

VINCERE INSIEME

04 Telethon '05

07 Recensioni

12 Spazio
soci

15 U.I.L.D.M.
Torino

24 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
C.so Moncalieri 270
10133 Torino (Tel. 011.66.10.636)

Questo numero è stato
stampato in 4.000 copie.

**Hanno collaborato
a questo numero:**

Antonella Benedicenti
Luciano Bussi
Angelo Caroli
Marco Cerottini
Frediano Dutto
Galeocerdo
Gianni Minasso
Gianni Morello
Pier Giorgio Peirolo
Michele Perosino
Pietro Pintore
Germano Protto
Giovanna Schiavello
Andrea Vigna
Federica Vitagliani

Fotografie di:
Antonella Benedicenti
Elio Cambursano
Stefano Careglio
Vanda Guazzora
Massimo Paternoster
Sonia Pirrotta
Germano Protto
Andrea Vigna
Federica Vitagliani

Disegni di:
Gianni Minasso

Comitato Regionale Piemontese

Sede:

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

Sezione di Torino

Sede:

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

Sezione di Chivasso (TO)

Sede:

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

Sezione di Omegna (VB)

Sede:

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

Sezione di Aosta

Sede:

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

Piccolo promemoria per chi non frequenta la Sezione (o per chi la frequenta, ma non ha capito granché)

Siete soci-non volontari della Uildm di Torino? Leggete allora questo sintetico promemoria.

E' sconsigliato l'uso del condizionale (se non immediatamente seguito da un'azione)

“Si dovrebbe...”, “Bisognerebbe...”, “Servirebbe...” sono condizionali con cui iniziano le frasi di alcuni nostri soci che, ben lungi dall'intenzione di darci una mano, si limitano a suggerire o criticare, senza fornire alcun apporto costruttivo. Troppo facile. Rimboccatevi le maniche e poi ne ripareremo.

Non dare mai nulla per scontato

Si invita chi pensa che organizzare una gita, un incontro medico, una manifestazione qualunque siano lavori da nulla, a venire in via Rubiana e farlo lui stesso. Capirà molte cose che finora gli sono sfuggite.

Non dare mai nulla per scontato (seconda puntata)

Pranzo di Natale, trasporti gratuiti, disponibilità della sede, gita estiva e via di questo passo, sono una manna che cade sui beneficiati grazie soprattutto al lavoro dei volontari della Sezione. Ma non è detto che si possa proseguire così all'infinito. I soldi, un giorno, potrebbero anche finire. E allora? Cosa avete fatto di concreto perché questa linfa non si esaurisse?

Evitare troppe pretese

Soprattutto riguardo le prenotazioni agevolate delle visite mediche, non è raro ricevere telefonate di questo tenore: “Io voglio la Palmucci”, “Datemi l'appuntamento di giovedì”, “No, al pomeriggio non mi va bene. Facciamo alle 10 di mattina” eccetera. Sia chiaro, una volta per tutte, che i posti, le modalità e gli orari messi gentilmente a disposizione dai nostri dottori, sono fissi. Accontentatevi di

ottenere un appuntamento in pochi giorni e non dopo mesi, com'è prassi al di fuori della Uildm.

La tessera impone pochissimi doveri, ma almeno quei pochi assolvetele

Non si pretende che ogni socio si occupi della segreteria, guidi il Ducato, risponda al telefono della sede o crei un progetto. Ma santo cielo, volete almeno una volta all'anno partecipare all'Assemblea annuale di via San Marino e dimostrare così che esistete anche in un'altra occasione che non sia il pranzo di Natale?

I volontari non sempre si divertono

Esiste un'idea strisciante che dipinge i volontari della Sezione come una variopinta tribù, dedita a frequentare via Rubiana esclusivamente per diletto. E' falso. Il ruolo del volontario è spesso scomodo, faticoso, parco di soddisfazioni e sottovalutato. L'unica ricchezza da esso posseduta è l'enorme quantità di lavoro da svolgere. Quello non manca mai.

La bacchetta magica non è stata dimenticata in Uildm

In Sezione non si fanno miracoli. Se proprio non ve la sentite di aiutarci ad attenuare gli effetti della distrofia, almeno non chiedeteci l'impossibile. Ogni giorno gettiamo in campo, senza risparmiarci, passione, altruismo, tempo ed energie. Vi basta?

Questo breve promemoria, di certo, non servirà a nulla e domani ci sarà chi borbottes, pretenderà e non si farà vedere. Pazienza, io e gli altri continueremo a lottare contro la distrofia muscolare con il solito entusiasmo.

Galeocerdo



Ancora un record per Telethon 2005



Telethon a Chivasso (foto di Elio Cambursano)

In occasione della raccolta fondi contro le malattie genetiche del dicembre 2005, è stato registrato un altro un primato per il Comitato Telethon che fa capo alla Sezione Uildm di Chivasso: infatti sono stati raccolti 75.132,21 euro, rispetto al già sorprendente risultato del 2004 (quando si raggiunse il traguardo di ben 61.560,88 euro).

Una cinquantina i banchetti di Casa Telethon allestiti in centri delle province di Torino, Asti e Vercelli, per una miriade di iniziative ricreative, sportive, folcloristiche, gastronomiche e di spettacolo, tutte con l'obiettivo di raggranellare delle offerte a favore di Telethon. Sono stati mobilitati circa un migliaio i volontari sotto le insegne di Telethon e della Uildm di Chivasso. Decine di comuni ed



Telethon a Crescentino

associazioni, dalle pro loco alle bocciofile, dalle bande musicali alle scuole di danza, dalle parrocchie agli alpini, dai donatori di sangue ai comitati dei borghi... tutti hanno unito le forze a favore di Telethon, in un calendario comune delle iniziative che viene stilato ogni anno dalla Sezione Uildm. Si è anche svolta un'asta telefonica per l'aggiudicazione di un casco dell'ex campione mondiale di Formula uno il brasiliano Nelson Piquet (per la cronaca il cimelio è stato vinto da un ristoratore di Sciolze che ha offerto 825 euro).

Nel 2005 la "famiglia" Telethon si è ulteriormente allargata. Sono stati allestiti banchetti ed organizzate iniziative anche ad Asti, Borgofranco d'Ivrea, Crescentino, Cinzano, Druento, Giaveno, Mazzè, Rivalba, San Raffaele Cimena, Sciolze e Verolengo. Particolarmente intensi i programmi Telethon imbastiti a Chivasso, Brandizzo, Settimo,



Telethon a Leimì

Verolengo, Giaveno e Torino (e nel capoluogo piemontese anche la locale Sezione Uildm ha fornito il suo apporto alla raccolta). L'intervento didattico nelle scuole, attraverso il progetto Telethon Young, è stato poi curato dal volontario Giancarlo Musu.

Il Comitato Telethon, Fondazione Onlus, con sede a Roma in via Guglielmo Saliceto 5/a, ha formalmente nominato Renato Dutto, presidente della Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso, quale delegato per la raccolta fondi territoriale di Telethon. Il delegato Dutto, a sua volta, ha nominato tre



Telethon a Torino (piazza San Carlo)

tesorieri con il compito di rendere sicura la raccolta di fondi: Alessandro Bena, Bruno Ferrero e Dario Milano. Inoltre, per ciascuna realtà, sono stati individuati degli incaricati. Ecco il lungo elenco.

Per Asti, Nunzio Giuliana (raccolta 2005: 200 euro). Per Baldissero Torinese, Elisa Pavan (563,50). Per Beinasco, Michele Ronco (280). Per Borgaro, Vincenzo Barrea (806). Per Borgofranco d'Ivrea, Vincenzo Baruzzi (250). Per Brandizzo, Giancarlo Musu (10.255). Per Brusasco, Giulio Bosso (509,77). Per Caluso, Ferdinando Giuliano (700). Per Casalborgone, Ornella Cravero (2.148). Per Castagneto Po, Massimo Bocca (340). Per Castelrosso, Sergio Sosso (65). Per Castiglione Torinese, Davide Gobbi (487,50). Per Cavagnolo, Roberto Sesia (1.715). Per Chivasso, Regina Cena, Nicola e Mimmo Scarano, Claudio Gobbi (12.605,01). Per Cinzano, Stefano Rossotto (485). Per Crescentino, Cecilia Franco (1.060). Per Druento, Enrico Vergnano (411,50). Per Gassino Torinese, Maria Carla Varetto (1.000). Per Giaveno, Michele Musto (6.200). Per Grugliasco, Donato Viscione (292). Per Ivrea, Aldo Scussel (600). Per Lauriano, Anna Maria Zardo (475). Per Leinì, Vittorino Michelin (840). Per Livorno Ferraris, Pietro Lucia (603). Per Mazzè, Carla Monti (785). Per Montanaro Canavese, Sandro Minetti (1.255). Per Monte da Po, Guido Bracco (863,50). Per Moransengo, Giuseppe Nervo (115). Per Piazze, Renzo Bioglio (163). Per Rivalba, Davide Rosso (490). Per Rivodora, Elisa Pavan (906). Per Rivoli, Valerio Calosso (302). Per Rodallo, Francesco Sanna (225). Per Rondissone, Mario Maglione (500). Per Saluggia, Giovanni



Segue a pagina 6



Dalla foto in alto a destra: Telethon a Rivodora, a San Benigno, a Gassino o e a Giaveno (in basso a sinistra)

Battuti tutti i record... e la raccolta continua

Continua da pagina 5

Olivero (700). Per San Benigno Canavese, Luigi Tasca (789,60). Per San Gillio, Mariella Gagliasso (485). Per San Mauro, Rosario Falvo (215). Per San Raffaele Cimena, Luca Alba (1.702). Per San Sebastiano Po, Luciano Crovella (830). Per Sciolze, Susanna Piccioni (385). Per Settimo Torinese, Sandro Barollo (8.584). Per Susa, Francesco Siro (174,40). Per Tonengo, Raffaele Audino (190). Per Torino, Carla Aiassa (5.429,50). Per Torrazza Piemonte, Elena Bimbi (601,07). Per Verolengo, Alberto Lupo (4.270,36). Per Verrua Savoia, Franco Malvicino (700). Per Volpiano, Roberto Benedetti (1.580).

Il tutto, come già detto, per una raccolta totale di 75.132,21 euro.

La Sezione Uildm di Chivasso sta già "riavviando i motori" in vista del coordinamento delle iniziative per il Telethon 2006 e sin d'ora esiste la disponibilità ad esaminare proposte di iniziative (gli interessati potranno contattare lo 011-9187101).

Frediano Dutto



Telethon a Rivalba

Non siamo di certi dispiaciuti di dover abusare della parola "record" quando parliamo di Telethon! Ecco quanto è apparso, a inizio gennaio, nel sito www.telethon.it

Il primo record era stato battuto ancora prima di cominciare. Sessantuno ore di programmazione su tutte le reti Rai e Radio Rai, con decine di programmi coinvolti e un piccolo esercito di conduttori e star dello spettacolo pronti a dare il massimo per far vincere la ricerca. L'altro primato è stato battuto alle 19.50 di domenica 18 dicembre, quando dallo studio di Domenica In si è conclusa la sedicesima edizione di Telethon. Ventinove milioni, 365 mila euro, quasi tre milioni in più rispetto alla cifra con cui si era chiusa la pur brillante edizione del 2004. Il triplo, rispetto alla raccolta del primo Telethon, nel lontano 1990.

Il dato definitivo di questa edizione arriverà solo il 30 giugno 2006 [al di fuori quindi dei tempi tecnici utili di pubblicazione di Vincere Insieme N.d.R.], quando si chiuderà ufficialmente la raccolta. Gli organizzatori di Telethon puntano ad incrementare la cifra di fine maratona e a superare il "muro" dei 30 milioni di euro.

Per tutti coloro che vogliono mantenere la loro promessa e per chi desidera comunque fare una donazione, ecco di seguito tutti i canali di raccolta attivi durante l'anno.

Su Internet

Collegandosi al sito di Telethon si può fare una donazione sicura con la propria carta di credito.



Alberto Fontana e Susanna Agnelli alla Rai

In banca

Si può donare in tutte le agenzie di Bnl oppure con un versamento (senza spese di commissione) o un bonifico sul conto corrente 9500 (CIN J, ABI 01005, CAB 03215) o, in caso di imprese, sul conto corrente 11100 (CIN L, ABI 01005, CAB 03215). I clienti di Telebanca Bnl e i titolari di Topcard Bnl possono chiamare il numero verde 800 900 900, da numeri fissi, e lo 06 87408740 dal cellulare o dall'estero.

Alle poste

E' possibile mantenere la promessa di donazione presso uno dei 14mila uffici delle Poste italiane.

Il versamento si deve effettuare (anche a seguito della promessa telefonica) sul conto corrente postale 260.000 intestato al Comitato Telethon Fondazione Onlus, via Saliceto 5a, Roma.

Carta di Credito

Si può fare in questo modo la propria donazione telefonando al numero 06/44015362.

Poesie per la U.I.L.D.M.

Angelo Caroli è nato a L'Aquila ma è torinese di adozione. Calciatore di fama, dopo aver vinto lo scudetto nel 1961 con la Juventus, è diventato un affermato giornalista di Tuttosport, della Stampa e un poliedrico e pluripremiato scrittore. Oltre a tutte queste grandi qualità Caroli possiede un carattere sensibile che lo ha già portato a dimostrare concretamente la sua solidarietà nei confronti delle fasce sociali più svantaggiate.

Parliamo di lui da queste colonne perché nello scorso mese di dicembre Angelo Caroli ha pubblicato, presso l'editore Pintore di Torino, il libro di poesie "Le voci dell'amore" e ha destinato il ricavato delle vendite alla nostra associazione. Grazie quindi a lui, ma anche all'Acqua Lauretana, alla U.S. Steel Italy e a Giorgio Peirola, è ora possibile acquistare a 15 euro (anche in Sezione) una raccolta di splendide liriche e contemporaneamente finanziare la ricerca medica e le attività della Uildm.

Ecco cosa scrive Pietro Pintore nella prefazione del volume:

Nel percorrere questa nostra esistenza siamo spesso convinti di poter fare a meno degli altri, di riuscire in tutto e per tutto a svolgere il nostro compito nella società in forma individuale, sfuggendo ai problemi altrui, ignorando il più delle volte che un simile comportamento ci porta a un cinismo esasperato, poco consono a quello che l'Uomo su questa terra è portato a costruire. Sono i sentieri ardui della vita che ci fanno riflettere e che ci riportano a quello che è un sentimento atavico dell'uomo: la solidarietà. E' stato l'incontro di un poeta, un editore e un vulcanico presidente che ha dato vita a questo meraviglioso libro di poesie, coinvolgendo nel percorso alcuni pittori torinesi che con il dono delle loro opere ne hanno impreziosito la veste.

Continua Giorgio Peirola:

Ognuno di noi ha un sogno nel cassetto e il mio è quello che un giorno, il più prossimo possibile, la distrofia muscolare



progressiva, malattia fisicamente invalidante in modo grave e irreversibile, sia definitivamente sconfitta. La mia battaglia dura, ormai, da più di vent'anni, ma la volontà, la passione e la grinta sono immutate e la condivisione delle mie finalità da parte di amici come Angelo Caroli, Pietro Pintore e Antonio Pola mi sprona a continuare nell'opera di volontariato, sicuro che il successo è dietro l'angolo. Come scrisse Pablo Neruda "Lentamente muore chi non rischia la certezza per l'incertezza, per inseguire un sogno, lentamente muore chi abbandona un progetto prima di iniziarlo..."

E infine ecco le parole dello stesso autore:

L'amore, un propellente a cui non rinuncio. Tre persone, tre anime e tre modi di sentire navigano verso un obiettivo comune: la solidarietà, figlia dell'amore. E' il tema. L'amico Giorgio Peirola presidente dell'Uildm, l'editore Pietro Pintore e il sottoscritto percorrono un itinerario suggestivo, pertanto schiudono le mani e l'animo per essere utili a chi non è indicato dalla buona sorte. Nasce così il libro "Le voci dell'amore", un raccoglitore di mie poesie inedite che aprono un ventaglio di sensazioni ed emozioni, legate al concetto cosmico e non sempre specifico dell'amore. Amore che Oscar Wilde definisce "guardarsi l'un l'altro e guardare insieme nella stessa direzione", amore come "sforzo che richiede saggezza, umiltà e coraggio" suggerisce Erich Fromm, "amore per se stessi e per gli altri è la grande sfida del secolo" aggiunge Leo Buscaglia. Ed ecco che le voci dell'amore diventano versi, una voce diseguale dall'altra ma ugualmente efficace, una più coraggiosa dell'altra ma ognuna convergente in un concetto ecumenico: dare senza chiedere. Versi illustrati con i segni forti e delicati di celebri pittori torinesi che ringrazio con il cuore.



Profili



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

Da Manta di Saluzzo il buon **Elio Giordanengo**, già all'età di tredici anni, aveva sentito parlare della Uildm dai genitori di Andrea, un suo carissimo amico miodistrofico, purtroppo scomparso nel 1997. Dopo questo drammatico avvenimento Elio aveva pensato che non poteva finire tutto così e in memoria di Andrea aveva incominciato ad organizzare piccole manifestazioni in suo ricordo. Proprio in quel momento c'è stato il contatto con il signor Perosino e l'espandersi di queste iniziative.

Elio ha quindi fondato l'E.A.V. (Evento Amici per la Vita) che, grazie a spettacoli, cene e sfilate, ha finora raccolto per la Uildm una somma molto vicina alle cinque cifre. Nonostante il "caratteraccio" che ci contraddistingue, Elio è rimasto colpito dall'amicizia che lega noi distrofici e addirittura trova che ciò possieda un valore indescrivibile e sia di esempio per gli altri. E' inevitabile a questo punto il paragone con la splendida amicizia che lo univa ad Andrea.

Per Elio è molto importante il messaggio che noi ammalati comunichiamo alla società e naturalmente spera di cuore che già da domani si possa trovare un rimedio alle miopatie, anche se a causa di ciò, e lo sussurra scherzando, lui e tanti altri saranno costretti a privarsi dei preziosi insegnamenti che, pare, noi distrofici riusciamo ad impartire in giro. Al proposito ci ha confidato: "C'è molto da imparare da voi perché donate molto agli altri. Forse non ve ne rendete conto, ma per le persone che vi conoscono e che vi vogliono bene, e che probabilmente nemmeno possono immaginare il vostro dolore interiore, voi siete grandi maestri di vita".

Il nostro caro amico mantese lavora nel settore ortofrutticolo e si occupa di certificazione della Qualità (e se la tutela della salute è in così buone mani... noi consumatori possiamo dormire sonni tranquilli!). Il suo secondo lavoro è invece quello dell'insegnante, visto che è un esperto di sistemi di qualità aziendale, igiene degli alimenti e sicurezza sul lavoro.

Gli cediamo volentieri la parola per qualche aneddoto lavorativo. "Vivo le ispezioni come una tortura perché, attraverso un protocollo che prevede circa 300 domande, l'ispettore verifica

se ci atteniamo alle regole. Il problema è che dobbiamo soddisfare almeno il 95% di questi requisiti altrimenti il prodotto non viene considerato di qualità ed io subisco serie conseguenze. Immaginatevi una mamma che vi fa 300 domande alle quali, senza mentire, dovete rispondere bene almeno 285 volte. Uno stress! Per quanto riguarda invece la scuola vi confesso che essere dietro una cattedra è una cosa meravigliosa: interrogare i ragazzi... che divertimento! Comunque sono sicuro di essere un professore alternativo, visto che ho già portato una classe a far lezione in discoteca (anche in questi locali bisogna tutelare la salute alimentare dei clienti). Certo che per i ragazzi, ritrovarsi in discoteca, è stata davvero una novità super!". Elio ammette di avere alle spalle una famiglia straordinaria e nei pochi intervalli di tempo a disposizione, oltre a curare l'E.A.V., fa l'animatore, canta nel coro giovanile parrocchiale, organizza feste per gli amici e tiene le pubbliche relazioni per la discoteca Popsy.

Sappiamo, seppur con poco merito, di essere entrati nel cuore di Elio e allora cerchiamo di contraccambiare il bene ricevuto augurandogli che si avveri un suo particolare desiderio: quello di riuscire presto a condividere un sentimento affettuoso con una persona speciale. Speciale come lui, naturalmente!



Il simpaticissimo Elio con il suo caro amico don Beppe

Natalino Contini si è avvicinato alla nostra associazione cinque anni fa allorquando, contattato dalla nostra valida Antonella, sua collega di lavoro, si è “materializzato” alle Cascine durante i consueti festeggiamenti pre-natalizi. Naturalmente, come tutti hanno notato fin da subito, la sua presenza non era di certo da mettere in relazione ai gustosi manicaretti offerti, bensì costituiva un fuoco d'artificio di simpatici, curiosi e abili giochi di prestigio che da allora in poi hanno sempre allietato l'atmosfera del nostro speciale pranzo.

In genere Natalino esegue le sue magie “per far star bene la gente”, ma quando viene alla nostra festa, parole sue, “Non sono gratificato dagli applausi ma dal leggere negli occhi dei soci Uildm la gioia e il piacere per quello che hanno appena visto. Quando mi lascio alle spalle il ristorante mi sento bene con me stesso e molto più ricco, perché ho donato pochissimo ed ho ricevuto in cambio molto di più”. Noi invece aggiungiamo l'ammirazione con la quale abbiamo scoperto la sua estrema perizia nell'evitare elegantemente, durante queste esibizioni, i problemi di gestualità a cui vanno incontro gli spettatori distrofici. Ulteriore prova, questa, della sua grande sensibilità e bravura.

Il nostro simpatico mago pensa che l'opera di associazioni come la nostra dovrebbe essere più conosciuta e divulgata, mentre per i miostrofici vorrebbe riuscire ad eseguire la magia più difficile di tutta la sua carriera: estrarre dal cilindro la cura definitiva!

Ma da dove nasce questa grande passione per la prestidigitazione? Ecco la sua risposta: “Molti anni fa facevo l'animatore professionista in un quartiere e nei centri estivi, ed un'insegnante di scuola materna mi chiese se potevo andare nella sua scuola ed eseguire alcuni giochetti facendo finta di essere un mago. Dissi subito di sì, ma poi mi resi conto che non sapevo fare il mago. Allora contattai il circolo torinese Amici della Magia e il presidente Vittorio Balli mi insegnò due giochi semplici, per bambini, ai quali aggiunsi qualche numero tratto dal classico manuale di Silvan e voilà... il mio spettacolo alla materna fu un successo e la passione mi prese a tal punto da iscrivermi al circolo di cui tuttora sono uno degli insegnanti e membro del Consiglio direttivo”.

Natalino lavora al Comune di Chieri nel settore “Comunicazione ed immagine”, impegno per lui gratificante grazie alla dose di creatività che esso richiede. Tuttavia l'amore per la magia occupa gran parte del suo tempo libero, al punto che spesso, dopo aver studiato nuovi giochi ed essersi esercitato ad eseguirli, si ritrova a



Natalino durante un'esibizione

guardare la televisione o a leggere un giornale con un mazzo di carte in mano che manipola di continuo per mantenere il giusto allenamento.

Gli sono rimasti comunque degli hobby, come lo sci, il tennis e qualche viaggetto relativo alle sue tournées (si è esibito in numerose località italiane come Sestriere, Venezia, Portofino, Positano, Leuca, Agrigento ed infatti qualche nostro socio già lo conosceva). Il figlio Alessandro, dopo aver a lungo sfruttato il “magico” papà nelle festicciole con gli amici, non ha calcato le orme paterne, ma ha seguito la vocazione artistica diventando, a quanto pare, un bravissimo ed esuberante chitarrista.

Il più amabile illusionista del mondo è felice della sua vita e non desidera altro se non continuare così il più a lungo possibile. In fondo, ci ha confessato, la sua vera gioia è quella di dare qualcosa al prossimo e, sotto questo punto di vista, non è difficile trovargli del lavoro!

Siamo grati a Natalino perché mai nessuno è riuscito a far sparire così facilmente i nostri grattacapi, materializzando al loro posto serenità e divertimento.

Gianni Minasso

Prime fiamme dei Dragons

Al momento di andare in stampa, purtroppo, l'autore di questo articolo ci ha lasciati. Per volontà dei suoi cari pubblichiamo il testo che ci aveva inviato a proposito della sua amata squadra di hockey.

I "Dragons Wheelchair Hockey Club" nascono con il chiaro intento di far partecipare tutti i propri giocatori ad ogni partita, in modo da non creare scontenti per nessuno. Del resto l'hockey in carrozzina appartiene ad una realtà dillettantistica: l'importante è partecipare, se si vince ancora meglio!

Superate le difficoltà burocratiche, legate alla costituzione di una società sportiva che gestisse la squadra e trovato un numero di giocatori sufficiente, i Dragons hanno così potuto incominciare la loro attività. Ogni componente della squadra, insieme alla propria famiglia, si è dato da fare alla ricerca di nuovi atleti, infrastrutture e attrezzature necessarie. Indubbiamente c'è stato un grosso lavoro da compiere, ma la compagine grugliaschese è riuscita ad iscriversi al campionato italiano con un organico di sette hockeisti. All'inizio della stagione (ancora in corso per chi scrive) e dopo un solo mese di allenamento, è arrivata la prima partita ufficiale: il derby numero uno della città di Torino, Magic contro Dragons. Il match si è concluso, com'era prevedibile, con una sconfitta di questi ultimi, che tuttavia hanno registrato come una vittoria il fatto di essere riusciti a scendere regolarmente in campo.

L'inferiore forza fisica dei propri atleti, la mancanza di tattiche di gioco e la maggior esperienza delle altre formazioni del girone, hanno poi determinato una serie di risultati negativi che hanno contraddistinto le prime apparizioni in campionato dei Dragons. Questi sono ovviamente peccati di gioventù, comuni a tutti gli esordienti.

Con il passare del tempo però, i Dragons hanno dimostrato sul campo di aver acquisito forme di organizzazione più articolate che hanno consentito di esprimere un soddisfacente gioco di squadra. Le prime azioni corali hanno così portato al primo gol della stagione, che oltre alla soddisfazione è stato un motivo in più per festeggiare.



La squadra grugliaschese opposta alle Torri di Albenga

Altri presupposti positivi sono venuti dalla migliorata amalgama fra i giocatori e dall'arrivo di nuovi elementi che hanno rinforzato la rosa iniziale. Per questi motivi, in futuro, la disposizione sul terreno di gioco della squadra andrà ridisegnata al fine di sfruttare al meglio le potenzialità dei nuovi arrivi. Servirà quindi del tempo e dell'esperienza per ottenere un gioco efficace.

Nella pausa che ha separato il girone di andata da quello di ritorno del campionato, i Dragons sono stati invitati dalle Torri di Albenga (altro team nuovo di zecca) alla prima edizione del torneo San Camillo della città di Imperia. Purtroppo, per cause di forza maggiore, all'appello hanno risposto soltanto tre giocatori, ma si è preso lo stesso parte alla manifestazione grazie agli Sharks di Monza e alle Torri di Albenga che hanno "imprestato" all'equipe piemontese i due hockeisti indispensabili per disputare le partite in programma. Il torneo, per i Dragons, è poi terminato con un quarto posto.

Questo primo anno di attività è servito alla squadra grugliaschese come preparazione, allenamento e studio del gioco avversario. La prossima stagione, conoscendo meglio le proprie potenzialità e i propri limiti, è auspicabile che i Dragons saranno finalmente in grado di esprimere tutte le loro qualità.

In conclusione, da giocatore-allenatore posso dichiararmi soddisfatto: siamo riusciti a superare le difficoltà iniziali e siamo sereni perché tutti quelli che ci hanno contattato hanno avuto la possibilità di partecipare attivamente all'unico sport attualmente praticabile dai miodistrofici, indipendentemente dalle loro condizioni di salute.



La formazione dei Dragons

Antonio Paternoster

Animi lacerati in tribuna

HOCKEY IN CARROZZINA

11



Uno striscione che riassume le divisioni provocate dalla scissione della squadra torinese di hockey

Sotto tanti punti di vista il derby è un evento sportivo molto semplice da affrontare. Con due squadre e un solo campanile l'incontro stracittadino, in Italia come all'estero, focalizza senza equivoci i sentimenti di ogni buon tifoso: si sta su una sponda o sull'altra con un taglio netto, senza alcuna possibilità di contaminazione. E' sempre molto agevole sposare la causa dei propri idoli contrapposti ai tradizionali e arcinemici "cugini".

Talvolta però si verificano quelle famose eccezioni che confermano le regole a cui si è appena accennato. Una di queste rare anomalie è rappresentata da quanto è recentemente successo nel mondo dell'hockey in carrozzina torinese. Come ormai sanno già tutti, l'anno passato il glorioso Magic ha patito un'emorragia e da una sua costola sono sbocciati i Dragons di Grugliasco. Le motivazioni di questa spaccatura non saranno però il soggetto di questo breve scritto, mentre è interessante notare, da bordo campo, che l'affetto per l'antica compagine della Mole si è inevitabilmente diviso in pari misura tra la squadra originale, appunto, e la nuova nata.

Adesso, finché Dragons e Magic giocano contro squadre extra-piemontesi, è molto facile indirizzare i sentimenti che prorompono dal cuore di

un vero tifoso. Tuttavia figurarsi il terremoto emotivo che sconvolge l'animo allorquando, da dietro il perimetro, si è "costretti" ad assistere al derby. Giocatori amati contro giocatori amati, blasone degli uni contro blasone degli altri... uno scontro fraticida, ahimè neppur privo di polemichette e recriminazioni, che consu-

ma mente e visceri dei tifosi più sensibili.

Al di là di un'evidente sproporzione di forza dei singoli atleti e dei mezzi a disposizione dei due team in questione, spiegatemi com'è possibile parteggiare per una squadra, chiaritemi come si fa a gioire per un goal, una parata, un bel passaggio che vanno sempre e comunque a discapito di una formazione... E' come assistere ad una lotta all'ultimo sangue tra due

figli! No, dal mio modesto punto di vista i benefici ottenuti con la scissione non sono di certo equiparabili agli svantaggi che ne sono fatalmente derivati.

Allora cosa bisogna fare? La strada, per chi scrive, è unica: continuare a seguire le alterne vicende dell'ambiente hockeistico e soffrire in silenzio, rallegrandosi per le vittorie degli uni e nello stesso tempo macerandosi per le sconfitte degli altri. Una sgradevole doccia scozzese, non c'è che dire. Resterebbe ancora, per questo povero ultras squarciato a metà, una piccola speranza: che da lassù gli assi del passato smettano per un attimo di giocare la loro tranquilla partita di hockey tra le nuvole e si sporgano per dare un'occhiata qui in basso, magari dalle parti di qualche palestra. Chissà che loro riescano, prima o poi, a suggerirci una soluzione che accontenti tutti, anche una figura così marginale come quella di un piccolo appassionato come me.

un Tifoso



Incidente durante il derby: Ceravolo si ribalta con la carrozzina

Guido

Lo ricordo quando, vedendomi arrivare, smetteva di arrembiare col suo registratore, sollevava il capo appoggiandosi faticosamente sul gomito e mi regalava uno dei suoi indimenticabili sorrisi. In quel momento non potevo fare a meno di notare il contrasto fra la sua vita, oggettivamente difficile e faticosa, e l'atmosfera serena che riusciva a creare e sostenere intorno a sé.

Mi colpiva la sua voglia di vivere e, più ancora, la caparbieta con cui cercava di tradurla in progetti ed azioni concrete, per nulla scoraggiato dalle difficoltà. Possedeva una dignitosa consapevolezza dei suoi limiti fisici, ma sapeva anche di poterli aggirare in qualche modo, purché fosse riuscito a coinvolgere chi gli stava vicino. Osservavo con ammirazione e tenerezza la sua capacità di comunicare agli altri sicurezza ed entusiasmo, convincendoli ad aiutarlo a fare ciò che aveva in mente anche quando, visto dall'esterno, appariva un'impresa assurdamamente difficile o faticosa, per lui prima che per gli altri.

Negli ultimi tempi, nonostante il progredire della malattia, aveva continuato la sua maturazione psicologica, da ragazzo che diventa uomo. Un po' per volta, con discrezione ma con fermezza, cercava di farlo capire attraverso i piccoli gesti di cui era capace.

Mi chiedevo, a volte, come mi sarei comportato io al suo posto: non "io alla sua età" ma ora, dopo aver vissuto una vita normale ed aver accumulato una quantità di esperienze positive e di sicurezze certamente superiori alle sue.

La grandezza di una persona non sta proprio nell'importanza di quello che fa in assoluto, ma nella sua capacità di affrontare e render feconde le situazioni concrete in cui, per scelta o per necessità, si trova a vivere.

Alla base di tutto doveva esserci una solida fiducia in sé e nelle persone che lo amavano, solo così si spiega la sua disponibilità ad accettare gli altri, apparentemente senza invidie né risentimenti per le cose che essi avevano gra-tuitamente e che a lui erano precluse.

Certamente tutto ciò è stato possibile grazie alle scelte che via via Giovanna e Daniele hanno saputo fare, ma soprattutto, credo, al legame affettivo speciale che si è



venuto a creare fra loro tre, giorno dopo giorno, nel quale il contributo di Guido è stato altrettanto determinante. Sono riuscito a sperimentare di persona quanto profondo possa essere questo legame, anche perché ho avuto l'occasione di osservarlo più volte, in situazioni in cui erano coinvolte persone con età, esperienze e mentalità molto diverse.

Una psicologa probabilmente lo spiegherebbe attraverso l'identificazione con l'altro, la proiezione in lui dei bisogni, la gratificazione derivante del sentirsi utili, dal ruolo che si assume e via di questo passo. Sarà sicuramente vero, però rimane da spiegare perché questi bisogni siano così forti ed importanti da andare ben al di là di un automatismo comportamentale. Rimane poi da chiarire come mai un'esperienza oggettivamente dolorosa e faticosa come quella di Guido possa essere così vitale ed importante sia per chi dà che per chi riceve, in uno scambio imprevedibile e continuo di ruoli.

Talvolta una vita che sembra non mancare di nulla in quanto a salute, intelligenza, bellezza e benessere economico, può diventare talmente insopportabile da portare alla disperazione e all'autodistruzione, mentre al contrario una vita che, secondo il senso comune, appare difficile da sopportare e priva di significato, può essere vissuta con tanta intensità da lasciare dietro di sé dei segni e delle relazioni oggettivamente importanti. Perché?

Sembra che la possibilità di dare e ricevere amore faccia la differenza, che l'esperienza di amare ed essere amati tocchi le radici profonde del nostro essere tanto da essere percepita come determinante per dare un senso alla nostra esistenza. Nel dolore condiviso il legame di affetto sembra più forte, quasi fosse amore allo stato puro, purché ci si lasci coinvolgere, si decida di accettare l'altro senza riserve, si scelga di amare e di lasciarsi amare nonostante tutto.

Ovviamente non avrebbe alcun senso mitizzare la sofferenza così come non lo ha considerare il benessere e la salute come garanzia di felicità. Certamente il dolore ci costringe, con la sua brutalità, ad interrogarci sulle cose che contano e ci aiuta a rifuggire dai rapporti ambigui o superficiali, però di per sé non garantisce nulla: tocca a noi dare un senso agli eventi della nostra vita cercando di renderli produttivi.

Giovanna e Daniele avrebbero potuto contenere il loro rapporto con Guido in una condizione di "disagio controllato", garantendo a lui condizioni di vita ragionevolmente dignitose, senza creare a se stessi impegni e diffi-

coltà tali da impedire una vita "normale". Questa sembra una soluzione razionale, un comportamento comprensibile visto che ognuno ha diritto a vivere la propria vita. Secondo questa logica, inoltre, sarebbe stato ancora più ragionevole se Guido non fosse mai nato, evitando a sé e agli altri inutili sofferenze. Anche Guido avrebbe potuto rifiutarsi di accettare se stesso, i suoi genitori, gli amici, la vita, ritenendoli responsabili di chissà che o cercando di scaricare su di loro la propria rabbia. Oppure ancora, avrebbe potuto chiudersi in un rapporto di dipendenza, rinunciando a vivere e alla possibilità di dare agli altri ciò di cui era capace.

Fortunatamente nulla di ciò si è verificato. Anche se non saranno certo mancati i momenti di sconforto, di rabbia e di disperazione, la famiglia è invece riuscita a conservare una linea vitale sostanzialmente positiva e aperta al futuro, grazie allo scambio quotidiano di fiducia e di affetto, donando anche a noi i frutti di questo rapporto così semplice ma così speciale.

Gianni Morello

Noi non l'avremmo mai detto (e forse neanche voi lettori), ma sembra che in Sezione siamo stati così bravi da meritarcene in regalo a Natale, questo sontuoso cestino da parte delle splendide ragazze del Servizio civile Antonietta, Federica, Giovanna e Sonia!



Federica, Antonietta e Sonia alle Paralimpiadi



Antonietta, Federica, Giovanna e Sonia

Giovanna detta Giò

Il primo di dicembre dello scorso anno ho terminato il mio anno di Servizio civile alla Uildm e vorrei approfittare di questo spazio per raccontare le impressioni che ho vissuto fin dal momento in cui sono entrata dalla porta di via Rubiana 26.

Già il primo giorno è stato stupendo perché a dir la verità era da un po' che non lavoravo e quindi per me è stato un sollievo riprendere un'attività. Poi ho subito incontrato le due volontarie che avevano iniziato

il Servizio civile prima di me e che mi hanno accolto davvero bene. In poco tempo ho anche conosciuto tutti gli altri frequentatori dell'associazione e vi confesso che mi sono sempre trovata a mio agio, circondata da persone così straordinarie.

Ho scoperto ben presto che lavorare con i volontari della Sezione era molto interessante perché da loro ho imparato tante cose, come quella di essere umili e pazienti, ma soprattutto ho compreso l'importanza di aiutare il prossimo. In Uildm mi sono sentita come in una grande famiglia, mi ha gratificato dare una mano, assistere, accompagnare e trasportare, in quanto volevo che tutti sentissero che potevano contare su di me in qualsiasi momento. Era mia intenzione dare il meglio di me e lo facevo con gioia anche perché mi piaceva stare con loro. Mi ricordo di quando le altre volontarie, i "ragazzi della Sezione" ed io mangiavamo assieme: oltre all'allegria questa si è rivelata un'ottima maniera per instaurare fra di noi un rapporto di amicizia, di grande rispetto e di stima.

Soprattutto nel periodo in cui sono rimasta l'unica volontaria del Servizio civile in forza all'associazione, ho cercato di sopperire a tutte le necessità che si presentavano e se qualche volta sono arrivata alla sera stanca morta, non mi

è mai mancato l'entusiasmo per il lavoro che svolgevo.

Durante i giovedì pomeriggio passati a rotazione in palestra, ho conosciuto tutti i simpatici ragazzi dell'hockey in carrozzina, e non scorderò più il piacere che provavo nel vederli giocare (facendo anch'io il tifo) oppure nel conversare con i genitori. Mi piace non poter più stare con tutti loro. E a questo punto voglio aprire l'unica parentesi triste del mio anno da volontaria: la scomparsa di Roberto e Umberto, ai quali ancora oggi penso così spesso.

Adesso sono arrivata all'angolo della gratitudine. Incomincio con Gianni e Antonella, le prime persone che ho conosciuto durante il colloquio di presentazione, poi ringrazio Claudio e Filomena per avermi spesso "alleggerito", con la loro presenza, i pomeriggi di alcune giornate che sembravano non finire mai e anche il dottor Bussi, vera colonna portante della Sezione torinese. A loro cinque, in particolare, tengo a dire che possiedono una grande qualità: nonostante la malattia, sono sempre stati capaci di regalare sorrisi e felicità a me e a tutte le persone che li circondavano.

Detto ciò, la lista dei ringraziamenti prosegue con i volontari "mattutini" signora Edy e signor Perosino, Germano e Lino (soprannominati simpaticamente "compagni di merende"), il dottor Peirolo, Pier Carlo e infine, ma non ultime, le mie ex colleghe Giulia e Irene.

In conclusione poi voglio ringraziarvi tutti, con affetto e con il cuore, perché siete stati straordinari. Devo confessarvi che se avessi la possibilità di ripetere il Servizio civile non avrei alcun dubbio sul luogo dove presentarmi: alla Uildm di Torino, naturalmente!

Giovanna Schiavello



La Uildm va al “Mercatino”

U.I.L.D.M. TORINO

15

Sabato 19 novembre 2005 la Uildm, invitata da Idea Solidale, ha partecipato al “Mercatino della Solidarietà”, un’iniziativa destinata a far conoscere al pubblico le numerose associazioni di volontariato esistenti nella provincia di Torino e mettere in contatto fra di loro i sodalizi che operano nel sociale affinché si possano instaurare nuove forme di collaborazione. Era necessario allestire uno stand nel quale esporre in primo luogo i propri manifesti, volantini, pubblicazioni, notiziari ove fosse spiegata l’azione esercitata sul territorio, e poi, eventualmente, presentare e vendere manufatti e gadget vari.

Uno degli scopi precipui della Uildm è appunto quello di sensibilizzare il maggior numero possibile di persone riguardo i problemi causati dalla distrofia muscolare, oltre che, non in ultimo, quello di reperire fondi. Avendo la fortuna di annoverare tra i nostri amici più cari Davide Orsini, il quale ci regala ogni anno numerosi e simpatici oggettini provenienti dalla sua impresa di import-export, ci siamo chiesti: perché non utilizzarli per attirare l’attenzione del pubblico, che fra l’altro è sempre sensibile ai buoni affari? Detto fatto, abbiamo quindi aderito all’iniziativa.

Il giorno prefissato un gruppo di ben noti volontari (purtroppo sempre i soliti) si sono recati alla piazzetta del Maglio, recentemente ristrutturata, con il materiale per allestire lo stand. A questo punto mi sembra doveroso citare le persone che hanno collaborato: primo fra tutti Lino, che è arrivato al mattino presto, ha ritirato tutto il materiale che era stato portato in loco il giorno prima e ha preso possesso della postazione assegnata. Poco dopo è arrivato Mario, un nostro nuovo e prezioso “acquisto”



Margherita, una fantastica venditrice!

che presto avrete modo di conoscere meglio in quanto, se non lo studiamo prima, ha intenzione aiutarci ancora per molto tempo. Seguono nell’elenco Margherita e Cesare (rispettivamente mamma e papà della nostra Antonella) senza i quali, e mi riferisco soprattutto a Margherita, avremmo incassato molto meno. Proseguono la lista Giovanna (a cui va la nostra gratitudine perché, pur avendo terminato il periodo di servizio civile, devo dire ottimamente, ci è rimasta affezionata), Adelina che, con la sua grande carica di entusiasmo e simpatia, da sempre contribuisce al buon esito delle manifestazioni a cui partecipiamo e Gianni e Antonella che sono sempre presenti anche con i frutti del loro impegno che così tanti benefici ha già portato alla Sezione. Chiudo infine queste citazioni con il sottoscritto.

Riepilogando: siamo arrivati alle sette di mattina (compatibilmente con il

reperimento di un posteggio per le nostre auto), abbiamo preso possesso del materiale affidatoci da Idea Solidale ed abbiamo svuotato e sistemato nello spazio a disposizione i quindici scatoloni di merce che avevamo portato il giorno prima. Allestito lo stand in modo funzionale e, oserei dire, abbastanza carino, è incominciata la nostra giornata. La temperatura, purtroppo, non ci è stata favorevole e, esposti ad un freddo glaciale, è stato arduo arrivare fino alle sei di sera, ma per fortuna siamo stati allietati da simpatici spettacolini, organizzati da Idea Solidale, che oltretutto hanno attirato numerose persone.

Alla fine, pur infreddoliti e stanchi, siamo stati soddisfatti della fatica compiuta per due motivi: parecchi torinesi hanno conosciuto la Uildm e la nostra cassa, piena di soldini, sorrideva compiaciuta.

Germano Protto

“Libera” di volare

Il giorno 8 e 9 aprile scorsi la Direzione Uildm ha invitato le Sezioni ad organizzare, come già lo scorso anno, la Giornata nazionale dell'associazione. Il nostro presidente Peirola, naturalmente e con entusiasmo, ha subito dato l'adesione della Sezione torinese. Con questa iniziativa ci si è posti l'obiettivo di raccogliere altri fondi per aprire, presso l'ospedale Niguarda di Milano, un centro clinico specializzato per le malattie neuromuscolari.

L'organizzazione locale è stata affidata al sottoscritto il quale, grazie alla collaborazione di Michele, Edy, Lino, Antonietta, Federica e Sonia, ha allestito presso alcuni centri commerciali di Torino e dintorni i banchetti per la raccolta fondi. Dopo avere interpellato telefonicamente un gran numero di ipermercati, abbiamo ottenuto la disponibilità dei seguenti: Centro commerciale Lagrange (più conosciuto come La Rinascente) nel cuore di Torino, 8 Gallery al



La farfallina Libera

Lingotto, il nuovo Parco commerciale Dora in via Livorno angolo via Treviso, il Carrefour di corso Grosseto, lo Shopville Le Gru a Grugliasco e Le Fornaci di Beinasco.

In questa edizione si è deciso di limitare i nostri punti informativi alle strutture coperte e riscaldate, in quanto l'esperienza dello scorso anno si è rivelata inferiore alle attese soprattutto per via del tempo inclemente.

La raccolta è stata effettuata mediante la vendita di Libera, una simpatica farfalla di peluche ripiena di cioccolatini della Lindt, al prezzo simbolico di cinque euro. Il nome del gadget non è stato scelto a caso, perché si è voluto trasmettere l'idea che anche le persone affette da una malattia neuromuscolare portano in sé la legittima aspirazione di condurre la miglior vita quotidiana possibile.

Per pubblicizzare la Giornata nazionale della Uildm sono stati contattati numerosi network radiotelevisivi che, in diverse occasioni, hanno mandato in onda uno spot pubblicitario letto da Gigi Proietti. Un altro contributo alla nostra causa ci è stato fornito dalle aziende telefoniche Vodafone, Tim e Wind, che hanno



Antonella e Filippo



Piercarlo, Sonia e Lino



Mirko e Andrea

favorito l'utilizzo di un numero al quale inviare Sms che hanno fruttato un euro ciascuno.

Il buon esito della manifestazione è stato infine possibile grazie anche alla collaborazione dell'Avis e di numerosi soci Uildm (il cui elenco sarebbe troppo lungo), ai quali va il ringraziamento degli organizzatori e di tutta la Sezione. Il risultato è quindi andato oltre le più rosee previsioni: infatti si è incassato qualche migliaio di euro che, assieme alla distribuzione di molti volantini e copie di questa rivista, hanno procurato alla nostra associazione nuova linfa e una buona visibilità che sarà utile anche per le future iniziative.

Germano Protto

Una farfalla pesante

All'inizio dello scorso mese di ottobre, in qualità di volontaria del Servizio civile, ho appoggiato la Sezione durante una raccolta di fondi effettuata presso il centro commerciale delle Gru.

Dietro ad un banchetto ingombro di materiale informativo, farfalle della prima Giornata nazionale Uildm e palloncini, stavo tranquillamente svolgendo il mio compito di "standista" quando ad un certo punto, all'ora di pranzo, si è avvicinato un tizio che pareva andare un po' di fretta e che, senza altri commenti, mi ha chiesto qualcosa per scrivere. Sui quarant'anni, brizzolato, magro, vestito normalmente con jeans e felpa, il tipo non era evidentemente molto abituato a sprecar le parole. Immaginando che dovesse annotare qualcosa di importante gli ho offerto una biro mentre lui ha estratto il libretto degli assegni. Con crescente stupore ho assistito alla compilazione dell'assegno dopodiché il signore non ha voluto né una farfalla né altro e, ringraziando, se n'è andato.

Ho resistito ben poco alla tentazione di sbirciare l'importo sull'assegno e quindi figuratevi la mia sorpresa allorché, appena l'anonimo benefattore si è allontanato, ho visto che la somma devoluta a nostro favore era di ben 800 euro!

Approfitto di queste colonne per ringraziare, anche a nome di tutta la Uildm, questo misterioso individuo che ha voluto elargire un concretissimo aiuto all'associazione presso la quale svolgo con grande piacere il mio anno di Servizio civile.

Federica Vitagliani

Tanta brigata vita beata!



Da Guinness dei primati: oltre 200 persone hanno preso parte nel dicembre scorso al consueto ritrovo pre-natalizio della Uildm.

Il pranzo di Natale dei soci e dei simpatizzanti della Sezione si è svolto nei locali dell'ormai colaudato ristorante "Le Cascine" che ogni anno mette a disposizione una sala ampia e accogliente, perfettamente accessibile, e la cordialità del proprio personale.

La giornata fredda ma con uno splendido sole invernale ha permesso a tutti quanti di partecipare senza defezioni a causa del clima. Per alcuni è stata la prima esperienza e mi auguro che d'ora in avanti vogliano ripeterla e che magari progettino anche di frequentare di più la

Sezione.

Con nostro grande piacere, ha pranzato con noi anche una nu-

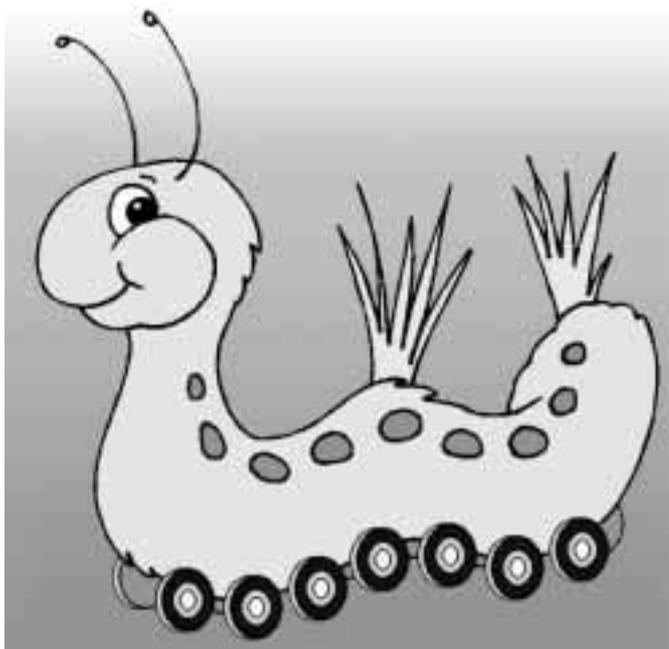
trita schiera di rappresentanti delle sezioni Uildm di Chivasso e di Omegna.

Un ringraziamento è da tributare alle ragazze del Servizio civile, al bravissimo mago (che anche questa volta si è aggirato fra i tavoli ed ha suscitato, con i suoi giochetti, stupore, allegria e simpatia), al Babbo Natale che ha distribuito carezze e "Cri-cri" (grazie anche alla generosità dell'enoteca "La Favorita" di Settimo) e ai volontari che, dietro le quinte, si sono occupati dell'intera organizzazione affinché la giornata potesse trascorrere senza intoppi.

Antonella



Gli insegnanti... vanno a scuola



Camillo, beniamino di ogni scolaro

Presso la pregevole Biblioteca pedagogica di corso Francia 285, il 2 marzo scorso la Uildm di Torino ha tenuto un incontro di un paio d'ore con una cinquantina di dirigenti e insegnanti delle scuole cittadine. Lo scopo del mini-convegno era quello di illustrare agli intervenuti l'opera di sensibilizzazione degli scolari alla disabilità motoria compiuta dalla nostra associazione. I temi presi in considerazione, nelle loro diverse sfaccettature, sono stati: il concetto di diversità, la distrofia muscolare progressiva, alcuni consigli su come comportarsi con un ipotetico compagno disabile, la giornata tipo di un ragazzo miodistrofico, il problema delle barriere architettoniche e lo sport per disabili. Inoltre è stato presentato l'ormai famoso libro "Quasi quasi li aiuto". Grazie anche alla pluriennale collaborazione con la Divisione dei Servizi educativi della Città di Torino, gli incaricati Uildm hanno quindi allestito un'interessante proiezione costituita da una parte significativa dei materiali utilizzati sul "campo di battaglia" delle scuole, permettendo ai presenti di riflettere su come, in classe, si possa parlare di argomenti potenzialmente così complessi in modo piacevole e attraente, offrendo nel contempo importanti spunti per il lavoro didattico e disciplinare.

la Redazione

Una bella "Giornata" in bici

In una tiepida giornata dello scorso mese di ottobre il nostro fedele amico Bergamin ha portato a termine la 24A Giornata della Uildm, organizzando la consueta cicloturistica in Torino e provincia i cui proventi sono andati a nostro favore. Oltre 200 partecipanti, insieme alla magnifica pattuglia di bersaglieri, hanno così concorso al 7° Trofeo "Memorial Riva-Dondi-Bottazzi" patrocinato dalla Terza Circostrizione e dall'Associassion Piemontèisa e a cui hanno preso parte federazioni e società come UC Bergamin, FCI, UDACE e UISP.

Rinnoviamo con grande piacere questo classico appuntamento anche per il prossimo anno, quando la scadenza del venticinquesimo anniversario di questa lodevole iniziativa lascia presagire grandi cose. Non mancate!

Michele Perosino



La poderosa pattuglia dei bersaglieri

Rianimando s'impara!

Una sagoma è stesa a terra. Un improvvisato soccorritore, inginocchiato al suo fianco, grida: "Signore?... Signore?... Mi sente?". Ma non arriva alcuna risposta perché il "signore" in questione è un manichino!

Con queste parole ha inizio la lezione pratica di uno speciale corso di rianimazione cardio-polmonare organizzato dalla Uildm torinese nello scorso mese di novembre e riservato a una ventina di ragazze del Servizio civile volontario appartenenti alla Sezione stessa e al Comune di Torino.



I "grandi" Giacomo e Marila

I conduttori del corso sono stati gli impareggiabili amici Giacomo e Marila che, ancora una volta, hanno voluto, regalarci professionalità, disponibilità e simpatia per una causa che a noi sta veramente a "cuore": la necessità di essere preparati a fronteggiare un caso di emergenza. La parte teorica dell'incontro, necessaria per approdare a quella pratica, si è protratta per circa due ore lasciando poi lo spazio, per il resto della mattinata, a quella "manuale". Molte le ragazze che si sono alternate a soccorrere "l'infortunato" e

che hanno effettuato tutte le manovre necessarie (incluso il massaggio cardiaco) per il ripristino funzionale del ferito. Il tempo è trascorso velocemente e anche se non tutte le partecipanti sono riuscite a cimentarsi nella prova di soccorso di una persona in stato di incoscienza, sicuramente ognuna di esse ha potuto apprezzare l'importanza delle nozioni apprese, spiegate come sempre con molta semplicità ed efficacia da Giacomo e Marila.

Comunque in futuro, grazie proprio alla grandissima disponibilità dei nostri amici rianimatori, avremo modo di ripetere il corso e quindi se qualcuno dei lettori fosse interessato a parteciparvi non ha che da rivolgersi alla segreteria della Sezione e lasciare il proprio nominativo.

Antonella



Sonia, Federica e Antonietta durante la prova pratica

In Consiglio

PRINCIPALI DISCUSSIONI E DELIBERE RELATIVE AL PERIODO OTTOBRE 2005 - APRILE 2006

Riunione del 16 novembre 2005

- Informazioni sul progetto "Rete 119" riguardo la nuova rete di trasporti attrezzati per disabili
- Deliberato finanziamento al Politecnico di Torino per il corso post-laurea sulle barriere architettoniche

Riunione del 22 febbraio 2006

- Approvazione del Bilancio Consuntivo 2005 e Preventivo 2006
- Informazioni sulla Giornata Nazionale Uildm dell'8-9 aprile
- Iscrizione della Sezione nel registro dei beneficiari del 5 per mille dell'Irpef

Riunione del 12 aprile 2006

- Approvazione del programma e del preventivo di spesa per l'Assemblea nazionale Uildm e per la Gita estiva
- Sensibilizzazione alla disabilità nelle scuole con la Consulta per le Persone in Difficoltà

PERIODO DAL 5-3-2005
AL 12-4-2006: n. 7 RIUNIONI

CONSIGLIERI	presenze	assenze
Benedicenti	7	0
Doriguzzi	3	4
Errichiello	7	0
Langella (VP)	7	0
Malmesi (VP)	6	1
Minasso (S)	7	0
Palmucci	6	1
Paternoster	7	0
Peirola (P)	7	0
Protto (VP)	7	0
Santagata (T)	5	2

Legenda:

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

Vi interessa?

COMUNICAZIONE A TUTTI I SOCI MIODISTROFICI DI TORINO E DELLA PRIMA CINTURA

La nostra Sezione partecipa da tempo ai bandi del Servizio civile nazionale al fine di ottenere, di tanto in tanto, dei volontari da impiegare in svariate attività. Ultimamente sono state assunte alcune ragazze che svolgeranno presso i locali di via Rubiana il loro anno di Servizio civile. Fermo restando che lo scopo principale del loro impegno sarà quello di mantenere l'attuale orario di apertura della nostra sede (e soprattutto assistere i miodistrofici che vi affluiscono), prossimamente queste ragazze, a turno, potranno effettuare anche dei servizi esterni di supporto ai nostri soci disabili della città di Torino e della prima cintura. Per questo motivo i miodistrofici in regola con il tesseramento dell'anno in corso, avranno l'opportunità di richiederci i seguenti servizi:

- * Trasporto con automezzo attrezzato per effettuare visite e controlli medici
- * Accompagnamento con o senza trasporto (commissioni, passeggiate, attività ricreative e culturali)
- * Aiuto nei compiti scolastici, svolgimento di piccole commissioni eccetera
- * Compagnia e sostegno finalizzati a combattere la solitudine

SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO?

UN'ESPERIENZA
UTILE E...
RETRIBUITA!

**LA UILDM DI TORINO
CERCA TE!**

CONTATTACI: 011-7770034 / uildm.torino@libero.it

Ricordiamo che tali servizi verranno offerti a titolo gratuito (dal lunedì al venerdì, dalle ore 9.00 alle 18.00), compatibilmente con le esigenze della Sezione, della disponibilità dell'automezzo attrezzato e della contemporanea presenza di altre richieste. Precisiamo inoltre che i servizi non potranno essere ripetuti a cadenza fissa.

Naturalmente è esclusa ogni assistenza specialistica o che implichi carichi fisici gravosi per le ragazze del Servizio civile. Ricordiamo a tale proposito che durante gli interventi domiciliari ed extra domiciliari delle nostre volontarie, è richiesta la costante presenza di un familiare o di una persona fidata, che fungerà loro da supporto. In tutti i casi decliniamo ogni responsabilità per i problemi che potrebbero coinvolgere i miodistrofici nel corso di queste prestazioni.

Per prenotare i suddetti servizi occorrerà telefonare in Sezione, con un preavviso di almeno una settimana.

Infine se conoscete ragazzi o ragazze, tra i 18 e i 28 anni, che vogliono svolgere il Servizio civile presso di noi (6 ore al giorno retribuite con 433 euro netti al mese), avvisateci subito perché potrebbero ben presto diventare i nostri/vostri prossimi aiutanti!

SPAZIO ASCOLTO

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

SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO

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

Vi interessa?

ATTENZIONE!

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

TESSERAMENTO 2006

Si sono aperte le iscrizioni alla Uildm per il nuovo anno. Per tesserarsi alla Sezione torinese basterà far pervenire la quota di 10 euro direttamente alla segreteria di via Rubiana 26 oppure utilizzare 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 rispettive segreterie riportate nella seconda di copertina. Attenzione però: per i rinnovi del tesseramento non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati al bollettino nazionale "Distrofia Muscolare" (il diritto a ricevere questa rivista rientra comunque nella quota versata alla Sezione).

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

Ricordiamo inoltre che, riguardo alle obblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di dedurre dal proprio reddito imponibile fino al 10% dello stesso (e fino ad un valore massimo di 70.000.00 euro) qualora questo sia stato oggetto di donazione, in denaro o in natura, nei confronti di soggetti no-profit come, appunto, la Uildm.

CONSULENZA LEGALE

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

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

Sportello informativo

Presso la sede Uildm di Torino è operante uno sportello informativo gestito dal Signor Daniele Portaleone. Grazie ad esso verranno fornite informazioni e consulenze su: eliminazione delle barriere architettoniche (Legge 13 del 9-1-1989), acquisto di autoveicoli attrezzati, acquisto attrezzature e ausili (protesi, carrozzine, computer ecc.), richiesta di contributi ed esenzioni municipali e regionali, detrazioni Irpef del 19%, aliquote IVA agevolate per acquisto di ausili e mezzi di trasporto, servizio di trasporto Atm e buoni-taxi, istruzione superiore (accessibilità e assistenza in alcuni istituti). Telefonare preventivamente (allo 011-7770034) o recarsi in sede ogni lunedì dalle ore 16 alle ore 18, chiedendo del Signor Portaleone.

Quasi quasi li aiuto

Sono ancora disponibili in Sezione alcune copie del simpatico libro sul progetto di sensibilizzazione all'handicap che è stato realizzato da Antonella e Gianni. Per avere una copia del volume basterà versare un minimo di 10 euro sul CCP postale n. 15613102 (intestato a "Uildm Torino, via Rubiana n. 26"), specificando nella causale "Contributo libro Quasi quasi li aiuto".

Assegni di studio

Un nostro sostenitore amico del Dr. Luciano Bussi, che desidera mantenere l'anonimato, e che ripetutamente in passato ha fornito generosi contributi per le iniziative della Sezione Uildm di Torino, da tre anni provvede anche all'erogazione di assegni di studio a favore dei soci con malattie neuromuscolari che frequentano scuole di qualsiasi ordine e grado.

Anche per l'anno in corso è prevista tale iniziativa. Coloro che desiderano fruirne possono farne richiesta al Dr. Bussi certificando la frequenza scolastica e l'iscrizione, propria o di un familiare se minore, alla nostra Sezione, entro il 30 ottobre 2006.

Gruppo elettrogeno in prestito

In seguito al progetto "Enel nel cuore", la Direzione nazionale Uildm ci ha inviato un gruppo elettrogeno con le seguenti caratteristiche: potenza 3,4 KVA - 2,7 KW - 230 volt, motore a benzina Honda, cilindrata cc 196, peso kg. 35. Tale strumento, in grado di sopperire alle temporanee assenze di energia elettrica della rete nazionale, è in Sezione a disposizione dei soci che ne facciano richiesta.

Atrofia muscolare spinale con distress respiratorio

Grazie alle informazioni ricevute dal signor Roberto Torrero comunichiamo ai lettori la nascita del sito www.smard1.it nel quale si parla dell'atrofia muscolare spinale con distress respiratorio.

Ecco un estratto dalla home page: "Questo sito ha lo scopo di far conoscere la malattia evidenziando, nel cammino della vita dei bimbi che la vivono, eventuali miglioramenti, per fare conoscere queste realtà e per condividere con altre famiglie che stanno vivendo le stesse esperienze i momenti critici con eventuali soluzioni pratiche e/o scambiare buoni consigli. A livello scientifico per ora non vi sono soluzioni, quindi tanto vale dedicarci a migliorare il più possibile la qualità di vita dei nostri bimbi e delle nostre famiglie per arrivare ad una normalizzazione dello stato di cose. Inoltre ha l'ambizione di raccogliere e pubblicare le testimonianze con foto, video, testi di bambini con analoga malattia".

Qui la Uildm, Sezione di Omegna



Telethon: un banchetto

Telethon 2005

Telethon dei record e della passione quello registrato nel dicembre 2005 nei comuni delle province del Verbano Cusio Ossola e di Novara. Il totalizzatore raggiunto da questo territorio prealpino, fra pianure, laghi e vette, ha fatto registrare il record di oltre 39mila euro raccolti, somma che appaga la Sezione di Omegna e tutti i collaboratori e i volontari che hanno reso possibile



Telethon: la conferenza stampa di San Rocco

l'evento.

Tante le manifestazioni che si sono articolate tra Verbania e Domodossola, passando per Omegna, Borgomanero, San Maurizio d'Opaglio, Orta e tutti gli altri diciassette comuni coinvolti nella manifestazione di dicembre. Spiega lo stesso Andrea Vigna: "Questo è un traguardo ottenuto grazie al ge-

neroso impegno di migliaia di persone che hanno contribuito a raggiungere l'ottimo risultato e che hanno tenuto accesa la fiamma della speranza della ricerca scientifica". Le molte iniziative (dalle cene alle rassegne di cori, alle manifestazioni sportive) sono state tutte accomunate dallo stesso spirito di partecipazione e di condivisione di uno scopo ben preciso:

quello di aiutare la ricerca contro le patologie neuromuscolari e le altre malattie genetiche. Tutti uniti per aiutare le persone diversamente abili, dando la certezza che la comunità è vicina a loro e soprattutto ai nostri medici. Il palazzetto dello sport di Omegna, gremito in ogni ordine di posti, ha salutato le scuole di danza del territorio che han-

no dato vita a una serata colorata e ricca di tanta musica. Tale evento è stato organizzato dai maestri di danza Laura e Moreno, campioni anche di simpatia. Allegria anche in valle Strona, dove le quattro amministrazioni valligiane, in collaborazione con altri gruppi e associazioni, hanno proposto una grande serata in amicizia che ha richiamato nella palestra comunale di Strona oltre trecento persone, riunitesi nel più sincero spirito di Telethon. Gli sportivi hanno poi dimostrato come sempre la loro vic-



Telethon: serata di danza

nanza al mondo del volontariato, perché anche l'edizione 2005 delle Salite del VCO ha contribuito alla causa della ricerca. La manifestazione, che si è conclusa a dicembre, ha preso avvio lungo l'estate ed ha richiamato i numerosi amanti delle due ruote per una serie di escursioni nel nostro territorio. Infine ricordiamo le cinque serate enogastronomiche dell'hotel San Rocco, serate dominate dal simpatico estro artistico di Luciano Lutring, che ha messo all'asta un suo personale capolavoro.

Archiviamo dunque il risultato più che soddisfacente dell'edizione 2005 della maratona benefica dedicata alla ricerca. Oltretutto la Sezione di



Telethon: Andrea alla Rai in dolce compagnia di Maria Giovanna Elmi e Milly Carlucci

Omegna ha visto ricompensati i propri sforzi grazie alla partecipazione alla diretta televisiva di Telethon ospitata presso il teatro Delle Vittorie, sede degli studi Rai, e presentata da Milly Carlucci e Fabrizio Frizzi.

Capodanno insieme

Per la prima volta la tradizionale cena di capodanno è stata tenuta nell'attuale sede Uildm, trasformata nell'occasione da ufficio a perfetta sala ristorante. Una quindicina di persone ha trascorso una serata in allegria, in spensieratezza e soprattutto in compagnia, aspettando l'arrivo della mezzanotte. Il brindisi al nuovo anno è stato un momento di particolare emozione per tutti, specialmente per le persone che, senza la Uildm, sarebbero state costrette a passare la serata in solitudine.

Novembre: rombo di Ferrari

Anche il primo di novembre di quest'anno, la Uildm di Omegna ha organizzato una giornata, per i ragazzi diversamente abili, che si è svolta



L'allegro Capodanno alla Uildm

nell'affascinante ambientazione dell'autodromo nazionale di Monza, sito a pochi passi dalla città brianzola. La nostra Sezione, guidata dall'infaticabile presidente Andrea Vigna, era presente con una dozzina di disabili ed accompagnatori, trasportati a Monza con il pulmino dell'associazione e da due auto private.

All'evento erano presenti i Club

Ferrari e Porsche con una trentina di vetture per ciascuna "scuderia". La giornata è iniziata di primo mattino con la registrazione dei presenti e la consegna dei classici pass per disabili e accompagnatori, e cioè gli inviti per salire sui potenti bolidi.

Poi le Rosse di Maranello hanno acceso i loro possenti motori ed hanno incominciato ad inanellare giri su



Ferrari, Porsche e la "legendaria" Lamborghini della Polizia

giri della pista di Formula uno a grande velocità, facendo provare incredibili emozioni ai loro passeggeri. In contemporanea anche le Porsche hanno scatenato le stesse emozioni, mentre poco dopo sono scese in pista, sfrecciando, vetture di Formula tre e prototipi di vario genere che hanno prodotto nuovi entusiasmi. Nel pomeriggio hanno ancora imperversato Ferrari e Porsche, con la sorprendente aggiunta della leggendaria Lamborghini in dotazione alla Polizia di Stato, per la prima volta presente sul tracciato brianzolo e a disposizione dei ragazzi diversamente abili.

Assemblea dei soci per un cammino comune

Anche quest'anno, presso la nostra sede, si è svolta l'Assemblea dei soci della Sezione. Molti i partecipanti a questo evento che, una volta espletate tutte le formalità, si è trasformato in un momento di incontro e di confronto fra i soci. Approvati sia il bilancio della Sezione che il programma delle manifestazioni per il 2006, è stato particolarmente apprezzato, dai soci, il servizio di consulenza medica realizzato grazie alla splendida collaborazione con il dottor Gaetano Azan, neurologo del centro Auxologico di Piancavallo, coadiuvato anche dalla preziosa collaborazione di altri clinici fra cui uno psicologo, uno pneumologo ed un cardiologo. Questo team ha così potuto aiutare le oltre trenta persone che hanno chiesto un appoggio concreto alla Uildm di Omegna. Il servizio di consulenza, in virtù del

parere unanime dell'intera Assemblea, sarà mantenuto anche nell'anno nuovo e su di esso saranno concentrati tutti gli sforzi al fine di migliorarne le potenzialità.

Fra gli altri argomenti in discussione durante l'Assemblea, c'è anche stata la presentazione del nuovo Sportello di Novara, attivo dallo scorso 4 ottobre in corso Italia, presso la sede del Consiglio circoscrizionale centro. Si tratta di un punto di riferimento importante per le persone diversamente abili della provincia novarese. Lo Sportello è aperto tutti i martedì, dalle ore 9 alle 12, grazie ai volontari dell'associazione. Inoltre è possibile contattare lo Sportello tutti i giorni allo 032-136286. Inutile sottolineare che questo nuovo servizio rappresenta un ottimo risultato che porta l'associazione ad ampliare i propri contatti in una provincia limitrofa.

L'Assemblea ha infine espresso un consenso unanime per il lavoro svolto dallo Sportello di consulenza sulle barriere architettoniche coordinato dall'architetto Cesare Parmigiani. Nel 2005 sono state numerose le amministrazioni pubbliche che hanno richiesto un nostro parere in merito a lavori di interesse generale. Il 2006 vedrà poi la nostra associazione come membro del futuro piano di zona provinciale. L'iniziativa, voluta dall'attuale amministrazione del VCO, si è posta l'obiettivo di ottimizzare i servizi riguardanti la comunità e al progetto, diviso per settori specifici, partecipano tutte le associazioni interessate. La Uildm è membro del tavolo per la disabilità insieme agli altri sodalizi del territorio, fra cui l'Asl 14, l'Ordine dei medici, i sindacati ed i consorzi dei Servizi sociali.

Porte aperte alla Uildm nelle scuole

La scuola media di Omegna ha aderito per il secondo anno consecutivo all'iniziativa, promossa dalla Sezione, mirante a sensibilizzare gli studenti verso le tematiche della diversa abilità. L'ultimo appuntamento in calendario è stato lo scorso 3 marzo, quando il presidente Andrea Vigna ha incontrato gli alunni del laboratorio di Volontariato attivato con le docenti Stefania Quaretta e Maria Spoto.

E' stata un'occasione per incontrare gli studenti e per discutere insieme a loro delle difficoltà che quotidianamente incontrano le persone con disabilità motoria. All'appuntamento, organizzato in orario extrascolastico, erano presenti oltre venti studenti che hanno seguito con particolare attenzione e spirito critico i diversi temi affrontati, non per ultimo la Giornata nazionale della Uildm che si è svolta l'otto ed il nove aprile scorso [vedi oltre *N.d.R.*]. I ragazzi sono stati coinvolti direttamente e si sono impegnati a distribuire ai propri coetanei i volantini informativi dell'evento e Libera, la simpatica farfalla di peluche.

Cantiere in sede

Proseguono i lavori di ammodernamento e ristrutturazione dei locali della nostra sede. Dopo le opere di muratura si sta approntando la posa del pavimento della futura sala polivalente che potrà ospitare incontri e dibattiti. A fianco di questo ambien-

te si sta preparando un nuovo servizio attrezzato per le persone diversamente abili. Nel locale sarà installato un vano doccia accessibile alle persone in carrozzina.

I lavori, che proseguiranno anche durante l'estate, verranno realizzati con i fondi dell'associazione e mediante il generoso contributo di molte persone che sostengono le attività della Uildm di Omegna. Il cantiere dovrebbe chiudere i battenti (e qui il condizionale è d'obbligo) entro la fine del 2006.



A Fontaneto con gli Amici del Vino

Paralimpiadi: c'eravamo anche noi!

La Sezione non poteva di certo mancare all'atteso appuntamento dedicato ai giochi paralimpici invernali di Torino 2006.

La giornata è stata realizzata grazie alla collaborazione con i nuovi amici del Rotary Club Pallanza-Stresa. Ad essa hanno partecipato una ventina di persone che hanno così potuto assistere all'incontro di hockey fra le nazionali paralimpiche di Germania e Svezia. Al di fuori del risultato finale, l'evento è stato vissuto come una vera e propria occasione di sva-

go e di comunanza sportiva con i numerosi spettatori presenti all'incontro provenienti da tutto il mondo.

Oltretutto questa iniziativa ha sigillato un nuovo ed importante rapporto di amicizia fra l'associazione ed il Rotary locale, colpito dall'impegno e dalla dedizione dei volontari che operano all'interno della Uildm di Omegna. Il Rotary Club Pallanza-Stresa ha così deciso di condividere e sostenere a pieno titolo gli scopi fondamentali dell'associazione, iscrivendo tutti i suoi membri alla nostra Sezione. Questa importante iniziativa, dedicata alla causa di chi è diversamente abile, potrà anche aumentare la visibilità del nostro operato nei confronti dell'opinione pubblica.

Infine il Rotary Club, rappresentato dal suo presidente, ha donato ben duemila euro all'associazione. Al di fuori dell'obbligatorio ringraziamento per il nobile gesto, è anche grande il piacere di aver costruito una solida amicizia che potrà aiutarci ad ampliare e migliorare le attività svolte dalla nostra Sezione.



Alle Paralimpiadi

La Uildm ed il club Amici del Vino

Da sempre il territorio della provincia di Novara è celebre non solo per la produzione di riso, ma anche e soprattutto per i pregiati vini. Per questo a Fontaneto è stata fondata un'associazione di amici nel nome del pregiato frutto. Ultimamente questo legame di amicizia si è esteso anche alla Sezione di Omegna.

Gli Amici del Vino organizzano saltuariamente delle serate a tema e hanno deciso di destinare i ricavi alle organizzazioni di volontariato, fra le quali ha trovato posto anche la nostra. Oltre alle prelibatezze servite nei piatti ed al prezioso e onnipresente vino rosso, gli incontri sono sempre caratterizzati da un profondo legame di amicizia e di condivisione verso i prodotti della terra novarese e verso le persone che si occupano di volontariato.

Ecco il commento di Andrea Vigna a



La postazione di Omegna durante la Giornata Nazionale Uildm

marginare di una di queste serate: "Si tratta del secondo contributo che la Sezione riceve e ciò va a consolida-

re un rapporto ormai di lunga data. E' doveroso porgere agli Amici del Vino un sincero ringraziamento per aver sostenuto le nostre attività in modo così importante, il che ci permetterà di aumentare i nostri servizi e di poter contare su un appoggio morale molto forte qual è quello offerto dalla comunità di Fontaneto".

Adotta una farfalla Uildm

Sabato 8 e domenica 9 aprile si è felicemente conclusa la campagna di raccolta fondi "Adotta una farfalla". La manifestazione, presente in 250 piazze italiane, è stata organizzata nella provincia del VCO dalla Sezione di Omegna della Uildm, con la quale ha collaborato la locale Sezione Avis.



Il simpatico artista Silvio



L'abile mago Paolo

Gruppi di volontari erano presenti a Gravellona presso il parco Laghi, a Verbania Intra in piazza Ranzoni, a Stresa in piazza Mercato e ad Omegna sotto il porticato del municipio e presso il centro commerciale "Omegna Centro". A tutti quelli che hanno estratto dal portafoglio almeno cinque euro veniva offerta una farfalla di peluche due volte buona: primo perché era piena di cioccolatini e secondo perché l'incasso andava sostegno della lotta alle distrofie muscolari. In effetti la Uildm nazionale sta lavorando alla realizzazione di un centro clinico polispecialistico contro le distrofie e le altre malattie neuromuscolari. La costruzione di questo centro clinico, presso l'ospedale Niguarda di Milano, è già in atto e pertanto tutti i fondi raccolti in queste due giornate saranno totalmente destinati a questa finalità.

Nella postazione di Omegna erano esposti alcuni disegni, eseguiti dagli alunni della scuola media De Amicis in collaborazione con i loro insegnanti, sul tema del mondo della di-

sabilità e dell'abbattimento delle barriere. L'iniziativa è riuscita alla perfezione anche per il fatto che la determinazione e la carica di coinvolgimento degli stessi alunni hanno permesso la vendita di ben 500 farfalle. Inoltre in alcune postazioni di Omegna e Verbania il duo Paolo & Silvio di "www.festemagiche.com" ha animato la manifestazione con simpatici giochi e spettacoli per i bambini.

"Sono soddisfatto" ci confida il presidente dell'associazione Andrea Vigna, "della risposta data dalla cittadinanza anche in questa occasione. La costruzione del Centro clinico di Milano è un progetto ambizioso, ma con l'aiuto di tutti arriveremo alla sua realizzazione in modo che così si potrà promuovere una più efficace azione di prevenzione e raggiungere una più completa integrazione sociale delle persone disabili. Desidero poi esprimere" ha concluso Vigna, "un profondo ringraziamento per la collaborazione ottenuta dai volontari del gruppo Avis di Omegna".

Incontro con Telethon

Il Comitato Telethon, nello scorso mese di aprile, ha organizzato un incontro a livello regionale presso il dipartimento di Genetica, biologia e biochimica dell'Università di Torino. Scopo dell'iniziativa era quello di aprire i propri laboratori alle aziende e ai volontari impegnati nella raccolta fondi per Telethon.

Oltre all'opportunità di conoscere più da vicino una parte della realtà di Telethon, l'incontro è stato anche l'occasione adatta per consegnare una gratificazione a chi si è impegnato nella raccolta fondi durante la scor-



Sophia, Pietro e Luca: i più piccoli sostenitori della Uildm, gli "ultras" di domani!

sa edizione della maratona benefica. Infatti la Fondazione Telethon ha voluto premiare con una piramide trasparente le Sezioni Uildm di Omegna e Chivasso nelle persone dei rispettivi presidenti Andrea Vigna e Renato Dutto.

La giornata torinese si è rivelata interessante anche per conoscere da vicino i centri di ricerca e le persone che vi lavorano. Il professor Turrini, che è stato ben lieto di accogliere i visitatori accorsi, ha spiegato che tutti i progetti del dipartimento universitario sono finanziati dalla Fondazione con circa 130mila euro, destinati a sostenere la ricerca sulla talassemia. Sempre a Torino sono anche stati finanziati i progetti coordinati dal professor Ferdinando di Cunto (già ospite ad Omegna nel corso della maratona 2003) e indirizzati a risolvere le problematiche del muscolo e dei centri nervosi.

La Sezione Uildm di Omegna desidera indirizzare un caloroso augurio a tutti i ricercatori che continuano a dedicare il loro impegno alla ricerca, affinché un domani giunga finalmente la serenità anche a tutte le persone colpite da patologie genetiche.

**Marco Cerottini
Andrea Vigna**



SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

Visite

neuromuscolari

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolò

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

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

Ospedale civile E. Agnelli, Pinerolo

Divisione di Neurologia (Primario Dr. Carlo Doriguzzi).

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

Visite ortopediche

Ospedale Mauriziano

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

Fisioterapia

Fondazione Pro Juventute Don Gnocchi

Viale Settimio Severo (tel. 011 6303311).

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

Assistenza respiratoria

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

S. S. Riabilitazione Cardio-Respiratoria (Responsabile: Dott.ssa F. Gamna, Collaboratore Medico: Dott. M. Zerbini, Fisioterapiste: E. Audagna, L. Della Ciana, S. Conti, R. D'aquino, A. Germena, 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, Polisinnografia 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. Peirolò

Via Cherasco 15. Spirometria e polisinnografia 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.

Cooperazione e... trattori

Dall'ambiente della disabilità spesso provengono stridule gemitte su barriere architettoniche non eliminate, pensioni striminzite, assistenze negate e via di questo lamento.

E' davvero difficile percepire le fievoli vocine dei pochi disabili che, pur in un panorama migliorabile, trovano il coraggio per dichiararsi moderatamente felici per quanto è stato ottenuto finora. Nell'intento di amplificare questi milligrammi di ottimismo, abbiamo creato questo nuovo spazio in cui verranno ribaditi alcuni motivi per cui, una volta tanto, si può anche pensare che "Il mondo è bello".

Spesso il mondo dell'informazione diffonde allarmanti classifiche nelle quali, ad esempio, si evidenzia che l'Italia occupa gli scalini più bassi per l'entità delle risorse messe a disposizione della ricerca scientifica e sia invece ai primi posti nelle graduatorie della pressione fiscale.

Finalmente, qualche mese fa, è stato rilevato un successo clamoroso e cioè che, in campo europeo, il nostro è risultato essere il paese guida della cooperazione economica. Ciò, tradotto in cifre, significa annoverare negli italiani lidi la presenza di 7.100 imprese le quali, per il 59%, offrono servizi sociosanitari ed educativi e, per il 33%, promuovono l'inserimento lavorativo delle persone svantaggiate. Il settore italiano del no-profit occupa 267mila soci (223mila dei quali remunerati), 31mila volontari e 24mila persone in qualche modo disabili, per un giro d'affari totale attorno ai 5 miliardi di euro all'anno.

Questo è quanto è emerso nel "IV° Rapporto sulla cooperazione in Italia" realizzato dal Centro Studi Cgm e pubblicato dalla Fondazione Agnelli nello scorso mese di novembre. C'è di che essere orgogliosi.

Ma, pur cambiando radicalmente argomento, le buone notizie non finiscono qui. Alla scorsa esposizione internazionale di Bologna delle macchine per l'agricoltura, la New Holland ha presentato un prodotto, consentitemi il termine, eccezionale. Si tratta di un trattore che, in virtù di alcuni accorgimenti, è destinato all'utenza disabile.

Il mezzo infatti possiede una confortevole cabina di guida dotata di un'ottima visibilità ed una concezione ergonomica dei comandi (quelli a pedale sono stati addirittura modificati al fine di consentirne l'utilizzo manuale servoassistito, mentre il cambio automatico permette una guida semplice sia su strada che nei campi). Inoltre è stato installato un sistema elettrico di elevazione per



agevolare la salita a bordo.

Come concludere? Che è bello scorgere questi concreti segnali di attenzione verso i disabili anche in un settore di nicchia quale può essere quello degli agricoltori "diversamente abili".

Galeocerdo



Disegno di Andrea (9 anni), scuola elementare Allievo di Torino

I ♥ HANDY

