

# VINCERE INSIEME



**04** Telethon 2008

**12** Spazio  
Soci

**18** U.I.L.D.M.  
Omegna

**24** U.I.L.D.M.  
Torino



## INDICE

Editoriale .....	pag.	3
Telethon 2008 .....	pag.	4-6
Progetto Prisma.....	pag.	7
Hockey in carrozzina.....	pag.	8-9
Cinema e disabilità .....	pag.	10
Recensioni .....	pag.	11
Vendendo farfalle.....	pag.	12
Addio Lino.....	pag.	13
Disabili e parcheggi riservati .....	pag.	14-15
Ancora su Grottammare 2008 .....	pag.	16
Lettere dalla disabilità .....	pag.	17
Sezione di Omegna.....	pag.	18-23
Attività della Sezione di Torino.....	pag.	24-27
Bacheca .....	pag.	28-29
Servizi specialistici.....	pag.	30
E per finire.....	pag.	31

**Comitato Regionale Piemontese****Sede:**

Via Rubiana, 26 - 10139 Torino  
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379  
Presidente: Claudio De Zotti

**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: Maria Luisa Cavestri  
Orario di Segreteria:  
Martedì-Giovedì 9,30-12; Sabato 9,30-12,30

**Sezione di Aosta****Sede:**

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

# VINCERE INSIEME

notiziario dell'Unione Italiana  
Lotta Alla Distrofia Muscolare,  
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 7770034 - Fax 011 7719379

**Impaginazione e stampa:**

SILGRAF sas  
C.so Moncalieri 270  
10133 Torino - Tel. 011 6610636

Questo numero è stato  
stampato in 4.000 copie.

**Hanno collaborato  
a questo numero:**

Antonella Benedicenti  
Luciano Bussi  
Simone Franco  
Galeocerdo  
Elio Giordanengo  
Gianluca Grazzini  
Franco Ieva  
Vincenzo Langella  
Carla Luera  
Piera Marino  
Gianni Minasso  
Giorgio Peirolo  
Daniele Portaleone  
Uildm Omegna  
Alex Vigna  
un Volontario

**Fotografie di:**

Rafael Barba  
Claudio De Zotti  
Antonietta Ferrante  
Simone Franco  
Gianluca Grazzini  
Vanda Guazzora  
Daniele Portaleone  
Germano Protto  
Uildm Omegna  
Giacinto Santagata

**Disegni**  
**ed elaborazioni grafiche di:**  
Gianni Minasso

# Signori: in carrozz(in)a!

Ricollegandoci direttamente al tema della quarta di copertina presente in questo numero della rivista, dedichiamo l'editoriale all'ausilio per disabili più "maledettamente indispensabile" (così com'è stato definito): la carrozzina.

Considerando l'avvincente itinerario evolutivo della cosiddetta sedia a rotelle, è necessario prendere in esame un'importante branca della meccanica, la tecnologia, che si dedica alla realizzazione degli oggetti in funzione delle finalità a cui gli stessi oggetti dovranno far fronte. E' affascinante conoscere come, nel tempo, è progredita la capacità dell'uomo non solo di inventare nuove tecniche e nuovi materiali, ma anche di ideare soluzioni originali per raggiungere risultati sempre più ambiziosi. Nel campo degli ausili dedicati alla mobilità, è stata senza dubbio la carrozzina a nascere per prima e di conseguenza a subire le trasformazioni più significative. Infatti oggi, spulciando gli archivi della nonna, ci si può intenerire di fronte a una dovizia di ruote sottili, sedili in legno, schienali in vimini e bizzarre manovelle. Noi disabili moderni invece, pragmatici come al solito, più che commuoverci rabbriviamo immaginando la scarsa autonomia e le molte scomodità provate dai nostri colleghi incastrati in queste spigolose sedie a rotelle! Inutile, al contrario, soffermarsi su quanto offre l'odierno panorama tecnologico: carrozzine di ogni foggia e colore, dotate di optional sempre più utili, sfrecciano, si inclinano e salgono gli scalini dei marciapiedi sotto gli occhi talvolta ancora attoniti dei deambulanti.

Piuttosto possiamo baloccarci cercando di immaginare i futuri traguardi che verranno tagliati dalla scienza dei nostri pronipoti. Considerando il cammino sin qui compiuto



grazie all'ingegno umano, è facile prevedere carrozzine intelligenti, con nuove e mirabolanti funzioni, aumento dell'autonomia e della semplicità d'uso, cuscini iper-anatomici, propulsori rivoluzionari e chissà cos'altro (tuttavia, nelle pieghe del tempo futuro, noi distrofichetti ci auguriamo pure che si annidi la tanto sospirata cura definitiva!).

Ancora due osservazioni per concludere. Speriamo innanzitutto che la prossima generazione tecnologica delle carrozzine per disabili sia "sparsa" omogeneamente in tutto il mondo, in modo che i benefici vengano goduti ad ogni latitudine. E poi ribadiamo un concetto ovvio ma sempre importante: se esistono le carrozzine ma non esiste una società pronta ad accogliere loro ed i loro occupanti, questi ausili e tutta la maestria con la quale saranno fabbricati non servirà a nulla.

Gianni Minasso





Tra le tante nuvole che incombono sugli ammalati neuromuscolari, filtra tuttavia qualche raggio di speranza. Una di queste lame di luce è rappresentata da Telethon, che ogni anno dà impulso alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche raccogliendo la preziosa linfa di sostegno offerta dalla generosità popolare.

Anche alla fine dello scorso anno si è rinnovato questa specie di "miracolo laico" e, grazie anche al sito ufficiale di Telethon, ne ripercorriamo alcune tappe dividendole in brevi capitoletti.



### In televisione

Questa è stata una maratona che sarà difficile dimenticare: emozioni, divertimento, informazione e intrattenimento, miscelati sapientemente da Milly Carlucci e Fabrizio Frizzi, ancora una volta impegnati con Telethon nell'importante lotta alle malattie genetiche. Grazie a loro, ma soprattutto grazie alla sempre sorprendente generosità degli italiani, alle 20.00 di domenica 14 dicembre il totalizzatore della 19ma edizione della maratona televisiva si è fermato sulla cifra record di 31.056.153 euro!



### In radio

Da anni ormai, accanto al grande sforzo televisivo, la Rai affianca a Telethon il grande contributo dei suoi tre canali radiofonici. Radio Uno, Radio Due e Radio Tre ospitano con entusiasmo tanti ospiti legati a Telethon, parlando di ricerca e invitando alla donazione, tanto da diventare un pilastro fondamentale nella caccia al record della raccolta e alla sfida legata alla comunicazione e alla sensibilizzazione.

Fra l'altro questo è un impegno che coinvolge non solo le principali trasmissioni e non

solo nei tre giorni della maratona. Infatti, ad esempio, il contributo radiofonico si articola per un'intera settimana e supporta la lotta alle patologie genetiche coinvolgendo milioni di ascoltatori (e i risultati sono sotto gli occhi di tutti!).



### Su internet

Telethon è anche diventato "Web 2.0". A distanza di quasi vent'anni dalla prima maratona televisiva, la Fondazione che finanzia la ricerche sulle malattie genetiche si è rinnovata con un progetto pensato e realizzato per internet. Infatti, in coincidenza con la maratona televisiva, è stata presentata al grande pubblico una vera e propria web-tv: YouTelethon.

Il nuovo percorso online ha preso il via all'inizio dello scorso mese di dicembre, con il varo della piattaforma YouTelethon, realizzata in collaborazione con YKS (Your Creative Service, società leader nella realizzazione di programmi *user generated* e progetti partecipativi).



*Telethon e Milly Carlucci: uno splendido binomio*

*L'eccellente risultato del totalizzatore televisivo*





*Il presidente Fontana porta la Uildm a Telethon*



Su YouTelethon è possibile caricare contenuti video, creare un proprio network, raccogliere fondi e diventare così protagonisti nel finanziamento della ricerca scientifica di Telethon. Questa è diventata una finestra da cui ogni persona può raccontare la sua storia e rilanciare il proprio impegno a favore di questa importante sfida, interessando così, oltre alla propria rete di amici, tutti gli utenti del web.

Per far conoscere al grande pubblico questo nuovo strumento, Telethon ha pensato di fare le cose in grande. In coincidenza con la tradizionale maratona televisiva, Massimo Cirri e Filippo Solibello, le famose voci di Caterpillar (trasmissione in onda su Radio Due) hanno dato vita a una diretta non stop sul web. All'evento hanno partecipato personaggi dello sport, della televisione e dello spettacolo che, a turno, si sono collegati da casa, attraverso le proprie webcam. E questo è stato un vero e proprio evento nell'evento, in virtù delle sue incursioni nella più tradizionale programmazione televisiva.

Ma non basta.

Per Telethon, raccontare con le immagini, è una scelta quasi "obbligata", perché è legata al suo nome, è nel suo Dna. Allora, per far

sapere agli italiani come vengono spesi i soldi raccolti, quali sono i risultati della ricerca finanziata, quante sono le attività sul territorio e per far conoscere cosa vuol dire affrontare ogni giorno una malattia genetica, Telethon ha creato un vero e proprio canale video: Telethonitalia.

Questo canale è ospitato sulla piattaforma Youtube ed è organizzato in due categorie: video istituzionali (che illustrano chi è e cosa fa Telethon in televisione e sul territorio, come stringe accordi per importanti collaborazioni con realtà istituzionali e non, come cura l'informazione scientifica) e cortometraggi (che sono brevi film realizzati da giovani registi i quali, con un taglio documentaristico, raccontano storie importanti di "persone speciali" e di come le malattie genetiche ne indirizzino la quotidianità, le angosce, i sogni e le speranze).



### **Con la Uildm**

In questo campo non basterebbero dieci numeri di questa rivista per elencare la miriade di iniziative, soprattutto a livello locale, allestite dalle Sezioni Uildm in tutta Italia. Eventi sportivi, spettacoli, concerti, feste,

*A livello locale ecco il mercatino allestito sotto i portici della centralissima piazza San Carlo di Torino...*



lotterie, mercatini della solidarietà, esibizioni varie, serate a tema, sfilate, rinfreschi, punti informativi, mostre, convegni... sono solo un esempio di quanto è stato organizzato dalla nostra associazione che ha coinvolto migliaia di volontari, gente comune e altre realtà associative.

Questo imponente sforzo, oltre a raggiungere importantissimi risultati nella raccolta fondi, si è rivelato come fondamentale anche nel campo della divulgazione e della sensibilizzazione e inoltre, fattore non di certo trascurabile, nell'ambito del consueto Bando per la ricerca sono stati finanziati da Telethon diversi progetti riguardanti specificamente le distrofie e le altre patologie neuromuscolari.

Un ultimo appunto. Telethon non si esaurisce di certo con la fine delle trasmissioni televisive ad esso dedicate, ma è possibile offrire il proprio contributo tutto l'anno e allora ecco l'azzeccato slogan creato al proposito: "Dona ora, perché la ricerca non si ferma mai". Cosa aspettate?

la Redazione

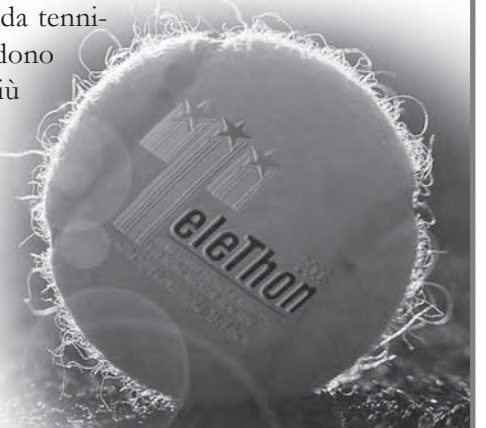
## Il 14° Trofeo Telethon di tennis



*...e la consegna della coppa alla squadra vincitrice del Torneo di tennis da parte di Giorgio Peirola e Guido Cappio*

*Un ringraziamento al Circolo che ospita ogni anno l'evento, ad Ernesto Chioatero (direttore) e a Barbara Masi (responsabile dell'Ufficio stampa) per la preziosa collaborazione nell'organizzazione dell'evento.*

Nel quadro delle molte iniziative locali, riportiamo volentieri questa notizia. Il 13 e 14 dicembre scorso, in occasione dell'Edizione 2008 di Telethon, si è disputato al Circolo della Stampa Sporting di Torino il 14° Trofeo Telethon di tennis, in virtù del quale sono stati raccolti 1.130 euro a favore della ricerca scientifica sulle malattie genetiche. Per la cronaca la squadra dello Sporting ha battuto in finale l'A.S. Monviso, ma i veri vincitori sono stati gli ammalati neuromuscolari che, per merito della solidarietà dimostrata da tennisti e organizzatori, vedono avvicinarsi sempre più il traguardo della cura definitiva.



# A proposito di Prisma



per le Relazioni d' Aiuto

a cura di Vincenzo Langella

*Riprendendo quanto già anticipato nello scorso numero di questa rivista, diamo qualche altra informazione sul progetto Prisma (testo tratto da <<http://nuke.prismatorino.it/>>).*

L'associazione Verba, capofila di una rete di associazioni e agenzie formative, in collaborazione con il servizio Passepartout della "Divisione servizi sociali e rapporti con le aziende sanitarie" del Comune di Torino, ha recentemente dato vita al progetto "Prisma - Per le relazioni d'aiuto". In considerazione delle molteplici iniziative realizzate da attori sociali, dal mondo scientifico, culturale, sanitario e dai servizi pubblici intorno al tema delle relazioni d'aiuto, il progetto ha coperto l'anello mancante, aggregando una rete articolata e congiunta del privato sociale (convalidata dai diversi protocolli d'intesa), capace di rispondere con efficacia ed efficienza ai diversi destinatari.

L'iniziativa affronta l'ambito delle relazioni d'aiuto nella loro complessità, singolarità e differenza, attraverso un insieme di azioni finalizzate alla messa in opera di una rete capace non solo di affrontare uno spettro di bisogni, ma anche di intervenire su uno specifico territorio e sui gruppi sociali presenti. Lo strumento "relazione d'aiuto", con la sua collaudata flessibilità, precede e affianca interventi specifici e mirati, aiutando a prevenire situazioni di disagio potenzialmente croniche e latenti, operando dall'interno della persona coinvolta e attivandone le capacità e le risorse. La relazione d'aiuto ha come punto di partenza l'accoglienza allo specifico Sportello situato in via Palazzo di Città a Torino, gestito dalle associazioni aderenti, dove le persone interessate trovano, secondo le loro necessità, informazioni e consulenze qualificate sulle varie opportunità offerte. Gli operatori valutano e concordano con la persona il percorso di aiuto più idoneo alla problematica espressa e cioè: consulenza alla pari, sostegno psicologico, disabilità e sessualità, counselling, auto mutuo aiuto, disabilità e immigrazione, formazione e sensibilizzazione.

Le associazioni partners del progetto Prisma sono: Verba, Gruppo Ibis, Girogirotondo, UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), ADN (Associazione Diritti Negati), CAMAP (Coordinamento Auto Mutuo Aiuto Piemonte), Dialogos, Arte di Vivere, Volere Volare, Arcadia Consumatori, DATARC e UNISINF (Unità di Soccorso Informatico).

**Per informazioni rivolgersi a:**

**Progetto Prisma**

via Palazzo di Città n. 13, Torino

Tel.: 011 4421630

E-mail: [progetto.prisma@yahoo.it](mailto:progetto.prisma@yahoo.it)

Sito web: [www.prismatorino.it](http://www.prismatorino.it)



## Un calendario davvero unico



po, quell'uomo in più che ti aiuta ad uscire dai momenti difficili. Nel calendario questa figura ha deciso di esporsi maggiormente rispetto al solito, per poter portare a termine un "magico" progetto. Quindi il 2009 potrà trascorrere all'insegna dello sport e della simpatia di questi fantastici giocatori che, nelle immagini abbinata ai mesi, trasmettono gioia di condividere, amicizia e agonismo. Dodici mesi immersi in ambientazioni spaziali, luoghi orientali, bische clandestine, una Torino invasa dalle palline da hockey e molto altro, per ricordare quanto è importante lo sport, quello primordiale che non conosce interessi ma solo il sentimento del puro agonismo.

Gianluca Grazzini



*Roberto:  
sempre con noi!*

Il "Magic calendario" è nato con l'idea di fissare su carta le prodezze degli atleti del Magic Torino che, col bel toro blu come mascotte, praticano l'hockey su carrozzina elettrica in diverse palestre del Nordovest.

Non propriamente visibile durante le prestazioni dei ragazzi, in realtà il toro blu è un po' lo spirito del grup-



## Il nostro hockey... online!

Finalmente, grazie alla squisita cortesia di Enrico Collino, è di nuovo online il sito storico del Magic Torino realizzato dalla Vecchia Volpe, alias Roberto. Potrete quindi accedere a <http://www.uildmtorino.org> e di qui, attraverso "Hockey in carrozzina", raggiungere un indimenticabile brandello della nostra memoria e del nostro cuore.



## Forza Gianni: all'attacco!

La psicologia dello sport definisce una squadra come "Un insieme dinamico costituito da individui che si percepiscono interdipendenti nel tentativo di raggiungere uno scopo ben preciso", mentre la leadership di un team agonistico è assunta da quel membro che esplica nei confronti dei compagni qualità polarizzanti, come ad esempio essere dotato di indiscusso talento, sapere che il proprio ruolo è servire e non essere serviti, creare una cultura in cui tutti si sentano parti importanti dell'organizzazione, conoscere la differenza tra intensità ed emotività, enfatizzare il lavoro di squadra piuttosto che l'individualità, focalizzare il futuro senza trascurare l'immediato.

Forti di queste premesse abbandoniamo ora la teoria e scendiamo nel pratico. Parliamo della squadra di wheelchair hockey dei Dragons di Grugliasco e della leadership di un loro giocatore: Gianni Dolcimascolo. Questo simpatico 39enne si è avvicinato al mondo dell'hockey in carrozzina grazie all'amicizia con un altro giocatore, Rocco Stano, che qualche anno fa era riuscito ad attirarlo nell'orbita di questo sport. Da allora in poi l'hockey è diventato il suo hobby principale, al punto da arrivare a definirlo, parole sue, "Una cosa meravigliosa".



*Gianni: un leader*

Gianni indossa il numero 2 della compagine grugliaschese e nel giro di qualche campionato, pur partendo da zero, ha portato la sua capacità di gioco a livelli altissimi. La sua abilità nell'utilizzare la mazza e la sua ampia visione strategica lo rendono indispensabile nel doppio ruolo di attaccante e difensore. In partita come in allenamento è posseduto di continuo dal sacro fuoco della lotta agonistica ed è sempre pronto ad aiutare i suoi compagni. Alla domanda di trovare una parola per definire la sua squadra

ha risposto "Fantastica" e tutto ciò fa di lui un elemento portatore di quel carisma proprio di chi, come dicevamo all'inizio, riassume in sé la leadership di un gruppo. Ne siamo convinti anche in virtù di un paio di altri fattori.

Il primo è rappresentato dalla generosità d'animo dimostrata da una sua particolare prerogativa, estremamente rara anche nel mondo dell'hockey in carrozzina: non infortisce mai sugli avversari più deboli (è stata proverbiale la sua volontaria uscita dal campo, a metà di un incontro in cui i Dragons erano già abbondantemente in vantaggio, proprio per non umiliare la squadra rivale). Il secondo motivo è la scelta della sua partita preferita: Skorpions Varese - Dragons, disputata nello scorso mese di novembre (e persa dalla squadra grugliaschese per 11 a 2).

La spiegazione è stata: "Per lo spirito sportivo che abbiamo dimostrato in campo, noi e i nostri avversari". Non credo ci sia bisogno di ulteriori commenti.

Gianni Dolcimascolo sogna di arrivare, un giorno, alla finale del Campionato italiano e naturalmente vincerla. Per la stima e la simpatia che proviamo nei suoi confronti (e in quelli della sua squadra) glielo auguriamo di cuore!

**Simone Franco  
e Gianni Minasso**

## Si può fare



Raccontare al cinema storie sulla malattia non è facile e sono pochi i registi che hanno scelto di confrontarsi con la disabilità, narrando vicende molto tristi e molto dure di persone che conducono una lotta contro i pregiudizi, le leggi e la morale corrente. Parlare della malattia mentale, evitando i rischi del qualunquismo e della facile retorica, risulta poi ancora più difficile. Giulio Manfredonia ci ha provato e nel suo ultimo film, “Si può fare”, ha presentato una storia che parla di integrazione, solidarietà, metodi di cura alternativi e sentimenti.

Il protagonista è Claudio Bisio che impersona Nello, un sindacalista quarantenne, troppo moderno per il sindacato e troppo antiquato per il mercato e il capitalismo d’assalto. La vicenda è ambientata nella “Milano da bere” degli anni Ottanta. Da poco tempo è entrata in vigore la Legge 180 dello psichiatra Basaglia che ha chiuso definitivamente le strutture manicomiali. Nello viene catapultato, suo malgrado, in una cooperativa di ex degenti manicomiali. Lui non conosce i problemi dei pazienti della cooperativa e non sa nulla di psichiatria, ma si lascia guidare dall’istinto e da un’idea: “Quello che fa star bene me, farà star meglio anche loro”.

Superando gli ostacoli burocratici e le resistenze di uno psichiatra di vecchia scuola, che crede nell’efficacia dei farmaci e non nella funzione rieducativa del lavoro, trasforma i “picchiatelli” in esperti palchettisti. Lo spirito

del gruppo e la consapevolezza di poter realizzare un progetto che sembrava un sogno, danno alla squadra una forza e una sicurezza impensabili prima dell’arrivo di Nello. Il motto che sintetizza lo spirito dei provetti artigiani sarà: “Siamo matti, mica scemi”.

“Si può fare” racconta una bella favola, capace di far ridere, ma anche in grado di affrontare i problemi concreti e di rappresentare fedelmente i sentimenti. La pellicola descrive un’utopia non troppo lontana dalla realtà, una storia di insuperabili difficoltà: le crisi, i fallimenti, l’inaspettato successo e l’epilogo drammatico di un amore senza speranza, che riporta tutti al punto di partenza, pur con una nuova consapevolezza di ciò che, appunto, “si può fare”.

Accanto a Claudio Bisio, che presta il suo volto sornione a una molteplicità di situazioni, troviamo Anita Caprioli, l’eterna fidanzata, combattuta fra l’amore, il sogno di lui e la ricerca del successo nella Milano capitale della moda. Giorgio Colangeli è lo psichiatra di vecchia scuola, severo e burbero, che usa pesantemente i farmaci per controllare i comportamenti dei suoi pazienti, ma che in seguito deve rendere atto dei sorprendenti risultati ottenuti in virtù della funzione terapeutica del lavoro. Invece Giuseppe Battiston è il giovane psichiatra basagliano che aiuta Nello nell’assistenza alla sua “squadra di matti” e nell’organizzazione dell’impresa narrata. Comunque gli attori che interpretano i disabili mentali sono molto bravi nel caratterizzare i propri personaggi, senza mai cadere nel grottesco e senza diventare macchiette.

Il regista Giulio Manfredonia, giunto al suo terzo lungometraggio, realizza un’opera di grande rigore e pur trattando una drammatica realtà di disabilità, induce al sorriso e all’ottimismo, grazie alla comicità delle situazioni e all’ironia. La coscienziosità di Manfredonia è comprovata da diversi fattori: prima di dare inizio alle riprese ha sottoposto i suoi attori a un anno di prove e di ricerche, inoltre lui stesso ha studiato l’esperienza della cooperativa Noncello di Pordenone e ha frequentato un centro di igiene mentale in provincia di Milano.

**Daniele Portaleone**

## Due recensioni



Il volume "Poesie dalle Scuole" è una raccolta di liriche scritte da ragazzi disabili degli istituti professionali e dei licei di ogni regione d'Italia, assemblate e commentate dalla professoressa Giovanna Cantoni.

Quest'opera valorizza e mette a disposizione di tutti un piccolo patrimonio accumulato nel corso del tempo: una selezione di poesie scritte da ragazze e ragazzi delle scuole che hanno in comune il loro essere "diversi". Poesie scritte per ridere sugli amori desiderati e mai nati, per cercare amicizia o comprensione, per raccontare la propria condizione con profonda disperazione e impressionante naturalezza, per chiedere pari opportunità anche per se stessi.

Di questi tempi scrivere poesie, e a scuola, è un segnale positivo, un messaggio di speranza in un mondo che appare meno spietato e meno alieno. Questi ragazzi lo hanno fatto senza nessuno che gliel'abbia chiesto o insegnato e, nel rivelare che anche chi cresce può vivere la scoperta della diversità, vogliono rammentarci che la dignità non è un dono, bensì un diritto.

"Poesie dalle scuole" si può acquistare in libreria, su internet o direttamente presso la Sezione Uildm di Bologna ([www.uildmbo.org](http://www.uildmbo.org)) al prezzo di 12 euro.

Grazie alla dottoressa Claudia D'Alessandro, biologa nutrizionista, la Sezione Uildm della Versilia ha recentemente pubblicato l'opuscolo "Nutrizione e Miopatie". Nello smilzo manuale vengono forniti appropriati consigli e basilari informazioni sulla corretta alimentazione delle persone affette da patologie neuromuscolari, aspetto molto più importante di quanto si possa credere a prima vista.

Con grande semplicità, per mezzo di un linguaggio accessibile a tutti, si chiariscono quindi i misteri di carboidrati, proteine, grassi, fibre, calorie e, oltre a tutto il resto, si evidenzia come sia importante, soprattutto per i miodistrofici, la regolarità dei valori inerenti la glicemia. Il lodevole intento è quello di "portare un piccolo mattone alla costruzione di una buona qualità della vita".

Dopo una breve Introduzione l'opuscolo contempla i seguenti capitoli: La dieta: come orientarsi, Come definire il peso ideale, Come definire il fabbisogno energetico, Dalla teoria alla pratica, Alcuni esempi, Tabelle riassuntive. In chiusura viene poi riportata un'esauriente Bibliografia. L'interessante opera si può richiedere direttamente alla Sezione della Versilia (<http://web.tiscali.it/uildmversilia>) a fronte di un rimborso per le spese di spedizione oltre ad un contributo di 3 euro per ogni copia.

## Vendendo farfalle



Giornata nazionale Uildm: tre giorni di tour de force nelle piazze. Pioggia, vento, sole... non ha importanza, l'unico obiettivo è la vendita delle farfalle. Loro invece, coloratissime e sorridenti, ti guardano e restano in attesa sui banchi o appese in bella mostra e pare che dicano: eccoci qua, noi siamo pronte ad essere acquistate, adesso tocca a te! E già, è questo il punto. Non è così facile offrire peluches in cambio di denaro, visto anche la crisi che imperverosa. E poi bisogna essere pronti ad ascoltare con partecipazione precarie situazioni familiari o assicurare chi ha dei dubbi sulla destinazione dei quattrini che ha appena offerto. Per fortuna però, si verificano situazioni che rendono più gradevole l'opera di volontariato e meno pesante lo star fuori casa per giornate intere. Ve ne presento alcune.

Un lui e una lei che, fermi, parlottano poco distante dal gazebo Uildm. Mi "fiondo" con il volantino in mano e inizio la solita tiritera di presentazione. Subito mi sorridono, poi lei prende la parola e confessa che il suo lui le deve restituire, per l'appunto, cinque euro. Quindi mi seguono docilmente e arriviamo davanti alle farfalle in attesa. Lei, con gioia, ne afferra una e assalita da qualche scrupolo sussurra a lui: "Facciamo due euro e mezzo a testa e in più ti pago il pranzo!". Venduta.

Arrivano due giovani vigilesse in servizio nei pressi. Intimorita chiedo: "Buongiorno, volete vedere il permesso?". "Assolutamente no" è la risposta, "Siamo solo venute a fare la nostra offerta". Detto fatto, si "inta-

scano" le farfalle (perché in servizio non si possono di certo portare sacchetti!).

Appena lo vedo penso: questo è mio. Avete presente un dandy? Giacchettina con bavero rialzato, foulard al collo, sorrisetto tipo "Mi hanno-cuccato-e-adesso-mi-tocca-comprare". Infatti, davanti al tavolino, estrae un mazzetto di banconote fissate col fermaglio e... voilà, altre due farfalle color fucsia prendono il volo!

Un papà e una mamma con due bambini piccoli. Attacco: "Salve, stiamo facendo la nostra Giornata nazionale..." e per risposta ricevo un confidenziale "Ciao Antonella, come stai?". Stupore, incertezza. "Ma ci conosciamo?". Certo, è un nostro obiettore di tanti anni fa!

Ad una bambina di colore con appresso il papà, regalo un palloncino che dopo poco scoppia. Lacrime immediate e corsetta alla nostra postazione con cinquanta centesimi in mano per comprarne un altro. Ovviamente rifiuto i soldi, le do un palloncino nuovo ed ecco che imme-

diatamente risplende il sorriso della bimbetta.

Regalo un palloncino ad un bambino in triciclo, ma poco dopo lui ritorna con un euro nella manina tesa. Me lo porge e io lo rifiuto, ma lui insiste e riesce a pagare il palloncino. La mamma mi spiega subito dopo che il piccolo deve imparare il valore di un dono.

Passeggiando con la mamma, una ragazza si ferma e manifesta l'intenzione di comprare una farfalla ma non ha i soldi. Dopo cinque minuti torna indietro tutta raggiante e mi dice che la mamma, prima riluttante, ha poi deciso di imprestarle dieci euro. Se ne va vittoriosa, con la sua farfalla tra le mani.

In conclusione una nota dolente: i tanti cassintegrati che mi confessano con tristezza di voler comprare volentieri la nostra farfalla (e alcuni l'avevano già fatto lo scorso anno), ma che in questo momento, per loro, è persino difficile arrivare a fine mese!

**Antonella**

# Addio Lino



In punta di piedi, contrariamente al tuo spirito sempre piuttosto esuberante, te ne sei andato in una fredda notte invernale. Ormai troppo stanco di combattere la tua estenuante battaglia contro un nemico così terribile, hai preparato in silenzio le valigie e ci hai lasciati soli.

Da altruista quale eri, adesso ti piangono non solo i tuoi cari, ma anche una fitta schiera di amici, fra i quali siamo orgogliosi di esserci anche noi.

Sarebbe impossibile riassumere in poco spazio tutto il bene compiuto nella tua carriera di volontario presso la Uildm torinese. Già avevamo

accennato, otto anni fa, proprio nei Profili di questa stessa rivista, ai mille ruoli da te impersonati: elettricista, decoratore, imbianchino, idraulico, falegname, fabbro, meccanico, autista, uomo di fatica, badante, accompagnatore e via di questo passo. Addirittura, se il momento non fosse così doloroso, ci verrebbe persino da sorridere ripensando alla maestria con la quale ti eri sostituito alla lenta macchina burocratica, dipingendo in vernice gialla, a mano libera, strisce e simboli del disabile nei parcheggi riservati della vecchia sede di via Canova, proprio davanti a casa tua. Ma non è tutto qui. Il tuo fraterno

supporto si concretizzava anche nell'ininterrotta e talvolta pure sanguigna allegria con la quale risuonavano spesso i locali della nostra associazione, l'interno dei pulmini che guidavi, le tavolate imbandite insieme a te, i banchetti delle nostre manifestazioni e anche le hall degli alberghi meta dei nostri viaggi. Come dimenticare le mille battute, anche sferzanti, che punteggiavano la tua rassicurante presenza fra noi e i numerosi aneddoti che, grazie a te, si producevano a getto continuo...

La tua schiettezza e il bene incondizionato che avevi per noi erano proverbiali e le piccole ruggini che affioravano di tanto in tanto venivano presto superate con impeto, in nome dell'unico, nobile obiettivo che ti eri proposto: aiutarci nella nostra quotidiana battaglia contro la distrofia muscolare e i suoi gravissimi effetti.

Adesso è tutto finito, ma con un magone grande come la tua generosità ti promettiamo che non abbandoneremo la lotta e continueremo anche nel tuo nome il nostro impegno in Sezione. L'operato di volontari della tua stoffa, e cioè di persone non coinvolte direttamente nelle malattie genetiche, resta scolpito come un fulgido esempio nella nostra mente e ci sprona ad andare avanti.

Ovunque tu sia, grazie ancora di tutto quello che hai fatto per noi nel corso del tuo brillante passaggio terreno e non dubitare: resterai sempre vivo nei nostri ricordi e nei nostri affetti. Addio, caro e insostituibile Lino.

**un Volontario**

## Disabili, parcheggi riservati e... altro

Avevo nove anni quando mio padre, per una malattia (errore medico? caso? malasorte?) rimase seduto su una carrozzina. Di anni, lui, ne aveva trentanove. Sono cresciuto tra persone con disabilità grandi e piccole, in mezzo ai mille problemi che le vite, a torto considerate non completamente normali, procurano con tanta solerzia. Ma in realtà mi considero fortunato, perché tutto ciò mi ha permesso di diventare uno spettatore privilegiato di un mondo sconosciuto ai più e che non è solo lacrime e dolori come può sembrare a prima vista.

Devo alla mia famiglia questo salto di qualità: i miei genitori hanno saputo trasformare una tragedia in un'opportunità per la mia educazione e questo mi ha reso sensibile a certe sfumature: non pietà ma aiuto sincero, non buonismo ma doverosa obiettività, non indifferenza ma urgenza del fare, non compassione ma "patire-con".

Poi un'altra grave disabilità ha colpito da vicino la mia famiglia: mio figlio Gabriele, che ora ha quasi otto anni, ci ha fatto conoscere il mondo della distrofia muscolare. Se non altro si parte già da una solida base, mi verrebbe da commentare ironicamente. E' praticamente impossibile trovare un'adeguata sensibilità tra chi non è "investito" (e prendetelo proprio nel senso letterale del termine) da questi problemi. Però stride sempre più il contrasto tra una società normale (lasciamo perdere quella ideale) e quella in cui ci troviamo. Questa società è handicappata (una qualifica che i disabili non vogliono più e che invece è davvero adatta per descrivere la ci-

viltà attuale). Handicappata perché è una società che non sa "vedere" le persone con abilità diverse e, per risparmiare, vuole omologare tutto e tutti in standard "normali". Definisce i diritti e poi non li applica, ti dà sulla carta e poi ti obbliga a penose trafale burocratiche. E' una società che produce persone non più in grado di accorgersi, rispettare e, men che meno, di farsi carico delle diverse abilità che, in fondo, ciascuno di noi possiede. Chi non è capace a camminare, chi non riesce a vedere, chi non sente, chi non è in grado di fare i conti senza calcolatrice, chi non sa arrampicarsi su un albero, chi non è bravo a nuotare e chi non è esperto ad andare in bicicletta... Le infinite diversità fra gli esseri umani: ognuno di noi è senza

dubbio "diversamente abile".

Il progresso dovrebbe portare a un grado di educazione e di cultura superiore, invece si continua a registrare un imbarbarimento generale dei rapporti civili. Il fenomeno è sotto gli occhi di tutti, basta aprire un quotidiano. Inoltre chi deve difendere i suoi diritti per sopravvivere è costretto ad una lotta continua.

Un esempio eloquente sono i parcheggi per i disabili, sempre occupati da auto con e senza contrassegno. Molti usano il contrassegno del parente rimasto a casa o addirittura

*All'arrembaggio!*



*Anche le moto...*

*Minaccia "istituzionale" e...*



*... minaccia privata!*



defunto, occupando così un posto prezioso per gli altri. Forse non sanno (o fanno finta di non sapere) che per usare il parcheggio riservato non basta il contrassegno, ma occorre la presenza del disabile intestatario. La sanzione prevista sarebbe da 74 a 296 euro, oltre alla perdita di due punti della patente e l'eventuale rimozione del mezzo. Purtroppo i controlli sono davvero pochi, così come i vigili. E i "nuovi barbari" ne approfittano. Basta fare un giro nei supermercati per rendersi conto dell'abitudine all'occupazione abusiva dei posti riservati. Un giorno una distinta signora 45enne, ben vestita e dotata di macchinone di lusso, ha utilizzato con noncuranza un parcheggio per disabili. Alla mia contestazione ha risposto seccata: "Chisseneffrega". Le giustifi-

cazioni come "Sto solo due minuti" o "Non ho visto il cartello", lasciano trasparire l'ignoranza e la maleducazione di certe persone e ne rivelano lo spessore morale, cioè di che pasta si è fatti, come si agisce nella vita e che esempio si dà a chi sta intorno. I nuovi barbari, appunto. Un consiglio: se vedete un parcheggio occupato illecitamente, anche se non siete disabili ma vi fanno rabbia il soprano o l'arroganza, chiamate i vigili, che sono sempre molto disponibili. In alternativa la persona disabile potrebbe anche parcheggiare subito dietro l'auto che occupa il suo posto e poi andarsene per la sua strada. Personalmente l'ho fatto e l'autista del mezzo bloccato voleva chiamare la polizia, poi ha capito che avrebbe perso due punti sulla patente, oltre a ricevere una multa, e ha chiesto scusa infinite volte. Visto che ci sono aggiungo qualche spiegazione supplementare. Le strisce

gialle a lato dei parcheggi riservati sono necessarie ai disabili in carrozzina come spazio di manovra per le operazioni di discesa e di risalita e non come parcheggio per le moto. I marciapiedi ribassati nei pressi degli incroci non servono per parcheggiare meglio le auto, ma come passaggio per carrozzine e passeggini. E i padroni dei cani si sono mai chiesti cosa succede quando la ruota di una carrozzina resta una cacca, o forse occorre una dimostrazione pratica? E poi e poi e poi... Ottenere la pensione, i servizi necessari, le terapie mediche, i permessi lavorativi, gli ausili e altro: è sempre una continua e snervante lotta. Davide contro Golia. La nostra società diventa sempre più egocentrica. L'attenzione verso il prossimo, oltre che un valore religioso, dovrebbe anche essere un imperativo etico, ma in questi tempi senso civico e morale non sono molto di moda. Si pretende che scuole, istituzioni e perfino la Chiesa, abbiano un ruolo primario nella formazione delle coscienze, ma l'insegnamento di educazione, rispetto e senso civico, in sintesi l'ossatura morale di un individuo, è prerogativa esclusiva della famiglia. E qui mi pare che ci sia qualche vuoto da colmare.

**Franco Ieva**

## Ancora su Grottammare 2008



Devo dire la verità: quando Claudio mi ha proposto di raccontare la mia avventura a Grottammare ho accettato con entusiasmo. L'idea di condividere un'esperienza così formativa, raccontandola, mi è apparsa da subito stimolante, ma ora che sono qui, con negli occhi tutti i visi e nella mente tutte le storie di vita che ho conosciuto, non mi sembra più così semplice spiegare ciò che è stata, per me, la prima esperienza di contatto con la distrofia muscolare.

Ormai da molti anni mi occupo di assistenza e volontariato, ho incontrato tante persone malate e se posso affermare di aver imparato qualcosa, è certo l'aver iniziato a considerare gli individui a prescindere dalla condizione del loro corpo.

Il riconoscimento dell'unicità di ogni persona è ogni giorno viziato dai modelli sociali, sempre in cambiamento ma sempre presenti, che, spesso inconsciamente, ci condizionano e scelgono per noi, facendoci diventare diffidenti nei confronti di chi, questi canoni, volente o nolente, non li rispetta. Quando però la barriera corporea scompare, il rapporto cambia forma e la relazione che si instaura sembra percorrere un binario parallelo, reale sebbene invisibile: quello dell'interiorità di ognuno, quello da cui si può imparare, quello con cui ci si può confrontare sul serio.

La preziosa esperienza della scorsa estate a Grottammare

è stata proprio l'inserirmi in questi binari paralleli, in queste intense vite così lontane dalla quotidianità proposta dai media. In questi otto giorni alle Terrazze, non ho semplicemente conosciuto i distrofici durante la loro esistenza giornaliera, scandita da ritmi imprescindibili, ma ho anche avuto la possibilità di conoscere i loro genitori, i loro fratelli, i loro amici e tutti coloro che impiegano le loro energie affinché queste esistenze diventino uniche. Desidero perciò ringraziare la Uildm, un'associazione formata da persone di grande valore, in grado di trasmettere una forza contagiosa ed emozionante. Sono anche grata a tutti i volontari, i malati e i loro angeli custodi, per avermi mostrato la loro dedizione, la loro serenità e la loro impagabile profondità.

Augurandomi di poter trascorrere ancora del tempo con tutte queste persone, magari a mangiare olive all'ascolana o a guardare il mare, vorrei concludere riportando il saggio insegnamento che la Volpe regala al Piccolo Principe nel famoso racconto poetico di Saint-Exupéry, di cui consiglio a tutti la lettura.

*“Va a rivedere le rose. Capirai che la tua è unica al mondo. Quando ritornerai a dirmi addio, ti regalerò un segreto”. [...] Il Piccolo Principe se ne andò a rivedere le rose. [...] “Voi siete belle, ma siete vuote” disse, “Non si può morire per voi. Certamente, un qualsiasi passante crederebbe che la mia rosa vi rassomigli, ma lei, lei sola, è più importante di tutte voi, perché è lei che ho innaffiato. Perché è lei che ho messo sotto la campana di vetro. Perché è lei che ho riparato col paravento. Perché su di lei ho uccisi i bruchi (salvo due o tre per le farfalle). Perché è lei che ho ascoltato lamentarsi o vantarsi, o anche qualche volta tacere. Perché è la mia rosa”. E ritornò dalla Volpe. “Addio” disse. “Addio” rispose la Volpe, “Ecco il mio segreto. E' molto semplice: non si vede bene che col cuore. L'essenziale è invisibile agli occhi”. “L'essenziale è invisibile agli occhi” ripeté il Piccolo Principe, per ricordarselo. “E' il tempo che tu hai perduto per la tua rosa che ha fatto la tua rosa così importante”. “E' il tempo che ho perduto per la mia rosa...” sussurrò il Piccolo Principe per ricordarselo.*

**Carla Luera**



# Lettere dalla disabilità. Qualche volta anche un padre lo sa



Amore mio, oggi pomeriggio sono tornato in via Rubiana. Da quando ho iniziato a dedicare un po' del mio tempo alla Uildm, non ho mai sentito da te la domanda "Perché lo fai?". Sarebbe stato facile dare una risposta, quella che allora davo a me stesso: "Lo faccio perché nostro figlio avrebbe approvato, perché mi sembra di fare qualcosa per lui". Poi, nel tempo, ho capito che stavo facendo qualcosa per me, per esorcizzare il dolore, per dare un senso alla vita, in un momento in cui tutte le speranze erano venute meno, tutti i nostri sforzi erano stati vani.

Credevo che, mettendo a disposizione di altre persone le conoscenze e le esperienze accumulate lottando quotidianamente contro la malattia e le difficoltà, avrei dato un piccolo aiuto a qualche madre e a qualche padre che si trovavano ad affrontare una realtà dura, per orientarsi nell'infinita rincorsa a servizi, agevolazioni, ausili, alleviando in minima parte la fatica della ricerca.

I pomeriggi trascorsi nella vecchia sede di via Canova, in un ambiente un po' grigio, frequentato da poche persone, mi servivano anche per scrivere una storia che dovevo ancora ricomporre, per capire, per trovare una ragione della sofferenza e per prolungare nel tempo il distacco da nostro figlio.

Avrei voluto rileggere con te alcune pagine scritte in quei giorni, chiederti di aiutarmi a completare i ricordi, sperando così di rendere il dolore meno insopportabile. Ma tu, silenziosamente, mi lasciavi percorrere una strada

che sapevi di non poter condividere.

Io, allora, non capivo. Come pure non capivo la tua scelta di evitare gli incontri con gli altri ragazzi, i viaggi con l'associazione, le domande sulla malattia e le frasi compassionevoli espresse da persone poco informate o ignoranti. Non capivo perché da parte tua fosse così difficile accettare di ricordare nostro figlio con le persone care e con gli amici. Non capivo la tua ansia, il tuo desiderio di iniziare esperienze nuove, di frequentare persone che dimostravano un interesse e un'attenzione superficiali, lasciandoti coinvolgere in attività che a me parevano di pura evasione. Eravamo separati da un muro di dolore e di incomprensione che a volte sembrava insuperabile. Qualcosa stava lavorando dentro di te, abbattendo le ultime difese.

Quando mi hai lasciato la mia vita si è fermata per la seconda volta. Mi sentivo annullato, disperato, senza uno scopo. La presenza di nostra figlia, le attenzioni di tua sorella e di qualche amico, mi hanno aiutato ad uscire dal tunnel della desolazione. E proprio in quel momento ho voluto mantenere l'impegno all'interno della Uildm, per immergermi in altre realtà, condividere altre storie, conoscere altre persone, raccogliere racconti e testimonianze di "normale" sofferenza.

Lentamente, ho cominciato a capire, a darmi delle risposte, esplorando quel mondo misterioso e profondo, fatto di paure e di speranze, in cui vivono le madri (e più superficialmente i padri) che affrontano un'esperienza sconvolgente come quella che ha segnato la nostra vita. Ho quindi scoperto che "una madre lo sa", che il suo cuore contiene un'energia straordinaria, l'amore, che qualche volta vince la malattia, ma altre volte diventa distruttiva.

Troppo tardi ho capito quanto fosse diverso il nostro modo di affrontare il dolore dell'abbandono. Troppo tardi ho capito che per poter vincere il dolore bisogna amare ed essere amati, fino all'ultimo respiro.

**Daniele**

## Omegna, la Uildm e...

### Telethon 2008

#### EVENTI E MANIFESTAZIONI VARI

Nello scorso mese di dicembre si è conclusa l'ennesima campagna Telethon a favore della ricerca sulle malattie genetiche. La Sezione di Omegna, grazie ad una raccolta di circa 44.000 euro, è riuscita a riconfermare gli ottimi risultati già ottenuti in passato.

Il consigliere nazionale Andrea Vigna, il più attivo animatore di questa iniziativa, si è dichiarato molto soddisfatto, anche in considerazione del periodo poco favorevole causato dalla crisi economica che ha coinvolto gran parte delle industrie italiane, costringendole alla cassa integrazione e ai licenziamenti. Ebbene, ciò non ha toccato la sensibilità della gente che ha offerto volentieri e ovunque il suo contributo per la ricerca scien-



*Telethon 1: presentazione di una scuola di ballo a Borgomanero*

tifica. Oltre che a tutti i benefattori, rivolgiamo poi la nostra gratitudine ai volontari, il cui impegno è stato fondamentale per l'ottimo successo della raccolta. Cogliamo inoltre l'occasione per ringraziare a gran voce e pubblicare l'elenco di quelli che hanno dimostrato la loro generosità.

Incominciamo con la Pro loco di Ornavasso, le associazioni sportive e la scuola di ballo "Michela Beltrami". Antonio Ciurleo e Salvatore Ranieri nell'Ossola, le amministrazioni comunali e le associazioni locali in Vallestrona, Casale Corte Cerro e Armeno. La scuola di danza "Laura e Moreno" di Omegna, il coro "I Pinguini" di Volterra, la scuola media statale con la mostra dei tanti lavori prodotti (vedi oltre), gli amici del "Yu-gi-oh", la scuola materna "Elisa Beltrami" di Cireggio e il Bici Club locale con la Giornata di spinning. La scuola di ballo "Ivan e Romina" di Borgomanero, la tradizionale castagnata organizzata dagli Alpini a Suna e gli spettacoli della scuola di ballo di Manuela Giuliani a Verbania.

Non dimentichiamo inoltre di ringraziare anche i diversi banchetti di raccolta organizzati dall'Associazione Parkinson del VCO, dal Coordinamento provinciale della



*Telethon 2: la riuscitissima serata che si è tenuta in Vallestrona*



*Telethon 3: i nostri volontari impegnati nella raccolta fondi nei centri commerciali*

Protezione civile, dal gruppo Alpini di Omegna centro, dalla Prefettura del VCO e quelli direttamente allestiti dai centri commerciali Novacoop di Omegna e Ipercoop "Le isole" di Gravellona Toce. Infine ringraziamo anche l'amministrazione provinciale del VCO e del comune di Cesara.

Andrea Vigna ha ribadito che tutto ciò è stato reso possibile grazie all'interessamento di tante persone, a conferma che la maratona di Telethon non è soltanto una raccolta fondi, ma anche una testimonianza dell'esistenza di generose risorse umane.

### TUTTI AL LAVORO PER LA RICERCA

Da alcuni anni la Uildm è presente nella scuola media statale di Omegna. Infatti la collaborazione con le insegnanti è iniziata alcuni anni fa, in virtù di un laboratorio sul volontariato, ed è poi proseguita con le farfalle di peluche in occasione delle varie Giornate nazionali associative.

Alla fine dello scorso anno, per la seconda volta in occasione della campagna Telethon, gli alunni di alcune classi hanno creato degli oggetti regalo offerti nella mostra-mercato allestita presso la stessa scuola. Questa volta l'iniziativa è stata meglio strutturata, poiché si sono organizzati veri e propri laboratori rientranti nel piano di offerta formativa. Le insegnanti che hanno seguito gli alunni sono state Barbara Cressoni, Rosy Zenoni, Maria Spoto, Sonia Goretti



*Telethon 4: il concerto del Gruppo musicale di Casale Corte Cerro*

*Telethon 5: i due atleti Cheula e Longo Borghini testimonial delle "Salite del VCO"*

e Patrizia Tessi. Oltre a ciò, grazie all'intervento della professoressa Stefania Quareta, volontaria della Uildm, gli alunni hanno scoperto l'esistenza delle malattie genetiche, delle relative problematiche e dell'importanza della ricerca medica. I ragazzi e le insegnanti hanno lavorato con grande interesse e coinvolgimento in questa importante gara di solidarietà, il cui risultato finale ha di sicuro premiato il loro impegno.

### SOLIDARIETÀ E "BUONI CONDUTTORI"

All'inizio dello scorso mese di novembre, un'équipe della Rai è arrivata ad Omegna per girare uno spot promozionale in collaborazione con la Sezione Uildm locale. Ha presentato il format la bella e simpatica Elisa Isoardi (conduttrice della trasmissione "La prova del cuoco", in



*Telethon 6: i lavori dei ragazzi della scuola media statale di Omegna*

onda tutti i giorni su Rai Uno). Al proposito i responsabili della Fondazione Telethon hanno voluto gratificare e prendere come esempio la nostra piccola Sezione in virtù dell'impegno profuso in tutti questi anni nel campo della sensibilizzazione e della raccolta fondi a favore del-

la ricerca sulle malattie genetiche. Il format è andato in onda a dicembre, proprio nei giorni della maratona televisiva.

Le riprese sono iniziate fin dal mattino per le vie cittadine e hanno coinvolto negozi, bar, farmacie, persone comuni e volontari. Alla fine delle registrazioni ci siamo ritrovati nella sede operativa della Uildm omegnese, dove abbiamo ricevuto da tutti i partecipanti le congratulazioni per l'ottimo lavoro svolto durante questi ultimi anni.

### I numerosi amici della Uildm

Recentemente il Consiglio direttivo del Club Rotary Pallanza-Stresa ha manifestato la sua vicinanza alla Uildm di Omegna mediante il tesseramento associativo di tutti i suoi iscritti. Inoltre, nel corso dell'anno, i membri del Rotary sono stati pre-



*Telethon 7: i volontari che hanno partecipato alla registrazione dalla Rai*



*Gli amici del rione San Gottardo di Borgomanero*

senti in molte iniziative sociali, sia localmente che a livello nazionale ed estero. Di conseguenza diventa doveroso, da parte nostra, ringraziare tutto il Consiglio direttivo e gli iscritti per la fiducia dimostrata nei nostri confronti. Questo loro ammirabile impegno ci sprona quindi a proseguire la nostra azione per migliorare sempre più i nostri servizi alla cittadinanza.

Ancora una volta confessiamo di essere grati dal profondo del cuore al Comitato Amici di Cristian e alla

Fondazione Comunitaria del VCO riguardo alla generosa donazione del nuovo pulmino attrezzato per il trasporto dei nostri ragazzi disabili. Siamo felici che il rapporto instauratosi fra queste due splendide realtà e la Sezione di Omegna sia di così proficua e reciproca collaborazione.

In questa rassegna di amici meritevoli della nostra gratitudine, non vogliamo dimenticare gli iscritti alla Pro Segugio

provinciale di Novara, il Comitato festeggiamenti "Talunit" di Cressa e la Bocciofila di Crusinallo, i quali, in virtù del loro costante supporto alla nostra associazione, confermano ogni giorno il loro grande spirito di solidarietà. Infine ringraziamo la signora Astrid della società Mito,



*Un momento dell'Assemblea annuale*

che con la sua donazione ha permesso alla nostra Sezione di progettare un importante servizio di "Mantenimento muscolare passivo gratuito" per le persone con disabilità motoria.

## **Evviva il rione San Gottardo di Borgomanero**

In occasione delle festività natalizie, il simpatico gruppo di amici del rione San Gottardo di Borgomanero si è attivato per le vie cittadine con una decina di volontari, tutti rigoro-



*Giornata per la SLA con Erminia Manfredi, Franca Biondelli, Mauro Del Vecchio, Andrea Vigna e Ivo Cerutti*

*I bimbi dell'asilo "Elisa Beltrami"*

samente vestiti da Santa Klaus, per distribuire a tutti i passanti fotografie, dolci e altre specialità prelibate. Tutto ciò allo scopo di raccogliere fondi a favore della nostra Sezione, in memoria dell'amico miodistrofico Romano Stoffa, scomparso recentemente.

Al termine della giornata, provati ma felici, i volontari hanno raccolto e donato la cifra di 800 euro. Il Direttore della Uildm omegnese ringrazia loro e gli amici del rione che hanno portato a termine questa splendida iniziativa, augurando ogni bene a tutto il gruppo San Gottardo. Un altro sentito ringraziamento è indirizzato anche alla senatrice borgomanerese Franca Biondelli, in virtù della sua strenua battaglia contro la SLA e le distrofie muscolari.

## I bimbi di Cireggio per Aurora

Da quest'anno l'asilo "Elisa Beltrami"



di Cireggio ("dirimpettaio" della nostra sede) ha progettato una simpatica iniziativa, aderendo alla Giornata nazionale Uildm per la promozione e la distribuzione di Aurora, la farfalla di peluche gravida di ottimi cioccolatini della Lindt, simbolo della nostra associazione.

Il tutto è iniziato grazie ad un incontro con il presidente dell'asilo, signor Aldo Paltenghi, persona dotata di grande sensibilità e sempre pronta a dare una mano al prossimo. Infatti, confermando il suo impegno, Aldo Paltenghi si è attivato fin da subito, insieme al personale docente dell'asilo, per promuovere la nostra manifestazione.

È quindi necessario, da parte della nostra Sezione, ringraziare il Consiglio direttivo, le insegnanti e i genitori dei bambini per la loro splendida disponibilità.

## Sport e solidarietà

In una domenica dello scorso mese di febbraio, presso il pub Bambù di Borgomanero, il team TRT Quad ha allestito una giornata a favore della ricerca sulla sclerosi laterale amiotrofica e dell'assistenza alle perso-

ne affette da SLA. I partecipanti a questo evento sono stati numerosi e inoltre, fra gli invitati, c'erano i senatori Franca Biondelli, Achille Serra e Mauro Del Vecchio, poi la signora Erminia Manfredi (vedova del famoso attore Nino), Andrea Vigna per la Uildm e tante altre personalità del mondo associativo, amministrativo, culturale e militare.

## L'Assemblea annuale della Sezione omegnese

Nel pomeriggio dello scorso sabato 28 febbraio, presso la sede Uildm di Omegna, si è svolta la 14<sup>a</sup> Assemblea annuale della Sezione.

L'incontro con i nostri iscritti è risultato un prezioso momento di valutazione e dibattito, ricco di suggerimenti e proposte per cercar di migliorare i servizi sul territorio e infatti, a onor del vero, le persone presenti si sono sempre dimostrate pronte a dare man forte laddove, volta per volta, se ne sia verificato il bisogno.

Quest'anno gli argomenti in ballo erano molti e il neopresidente Marco Cerottini, insieme al tesoriere Antonella Vigna e allo stesso Andrea Vigna, hanno relazionato sulle iniziative effettuate nel corso dell'anno



*Le brave insegnanti della scuola materna*



passato. A ciò è seguita l'esposizione del programma concernente le attività ipotizzate per il 2009 e l'approvazione dei bilanci Consuntivo e Preventivo.

Riguardo al futuro possiamo affermare che i nuovi progetti della Sezione sono mirati soprattutto a migliorare la qualità della vita dei nostri associati. Uno di questi progetti, già avviato, è quello che prevede per dieci nostri soci, affetti da distrofia muscolare, un ciclo di mantenimento muscolare passivo con due sedute settimanali. Il problema di sottoporsi al trattamento sorge anche per i miodistrofici che risiedono nella provincia di Novara e, a questo proposito, sono già stati stabiliti i primi contatti allo scopo di trovare una soluzione ottimale per tutte le parti in causa.

Altra questione che riteniamo importante riguarda il campo odontoiatrico, e in questa direzione abbiamo già incontrato il presidente dei Medici dentisti italiani, col quale si sta cercando di formalizzare un nuovo servizio gratuito locale per tutte le persone colpite da patologie neuromuscolari, genetiche e rare.

Un'altra considerevole novità è costituita dal fatto che alcuni medici di base hanno richiesto la nostra collaborazione (e cioè informazioni, supporti, ausili, notizie dei centri specializzati eccetera) sulle problematiche

delle malattie neuromuscolari e genetiche. Ovviamente, da parte nostra, sussiste il pieno sostegno a tutte quelle persone, enti e associazioni, che necessitano di informazioni dettagliate in merito.

## L'efficienza dei volontari e degli amici della Sezione

E' stato un grande successo la quinta edizione della Giornata nazionale Uildm, il cui slogan era "Dispiega le mie ali contro ogni barriera", che in particolare dal 3 al 5 aprile ha visto i volontari dell'associazione impegnati in piazze, scuole, aziende, negozi di alimentari (Vallestrona) e asili, per distribuire Aurora, la farfalla di peluche ripiena di cioccolatini.

Naturalmente siamo veramente soddisfatti degli ottimi riscontri ottenuti e del successo che ha avuto l'iniziativa di quest'anno. Di conseguenza siamo profondamente grati a tutte quelle persone che per settimane si sono impegnate, con tutte le loro energie, per fare in modo che in questo 2009 si potessero registrare i migliori risultati di sempre.

**Alex Vigna  
e Uildm Omezna**

*Volontari Uildm a Novara e...*

*...a Vallestrona*



*L'impegno dell'Avis, a fianco della Uildm, a Stresa*



# Mosaico di attività

*Partenza della 27<sup>a</sup> Cicloturistica organizzata da Bergamin*



*Corso di formazione ai ragazzi del Servizio civile della nostra Sezione*



*Il banchetto al Mercatino del volontariato di Borgo Dora*



*Incontro con le insegnanti della scuola elementare Morante per il Progetto 2009*



*Giornata nazionale Uildm: in attesa di acquirenti*



Scorcio dell'ormai famosa festa pre-natalizia alle Cascine



Corso di formazione ai ragazzi del Servizio civile del Comune di Torino



Comitato regionale piemontese: Assemblea annuale dei Delegati



Corso di Rianimazione cardio-polmonare con i bravi Marila e Giacomo

Assemblea annuale in via San Marino dei soci Uildm torinesi



## La Uildm va al MAO

*Una parte del gruppo Uildm si prepara alla visita*

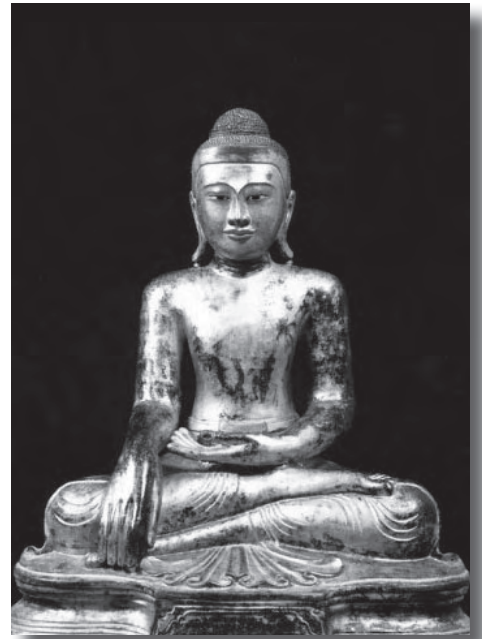


Da pochi mesi Torino ha scoperto di possedere un nuovo tesoro: un pezzetto di Oriente che ha trovato casa nel suo centro storico. Non è una pagoda, né un luogo per la meditazione. E' un nuovo museo che si va ad aggiungere alla già importante lista di spazi espositivi, contribuendo a rilanciare l'immagine di una città d'arte e di cultura. Si tratta del Museo d'Arte Orientale (familiarmente definito MAO), ospitato nell'appena restaurato Palazzo Mazzonis.

La nostra Sezione non poteva mancare all'appuntamento per una prima ricognizione e quindi, nello scorso mese di marzo, si sono presentati nell'elegante atrio di via San Domenico una trentina di soci, fra disabili e accompagnatori. E' stata una pacifica invasione di carrozzine che ha compiuto il definitivo collaudo dei locali, profumati ancora di vernice e di stucco, verificando che abbattere le barriere architettoniche è possibile anche negli edifici storici.

Accolti da due giovani guide, i visitatori sono stati divisi in due gruppi e hanno percorso separatamente l'itinerario stabilito, limitatamente ai primi tre piani del museo che espongono le collezioni dell'Asia meridionale, della Cina e del Giappone. La prima sorpresa piacevole è stata procurata dai due giardini zen realizzati nel cortile del palazzo: a destra un giardino di verzura con cespugli, aiuole, arbusti, canne e un ruscelletto che scorre tra le pietre. A sinistra un giardino "secco" con ghiaia, ciottoli di fiume, sassi arrotondati e massi disposti secondo un rigoroso schema.

*Un Buddha  
birmano  
del XVIII secolo  
in bronzo  
laccato e dorato*



Con l'ondeggiare della vegetazione negli occhi e con il gorgoglio dell'acqua nelle orecchie è così iniziata la scoperta di paesi e culture lontani, il Gandhara, l'India e il Sud-Est asiatico, grazie a figure ieratiche del Buddha in tutte le sue raffigurazioni e del Bodhisattva, che rappresentano le divinità del lontano Oriente. Oggetti, decorazioni e scene della mitologia sacra, nelle loro teche, compongono un insieme affascinante. Particolarmente suggestive sono poi le sculture in materiali naturali quali legno, scisto, stucco e terracotta, tempestate da preziosi intarsi colorati o minuziosamente traforate con inesaurevoli temi decorativi.

La visita al settore della Cina, che presentava oggetti d'arte funeraria dal 3000 a.C. al 900 d.C., è stata molto rapida e si è quindi approdati alle sale dedicate al Giappone. In un'atmosfera molto evocativa vi erano qui esposte statue lignee di ispirazione buddista, paraventi decorati a mano e oggetti laccati di raffinata esecuzione. Alcune opere hanno colpito fortemente l'immaginazione come l'impressionante statua di Kongo Rikishi, le pesanti armature dei samurai e le xilografie su carta dei grandi maestri della pittura dell'800 Hiroshige e Hokusai.

La visita, iniziata coi giardini zen, si è così conclusa nella Sala del tè, perfetta riproduzione di uno spazio domestico tradizionale giapponese che, con la semplicità della decorazione e l'uso di materiali naturali, anticipa le soluzioni dell'architettura contemporanea.

Sicuramente i visitatori avrebbero voluto proseguire la visita alle ultime sezioni del museo, ma questa sarà la meta di una prossima escursione. Ripensando alla ricchezza e alla bellezza degli oggetti esposti, molti avranno avvertito il desiderio di conoscere più a fondo quelle culture così lontane e così affascinanti.

# Carnevale a Manta



E' stato un grande successo l'investitura delle maschere mantesi, a cui hanno fatto degna cornice oltre trenta gruppi mascherati, e che ha permesso una cospicua e solidale raccolta fondi a favore delle onlus Uildm di Torino e "La Casa di Ibrahima".

Desidero ringraziare, a questo proposito, tutta la "Cricca del Carnevale", la Pro Loco, l'Amministrazione comunale e il ristorante Phitosforo.

Il sottoscritto, come ex "Leônin", è poi grato a tutte le maschere che con grande impegno contribuiscono ad estendere le tradizioni mantesi nei paesi limitrofi e, oltre all'allegria e al buonumore, portano un sorriso alle persone che a volte non avrebbero più tanta voglia di ridere ma che, grazie a loro, per un momento, come dice una canzone, "Campu via i sagrìn e fan Carlevé".

**Elio Giordanengo**

## Pensando a Mirco

Pubblichiamo la poesia che la "nostra" cara pittrice Piera Marino ha dedicato al suo amico Mirco. Questa lirica è stata letta in occasione della donazione di un suo dipinto alla Sezione.

*Tu sei riuscito a salire  
sulla tua montagna  
anche con la carrozzina  
e adesso non ci sei più.  
La tua carrozzina  
esiste ancora  
come esiste il tuo ricordo.  
È nel nostro cuore  
il ricordo di quegli occhi scuri  
ma pieni di luce  
come avevi tu.  
Una luce gioiosa  
che hai donato a tutti noi.*

*Sei stato un grande esempio  
di vera vita.  
Ogni gradino di questa montagna  
è un tuo sorriso  
che non dimenticheremo mai.  
Grazie Mirco,  
vedrai che anche noi  
riusciremo a salire  
sulla nostra vetta  
come hai fatto tu.*

**Piera Marino**

### In Consiglio

PRINCIPALI DISCUSSIONI E DELIBERE  
RELATIVE AL PERIODO

**NOVEMBRE 2008 - APRILE 2009**

#### Riunione del 21 novembre 2008

- Rinnovo delle borse di studio per l'anno 2009
- Programma dell'edizione 2008 di Telethon
- Informazioni su alcune iniziative imminenti

#### Riunione del 16 gennaio 2009

- Ratifiche su due delibere del Comitato esecutivo
- Programmazione della prossima Giornata nazionale Uildm
- Conferma delle regole di partecipazione dei soci all'Assemblea nazionale e alla Gita sociale

#### Riunione del 20 febbraio 2009

- Approvazione dei Bilanci Consuntivo 2008 e Preventivo 2009
- Nomina dei Delegati di Sezione per l'Assemblea Annuale del Comitato Regionale Piemontese

#### Riunione del 17 aprile 2009

- Relazione finale sulla Giornata nazionale Uildm 2009
- Partecipazione ad un Bando del Centro servizi Idea Solidale

**PERIODO DAL 27-2-2008**

**AL 17-4-2009: n. 8 RIUNIONI**

CONSIGLIERI	presenze	assenze
Benedicenti	8	0
De Zotti	8	0
Doriguzzi	3	5
Langella (VP)	7	1
Malmesi (VP)	8	0
Minasso (S)	8	0
Palmucci	6	2
Peirola (P)	8	0
Protto	8	0
Santagata (T)	7	1
Tomassini	5	3

Legenda:

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

### TESSERAMENTO 2009

Si sono aperte le iscrizioni alla Uildm per il nuovo anno. Per tesserarsi alla Sezione torinese basterà far pervenire la quota di iscrizione (10 euro) direttamente alla segreteria di via Rubiana 26 oppure utilizzare il c/c postale n. 15613102, scrivendo in stampatello ed indicando sempre sul modulo la causale del versamento. Per iscriversi invece alle altre Sezioni Uildm piemontesi bisognerà contattare le rispettive segreterie. **Attenzione però:** per i rinnovi del tesseramento non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati al bollettino nazionale "DM" (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 un'associazione.

### Iniziativa culturali

La Sezione, proseguendo nell'intento di offrire ai propri soci **attività culturali e ricreative**, organizza periodicamente visite guidate a musei, gallerie d'arte e teatri, oltre alla partecipazione a spettacoli di arte circense. Il responsabile e coordinatore di queste attività è il Signor Portaleone. Chi fosse interessato a partecipare alle prossime iniziative può trovarlo, al mercoledì, dalle ore 16 alle 18, al numero 011/7770034.

### CONSULENZA LEGALE

L'avvocato Luca Olivetti si rende disponibile a prestare, gratuitamente e con scadenza settimanale, la propria **consulenza legale a favore di tutti gli associati Uildm**, previo appuntamento telefonico al numero 011/5690463. A seconda delle esigenze dei richiedenti, la consulenza verrà svolta presso il suo Studio Legale, sito a Torino in corso Duca degli Abruzzi n. 14, oppure presso la Sezione Uildm di Torino.

### Per i futuri sposi

Esiste una valida alternativa alla prassi delle bomboniere da regalare agli invitati dei ricevimenti nuziali. E' possibile infatti donare il costo di questi oggettini alla Uildm e ricevere in cambio



biglietti di ringraziamento personalizzati e dépliant da distribuire. Già molte coppie hanno felicemente adottato questa soluzione. E' la maniera giusta per sostenere la nostra associazione lanciando nel contempo **un simpatico messaggio di sensibilità e solidarietà.**

Chi fosse interessato telefoni a Gianni Minasso, allo 011/7770034.

### ATTENZIONE!

Continuano a segnalarci che alcune persone, spacciandosi per incaricati della Uildm, cercano di ottenere contributi a favore della lotta alla distrofia muscolare. **Tali iniziative, come pure la raccolta di fondi per via telefonica, non sono assolutamente autorizzate dalla nostra Sezione.** Gli individui in questione sono soltanto dei volgari truffatori e quindi preghiamo i nostri simpatizzanti di non versare alcuna somma a chiunque lo richieda. Ribadiamo che eventuali offerte vanno consegnate direttamente alle nostre segreterie o spedite ai conti correnti postali delle rispettive Sezioni Uildm.



**Le Sezioni di  
Omegna, Chivasso, Torino  
e il Comitato  
Regionale Piemontese  
inviano un sincero augurio di  
BUONE VACANZE  
agli iscritti, alle loro famiglie  
e ai volontari!**

**DENUNCIA DEI REDDITI**

Il Caf Confsal di via Sesia n. 53 a Torino, ha deciso di offrire **forti sconti agli associati** della Uildm. Tra i servizi forniti si segnala, ad esempio, la raccolta della documentazione direttamente presso abitazioni e aziende, l'elaborazione e stampa della Dichiarazione con consegna direttamente a domicilio, un costo estremamente conveniente per gli associati e i loro familiari, l'elaborazione dei modelli Ici, Ise, Isee, Red e modello Unico. Telefonare allo 011/282053 oppure allo 011/2358475.

*Oblazioni e deduzioni*

Ricordiamo che, riguardo alle oblazioni, 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 torinese.

Ricordiamo che le coordinate bancarie della Sezione torinese sono:

**Credito Piemontese: IT35P0501001034000000008960**  
Quelle postali invece sono:  
**Poste Italiane: IT37G076010100000015613102**

**CORSI DI RIANIMAZIONE  
CARDIO-POLMONARE**

Grazie alla cortese opera dei professionisti Ferrari e Giachetti, la Sezione allestisce periodicamente dei corsi divulgativi di rianimazione BLS. Chi fosse interessato a parteciparvi gratuitamente è pregato di contattare in sede Gianni Minasso.

**Come offrirci il 5 per mille**

E' possibile destinare alla Sezione Uildm di Torino il proprio **5 per mille dell'Irpef** (che comunque si deve all'erario). Compilando la dichiarazione dei redditi basterà annotare nell'apposita casella del modello CUD, o 730 o Unico, il nostro codice fiscale: **80093930016**. Ovviamente le destinazioni del 5 e dell'8 per mille non sono in alcun modo alternative fra loro. Contiamo dunque sulla collaborazione di soci e simpatizzanti anche nel voler pubblicizzare tale opportunità a parenti, amici e conoscenti. Grazie!

**Sportello informativo**

Presso la sede Uildm di Torino è operante uno sportello informativo gestito da 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 mercoledì dalle ore 16 alle ore 18, chiedendo del Signor Portaleone.



## 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 233373 - 0121 233374.

### Assistenza respiratoria

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

S.C. Pneumologia Pediatrica (Responsabile: Dr.ssa E. Bignamini), Referenti dell'attività medica operanti presso il Centro: G. Cordola (ASO OIRM S. Anna), C. Gregoretto (ASO CTO CRF Maria Adelaide), Dr. F. Racca (ASO Molinette), Referente dell'Attività di Fisioterapia Respiratoria: Dr.ssa A. R. Berghelli (ASO OIRM S. Anna).

Visite ambulatoriali, Diagnostica Funzionale Respiratoria, Polisonnografia in regime di ricovero, Fisioterapia Respiratoria; Day-Hospital per: addestramento all'uso di Ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva ed invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, counseling e addestramento dei famigliari, assistenza Psicologica, consulenza Cardiologica, consulenza Nutrizionale, consulenza Neuro-Psichiatrica Infantile, riabilitazione Neuromotoria (counseling posturale e verifica/proposta ausili). Prenotazioni: tel. 011 3135544 (infermiere Day Hospital - dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.00 alle ore 15.30, fax: 011 3135267, <pneumoirm@oirmsantanna.piemonte.it>).

#### A.S.O. S. Luigi Gonzaga Orbassano - Torino, S. S. Riabilitazione Cardio-Respiratoria

(Responsabile: Dr.ssa F. Gamna, Collaboratore Medico: Dr. 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, 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. Dr.ssa Gamna tel. 011 9026736, e-mail: <fgamma@inrete.it>.

#### Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo

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

### Visite ortopediche

#### Ospedale Mauriziano

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

### Fisioterapia

#### Fondazione Pro Juventute Don Gnocchi

Viale Settimo 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.

### Visite urologiche

#### U.S.U. - C.T.O.

Via Zuretti 24, Torino. Divisione di Urologia (Primario Prof. R. Carone). 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

Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale Molinette, Via Nizza 230 (presso "8 Gallery"), 2° piano

Il Poliambulatorio HCP, diretto dal Dr. Sindici, prevede: visite periodiche di controllo ed eventuale ablazione tartaro e cure per i pazienti con patologie di competenza conservativa. 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 Odontoiatrica 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 (Dr.ssa Enrica Raviola, inf. Maria Trovato).

#### U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Mauriziano di Torino

Direttore Dr. 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.

### Visite ginecologiche

È in funzione all'Ospedale Sant'Anna l'ambulatorio dedicato a donne disabili attrezzato con lettino elettrico e sollevatore, con possibilità di effettuare visite, ecografie e screening oncologici. Prenotazioni 800 274673.

# Frida e la disabilità

E PER FINIRE...

31

La sua carta d'identità è questa. Nome e Cognome: Frida Kahlo. Nata il 6/07/1907. Paese: Messico. Professione: Pittrice. Segni particolari: Disabile.

A distanza di oltre cinquant'anni dalla sua morte, i dipinti di Frida Kahlo continuano ad appassionare i critici d'arte come l'uomo qualunque a causa della forte carica emotiva di cui sono intrisi. La cifra stilistica di quest'artista messicana è costituita infatti da intense sensazioni di sofferenza e solitudine, da cui trasudano però dignità, energia e soprattutto grande amore per la vita. Del resto lei stessa ce lo conferma: "L'angoscia e il dolore, il piacere e la morte, non sono nient'altro che un processo per esistere".

Questa spiccata profondità di pensiero è scaturita da una vita difficile: a sette anni le fu diagnosticata la poliomielite e a diciotto fu coinvolta in un drammatico incidente stradale che segnò indelebilmente il resto dei suoi

giorni. Dolorose operazioni chirurgiche alla colonna vertebrale e lunghi periodi di immobilità furono il suo "passaporto" per il mondo della disabilità. Queste terribili esperienze modellarono il suo forte carattere e permisero la consegna all'umanità di una ineguagliabile serie di capolavori. Fra le tante opere degne di menzione abbiamo scelto un dipinto del 1951: "Autoritratto con il ritratto del dottor Farill". In questo quadro Frida Kahlo raffigura se stessa accanto all'amico medico Farill, al quale aveva voluto dimostrare la sua riconoscenza per l'aiuto e le cure fornite nel corso della sua lotta contro l'infermità. L'autrice si è autorappresentata con un'espressione seria e in un ambiente spoglio, proprio per dar maggior risalto al suo messaggio. La carrozzina sulla quale è seduta si inserisce in modo naturale nel dipinto. I suoi vestiti (con un curioso fregio sul petto) sono molto ampi, quasi a voler nascondere le ferite della disabilità che sono state inferte al suo corpo. Tuttavia il particolare più emblematico è costituito dalla tavolozza a forma di cuore nella quale l'artista ha appena finito di intingere il mazzo di pennelli che tiene stretto in mano. L'immagine di quest'organo è molto realistica, come del resto è altrettanto concreta la volontà di ringraziare il medico in questione.

A 47 anni appena compiuti, a una settimana dalla morte, Frida Kahlo realizza il suo ultimo quadro, una natura morta di cocomeri, intitolandolo "Viva la vida". Le ultime parole vergate sul suo diario saranno: "Aspetto felice la partenza e spero di non tornare mai più".

Galeocerdo



giorni. Dolorose operazioni chirurgiche alla colonna vertebrale e lunghi periodi di immobilità furono il suo "passaporto" per il mondo della disabilità. Queste terribili esperienze modellarono il suo forte carattere e permisero la consegna all'umanità di una ineguagliabile serie di capolavori.

Fra le tante opere degne di menzione abbiamo scel-



*Frida Kahlo,  
il dottor Farill  
e il dipinto*

# IERI, OGGI E... DOMANI!

