

VINCERE INSIEME



03



21

U.I.L.D.M.
Torino

27

U.I.L.D.M.
Aosta

28

U.I.L.D.M.
Omegna

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

**Unione Italiana
Lotta alla
Distrofia Muscolare**

U.I.L.D.M. PIEMONTE

VINCERE
INSIEME

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

Registrazione Tribunale
di Torino n.4665 del 30.03.1994.

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

Direttore Responsabile:
Claudio Cubito

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

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

Questo numero è stato
stampato in 4.000 copie.

**Hanno collaborato
a questo numero:**

Antonella Benedicenti
Umberto Borotto
Massimo Buratto
Luciano Bussi
Gianfranco David
Donatella Esposito
Franco Goia
Gianni Minasso
Germano Protto
DUILIA Radaelli
Stefano Ravalli
Enrico Serra
Andrea Vigna

Fotografie di:
Umberto Borotto
Claudio De Zotti
Roberto Parente

Disegni di:
Gianni Minasso

Comitato Regionale Piemontese

Sede:

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

Sezione di Torino

Sede:

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

Sezione di Chivasso (TO)

Sede:

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

Sezione di Omegna (VB)

Sede:

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

Sezione di Alba (CN)

Sede:

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

Sezione di Aosta

Sede:

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

Telethon

2002

AUTOGRILL RIPARTE IN VIAGGIO CON TELETHON



Ai nastri di partenza la seconda edizione di "Autogrill in viaggio con Telethon", la grande iniziativa che anche quest'anno, dal 17 ottobre al 22 dicembre, coinvolgerà milioni di clienti della rete italiana di Autogrill in una nuova raccolta di fondi da

destinare alla ricerca scientifica contro le oltre seimila malattie genetiche. Nel 2001 la somma delle donazioni effettuate nei punti di ristoro (presenti in città, autostrade, aeroporti e stazioni ferroviarie) con quella offerta dalla stessa Azienda ha superato il miliardo e 800 milioni di lire: un contributo notevole alla raccolta complessiva di 44 miliardi ottenuta lo scorso anno con la tradizionale maratona televisiva di 36 ore in onda sulle tre reti RAI. Ora, grazie a questo esordio più che positivo, si punta a numeri ancora più rilevanti. A tale proposito Autogrill ha già sensibilizzato tutti i suoi 10.000 dipendenti negli oltre 450 punti di vendita distribuiti lungo tutta la penisola, con l'obiettivo di fare opera di informazione, trasparenza e promozione dell'iniziativa, articolata su tre sistemi di donazione:

"Bibita, panino e una Telethon Card... Alle casse di tutti i punti Autogrill sarà disponibile la "Telethon Card," una ricevuta del valore di 5 o 20 euro, il cui importo sarà interamente devoluto a Telethon; con questo sistema di offerta si potrà anche ricevere l'abbonamento per un anno al periodico informativo "Telethon Notizie".

...e il resto alla ricerca". In tutti i punti di vendita Autogrill saranno collocati anche dei salvadanai sui banconi del bar per fare una donazione a Telethon, magari utilizzando gli spiccioli dati come resto al pagamento della consumazione.

SMA, UN NUOVO GRANDE PARTNER NELLA SQUADRA DI TELETHON



Buste della spesa, prodotti natalizi e Telethon Card contribuiranno alla raccolta di fondi

Il Presidente di Telethon Susanna Agnelli e l'Amministratore Delegato Gruppo Rinascente Settore Alimentare Benoît Lheureux hanno definito il 5 settembre 2002 a Roma presso la Sede di Telethon un accordo di

collaborazione grazie al quale sarà possibile dar vita ad una grande raccolta fondi per finanziare la ricerca scientifica sulle malattie genetiche.

L'iniziativa coinvolgerà tutta la rete Sma ed avrà luogo presso i punti vendita con le insegne Sma, Cityper e Punto Sma. La raccolta verrà effettuata con tre modalità differenti:

Progetto shopper: dal 15 ottobre al 15 dicembre presso i negozi delle tre insegne Sma sarà possibile acquistare una busta per la spesa – caratterizzata dal marchio Telethon insieme a quello di Sma o di Cityper o di Punto Sma – al prezzo maggiorato di 2 centesimi di euro, che verranno destinati a Telethon. Sma, Cityper e Punto Sma si impegnano ciascuno per i propri negozi a versare a Telethon lo stesso valore di 2 centesimi di euro per ogni shopper venduto. Ogni mese vengono acquistate presso i punti di vendita diretta in media 10 milioni di buste.

Progetto prodotti natalizi: dal 15 novembre al 31 dicembre presso gli stessi punti vendita, in alcuni dei quali sono previste aree personalizzate con il marchio Telethon appositamente allestite, saranno disponibili dei prodotti di marca il cui prezzo sarà parzialmente destinato a Telethon direttamente dai produttori.

Progetto Telethon Card: dal 15 novembre al 31 dicembre sarà possibile acquistare presso le casse dei punti vendita Sma, Cityper e Punto Sma le Telethon card "Sma per Telethon", tessere del Comitato Telethon non costituenti

ricevuta fiscale, del valore di 5 euro ciascuna.

Queste iniziative saranno supportate da opportune campagne informative e da materiale di comunicazione distribuito presso i punti vendita.

E' stato definito inoltre un piano di sensibilizzazione e formazione dei dipendenti Sma, Cityper e Punto Sma, con particolare attenzione agli operatori dei punti vendita, a partire dal mese di settembre fino all'inizio delle attività di raccolta (15 ottobre).

TUTTO IL CALCIO PER TELETHON

Squadre, arbitri, dirigenti e allenatori insieme in una grande campagna di sensibilizzazione e raccolta.

Il progetto è partito in occasione della maratona televisiva dell'anno scorso, quando l'arbitro internazionale Alfredo Trentalange (foto) dette il fischio d'inizio del programma dallo Studio Telethon di via Teulada in presenza del Premio Nobel Renato Dulbecco. Lo sport italiano da molti anni ha dimostrato forte sensibilità per i grandi temi sociali, in particolare per iniziative che, come Telethon, affrontano problematiche di interesse generale legate alla salute; e proprio con Telethon il CONI ha siglato nel 2000 un accordo quadriennale che ha spinto Federazioni, squadre nazionali, organizzatori di eventi sportivi, singoli atleti ad offrire la loro testimonianza per sensibilizzare il pubblico sulla gravità e la diffusione delle oltre 6000 malattie genetiche conosciute.

Ma le conquiste raggiunte dalla ricerca scientifica italiana finanziata da Telethon – oltre 100 scoperte di valore mondiale ed i primi successi nella cura di gravi patologie – spingono ad un crescente impegno che consenta ulteriori, decisivi progressi nella battaglia iniziata nel 1990, anno di nascita del Telethon italiano: ciò sarà possibile solo aumentando i fondi da destinare agli oltre 1400 scienziati che si rivolgono a



Telethon per poter proseguire il loro straordinario lavoro. Perciò è stato chiesto allo sport italiano, con il calcio in testa, di farsi promotore al proprio interno, ma anche rivolgendosi alla grande platea dei tifosi, dei semplici sostenitori, degli sportivi in generale, di una raccolta di fondi vitale per sconfiggere malattie che per la loro rarità sono trascurate dai grandi investimenti pubblici e industriali.

Grazie alla sensibilità della Federazione Italiana Giuoco Calcio, delle Leghe Nazionali Professionisti di serie A, B e C e dell'Associazione Italiana Calciatori è nato il progetto "Tutto il calcio per Telethon" che prevede l'impegno di ogni settore della FIGC: l'Associazione Italiana Arbitri si è attivata presso i suoi 32mila iscritti, ognuno dei quali dovrà distribuire presso i suoi conoscenti 10 TelethonCard, ricevute del valore di 5 euro, ed inviare a Telethon il ricavato entro il 6 dicembre; inoltre le terne arbitrali ed il "quarto uomo" impegnati sui campi della serie A porteranno al braccio per alcune domeniche, fino alla data della maratona televisiva che sarà il 13 e 14 Dicembre, una fascia con il logo di Telethon.

La Lega Nazionale Dilettanti sta promuovendo presso le sue società "Il campionato della generosità", gara di raccolta fondi che offrirà alle squadre con le donazioni più alte l'opportunità di una "presentazione ufficiale" su "La Gazzetta dello Sport".

I Presidenti delle squadre di serie A, B, C1 e C2 potranno effettuare la loro donazione coinvolgendo tutte le struttu-

re societarie nelle forme e nei modi che riterranno più opportuni.

L'Associazione Italiana Allenatori Calcio dovrà sollecitare gli iscritti sia ad effettuare una raccolta interna che a farsi promotori dell'iniziativa nell'ambito delle loro squadre, coinvolgendo anche tifosi, sostenitori e conoscenti.

Il Settore per l'Attività Giovanile e Scolastica dovrà dare la massima diffusione al progetto presso le migliaia di squadre di ragazzi che ogni settimana scendono in campo e favorire l'organizzazione di iniziative pro Telethon - incontri ami-

SERVIZI

Un centro di cura delle malattie della bocca a misura di paziente

Dal 1990 il "Centro di prevenzione e cura per pazienti disabili" è operante all'interno della U.O.A. di Odontostomatologia dell'Ospedale Mauriziano Umberto I° di Torino con il compito di trattare i pazienti disabili che presentano menomazione fisica, psichica o sensoriale in seguito ad evento morboso o traumatico pre-peri-postnatale.

I pazienti affluenti al nostro servizio sono stati quindi classificati, in base al deficit primario, in cinque categorie: disturbi motori, sindrome di Down, ritardi mentali di vario grado, malattia epilettica, psichiatrici.

In ambito odontoiatrico situazioni di handicap si manifestano quando lo stato del paziente esige da parte del sanitario una variazione dell'usuale approccio clinico-terapeutico. Per questo motivo i pazienti collaboranti o parzialmente collaboranti vengono trattati in anestesia locale, mentre i pazienti non collaboranti vengono sottoposti ad interventi in narcosi.

Date le specifiche esigenze di questi pazienti l'attività del Centro non è solamente rivolta alla cura odontoiatrica, ma anche ad un'azione più incisiva con un ampio programma di prevenzione.

Per svolgere questa attività le strutture del Centro sono state attrezzate con un bancone composto da tre unità operative dotate di specchi e lavandini compatibili con i pazienti in carrozzina. Questo ci permette di tenere lezioni teoriche ed esercitazioni pratiche ai pazienti, alla famiglia e al personale di sostegno riguardo al corretto espletamento di un'efficace igiene orale domiciliare. Inoltre i pazienti vengono inseriti in un programma di richiami periodici durante i quali vengono monitorati i miglioramenti o i peggioramenti della salute del loro cavo orale con conseguente terapia o rinforzi didattici, quando necessari.

In sette anni di attività, grazie a questo programma, sui 232 pazienti che hanno aderito, abbiamo riscontrato una riduzione del 12% dell'indice di placca ed una diminuzione del 30% dell'incidenza della carie.

Per quanto riguarda le cure specifiche le strutture del Centro hanno requisiti tali da non creare alcuna difficoltà ai portatori di deficit fisici e motori: infatti è a nostra disposizione una poltrona odontoiatrica estremamente maneggevole e collocata in una zona appartata dell'ambulatorio, in modo da garantire una maggiore privacy sia durante l'attesa che nel momento della cura. L'intervento viene svolto a 4-6 mani da due medici con l'assistenza di un'infermiera e la collaborazione dell'accompagnatore.

La tipologia operativa del nostro Centro può essere quindi utilizzata anche per la cura dei pazienti affetti da distrofia muscolare in quanto i miodistrofici possono essere classificati come pazienti non disponibili fisicamente ma mentalmente collaboranti.

Le caratteristiche di questa malattia coinvolgono notevolmente l'apparato stomatognatico in quanto l'alterazione dell'ambiente muscolare cranio-facciale influisce sullo sviluppo dentale in generale. Di riscontro abituale sono le malocclusioni, quali morso aperto anteriore e morso incrociato posteriore, la macroglossia, la respirazione orale, il ritardo nell'eruzione e l'agenesia dentale. Inoltre la diminuzione della forza muscolare nelle dita delle mani rende più difficoltosa una corretta igiene orale, con un conseguente aumento dell'accumulo di placca sui denti ed una maggiore tendenza alla carie.

Queste considerazioni, abbinate al rischio reale di ipertermia maligna come complicanza dell'anestesia generale, ci fanno considerare l'anestesia locale come soluzione terapeutica di prima scelta per i pazienti miodistrofici, rendendo indispensabile un programma di prevenzione e cure personalizzato.

In dieci anni di attività sono stati interceduti 1.489 pazienti disabili: su di essi sono state effettuate 4.867 prestazioni in anestesia locale ed eseguiti 648 in-

terventi in narcosi.

Grazie alla prevenzione mirata e alle cure tempestive dei denti è stato possibile ridurre il numero degli interventi in narcosi intensificando le prestazioni ambulatoriali in anestesia locale con sicuro vantaggio dei pazienti che, come i miodistrofici, andrebbero incontro a gravi rischi durante e dopo una anestesia generale.

Dott. Franco Goia
Direttore dell'U.O.A.
di Odontostomatologia
(Osp. Mauriziano di Torino)

Integrazione scolastica degli alunni con handicap

La signora Anna Petrone, Consigliere Nazionale Uildm, Responsabile del settore "Scuola" nella Direzione Nazionale e rappresentante UILDM nella FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), ci ha comunicato che il giorno 12 luglio u.s., dopo circa un anno e mezzo di pressanti richieste, si è riunito presso il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, l'Osservatorio permanente per l'integrazione scolastica delle persone in situazione di handicap.

In accordo con le altre Associazioni convocate, anch'esse aderenti alla FISH, si è stilato un documento programmatico per il buon avvio del nuovo anno scolastico. In vista del 10 luglio, termine ultimo per la richiesta di sdoppiamento di classi e deroghe per le ore di sostegno e di un ordinato inizio dell'anno scolastico, si sono poi invitati i genitori di alunni con e senza handicap ad insistere nel pretendere il rispetto delle norme vigenti, secondo cui:

- i Dirigenti scolastici debbono formare classi con non più di 25 alunni, se è presente un alunno con handicap e non più di 20 se ne sono presenti due;

- i Direttori scolastici regionali debbono decidere sulle richieste di sdoppiamento e di deroghe, debitamente documentate, entro il 31 luglio;
- dev'essere garantita la presenza di bidelli formati per l'assistenza igienica degli alunni con handicap, anche - se del caso - con un'interpretazione autentica del Contratto collettivo di lavoro, resa prima del 1° Settembre dal Ministero e dai Sindacati;
- dev'essere assicurata, ove necessario, la presenza di assistenti educativi per l'autonomia e la comunicazione, forniti dai Comuni per la scuola materna e primaria e dalle Province per quella secondaria o da chi sarà designato dalle singole Regioni;
- devono essere organizzati, fra il 1° e il 15 settembre, corsi di aggiornamento sull'integrazione scolastica rivolti a tutti gli insegnanti curricolari, affinché possano consapevolmente comprendere le diagnosi funzionali e impostare i progetti educativi personalizzati dei propri alunni con handicap, evitando la delega illegale ai soli insegnanti di sostegno;
- l'integrazione scolastica deve costituire un aspetto di qualità e non di disturbo della vita delle comunità scolastiche singole o in rete.

Qualora accada che non vengano rispettate tali vigenti normative, la signora Petrone prega vivamente di segnalare con sollecitudine tali mancanze alla Redazione di DM:

Via Vergerio, 19/3 - fax 049/8022509
E-mail: redazione@uildm.it

E' stata quindi predisposta dall'Osservatorio dell'AIPD (Associazione Italiana Persone Down) la seguente bozza di lettera sull'integrazione scolastica. Questa lettera si poteva (e si potrà) inviare ai dirigenti scolastici del proprio territorio. Inoltre, dal momento che una buona qualità dell'integrazione scolastica interessa anche i genitori degli alunni non handicappati, la lettera può, con qualche aggiustamento, essere firmata anche da loro.

**AL DIRETTORE GENERALE
DELL'UFFICIO SCOLASTICO REGIONALE DE.....
AL DIRIGENTE DELLA SCUOLA.....**

**OGGETTO: Promemoria sulla normativa
per l'integrazione degli alunni con handicap**

In totale spirito di collaborazione, ci permettiamo di ricordare che il 31 Luglio p.v. scadranno i termini entro i quali i Direttori Generali Scolastici regionali dovranno sdoppiare le classi con più di 25 alunni, se è iscritto un solo alunno con handicap e con più di 20, se sono iscritti due alunni con handicap. Ciò in forza del Decreto Ministeriale n. 141/99, richiamato nelle premesse del decreto sugli organici, trasmesso con Nota Ministeriale n. 16/2/02 e ribadito con la Nota Ministeriale del 5/6/ u.s.

Inoltre Loro debbono autorizzare le richieste di un maggior numero di ore di sostegno, purché documentate adeguatamente o rigettarle con motivazione articolata, poiché l'art. 26 comma 16 della Legge Finanziaria n. 448/98, richiamata espressamente dallo stesso Decreto, fissa la necessità di soddisfare la richiesta nazionale di integrazione scolastica.

Ci permettiamo di ricordare al Dirigente scolastico che, oltre ad inoltrare le richieste di autorizzazione di cui sopra, dovrebbe provvedere, prima dell'inizio delle lezioni, ad individuare il collaboratore e la collaboratrice scolastica incaricati di prestare l'assistenza materiale e igienica agli alunni con handicap, offrendo loro il corso di aggiornamento di cui alla nota ministeriale prot. N 3390/01, nonché alla richiesta agli Enti locali, ove necessario, della nomina degli assistenti educativi per l'autonomia e la comunicazione, di cui all'art 13, comma 3, Legge 104/92.

Ci permettiamo inoltre di chiedere al Dirigente scolastico, come segno di attenzione alla qualità dell'integrazione scolastica, di voler organizzare nel periodo intercorrente fra il 1° settembre e l'inizio delle lezioni (utilizzando i fondi della c m n. 139/01, della nota ministeriale prot n. 186/02 e della Direttiva n. 74/02) un breve corso di aggiornamento per tutti gli insegnanti curricolari, che abbiano in classe alunni con handicap, in modo che essi siano messi in condizione di leggere e interpretare collegialmente la diagnosi funzionale e, sulla base di questa, impostare pure collegialmente il profilo dinamico funzionale e il Piano educativo individualizzato per ciascun loro alunno, come richiesto dal Dpr del 24/2/94.

Le famiglie degli alunni con handicap offrono la propria disponibilità per individuare eventualmente qualche esperto delle Associazioni che possa fornire informazioni e chiarimenti professionali sulle specifiche problematiche didattiche connesse alle disabilità e alle capacità e potenziali apprenditivi dei loro figlioli, a tutto vantaggio del miglioramento della qualità del servizio scolastico nel suo complesso.

Convinti di avere offerto con la presente un'opportuna collaborazione, che non vuole per nulla essere invasiva delle Loro competenze, si rimane a Loro disposizione e si porgono distinti saluti.

DATA
FIRMA (DELL'ASSOCIAZIONE CUI E' ISCRITTA
LA FAMIGLIA O DEGLI STESSI GENITORI)



Una nuova associazione per chi ha i problemi posti dalla neuropatia ereditaria di Charcot Marie Tooth

Sono Dona, ho 40 anni e all'età di 25 mi è stata diagnosticata la Charcot-Marie-Tooth. In verità tale diagnosi è stata resa certa solo con il test genetico eseguito nel 2000, che ha evidenziato una CMT1B.

I sintomi si sono presentati, secondo i miei genitori, precocemente, vale a dire nel primo anno di vita con debolezza muscolare agli arti inferiori che ha ritardato la camminata. Fino all'età di 7/8 anni ho avuto seri problemi di deambulazione, con frequenti cadute per cedimento muscolare improvviso e raramente per inciampo. A poco a poco però, con lo sviluppo, i miei muscoli si sono rinforzati e ho incominciato a cadere sempre meno fino a raggiungere un livello di stabilità ed equilibrio, grazie anche al lavoro di compensazione, quasi normale. Oltre a ciò sono comparsi tutti gli altri segni tipici di CMT: piede cavo ed equino, dita a martello, accorciamento dei tendini, atrofia muscolare ed, in seguito, gli stessi problemi hanno interessato gli arti superiori con una lenta compromissione dei movimenti fini a causa della debolezza muscolare e delle dita un po' ad artiglio. La diagnosi, che il mio sia un caso sporadico, è solo sospetta e non certa e si basa sul fatto che

nessuno nella mia famiglia ha manifestato sintomi evidenti della malattia.

Fino a pochi anni fa questa malattia era sconosciuta a molti medici e ricercatori non specialisti del settore ed era spesso scambiata per una distrofia muscolare non ben definita. Durante l'infanzia e l'adolescenza non sono stata sottoposta a particolari accertamenti diagnostici o ad eventuali cure, e solo negli anni '80, ormai adulta, decisi di voler conoscere il perché dei miei deficit. Tale ricerca mi portò anche ad affrontare due interventi chirurgici alle gambe e ai piedi. E' stato tutto veramente difficile e non privo di rischi. Molti



problemi sono diminuiti con le operazioni, come ad esempio quelli relativi al piede cavo ed equino, all'equilibrio e alla postura, ma altri sono un po' peggiorati, come la flessione delle dita.

La mia non è stata una vita impossibile ma sicuramente difficile, perché questa è una malattia che non ti lascia un attimo di respiro, e tu che leggi forse lo sai, piena di problemi e di dolori, fisici e psicologici, ma con lei e contro di lei s'impara a sopravvivere e a condurre vite quasi normali, sicuramente eroiche.

Dopo ben 14 anni e grazie alle nuove tecnologie e all'informatica ho per caso, navigando in qua e in là, scoperto messaggi di altre persone affette da CMT, cercavano di comunicare con altri che vivevano lo stesso problema. Così nel giro di poco tempo ho allacciato amicizie on line che hanno portato nella mia vita nuove motivazioni e colmato quella solitudine che spesso portano le malattie rare, anche se gli affetti intorno non mancano.

La Charcot Marie Tooth (CMT), conosciuta anche come "Neuropatia Sensitiva - Motoria Ereditaria", è una sindrome classificata dal Ministero della Salute tra le malattie rare (l'incidenza è di 1/2.500 persone) ed interessa i nervi periferici del controllo e del movimento e sensitivi (in genere dal ginocchio in giù e dal gomito in giù). E' lentamente progressiva e determina la compromissione dei muscoli delle estremità che s'indeboliscono e si atrofizzano dando agli arti la tipica forma sottile di CMT. La disabilità che comporta è notevole.

L'andamento progressivo dell'aggressione all'apparato neuro-muscolare a volte provoca ansia ed insicurezza generalizzata sul futuro della propria salute. La ricerca medico-scientifica ha fatto grandi passi nella scoperta e classificazione delle cause genetiche, ma attualmente non vi sono farmaci o trattamenti idonei al recupero funzionale.

Per tutti questi motivi, insieme a molti amici conosciuti in rete, abbiamo creato, un' Associazione che sia in qualche modo di aiuto e supporto nell'affrontare tutte le problemati-



che relative al disagio e malessere che reca. Solo un attento stile di vita, fisioterapia mirata e particolare attenzione ai farmaci che si assumono, possono rallentare se non inibire la progressione. Nell'attesa di un "provvidenziale farmaco" dobbiamo fare il possibile nel ridurre il danno. L'associazione ACMT-RETE per la Malattia di Charcot Marie Tooth si propone agli affetti dalla patologia ed ai loro famigliari con i seguenti scopi: promuovere progetti d'informazione al fine di accrescere le competenze e le conoscenze relative al trattamento della malattia di CMT e sindromi similari; favorire la nascita di centri per la diagnosi e il trattamento in grado di lavorare in collaborazione fra loro; sviluppare l'incontro e il confronto fra le persone affette dalla malattia di Charcot-Marie-Tooth e i loro familiari attraverso mezzi di comunicazione e momenti di socializzazione e informazione; essere punto d'informazione sulle leggi a favore dei disabili, lavorando in collaborazione con altre realtà associative.

Possono aderire all'associazione: tutti coloro affetti da Charcot-Marie-Tooth o altre patologie similari, familiari o amici nel numero massimo di uno per ogni affetto. Medici, Centri di diagnosi e cura, Enti, associazioni, organismi, privati, come sostenitori e collaboranti esterni.

Con questa ottica di lavoro, peraltro ribadita nello statuto associativo, abbiamo stabilito una collaborazione attiva con l'U.I.L.D.M., sia a livello locale sia nazionale, in quanto operiamo entrambi nel settore delle malattie neuromuscolari. Inoltre, molti dei nostri aderenti sono contemporaneamente e da molto tempo asso-

ciati all'U.I.L.D.M., vi sono quindi i presupposti per procedere insieme lavorando sul malessere ed il disagio umano della nostra disabilità.

Vista la notevole diffusione territoriale della malattia e le difficoltà nei trasporti e nei collegamenti, i contatti sono stabiliti soprattutto mediante l'utilizzo dei mezzi informatici con il sito Internet:

<http://www.acmt-rete.it/>

Inoltre abbiamo stabilito un punto d'ascolto telefonico, attivo tutti i giorni dalle 17.00 alle 21.00 al seguente numero 340/2278680.

Ti è stata diagnosticata la malattia di Charcot Marie Tooth (CMT) o una neuropatia simile? Hai questo problema nella tua famiglia? Sappi che non sei solo! Contattaci ed affronteremo insieme il problema.

Donatella Esposito

Tesi sulle malattie neuromuscolari

Il 18 novembre Barbara Avataneo, allieva della scuola per terapisti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva presso l'ospedale S. Anna di Torino, ha discusso la sua tesi di laurea compilata seguendo, tra gli altri, alcuni dei nostri assistiti, con la collaborazione della Sig.ra Bruna Maran.

La tesi, il cui argomento era "Il trattamento riabilitativo neuropsicomotorio delle malattie neuromuscolari a differente eziopatogenesi", ha avuto come relatore la Dott.ssa Tiziana Mongini.

Alla neo-laureata i nostri più vivi auguri per la futura attività professionale.

2° Congresso Nazionale di Miologia

Con la partecipazione di gran parte dei clinici italiani che si occupano di malattie muscolari, sia in campo infantile che adulto, il 14-15 giugno 2002 si è svolto a Torino, nella Sala del Parlamento italiano in Palazzo Carignano, il 2° Congresso nazionale dell'Associazione italiana di Miologia.

Attraverso la presentazione di comunicazioni orali e di poster ed una sessione di discussione interattiva di casi clinici, è stato compiuto un altro passo verso la multidisciplinarietà in questo campo di interesse essenziale per i malati neuromuscolari.

Nell'ambito del contributo di studio dei ricercatori e specialisti di varia derivazione, due "Lecture Magistrali" si sono incentrate su due diversi aspetti: "Le basi molecolari dell'atrofia muscolare", del prof. Stefano Chiaffino di Padova, e la "terapia", con due interventi sull'esperienza dell'intensivista (prof. Marco Ranieri di Torino) e del pneumologo (dr. Andrea Vianello di Padova) sui trattamenti più avanzati dell'insufficienza respiratoria secondaria al deficit neuromuscolare.

Il prof. Salvatore Di Mauro della Columbia University di New York ha poi tenuto una lettura sulle glicogenesi.

La segreteria scientifica è stata curata dalle dott.sse Tiziana Mongini, Laura Palmucci, Simona Bortolotto e Ivana Bosone del Centro Malattie Neuromuscolari "P. Peirola".

Nei panni degli "altri"

Ecco due maniere diverse per trattare lo stesso tema: cosa si prova ad avere la distrofia muscolare? Nel primo brano un distrofico segnala ai normodotati i momenti in cui anche la loro vita può assomigliare a quella di un malato, mentre nel secondo un normodotato parla della sua momentanea esperienza da disabile.

Siamo tutti distrofici

Da queste colonne si fa sempre un gran parlare di distrofia muscolare, ma viene da chiedersi: fino a che punto quelli che non ce l'hanno riescono a capire cosa si prova ad avere il Dna un po' sciupato?

La definizione classica della distrofia è "Alterazione del tessuto muscolare che ne comporta la degenerazione della struttura e delle normali attività". Una persona in buona salute, anche se molto vicina a un malato, come può realmente rendersi conto delle conseguenze di questa "degenerazione delle normali attività" muscolari?

Esiste un modo forse inconsueto per tentar di ovviare a questo inconveniente e cioè cercare le particolari situazioni di vita, psicologiche e fisiche, in cui incappano i normodotati e che più assomigliano alle esperienze provate dai distrofici.

In fondo non è poi così difficile. Per cominciare prendiamo un banalissimo mal di schiena. E' la stessa cosa averlo da distrofici o no; le uniche due differenze riguardano la permanenza di questo dolore (che è sporadica nei sani e spesso invece è cronica in chi sta seduto in carrozzi-

na) e l'impossibilità di movimento di quest'ultimo, che così non riesce ad alleviare in alcun modo la propria sofferenza.

Riguardo alle sensazioni di tipo psicologico è molto facile descrivere le frustrazioni che provano i distrofici: non riuscire ad afferrare un oggetto qualsiasi, non poter camminare, far l'amore, star da soli e via di questo passo. E' come provare per 24 ore al giorno quello che i non-malati provano una volta ogni tanto. Idem come sopra riguardo le depressioni e le delusioni: il tipo di struggimento è comune ai due soggetti in questione, cambia solo la quantità sperimentata: da un cucchiaino a un magazzino! L'invidia poi, seppur intesa in senso buono, la fa da padrone in chi vede zampettare attorno alla propria carrozzina gente che scoppia di salute e che tuttavia si lamenta solo perché ha perso l'ultima puntata di Beautiful. Infatti i sani si macchiano di questo peccato capitale per lo più in relazione a futili motivi, come ad esempio quando constatacono il successo di un nemico o vedono l'elicottero di Agnelli.

Un altro grattacapo si materializza quando un distrofico viene manipolato per essere spostato o per altre

ragioni. La totale privazione di padronanza dei propri muscoli, spesso, provoca spaventi o angosce come quella di assistere impotenti alla propria rovinosa caduta. Chi si affaccenda attorno al malato proverà questo terribile brivido soltanto con un volante tra le mani, negli attimi che precedono lo sfortunato urto contro un'auto messasi all'improvviso di traverso.

Accenno solo brevemente alle cosiddette aspettative di vita: sarà sufficiente che la persona normale si becchi l'aids e, almeno mentalmente, il disastro sarà molto simile a quello sperimentato dall'affetto da patologie neuromuscolari. Non agiungo altro se non un piccolo accenno all'autostima relativa all'estetica: guardarsi nello specchio mentre si invecchia oppure da anziani, è molte volte demoralizzante; ebbene, i distrofici si deprimono sempre, anche quando prendono coscienza del proprio corpo a quindici anni.

Ritornando alla condizione fisica bisogna ricordarsi che un distrofico, per pochi movimenti che faccia, si stanca subito e inoltre la spossatezza è una condizione pressoché quotidiana, mentre gli altri si affaticano molto più di rado. Nella vasta categoria dei disagi pratici inseriamo poi una lunga lista di voci. Il sano dovrà solo fratturarsi una gamba o un braccio e affronterà presto anche lui la scocciatura di non potersi grattare dove vuole, non riuscire a girarsi nel letto e quella di usare pappagalli e padelle. Dovrà accettare di farsi lavare più o meno rudemente da estranei e inoltre perderà qualcosa di impagabile: la propria intimità. Poi la frattura si rinsalderà e lui tornerà a casa riprendendo le vecchie



care abitudini intanto che i distrofici continueranno per sempre a sbattere il muso contro queste difficoltà [vedi lo scritto seguente N.d.R.].

Esistono inoltre una miriade di fastidi fra cui annoveriamo l'onnipresente intorpidimento delle membra non attenuato dalla facoltà dello "stirarsi" o del fare due passi (basterà che i sani si trovino impigliati in qualche cerimonia o frangente ufficiale e capiranno al volo), il sudare immobili su una carrozzina (mentre gli altri proveranno cosa vuol dire solo stando chiusi nell'abitacolo della loro auto sulla strada per le vacanze), sopportare sotto di sé spessori anomali formati da pieghe di vestiti o coperte (nella vita normale sarà sufficiente vincere la tentazione di non eliminare subito queste antipatiche pieghe e si intuirà il fastidio), non poter balzare dalla gioia per una buona notizia (basterà una distorsione alla cavaglia), sforzi eccessivi o corse per andare in bagno (stipsi e dissenteria episodici rappresenteranno un'immedesimazione adeguata per chi cammina sulle proprie gambe) eccetera. E questa è solo una piccola scelta da un più ampio campionario di problemi che i distrofici vivono in permanenza mentre i sani sfiorano sporadicamente. A poco serve il lenitivo dell'abitudine. Sarà difficile, ma chi ha la distrofia in regola prenda questi disagi e li moltiplichi per ogni istante di ogni ora di ogni giorno di ogni anno, per tutti gli anni che la distrofia permette di vivere, e avrà una pallida idea di cos'è la malattia, perché in realtà essere aggrediti dalla distrofia muscolare è ancora mille volte peggio di quanto detto sin qui!

Galeocerdo

Le esperienze di un disabile temporaneo

Mi chiamo Gianfranco e sono il marito di Duilia. Mia moglie è stata colpita dalla distrofia muscolare e ormai da qualche anno è in carrozzina. Siamo sposati da trent'anni e non abbiamo figli.

Da un lustro sono in pensione e quindi trascorriamo insieme le nostre giornate. Talvolta lei rimprovera la mia sbadataggine perché, da quando usa la carrozzina, sistemo gli oggetti troppo in alto o troppo in basso, oppure lascio le sedie o altri oggetti in giro ingombrando il passaggio. Mi rendo conto che Duilia ha ragione, ma purtroppo tante cose mi sfuggono, sono un po' distratto, e

ogni volta che sono costretto ad assentarmi devo sempre pensare a tutto in modo che lei sia autonoma e riesca a "sopravvivere" per qualche ora fino al mio ritorno.

Alcuni mesi or sono, per una banale fatalità, sono caduto dalla bicicletta e ho riportato la frattura del femore. Mi hanno ricoverato in ospedale dove sono stato operato e quindi, per il tempo necessario alla convalescenza, mi sono dovuto trasformare in "disabile" pure io. A parte il dolore al quale mi sono adattato in qualche modo, presto sono subentrati anche per me i problemi quotidiani che affliggono le persone disabili.

Nel letto dell'ospedale ho subito notato che non potevo spegnere la luce per dormire. Poi c'era da mettere in carica il cellulare, ma con una gamba in trazione e le prese della corrente sopra la testiera del letto,



Gianfranco, reduce dalla temporanea disabilità.

dovevo sperare che passasse qualcuno. Al mattino bisognava procurarmi l'occorrente per la pulizia personale, e infine l'incombenza più scioccante era espletare le necessità fisiologiche in camera, sotto gli occhi di altri cinque compagni di sventura. Dopo due settimane di questi inconvenienti contavo le ore e pensavo: quando sarò in carrozzina non mi fermeranno più!

E infatti, un bel giorno, divento anch'io un "carrozzato". Il mio vicino di letto, un ragazzino nelle mie stesse condizioni (fan di Valentino Rossi), mi propone subito di fare le corse per il corridoio. L'accontento molto volentieri, ma lui, poco dopo, si fa mettere a letto stremato dalla fatica. Io invece sono così felice di potermi muovere da solo che incomincio gli esperimenti relativi alla mia autonomia.

Vado subito a prendere un bottiglia d'acqua al distributore (e da qui incomincio a capire meglio i miei colleghi in carrozzina), bevo e intanto mi cade il tappo per terra. Invano cerco di prenderlo: proprio non ci riesco. Dopo dieci minuti di inutili tentativi arriva una provvidenziale signora che gentilmente me lo raccoglie. Provo ad andare in bagno da solo: che soddisfazione!... Però non riesco ad aprire la porta, poi non riesco a chiuderla, inoltre, una volta dentro il locale, vedo una cosa strana che assomiglia vagamente ad un wc (ma forse è riservato agli extraterrestri poiché è enorme, alto e soprattutto ha una forma quadrata con una specie di incavo nella parte anteriore). Con grande fatica riesco ad appollaiarmi sopra a questo monumento sentendo i dolori più atroci non alla gamba fratturata, bensì alle parti sane del mio corpo che vengono a contatto con un simile capolavoro d'ingegneria. A questo punto mi viene in mente mia moglie, la quale spesso deplora la scomodità

di questi oggetti in cui ci si sente scivolare dentro e per di più non si possono appoggiare i piedi per terra perché, come ho appena detto, le tazze sono in genere alte e larghe.

Bene, penso, anche questa è fatta; adesso mi lavo. Anzi: vorrei lavarmi, peccato però che non arrivo a prendere il sapone liquido e ad aprire agevolmente il rubinetto dell'acqua. Cerco di non perdermi d'animo e decido di andare in archivio a prenotare una copia della mia cartella clinica. Via con la mia carrozzina! L'ho affittata e naturalmente è il non plus ultra dei "rottami": le pedane si sganciano spesso di colpo facendomi battere violentemente le gambe a terra, i freni non funzionano, le gomme sono mezze sgonfie e quando tento di spingermi le ruote girano a vuoto. Eccomi in ascensore: ad una fermata intermedia sale un infermiere con un paziente anche lui in carrozzina. La coppia mi spinge con forza in avanti facendomi urtare la gamba infortunata contro la parete dello stesso ascensore. Mi trattengo a stento dall'imprecare e penso che se potessi alzarmi darei un pugno sul muso a entrambi. Quando arrivo al piano giusto mi dirigo verso la porta ma con la mia carrozzina-sprint questa si richiude prima che riesca anche solo ad avvicinarla. Faccio così un po' di giri su e giù, fino a quando trovo un'altra anima gentile che mi accompagna fuori.

Dopo tutte queste disavventure torno in camera e mi metto a letto, però sono sconcolato: finora non mi sono mai reso pienamente conto di come anche le cose più semplici come quelle che ho fatto oggi (raccogliere un tappo, andare in bagno, prendere l'ascensore) possono diventare seri problemi quando si è in carrozzina. Mia moglie Duilia è in queste condizioni, tuttavia io le sono accanto e l'aiuto, ma quando uno è da solo (e soprattutto non può usare

le braccia bene come ho potuto fare io) come se la cava?

Continuiamo. Il giorno dopo mi viene voglia di scendere al pianterreno, dove c'è il bar dell'ospedale, per potermi bere un buon caffè e magari veder passare un po' di gente; naturalmente con l'esperienza di ieri non mi fido a prendere l'ascensore da solo con il mio bolide a rotelle. Così aspetto l'ora di visita, e al primo che mi viene a trovare chiedo di accompagnarmi. Arrivati al bar il mio visitatore si preoccupa subito di togliermi dal passaggio andando a posteggiarmi rigorosamente in un angolo, con la faccia rivolta verso il muro (e anche di questo, penso tra me, Duilia si è spesso lamentata). La lista sarebbe ancora lunga, ma non posso di certo occupare un numero intero di questa rivista!

Da notare poi che queste mie disavventure sono durate soltanto una quindicina di giorni, dei quali solo quattro passati in carrozzina. Comunque sono bastati a farmi capire quali e quanti siano i problemi quotidiani dei disabili.

Infatti quando il dottore mi ha detto che non voleva più vedermi in carrozzina, ho inforcato subito le stampe e me ne sono andato. Comunque chi non può abbandonare la sedia a rotelle deve combattere tutti i giorni con wc da extraterrestri, spazi ristretti, ascensori con porte a fotocellula che scattano solo per chi è in piedi, parcheggi riservati occupati da persone col fisico atletico, scalini dei marciapiedi senza scivolo, dispenser del sapone e salviette di carta irraggiungibili e via di questo passo. E' tutto scomodo o inadeguato.

In conclusione vorrei dire una cosa alle persone piene di buona volontà e a quelle addette agli ausili: credete forse di sapere tutto sulle necessità di un disabile, invece siete lontani anni luce!

Gianfranco David

Dieci mesi con voi

ESPERIENZE

13

La mia esperienza alla Uildm è iniziata una mattina di settembre del 2001, quando con una certa curiosità da primo giorno di scuola mi sono presentato in via Canova per intraprendere i miei dieci mesi di servizio civile. Fin dai tempi della chiamata, a me arrivata in un assolato quindici d'agosto, vera e propria cartolina dalle vacanze (o sarebbe meglio dire sulle vacanze), mi ero fabbricato varie aspettative su cosa avrei fatto, su chi avrei incontrato, su dove sarei finito. Insomma le solite domande esistenziali condite da un sano gusto per l'ignoto. Ignoto che, devo essere sincero, si è perpetuato ben oltre il discorso iniziale tenuto dal nostro responsabile. Ma l'impaccio per fortuna è durato poco, grazie anche alla discreta ma efficace presenza della signora Edy e alla conoscenza diretta delle altre persone della sezione. Conoscenza che si è fatta subito sincera e che mi ha permesso di instaurare un rapporto schiettamente propositivo con tutti.

Proprio i rapporti umani, che mi hanno fatto conoscere una realtà estremamente diversa da quella a cui io ero abituato, sono stati la vera essenza della mia esperienza in Uildm. In questo, un ruolo fondamentale, lo hanno giocato anche le trasferte con la squadra di hockey e le iniziative che a vario titolo mi hanno aiutato a conoscere le persone anche al di fuori dell'ambiente più formale della sezione. I pranzi, le gite o anche semplicemente le quattro chiacchiere fuori orario, hanno contribuito in modo determinante a creare un clima di complicità non previsto, trasformando quello che era partito, almeno nelle intenzioni, come un lungo viaggio in solitaria tra gli obblighi della burocrazia italiana in una grande crociera di gruppo. Gruppo di cui hanno fatto parte in tanti, ma fra i tanti ricordo volentieri (cito in ordine sparso e sperando di non dimenticare nessuno) Filomena, Gianni, An-

tonella, Claudio, il Dottor Luciano Bussi, Vincenzo, alcuni rappresentanti della mitica squadra di hockey: Alfonso, Mirko, Francesco, Andrea, (ma qui veramente bisognerebbe avere lo spazio di elencarli tutti) e poi sicuramente gli altri obiettori, grandi compagni di avventura, Francesco, Simone, Tony, Max. Di ognuno conservo fieramente un'espressione, un gesto o anche solo una parola che mi ha aiutato ad accrescere la mia esperienza, o forse



Enrico in un'inconsueta versione estiva

se più semplicemente a crescere, e che porterò nel bagaglio della mia memoria.

Ovviamente non sono mancati neppure dei momenti di tensione e talvolta mi è toccato superare ardue prove pur di portar a termine il mio servizio indenne, come affrontare una muta di cani da guardia per portare in salvo una scatola di panettoni destinati al pranzo natalizio, o superare impavidi gestori di palestre ossessionati dalle scarpe da ginnastica, o scartare l'ennesimo plico di riviste, o quello che è peggio, tentare di tenere testa a estroversi juventini convinti di dover vincere sempre lo scudetto (in fondo però anche di tutto questo conservo un buon ricordo, tranne che per la mia accresciuta paura dei cani).

Un'altra esperienza fondamentale è stata poter vivere da vicino l'intero svolgimento del torneo di hockey, una delle attività Uildm che maggiormente mi hanno colpito. Dopo un duro campionato, la squadra ha guadagnato a pieno titolo l'accesso alle finali di Ce-

senatico che si sono tenute a fine giugno. Qui per la prima volta ho potuto condividere alcuni giorni con i membri della squadra, instaurando un rapporto ben al di là delle solite mansioni di servizio e partecipando ad un pezzo, seppur piccolo, di vita quotidiana. Proprio di questa normalità conservo i ricordi migliori. Quando poi una sera siamo usciti a fare un giro io e i ragazzi (ah sapessero che favore che mi hanno fatto), mi sono reso conto di quanto i rapporti fra noi fossero cambiati, non c'era più quella distanza iniziale di quando ero entrato in servizio, non mi sentivo più un obiettore che accompagna un gruppetto di disabili, ma un amico tra amici in una normale sera di inizio estate, e anche quei gesti che i primi tempi mi avevano creato non poco impaccio come far scendere un gradino o aiutare a mettere una maglia un po' più stretta, erano diventati naturali come può essere naturale dare una pacca sulla spalla ad un amico.

Da quei ragazzi e da tutti coloro che ho avuto la fortuna di incrociare in questi pochi mesi ho imparato qualcosa, proprio come si impara a scuola quando le cose che veramente ti rimangono impresse sono quelle che condividi con gli amici più che quelle che trovi sui libri. Proprio questo in fondo è quello che veramente mi resta di questa esperienza, questo è quello che porterò con me della mia vita da obiettore, e non so se sia uno degli scopi previsti dai vari opuscoli informativi sul servizio civile ma so che è stata una lunga emozione che sono felice di avere vissuto.

Enrico Serra *

* Annotiamo con piacere che il 19 luglio scorso Enrico si è anche laureato con un lusinghiero punteggio di 110 in Lettere Moderne. La sua tesi era intitolata: "Il linguaggio chiaro e appassionato di Enrico Berlinguer". Congratulazioni da tutta la Uildm!

Profili



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

Il nostro consueto appuntamento incomincia questa volta con il grande (in tutti i sensi) **Vincenzo Langella**. Da ormai più di due lustri questo insostituibile personaggio frequenta la Uildm. Approdato da noi dopo alcune diagnosi controverse (la leggenda narra che un giorno sia arrivato in Sezione agitando dei referti al "gioioso" grido di Sono distrofico!...), è riuscito a fare praticamente tutto. Ha partecipato a numerose iniziative e manifestazioni, è stato consigliere nel Direttivo torinese, giocatore di hockey, presidente del Gruppo giovani nazionale ma soprattutto ha sparso quintalate di buonumore e allegria un po' dappertutto.

Oggi, oltre a tutto il resto, è vicepresidente di Sezione e della Lega di Hockey in carrozzina ed è il nostro rappresentante presso alcuni enti cittadini e altre associazioni. Vincenzo è sempre in movimento al punto che se lo si cerca basta fermarsi dove ci si trova ed aspettare: tanto, a breve scadenza, il vicepresidente in questione passerà di sicuro nei paraggi!

E' incontestabilmente ricco di umanità. Uno degli episodi più belli che ha vissuto con la Uildm si è verificato du-

rante le finali di hockey in Val di Sole. Con commozione ripensa a quando il capitano del Monza, alzando la coppa appena vinta al cielo nel ricordo di un compagno scomparso, ha urlato: "Ce l'abbiamo fatta!".

Il nostro Vincenzone segue con piacere la Juventus ed è un convinto sostenitore degli sport per disabili, è particolarmente sensibile al fascino delle belle donne, ascolta musica pop straniera e italiana (lui stesso ama cantare e nel suo albo dei ricordi c'è pure un magnifico duetto con Eros Ramazzotti) ed è veramente dotato per le public relations. Il suo sogno è di riuscire ad aiutare altri disabili a realizzarsi e che la Uildm diventi sempre più attiva nel campo del sociale. Del resto lui stesso am-



Il nostro inimitabile Vincenzone

mette che la cosa più bella che ha ricevuto dalla frequentazione di via Canova è stata proprio la voglia di fare qualcosa per il prossimo.

Da parte nostra speriamo che i suoi attuali impegni di lavoro non ce lo rapiscano e, personalmente, mi prendo tutta la responsabilità nell'affermare che Vincenzo è la persona più simpatica che circola in Sezione!

Sono ormai passati quasi vent'anni da quando, indirizzata da un'equipe neurologica, anche **Antonella Benedicenti** è entrata a far parte della nostra Associazione.

In tutto questo tempo, Anto (che è il suo appellativo preferito), ha preso parte in tanti modi alla vita attiva della Sezione: ha aiutato chi ne aveva bisogno, ha partecipato a molte iniziative col marchio Uildm, ha giocato a hockey portando un contributo indispensabile alla leggendaria vittoria dello scudetto tricolore e già da tre mandati è consigliere nel Direttivo torinese.

I nostri soci distrofici la conoscono perché ha l'incarico di inviar loro gli auguri di compleanno (sempre molto simpatici in verità) e ultimamente ha pure preso in mano la nuova gestione dell'indirizzario voluta dalla Direzione nazionale di Padova. A



Antonella in una curiosa espressione: chissà che cosa sta osservando!

marginale di ciò bisogna aggiungere che contemporaneamente ha sempre lavorato in un ente pubblico al di là della collina e, compatibilmente con questo impegno, ci ha assicurato che continuerà anche in futuro a non farci mancare la sua presenza. Grazie all'abnegazione di alcune valide persone, Antonella ha assistito con vero piacere alla crescita dell'hockey in carrozzina del Magic Torino, parallelamente alla maturazione dei ragazzi in esso impegnati. Il suo lato debole è presto trovato: sono i bambini in genere. In particolare Alessandro ed Elisa, due nostri giovanissimi associati, le hanno conquistato una fetta non indifferente di cuore.

Antonella adora i mici (e ne adottiamo per indirizzare un sentito miao alla sua splendida Luna), legge volentieri libri e riviste, raccoglie cartoline (a proposito: chi volesse contribuire alla sua collezione glielie può inviare direttamente in sede), ama la natura, viaggiare e guidare la sua Panda.

Il suo sogno è che non manchino mai le persone motivate e abili che sappiano guidare il cammino della nostra Sezione. Quieta e un pochino timida, non spreca mai il fiato perché le sue parole vanno sempre a

bersaglio. Fa della coerenza, della modestia e della dignità un suo cavallo di battaglia e credete a me: vale proprio la pena conoscerla!

Un bel giorno del 1978 il cavalier **Aldo Revello** era al mare per un breve periodo di relax; qui aveva incontrato un suo ex compagno di scuola che, già in contatto con la Sezione, gli aveva consigliato di venire a fare del volontariato presso di noi. Detto fatto: Aldo, non appena rientrato a Torino, si è subito rimboccato le maniche e ci ha aiutato in tanti modi diversi, diventando tesoriere della Sezione e prendendo parte a molte attività. Nonostante una grossa delusione subita, egli non ha smesso varcare la soglia della Uildm e oggi, diventato tesoriere del Comitato regionale piemontese, continua a spendere per noi una parte del suo tempo e delle sue energie.

Uno dei suoi ricordi più belli è stato quando, insieme a Primo (il papà di Filomena), ha accompagnato in Regione Donato Russo, un pioniere della Sezione torinese, per ricevere la Croce di Cavaliere della Repubblica. Questo momento emozionante non è stato l'unico. Infatti Aldo segue spesso le cicloturistiche organizzate a nostro favore e in queste occasioni ammira sempre con grande piacere lo slancio sportivo e umano degli entusiasti ciclisti che vi partecipano.

Da ragazzo ha spesso cantato nei cori dei teatri torinesi, partecipando a numerose

esecuzioni di opere liriche. Questa passione gli è rimasta nel sangue al punto che oggi, oltre ad ascoltare parecchia musica sinfonica e operistica, non è difficile sorprenderlo in Sezione a canticchiare per esempio, tra una fotocopia e l'altra, brani della "Sinfonia dal Nuovo mondo" di Dvorak. Oltre a ciò Aldo è un valente e appassionato enologo, uno "storico" tifoso del Torino e, amando viaggiare, ricorda molto volentieri il suo passato lavoro di progettista compiuto in giro per il mondo.

Riguardo al nostro cammino auspica che nei prossimi anni ci possa essere un maggior coinvolgimento dei soci nella vita quotidiana della Sezione e che infine si possa reperire una sede stabile per impostare al meglio il futuro delle nostre attività. Da parte nostra lo ringraziamo per tutto quello che ha fatto finora e gli auguriamo tanta serenità e buona salute. Se lo merita perché, oltre a tutto il resto, è uno tra i nostri amici più cari!

Gianni Minasso

Il Cav. Aldo Revello con il Dott. Bussi, in occasione di una manifestazione U.I.L.D.M.



In vacanza a Grottammare

Il parere di Duilia...

“Che tempaccio!”, “Che estate pazzza!”... è con queste frasi che, sotto una pioggerella sottile, siamo partiti domenica 8 settembre per la nostra settimana di vacanza. Ma Grottammare, il giorno dopo, ci ha regalato una splendida giornata estiva e così sono riuscita a fare il mio primo bagno di mare, mentre anche gli altri compagni di avventura hanno goduto al meglio del bel tempo.

Tornare alle “Terrazze” è un po' come essere a casa propria: abbiamo sempre i nostri mini-alloggi e ciò ci rassicura perché sappiamo che non ci sono sgradevoli problemi di accessibilità da risolvere.

Durante la settimana il tempo è cambiato più volte e questa estate davvero bizzarra ha alternato temporali e sole. Tuttavia questo non ci

ha fermati e, muniti di mantelline e ombrelli contro la pioggia, abbiamo fatto belle passeggiate e siamo andati in paese a comprare i soliti ricordini. La gente del posto ormai ci riconosce e anche questa volta ci ha accolto con cordialità e simpatia.

Per chi invece non ha voluto “rischiare” di bagnarsi ci sono state le amichevoli sfide a pinnacola, scala 40 e scopa.

Alla sera, dopo aver riempito i nostri “pancini” con i sempre buoni e invitanti piatti di antipasti, pesce eccetera, ci siamo spesso ritrovati insieme per fare quattro chiacchiere, ridere delle scherzose battute di Claudio e partecipare a giochi degli animatori. E così la vacanza è volata via... in un soffio. Arrivederci dunque al prossimo anno!

Duilia Radaelli

Il gruppo al completo

...e quello di Germano

“Germano, mi piacerebbe conoscere la tua impressione sulla recente trasferta-vacanza a Grottammare come accompagnatore”...

Questa richiesta simpatica ed anche, per me, lusinghiera mi ha colto di sorpresa ed ha smosso nella mia testa un turbinio di pensieri. Cercherò, se sono in grado, di esprimerli.

E' molto difficile scindere l'esperienza della settimana appena trascorsa dal resto delle sensazioni e stati d'animo che ho provato da quando ho iniziato ad occuparmi di volontariato. All'inizio credo di aver affrontato questo compito nel ruolo dell'“Assistente” e devo aver combinato certo dei pasticci, nella foga di voler essere utile



La premiazione di Filippo, vincitore del Gran Premio delle Terrazze

senza la necessaria esperienza*. Per mia fortuna c'è stato sempre l'incoraggiamento di qualcuno che mi ha fatto superare lo scoglio. Col passare del tempo sono diventato più sicuro ed ho incominciato a conoscere molti ragazzi e ragazze disabili verso i quali ora mi sento in confidenza.

Grazie a questo fatto, quando mi sono aggregato al gruppo delle persone che hanno partecipato alla vacanza, mi sono sentito in famiglia. Il rapporto che si è creato non è stato quello iniziale fra badante ed assistito, ma fra un gruppo di amici che mettono in comune ciò che hanno di meglio per star bene insieme. Tutte le attività svolte nel residence super organizzato delle Terrazze non sono state così importanti, lo è stato invece il convivere con persone che avrebbero motivo di essere tristi ed invece sono allegre e sanno prendersi in giro, scherzando a volte sulla loro malattia. Questa vicinanza è stata, per me, molto utile e mi sento di affermare che quello che faccio (essendo stato più fortunato di altri) è ben poca cosa rispetto a quello che i miei amici fanno per me. Spero che quello che ho detto non abbia odore di retorica: ne sono profondamente convinto.

Germano Protto

* Non è per niente vero! (Firmato: la Sezione torinese al completo)



Il Gran Premio delle Terrazze

Anche quest'anno è stato disputato il Gran Premio delle carrozzine elettriche sfruttando le aiuole, le colonne e la liscia pavimentazione a mattonelle del residence che ci ha ospitato. Approfittando di uno spicchio di bel tempo del tardo pomeriggio di venerdì, un folto pubblico ha così potuto ammirare le evoluzioni dei nostri campioni tesi a concludere nel più breve tempo possibile le due impegnative manches ricche di zigzag, passaggi di abilità e velocità pura.

Tra penalità e percorsi netti ecco la classifica finale:

1° Filippo

(autore anche del miglior tempo di manche con 1.43.16)

2° Stefano

3° Nicola

(“pilota” padovano anche lui in vacanza con noi)

4° Franco, Massimo, Matteo, Umberto

(tutti classificati a pari merito)

Complimenti a tutti i partecipanti, ma soprattutto al campionissimo 2002: il fulmineo Filippo.

G. M.



Parla il Magic Torino

Quando compiliamo queste note il Campionato italiano 2001-02 di hockey in carrozzina si è appena concluso. La squadra della Sezione torinese si è radunata sulle pagine di questa rivista per raccontarvi nel dettaglio cos'è successo quest'anno.

Il bilancio della stagione

Diamo subito la parola all'allenatore Giorgio che così si esprime: "Tenendo presente le condizioni fisiche generali dei miei ragazzi, credo che per la grinta dimostrata la mia squadra sia stata una delle migliori dell'intero campionato. Peccato solo per la scarsa presenza di pubblico durante le partite".

Filomena, rappresentante del Magic, rileva che la squadra di Torino è stata l'unica del torneo ad annoverare tra le sue fila esclusivamente giocatori ammalati di Duchenne, mentre al-

tre formazioni includevano anche elementi quasi normodotati, creando così un'evidente disparità di forze. Inoltre, continua sempre Filomena, la compagine torinese è risultata una delle più "giovani" presenti, avendo un'età media dei componenti davvero bassa. Ascoltiamo ora il commento dei vari giocatori. Innanzitutto il coro pressoché unanime degli atleti asserisce che il sesto posto raggiunto nel Campionato nazionale è da ritenersi soddisfacente, anche se forse si poteva aspirare al quinto. Franceschino sperava di poter entrare fra le prime quattro finaliste, ma la sua seconda posizione nella classifica dei cannonieri della Lega (36 gol in tutto), lo ripaga dalla delusione.

Il nostro portiere Alfonso ritiene che



Il Magic versione 2002

il reparto difensivo del Magic, tranne qualche episodio, si è dimostrato valido e ha sufficientemente protetto l'area di porta. Stefano pensa che gli arbitraggi siano sempre stati all'altezza della situazione, tranne nell'ultima partita della fase finale disputata a Cesenatico contro il Monza, dove è stato fischiato un rigore inesistente a nostro sfavore ed è stato convalidato un gol presumibilmente irregolare degli avversari.

Mirko è stato colpito dalla squadra di Palermo in cui milita un giocatore di nome Mustafà che è molto forte e veloce. "In effetti contro parecchie squadre del Sud", continua Mirko, "non si può competere perché ci sono giocatori con molta forza nelle braccia e carrozzine veloci" (la ricetta di Massimo per il Magic Torino è quindi quella di cercare di sopperire alla maggior potenza fisica di certi avversari proprio con il gioco di squadra e la grinta).

Chiude la Vecchia volpe, alias Roberto: "Quest'anno abbiamo molto migliorato la disposizione in campo, ma nonostante ciò non riusciamo assolutamente a toglierci di dosso la sindrome della pallina. Ossia focalizziamo troppo il gioco su di essa, accorrendo tutti nei suoi pressi e lasciando così scoperte ampie zone del campo. Dobbiamo invece imparare a osservare di più i movimenti degli avver-

La squadra di Torino in attacco



sari che non portano la palla, per andarli a ostacolare, aiutando così i nostri compagni a liberarsi. Restiamo comunque una squadra capace di fare delle magie quando meno lo si aspetta, sia nel bene sia nel male (vedi il pareggio a Genova, la vittoria casalinga contro Ancona e la sconfitta nella finale per il 5° posto)".

I ricordi personali

Apri questa galleria di quadretti il numero 1, Alfonso, che rivive ancora la bella parata effettuata su un rigore indirizzato nell'angolino della sua porta da un attaccante del Monza durante le fasi finali (e per questo motivo Mirko lo definisce un portiere "mitico"!)). Umberto invece trova che il momento più significativo si è verificato alla fine della penultima partita della stagione regolare, allorché, tra la soddisfazione di tutti, il Magic si è assicurato in anticipo il diritto di partecipare ai quarti. Massimo segnala un altro gioiellino: "A me è rimasta impressa nella memoria la grande vit-

Una bella parata di Alfonso



toria torinese sui Dolphins di Ancona per 6 a 3, una partita stupenda fatta di grandi parate da parte di Alfonso, da efficaci interventi difensivi e dall'ottima intesa fra gli attaccanti". Interviene quindi Andrea che ricorda con piacere la trasferta di Genova contro i Blue Devils per due motivi ben precisi: il primo riguarda la partita che dallo 0 a 2 è stata pareggiata all'ultimo minuto da una splendida azione del Magic. Il secondo perché quello stesso giorno suo cugino Davide era a Genova per vedere l'acquario con Toni (che è stato recentemente obiettore della nostra Sezione); il cugino, Toni e gli altri amici presenti hanno assistito quindi al suddetto incontro facendo un tifo incredibile e divertendosi molto.

Franceschino rievoca in particolare due suoi gol: quello realizzato nella finale persa contro la forte squadra di Monza e un altro contro i Dolphins (slalom di tre avversari propiziato dagli efficaci blocchi dei compagni e rasoterra secco e incrociato nell'angolino della porta avversaria). A proposito di gol Mirko rammenta con piacere quello di Francesco A., sempre contro il Monza, "perché non si vede spesso uno stick andare a rete". Mirko inoltre ne approfitta per indirizzare un ringraziamento particolare ad Enrico,

l'obiettore-accompagnatore di alcune trasferte, sempre molto disponibile e simpatico (vedi il suo articolo in questo stesso numero della rivista).

A Cesenatico comunque non tutto è filato liscio. Ed infatti Roberto si fa portavoce dei giocatori e degli accompagnatori per segnalare la trascuratezza della sistemazione alberghiera, la lontananza e l'isolamento dei campi di gioco.

Il prossimo futuro

Umberto pensa che per effettuare un deciso salto di qualità, bisognerebbe trovare e affiancare a Franceschino un nuovo giocatore che usi bene la mazza, mentre Massimo confida che il buon piazzamento raggiunto quest'anno sia uno sprone per il prossimo campionato. A ciò si associa Franceschino stesso, che dimostra grande ottimismo per l'avvenire del Magic.

Si fa poi sentire Antonio, che a causa dei suoi studi universitari, quest'anno ha disputato una sola partita (non ha realizzato nessun gol, ma quanti esami ha già messo a segno!). Nella speranza di poter essere presente con più continuità, Antonio elogia gli allenamenti del giovedì che, oltre ad avere una funzione antistress, permettono a tutti quanti di trascorrere un paio di ore serene, in compagnia, praticando uno sport bellissimo come quello dell'hockey in carrozzina. In chiusura l'allenatore Giorgio formula questo augurio: "Nella speranza che i problemi incontrati quest'anno servano a migliorarci, dico a tutti: Forza ragazzi, siamo i migliori!".

il Magic Torino

Campionato italiano di hockey in carrozzina 2001-2002

Classifica di girone della Stagione regolare

Team	Abbr.	punti	31
Dolphins	(An)	31	
Magic	(To) *	24	
Blue Devils	(Ge)	23	
All Blacks	(Ge)	23	
Coco Loco	(Pd)	14	
Antal	(Bo)	4	
Teste Quadre	(Re)	1	

Partite disputate nei Quarti di finale (Cesenatico)

Magic Torino	0
Red Cobra Palermo	7
All Blacks Genova	1
Magic Torino	2
Magic Torino	2
Sharks Monza	3 **

* 12 partite giocate di cui 7 vinte, 3 pareggiate, 2 perse (61 gol fatti e 24 subiti)

** Finale per il 5°-6° posto



Un combattuto ingaggio

La grande occasione

A distanza di poco tempo da "Quattro anni di Wheelchair hockey" di Giuseppe Scanabissi è uscito, questa volta per i tipi di Alberto Perdisa Editore, "La grande occasione" di Fabrizio Galavotti. Il libro è stato presentato dallo stesso autore alle Manifestazioni Uildm di Lignano ed è il racconto di un'esperienza personale nella nazionale italiana hockeyistica, esperienza compiuta negli anni pionieristici, ai campionati Mondiali di questa specialità.

Fabrizio Galavotti è un valente giocatore e un appassionato di questo gioco. Naturalmente in queste pagine si mangia pane e hockey, ma si incontrano anche interessanti pensieri extrasportivi come quello di pagina 37:

E' proprio vero: noi, rispetto ai cosiddetti "normali", abbiamo qualcosa in più, che ci rende vivi; quello che la malattia ci ha tolto, almeno in minima parte la vita lo ha restituito: è la nostra profondità di spirito e la nostra maggiore capacità di essere felici e di vedere la vita da un orizzonte più ampio, apprezzando i suoi vari aspetti, vivendo fino in fondo le nostre emozioni.

Diviso in 17 agili capitoletti, il volume è ricco di ironia al punto che i disegnatrici satirici Zap & Ida non hanno di certo faticato a trovare gli spunti adatti per inframmezzare il testo con gustose vignette. Non manca neppure un'allegria di fondo che permette una lettura distensiva e ricca di buonumore. Ad esempio a pagina 69 leggiamo:

Io oggi credo, ma non so credere in qualcosa o qualcuno: credo nel brivido di un'emozione che ti solleva da terra, credo che la ruota della fortuna

prima o poi giri per tutti, anche se la vita ti toglie più di quanto ti dà; credo nella famiglia, che per me è fondamentale; credo alle forme delle ragazze belle, credo che la gente non capisca niente e parli a sproposito.

La spina dorsale dell'opera è però la precisa narrazione degli eventi quotidiani a cui va incontro un giocatore di hockey mi-

diostrofico. E' uno spaccato di vita che può essere interessante sia per chi vive queste realtà sia per chi vi si è appena avvicinato.

In conclusione si consiglia a tutti di leggere "La grande occasione" per non perdersi appunto... una grande occasione!

La Redazione



Un'affettuosa rievocazione

Su la "La Stampa" del 17 settembre scorso, veniva ricordato questo particolare anniversario:

1982 - 2002

Paolo Peirolò

Sedici anni sei stato con noi. Da venti te ne sei andato. Chissà quante partite di pallone, correndo sui prati azzurri del Cielo, avrai nel frattempo giocato, quanti Gran Premi sdraiato sulle nuvole avrai guardato. A noi non sei mancato, forza, coraggio, serenità sempre ci hai dato. Spesso le tue risate abbiamo ricordato e la gente che si meravigliava nel veder un ragazzo, sulla sedia a rotelle, così allegro e spensierato.

Ciao PAOLO

Papà, Mamma, Federica

Non ci sarebbe altro da aggiungere poiché molti soci dell'Uildm conoscono il nostro presidente Pier Giorgio Peirolò e la drammatica vicenda che colpì suo figlio e la sua intera famiglia.

Tuttavia desideriamo anche noi ricordare il ragazzo scomparso in quanto il suo nome è stato dato al Centro per la ricerca sulle malattie neuromuscolari annesso alla 2ª Clinica Neurologica dell'Università di Torino. Il Centro "Paolo Peirolò", istituito dal prof. Schiffer e attualmente diretto dal prof. Mutani con la qualificata collaborazione delle dott.sse Laura Palmucci e Tiziana Mongini, ha svolto in questi anni un'attività insostituibile in tutto il Piemonte riguardo l'organizzazione e lo sviluppo delle ricerche medico-scientifiche, la formulazione delle diagnosi e l'assistenza medica a tutti i malati neuromuscolari.

Paolo Peirolò era davvero un ragazzo con una grande personalità e una vitalità senza pari, per nulla scalfite dal progredire della malattia. Auspichiamo che questa breve rievocazione serva da stimolo a tutti i nostri ragazzi colpiti dallo stesso male: bisogna ad ogni costo reagire e vivere con pienezza.

Ciao Paolo. Il nostro saluto si aggiunga a quello dei tuoi cari e voli, leggero, fino a te.

la Redazione

Tesseramento 2003

Si sono aperte le iscrizioni alla Uildm per il nuovo anno. Per tesserarsi alla Sezione torinese basterà far pervenire la quota (21 euro) o direttamente alla segreteria di via Canova 52 bis (o via Rubiana 26 a partire da febbraio) oppure utilizzando il c/c postale n. 15613102, scrivendo in stampatello ed indicando sempre sul retro del modulo la causale del versamento.

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

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

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

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

Fra torri e alfieri

Un coro di una quindicina di orologi da gara intona un sommesso ticchettio mentre alfieri, torri e pedoni vengono rapidamente spostati sui riquadri bianconeri. Qualche breve commento trafigge ogni tanto il teso silenzio che aleggia nel salone del torneo, ma subito viene smorzato da imperiose proteste. E così per sei turni di gioco, dalle dieci di mattina fino alle sei di sera, con un piccolo intervallo per il pasto.

E' il torneo di scacchi Uildm che periodicamente Enzo Marcheschi organizza a San Giuliano Terme in pro-



vincia di Pisa e che anche nel settembre di quest'anno ha visto la partecipazione di una rappresentativa della nostra Sezione.

Una trentina di scacchisti, fra candidati maestri, categorie nazionali e semplici principianti, si sono dati battaglia sulle 64 case e alla fine di cruenti scontri la nostra Antonella si è confermata per il secondo anno consecutivo Campionessa Uildm (settore femminile).

Nella speranza che alla prossima oc-

casione si unisca alla nostra consueta spedizione anche qualche altro socio della Sezione torinese, ringraziamo come sempre di cuore Enzo e Rita per la loro generosa accoglienza e per la simpatia dimostrata.

Un concerto "sconcertante"

Il 19 luglio scorso è avvenuto questo fatto di cui il quotidiano La Stampa ne ha così dato notizia.

Metti dieci disabili in carrozzella atornati da migliaia di persone, tutte rigorosamente in piedi, nell'ambito di un gettonato concerto privo di un'area specifica per chi non ha la fortuna di stare ritto sulle proprie gambe.

E' accaduto venerdì sera a Collegno, nell'ambito della kermesse canora al parco comunale invaso da una folla in visibilo. Quattro le star della serata: Ron, De Gregori, Fiorella Mannoia e Pino Daniela. Musica, musica e ancora musica, ascoltata da quel gruppetto di spettatori su due ruote [fra cui alcuni soci della nostra Sezione n.d.r.] circondati da un muro di corpi in movimento che ha impedito loro di vedere alcunché. Rabbia, qualche protesta ignorata dal personale di servizio o respinta al mittente senza troppi complimenti, ma soprattutto tanta mortificazione per una trascuratezza alla quale è difficile fare il callo.

"Pensare che avevamo avvertito in anticipo, ottenendo rassicurazioni", spiega Claudio De Zotti. Peccato che il programma di una serata diversa, allietata da buona musica, sia naufragato nel peggiore dei modi: "Abbiamo chiesto inutilmente di essere

spostati più avanti. A saperlo, restavamo fuori dal recinto o non venivamo affatto". [...] A proposito: a ciascuno degli accompagnatori, uno per ogni disabile, è stato chiesto il pagamento del biglietto.

Non abbiamo nessun ulteriore commento per questo comportamento che già si commenta da sé. Come conclusione riportiamo solo la frase di uno spettatore normodotato che assisteva alla scena: "I disabili entrano già gratis e vogliono pure il posto in prima fila...".

Un safari a Varallo

Il 26 settembre scorso siamo andati allo Zoo-Safari di Varallo Pombia in provincia di Novara, per una giornata che lo staff dello Zoo ha dedicato ai disabili.

Arrivati in una bella mattinata assolata abbiamo subito assistito ad una simpatica performance (avente per tema l'Antica Roma) con tanto di cavallo e cavaliere, giochi di prestigio e una contorsionista che allietavano Giulio Cesare.

Poi abbiamo pranzato nell'area picnic, una bella piazza con attorno bar, negozietti, le giostre e alcune gabbie con vari piccoli animali (orsetti lavatori, pappagalli e animali da cortile).

Dopo aver visitato l'acquario e la zona dei rettili, alcuni di noi più giovani e addirittura alcune mamme, si sono cimentati nelle giostre, dalle più semplici a quelle più impegnative e paurose.

La parte finale è stata la più bella perché abbiamo fatto il safari africano, che consisteva nel girare sui pul-

Una leonessa allo zoo-safari

mini con gli animali attorno: c'erano struzzi, bufali, rinoceronti, giraffe, tigri, leoni "normali" e i rarissimi leoni bianchi; veramente un'emozione particolare.

Prima del viaggio di ritorno abbiamo fatto una capatina ad Arona, sul vicino Lago Maggiore per una breve passeggiata sul lungolago.

In definitiva è stata una giornata diversa ma molto bella.

Massimo Buratto



Una domenica a Omegna

Domenica 6 ottobre sono stato a Omegna, vicino al lago d'Orta, poiché, organizzata dalla Sezione Uildm locale, si è tenuta la consueta giornata di incontro. Così, insieme a soci ed amici della Sezione torinese, abbiamo effettuato una pittoresca passeggiata lungo il lago, abbiamo pranzato e assistito alla successiva lotteria.

Per me è stata la prima volta e devo dire che ho apprezzato grandemente questa breve gita. Per fortuna il tempo si è mantenuto bello e quindi mi sono divertito molto. E' stata davvero un'ottima occasione per trascorrere una giornata fuori casa in buona compagnia.

Abbiamo gustato un succulento pranzo insieme alla Squadra Nautica di Salvamento e all'Avis di Omegna, mentre il simpaticissimo Andrea Vigna si è prodigato affinché tutto andasse per il meglio. Ringraziamo quindi lui, la Uildm di Omegna e i due gruppi citati in precedenza per la cordiale ospitalità ricevuta. Personalmente spero che anche il prossimo anno si organizzerà questo incontro: io non mancherò!

Stefano Ravalli

L'ennesima denuncia

Abbiamo ricevuto da un nostro socio questa lettera che è già stata pubblicata nel settembre scorso sul quotidiano La Repubblica. Diamo spazio ben volentieri a quest'ennesima denuncia di discriminazioni.

Sono un ragazzo di 31 anni. Ho una disabilità motoria che mi costringe a vivere sulla sedia a rotelle. Venerdì scorso ho telefonato al ristorante "Il delfino blu" di corso Orbassano a Torino, perché volevo organizzare un pranzo con i miei amici.

Nel contattare il locale sono andato a colpo sicuro perché una mia amica, anche lei disabile, mi aveva assicurato che la prima sala era priva di barriere. Al momento della prenotazione ho "ingenuamente" precisato che mi trovavo sulla sedia a rotelle. Mi son sentito rispondere che nel locale erano presenti le scale sia per raggiungere la sala sia per accedere ai servizi.

Perché le barriere appaiono o scompaiono a seconda del tipo di disabilità?

O forse la mia carrozzina non si adatta all'arredamento del ristorante?

Vincenzo Langella

Apertura di uno Sportello informativo

Informiamo i nostri lettori e tutti gli interessati che è stato aperto presso la sede della nostra Sezione, in via Canova 52 bis a Torino, uno sportello informativo gestito dal Signor Daniele Portaleone.

Grazie ad esso saremo in grado di fornire informazioni utili e consulenze su problemi inerenti:

- *eliminazione delle barriere architettoniche (Legge 13 del 9-1-1989)*
- *acquisto di autoveicoli attrezzati*
- *acquisto attrezzature e ausili (protesi, carrozzine, computer ecc.)*
- *richiesta di contributi ed esenzioni municipali e regionali*
- *detrazioni Irpef del 19 %*
- *aliquote IVA agevolate per acquisto di ausili e mezzi di trasporto*
- *servizio di trasporto Atm e buoni-taxi*
- *istruzione superiore (accessibilità e assistenza in alcuni istituti)*

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

Nuova sede per la Sezione Uildm di Torino

Entro il mese di febbraio 2003 la nostra Sezione sarà trasferita in via Rubiana 26 a Torino. I soci verranno tempestivamente avvertiti mediante lettera.

Consulenze legali gratuite

A partire dal maggio 2002 lo Studio Legale Pellissier-Olivetti si rende disponibile a prestare, gratuitamente e con scadenza settimanale, la propria consulenza legale a favore di tutti gli associati U.I.L.D.M., previo appuntamento telefonico con l'Avv. Katia Boccardi al numero 011/48.50.01-48.95.23.

A seconda delle esigenze dei richiedenti, la consulenza verrà svolta alternativamente o presso lo Studio Legale, sito in Torino - via Bagetti n. 15, oppure presso la sede della U.I.L.D.M. - Sezione di Torino, in via Canova n. 52 bis.

In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo marzo - ottobre 2002

RIUNIONE DEL 4 marzo

- Attribuzione delle cariche del nuovo Consiglio direttivo
- Informazioni sulla "Sottoscrizione popolare Uildm 2002"

RIUNIONE DEL 15 aprile

- Adesione al Centro servizi di volontariato e alla Federazione delle associazioni di volontariato
- Informazioni su recenti provvedimenti economici varati dal Consiglio nazionale Uildm

RIUNIONE DEL 3 giugno

- Relazione sulle XXXIXe Manifestazioni nazionali Uildm
- Informazioni sul Congresso dell'Associazione italiana di Miologia
- Sistemazione e trasloco nuova sede

RIUNIONE DEL 2 settembre

- Risultati ricerca finanziamenti per la Direzione nazionale Uildm
- Presentazione di un depliant riguardo il Servizio civile volontario

Periodo dal 23-2-2002 al 31-10-2002: n. 4 Consigli

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

Legenda:

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

Ciclisti piemontesi per la U.I.L.D.M.

Si è rinnovato nel 2002 il sostegno delle Società ciclistiche del Piemonte alle nostre attività associative. L'organizzazione da parte dell'infaticabile Danilo Bergamin, coadiuvato da una schiera di solerti collaboratori, ha dato vita a due grandi manifestazioni.

Sabato 15 giugno, nell'ambito dei festeggiamenti di San Giovanni promossi dall'Association Piemontesa presieduta dall'amico Gianduja (Andrea Flamini), si è svolta la 19a Edizione del Trofeo ciclistico "San Giovanni", con partenza da corso Casale, seguendo il percorso Moncalieri, Trofarello, Santena, Poirino, Riva presso Chieri, Andezeno, La Rezza, Gassino, San Mauro e arrivo al Parco Michelotti.

Le Società ciclistiche di Torino e provincia, in collaborazione sempre con l'Association Piemontesa, hanno poi tenuto, domenica 27 ottobre, la XXIIa Giornata della U.I.L.D.M., con il "4° Memorial Riva-Dondi Bottazzi". La cicloturistica, filmata dall'emittente tivù PrimAntenna, si è svolta su un percorso con partenza da corso Peschiera, attraverso Pianezza, Alpignano, Rivoli, Rivalta, Orbassano.

Il ricavato delle manifestazioni è stato devoluto alla U.I.L.D.M. per la ricerca scientifica e l'integrazione sociale.





Ecco in azione i "Ciclisti Piemontesi"



Danilo Bergamin e Gianduja



Vecchie glorie, ma sempre "giovani", del Velo Club Bergamin

In piazza a San Francesco



“Tre giorni di volontariato”: anche quest’anno si è svolta la manifestazione che dà la possibilità alle associazioni di scendere in piazza e farsi conoscere. Noi, come Uildm, siamo stati presenti a San Francesco al Campo, domenica 26 maggio, insieme ad altre 13 associazioni.

La giornata è iniziata presto, prima con l’allestimento del gazebo e poi è continuata con la distribuzione del nostro materiale informativo e l’offerta di alcuni gadget.

Non vorrei dilungarmi troppo nei particolari, anche perché si sa, sono sempre gli stessi, ma vorrei invece ribadire l’importanza che hanno queste manifestazioni: far conoscere la nostra realtà! Noi, di documentazione varia, di riviste come “Vincere insieme” e volantini con scritto cos’è la distrofia, ne abbiamo distribuiti molti. Non abbiamo risparmiato i sorrisi ed abbiamo cercato di essere gentili anche con coloro che rifiutavano i nostri omaggi. Molti si sono sentiti in “dovere” di fare un’offerta, altri hanno apprezzato le nostre magliette permettendoci così di non rendere vana la nostra fatica.

Concludo con un mio personale punto di vista: credo che se anche una sola di quelle persone che domenica ha transitato o sostato dinanzi al nostro stand, domani farà qualcosa per noi, sarà una vittoria.

Antonella

Servizi specialistici per miodistrofici

Visite neuromuscolari

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo

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

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

Ospedale civile E. Agnelli, Pinerolo

Divisione di Neurologia (Primario Dr. Carlo Doriguzzi).

E' disponibile un ambulatorio per le malattie neuromuscolari con prenotazione presso il CUP dell'ospedale tel. 0121 23 33 73 - 011 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, Fisioterapisti: E. Audagna, L. Della Ciana, S. Conti, R. D'aquino, A. Germina, G. Piovano) c/o S. C. Recupero e Riabilitazione Funzionale (Direttore Prof. B. Perino). Visite ambulatoriali, Diagnostica Funzionale Respiratoria, Diagnostica Cardiologica e Elettrofisiologia per impianto Pace-Maker, 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 familiari.

Prenotazioni: 011 9026738 (Sig.ra Manuela, Sig.ra Monica) dal lunedì al venerdì dalle ore 8 alle ore 15.30, fax 011 9026468. Dott.ssa Gamna tel. 011 9026736, e-mail: <fgamna@inrete.it>.

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo

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

Visite urologiche

C.R.F.

Strada S.Vito Revigliasco 460. Divisione di Urologia (Primario Prof. R. Carone). Prenotazioni: tel. 011 6937856 (Sig.re 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. 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.

Attività svolte nell'anno 2001

Febbraio

In occasione della festa del sole che il noto pittore valdostano Nex organizza a Fenis viene devoluto ad alcune persone, colpite dall'alluvione dell'ottobre del 2000, un contributo di un milione alla Liretta di Nus ed un milione da parte della Uildm di Bergamo per il signor Ilario Vierin.

Marzo

Si svolge l'annuale assemblea dei Soci per l'approvazione del bilancio 2000.

Aprile

Per il quarto anno consecutivo in collaborazione con l'APT di Aosta, Charvensod e Gressan, viene organizzato a scopo di beneficenza un gigantesco uovo di cioccolato con svariati giochi per bambini. La raccolta delle offerte è stata di Lire 4.010.000.

Agosto

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

Novembre

In collaborazione con il Circolo Bridge Cogne di Aosta viene organizzata nella sede della Scuola Militare Alpina un torneo di bridge con una raccolta di Lire 660.000.

Alcuni Soci della Sezione si recano ad Omegna per il loro pranzo sociale.

Dicembre

In occasione di Telethon 2001 sono state programmate alcune serate nei vari paesi della Valle d'Aosta con una raccolta di Lire 31.560.495.

Consiglio direttivo della Sezione di Aosta

Presidente: *Andreoli Livio*
 Vice Presidente: *Iberti Luigina*
 Segretario: *Marconato Guido*
 Tesoriere: *Zonca Paola*
 Consiglieri: *Sanson Christina*
 Viola Ermanno
 Martini Ottorino
 Revisori dei Conti: *Liburdi Sandro*
 Longo Albino
 Chenuil Ezio

Bionaz 2002

Domenica 28 luglio il sottoscritto, Claudio, Massimo, Stefano e i nostri rispettivi familiari (tutti soci della Uildm torinese), ci siamo recati a Bionaz, per trascorrere una bella giornata ai piedi delle montagne valdostane.

Arrivati a destinazione, siamo stati accolti dagli amici della sezione di Aosta che, quest'anno, sono stati obbligati a organizzare il pranzo al coperto visto che aveva piovuto alle prime ore del mattino. Ma per fortuna, al nostro arrivo, è uscito un bel sole.

Nel pomeriggio, dopo aver mangia-

to le specialità del posto, un gruppetto ha deciso di andare a riposarsi e allo stesso tempo abbronzarsi nei pressi del laghetto, mentre altri, dopo la consueta lotteria, hanno preferito fare un giro nel paese e andare a trovare l'amica formaggiaia. Complessivamente gli organizzatori hanno lavorato egregiamente e quindi possiamo considerare positiva questa gita augurandoci di poterla rivivere il prossimo anno.

Umberto Borotto



Un'immagine allegra della giornata a Bionaz: il taglio dell'anguria.

Attività svolte nell'anno 2002

Come sempre la nostra Sezione, oltre che organizzare e promuovere varie altre iniziative, è anche impegnata nella tutela dei diritti di tutte le persone disabili, al fine di contribuire alla creazione di una società vivibile e accessibile a chiunque.

Queste sono belle parole, destinate a rendere il nostro lavoro ancora migliore, tuttavia è molto difficile metterle in pratica. Infatti è quello che si verifica quotidianamente nella battaglia per il superamento delle barriere architettoniche: ostacoli ancora insormontabili per chi ha una capacità motoria limitata.

Per segnalare questi problemi, alla vigilia delle recenti elezioni comunali, la nostra Sezione ha invitato i due candidati alla carica di sindaco, per presentare un documento sulle barriere architettoniche presenti in città e nelle zone limitrofe. In esso erano evidenziate carenze nell'adeguamento delle infrastrutture (sia pubbliche che private) alle norme di legge. Inevitabili quindi i disagi d'accesso per le persone disabili o con mobilità ridotta.

Lo studio effettuato ha avuto il duplice scopo di condurre una indagine capillare sul territorio e di permettere all'associazione di presentarsi con spirito propositivo alla nuova amministrazione. Nel documento vengono infatti suggeriti gli interventi architettonici più urgenti per l'adeguamento delle singole infrastrutture. Ma non solo, in esso viene anche offerta all'amministrazione comunale una sorta di collaborazione, mediante un nostro rappresentante da inserire direttamente nella commissione edilizia, al fine di indirizzare al meglio lo svolgimento dei lavori.

Con gli amici della nostra Sezione abbiamo partecipato, lo scorso 19 giugno, all'udienza del Santo Padre in Vaticano. Nell'immensa sala, attorno a noi, ci accompagnavano in quel momento di preghiera e riflessione, migliaia di altri pellegrini provenienti dai più svariati paesi del mondo. Comitive di giapponesi, spagnoli, polacchi e americani, solo per citarne alcuni, attendevano la benedizione del Papa nella loro lingua natia.

Grandissima è stata l'emozione quando anche la nostra Sezione è stata citata tra i gruppi presenti in quel giorno. I disabili in carrozzina poi, hanno potuto godere del privilegio del contatto diretto con il pontefice, che al termine dell'udienza li ha benedetti uno ad uno.

In piazza San Pietro ci siamo trovati per la foto ricordo con gli amici della Sezione dell'Avis di Omegna. Infine, il giorno seguente, stanchi ma arricchiti dall'esperienza avuta, siamo ripartiti con i nostri pulmini alla volta di Omegna.

Tutto questo è stato possibile grazie anche all'interessamento del nostro

parroco don Giovanni Zolla che ci ha raggiunto a Roma.

Il 4 luglio è partita dal Forum di Omegna la 4ª edizione della manifestazione "Corri per la Distrofia". Ai nastri di partenza si sono presentati ben 253 atleti podisti che poi si sono dati battaglia lungo le vie cittadine nonostante le condizioni meteorologiche non molto favorevoli. Dopo alacri preparativi gli organizzatori hanno assistito, coadiuvato e rifocillato i partecipanti che a loro volta, aderendo numerosi, hanno siglato il successo della corsa.

Un ringraziamento particolare va ai promotori della camminata Tiziano Pattarone e Gabriele Feltrami assieme a tutti i soci UILDM.

Armati di buone speranze domenica 28 luglio siamo partiti per Bionaz (Val d'Aosta), ospiti come sempre della Sezione UILDM di Aosta.

Fin dalle prime ore del mattino il tempo non prometteva niente di buono, tanto da costringere gli organizzatori a trasferire repentinamente la struttura di accoglienza al centro del paese. Un instancabile comples-

Foto di gruppo con volontari e "Francesco del Grande Fratello", testimonial UILDM Omegna





volta alla Sezione per una consulenza sui lavori, specie per la costruzione ex novo dell'ingresso e del servizio igienico. La Sezione ha stilato una breve relazione

sino musicale ha salutato il nostro arrivo insieme alle facce sorridenti (che già conoscevamo) di chi aveva lavorato da giorni per la buona riuscita della festa. Ci aspettava una tavolata a base di specialità tipiche valdostane dove polenta e fontina la facevano da padrone, e una ricca lotteria.

E' sempre bello potersi ritrovare in queste circostanze per scambiare opinioni e raccontare qualcosa di noi.

La società sportiva Calcio Ramate di Casale Corte Cerro, piccolo centro limitrofo situato nelle vicinanze di Omegna, ha inserito nel programma di ristrutturazione dell'impianto sportivo anche l'abbattimento delle barriere architettoniche per favorire l'accesso alle persone portatrici di handicap.

Per questo la società sportiva si è ri-

indicando i punti fondamentali per una corretta accessibilità. I lavori sono partiti lo scorso mese di febbraio e ad oggi è già stato realizzato il nuovo ingresso, che comprende il parcheggio e la rampa per l'accesso all'impianto sportivo.

La messa in opera del nuovo servizio igienico è in fase di effettuazione. La conclusione definitiva dei lavori è prevista per l'imminente inizio del campionato.

Quello che la dirigenza della società sportiva Calcio Ramate ha realizzato è encomiabile ed è di esempio per tutte le altre società sportive.

Lo scorso 18 agosto, nel pieno delle celebrazioni di San Vito (festa patronale di Omegna) che raccoglie ogni anno centinaia di persone nel capoluogo cusiano, si è svolta la quarta edizione di "Una pedalata per l'Amicizia".

La Sezione, come oramai da parecchi anni, ha promosso la pedalata cicloturistica che si è snodata per un percorso di circa ottanta chilometri nel verde della provincia del Verbano Cusio Ossola.

L'appuntamento è stato molto sentito: al nastro di partenza si contavano circa 70 atleti di vari club che, capi-



tanati dal furgone della Sezione, hanno portato in giro per le strade provinciali il messaggio di solidarietà e di sensibilizzazione per l'operato della Sezione stessa.

La manifestazione, oltre al patrocinio del Comitato per i festeggiamenti cusiani, è stata promossa in collaborazione con le Società ciclistiche omegnesi. Al termine della pedalata, nella centrale e affollata piazza XXV Aprile sita nei pressi del Comune di Omegna, la Sezione ha preparato un simpatico ristoro, molto gradito dai partecipanti che hanno così potuto rificillarsi e riprendere le forze.



Dall'alto: pranzo al "Pro Segugio"; lo stand UILDM della Sezione di Omegna; il gruppo in gita a Roma per l'udienza vaticana.



Il 25 agosto, nella sede della Sezione di Omegna, si è tenuto un incontro con i progettisti responsabili per l'abbattimento ed il superamento delle barriere architettoniche nella città lacustre. Significativo quanto importante, questo incontro ha dato modo di illustrare come certe modifiche edilizie debbano necessariamente rispondere al meglio relativamente alle esigenze dei portatori di handicap.

Il programma di collaborazione, lanciato durante la passata campagna elettorale omegnese, è in piena fase

La cena in Via Alberganti ad Omegna; in basso: scivolo per l'entrata al campo sportivo di Ramate.

evolutiva e con questo incontro si è dimostrato come la cooperazione possa sempre portare a grandi vantaggi.

Pertanto la disponibilità da parte della Sezione di Omegna continuerà anche nel prossimo futuro, ponendosi come utile punto di consulenza per l'abbattimento di quegli ostacoli che non permettono la piena e libera espressione personale dei portatori di handicap.

Si è tenuta dal 13 al 22 settembre scorso l'ottava fiera campionaria di Omegna che, oltre agli espositori istituzionali e commerciali, ha ospitato come tradizione anche gli operatori del terzo settore. La Sezione era presente con un proprio stand informativo e divulgativo e ha incontrato i vari visitatori presentando l'operato e lo spirito di comunione e amicizia che da sempre sono le caratteristiche peculiari della Sezione cusiana.

Andrea Vigna



Uno strameritato "Francobollo d'oro"

All'amico Andrea Vigna, Presidente della Sezione U.I.L.D.M. di Omegna, è stato recentemente assegnato il "Francobollo d'oro" Edizione 2002. L'iniziativa, giunta quest'anno alla tredicesima edizione, è del Circolo Filatelico e Numismatico omegnese.

"Con questo riconoscimento abbiamo voluto premiare, ed in qualche modo esternare la gratitudine della città di Omegna a quanti, spesso lavorando nell'ombra e senza clamore, si dedicano agli altri - dice Celeste Barducci, Presidente del Circolo - Il premio è fortemente simbolico e devo riconoscere come sia una gratificazione non soltanto per chi lo riceve, ma anche per chi, come noi, lo assegna".

Della giuria che decide ogni anno a chi assegnare il "Francobollo d'oro" fanno parte gli enti e le associazioni di volontariato cittadine. "Quest'anno praticamente all'unanimità la giuria ha scelto Andrea Vigna - fa notare ancora Barducci - ed il suo nome è stato accolto con il plauso dell'intera cittadinanza".

La dimostrazione la si è avuta domenica 25 agosto nel corso della cerimonia di consegna del Francobollo d'Oro con il salone gremito di gente in rappresentanza di tutta Omegna. Un premio che Vigna ha voluto dividere con tutti i collaboratori della U.I.L.D.M. La manifestazione ha potuto godere dell'appoggio della Fondazione Cariplo che ha voluto così essere vicina agli enti che svolgono solidarietà nel territorio.

Epigrammi**Non tutti i mali...**

Assai sovente riescono ai mortali
utili i danni, e medicina i mali.

(Giacomo Peri)

Dedicato a noi tutti

Diciamola ad un tratto:
o poco o molto,
tutti abbiam del matto.

(Giacomo Peri)

Ad un sapiente superbo

Sai cosa è l'uomo
colla sua gran mente?
Fior, vento, polvere,
lampo, aria, niente.

(Carlo Roncalli)

Devozione

Esser preda di morte
io non dovrei,
s'ella a me pensa,
com'io penso a lei.

(Luigi Cerretti)

Sulle proprie condizioni

Gambe, occhio, orecchio,
naso, e abimè pensiero
non n'ho più uno
che mi dica il vero.

(Alessandro Manzoni)

**Due poesie****Per la strada**

Per la strada ho incontrato
un ragazzo cieco.
Mi sono fermata a guardarlo
e lui, come se potesse vedermi,
mi s'è avvicinato
e mi ha sfiorato il viso
con mano tremante.
Mi ha chiesto com'è il sole
e gliel'ho detto,
mi ha chiesto com'è la luna
e gliel'ho descritta,
mi ha chiesto com'è il mondo
ed io, piangendo,
gliel'ho inventato.

(Policarpo)

Natale

Non ho voglia
di tuffarmi
in un gomitolo
di strade
Ho tanta
stanchezza
sulle spalle
Lasciatemi così
come una
cosa
posata
in un
angolo
e dimenticata
Qui
non si sente
altro
che il caldo buono
Sto
con le quattro
capriole
di fumo
del focolare

(Giuseppe Ungaretti)

Le rime di un'amica**Illusioni**

Quando la notte,
le tenebre rendono
tutto più mostruoso e gigantesco
il cuore si gonfia a dismisura
e fa vibrare questo corpo
deluso e troppo stanco.
La mente galoppa affannata,
attraverso boscaglie
tortuose e spazi
limitati e sconosciuti.
Poi arriva l'aurora
e la luce ed il ritmo dei rumori
lasciano risorgere altri sogni,
altre illusioni che spesso
prendono forma
altre volte continuano
a galoppare
gonfiandosi mostruose nel buio
tenebroso della notte.

(Elisa)



la squadra di hockey
del **MAGIC Torino**

augura

*Buone
Feste*

a tutti!

