VINCERE INSIEME



04 Vacanze

11 Spazio soci

16 U.I.L.D.M. Omegna

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

23 U.I.L.D.M. Torino

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

Unione Italiana
Lotta alla
Distrofia Muscolare

Anno XIV - Numero 2 - DICEMBRE 2006 - Spedizione in a.p. art. 2 comma 20/c legge 662/96 Filiale di Torino - In caso di mancato recapito, rinviare all'ufficio CMP TO NORD per la restituzione al mittente che si impegna a corrispondere la relativa tassa - U.I.L.D.M. - Via Rubiana, 26 - 10139 TORINO

U.I.L.D.M. PIEMONTE

VINCERE INSIEME

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

Registrazione Tribunale
di Torino n.4665 del 30.03.1994.

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

Direttore Responsabile:
Claudio Cubito

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

Impaginazione e stampa:
SILGRAF sas
C.so Moncalieri 270
10133 Torino (Tel. 011.66.10.636)

Questo numero è stato
stampato in 4.000 copie.

Hanno collaborato a questo numero:
Antonella Benedicenti
Massimo Buratto
Luciano Bussi
Dina Castelli
Marco Cerottini
Lino Costantino
Alba De Santis
Renato Dutto
Antonietta Ferrante Galeocerdo
Bruna Maran
Gianni Minasso
Alessandro Misiti
Sonia Pirrotta
Daniele Portaleone
Andrea Vigna
Federica Vitagliani

Fotografie di:
Antonella Benedicenti
Antonietta Ferrante
Sonia Pirrotta
Germano Protto
Giovanna Schiavello
Andrea Vigna

Disegni di:
Gianni Minasso

Comitato Regionale Piemontese

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

Sezione di Torino

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

Sezione di Chivasso (TO)

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

Sezione di Omegna (VB)

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

Sezione di Aosta

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

Felicità: lacrime, sudore e sangue

E' molto difficile trovare qualcosa di positivo nel crudele tragitto esistenziale che percorrono le persone colpite da una qualsiasi forma di distrofia muscolare. Tuttavia, i recenti studi di alcuni psicologi statunitensi, stanno confermando quanto è già risaputo dai più e cioè che "Chi non sperimenta il lato oscuro della vita non potrà mai apprezzarla". A questo proposito, per gentile concessione del quotidiano La Stampa di Torino, riportiamo il breve estratto di un articolo scritto da Kathleen McGowan e comparso su Psychology Today.

Incidenti, disastri, malattie: il male colpisce in molti modi oscuri e nessuno l'ha mai cercato. Eppure sopportare e superare queste ordalie - rivelano le ultime ricerche di psicologi e psichiatri - può trasformarci. Alla fine, non a caso, in molti ripetono lo stesso ritornello: "Avrei preferito che non fosse mai accaduto, ma adesso sento di essere una persona migliore".

Amiamo ascoltare le storie di individui cambiati dai loro problemi e dalle loro tragedie, probabilmente perché testimoniano una verità psicologica che spesso ci sfugge: l'essere umano ha una straordinaria capacità innata di sopravvivere e di trasformarsi nelle circostanze più difficili. Vale l'antica regola: quello che non ti uccide ti rende più forte. E infatti non c'è solo lo stress post-traumatico. Di solito, anche dopo esperienze terrificanti, si rinasce. Così chi supera le avversità diventa la testimonianza vivente di un paradosso della felicità: non basta il piacere per vivere la migliore vita possibile.

Oggi la ricerca delle felicità si riduce a una caccia all'estasi, a una vita privata di emozioni negative, libera dal dolore e dal dubbio. Questa aspirazione così insignificante ignora l'altra metà della "storia", la vera gioia che proviene da un'esistenza ricca di significato. In realtà sono il lato oscuro della felicità e le sue qualità ineffabili che ammiriamo negli individui saggi e che aspiriamo a coltivare.

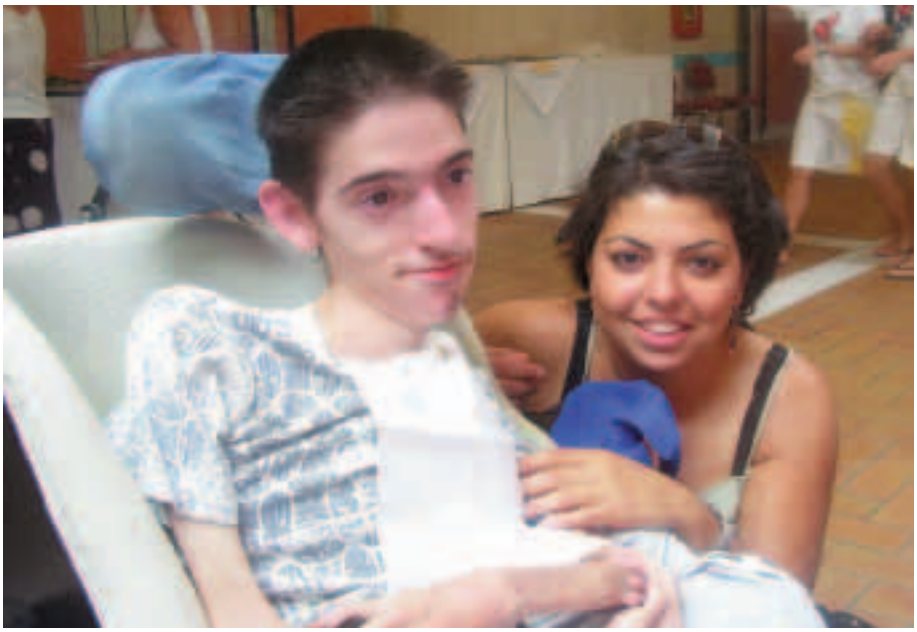
Soltanto chi ha sofferto ed è stato costretto a rimettere in gioco il significato della vita può davvero testimoniare quel viaggio straordinario che i filosofi hanno sempre definito "la ricerca della vita vera".

"La felicità è solo uno dei tanti valori della vita", spiega Laura King, psicologa dell'università del Missouri, USA. Compassione, equilibrio, altruismo, spontaneità, creatività: spesso solo le prove più difficili possono far emergere queste qualità, perché solo le situazioni drastiche ci costringono al doloroso processo del cambiamento. Tutti dobbiamo crescere e crescere può fare molto male.

[...] Quando siamo vittime di un trauma, il nostro senso di invulnerabilità è offeso e le difese mentali vengono spazzate via. Il fenomeno è simile a quello che i buddhisti raggiungono nella meditazione o a quello del rapimento religioso. I colori diventano vividi e gli oggetti quotidiani sembrano bellissimi [...]. "Riesci a vedere la verità delle cose. Tutto è perfetto e non c'è più niente da temere". I vecchi valori evaporano in un secondo, perché "gli eventi negativi - spiega Keith Campbell dell'università della Georgia - hanno il potere di sconvolgere ogni certezza. Si può diventare dei depressi o degli alcolizzati oppure diventare persone immensamente migliori". La volontà è la differenza fondamentale tra chi matura e chi finisce distrutto.



Anch'io a Grottammare!



Filippo e Sonia

Ohilì? Ohilà! Ma come siete bravi... Sono Caronte e guido 'sto bisonte. Pee pee.

Quest'anno la redazione di Vincere Insieme mi ha incaricato di scrivere l'articolo riguardante la gita estiva ed io ho deciso di incominciarlo con i tormentoni dell'animazione delle Terrazze. Nessuno è riuscito ad evitare di gridarli in coro, ma che nostalgia di quei varietà serali!
Così, dal 26 agosto al 2 settembre, ho vissuto la mia prima vacanza con la Uildm a Grottammare, proprio come consiglia la colonna sonora di Orovacanze: "E vieni a star con noi insieme ad Oro Club, dove anche tu, se vuoi, ti puoi sentire un re. E tutti insieme poi ci ritroviamo, sai, insieme ad Oroclub tu non ti stanchi mai. E' questo l'oro che rende uniche le tue vacanze che saranno magiche. Ti puoi tuffare e buttare dentro questo mare blu. In questo sogno, sai, ci sei anche tu". Per me è andata esattamente come suggerisce questo ritornello: mi sono buttata in una nuova esperienza e il bilancio è stato davvero positivo.
I primi giorni, lo ammetto, mi sono sentita un po' spaesata: non conoscevo quasi nessuno dei numerosi partecipanti e mi sono dovuta ambientare in fretta. Poi, la nostra comune solarità (mia e degli altri vacanzieri) ha reso questo soggiorno indimenticabile e ricco di continue sorprese.

L'organizzazione della vacanza è stata impeccabile: ottimo il cibo e ottimi i giochi preparati per smaltire le calorie ingurgitate. Anche il bel clima ha fatto la sua parte, in quanto abbiamo quasi sempre goduto di un caldo sole.
L'équipe degli animatori era composta da ragazzi provenienti da tutta Italia, giovani e molto sensibili verso noi distrofici, persone con un cuore d'oro, capaci di usare parole e atteggiamenti poco comuni. Non mi aspettavo tanta disponibilità da sconosciuti poco più che maggiorenni.
Le opportunità di svago sono state quasi infinite: ognuno era libero di ritagliarsi momenti privati, non vi era un programma del giorno obbligatorio per tutti. Personalmente ho partecipato ad una escursione a Grottammare Alta, di cui consiglio lo splendido panorama, e per il resto del soggiorno ho passeggiato soprattutto sul lungomare (dove mia madre ha "svaligiato" le bancarelle), assaporando inoltre ogni giorno un'attività diversa.
Il fatto che mi trovassi in vacanza, concentrata nel ripo-



Federica e Matteo



Le piscine delle Terrazze e il mare di Grottammare



Si va in spiaggia!

sarmi dopo un anno di duro lavoro, non ha impedito che, durante questa settimana nelle Marche, ricevessi anche delle lezioni di vita da qualcuno, soprattutto da un "piccolo uomo" che mi ha dato un grande esempio di maturità e in più non immagina nemmeno che regalo mi abbia fatto col suo sorriso. Ho poi imparato che con l'aiuto degli "abili" si può arrivare ovunque e a questo proposito voglio ringraziare di cuore chi ha condiviso con me certi momenti.
Mi ha molto colpito la vitalità dei giovani della Uildm, "ispirati" dalla vicinanza delle due ragazze del Servizio civile che fra l'altro, alla fine di una cena, hanno ideato e realizzato un bello scherzetto: spalmare il viso di tutti i simpaticoni del gruppo con della morbida panna!
In un crescendo di soddisfazione e di benessere, il momento più magico per me è arrivato all'ultimo giorno: infatti, grazie all'aiuto di un animatore, ho indossato un giubbotto salvagente e mi sono tuffata in mare dalla canoa. La sensazione che ho provato galleggiando da sola in acqua, protetta dal dondolio delle onde, è stata e resterà indescrivibile. Mi sembrava di essere diventata libera dopo tanto tempo e quel senso di libertà resterà un ricordo indelebile.
Avrei tante altre cose da raccontare, ma vi invito a provare di persona partecipando alla prossima gita estiva della nostra associazione. Spero quindi, con questo scritto, di aver fatto venire voglia a qualche indeciso di partire insieme a noi per questa vacanza.
Infine, per chi è timido, consiglio un viaggio organizzato come trattamento terapeutico che aiuta, anzi "costringe" ad ambientarsi in fretta e ad aprirsi a nuove entusiasmanti esperienze.

Alba De Santis



La prima volta di Fabio, Pierangelo e Alba



Duilia e Gianfranco scoprono Grottammare by night

L'hockey in carrozzina torinese

La stagione del Magic

Nel complesso il campionato di wheelchair hockey 2005-06, per il Magic Torino, è stato abbastanza positivo. In molte occasioni abbiamo dimostrato di saper giocare bene, mentre in altre potevamo senz'altro fare di meglio, ma in campo ci siamo mossi con poco ordine e quindi non siamo stati in grado di costruire azioni efficaci. Passando all'esame dei singoli giocatori ecco quanto si può dire.
Francesco Furneri si è confermato un buon marcatore, che si esprime con un'encomiabile grinta, qualità che ne mette in risalto le elevate prestazioni.
La stagione di Francesco Prima è stata caratterizzata dalla sua proverbiale abilità nel dribbling e nell'imbastire azioni spettacolari che solo lui è capace di disegnare all'interno del rettangolo di gioco.
Claudio De Zotti non risente del passare degli anni e dopo una già lunga e onorata carriera è ancora un ottimo playmaker, i cui passaggi smarcanti sono alla base di numerose azioni da rete del Magic.
Il grande (in tutti i sensi!) Sebastiano Ceravolo sopperisce alle sue lievi carenze tecniche con un cuore ed un coraggio inimitabili, qualità che stanno diventando sempre più preziose per la nostra squadra.
A mio parere Mirko Tomassini è stato poi il nostro miglior difensore considerando che, in tante situazioni, è riuscito a bloccare gli avversari più forti.
Sostanzialmente anche Andrea Zedda ha messo in luce un buon gioco e pure Alessandro Marella, che ha meno esperienza di tutti, si è rivelato un buon giocatore e di lui sono convinto che, di questo passo, nei prossimi anni diventerà un difensore di grande valore.
Alfonso Talarico si è dimostrato (ma ormai non è più una sorpresa) un bravissimo numero uno che ha parato, senza eccessivi problemi, anche tiri molto forti e angolati.



Il Magic a Monteprandone

Personalmente poi, in molte circostanze, ho forse insistito troppo in azioni solitarie, mentre nei passaggi e nei tiri ho ancora dei margini di miglioramento.
Infine il nostro mister Massimo Tomassini ci ha preparato egregiamente grazie ad efficaci esercizi compiuti nel corso dei vari allenamenti invernali. A mio avviso il più utile di questi esercizi è stato quello in cui noi attaccanti, posizionati in un rettangolo delimitato dallo scotch, dovevamo passarci la palla mentre i difensori cercavano di ostacolarci senza uscire da questo rettangolo.
Nel mese di giugno abbiamo disputato le fasi finali del campionato a Monteprandone, in provincia di Ascoli Piceno. Nella prima partita di semifinale ci è subito toccato giocare contro i fortissimi Skorpions di Varese e purtroppo abbiamo incassato una secca sconfitta per 7 a 0. Si sapeva a priori che contro Varese sarebbe stata dura, tuttavia non mi aspettavo di perdere così, credevo che noi del Magic avremmo dato più filo da torcere agli Skorpions, tuttavia, in questa partita, non siamo riusciti ad ottenere una sufficiente concentrazione.
Nel seguente incontro con i Red Cobra di Palermo, il Magic è apparso molto più determinato e, pur essendo stati costretti ad archiviare un'altra sconfitta, abbiamo disputato una bella partita lottando caparbiamente fino alla fine dei quaranta minuti.
Nell'ultimo match delle fasi finali (e dell'intera stagione) contro gli Star Trek di Trapani, è finalmente arrivata la vittoria, agevolata anche dal fatto che nella squadra siciliana era schierato un solo attaccante. In verità durante questo incontro non sono state fatte molte concessioni allo

spettacolo, anche se, da parte nostra, abbiamo mostrato alcune pregevoli azioni.
Tirando le somme della nostra avventura a Monteprandone possiamo affermare di aver giocato delle belle partite, ad esclusione naturalmente di quella contro Varese. Personalmente provo comunque un po' di amarezza (e penso sia la stessa cosa anche per i miei compagni di squadra) perché avevo la fondata speranza di raggiungere per lo meno il quinto posto in classifica, ed invece, per mancanza di quel "pizzico" di concentrazione in più e per colpa di un po' di sfortuna, siamo riusciti ad arrivare soltanto settimi.
Sono convinto comunque che alle finali del prossimo anno riusciremo a fare qualcosa di meglio, perché il Magic, quando vuole, sa essere una grande squadra!

Alessandro Misiti



I Dragons discutono le strategie di gioco da adottare

...e quella dei Dragons

Come già detto nello scorso numero di questa rivista, la nuova squadra di hockey in carrozzina dei Dragons è nata da poco più di un anno. L'idea di fondare una nuova compagine hockeistica è venuta ad Antonio e ad altri tre ragazzi (Francesco, Umberto ed il sottoscritto) che in precedenza facevano tutti parte del Magic Torino. L'impulso è stato principalmente quello di creare più spazi per gli atleti, in modo da concedere ad ognuno di loro la possibilità di giocare, indipendentemente dalla forza dei singoli, e senza puntare esclusivamente alla vittoria a tutti i costi.
Hanno preso parte all'avventura di questa nuova squadra anche i due "senatori" Franco e Rocco (che però ha poi "attaccato la mazza al chiodo") e una coppia di altri ragazzi: Mario e Alessandro. Alla fine si è pure aggiunto Roberto, il giocatore più giovane.
Inevitabilmente l'inizio è stato difficile: abbiamo dovuto creare l'associazione sportiva, trovare la palestra per gli allenamenti e per giocare le partite di campionato e inoltre abbiamo dovuto affrontare una miriade di altri problemi, piccoli e grandi. Il campionato poi è stato terribile, infatti siamo andati avanti a suon di sconfitte, dalla più leggera (8 a 0) alla più pesante (20 a 0), però ci è rimasta almeno la soddisfazione di segnare un gol nella gara persa per 17 a 1.
Oltre al campionato italiano abbiamo partecipato anche ai tornei di Imperia, di Genova e di Albenga, e abbiamo disputato un paio di amichevoli con i nostri ex compagni del Magic Torino.
Purtroppo, ancor prima di scendere in campo, è venuto a mancare Umberto e, prima della fine del campionato, ci ha anche lasciato Antonio, proprio lui che con l'aiuto dei suoi genitori e di suo fratello aveva dato tutto se stesso per creare i Dragons!
Dopo questo primo anno di vita della squadra posso comunque affermare a ragion veduta che la cosa più importante che abbiamo realizzato è stato il piacere di incontrarci e divertirci, senza tensioni o malumori nei ragazzi che hanno sempre giocato per piacere e non soltanto per archiviare una vittoria in più o in meno.

Massimo Buratto

Profili



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

Nel corso del suo impegno come volontario dell'Associassion Piemonteisa, **Mario Battocchio** ha incontrato il nostro ex vicepresidente Perosino che, un anno fa, l'ha convinto a dare un'occhiata alla nostra Sezione. Detto fatto, Mario ha varcato la porta scorrevole di via Rubiana ed è subito stato assalito dalla voglia di darci una mano. Naturalmente non lo abbiamo ostacolato ed anzi, abbiamo immediatamente proceduto all'arruolamento della nostra nuova forza che, fra le varie altre attività, ha incominciato subito a fare il servizio di "navetta" per l'hockey (alternandosi al titolare Germano) e poi ad occuparsi dei trasporti per la Rete 119.

Pur conoscendoci da così poco tempo, Mario, come altri volontari prima di lui, è rimasto colpito dalla nostra assoluta normalità, intendendo per questa la caratteristica di avere i nostri particolari punti di vista, le nostre esigenze, i nostri alterni stati di umore, ma il tutto senza mai lamentarci della nostra esecrabile malattia e delle nostre pur precarie condizioni fisiche. Ciò, secondo lui, è un sintomo della nostra grandezza: cioè un'onnipresente serenità accompagnata dal coraggio di vivere e da un'inesausta voglia di affrontare e scavalcare ogni difficoltà [troppo buono: di sicuro non ci meritiamo così tanti complimenti! *N.d.R.*].

Oggidì Mario è pensionato (o meglio "dipendente Inps", come lui stesso sottolinea ironicamente), ma ha lavorato per tanti anni nel campo della meccanica come fresatore, amando questa professione anche se, da giovane, aveva accarezzato a lungo il sogno di diventare un campione sportivo.

Il nostro nuovo amico è una persona molto attiva e questa peculiarità viene messa bene in evidenza dalle sue innumerevoli passioni. Al primo posto sta la bicicletta, sulla quale pedala per circa 4.000 chilometri ogni stagione fra gite, cicloturistiche e uscite con gli amici. Segue lo sci, specialità per la quale, in passato, ha pure disputato qualche gara e poi le escursioni in montagna e il viaggiare, anche se apprezza sempre il momento del ritorno a casa. E' incuriosito da tutte le novità tecnologiche e sa destreggiarsi alquanto bene al computer. Inoltre, come se non bastasse, non riesce proprio a stare con le mani in mano e quindi, prima di dedicarsi alla nostra beneamata Uildm, si era già impegnato come volontario alla Croce Verde e all'Associassion Piemonteisa (per la quale ancora oggi continua a riservare parte del suo tempo libero).

Da trent'anni è felicemente sposato con Gabriella che, dice lui, oltre a contribuire ad un sereno ménage, è riuscita a "stabilizzare e regolarizzare" la sua grande esuberanza giovanile, oltre che essere utilmente presente in tutte le sue scelte di vita. Inoltre ha una figlia, Elena, che lavora come tour operator. Mario nutre due desideri ben precisi: per noi, accodandosi alla lunga schiera di chi si è già espresso in questi termini, vorrebbe che quanto prima si scoprisse un rimedio definitivo a tutti i nostri guai, mentre per se stesso si augura che la salute lo sostenga, così come adesso, ancora per lungo tempo.

Dopo averci esposto questi sogni ad occhi aperti, Mario ha fatto una pausa e poi ha aggiunto: "Vorrei per di più essere un mezzo grazie al quale il mio prossimo potesse realizzare i suoi desideri. Mi piacerebbe costituire un punto di riferimento per chi ne ha bisogno e uno sprone per chi non ha ancora mai pensato di impegnarsi come volontario in una onlus".

Molto colpiti da questi nobili pensieri, abbiamo ancora appreso che, avendo un carattere leggermente orientato verso la timidezza, rifugge le chiacchiere a vanvera e non



Mario sulla Sassi-Superga

ama far la parte del protagonista. Ci dispiace deluderlo, ma ormai è troppo tardi perché Mario, sotto i riflettori del palcoscenico allestito nei nostri cuori, sta già recitando un entusiasmante ruolo da prim'attore.

Come dice lui stesso, sembra soltanto ieri ma sono già passati vent'anni dal giorno in cui **Giacinto Santagata** ha conosciuto la Uildm. Infatti il professor Rideau, in Francia, gli aveva parlato del dottor Bussi che, a sua volta, lo aveva messo in contatto con il cavalier Meliga (in quei tempi vicepresidente della Sezione). Sia Bussi che Meliga lo avevano poi ospitato presso le rispettive abitazioni al fine di dare un'esauriente risposta alle sue trepidanti domande di genitore.
Dopo aver sostenuto un ruolo da "spettatore", da qualche anno Giacinto è entrato a far parte del Consiglio direttivo di via Rubiana e attualmente ricopre le mansioni di tesoriere. Riguardo al futuro spera inoltre di potersi impegnare sempre più, per contribuire all'auspicabile crescita della nostra associazione.
Per lui la Uildm rappresenta, oltre a tutto il resto, un ottimo punto di incontro per i ragazzi e i genitori e personalmente è rimasto colpito dall'entusiasmo e dalla combattività di cui tanti frequentatori di via Rubiana fanno sfoggio. Naturalmente il suo desiderio sarebbe quello di veder sconfitta la distrofia muscolare e, in attesa di ciò, crede fermamente in quei progetti medici che si sforzano di migliorare la qualità della vita dei miodistrofici, alleviando nel contempo qualche pena ai loro famigliari. Un ottimo esempio di questo tipo di progetti è quello della Telemedicina.
Al momento il "profilo" di cui stiamo piacevolmente parlando lavora presso la Fenice, una società di servizi del gruppo EDF (l'Enel francese). In questa azienda è responsabile del settore elettrico delle tecnologie e si occupa principalmente di:progettazione, costruzione e messa in servizio di centrali elettriche in alta e media tensione. Pur avendogli dedicato parecchio tempo, il nostro simpatico tesoriere è contento del suo lavoro perché, oltre ad averne ricevuto parecchie soddisfazioni, talvolta, in particolari momenti della sua vita, gli è pure servito come efficace valvola di sfogo.
Giacinto è sposato dal 1976 con la simpatica Maria, instancabile casalinga "forzata" (così come la definisce lui) e ha due figli: Matteo (di cui ricordiamo lo splendido articolo pubblicato a pagina 11 del numero 2/2004 di Vincere Insieme) e Fabio (che si è recentemente laureato in



Il nostro tesoriere Giacinto

Ingegneria). Da pochi anni ha lasciato la prima cintura torinese ed è andato ad abitare ad Avigliana, in una casetta con un piccolo giardino dove la famigliola trascorre le giornate di relax.
I suoi hobby sono capeggiati dall'ascolto della musica degli anni Sessanta e Settanta (in particolare apprezza i sempreverdi big Celentano e Mina). Da giovane aveva anche la passione per la batteria, ma non è mai riuscito a possederne una ed oggi, ad attuare una sorta di compensazione, ci ha pensato suo figlio Fabio, che suona questo strumento in un piccolo gruppo rock. A Giacinto piacciono quasi tutti gli sport e fra di essi predilige il calcio ("Purtroppo..." commenta lui stesso) e il ciclismo, anche se non lo pratica attivamente. Inoltre non si lascia di certo sfuggire l'occasione di fare una partitina a carte con gli amici (e di questa sua inclinazione ben ne conoscono gli esiti alcuni partecipanti delle gite estive Uildm, che insieme a lui hanno disputato infuocate partite di pinnacola e di scopa sotto la fresca ombra di un ombrellone delle Terrazze di Grottammare!).
Comunque, se potesse staccare la spina per un certo periodo, Giacinto avrebbe il desiderio di compiere una lunga crociera intorno al mondo. E' quello che tutti noi gli auguriamo di poter fare, un giorno o l'altro, perché come a lui stanno a cuore le sorti della nostra associazione, anche a noi preme il benessere del nostro tesoriere, un vero "tesoro" di volontario.

Gianni Minasso

Un anno vissuto intensamente

Ebbene sì, sono trascorsi ben dodici mesi da quel primo settembre 2005, giorno in cui è cominciata la nostra avventura come volontarie del Servizio civile presso la Uildm di Torino.
E' inutile descrivere la nostra emozione, ed anche un briciolo di paura, il primo giorno che ci siamo incontrate (è stata una delle poche volte in cui siamo arrivate in anticipo!). Ci siamo trovate all'interno della Sezione e con grande sorpresa due di noi (Sonia e Federica) hanno scoperto di conoscersi già da tanto tempo. Siamo subito state accolte dalla signora Edy e dal signor Perosino e abbiamo presto conosciuto gli altri volontari della Sezione presenti in quel momento: Germano e Claudio, mentre Gianni e Antonella, già incontrati durante la selezione, ci hanno spiegato le varie attività da svolgere e tutto quello che concerneva l'associazione.
All'inizio avevamo un po' di timore all'idea di dovere affrontare alcune situazioni per noi del tutto nuove, come ad esempio recarsi a casa di alcuni ragazzi che ancora non conoscevamo. Ma, per fortuna, grazie ai ragazzi stessi e alle loro famiglie, tutto è andato per il meglio.
Raccontare tutto quello che è avvenuto durante quest'anno di Servizio civile sarebbe davvero troppo lungo e questo numero intero della rivista non basterebbe. Per cui ci soffermiamo soltanto su alcuni dei tanti episodi che ci vengono in mente. Tra questi le lezioni di "guida sicura" impartiteci da Germano (che così ha rischiato la vita tante di quelle volte...), gli allenamenti e le varie trasferte a cui abbiamo partecipato della squadra del Magic con la grinta e la passione grazie alle quali i ragazzi si muovevano sul campo ascoltando gli insegnamenti (e a volte i rimproveri) del loro mister Massimo Tomassini (ci hanno letteralmente lasciate a bocca aperta), senza dimenticare anche la grande simpatia suscitata dai Dragons e da tutti i loro giocatori.
E poi ancora il pranzo di Natale con oltre duecento soci, la Giornata nazionale contro la distrofia muscolare dell'8 e 9 aprile (durante la quale ogni farfalla venduta era per noi motivo di orgoglio e soddisfazione), la gita a Grottammare, le gare "clandestine" in carrozzina elettrica fra di noi e le lunghe chiacchierate con "zia" Filomena, Michelino e Claudio. Ovviamente non possiamo dimenticare i mercoledì pomeriggio trascorsi in Sezione, ormai diventati un ritrovo fisso per alcuni ragazzi, grazie ai quali le ore scorrevano piacevolmente tra scherzi, dispetti e cori da stadio (a proposito, rinnoviamo l'appuntamento per i mercoledì futuri!).



E' stata un'esperienza che ha arricchito la nostra vita in modo sorprendente e che, siamo sicure, ci servirà anche in futuro.
In conclusione, ci teniamo a rivolgere un ringraziamento generale a tutti quelli che collaborano attivamente con la Sezione, tutti quelli con cui abbiamo interagito ma che non abbiamo nominato, e in particolare vogliamo ringraziare di cuore i ragazzi del Magic, dei Dragons e le loro famiglie che ci hanno coinvolto positivamente nelle loro vite. Non lo dimenticheremo e speriamo di aver lasciato qualcosa di buono a tutti voi.

Antonietta, Federica e Sonia

Un pressante appello

Alcune volte sento i politici arrabbiarsi tra di loro (è colpa dell'opposizione, è colpa del governo), ma sempre con l'intenzione di conservarsi la poltrona e le annesse prebende. Altro che fare gli interessi della gente.
Alcune volte sento i miei colleghi arrabbiarsi tra di loro per questa o quella squadra di calcio, serie A o serie B, gol o non gol. Gli italiani sono tutti allenatori.
Alcune volte sento parlare la Chiesa: no alla ricerca sulle cellule staminali, no all'eutanasia, no all'aborto. Però loro benedicono ancora i militari che partono per combattere. Sì alla vita e sì alla guerra, e quando muore un nostro soldato nel corso di una "missione pacificatrice" trasformiamolo subito in eroe. Ma come, mi chiedo, eroe... chi prende parte ad una lotta armata?



Il clero si ostina a non capire che per noi, colpiti direttamente o indirettamente da una malattia genetica, ma soprattutto per chi verrà dopo di noi, le cellule staminali promettono di essere la soluzione miracolosa. Chi pontifica dall'alto del suo seggio forse non sa cosa vuol dire perdere una persona cara, anzi ancora peggio: sapere che questa persona soffre maledettamente e fra poco ti abbandonerà perché ha i giorni contati.
A volte mi chiedo: ma tutta questa gente ha davvero capito cos'è la vita? Riesce a distinguere ciò che è realmente utile da ciò che è dannoso?
Cambiamo argomento. Sovente sento salire qualcosa dal cuore, sento il bisogno di mettere un po' di pressione ad una certa categoria, quella dei ricercatori che lavorano sulle malattie ancora incurabili. Vi ricordate sempre che per noi siete l'unica speranza? Sapete quanti ammalati gravi, senza una via d'uscita, continuano a peggiorare giorno per giorno, immersi nella sofferenza e nella disillusione? Ragazzi... lo so che fate già molto, ma cercate di impegnarvi ancora di più. Mirate ad una cosa sola che non dev'essere il successo professionale, i soldi o altre futilità del genere. Pensate solo a chi soffre, a chi per esempio sta perdendo il proprio figlio. Provate anche soltanto per un attimo ad immedesimarvi in quella famiglia che sta patendo le pene dell'inferno, che vede un bimbo o una bimba spegnersi neanche tanto lentamente. E' terribile osservare impotenti come un corpicino si modifichi perdendo sempre più la sua già minuscola forza. E' inconcepibile sapere in anticipo a cosa andrà incontro, perché purtroppo conosci molto bene l'evoluzione della malattia. E' assurdo essere certi che fra poco ti lascerà e tutto quello che gli hai insegnato, tutto quello che gli hai fatto apprezzare, tutto quello che ti ha dato, tutto quello che hai vissuto con lui sarà cancellato. Cosa sono serviti tutti gli sforzi, tutti i sacrifici, tutte le maledizioni di noi genitori? Chieditelo a cosa è servito tutto questo, chieditelo, caro ricercatore, e ti prego, fai in modo che in noi possa continuare ad trovar posto la speranza.
Tu sei un uomo, fai in modo di salvare un altro essere umano, un altro essere umano che crede in te, che in te conserva ancora la massima fiducia. E quando sei stanco, quando ti va tutto storto, non dimenticare che quella persona continua a soffrire, continua a voler proseguire il suo cammino e ti implora di salvargli la vita. Ti chiedo ancora una volta di cercare di immedesimarti con chi è tormentato da queste malattie. Immagina di non poter più compiere le azioni comuni della vita quotidiana: correre, disegnare, cantare, giocare, anche solo pettinarti. Chiediti come faresti a stare fermo tutto il giorno, ad aver sempre bisogno degli altri, a perdere la serenità e la voglia di vivere.
Ti esorto quindi ad usare tutta la tua bravura e la tua passione. Noi te ne saremo eternamente grati e tu tradurrai in realtà un'azione impossibile: risuscitare gli ammalati gravi e tutti quelli che combattono al loro fianco. Ciò varrà più di qualunque aumento di stipendio, più del raggiungimento di un'effimera fama.
Prova a voltarti e anche se apparentemente non vedrai nessuno dietro te, sappi che invece ci sono migliaia di persone che, trattenendo il fiato, aspettano i frutti del tuo lavoro.

Lino Costantino

Arrivederci Antò!

Il ricordo di un suo ex compagno di squadra



Antonio amico mio caro, ma cos'hai fatto? Cosa ci hai fatto? Chi colmerà il vuoto che hai lasciato?
Ti ho sempre ammirato e stimato per il tuo impegno e la tua ferrea costanza. Sostenevi con buon profitto gli studi universitari e ultimamente avevi formato una nuova squadra di hockey in carrozzina elettrica. Malgrado la mia età, avevo aderito con entusiasmo alla tua iniziativa e ti avevo offerto il mio appoggio e tutta la mia solidarietà, anche se nutrivo qualche dubbio sul mio rendimento fisico.
Grazie anche all'impegno di tuo padre, sempre disponibile con tutti, eravamo riusciti a costituire la squadra dei Dragons insieme ad Alessandro, Francesco, Franco, Mario e Massimo. L'iniziale traguardo, raggiunto con gioia, era stata la partecipazione al nostro primo campionato italiano. Tuttavia da subito, i risultati non eccezionali delle partite avrebbero demoralizzato anche i più coraggiosi, ma non una tempra come la tua. Hai infatti continuato il tuo progetto sportivo con vero spirito decoubertiniano, incoraggiando tutti i tuoi compagni.
Adesso hai lasciato un vuoto incolmabile nella tua famiglia, ma anche in chi ti ha conosciuto e in tutti i componenti della squadra dei Dragons. Mi auguro che i giocatori avranno la tua stessa forza di volontà e il tuo spirito agonistico per proseguire la storia della squadra, pensando che dall'alto tu vigilerai su di loro, infondendo il giusto e necessario coraggio.
Sei stato un esempio per noi e sono sicuro che sarai ricordato da tutti con grande simpatia e affetto. Ciao Antonio, ciao amico mio.

Rocco Stano

E-mail spedita il 29 aprile da Massimo Paternoster ai molti amici di Antonio

Cari amici dell'hockey, sono Massimo, il fratello di Antonio. Antonio si è spento serenamente giovedì sera.
L'hockey era una delle cose che più l'aveva coinvolto e appassionato. Se posso permettermi di interpretare le sue idee, direi che l'hockey è un'occasione di svago e divertimento, un'ancora per tirarsi fuori dalla solitudine che per tanti è quotidiana. Va da sé che è uno sport per tutti, non per chi è più o meno forte, non per chi è più o meno in forma.
La partita più importante la stiamo comunque perdendo tutti, però si può perdere uscendo a testa alta. Si può perdere come ha fatto Antonio.

Massimo

Alcuni saluti tratti dal sito del Gruppo Giovani Uildm

Ciao Antò, tra una settimana saresti dovuto andare a Napoli, e so che non vedevi l'ora di arrivarci, come tutti noi. E' passato poco più di un anno da quando abbiamo iniziato questa fantastica avventura, insieme a tanti giovani che avevano gli stessi nostri sogni, ideali e aspirazioni.
Tu eri importante nel Gruppo, il Gruppo Giovani, che aveva fatto nascere tanti legami e forti amicizie. Tu eri un riferimento, con te erano na-

te idee, discussioni costruttive, eri un punto fermo nel nostro Giornalino. Sei stato un grande in tante cose, come lo sport, dove hai deciso con la tua volontà di far vedere cosa potevi fare (ed è cosi che a Torino è nata la squadra dei Dragons che in poco tempo era già parte attiva di un campionato dove giocavi e dove hai realizzato il sogno di vedere i tuoi amici lottare sotto la tua stessa bandiera.).
Poi ti ricordi gli scacchi? Al torneo di San Giuliano avevi stracciato l'altro segretario del Gruppo e, tra mille risate, pure me. Avevamo giocato insieme nei tornei di hockey, eri venuto a trovare in riviera gli amici di Genova, insomma... quanti momenti davvero belli!
So comunque che tu sarai qui, anche quando noi non ti vedremo. Con il tuo sorrisone sarai alla prossima assemblea del Gruppo, ai prossimi tornei, in vacanza e ovunque. Mi spiace che non abbiamo potuto visitare insieme il museo del cinema, comunque ti ringrazio per quanto ci hai dato e per quanto ci darai ancora. Ciao Antonio!

Sonia



"Quello che si prova non si può spiegare qui... Hai una sorpresa che neanche te lo immagini... Indietro non si torna... Non si può tornare giù... Quando ormai si vola non si può più cadere".
Ciao Antonio.

"Cimma"

E' stata una fortuna per noi conoscere Antonio. Era sorprendente vedere la passione che metteva in tutto ciò che faceva. Grazie a lui, e ai ragazzi come lui, la nostra vita è cambiata per sempre.
Ora siamo sicuramente delle persone migliori.
Un abbraccio pieno di affetto da parte di Federica, Sonia e Antonietta.

Servizio Civile 2006
(Uildm-Torino)

Il giorno della memoria

Perché la storia non si ripeta



Käthe Kollwitz: Madri (II)

La data del 27 gennaio è ormai ufficialmente nota come giorno della memoria. In Italia, in Europa e nel mondo occidentale si moltiplicano le manifestazioni, le pubblicazioni e gli spettacoli per ricordare quello che universalmente è stato definito l'Olocausto o "Shoa", e cioè lo sterminio nei campi di concentramento nazisti di circa sei milioni di ebrei, provenienti da tutta l'Europa, durante gli anni che vanno dal 1939 al 1945. E' stata scelta la data del 27 gennaio perché proprio in quel giorno del lontano 1945 i soldati dell'Armata Rossa sovietica entrarono nel campo di Auschwitz, liberarono i prigionieri ancora in vita e rivelarono al mondo la profondità dell'orrore.

Su questi avvenimenti e sulle cause che determinarono la realizzazione di uno dei progetti più sanguinari e atroci nella storia dell'umanità, esiste una documentazione e una letteratura vastissima. A distanza di sessant'anni scrittori, storici, artisti, musicisti, uomini di cinema e di teatro, traggono ancora oggi l'ispirazione per comporre le loro opere, portando alla luce episodi e personaggi che esplorano questo universo fatto di terrore e di morte, nonché suscitando sempre emozioni e incredulità fra le nuove generazioni.

Dobbiamo poi ricordare che accanto ai sei milioni di ebrei furono annientati nei lager tedeschi altri cinque milioni di persone: soldati dei paesi occupati (soprattutto russi), oppositori politici, intellettuali e uomini della resistenza al fascismo e al nazismo, nomadi e zingari, omosessuali e disabili. Di quest'ultima categoria i media e le fonti di informazione hanno parlato molto poco non tanto per carenza di documentazione, ma perché non esistono disabili sopravvissuti nei lager in quanto le persone con handicap mentali e fisici furono sempre le prime ad essere uccise. L'eliminazione dei bambini e dei disabili tedeschi iniziò comunque molto prima della cosiddetta "Soluzione finale" ideata da Hitler e della conseguente realizzazione dei campi di sterminio.

In questa sede abbiamo voluto raccogliere alcune notizie storiche che documentano come il progetto dello sterminio abbia origine già nei primi mesi dopo la salita al potere di Hitler e del Partito nazionalsocialista nella Germania del 1933.

In effetti già il 25 luglio 1933 venne promulgata la legge sulla prevenzione della nascita di persone affette da malattie ereditarie. La legge del 1933 autorizzava di fatto la sterilizzazione forzata degli individui ritenuti por-

tatori di malattie ereditarie. Il risultato fu la sterilizzazione di più di 400.000 tedeschi durante i dodici anni della dittatura nazista. Nell'ottobre del 1935 venne quindi emanata una seconda legge per la "Salvaguardia della salute ereditaria del popolo tedesco". Con essa si autorizzava l'aborto nel caso in cui uno dei genitori fosse affetto da malattie ereditarie.
Una vasta campagna di propaganda venne quindi lanciata per la "salute del popolo" con la creazione in tutta la Germania di centri di consulenza per la protezione del patrimonio genetico e della razza. I medici di questi centri dovevano registrare le nascite dei bambini deformi o disabili allo scopo di raccogliere tutti i dati riguardanti le persone che dovevano essere sterilizzate.
L'attuazione di un vasto progetto di eutanasia e l'organizzazione dei "Consultori della morte" prese l'avvio nell'agosto del 1939. Furono utilizzati cinque centri dove i bambini venivano ricoverati e uccisi con iniezioni letali o lasciati morire di fame. Ma non finiva qui. Una volta deceduti, i bambini erano sottoposti alla dissezione ed i loro cervelli venivano inviati al professor Schneider dell'istituto di Heidelberg. Non venivano assassinati soltanto i neonati o i bambini di pochi anni, ma negli stessi istituti i bambini ebrei, sani o malati, venivano immediatamente uccisi prima dei bambini tedeschi disadattati.
La persecuzione dei disabili ebrei fu inasprita a causa dell'ostracismo e della progressiva esclusione dalle professioni e dagli uffici pubblici, mentre un decreto del Reich del 1938 escluse gli ebrei dall'assistenza pubblica.
Le molte famiglie israelite che scelsero la via dell'emigrazione non ebbero la possibilità di portare con sé i congiunti disabili. I parenti continuarono a pagare le rimesse a favore dei disabili internati, mentre la persecuzione e la loro integrazione nel programma di eutanasia iniziò dall'aprile del 1940. Quando nell'agosto 1941 il Reich decise la deportazione in massa degli ebrei tedeschi ed austriaci, anche i disabili seguirono la medesima sorte dei loro correligionari nei campi di sterminio.
Successivamente, su indicazione dello stesso Hitler, fu organizzata una struttura operativa con sede a Berlino, nell'elegante quartiere residenziale di Charlottenburg, espropriando il villino di una famiglia ebrea nella Tiergartenstrasse al numero 4: di qui il nome del progetto di eutanasia nazista Aktion T4. Sappiamo che, fra il 1940 e il 1941, il programma T4 pose fine alla vita di 70.273 persone classificate come "indegne di vivere". Tra queste furono inclusi dai 4.000 ai 5.000 disabili ebrei. In seguito alle proteste e alle accuse che si levarono contro la pratica dell'eutanasia, Hitler stesso decise di sospendere l'Aktion T4, ma iniziò contemporaneamente un'operazione segreta per l'eutanasia selvaggia: l'Aktion F13. A capo della nuova organizzazione fu posto Heinrich Himmler, che stava perfezionando la gestione dei campi di concentramento e l'eliminazione in massa degli ebrei.
Una commissione medica doveva recarsi nei campi per selezionare i detenuti. I prescelti venivano inviati nelle "cliniche" di eliminazione e gassati. Mente il programma di eutanasia dei bambini disabili veniva attuato mediante l'impiego di iniezioni letali, l'eutanasia degli adulti pose un nuovo problema: come uccidere grandi quantità di persone in modo sbrigativo e senza adoperare le armi?
La soluzione cadde sull'utilizzo del gas. L'uso delle camere a gas camuffate da docce si diffuse nei campi dove l'eliminazione dei cadaveri impose l'impiego dei forni crematori. Possiamo dunque affermare che l'Aktion T4 fu la "palestra" presso la quale si allenarono i carnefici che avrebbero condotto il massacro nei vari lager.
Senza soluzione di continuità si passò quindi dall'eutanasia allo sterminio di milioni di persone. Il personale dell'operazione T4 venne inviato in Polonia dove creò una perfetta macchina di morte nei terribili campi di sterminio di Treblinka, Sobibor e Belsen.
Anche l'Italia ebbe i suoi martiri tra i disabili. Ma un computo esatto appare ancora difficile da compiere. Molte vittime italiane, ebrei destinati ad Auschwitz, non fecero neanche in tempo a scendere dai convogli.
Le fatiche del viaggio e le condizioni igieniche spaventose avevano già compiuto la prima selezione.

Daniele Portaleone

Notizie dal Verbano-Cusio-Ossola



Il gruppo degli instancabili pedalatori della cicloturistica pro Uildm

Sport e solidarietà: binomio sempre possibile

Nel corso dei festeggiamenti di San Vito, svoltisi dal 19 al 28 agosto di quest'anno, la Sezione omegnese ha organizzato, in collaborazione con le società sportive ciclistiche locali, la sesta edizione di "Una pedalata per l'amicizia", cicloturistica non competitiva che ha richiamato oltre cento partecipanti.
Il percorso, lungo una settantina di chilometri, si snodava lungo tutta la provincia del VCO e in parte anche in quella di Novara. Scopo dell'iniziativa era quello di consolidare il binomio fra il mondo del volontariato e quello dello sport. Ad ogni partecipante è stata consegnata "Libera", la farfalla Uildm contro ogni barriera, particolarmente gradita anche perché contenente un finissimo cioccolato ricco di zuccheri che è stato utile ai ciclisti per affrontare il lungo il percorso. Questi baldi sportivi, consci dell'importante significato della manifestazione, non si sono arresi neanche davanti all'improvviso acquazzone che ha investito la carovana (fortunatamente) negli ultimi chilometri della cicloturistica.: All'arrivo è stato poi allestito un lauto ristoro che naturalmente ha incontrato l'apprezzamento di tutti i partecipanti.
L'appuntamento, per gli amanti delle due ruote, è per l'anno prossimo, ancora una volta per ribadire che, con lo sport, il volontariato vince!

Mille fuochi senza barriere

Per il secondo anno consecutivo la Uildm di Omegna è stata presente alla 103a edizione della Festa patronale di San Vito. Infatti per dieci giorni, alla fine dello scorso mese di agosto, la città è stata sede di una serie di grandi eventi (vedi ad esempio l'appena citata cicloturistica) che, oltre a rappresentare un'eccezionale attrattiva, hanno pure consolidato il legame fra i turisti e gli incantevoli scenari dei nostri laghi e delle nostre montagne.
Lo splendido palcoscenico naturale del lago d'Orta è stato illuminato da questi giorni di festa grazie anche all'impegno di tutti gli organizzatori, dei volontari, degli sponsor e degli stessi cittadini. Inoltre, per il secondo anno consecutivo, la capitale del Cusio è stata scelta come sede dei campionati mondiali di fuochi d'artificio "Fiori di Fuoco". La particolare rassegna, giunta alla nona edizione,



La terrazza riservata allestita per i fuochi d'artificio



Alcuni spettatori ammirano gli splendidi botti dalla terrazza



La processione della Madonna della Colletta

ha richiamato nel golfo omegnese quattro nazioni: Australia, Venezuela, Russia e Italia, rappresentate da quattro aziende leader internazionali negli spettacoli pirotecnici. La Sezione Uildm locale, in collaborazione con il comitato dei festeggiamenti, le forze dell'ordine, l'amministrazione locale e l'Asl, ha predisposto per ogni show pirotecnico un'area riservata ai diversamente abili che, come hanno dichiarato i vari ospiti della "Terrazza Uildm", è stata molto gradita. "Finalmente abbiamo potuto vedere dei fuochi d'artificio in tutta la loro bellezza e in pieno relax" hanno confermato alcuni visitatori, "e poi, grazie al parcheggio da più di ottanta posti messo a disposizione delle persone disabili, abbiamo anche potuto goderci il resto del programma, senza doverci recare alle auto prima della fine del programma".
La Sezione ha accolto, oltre ai propri soci, anche altre persone disabili provenienti da tutta l'Italia del nord, che sono giunte ad Omegna per ammirare il cielo incendiato dai mille colori dei fuochi d'artificio. "Con questa iniziativa" spiega Andrea Vigna, presidente della Uildm cusiana, "abbiamo garantito la visione dello spettacolo anche a chi è diversamente abile, permettendo a tutti di ammirare in sicurezza i magnifici botti nel cielo di Omegna, offrendo così ai nostri ospiti una serata in allegria e in compagnia. Quest'evento è stato reso possibile grazie alla disponibilità dell'Asl, del comune e naturalmente dei volontari della Sezione che hanno fatto fronte a tutte le necessità logistiche. Sono molto contento che questa nostra iniziativa, per certi versi anche molto piccola, sia stata apprezzata in primo luogo dalle persone disabili, ma anche dal comitato dei festeggiamenti. E' stata una grande festa senza alcun ostacolo. Appunto: mille fuochi senza barriere!".



La suggestiva galleria formata da lenzuola e luminarie

Quando fede e tradizione si uniscono

La Valle Strona è nota in tutto il mondo per la sua produzione di articoli in legno, per le sue bellezze naturali e per la devozione. E' una buona testimonianza di quest'ultima la festa della Madonna della Colletta, svoltasi lo scorso mese di settembre a Luzzogno,

appunto in Valle Strona. Si tratta di una celebrazione le cui origini si perdono nella notte dei tempi e che ben spiega il profondo legame che unisce le genti di questo territorio alla necessità di rapportarsi e di vivere la fede quale elemento necessario della vita di tutti i giorni.
La manifestazione, che si svolge ogni tre anni e che richiede mesi di laboriosi preparativi, consiste nella processione della Madonna dal Santuario della Colletta alla chiesa parrocchiale di Luzzogno. La caratteristica principale di quest'evento religioso è la realizzazione di una lunga galleria formata da lenzuola bianche, addobbate di mille luci secondo uno stile tipicamente veneziano. Ad officiare la celebrazione sono chiamate le più alte cariche ecclesiastiche del territorio, mentre numerosi fedeli accorrono per contemplare questa processione dal grande fascino e dalla forte carica emotiva.
La Sezione Uildm omegnese, interpretando al meglio il profondo significato di questa devota iniziativa, ha promosso, in collaborazione con gli organizzatori dell'evento valligiano, un pellegrinaggio con i propri soci. "Abbiamo potuto assistere ad un momento di intensa meditazione e di grande raccoglimento" hanno confessato alcuni dei partecipanti, che oltretutto hanno particolarmente apprezzato la sensibilità degli organizzatori nel mettere a loro disposizione un'area riservata alle persone disabili.

L'incontro di Telethon con le Uildm regionali

Nel passato mese di giugno si è tenuto nella nostra città l'incontro fra la Fondazione Telethon, nella persona della dottoressa Elisa Michetti, e le delegazioni Uildm del Nordovest. L'incontro, promosso dalla Sezione omegnese (che dal 1995 è impegnata nell'aiutare la ricerca medica riguardante le patologie neuromuscolari e le altre malattie genetiche), è risultato molto importante per focalizzare gli obiettivi e le tecniche operative della prossima campagna di iniziative concernente l'edizione 2006 di Telethon, che come d'abitudine si svolgerà nelle prime settimane del mese di dicembre.
Hanno preso parte all'incontro i volontari dell'associazione locale e anche una delegazione regionale che, come la Uildm omegnese, è impegnata nell'aiutare la ricerca. Fra le altre cose la Fondazione ha presentato anche i dati dell'ultima raccolta di Telethon. Nel 2005 le oltre cinquanta Sezioni della Uildm che hanno realizzato numerosissime iniziative su tutto il territorio nazionale, hanno raccolto oltre 1.400.000 euro, raggiungendo la posizione di secondo partner italiano nell'aiuto alla ricerca medica. Inoltre, fra tutte le Sezioni che hanno operato a livello nazionale, la Uildm di Omegna si è classificata al settimo posto grazie ai 39.920,21 euro raccolti.

Dodici ore di sport notturno

Allo stadio Curotti di Domodossola si è svolta, nello scorso mese di giugno, l'edizione 2006 dello "Sport by night", iniziativa promossa dai centri sportivi italiani che ha richiamato nel capoluogo ossolano centinaia di appassionati per una full immersion agonistica costituita dalla possibilità di prender parte a numerose discipline: dal tennis al calcio, dall'arrampicata alle bocce, dal nuoto alla corsa podistica. Erano presenti all'evento anche gli olimpionici del nostro territorio Maurizio Orioli, che ha partecipato alla discesa olimpica dello Skeleton, e Fabiana Mollica, anche lei protagonista dei giochi olimpici invernali di Torino nel bob a due.
I proventi di questa manifestazione vengono sempre destinati ad un'associazione locale di volontariato, e quest'anno i fondi raccolti sono stati assegnati ad un'associazione sportiva di disabili. Durante la cerimonia di apertura è stato però consegnato alla Uildm di Omegna l'assegno della passata edizione. L'importo di 1.200 euro, incassato dalla nostra Sezione, è stato immediatamente girato ai padri della Chiesa cappuccina di Domodossola per l'abbattimento di alcune barriere architettoniche e specificatamente per l'accessibilità della



Festa della Sezione di Omegna

struttura adibita a convegni, spettacoli teatrali e rassegne. Questo gesto ha naturalmente raccolto il plauso unanime degli organizzatori e di tutti i partecipanti.
E' un ulteriore motivo per ribadire quanto lo sport possa essere un importante veicolo per diffondere valori come la solidarietà e l'amicizia.

Una giornata di festa e di solidarietà

Sono stati i sorrisi gli assoluti protagonisti della terza "Festa della Uildm di Omegna" promossa dalla nostra Sezione e svoltasi nel piazzale antistante la sede sociale. L'evento ha raggiunto pienamente lo scopo di costituire una giornata vissuta apposta per stare insieme, per ridere e per scherzare, tutte medicine indispensabili per il "vivere bene".

All'incontro erano presenti il sindaco di Omegna Alberto Buzio, l'assessore alla provincia Paolo Caruso, il consigliere regionale Marco Travaglini, i sindaci di Valle Strona Casale, Corte e Cerro, e i rappresentanti del comune di Borgomanero e Madonna del Sasso.
Gli esponenti politici presenti alla festa hanno ribadito ancora una volta a gran voce l'importanza rivestita dalla Uildm ad Omegna e nella provincia del VCO, sia grazie all'opera svolta per superare ogni differenza che per l'attività di aggregazione e di vita comunitaria con i volontari e le persone diversamente abili. Un concetto ribadito anche da Don Pietro, parroco di Cireggio, che ha officiato la Santa Messa. Alla funzione è seguito il pranzo, dove a farla da padrone sono state le prelibatezze cucinate dai volontari della Pro Loco della stessa Cireggio che si sono stretti con un caldo abbraccio attorno all'associazione. Poi sono arrivate le danze, ingrediente indispensabile di questa torta dai tanti sorrisi. In un primo tempo si sono ammirate alcune performance individuali e successivamente l'esibizione dei ragazzi dell'associazione "Sport danze" di Omegna di Laura e Moreno Bionda, due amici sempre pronti a supportare ogni iniziativa dell'associazione.
In conclusione le parole con le quali si potrebbe riassumere questa giornata sono: allegria, divertimento e spensieratezza che, come tutti ben sanno, sono anche gli elementi fondamentali per raggiungere la serenità.

Professionisti delle... barriere

Da quando si è formato il gruppo Uildm sulle barriere architettoniche, gruppo composto da personale qualificato e cioè architetti, geometri e volontari specializzati, la Sezione è stata continuamente interpellata per dare informazioni ed esaudire le richieste di singole persone, famiglie e amministrazioni comunali, riguardo l'abbattimento delle barriere architettoniche nelle abitazioni private, nei comuni e nei luoghi pubblici (strade, marciapiedi, edifici comunali ma anche bar, ristoranti, teatri, banche eccetera). Si è sempre operato nel miglior modo possibile, dando certamente la priorità alla sicurezza della persona con disabilità, ma cercando allo stesso tempo di mantenere esteticamente integre le strutture interessate.
Ricordiamo quindi che la nostra equipe, sotto la supervisone dell'architetto Cesare Parmigiani, è sempre disponibile, in qualsiasi momento, a

trovare una soluzione per ogni problematica relativa alla presenza di barriere architettoniche.

Artisti e associazioni in strada

Per la prima volta, nelle vie del piccolo paese di Orta (la cosiddetta "Perla del lago"), è stata recentemente organizzata una giornata di festa con tutte quelle associazioni che fanno della solidarietà sociale il loro obiettivo. Questa prima rassegna di strada è stata denominata "Street festival" ed ha rappresentato una bellissima esperienza.
Lo scopo dell'iniziativa era quello di far conoscere il più possibile, sia con materiale propagandistico che con oggetti creati da ragazzi disabili, il lavoro delle organizzazioni che operano sul territorio. Ciò ha costituito un'interessante occasione di conoscenza e di comunicazione tra le varie realtà associative che hanno così potuto analizzare le problematiche comuni e le risorse a disposizione. Ormai da tanti anni la Uildm collabora attivamente con molte altre associazioni e questa occasione è servita non solo per rafforzare il legame fra i vari gruppi, ma anche per conoscere nuovi operatori della zona.
Gli artisti intervenuti hanno preso posizione in ogni angolo delle vie di Orta e si sono divisi a seconda dei vari generi artistici a cui appartenevano: band da strada, funamboli, mimi e clown. Ognuno di loro ha quindi intrattenuto centinaia di persone che hanno così potuto ammirare la grande bravura di questi simpatici protagonisti.
L'organizzazione dell'evento è stata curata dal Centro servizi per il volontariato di Novara, che si è dichiarato molto soddisfatto di come questa prima rassegna artistica sia riuscita a registrare una così grande partecipazione di pubblico.



Un gruppo di artisti si esibisce per le strade di Orta



Il banchetto Uildm, Avis, Lega Tumori, Aido e Admo allo Street festival

Marco Cerottini
Andrea Vigna

Uildm e Anaci protagonisti a Stresa



I relatori del convegno sulle barriere architettoniche

A Stresa, presso l'hotel Regina Palace, si è svolto sabato 23 settembre un importante incontro-dibattito fra il mondo della diversa abilità e gli amministratori di condominio. Il tema principale era il superamento delle barriere architettoniche negli immobili privati e le normative che ne disciplinano l'abbattimento. Il convegno, promosso dalla Uildm di Omegna in collaborazione con l'Anaci (Associazione Nazionale Amministratori Condomini Italiani), era aperto a tutte le persone interessate ed è stato un importante momento di confronto su temi della quotidianità che spesso implicano importanti scelte di vita. Spesso infatti le persone disabili (motori, ipovedenti e con altre patologie) si trovano di fronte a innumerevoli ostacoli di natura architettonica che sono difficili da abbattere.

Oltre cento persone dei due sodalizi hanno riempito la sala, marcando con la loro folta partecipazione l'importanza dell'evento. Erano presenti come relatori il presidente provinciale del VCO e di Novara, il presidente nazionale dell'Anaci dottor Pietro Membri e naturalmente il presidente Uildm Andrea Vigna. Oltre a loro hanno preso la parola anche i tecnici provinciali e regionali del settore sulle barriere architettoniche.

Fin dall'inizio dei lavori è stata sottolineata in modo chiaro e netto la difficoltà della sfida rappresentata dalle barriere architettoniche ancora presenti nelle abitazioni. Oltretutto questo problema non viene quasi mai considerato perché "Si parla tanto di barriere architettoniche pubbliche, ma quasi mai di quelle che si trovano negli spazi privati". Di conseguenza è emerso il fatto che questa è una battaglia da combattere a tutti i livelli, sia nelle assemblee condominiali che in parlamento.

Il dottor Membri ha poi illustrato l'impegno dei suoi iscritti nel tentativo di risolvere nel modo migliore tutte le esigenze di ogni richiedente. Inoltre sono state commentate tutte le leggi vigenti in materia e sono state evidenziate le varie modalità per accedere ai contributi provinciali e regionali.

Alla fine del convegno i presidenti Vigna e Membri e l'avvocato Edoardo Riccio (presidente provinciale dell'Anaci) si sono dichiarati soddisfatti riguardo la buona riuscita di questa giornata dedicata alla lotta contro le barriere architettoniche. Uildm e Anaci si sono quindi lasciate con la promessa di proseguire nel tempo questa preziosa sinergia di intenti al fine di migliorare sempre più efficacemente l'autonomia delle persone con disabilità.



Il folto pubblico presente al convegno di Stresa

Iniziative e progetti da Chivasso



La riunione organizzativa di Telethon

Nel momento in cui questa rivista viene stampata, la Sezione Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso si sta impegnando nell'organizzazione del Telethon 2006, con l'obiettivo di coinvolgere un numero sempre maggiore di Comuni delle province di Torino, Asti e Vercelli. Nel 2005 furono ben 54 i Comuni coinvolti, per una raccolta complessiva di oltre 75mila euro, cifra che costituì il primato della Uildm chivassese.

Giovedì 21 settembre, nella sala del Consiglio comunale di Chivasso, si è svolta l'annuale riunione organizzativa delle manifestazioni Telethon nelle tre province. Tesorieri della raccolta sono risultati nuovamente Alessandro Bena, Bruno Ferrero e Dario Milano, mentre sono stati proclamati incaricati Telethon di Chivasso Mimmo Scarano, Regina Cena e Claudio Gobbi.

Negli ultimi mesi la Sezione Uildm di Chivasso ha ripreso l'attività di monitoraggio dello stato delle barriere architettoniche nella città, allo scopo di segnalare alla nuova amministrazione cittadina i principali problemi riguardanti la mobilità.

In aprile poi, come ogni anno, si è svolta la Giornata di mobilitazione a favore della Uildm, con l'organizzazione, da parte di Manuela e Giancarlo Musu, di banchetti a Chivasso e a Brandizzo per la vendita delle farfalle di peluche ripiene di cioccolatini.

In settembre, il direttivo della Sezione chivassese ha deciso di stanziare un contributo di 500 euro a favore di un minorenne colpito da una malattia genetica rara. Grazie alla collaborazione dello staff dei medici di Telethon, la Sezione ha fornito informazioni utili alla famiglia del ragazzo, che ha quindi deciso di far ricoverare il bambino in una struttura specializzata del Verbano. Il direttivo, constatata la situazione di bisogno della famiglia, ha deciso all'unanimità l'erogazione di questo contributo per aiutare i genitori a sostenere le spese legate all'accompagnamento del bambino. Infine è stato deciso di organizzare, nella primavera del 2007, un incontro dimostrativo di hockey in carrozzina a Chivasso.

Renato Dutto



Giornata nazionale Uildm a Chivasso

A lezione di distrofia



In classe con Camillo

Anche quest'anno la Sezione torinese ha fatto sentire la sua presenza nelle scuole torinesi e, in virtù della collaborazione con la Consulta per le Persone in Difficoltà, i nostri validi Antonella e Gianni hanno mostrato a numerosi alunni delle elementari il rinnovato materiale di sensibilizzazione alla disabilità predisposto allo scopo.
In primavera dunque, dopo alcune riunioni preparatorie con la CPD, il nostro team di esperti è sceso in campo, anzi... in classe, e grazie anche all'appoggio dei vari insegnanti incontrati (che in qualche caso si sono dimostrati "curiosi" come e più dei loro allievi), i bambini hanno conosciuto il millepiedi Camillo, la distrofia muscolare e il supereroe Distrofik, ma soprattutto hanno avvicinato la disabilità e tutte le problematiche che essa comporta. Naturalmente l'approccio a questi temi, considerando la giovane età dei soggetti, è sempre stato molto leggero. Sono stati affrontati concetti ed esperienze di vita complessi utilizzando immagini semplici, corredate da un tono sempre improntato alla simpatia e all'ottimismo. Alcuni rappresentanti della CPD hanno poi integrato le lezioni con dimostrazioni pratiche sull'uso dei montascale e delle pedane sollevatrici dei mezzi attrezzati.
Spesso è difficile parlare delle neuromiopatie conservando un'adeguata serenità, ma i nostri "sensibilizzatori" hanno una ricca esperienza alle spalle e quindi non è stato difficile per loro entrare nei cuori di questi cuccioli d'uomo.



Un giretto dietro alla carrozzina come passeggero



In cortile con le prove pratiche

Gli scolaretti sono sempre stati all'altezza della situazione perché, entrati subito in confidenza con i loro temporanei "maestri di disabilità", hanno posto tante domande interessanti, dimostrando di conoscere già bene, ad esempio, la nocività delle barriere architettoniche.
Antonella e Gianni vogliono infine indirizzare un pensiero affettuoso a Martina, alunna di prima elementare della scuola Casalegno di via Acciarini: "Grazie Martina per averci offerto il tuo affetto, tre gustosi ovetti di pasqua e la convinzione che, se il livello medio di solidarietà e di simpatia degli alunni italiani è uguale al tuo e a quello dei tuoi compagni, ci aspetta davvero un roseo futuro!".

la Redazione

Le Manifestazioni Nazionali Uildm di Napoli

Incontro con i medici

Nell'ambito delle XLIII Manifestazioni nazionali Uildm, l'incontro dei delegati delle varie Sezioni italiane con la Commissione medico-scientifica è iniziato con la lettura della relazione del presidente professor Vianello da parte del dottor Gennarelli. Nella relazione sono stati illustrati i vari progressi raggiunti dai ricercatori nel campo delle malattie neuromuscolari.

Nella distrofia di Duchenne si è rivelata promettente l'applicazione della tecnica "exon skipping" che, nonostante le mutazioni, permette al gene difettoso di produrre la proteina distrofina in modo quasi normale, soprattutto dal punto di vista funzionale. Questa "riparazione" avviene ad opera di un virus (reso inoffensivo) che è stato iniettato nei topi distrofici direttamente nel muscolo malato o in vena e che è in grado di trasmettere alle cellule malate la capacità di saltare la mutazione nel processo di sintesi della distrofina.

I risultati ottenuti poi dal laboratorio del professor Minetti sono stati giudicati incoraggianti, in quanto l'utilizzo di un composto chiamato "inibitore del proteosoma" ha reso possibile il ripristino del complesso glicoproteico della distrofina nelle cellule muscolari provenienti da nove pazienti con distrofia di Duchenne e da tre con distrofia di Becker. Tale traguardo offre interessanti prospettive riguardo la futura terapia delle due distrofie.



La simpatica accoglienza della Sezione napoletana



Il folto pubblico presente all'incontro medico

Sempre in relazione alla Duchenne, la ricerca clinica ha prodotto nuove dimostrazioni di efficacia del trattamento steroideo della patologia in questione. E' stato quindi messo a punto un approccio terapeutico finalizzato al trattamento dell'osteoporosi.

Buoni successi sono stati ottenuti nel trapianto cardiaco destinato agli affetti da distrofia di Becker. E' inoltre ormai prossima la definizione condivisa e uniforme di uno standard di cura delle complicanze respiratorie, tale da poter migliorare l'aspettativa di vita di gran parte dei soggetti neuromiopatici.

Dei passi avanti sono anche stati compiuti nel campo della distrofia oculo-faringea. Sono stati infatti individuati degli anticorpi che riescono a prevenire la formazione di quegli aggregati proteici che riducono quelli già presenti. Tale approccio terapeutico, grazie alla specificità con cui agisce, è molto promettente.

Significativi progressi sono stati ottenuti anche nella precisazione delle cause alla base della distrofia facio-scapolo-omerale.

Alla relazione del presidente Vianello è seguito l'intervento del professor



Uno scorcio del bellissimo villaggio che ha ospitato le Manifestazioni Uildm

Nigro che ha illustrato le attività ed i risultati del Servizio cardio-miologico e di Genetica medica della II° Università di Napoli. I suoi collaboratori hanno quindi illustrato il protocollo di trattamento farmacologico, riabilitativo, chirurgico e respiratorio del centro Uildm di Napoli.
I componenti presenti della Commissione medico-scientifica (Berardinelli, Pini e Siciliano) hanno infine realizzato una carrellata sugli aspetti della terapia genica, farmacologica, cellulare e sulle possibilità terapeutiche della SMA.
Nel pomeriggio, durante la presentazione dei progetti Telethon-Uildm, la relatrice Sansone ha illustrato il progetto "Validazione di una scala di qualità di vita individualizzata per pazienti con malattie neuromuscolari". E' stato inoltre predisposto un questionario per la misura della qualità di vita del paziente neuromuscolare. Tale strumento servirà a raccogliere dati su individui adulti miodistrofici e con amiotrofie spinali progressive. Infine, estendendo il questionario ad un gruppo selezionato di pazienti che si sottoporranno ai trial clinici, si potrà valutare la sensibilità soggettiva all'eventuale cambiamento che si sarà prodotto.
Il relatore Salsano ha in seguito illustrato lo studio sul "Trattamento con acido ascorbico (vitamina C)" nella malattia Charcot-Marie-Tooth. Lo studio consentirà di giungere ad una conclusione definitiva sull'efficacia di una terapia economica per una delle più frequenti malattie ereditarie neuromuscolari e di determinare e verificare un protocollo di studio per futuri trial terapeutici.
Al termine delle relazioni è stato concesso un ampio spazio ai numerosi quesiti che i delegati hanno posto ai relatori.

Bruna Maran

Ridiamone un po'

Nel programma delle Manifestazioni della Uildm di quest'anno è anche stato inserito un seminario, curato dal comitato di redazione della rivista DM, dal titolo "La correttezza politica non è più una virtù. La disabilità tra vignette, cartoni animati e televisione".
All'incontro con i delegati delle Sezioni italiane si sono quindi presentati Stefano Borgato (segretario di redazione di DM e direttore EOS), Enrico Lombardi (direttore editoriale di DM e vicepresidente Uildm), Stefano Andreoli (del comitato di redazione di DM), Barbara Pianca (redazione di DM), Antonio Dipòllina (critico televisivo de "la Repubblica") e il nostro Gianni Minasso (del comitato di redazione di DM) che ha creato e proiettato per l'occasione una simpaticissima e arguta dissertazione intitolata "Politichandy incorrect. Frizzi, lazzi, irriverenze sulla distrofia muscolare progressiva".
Il folto pubblico intervenuto ha apprezzato questo intervento come anche quello degli altri relatori, fra cui ricordiamo Andreoli con "L'handicap in giallo. La rappresentazione della disabilità nei Simpson", Pianca con "Le vignette di John Callahan" ed il giornalista Dipòllina con "L'handicap in televisione, gli handicap della televisione".
E' bello nonché interessante sentir parlare della disabilità in una chiave così inedita che, per mezzo della dissacrazione, permette una volta tanto di sorridere sulle proprie disgrazie.

la Redazione



Un momento del seminario sulla satira tenuto dal Comitato di Redazione di Dm

Si balla per la Uildm!



Dina assieme a Claudio

Nell'estate del 2005 ho partecipato per la prima volta alla gita estiva della Sezione torinese. E' stata un'esperienza che non dimenticherò mai più, perché sono stata felicissima di aver avuto l'opportunità di trascorrere sette giorni con delle persone che mi hanno dato così tanto.
Dopo questa bella vacanza è scattato in me il desiderio di contribuire alla causa della Uildm, provando nello stesso tempo a realizzare un sogno che da parecchio tempo conservavo in un cassetto: organizzare una serata danzante a scopo benefico. Ne avevo già parlato con qualcuno, ma sembrava impossibile concretizzarlo. Invece, una sera, ho conosciuto delle persone davvero sensibili: Antonello e la sua orchestra, Sandro (proprietario del locale Due Ritmi) e Gianni (promoter), grazie al contributo dei quali si è potuto avviare il mio progetto, nonostante i dubbi e i timori della vigilia. Ce l'abbiamo messa tutta e il 31 maggio scorso, proprio ai Due Ritmi di San Gillio, si è final-



Ragazze e ragazzi

mente avverato il mio grande desiderio.
In realtà non pensavo che organizzare un evento di questo genere fosse così complicato: è stata davvero dura, ma alla fine, quando ho visto il successo dello spettacolo che ha attirato così tanta gente, ho dovuto darmi un pizzicotto per convincermi che non era un sogno ma una splendida realtà.
Grazie quindi alla sensibilità dei numerosi artisti intervenuti, alla generosità di alcuni sponsor e naturalmente alla bravura degli organizzatori, siamo riusciti a raccogliere fondi per la Uildm e le sue due squadre di hockey in



La magnifica torta

carrozzina elettrica. Il motto che mi ha ispirato è stato questo: la beneficenza è come un fiore profumato, non farlo appassire e semina tanti fiori... così profumerai il mondo che ha bisogno di te!
Spero di ripetere al più presto quella bellissima esperienza e fin da ora invito tutti i soci della Sezione a parteciparvi.

Dina Castelli



Un affettuoso ringraziamento

La nostra vulcanica Dina, anima ispiratrice di questa serata danzante, desidera qui ringraziare tutte quelle persone che hanno reso possibile questa iniziativa benefica, e cioè:

Sandro, Antonello e l'orchestra "La voce dell'amore",
Gianni Meneghello,
Alessandro Benericetti di Radio Zeta
la pasticceria "La Baita", i tassisti di Caselle,
Gabriella di Coazze,
la famiglia Paonessa con gli amici,
la famiglia Carnevale, Paola Damì, Dario Gariglietti,
Teresa Stanizzi della concessionaria
Tupperware di Rivoli, Tony D'Aloia,
Andres e Tonia dell'orchestra Todisco,
Elvis e Michela, Pamela Quatto, Federica Cocco,
Aurelio e tutti gli altri bravissimi artisti
che si sono esibiti.

In Consiglio

PRINCIPALI DISCUSSIONI E DELIBERE RELATIVE AL PERIODO MAGGIO 2006 - SETTEMBRE 2006

Riunione del 6 giugno 2006

- Revisione delle procedure bancarie
- Relazione sulle XLIII Manifestazioni nazionali Uildm di Napoli
- Delibera borse di studio

Riunione del 13 settembre 2006

- Organizzazione festa sociale pre-natalizia
- Relazione sulla gita estiva a Grottammare
- Presentazione del nuovo Progetto per il Servizio civile
- Informazioni sui progetti di finanziamento in corso

PERIODO DAL 5-3-2005 AL 13-9-2006: n. 9 RIUNIONI

CONSIGLIERI	presenze	assenze
Benedicenti	9	0
Doriguzzi	4	5
Errichiello	8	1
Langella (VP)	9	0
Malmesi (VP)	8	1
Minasso (S)	9	0
Palmucci	7	2
Paternoster	9	0
Peirolo (P)	9	0
Protto (VP)	9	0
Santagata (T)	7	2

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

ATTENZIONE!

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

TESSERAMENTO 2007

Si sono aperte le iscrizioni alla Uildm per il nuovo anno. Per tesserarsi alla Sezione torinese basterà far pervenire la quota di 10 euro direttamente alla segreteria di via Rubiana 26 oppure utilizzare il c/c postale n. 15613102, scrivendo in stampatello ed indicando sempre sul retro del modulo la causale del versamento. Per iscriversi invece alle altre Sezioni Uildm piemontesi bisognerà contattare le rispettive segreterie riportate nella seconda di copertina. Attenzione però: per i rinnovi del tesseramento non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati al bollettino nazionale "Distrofia Muscolare" (il diritto a ricevere questa rivista rientra comunque nella quota versata alla Sezione).
Il numero dei soci è un dato fondamentale perché è uno dei parametri con cui le istituzioni pubbliche e private misurano l'importanza e l'attività di una Sezione.
Ricordiamo inoltre che, riguardo alle oblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di dedurre dal proprio reddito imponibile fino al 10% dello stesso (e fino ad un valore massimo di 70.000.00 euro) qualora questo sia stato oggetto di donazione, in denaro o in natura, nei confronti di soggetti no-profit come, appunto, la Uildm.

CONSULENZA LEGALE

Lo Studio Legale Pellissier-Olivetti si rende disponibile a prestare, gratuitamente e con scadenza settimanale, la propria consulenza legale a favore di tutti gli associati Uildm, previo appuntamento telefonico con l'Avv. Katia Boccardi al numero 011/48.50.01-48.95.23.
A seconda delle esigenze dei richiedenti, la consulenza verrà svolta alternativamente o presso lo Studio Legale, sito a Torino in via Bagetti n. 15, oppure presso la Sezione Uildm di Torino.

Sportello informativo

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

Quasi quasi li aiuto

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

Gruppo elettrogeno in prestito

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

SPAZIO ASCOLTO

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

SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO

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



Le Sezioni di
Omegna, Chivasso, Torino
e il Comitato Regionale Piemontese
inviano un caloroso augurio di
buon Natale
e felice anno nuovo
agli iscritti, alle loro famiglie
e ai volontari che
durante l'anno sostengono
le iniziative della Uildm e di Telethon.
E nel 2007...
ricordatevi di rinnovare la tessera!



SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

Visite neuromuscolari

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo
Via Cherasco 15. (Dott.ssa L.Palmucci, Dott.sa T.Mongini).
Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.
Ospedale civile E. Agnelli, Pinerolo
Divisione di Neurologia (Primario Dr. Carlo Doriguzzi).
E' disponibile un ambulatorio per le malattie neuromuscolari con prenotazione presso il CUP dell'ospedale
tel. 0121 23 33 73 - 0121 23 33 74.

Assistenza respiratoria

ASO OIRM S. Anna - Torino, Centro di Riferimento della Rete Regionale per l'Assistenza dell'Insufficienza Respiratoria insorta in età Evolutiva
S.C. Pneumologia Pediatrica (Responsabile: Dr.ssa E. Bignamini), Referenti dell'attività medica operanti presso il Centro: G. Cordola (ASO OIRM S. Anna), C. Gregoretti (ASO CTO CRF Maria Adelaide), Dr. F. Racca (ASO Molinette), Referente dell'Attività di Fisioterapia Respiratoria: Dr.ssa A. R. Berghelli (ASO OIRM S. Anna).
Visite ambulatoriali, Diagnostica Funzionale Respiratoria, Polisonnografia in regime di ricovero, Fisioterapia Respiratoria; Day-Hospital per: addestramento all'uso di Ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva ed invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, counseling e addestramento dei famigliari, assistenza Psicologica, consulenza Cardiologica, consulenza Nutrizionale, consulenza Neuro-Psichiatrica Infantile, riabilitazione Neuromotoria (counseling posturale e verifica/proposta ausili). Prenotazioni: tel. 011 3135544 (infermiere Day Hospital - dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.00 alle ore 15.30, fax: 011 3135267, <pneumoirm@oirm-santanna.piemonte.it>).
A.S.O. S. Luigi Gonzaga Orbassano - Torino, S. S. Riabilitazione Cardio-Respiratoria
(Responsabile: Dr.ssa F. Gamna, Collaboratore Medico: Dr. M. Zerbini, Fisioterapiste: E. Audagna, L. Della Ciana, S. Conti, R. D'aquino, A. Germena, G. Piovano) c/o S. C. Recupero e Riabilitazione Funzionale (Direttore Prof. B. Perino). Visite ambulatoriali, Diagnostica Funzionale Respiratoria, Diagnostica Cardiologica e Elettrofisiologia per impianto Pace-Maker, Polisonnografia ambulatoriale e in regime di ricovero, Fisioterapia Respiratoria ambulatoriale, Day-Hospital per: addestramento all'uso di Ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, counseling e addestramento dei famigliari. Prenotazioni: 011 9026738 (Sig.ra Manuela, Sig.ra Monica) dal lunedì al venerdì dalle ore 8 alle ore 15.30, fax 011 9026468. Dr.ssa Gamna tel. 011 9026736, e-mail: <fgamna@inrete.it>.
Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo
Via Cherasco 15. Spirometria e polisonnografia a scopo di eventuale ventilatore notturno.
Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo
Via Cherasco 15. Spirometria e polisonnografia a scopo di eventuale ventilatore notturno.

Visite ortopediche

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

Fisioterapia

Fondazione Pro Juventute Don Gnocchi
Viale 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.

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).

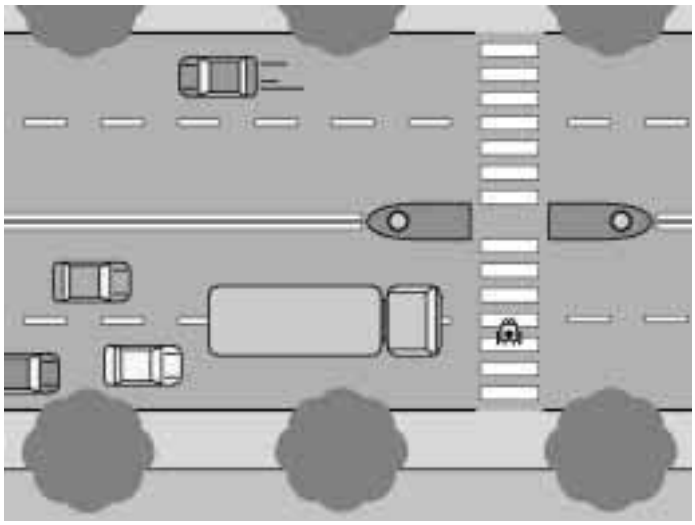
Visite e cure dentarie

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 Odontoiatrica per disabili. Prenotazioni: tel. 011 9026447 dalle 8.30 alle 12 dal lunedì al venerdì.
Indirizzo di posta elettronica: vittorio.vercellino@unito.it.
U.O.A. di Odontostomatologia
A.S.L. 2 Ospedale Martini
Via Tofane 71, Torino. Direttore Dr. Maurizio Giordano.
Servizio di Odontoiatria specificamente rivolta alla cura dei pazienti disabili. Accesso diretto, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle 12.30 (non è necessaria la prescrizione del medico di base).
Prenotazioni tel. 011 70952225/2226
(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.sa Clara Blanchi è disponibile a praticare visite oculistiche gratuite ai soci miodistrofici presso il suo studio, al piano rialzato di Via Rosmini 5, Torino.
Poiché per l'accesso occorre superare tre gradini, è consigliabile utilizzare la carrozzella manuale e non quella elettrica. Per prenotazioni contattare la nostra segreteria

Stato sociale e... camion



L'arcinota espressione inglese Welfare state è traducibile in italiano con "Stato sociale". Con essa si identifica generalmente un'importante presa di posizione delle nazioni democratiche che, a partire dalla fine dell'Ottocento, hanno progressivamente istituito e difeso il diritto di ogni loro cittadino ad ottenere un livello minimo di reddito garantito, la salute, l'istruzione di base e l'abitazione. Ciò è stato conseguito grazie a particolari politiche economiche e alla creazione di una legislazione idonea a sostenere questa grande innovazione sociale.
Attenzione però, il Welfare state non dev'essere confuso con il generico assistenzialismo, poiché in realtà esso è stato (ed è tuttora) molto di più. Infatti è una nuova maniera di concretizzare i rapporti fra stato e società, nel tentativo di eliminare le disuguaglianze sociali ed economiche presenti fra i cittadini, aiutando in particolar modo i ceti meno abbienti e quelli più svantaggiati.
Ovviamente, nello sforzo di applicare i princìpi del Welfare state, sono stati compiuti degli errori di valutazione e di gestione e quindi molteplici sono state le vie che i diversi stati hanno intrapreso per raggiungere i risultati previsti dalla teoria. Particolari contingenze economiche e storiche hanno poi limitato gli effetti delle politiche sociali e inoltre sono tuttora in atto revisioni e riconfigurazioni nel tentativo di adattare il Welfare alle nuove realtà sociali che si stanno affermando soprattutto nei paesi occidentali. Tuttavia è innegabile che esso non solo ha concesso insospettate possibilità di benessere a chi non aveva i mezzi adeguati per raggiungerlo, ma ha anche permesso all'uomo moderno di salire di un gradino nella scala della civiltà.
Lo Stato sociale non è un meccanismo perfetto, ma grazie ad esso il mondo è diventato più vivibile per disabili, anziani, poveri, immigrati come anche per i normali cittadini.

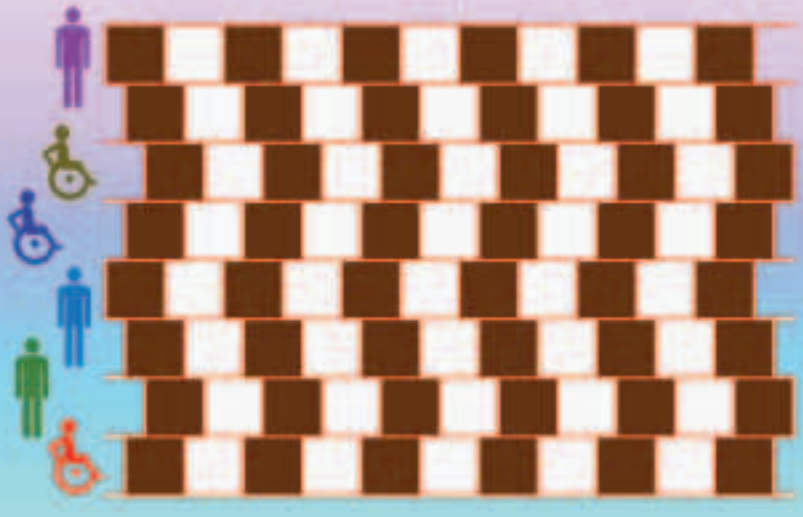


Da un tema di ampio respiro come il Welfare state passiamo a qualcosa di molto più piccolo, ma comunque altrettanto importante da rimarcare in questa rubrica. Tempo fa un nostro socio in carrozzina ci ha segnalato un simpatico nonché utile gesto compiuto da un anonimo camionista. La reputazione di questi lavoratori è quella di essere, in genere, tipi rudi, abituati a divorare chilometri di asfalto e ad essere perennemente in lotta con automobilisti, pattuglie della stradale e tempo a disposizione per consegnare il carico. Niente di più falso.
Lo dimostra questo episodio. Un giorno il nostro amico in carrozzina doveva attraversare un ampio viale cittadino a due corsie per ogni senso di marcia (vedi disegno) quando, in lontananza, un camion che stava sopraggiungendo ha frenato bruscamente per permettergli di attraversare la strada. E fin qui tutto più o meno normale. Quello che distingue un comportamento di buona educazione stradale da un atto di sensibilità che riscalda il cuore e lascia le avversità della vita con un palmo di naso, è la successiva manovra che è stata effettuata.
Infatti il camionista, che viaggiava regolarmente sulla sua destra, ha pensato di proteggere ulteriormente l'attraversamento del miodistrofico spostando e fermando il suo grosso automezzo a cavallo delle due corsie, in modo da sbarrare lo spazio a disposizione degli automobilisti che lo seguivano.
Sarà un piccolo gesto, senza dubbio, ma è anche grazie a queste delicatezze che riusciamo a tirare avanti e a pensare che, in fondo, questo mondo può essere davvero bello!

Galeocerdo

ILLUSIONI OTTICHE & PARADOSSI

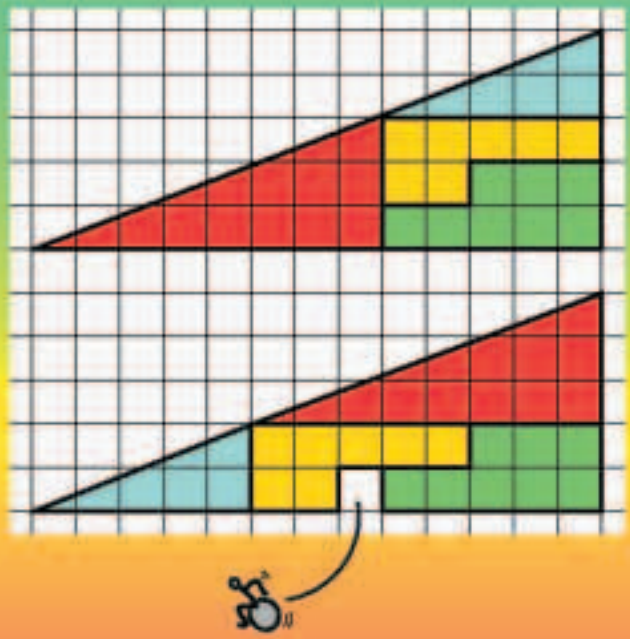
Le strade della vita
possono essere rettilinee
o storte. Queste a lato,
anche se non si direbbe,
sono tutte diritte





La cura per le miopatie è ancora un sogno,
come questi puntini neri che vediamo
nei cerchietti bianchi ma che non esistono

Per gli architetti: con qualche
accorgimento in più è sempre
possibile trovare una via d'uscita
per ogni barriera architettonica





Il cammino dei distrofici
pare essere sempre in
salita... oppure no?