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

VINCERE INSIEME

Anno XVII • Numero 2 • DICEMBRE 2009

U.I.L.D.M.



ALESSANDRO
Un lampo sulla neve

LUCIANO BUSSI
Scompare un pezzo di storia della Uildm

WHEELCHAIR HOCKEY
il Magic Torino alle finali del Campionato

UILDM OMEGNA
Attività e progetti della Sezione

TUTTI AL MARE!
Le vacanze alle Terrazze di Grottammare

TUTTO A COLORI

Editoriale ..... pag. 3
Miraggi a caro prezzo ..... pag. 4-5
Schiacciare meduse ..... pag. 6-7
Servizio civile volontario ..... pag. 8
Ciao, Capitano ..... pag. 9
Hockey in carrozzina ..... pag. 10-13
Manifestazioni Uildm ..... pag. 14
Il Mio Distrofico n. 4 ..... pag. 15
Federico e Bajran ..... pag. 16-17
Sezione di Omegna ..... pag. 18-21
Un lampo sulla neve ..... pag. 22
Attività della Sezione di Torino ..... pag. 23-27
Bacheca ..... pag. 28-29
Servizi specialistici ..... pag. 30
E per finire... ..... pag. 31

COMITATO REGIONALE PIEMONTESE

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

SEZIONE DI TORINO

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

SEZIONE DI CHIVASSO (TO)

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

SEZIONE DI OMEGNA (VB)

Sede:
Via Zanella, 5 - 28887 Omegna (VB)
Tel. 0323 862249 - Fax 0323 862230
uildmvb@libero.it
www.uildmomegna.it
Presidente: Maria Luisa Cavestri
Orario di Segreteria:
Martedì-Giovedì 9,30-12; Sabato 9,30-12,30

SEZIONE DI AOSTA

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

VINCERE INSIEME

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

Registrazione Tribunale
di Torino n.4665 del 30.03.1994.

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

Direttore Responsabile:
Claudio Cubito

Direzione e redazione:
U.I.L.D.M.
Via Rubiana, 26 - 10139 Torino
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379

Impaginazione e stampa:
SILGRAF sas
C.so Moncalieri 270
10133 Torino - Tel. 011 6610636

Questo numero è stato
stampato in 4.000 copie.

Hanno collaborato a questo numero:
Alessia
Antonella Benedicenti
Luciano Bussi
Dina Castelli
Simone Franco
Fabiana Frasca
Galeocerdo
Gianni Minasso
Tiziana Mongini
Gianni Moretti
Nicola Nicoli
Daniele Portaleone
Francesco Prima
Uildm Omegna
Alessandro Rosa
Mirko Tomassini
Andrea Zedda

Fotografie di:
Rafael Barba
Antonella Benedicenti
Dina Castelli
Michele De Vita
Claudio De Zotti
Antonietta Ferrante
Flickr.com
Simone Franco
Gianluca Grazzini
Germano Protto
Uildm Omegna
Massimo Tomassini

Disegni ed elaborazioni grafiche di:
Gianni Minasso



Luciano

L'editoriale era già bell'e pronto. Si trattava di festeggiare l'uscita di questa rivista, per la prima volta nella sua storia, tutta a colori. Purtroppo, in un tiepido sabato dello scorso mese di settembre, il nostro Luciano ci ha abbandonato e questo triste evento ci ha impedito di gioire, con lui, per questo nuovo traguardo tagliato da Vincere Insieme, che pure era una delle sue creature predilette.

L'arcinoto "dottor Bussi", in tempi lontani e quasi scherzando, ci aveva confidato: "…E mi raccomando, quando verrà il momento, non sollevate troppo polverone!". Per questo motivo, pur desiderando esternare la nostra emozione e la nostra gratitudine riempiendo queste 32 pagine di saluti e ricordi a lui dedicati, abbiamo preferito limitarci, per ora, a questo modesto editoriale e alla quarta di copertina.

"Un pezzo di storia della Uildm torinese e nazionale se ne va" è il miglior commento che si possa fare su questa incolmabile perdita. Anche se ormai da tempo Luciano era stato costretto ad abbandonare la vita attiva della Sezione, la sua carismatica presenza ha continuato ad aleggiare nei locali di via Rubiana e a ispirare l'impegno di tutti i volontari. E adesso, senza di lui, ci sentiamo davvero più soli, più scoperti, meno efficaci nella nostra quotidiana battaglia.

Fin dagli anni Sessanta Luciano ha contribuito ad aprirci la strada, operando in tempi pionieristici, quando tutto era più difficile, quando gli "handicappati" stavano chiusi in casa o in istituto, quando non si vedevano carrozzine per la strada e i diritti dei disabili erano ancora una tematica sociale sconosciuta. La sua abilità professionale accoppiata alla dura esperienza della malattia avevano però prodotto un cocktail eccezionale e ci piace immaginare che di fronte a lui la distrofia stessa ha avuto paura.

Sono parecchi gli appellativi con i quali potremmo definirlo: uomo capace, insostituibile esperto, grande saggio, punto di riferimento, spirito indomito, fedele amico, compagno di lotta. Purtroppo, alla fine, il logorio al quale era stato sottoposto durante tutta la sua esistenza aveva lasciato profondi solchi. Sintomatico il fatto che ultimamente era diventato restio (proprio lui!) ad ascoltare le storie di sofferenza dei nuovi miodistrofici che affluivano in associazione: "Sono stanco di sentire e condividere il carico di dolore che la distrofia muscolare provoca negli ammalati e nei loro familiari. Non riesco più a rimanere distaccato e a consolare la povera gente sulla quale si è abbattuto questo dramma". Contrariamente a quanto succede spesso, la distrofia non è riuscita a piegarlo, ma lo ha consumato a poco a poco.

La vita continua, si dice in questi casi, e pure la nostra nemica continua a mietere vittime. Perciò adesso, oltre a stringerci attorno alla beneamata Graziella, abbiamo l'imperativo morale di serrare le fila e impegnarci ancora di più, nel suo nome, contro la distrofia muscolare.

Gianni Minasso



Miraggi a caro prezzo

Purtroppo gli spunti non mancano mai. Infatti ogni tanto, con impressionante regolarità, qualche nostro socio "scopre" che è appena stato trovato un rimedio alla distrofia muscolare e, ansioso, ci chiede ulteriori informazioni oppure, purtroppo per lui, si lancia a corpo morto nella scia di questi straordinari (e falsi) annunci.
L'ultimo esempio risale a poco tempo fa, quando in Sezione abbiamo ricevuto un messaggio di posta elettronica di questo tenore.

Un amico mi ha inviato un'e-mail riguardo la sperimentazione delle cellule staminali sugli ammalati di amiotrofia. Potrebbe interessare la dottoressa Mongini, la sua équipe e tutti coloro che sono affetti da amiotrofia? Il sito è <http://www.beike.ch/Steve-Hills>. Inoltre, nel programma televisivo delle Iene, è pure andato in onda un servizio al proposito.

A noi incorreggibili scettici, per diffidare, è bastato cliccare sul link e leggere in questo sito che

La Beike ricorda che attualmente il range delle patologie trattabili nei propri centri è: alzheimer, atassia, traumi e paralisi cerebrali, sclerosi multipla, distrofia muscolare di Duchenne, traumi spinali, atrofia muscolare spinale, tetraparesi spastica, sclerosi laterale amiotrofica. [...] ***In generale alla fine del trattamento i nostri pazienti mostrano alcuni miglioramenti, i quali però non sono altro che l'inizio di una lunga serie.***

Ci sarebbe da ridere a crepapelle se non fosse che quest'elenco di note patologie inguaribili porta in sé le innumerevoli sofferenze di chi ne è implicato. Sembra quasi di udire l'eco della voce della famigerata Vanna Marchi: "Venghino siore e siori, oggi curiamo sclerosi, distrofia, tetraparesi eccetera!". Da inorridire (subito) e da far intervenire i carabinieri (poco dopo).
Per chi invece continua a credere al Gatto e alla Volpe riportiamo questa esortazione trovata sempre nel sito: "La Beike Europe è a disposizione dei medici interessati a ricevere informazioni più approfondite". Lo sapete cos'è successo finora? E' successo che fior di medici e scienziati (anche all'interno della nostra associazione) ha chiesto alla Beike una documentazione tecnica delle prassi terapeutiche alla base di questi presunti miracoli. Risultato? Zero assoluto. Nessuna risposta. Proprio al contrario di quanto avviene nel rigoroso mondo della vera, unica scienza che quotidianamente guarisce dal cancro, che scaraventa in cielo jet con centinaia di persone a bordo, che ci fa parlare con nostro zio mentre fa il palombaro in Alaska, che svela gli appassionanti misteri del cosmo.
Addirittura già nel mese di marzo del 2007 (vedi <www.uildm.org/dm/161/scienza/05illusioniweb.html>) la rivista DM aveva evidenziato questa bufala con un illuminante articolo dal titolo "Basta con le illusioni!".

Guardiamo con crescente sconcerto e preoccupazione alle sedicenti proposte di terapie per le distrofie muscolari e per la sclerosi laterale amiotrofica, provenienti ormai da qualche anno dal Centro EmCell dell'Ucraina e dal Chaoyang Hospital della Cina, tramite cellule staminali. [...] ***Pensando sia ai danni economici, sia alla potenziale nocività di***

queste pratiche per la salute dei nostri soci, stiamo valutando l'opportunità di adire eventuali azioni legali nei confronti di chiunque continui a proporre illusori "viaggi della speranza", tra i quali - non va dimenticato - vi sono anche aziende di biotecnologia come Beike Europe, che nel proprio sito internet si presenta testualmente come "Un canale diretto che dall'Europa permette di accedere al trattamento con cellule staminali in Cina".

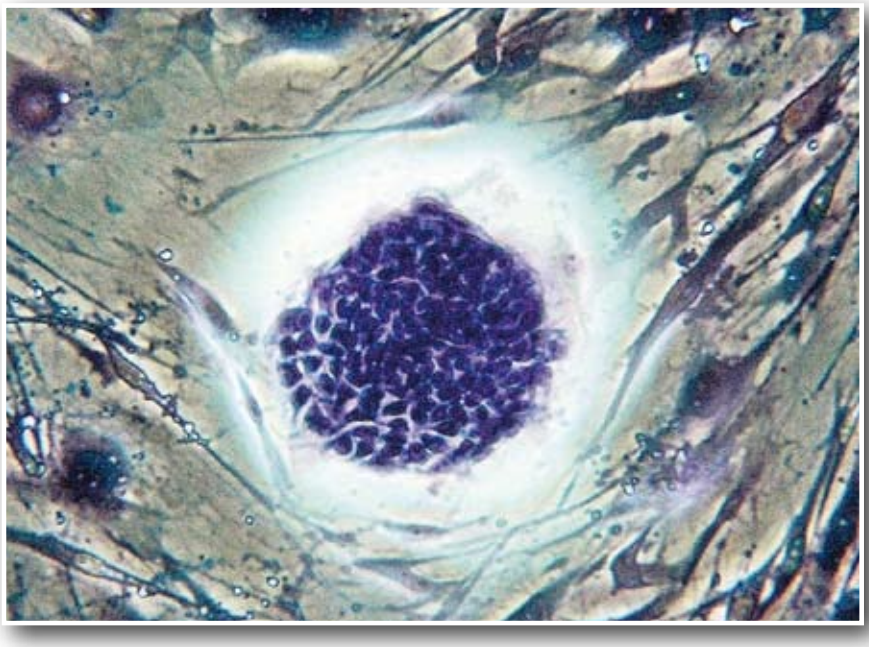
Ma non basta. L'ultima proposta in ordine di tempo della stessa dottoressa Mongini, neurologa e presidente della Commissione medico-scientifica Uildm, è stata quella di effettuare valutazioni cliniche gratuite, prima e dopo il trattamento, su quei pazienti che desiderano compiere quest'illusorio viaggio in Cina, in modo da stabilire in maniera incontrovertibile l'effetto di queste fantomatiche iniezioni di staminali (che, fra l'altro, costano la "modica" cifra di seimila euro l'una, moltiplicato per quattro che è il cosiddetto trattamento standard). Naturalmente, in caso di novità positive, ci precipiteremmo a far uscire un numero straordinario di Vincere Insieme.
In particolare i medici italiani che si stanno occupando di terapia (e che hanno formato una solida rete nazionale) sono molto attenti a cogliere qualsiasi novità seria e concreta si presenti anche solo all'orizzonte, essendo pure pronti a verificarla e a metterla in atto. E poi ricordatevi: non esiste nessun interesse di industria farmaceutica nazionale o estera che possa prenderli in giro!

Quanto detto fin qui è applicabile a tutte le fantasiose pratiche della medicina alternativa la cui inefficacia, fino ad oggi, è stata assoluta, mentre per quanto riguarda delusioni e frustrazioni ha raggiunto picchi di valori elevatissimi.
Andiamo infine a leggere cosa scriveva su DM, fin dal lontano 1983, il nostro dottor Bussi.

La nostra associazione segue da anni centinaia di malati di distrofia muscolare, che in molti casi sono stati almeno una volta irretiti dall'illusione di veder regredire il loro grave e progressivo handicap motorio, e che hanno tentato anche quest'ultima carta [quella delle pratiche al di fuori della scienza *N.d.R.*]***, non di rado dissanguandosi finanziariamente, per ripiombare poi in una maggiore disperazione. Nella mia esperienza di medico che da tempo è a contatto con questi malati e ne vive ogni giorno le ansie e le speranze, devo affermare che da essi ho ricevuto sinora*** [ma il discorso vale fino ad oggi! *N.d.R.*] ***soltanto racconti di amare disillusioni che accentuano il loro dramma, e di risentimento verso questi truffatori, criminosamente superficiali dal punto di vista umano e morale, che hanno carpito la loro buona fede senza il minimo risultato.***

Essere colpiti dalla distrofia muscolare è una tragedia, ma diventare creduloni non fa che spargere nuovo sale sulle ferite aperte. Cerchiamo almeno di evitarlo.

Gianni Minasso
Tiziana Mongini



In un prossimo futuro, la ricerca sulle cellule staminali potrà rivoluzionare il modo di curare tante gravi malattie ma, per adesso, bisogna andare coi piedi di piombo

Schiacciare meduse



Lo Scudo Uildm infiocchettato

La sensibilizzazione 2009 alla disabilità e alla diversità nelle scuole elementari e medie della Sezione Uildm torinese, si è conclusa con queste cifre: dal 4 novembre 2008 all'8 maggio dell'anno in corso sono stati effettuati 8 incontri preliminari e realizzate 35 lezioni in 12 scuole diverse, per un totale di quasi 60 ore di presenza effettiva nelle 21 classi incontrate. A queste lezioni hanno assistito 51 insegnanti e 435 alunni. Alle scolaresche coinvolte sono stati distribuiti i dischetti e le fotocopie delle 26 proiezioni presentate e, a puro scopo divulgativo, centinaia di dèpliant, libri e riviste della Uildm, inclusi gadget di vario genere. Inoltre, nel corso della sensibilizzazione, sono stati utilizzati anche gli spot dei Muscoli di Cartone e altri 26 video informativi creati appositamente in collaborazione con il Centro servizi per il volontariato Vssp.
Strettamente collegati a quest'attività, si sono anche tenuti degli incontri extra-progetto con altre scuole, una quarta elementare ha compiuto una simpaticissima visita in via Rubiana, sono stati allestiti due corsi di formazione (uno per la Sezione e l'altro per la Città di Torino) e nel periodo estivo sono stati prodotti nuovi materiali per gli analoghi impegni futuri.
E adesso, dopo questo piccolo riassunto, vogliamo dedicare uno speciale pensiero affettuoso...

A quella bambina che, mentre ci stava facendo una domanda, ha continuato a tenere la manina alzata (allora Antonella le ha detto che poteva abbassarla, ma lei, pronta, ha risposto: "Ma ho un'altra domanda da fare!").

> "Con la carrozzina da mare si possono schiacciare le meduse? E fare i castelli di sabbia?"

Alle insegnanti Franca B., Franca G., Laura A., Marta B. e Silvia P. per la grande fiducia che hanno in noi.
A quell'alunno di prima elementare che, pur non avendolo mai visto in azione, ha perfettamente indovinato il funzionamento del sollevatore.
Ai nostri otto volontari che ci hanno aiutato.
A quei due scolaretti curiosi di sapere se "Con la carrozzina da mare si possono schiacciare le meduse? E fare i castelli di sabbia?".
Agli autori dei quattro affascinanti maxi-poster su diversità, disabilità e Uildm.
Alla Divisione Servizi Educativi della Città di Torino.
A quegli scolari e alla loro maestra che, approfittando del nostro impegno in una classe vicina, sono scesi in cortile e ci hanno ricoperto lo Scudo con disegni, messaggi, pergamene, logo della Uildm, carrozzine e computer di carta.
A quell'alunna che nel pieno della nostra spiegazione





Incontro natalizio in classe

sulle barriere architettoniche ha alzato la mano non già per fare un intervento, bensì per chiederci candidamente: "Posso andare in bagno?".
A quelle due maestre e a tutta la loro quarta elementare che dopo la prima lezione ci ha regalato 82 disegnini, 4 letterine e un peluche. Ma non basta: dopo un paio di mesi sono anche venuti a trovarci in Sezione e non dimenticheremo mai più i bimbi che hanno ballato la macarena in nostro onore e le maestre che hanno provato le carrozzine elettriche.
A quello scolaretto marocchino che ha sbottato: "Era meglio se Antonella e Gianni potevano camminare!" (e a questo punto la maestra, e non solo lei, ha nascosto a stento la commozione).
Alla simpatica e struggente irrequietezza della bimba nepalese Sushma.
A quei due montascale non funzionanti (e questa volta il pensiero non è molto affettuoso!).
A quel sincero studente di seconda media che alla fine del primo incontro, mentre fioccavano gli "Arrivederci alla prossima settimana", ha ammesso in tutta schiettezza: "Sarò contento di rivedervi anche perché così eviterò le due ore di matematica!".
A quel ragazzo 12enne che ha inventato questa splendida deduzione: "Se voi convivete con la vostra malattia è giusto che i non disabili debbano convivere con voi!".
A quei quattro bravi scolari che, trasformatisi in camerieri, ci hanno servito il pranzo della loro mensa (per la cronaca: risotto al pomodoro, pollo, purea e frutta).
Alla ragazzina che ci ha gratificato con un: "Abbiamo imparato che i disabili sono più simpatici di tante persone che camminano e non hanno problemi!".
Alla premurosa alunna che, finita la lezione, mentre stavamo uscendo dalla sua classe, ci ha rincorso per restituirci il tappino del proiettore che stavamo dimenticando.
A quell'insegnante che, leggendo un tema di un suo scolaro a noi dedicato, si è commossa fino alle lacrime e, di fronte allo stesso piccolo autore, si è giustificata confessandogli di avere un forte raffreddore.
A quel frugoletto che, scorgendo le nostre carrozzine dietro la cattedra, ci ha chiesto: "Perché avete le maniglie dietro?".
A quei numerosi allievi che, alla fine degli incontri, ci hanno tributato sonori applausi e, addirittura, hanno pure richiesto un bis!
A quei tanti genitori che durante i colloqui con gli insegnanti hanno confessato loro di essere ormai impossibilitati a parcheggiare l'auto di traverso sui marciapiedi, visto le sgridate prese dai figli (da noi efficacemente sensibilizzati su questo problema).
A quel povero alunno strapazzato dai compagni perché al nostro cospetto ha impropriamente usato il termine "handicappato" ("Non si dice così! Si dice 'disabile'!").
A quel tesoro 6enne che appena abbiamo cominciato la seconda lezione (e avendo saputo una settimana prima che la distrofia muscolare era inguaribile) ci ha domandato trepidante: "L'hanno poi trovata una cura?".

Antonella
e Gianni



La visita in Sezione della classe 4ªA scuola Levi

Servizio civile volontario: un anno con voi



La mia esperienza in Uildm è iniziata il 2 ottobre dell'anno scorso. Ricordo ancora il giorno del mio colloquio soprattutto per due motivi: il primo era la mia agitazione e poi perché sono arrivata in ritardo di mezz'ora. Ho subito pensato: "Mamma mia, non ho proprio dato una bella impressione di me!".
Incominciando il Servizio civile mi aspettavo di incontrare persone estremamente serie, che ti stavano col fiato sul collo, invece mi sbagliavo. In associazione ho trovato gente alla mano e soprattutto pronta a venirti incontro al momento del bisogno. Le mie mansioni principali sono state quelle di dare assistenza ai ragazzi distrofici ed eseguire lavori di segreteria. Pensavo di non essere all'altezza dei compiti richiesti e spesso ho avuto paura di sbagliare ad ogni minima cosa che facevo, dato anche il difficile campo in cui mi cimentavo. Il fatto che forse mi intimoriva di più era affrontare i ragazzi e le loro richieste, che magari non riuscivo a soddisfare perché purtroppo ero inesperta (chissà quante risate si saranno fatti alle mie spalle! [Non è vero! *N.d.R.*]). Ma anche con loro ci ho messo tutta la mia volontà e spero di non aver deluso nessuno. Comunque molto presto, grazie all'aiuto di tutti, ho superato questo timoroso stato d'animo iniziale.
Ho partecipato a questo progetto perché l'ho ritenuto valido, interessante e adatto per compiere un'esperienza nuova e diversa, che magari mi avrebbe aiutato a crescere.
E così è stato: pensavo di dover aiutare, ma probabilmente sono stata io ad essere aiutata! Ringrazio quindi tutti e in particolar modo i volontari della Sezione. Consiglio a tutti di fare un'esperienza di questo genere per aiutare il prossimo, ma anche per se stessi. Questo anno di Servizio civile lo porterò sempre dentro di me.

Fabiana

Tutto è iniziato quando Vincenzo Langella, incontrando mia madre, ha saputo della mia situazione lavorativa e quindi mi ha proposto di effettuare il Servizio civile volontario presso la Uildm torinese. Sulle prime non ero molto convinto, anche perché non sapevo a cosa andavo incontro, ma poi ho detto fra me e me: "Prova, tanto è tutta esperienza".
Il primo scoglio da superare è stato il colloquio di selezione con Antonella, Gianni e lo stesso Vincenzo. Subito ero molto teso, ma grazie alla loro gentilezza sono riuscito a sciogliermi e a parlare in modo decente. Forse per la mia simpatia, la mia bellezza e la mia bravura (non è vero, confesso di aver dato loro una mazzetta!), hanno deciso di "arruolarmi" e così è incominciata la mia avventura (e i "cavoli amari" per la Sezione!).
In questi dodici mesi, grazie alla Uildm, sono maturato (non troppo, per carità, ho una reputazione da difendere) e ho imparato tante cose nuove tra cui la guida del Ducato attrezzato, il ruolo di Babbo Natale alla festa pre-natalizia, il montaggio dei gazebo nel buio più totale della notte eccetera.
Tornando serio, sono grato a tutti i volontari dell'associazione che hanno avuto una buona dose di pazienza e disponibilità nell'aiutarmi (e, come Fabiana poco sopra, non faccio l'elenco perché è veramente lungo - e poi se mi dimenticassi qualcuno sarei costretto a fare harakiri, per somma gioia dei miei genitori!).
Senza dubbio non dimenticherò mai più quest'esperienza e sono anche certo che in futuro mi aiuterà in modo speciale.

Simone

Ciao, Capitano



Oh Capitano, mio Capitano…

Non è mai facile onorare la memoria di chi è così ingiustamente e tragicamente scomparso. Questa volta però, grazie ai numerosi frequentatori di Facebook, diventa più semplice cercar di ricordare una persona davvero importante: ***Alfonso.***

Ecco alcuni dei tantissimi messaggi a lui dedicati.

Arrivederci grande guerriero! La donna con la falce ha vinto il tuo corpo, ma non la tua indomita anima. Hai raggiunto, sui verdi prati del cielo, Paolo, Umberto, Andrea, Luigi e gli altri compagni per formare una squadra invincibile.

Giorgio

Ringrazio Dio che mi ha donato il privilegio di condividere con te un pezzo del nostro cammino. Quante emozioni abbiamo vissuto insieme, e quante ne vivremo ancora, perchè la vita non finisce ma si trasforma. Ora sei vivo più che mai e rimarrai sempre con noi e con tutti coloro che avranno il ricordo di te impresso nel proprio cuore. Illumina i nostri passi. Ciao capitano!

Claudio

Io ti sento sempre vicino.

Antonio

Ciao amore mio, mi manchi tantissimo e mi auguro solo che un giorno ci rincontreremo per abbracciarti forte forte. La vita senza di te è veramente vuota e spero di aver la forza per andare avanti. Sono convinta che adesso tu sia un angelo. Ti amo tanto tanto tanto. Dimenticavo: abbiamo cambiato la Panda che tu dicevi che era un'auto per vecchietti!. Un grosso bacione.

Mamma

La dolcezza che hai lasciato non morirà mai...

Angela

Rimarrai sempre il miglior portiere del mondo, ed è stato un grande onore aver giocato, lottato e amato questo sport insieme a te.

Mattia

Ciao piccolino, ti voglio un mondo di bene e mi manchi tanto. Spero che da lassù tu ci possa guardare e proteggere.

Papà

La forza di vivere di Fofo deve rimanere dentro di voi e deve accompagnarvi nei giorni che verranno. Lui è dentro di voi e la forza che aveva è quella stessa che gli avete trasmesso. Dimostrategli che anche voi siete forti e che il vostro dolore era nel vederlo soffrire e non nel lasciarlo andare. Vivete fino in fondo, lui l'avrebbe fatto e sarebbe ingiusto sprecare anche un solo un giorno, perchè lui non lo accetterebbe.

Davide



Helsinki 2004: la Nazionale italiana ha il miglior portiere del mondo!



Ritorno alle finali

Il Magic Torino della stagione 2008-09



Finalmente, dopo tre anni di lunga attesa, il Magic Torino ha riconquistato il diritto di partecipare alle finali del Campionato di wheelchair hockey. Siamo però andati a Lignano Sabbiadoro con un grande dispiacere nel cuore, increduli per la scomparsa, proprio il giorno prima della partenza, del nostro capitano ed amico Alfonso Talarico.
Arrivati a destinazione abbiamo subito appreso la notizia che il sorteggio ci aveva riservato la sfida contro i campioni d'Italia in carica, gli Skorpions di Varese. Prima dell'inizio della partita, giocata con tanto dolore in seguito a questa grande perdita per tutto il movimento italiano del wheelchair hockey, è stato osservato un minuto di silenzio in memoria di Alfonso, a cui è stato dedicato l'inno del Magic. Noi giocatori eravamo alquanto scossi e non siamo riusciti a esprimere il nostro gioco, nonostante l'incontro sia finito 8 a 4 in favore degli Skorpions.
La riscossa per la compagine torinese è venuta al secondo turno, contro il Dream Team di Milano, grazie ad una sfida molto combattuta, con varie occasioni per entrambe le squadre e decisa solo all'ultimo quarto dai due attaccanti milanesi Locatelli e Ghislotti. I rammarichi del Magic sono costituiti dal palo di un Prima scatenato, dal rimpallo con la traversa di Tomassini (stick neoconvocato in Nazionale) e dalle altre varie occasioni sciupate dagli attaccanti.
In seguito a questa sconfitta il Magic ha disputato la



finale per il 7°/8° posto contro i Blue Devils di Genova. Anche in questo match i torinesi hanno espresso un ottimo gioco corale, schierando la formazione tipo: Zedda fra i pali, Tomassini in difesa, De Zotti in cabina di regia e Ceravolo e Prima in attacco. Pronti, via! E Ceravolo sigla l'immediato vantaggio con un tiro dalla media distanza. Fino al quarto tempo la squadra gialloblù ha mantenuto il predominio, ma uno sfortunato contrasto tra Ronsvald e lo stesso Ceravolo ha originato un'ingiusta ammonizione a quest'ultimo (e a fine gara gli arbitri hanno ammesso l'errore). Temendo una sua espulsione, il mister ha deciso allora di sostituire Ceravolo con Misiti, ma dopo questo cambio la squadra si è fatta prima raggiungere da Boschini e subito dopo superare dallo stesso Ronsvald. Tuttavia, a soli 17 secondi dal termine, è riemerso il vero spirito del Magic grazie ad una veemente azione del duo Tomassini-Prima, conclusa da un goal, purtroppo annullato, a filo della sirena. E questa è stata la seconda, grave svista arbitrale.
Nonostante il triste addio del nostro caro amico Alfonso e i risultati ottenuti, siamo comunque stati felici di aver partecipato a queste finali insieme alle migliori squadre d'Italia e incominceremo il prossimo Campionato con la consapevolezza di essere un team all'altezza dei migliori. Di sicuro saremo sotto l'ala protettiva del nostro insostituibile Capitano che da lassù, sempre con noi, continuerà a sostenerci e a incoraggiarci. Viva il Magic!

Francesco Prima
Mirko Tomassini
Andrea Zedda



Le squadre finaliste a Lignano

La mia prima convocazione in nazionale

"No non ci credo, non posso essere io... Finalmente ce l'ho fatta!". Queste sono le prime parole che ho pensato subito dopo aver appreso la notizia di essere stato convocato da Luca Maino, ct della Nazionale italiana di wheelchair hockey, al raduno di giugno a Lignano Sabbiadoro. Dopo una delle mie stagioni migliori, se non la migliore in assoluto, sono così finalmente riuscito a realizzare il mio grande sogno: quello di entrare a far parte, almeno per una volta, del club tricolore.
E' stata una splendida esperienza sotto tutti i punti di vista: dal lato umano ho potuto conoscere e frequentare nuovi amici, mentre da quello sportivo mi sono allenato con alcuni tra i più forti e rappresentativi giocatori del wheelchair hockey italiano.
Il primo giorno ero molto agitato perché i miei compagni di squadra, dopo le fasi finali del Campionato, erano rientrati a Torino. Io ero solo e poi avevo in testa alcuni pensieri fissi: "Come sarà l'allenamento? Cosa dovrò fare? Sarò all'altezza?". Arrivato in palestra sono subito stato ben accolto dai miei nuovi compagni e ciò mi ha tranquillizzato, consentendomi di allenarmi al meglio delle mie possibilità e allo stesso tempo cercando di imparare qualcosa da giocatori più esperti di me. Il giorno seguente ero molto più sicuro. Sotto l'occhio vigile del mister abbiamo disputato alcune partitelle di allenamento, io mi sono divertito moltissimo e ho addirittura segnato un paio di rigori. Terminati così i due giorni del raduno è quindi arrivato il momento di tornare a casa.
Per me è stata proprio una bella esperienza e approfitto di questo spazio per ringraziare tutti i componenti del team azzurro: il ct Luca Maino che mi ha dato questa opportunità e tutti i ragazzi che mi hanno incluso in modo fantastico nel loro gruppo, facendomi sentire da subito uno di loro. E poi, prima di chiudere, volevo anche ringraziare la mia squadra: Filomena, il coach e tutti i miei compagni che hanno sempre creduto nelle mie potenzialità e mi hanno aiutato a crescere. Non dimentico inoltre il mio caro amico Gianluca Grazzini, che è stato il primo a credere in me e a farmi pregustare questa ghiotta opportunità. Ovviamente dedico questa convocazione al nostro indimenticabile Capitano e grande amico: Alfonso.

Mirko Tomassini

Un eccezionale veterano

Parlando della squadra di wheelchair hockey dei Dragons Grugliasco, ci imbattiamo in un giocatore davvero singolare. Il suo nome è Franco Gargano e la sua particolarità deriva dalla data di nascita. Infatti il nostro Franco ha visto la luce a Barletta, in provincia di Bari, nel lontano mese di maggio del 1940 e quindi, a 69 anni suonati, è il più anziano atleta italiano di questa disciplina sportiva. Lo abbiamo brevemente intervistato ed ecco quanto abbiamo saputo di lui.

Franco è sposato, è padre felice di due figli, ha lavorato per una vita al giornale Tuttosport e adesso si gode la meritata pensione. E' un accanito tifoso del Torino, mentre ogni pomeriggio lo si può trovare intento a giocare a carte con gli amici. Naturalmente i suoi hobbies non finiscono qui perché in cima a tutte le sue preferenze troneggia lo sport dell'hockey in carrozzina, conosciuto tanti anni fa proprio grazie alla Uildm e alla squadra del Magic Torino.

Da tre anni si è però trasferito ai Dragons, di cui è diventato capitano, incominciando come attaccante con la mazza e trasformandosi poi in difensore con lo stick elettrico.

Il decano dell'hockey piemontese adora letteralmente questo sport ("Che se all'inizio ti piace, con il tempo, imparerai ad amare sempre più!" è solito affermare) e vuole un "bene dell'anima" - parole testuali - a tutti i suoi compagni, non escludendo l'allenatore Tonino, da lui definito come "Una delle persone più eccezionali che ho incontrato nella mia lunga vita".

Il wheelchair hockey, oltre ad aiutarlo ad instaurare solide amicizie, gli ha anche insegnato il valore del rispetto nei confronti degli avversari e, in generale, verso tutte le altre persone. Il difetto più grande (dice lui) che lo ha messo più di una volta nei guai, soprattutto agli inizi della carriera, è stato lo stress provocato dalla tensione del pre-partita, arrivato a causargli scatti d'ira e insonnia alla vigilia degli incontri. Per fortuna, nel corso degli anni, ha imparato a controllarsi meglio. Il match più bello che ha giocato è stato quello della prima vittoria in assoluto dei Dragons, quando la compagine grugliaschese è riuscita a superare Le Torri di Albenga, mentre la squadra più forte del Campionato italiano, secondo lui, è quella degli Skorpions di Varese.

Il wheelchair hockey, oltre ad aiutarlo ad instaurare solide amicizie, gli ha anche insegnato il valore del rispetto nei confronti degli avversari e, in generale, verso tutte le altre persone.

Purtroppo l'episodio più triste, che si porta ancora oggi nel cuore, è rappresentato dalla scomparsa improvvisa di Antonio, il figlio del coach, giocatore e anima creatrice del team grugliaschese, nonché suo amico fraterno.

Ritornando alla sua squadra spera che in un prossimo futuro arrivi un nuovo giocatore esperto nell'usare la mazza, in modo da potenziare i Dragons, farli diventare più competitivi e chissà... magari aiutarli a piazzarsi nei primissimi posti del Campionato.

Come già detto, Franco detiene il record come giocatore di hockey più anziano d'Italia e tale primato lo rende orgoglioso anche se, quando gioca, ci ha confessato di sentirsi l'animo di un ragazzino.

Simone Franco
Gianni Minasso



Il recordman Franco Gargano

Un torneo "Magic"!

Domenica 3 maggio, al PalaRuffini di Torino, si è tenuto un torneo di hockey per atleti in carrozzina affetti da distrofia muscolare. L'idea di questo torneo è nata da un incontro casuale tra il presidente del Lions Club Torino-Solferino Gianni Farina - da sempre impegnato in azioni di solidarietà e di sostegno nel campo dello sport dedicato alle persone disabili - e il Magic Torino, squadra che pone, tra i propri obiettivi, l'impegno nel diffondere la cultura sportiva, da praticarsi anche nelle situazioni in cui pare impossibile o addirittura inutile. Come ben sanno i lettori di questa rivista, la formazione torinese partecipa al Campionato italiano di hockey in carrozzina organizzato dalla Fiwh (Federazione Italiana Wheelchair Hockey) che è affiliata al Cip (Comitato Italiano Paralimpico).

Per poter realizzare questa manifestazione sportiva, il Lions Club ha raccolto fondi grazie ad una lotteria natalizia e a due gare di pinnacola e burraco indette presso l'Educatorio della Provvidenza di Torino. Hanno partecipato al torneo sei squadre della Fiwh (tre lombarde, due piemontesi e una napoletana). Ecco il loro elenco con i relativi palmares: Blue Devils Napoli (tre volte Campione d'Italia: 1999, 2002 e 2003), Dragons Grugliasco, Dream Team Milano (tre volte Campione d'Italia: 1996, 1998 e 2004), Magic Torino (una volta Campione d'Italia: 1997), Skorpions Varese (quattro volte Campione d'Italia: 2005, 2007, 2008 e 2009; tre volte vincitrice della Coppa Italia: 2005, 2006 e 2008; due volte vincitrice della Supercoppa italiana: 2007 e 2009), Sharks Monza (una volta Campione d'Italia: 2000).

Grazie, Lions!



La domenica del torneo è stata strutturata in questo modo: al mattino si sono svolti gli incontri preliminari (a eliminazione diretta), mentre al pomeriggio si sono disputate le semifinali e a seguire le finali. Alle ore 19, infine, si sono effettuate le premiazioni. La competizione ha visto primeggiare la squadra di Varese degli Skorpions, già data come favorita dai pronostici della vigilia, seguita nell'ordine da Drean Team Milano, Sharks Monza, Magic Torino, Blue Devils Napoli e dalla matricola Dragons Grugliasco. Medaglie e coccarde sono state assegnate a tutti i partecipanti dal Presidente della Provincia di Torino Antonio Saitta, dall'Assessore alla Famiglia, Salute e Politiche sociali del Comune di Torino Marco Borgione, dal Governatore del Distretto 108-Ia1 Maria Elisa Demaria e dal Presidente del Lions Club Torino-Solferino Gianni Farina. Hanno presenziato inoltre il Presidente Regionale Tiziana Nasi e il Presidente del Comitato Provinciale del Cip Silvia Bruno.

Va detto, per dovere di cronaca, che l'evento ha raggiunto tutto gli obiettivi prefissati, cioè soddisfazione degli organizzatori, gioia ed entusiasmo dei giocatori e del pubblico, oltre che un ottimo riscontro mediatico.

Nicola Nicoli



A Napoli con e per la Uildm



I delegati di Torino alle XLVI Manifestazioni associative



Nello scorso mese di maggio una piccola pattuglia di delegati della Sezione torinese ha preso parte alle 46me Manifestazioni nazionali tenutesi all'interno della bella struttura Stella Maris di Marina di Varcaturo, in provincia di Napoli.
Molti gli incontri in programma con diversi relatori e su svariati argomenti, fra i quali ricordiamo la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, il Gruppo Giovani (e il suo simpatico quiz "Quanto ne sai?"), il Gruppo Donne con "Storie di ordinaria diversità", il corso da Olp del Servizio civile, la Vita indipendente e alcune interessanti esperienze, gli aggiornamenti sulle novità normative a cura del Centro per la documentazione legislativa, la presentazione della rivista HandyLex Press, la ricerca finanziata da Telethon, l'Assemblea dei delegati con l'elezione del Collegio dei probiviri, la presentazione delle linee guida del nuovo Statuto sociale, la proiezione del documentario "Articolo 3" e del cortometraggio "Sala Buia", lo speciale Gran Galà finale con vari spettacoli e splendidi fuochi d'artificio.
Naturalmente ha catalizzato l'attenzione di tutti i delegati (e anche quella dei loro accompagnatori) il consueto incontro con la Commissione medico-scientifica Uildm che, oltre a esaudire le perplessità di singoli pazienti e familiari, ha trattato numerosi e interessanti tematiche:

- *Malattie neuromuscolari: gli attuali modelli di standard assistenziali* (Mongini)
- *La diagnosi prenatale, dove e quando* (Santorelli)
- *Cosa devono fare i pazienti neuromuscolari e le loro famiglie: controlli, trattamenti, riferimenti* (Cellotto, Messina, Politano, Sciarra)
- *Amiotrofie spinali e altre patologie congenite* (Berardinelli, Cellotto, Messina, Vianello)
- *Miopatie metaboliche* (Siciliano)

Restiamo quindi a disposizione dei soci che vorranno conoscere più nel dettaglio i singoli interventi degli specialisti medici della Commissione Uildm.
L'appuntamento per le 47me Manifestazioni è stato fissato per il prossimo mese di maggio a Lignano Sabbiadoro dove, avvenimento molto importante, verrà eletto il nuovo Consiglio direttivo nazionale. E chissà che pure dal punto di vista medico non emerga qualche novità degna di considerazione...

la Redazione



Nella foto in alto a sinistra una parte della Commissione medico-scientifica Uildm e a destra un'immagine dell'affollatissima Assemblea dei delegati. Qui sopra il presidente Fontana con l'ineguagliabile direttore Luigi e il personale Stella Maris.

Il "Mio Distrofico" colpisce ancora!

Sempre in vena di scherzi, gli autori della rubrica satirica sulla rivista DM hanno fatto il verso a quest'ultima preparando un'edizione speciale del Mio Distrofico (il numero 4) che è stata distribuita gratuitamente nel corso delle passate Manifestazioni nazionali della Uildm. Ecco le parole con le quali è stato presentato quest'ennesimo exploit.

Naturalmente i più furbi fra i lettori si saranno accorti che questo numero speciale di DM è falso e magari, sotto sotto, c'è lo zampino di quei senzadio del Mio Distrofico. Esatto.
Siamo sempre stati curiosi di immaginare cosa sarebbe successo quando quei pigroni degli scienziati avessero finalmente trovato un rimedio, serio, alla distrofia muscolare. Dopo questo fortunato evento come sarebbe cambiato il mondo dei distrofici e dei normaloidi ad essi appiccicati? Grazie a un particolare numero 4 del Mio Distrofico, ci siamo lanciati in questa simulazione. Sicuramente, anche questa volta, abbiamo esagerato. Ma di queste pagine, chissà quanto è per davvero campato in aria e quanto, tutto sommato, non è poi così lontano da una possibile, futura realtà.
Lo scopo per il quale abbiamo lavorato per inventarci queste sciocchezze e per imitare l'ostica grafica di DM, è sempre il solito: sdrammatizzare e tentar di addolcire un destino per noi amaro, anzi, amarissimo.
Un grazie di cuore a Luciano e al suo anonimo amico, ad Alberto, Angela, Antonella, Crizia, Stefano e a tutti quei cari distrofichetti che, inconsapevolmente, hanno fornito spunti preziosi per le scempiaggini qui raccolte.
Potrete esecrare gli autori presso <ilmiodistrofico@uildm.it> e rivedervi il tutto nei siti <www.uildmtorino.org> e <www.uildm.org>.



Lo spazio qui a disposizione non è sufficiente per riportare degli stralci di questa gustosa parodia (del resto testi e immagini sono integralmente disponibili in internet), tuttavia, tanto per stuzzicare l'appetito, trascriviamo l'indice: Dovevamo vincere e abbiamo vinto! (Editoriale), Il futuro degli ex distrofici, Il futuro della Uildm, ...Ma continua l'avventura di Distrofik (Intervista), Distrofie muscolari: anno zero, Avvertenze per l'uso (Terapia), La distrofia muscolare isterica, Notizie varie, Le grandi vignette di Altan. Buon divertimento!

la Redazione

Un delegato preferisce la lettura del Mio Distrofico all'Assemblea Uildm!



Federico

Ancora adesso sono smarrita per la morte di Federico: se penso che il mio cuginetto non c'è più, mi vengono le vertigini. Purtroppo la distrofia muscolare di Duchenne non ha risparmiato nemmeno Chicco che si è spento la notte del 17 aprile di quest'anno.
Ma si può morire a quattordici anni? Sì, soprattutto se la morte porta un nome che conosci da tanto tempo, come la Duchenne. La signora con la falce ha sempre un nome, per ciascuno di noi, e anche se sappiamo che prima o poi toccherà anche la nostra spalla per chiamarci, nessuno sarà mai pronto ad accettarla e a rassegnarsi ad essa.
Per chi assiste impotente alla scomparsa di un proprio amato, rimane sempre l'amaro in bocca: si spera per anni nella scienza, nel miracolo, nell'essere l'eccezione che conferma la regola... ma poi ti accasci davanti al corpo senza vita di un ragazzo di quattordici anni e la prima parola che ti sale dal cuore è "Perdonami".
Perdonami per non aver lottato abbastanza, perdonami se non ho dato uno schiaffo a chi ti ha sbeffeggiato, perdonami se qualche volta ho perso la pazienza, perdonami per non aver compreso fino in fondo le tue paure inespresse, perdonami se non ho gridato prima la mia indignazione verso la totale mancanza di professionalità da parte di chi doveva curarti, perdonami la rabbia verso un destino così ingiusto e perdonami infine la schiettezza, anche adesso che non sei più, perché io non posso e non devo fermarmi.
E sai perché, Federico, non posso fermarmi? Perché devo gridare che tu e tutti quelli che hanno vissuto e vivono la tua condizione, siete inni di gioia alla vita. Voi ci insegnate a esaltare la magnificenza del nostro corpo non come mera immagine di copertina, bensì come splendida creazione divina a cui dobbiamo il massimo rispetto. Voi ci mostrate a non dare per scontata la vitalità di una corsa a piedi, la serenità di una passeggiata in bicicletta, la libertà di muoverci senza lottare contro le barriere architettoniche che ostacolano anche i più semplici movimenti. I veri "portatori di handicap" siamo noi, con le nostre ristrettezze mentali. Noi che ci soffermiamo sulla sedia a rotelle e non ci preoccupiamo di conoscervi meglio, di sapere perché e come, voi, splendidi angeli venuti sulla terra per arricchire le nostre vite, riuscite a rallentarci il ritmo di un'esistenza in genere così frenetica e vuota.
Eri stanco Federico. La malattia ti aveva messo all'angolo. Nonostante le innumerevoli battaglie, ad un certo punto ti sei arreso a questa guerra impari, ma credimi: non sei di certo tu lo sconfitto perché la morte ha magnificato il tuo coraggio e la tua dignità. Sei una persona molto dolce, Federico, e non riesco a parlare di te al passato perché sei e sarai sempre uno splendido ragazzone di quattordici anni che pur lasciando un irreparabile vuoto nelle nostre vite, ha contemporaneamente colmato il nostro il cuore di umanità e di coraggio, insegnandoci a non abbassare le armi e a continuare a combattere questa e altre mille lotte.
Il giorno del funerale ho scritto per te: "Corri Federico, corri. Gioca a pallone con gli angeli, nuota negli oceani, vola sulle vette più alte, sorgi al mattino con il sole e tramonta alla sera con le stelle. Accarezzaci con il profumo dei fiori e placa il nostro dolore con il silenzio della neve. Sarai in ogni risata di bimbo e nell'elegante volo di una farfalla. E ora dispiega le tue ali e innalzati, sentiti lieve, raggiungi il paradiso e unisciti agli angeli, inébriati di felicità.
Gioisci della tua ritrovata leggerezza e fai risuonare il cielo delle tue risate".
Ciao Federico, adesso vai, corri a giocare!

Alessia



Bajran

Alla fine dello scorso mese di giugno, all'ospedale di Borgomanero, è mancato il piccolo Bajran Doci, un bimbo di sette anni ammalato di distrofia muscolare.
Nonostante fosse costretto ormai da tempo a trascorrere i mesi invernali in ospedale, quest'anno aveva incominciato ad andare a scuola grazie all'aiuto di una maestra di sostegno, ottenendo tra l'altro ottimi risultati. Era un grande tifoso del Milan e oltre al calcio amava la pittura e la musica.
La malattia aveva segnato la sua esistenza fin dai primi mesi di vita e infatti il suo calvario era iniziato all'età di un anno, quando gli avevano diagnosticato la terribile malattia, aggravatasi progressivamente nonostante il ricovero in reparti pediatrici all'avanguardia come quelli del Gaslini di Genova, del San Matteo di Pavia, del Regina Margherita di Torino e dell'ospedale di Alessandria.Bajran aveva combattuto il male insieme alla mamma Daniela e al papà Altin, con i quali abitava a Gozzano. Solo la tenacia e l'amore dei genitori, pur con le molte problematiche legate alla vita quotidiana, hanno prolungato la vita del bimbo che ha ricevuto da loro tutte le attenzioni necessarie. Inutile sottolineare che questi sette anni sono stati difficilissimi perché la forma di distrofia muscolare responsabile non aveva lasciato speranze di guarigione, anche se Bajran e i suoi genitori hanno lottato strenuamente ogni giorno alla ricerca di una qualsiasi soluzione.

Uildm Omegna







Una vista del lago d'Orta

Le attività e i progetti

Uildm omegnese in festa



Una parte del folto pubblico intervenuto alla festa della Sezione e…

E' stata una cerimonia semplice ma molto affollata quella promossa, come ogni anno, dalla Uildm di Omegna che ha voluto presentare alla comunità del VCO gli obiettivi raggiunti nei primi sei mesi del 2009. Oltre alle molteplici iniziative e ai servizi organizzati, come di consueto, dalla Sezione (nel campo di ausili, trasporti, consulenze, convegni, ricerca eccetera), Andrea Vigna ha sottolineato che questo è stato un anno speciale perché ha visto la luce l'importante progetto di assistenza continuativa e gratuita, per tutti gli iscritti miodistrofici, riguardante la pratica del mantenimento muscolare passivo. "Si tratta di un progetto fondamentale per la vita delle persone con disabilità" ha ribadito Vigna, "perché attraverso regolari trial garantiamo il mantenimento muscolare di tutte queste persone".
Oltre agli obiettivi raggiunti, si è parlato anche di progetti futuri come la casa vacanze in riva al lago di Omegna, per il mese di agosto un servizio gratuito odontoiatrico e un protocollo di assistenza condiviso con la Protezione civile

…il medico chirurgo odontotecnico Marco Zambellini



provinciale (vedi più avanti).
All'evento, ospitato nella sede di Cireggio dell'associazione, hanno preso parte i rappresentanti del mondo politico e amministrativo del VCO e del novarese, ai quali è stata offerta la massima disponibilità nel collaborare al fine di migliorare la qualità della vita di chi è diversamente abile.

Con la Protezione civile

"Assistenza maggiore e più qualificata ai disabili" è una sorta di marchio di fabbrica della Uildm omegnese che ora vuole trasmettere anche ai volontari della Protezione civile la sua caratteristica di rappresentare un importante punto di riferimento della provincia.
"Come si possono aiutare le persone disabili, nelle emergenze, grazie a personale specializzato" è il tema su cui i due enti si sono recentemente confrontati, in quella che nelle intenzioni costituisce solo la prima tappa di un auspicabile lungo cammino comune. "Vogliamo realizzare alcuni corsi di formazione, coinvolgendo i volontari della Protezione civile e mettendo a loro

della Sezione di Omegna

Stefano Barassi (responsabile provinciale della Protezione civile), Marco Cerottini e Andrea Vigna



disposizione le nostre competenze in fatto di assistenza ai disabili" spiega Andrea Vigna, principale promotore delle iniziative della Sezione. "L'idea è nata osservando quanto è successo nel recente terremoto abruzzese. Una cosa però deve essere chiara fin da subito: non vogliamo assolutamente sostituirci alla Protezione civile, bensì diventare soltanto un loro utile supporto".

Il progetto ha trovato subito il consenso della stessa Protezione civile: "Abbiamo circa novecento volontari sparsi sul territorio" chiarisce il responsabile provinciale Stefano Barassi, "per mettere in pratica questa proposta che, per quanto ne sappia io, è l'unica in Piemonte". Trovata così la piena intesa, Uildm e Protezione civile si rincontreranno a breve termine per definire e avviare i sopraccitati corsi di formazione.

Cicloturistica nel VCO

Alla fine dello scorso mese di agosto, presso i giardini del lungolago di Omegna, ha preso il via la tradizionale cicloturista della Uildm con più di 140 iscritti, membri delle varie società ciclistiche provinciali.

La mattinata non si è subito presentata bene a causa di una noiosa pioggerellina che ha disturbato l'inizio della corsa, ma la determinazione dei partecipanti ha fatto sì che tutto si svolgesse nei migliori dei modi. Alla partenza erano presenti Cheula e Longo Borghini, due validi professionisti della Barloworld, e Massimo Nobili, presidente della Provincia del VCO. Il tragitto di 64 chilometri si è snodato fra le province del VCO e di Novara lungo le rive del lago d'Orta, ed è stato percorso in circa due ore e mezza.

La quota d'iscrizione era a offerta libera e il ricavato è andato a sostenere la ricerca sulle malattie genetiche. Per l'occasione la Sezione ha creato una t-shirt personalizzata che è stata offerta a tutti gli iscritti alla gara. Come ogni anno i volontari della Uildm, al termine dell'iniziativa, hanno preparato un lauto ristoro per i concorrenti.



Cicloturistica Uildm: i due atleti professionisti Cheula e Longo Borghini con la rappresentanza della Polizia penitenziaria e Andrea Vigna

Sempre attivi e presenti

Come ogni anno, nell'ambito della festa patronale di Omegna (19-31 agosto), tutti i volontari della Sezione si sono impegnati per dare, alle persone con difficoltà motorie, la possibilità di poter usufruire di sessanta parcheggi e aree attrezzate custodite.
Scopo del servizio era quello di offrire a tutti l'opportunità di assistere ai numerosi spettacoli serali previsti, compresi i campionati del mondo di fuochi artificiali presentati sulle rive del lago d'Orta. Quindi, dai parcheggi ai vari luoghi degli spettacoli, è sempre stato a disposizione il pulmino-navetta della Uildm per il trasporto di quanti lo hanno richiesto.



Area riservata agli spettacoli della festa patronale di Omegna

Vivi il Rally... con noi

La prima domenica dello scorso mese di settembre, presso i giardini del lungolago di Omegna, ha preso il via la prima edizione di "Vivi il Rally… con noi", iniziativa voluta da piloti e giudici di gara in collaborazione con l'amministrazione cittadina e il consorzio Cusio-turismo.
Il percorso iniziale ha fatto transitare tutte le vetture sportive nelle vie cittadine, per arrivare poi nel piazzale del palazzetto sportivo di Bagnella, luogo dove si sono svolte le prove di abilità su un tracciato delimitato da birilli.
Questa manifestazione è stata realizzata per dar modo alle persone disabili di provare, almeno per una volta, l'emozione di prendere posto come navigatori su una vettura da competizione, avendo al proprio fianco piloti di fama internazionale.



Partenza sprint al "Vivi il Rally... con noi"

La tradizionale festa della Pro Segugio di Novara

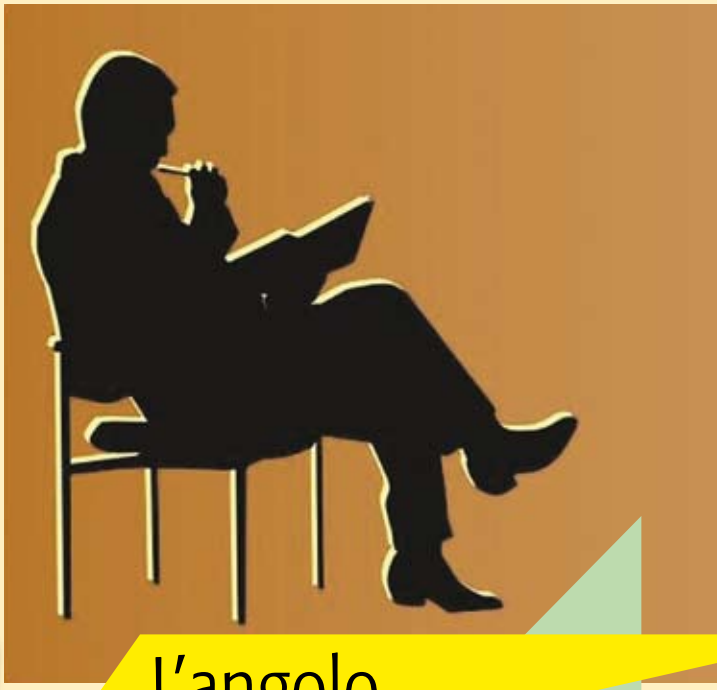
Quest'anno siamo ormai giunti all'undicesimo appuntamento con gli amici della Pro Segugio novarese e del Comitato festeggiamenti "Talunit"di Cressa. Infatti da molto tempo il gruppo dei segugisti utilizza la prima domenica di settembre per organizzare la sua festa, che inizia fin dalle prime ore del mattino con un'avvincente gara delle mute. Al termine della competizione ci si ritrova tutti per il pranzo, allestito grazie alla collaborazione di cuochi,

volontari e amici del Comitato "Talunit", con in testa il suo presidente Ivo Cerutti e il vulcanico presidente della Pro Segugio GinoTacca.
Come sempre la festa, con premi e lotterie varie, ha registrato la presenza di un folto pubblico: oltre 250 persone, incluse numerose autorità governative locali e provinciali. La finalità della giornata è quella di dare un aiuto concreto alla Uildm omegnese e portare a conoscenza delle altre due associazioni le varie problematiche causate dalla distrofia muscolare.

Uildm Omegna



Un' immagine della giornata nata come "Primo incontro per una castagnata" organizzata per i ragazzi della Sezione dal signor Florio e dalla signora Rossella nella loro casa di Mergozzo (VB).



L'angolo **dello Psicologo**

Mi chiamo Gianni Moretti e sono l'ultimo entrato nella Uildm di Omegna, anche se non ho una patologia genetica ma sono affetto da tetraparesi spastica grave, causata da un incidente durante il parto. Nonostante ciò, sono riuscito a laurearmi in Psicologia nel lontano 1986, grazie anche e soprattutto all'aiuto della mia famiglia che mi ha sempre supportato e incoraggiato nel corso di questa avventura.
Mi accingo a scrivere, per la prima volta, sulla vostra rivista e il problema è: cosa dire di cui non abbiate già parlato? Ebbene il mio piccolo e modesto intento vorrebbe essere soltanto quello di diventare un amico con cui confrontarsi e con cui scambiare idee ed esperienze. La psicologia può costituire un valido aiuto per problemi personali o di gruppo e quindi, con quel senso di responsabilità che in questi casi non deve mai mancare, sono pronto ad accogliere le vostre domande e a discutere con voi di preoccupazioni, dubbi e incertezze. Chiedo solo un po' della vostra fiducia e vi ringrazio anticipatamente per l'attenzione con la quale considererete il mio appello (gli interessati potranno rivolgersi direttamente ai recapiti della Uildm di Omegna pubblicati all'inizio di Vincere Insieme).

Gianni Moretti

Un lampo sulla neve

Alessandro Rosa racconta la sua splendida esperienza sulla neve di Cogne


I preparativi


Si sale e…


si scende!


Foto ricordo

Quest'inverno sono stato in vacanza a Cogne. Chiara, la mia sorellina di sei anni, ha iniziato a sciare con un maestro al quale, finita una lezione, abbiamo domandato se anche io potevo sciare. Lui ha risposto che non lo sapeva, ma poco dopo è arrivato un altro maestro, Paolo Trento, che ci ha chiesto se avevamo bisogno di lui. Paolo scia molto bene ed è un vero esperto, infatti mi ha rassicurato: avrebbe fatto arrivare uno slittino con degli sci affinché potessi cimentarmi pure io in questo sport.

Detto fatto: abbiamo prenotato due ore di lezione e così ho subito iniziato a sciare sulla pista baby. Naturalmente ero molto felice perché era la prima volta che sciavo. Poco dopo siamo saliti sulla seggiovia ed ho avuto un po' di timore in quanto, alto com'ero, vedevo il paesaggio sfuggire notevolmente più in basso e avevo paura di cadere.

Comunque, dopo altre due o tre sciate in seggiovia, il maestro Paolo ha detto che potevamo provare a prendere l'ovovia, ancora più in alto e con una discesa ancora più lunga rispetto a quella della seggiovia. Siamo quindi saliti tutti sull'ovovia: io, Paolo, mamma, papà, Chiara, Federico e zia Fio. Loro sono poi scesi in ovovia, mentre io, insieme al mio maestro, mi sono buttato giù dalla discesa! Abbiamo fatto una grande sciata ed è stato tutto molto bello perché c'erano tanti salti e noi scendevamo velocissimi. Ogni tanto ci siamo fermati per sistemarmi la testa o la cuffia o per compiere le manovre per consentirmi di tossire.

In conclusione, per me, questa è stata una splendida esperienza. Sono riuscito a fare delle eccezionali sciate che ricorderò per sempre.

Alessandro Rosa

Visita alla sede di un grande giornale: La Stampa

Se chiedete ad un torinese quali sono le istituzioni più prestigiose che danno lustro alla città e che sono conosciute anche all'estero, vi farà un breve elenco in cui al primo posto nominerà la Fiat, poi le gloriose squadre del calcio cittadino Torino e Juventus, il Museo Egizio, le Residenze Sabaude e infine una testata giornalistica di grande tradizione come La Stampa.
Tra le mete proposte ai nostri soci riguardo ai percorsi d'arte e di cultura, non poteva mancare una visita alla redazione e allo stabilimento di produzione della Stampa, autorevole quotidiano di informazione al terzo posto come diffusione nazionale e i cui meccanismi di produzione sono conosciuti soltanto dagli addetti ai lavori.
In un quasi "tropicale" pomeriggio di maggio, un nutrito gruppo di persone in carrozzina con i loro accompagnatori si è presentato quindi in via Marenco, accolto da alcuni responsabili. Divisi in due gruppi, i visitatori sono stati accompagnati nella fucina del giornale: la redazione. In un grande spazio aperto, affollato di scrivanie, computer e montagne di carta stampata, i giornalisti lavorano ben distinti nel proprio settore. Per molti di noi è stata una novità conoscere l'organizzazione di un quotidiano (che in fondo non è molto diversa da quella che abbiamo visto nei film americani come "Prima pagina" o il più recente "State of Play"). Naturalmente i giornalisti torinesi non erano affascinanti come Julia Roberts o Robert Redford, ma l'atmosfera era molto simile. Le guide hanno spiegato come le notizie giungono alla redazione (provenienti da ogni angolo del mondo e "sputate" in continuazione dai computer).e come vengono quindi elaborate e sviluppate per essere inserite nel giornale che sarà stampato nelle ore successive. Abbiamo poi conosciuto le diverse mansioni dei giornalisti, dal capo-redattore al cronista, all'inviato speciale.
La seconda parte della visita si è svolta presso lo stabilimento di stampa di via Giordano Bruno. Qui, accolti in grandi spazi simili agli hangar degli aerei, dove enormi veicoli spostano giganteschi rulli di carta, siamo stati informati sui moderni procedimenti di stampa, ormai completamente automatizzati e in grado di sfornare centinaia di migliaia di copie nel volgere di poche ore. Le pagine del giornale, a quattro colori, escono dalle rotative ad una velocità impressionante, mentre gli addetti controllano la qualità delle copie e il buon funzionamento delle apparecchiature.
Durante la nostra visita le rotative erano ferme, ma la spiegazione precisa delle guide ci ha aiutato ad immaginare il momento magico in cui il giornale completo, odoroso di inchiostro tipografico e in mezzo al frastuono degli ingranaggi, esce dal grande mostro meccanico.

Daniele Portaleone



Il simpatico cicerone de La Stampa spiega alcuni segreti del quotidiano

Tutti al mare!



Le Terrazze: un nome e una garanzia!

All'inizio dello scorso mese di settembre si è svolta alle Terrazze di Grottammare la consueta vacanza della Sezione Uildm torinese. Dopo i dovuti ringraziamenti a Massimo M., il nostro valido, premuroso e simpatico autista-amico, ecco i pareri di alcuni partecipanti.
Incominciamo la carrellata con i suggerimenti per migliorare il residence (per altro già ottimamente accessibile e incantevole). Matteo e Alessandro L. consigliano di rendere meno ripida la pendenza di quei due o tre scivoli non ancora perfettamente a norma, Dina e Lina desidererebbero che si installasse l'attrezzatura idonea affinché i disabili potessero entrare in piscina, Vincenzo e Luciano apporterebbero qualche lieve modifica all'accessibilità della spiaggia, Alessandro R. costruirebbe una rampa per il palco dell'anfiteatro e infine Ezio auspica una più efficace lotta per debellare le fastidiose zanzare che hanno disturbato qualche villeggiante.
Per quanto concerne le note positive Lina è rimasta entusiasta della simpatia dimostrata dal nostro gruppo e dal personale delle Terrazze, mentre Alessandro R., dopo le prodezze sciistiche (vedi in questo stesso numero della rivista), ha imparato ad andare sott'acqua proprio grazie alle piscine del villaggio e ha apprezzato il suggestivo spettacolo serale col fuoco degli animatori. Il "veterano" Massimo B., giunto al decimo anno di partecipazione, ha effettuato una bellissima passeggiata nel centro di Grottammare e ha ammirato l'intero gruppo dell'animazione, Mauro si crogiola ancora oggi con la vincita al Bingo di una vacanza di sette giorni in Calabria, Dina e Vincenzo ricordano con piacere la visita fatta alla basilica di Padre Pio, Roberto è ancora oggi entusiasta del bagno in mare fatto col "Tiralo", Matteo si è appassionato al musical "Notre Dame de Paris" allestito dagli animatori, Marila ha gradito l'intera compagnia Uildm, l'idromassaggio delle Terrazze ha avuto molti estimatori, mentre Ezio (per la verità in maniera splendida) ha sottolineato la più grande soddisfazione della settimana: aiutare Teresina e Mauro a fare il bagno in mare.
E adesso andiamo a vederne delle belle spulciando le risposte alla domanda "Di queste vacanze che cosa ti porteresti a Torino?". Lina si sarebbe riportata a casa l'aria pulita e la serenità respirate durante il soggiorno, Vincenzo e tanti altri addirittura lo stesso mare, Teresina la spiaggia, mentre Alessandro R. si sarebbe accontentato delle conchiglie. Se Matteo si sarebbe limitato a riportare a Torino l'allegria degli animatori (e soprattutto Lory), Mauro invece (scherzando, ma non troppo) avrebbe caricato sul pullman del rientro l'intero gruppo delle animatrici. Ma non finisce qui: Tony (e non solo lui...) avrebbe voluto impacchettare e spedire a casa l'idromassaggio, Alessandro L. una bella maglietta "Orovacanze", Dina i tantissimi bei ricordi vissuti con le persone che condividono i suoi stessi problemi, Massimo B. l'accessibilità delle Terrazze, Roberto direttamente tutto il residence e, a chiusura della lista, Marila avrebbe trasferito nella sua Balangero nientepopodimeno che il suggestivo borgo antico di Grottammare Alta.
Ad ogni modo tutti i gitanti, dai distrofici agli accompagnatori, dalle matricole agli "anziani" con tanti anni di partecipazione alle spalle, si sono dichiarati appagati e



Massimo: il miglior autista-accompagnatore che ci potesse capitare!

soddisfatti per la settimana di vacanze trascorsa a Grottammare. Non pochi poi, tramite queste righe, hanno formulato tutta la loro riconoscenza verso la Sezione e quei volontari che ogni estate rendono possibile questa splendida iniziativa.
Sarebbero ancora tante le cose da dire, ma per questa volta ci fermiamo qui, rimandando al prossimo numero di Vincere Insieme un paio di perle: la trascrizione delle toccanti poesie che un paio di turisti, esterni al nostro gruppo, hanno voluto dedicarci.

Simone Franco
Gianni Minasso



Si mangia... (bene e tanto!)



Mauro e la bella animatrice Lory



Curiosità: Roberto prova lo scooter di Dina



Un suggestivo spettacolo serale dell'animazione in piscina

Stasera si balla!

La sfolgorante orchestra di Tony D'Aloia



Lo splendido Tony D'Aloia ha messo a nostra disposizione la sua grande orchestra e sul palco si sono esibiti tanti altri ospiti: Dina Manfred e Michele (famoso cantante degli anni '60), Giuliano dei Baroni con Federica Cocco, Wilmer Modà, Aurelio e Simone, Milly e una Notte, Giada e Tommy, Silvio e Cele'l (sosia rispettivamente di Elvis Presley e Celentano), Francesco e i Blue Dream, i presentatori Sandro e Antonello.
Naturalmente voglio ringraziare tutti quelli che hanno permesso l'ottima riuscita dello spettacolo e poi il Comune di Nole, la Pro Loco, la Croce Rossa di Lanzo, Roberto, Ciro, M. Luisa, Vanda e Pino, Pasquale e Luciana, Enzo e Mariangela, Sandro e Rosi, Stefania e il marito Sandro, Gianni e Carla Meneghello, Michele De Vita, Lucia, Teresa ed Enzo con la famiglia, il cameraman di Telestudio Marcello, la presentatrice e attrice Carlotta Iosetti e infine la mia collega Simona. Quando ho teso la mia mano ho incontrato la vostra: ve ne sono infinitamente grata!
E' stata davvero una meravigliosa serata, impreziosita dalla presenza dell'indimenticabile Alfonso.

Il mese di maggio è il mese delle rose e infatti, proprio alla fine del maggio scorso, tante rose hanno invaso il Centro feste polivalente di Nole, dove si è svolta la quarta edizione della serata danzante pro Uildm di Torino.
"La beneficenza è come un fiore profumato, non farlo appassire e semina tanti fiori… così profumerai il mondo che ha bisogno di te!" e questo motto è risultato vincente anche questa volta, perché vedere il folto numero di spettatori e artisti che ha partecipato alla serata mi ha riempito il cuore di gioia e ha ripagato il grande lavoro compiuto per preparare questo evento, progettato per sensibilizzare le persone sui problemi causati dalla distrofia muscolare. Inoltre ho provato un'altra forte emozione quando, a sorpresa, sono arrivati i ragazzi della Uildm, il nostro presidente Giorgio Peirolo e poi Anna, Claudio, Rocco, Vincenzo, Adelina, Angelo, Germano, Antonietta e il suo Rocco.





Dina Castelli

Nella foto sopra alcuni esponenti della Uildm torinese e qui a sinistra Dina Castelli e Giorgio Peirolo

Mosaico

In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo

GIUGNO - SETTEMBRE 2009

Riunione del 26 giugno
- Relazione conclusiva sul Progetto Scuole 2008-09
- Relazione sulle XLVI Manifestazioni nazionali Uildm di Napoli
- Proposta di stampare Vincere Insieme interamente a colori

Riunione del 18 settembre
- Relazione sulla gita estiva a Grottammare
- Assistenza in Sezione
- Accordo di collaborazione Uildm-Agenzia Forma

Periodo dal 27-2-2008 al 18-9-2009: n. 10 riunioni

Consiglieri	*Presenze*	*Assenze*
Benedicenti	**10**	**0**
De Zotti	**10**	**0**
Doriguzzi	**4**	**6**
Langella (VP)	**9**	**1**
Malmesi (VP)	**10**	**0**
Minasso (S)	**10**	**0**
Palmucci	**7**	**3**
Peirolo (P)	**10**	**0**
Protto	**9**	**1**
Santagata (T)	**9**	**1**
Tomassini	**6**	**4**

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



Foto di gruppo dei partecipanti al "3° Meeting Borsotti"



Particolare del nuovo Ducato acquistato anche grazie al contributo del Rotary Club Torino Sud Est



Fiera del Libro 2009: presentazione di alcune attività effettuate in collaborazione con Idea Solidale



Foto di scena dello spettacolo "E tu chi sei?" (con Alessia Olivetti e Andrea Murchio) a beneficio della Uildm



Ricordo della splendida visita compiuta a Villa della Regina

Consulenza legale

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

TESSERAMENTO 2010

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 modulo la causale del versamento. Per iscriversi invece alle altre Sezioni Uildm piemontesi bisognerà contattare le rispettive segreterie. **Attenzione:** per i rinnovi del tesseramento non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati al bollettino nazionale "DM" (il diritto a ricevere questa rivista rientra comunque nella quota versata alla Sezione). **Il numero dei soci è un dato fondamentale** perché è uno dei parametri con cui le istituzioni pubbliche e private misurano l'importanza e l'attività di un'associazione.

INIZIATIVE CULTURALI

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

ATTENZIONE!

Continuano a segnalarci che alcune persone, spacciandosi per incaricati della Uildm, cercano di ottenere contributi a favore della lotta alla distrofia muscolare.

Tali iniziative, come pure la raccolta di fondi per via telefonica, non sono assolutamente autorizzate dalla nostra Sezione.

Gli individui in questione sono soltanto dei volgari truffatori e quindi preghiamo i nostri simpatizzanti di non versare alcuna somma a chiunque lo richieda. Ribadiamo che eventuali offerte vanno consegnate direttamente alle nostre segreterie o spedite ai conti correnti postali delle rispettive Sezioni Uildm.



PER I FUTURI SPOSI

Esiste una valida alternativa alla prassi delle bomboniere da regalare agli invitati dei ricevimenti nuziali. E' possibile infatti donare il costo di questi oggetti alla Uildm e ricevere in cambio biglietti di ringraziamento personalizzati e dépliant da distribuire. Già molte coppie hanno felicemente adottato questa soluzione. E' la maniera giusta per sostenere la nostra associazione lanciando nel contempo un **simpatico messaggio di sensibilità e solidarietà.** Chi fosse interessato telefoni a Gianni Minasso, allo 011/7770034.

Sportello informativo

Presso la sede Uildm di Torino è operante uno sportello informativo gestito da Daniele Portaleone. Grazie ad esso verranno fornite **informazioni e consulenze** su: eliminazione delle barriere architettoniche (Legge 13 del 9/1/1989), acquisto di autoveicoli attrezzati, acquisto attrezzature e ausili (protesi, carrozzine, computer ecc.), richiesta di contributi ed esenzioni municipali e regionali, detrazioni Irpef del 19%, aliquote IVA agevolate per acquisto di ausili e mezzi di trasporto, servizio di trasporto Atm e buoni-taxi, istruzione superiore (accessibilità e assistenza in alcuni istituti). Telefonare preventivamente allo 011/777003 o recarsi in sede ogni mercoledì dalle ore 16 alle ore 18, chiedendo del Signor Portaleone.

OBLAZIONI E DEDUZIONI

Ricordiamo che, riguardo alle oblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di **dedurre dal proprio reddito** imponibile fino al 10% dello stesso (e fino ad un valore massimo di 70.000.00 euro) qualora questo sia stato oggetto di donazione, in denaro o in natura, nei confronti di soggetti no-profit come, appunto, la Uildm torinese.
Ricordiamo che le coordinate bancarie della Sezione torinese sono:
Credito Piemontese:
IT35P0501001034000000008960
Quelle postali invece sono:
Poste Italiane:
IT37G0760101000000015613102

DENUNCIA DEI REDDITI

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

Come offrirci il 5 per mille

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

CORSI DI RIANIMAZIONE CARDIO-POLMONARE

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

Le Sezioni di
Chivasso, Omegna, 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 2010... ricordatevi
di rinnovare la tessera!





SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

Visite neuromuscolari

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo
Via Cherasco 15.
(Dott.ssa L.Palmucci, Dott.ssa T.Mongini).
Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.

Ospedale civile E. Agnelli, Pinerolo
Divisione di Neurologia (Primario Dr. Carlo Doriguzzi).
E' disponibile un ambulatorio per le malattie neuromuscolari con prenotazione presso il CUP dell'ospedale
tel. 0121 233373 - 0121 233374.

Assistenza respiratoria

ASO OIRM S. Anna - Torino, Centro di Riferimento della Rete Regionale per l'Assistenza dell'Insufficienza Respiratoria insorta in età Evolutiva
S.C. Pneumologia Pediatrica (Responsabile: Dr.ssa E. Bignamini), Referenti dell'attività medica operanti presso il Centro: G. Cordola (ASO OIRM S. Anna), C. 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@oirmsantanna.piemonte.it>).

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

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo
Via Cherasco 15. Spirometria e polisonnografia a scopo di eventuale ventilatore notturno.

Visite ortopediche

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

Fisioterapia

Fondazione Pro Juventute Don Gnocchi
Viale 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 e cure dentarie

Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale Molinette
Via Nizza 230 (presso "8 Gallery"), 2° piano
Il Poliambulatorio HCP, diretto dal Dr. Sindici, prevede: visite periodiche di controllo ed eventuale ablazione tartaro e cure per i pazienti con patologie di competenza conservativa. Le prenotazioni vanno esclusivamente richieste telefonando alla segreteria U.I.L.D.M.

Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale San Luigi, Orbassano
Direttore Prof. Vittorio Vercellino. Servizio Diagnosi e Terapia Odontoiatrica per disabili. Prenotazioni: tel. 011 9026447 dalle 8.30 alle 12 dal lunedì al venerdì. Indirizzo di posta elettronica: vittorio.vercellino@unito.it.

U.O.A. di Odontostomatologia, A.S.L. 2 Ospedale Martini, Via Tofane 71, Torino. Direttore Dr. Maurizio Giordano. Servizio di Odontoiatria specificamente rivolta alla cura dei pazienti disabili. Accesso diretto, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle 12.30 (non è necessaria la prescrizione del medico di base). Prenotazioni tel. 011 70952225/2226 (Dr.ssa Enrica Raviola, inf. Maria Trovato).

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

Visite urologiche

U.S.U. - C.T.O.
Via Zuretti 24, Torino. Divisione di Urologia (Primario Prof. R. Carone).
Prenotazioni: tel. 011 6937856 (Sig.re Giusi Gibertini, Laura Brancato, Anna Carlino e Sig. Fulvio Olivetti).

Visite 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.

Visite ginecologiche

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

Una riuscita parodia

Tutto parte da Charles Saatchi che nasce a Baghdad nel 1943 e, trasferitosi poi a Londra, negli anni '80 fonda con il fratello l'agenzia pubblicitaria "Saatchi & Saatchi". Il successo gli sorride e ben presto arriva ad aprire 150 filiali in più di 80 paesi. Raggiunto il benessere può così dedicarsi alla sua grande passione: la collezione di opere d'arte. Confessa Saatchi: "Non compro l'arte per integrarmi con gli artisti, per far parte di un club esclusivo. E non penso neanche molto al guadagno. Se mi piace un lavoro, non mi interessa pagarlo tre o quattro volte rispetto al suo valore di mercato".
Con questa filosofia, nonostante alcuni suoi comportamenti un po' controversi, Saatchi ha aperto un'imponente galleria d'arte contemporanea proprio nel cuore della Londra benestante. E così arriviamo al soggetto di questa rubrica, e cioè ad un'opera del 2007, qui ospitata, degli artisti cinesi Sun Yuan e Peng Yu. Stiamo parlando di "Old person's home", letteralmente traducibile con "Casa di riposo".
La creazione è una specie di "ospizio politico" costituito da una grande sala in cui si muovono, senza meta apparente, tredici realistiche sculture in gel di nonnetti seduti su altrettante carrozzine elettriche perfettamente funzionanti. Queste carrozzine sono in continuo moto casuale e quando si incrociano alcuni sensori le fanno deviare dolcemente oppure rendono l'urto molto lieve. Il pubblico è autorizzato a scendere in questo ambiente e a osservare da vicino gli anziani disabili, commentando ad alta voce, passeggiando tranquillamente in mezzo a loro, fotografando e filmandoli a piacere.
Sun Yuan e Peng Yu hanno dato fin da subito (e non tutti gli artisti moderni lo fanno...) un'esauriente spiegazione di quest'opera. In poche parole si tratterebbe di una metafora dell'organizzazione delle Nazioni Unite, i cui leader in disarmo sono rappresentati proprio da queste figure. Fra di esse si riconoscono facilmente un palestinese con kefiah, un arcivescovo ortodosso, uno sceicco del petrolio, un militare pluridecorato e un politico occidentale con tanto di cuffiette per la traduzione simultanea di chissà cosa. Tutti i vegliardi, chi più chi meno, sono piegati dai segni della loro senilità. Questi ex leader sono i simboli di un potere demente e caparbio e gli scontri fra le loro carrozzine vogliono ricordare l'imprevedibilità dei molti conflitti da loro scatenati.
Grazie all'illustrazione presente in questa pagina potrete già farvi una precisa idea di "Old person's home", ma se avete sotto mano un pc, digitate ad esempio <http://www.youtube.com/watch?v=FADXusJIuN0> e l'effetto visivo sarà garantito.
Spesso si fatica a interpretare e apprezzare l'arte contemporanea, ma nel caso di questa installazione la forza del messaggio dei due artisti cinesi e la bellezza della loro realizzazione saranno evidenti a tutti.

Galeocerdo



FLASH DI UNA VITA: CIAO LUCIANO!























