

VINCERE INSIEME

Anno XX • Numero 2 • DICEMBRE 2012



CAMILLO



ARNALDO



LUCIANO



MATTIA



Editoriale	pag.	3
Gli scolari scrivono...	pag.	4-5
L'angolo di Luciano	pag.	6
Profili	pag.	7
Recensioni	pag.	8-9
Hockey in carrozzina	pag.	10-11
Spazio Soci	pag.	12-13
Cinema e Disabilità	pag.	14-15
L'Angolo dello Psicologo	pag.	15
Notizie da Omegna	pag.	16-21
Notizie da Chivasso	pag.	22
Notizie da Torino	pag.	23-27
Bacheca	pag.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire...	pag.	31

SEZIONE DI TORINO**Sede:**

Via Cimabue, 2
10137 Torino
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379
uildm.torino@libero.it
www.uildmtorino.org
Presidente: Giacinto Santagata
Orario di segreteria:
Lunedì - Venerdì 9-18

SEZIONE DI CHIVASSO (TO)**Sede:**

Via Paleologi, 2
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. e Fax 0323 862249 (con Segreteria)
uildmva@libero.it
www.uildmomegna.it
Presidente: Andrea Vigna
Orario di Segreteria:
Lunedì-Venerdì 15-18

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,
Sezione di Torino

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 Cimabue, 2 - 10137 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 2.000 copie

Hanno collaborato
a questo numero:
Antonella Benedicenti
Luciano Bussi
Classe 5^a D (Scuola Cairoli)
Classi 2^a E e 2^a F (Scuola Fattori)

Emmanuela Cavallaro
Barbara Collino
Mattia Dal Vecchio
Renato Dutto
Antonietta Ferrante
Bruno Ferrero
Galeocerdo
Pietro Guidorizzi
Bruna Maran
Gianni Minasso
Gianni Moretti
Daniele Portaleone
Patrizia Pucci
Mirko Tomassini
Uildm Chivasso
Uildm Omegna
Andrea Vigna
Franca Visentin

Fotografie di:
Alina Alexiu
Flavio Bandiera
Antonella Benedicenti
Dina Castelli
Claudio De Zotti
Antonietta Ferrante
Flickr.com
Massimo Masone
Benjamin Pacheco
Antonio Siano
Uildm Chivasso
Uildm Omegna

Elaborazioni grafiche di:
Barbara Collino
Gianni Minasso

Tempi duri

Al momento in cui sto scrivendo queste brevi note (e cioè nella canicola di fine luglio), la situazione socioeconomica italiana non è, per usare un eufemismo, particolarmente florida. Una crisi generalizzata a livello mondiale, a cui vanno aggiunti l'aver vissuto per lungo tempo al di sopra delle nostre possibilità e una certa qual miopia dei governi precedenti quello attuale, hanno creato i presupposti di questo pericoloso stallo. E purtroppo l'aspetto peggiore dell'intera vicenda non sono soltanto le ripetute mazzate finanziarie che continuano ad abbattersi sulle famiglie italiane, ma soprattutto quell'atmosfera di abulia, di inerte stupore, con la quale viene soffocata la capacità di reagire per arginare i guai e risollevarsi in qualche maniera. Del resto, proprio in questo numero di Vincere Insieme, il dottor Gianni Moretti nel suo spazio "L'angolo dello psicologo" e la simpatica Mafalda in quarta di copertina avranno modo di rimarcare questo stato di cose.

In giro si sente spesso vaticinare che le persone disabili, insieme alle altre fasce sociali in situazione di grave disagio, sono (e saranno) le più colpite da questa recessione ormai conclamata. A questo punto cosa dovremmo fare? Ululare alla luna la nostra rabbia oppure, peggio ancora, cedere allo sconforto singhiozzando i nostri timori su qualche spalla amica? Date retta a me, niente di tutto ciò. Non possiedo una naturale inclinazione verso l'ottimismo, ma sette lustri di onorata militanza tra le fila dei miodistrofici (e un pizzico di zen) mi hanno forgiato gli attrezzi adatti per affrontare questi tribolati frangenti in relativa tranquillità. Seguitemi.

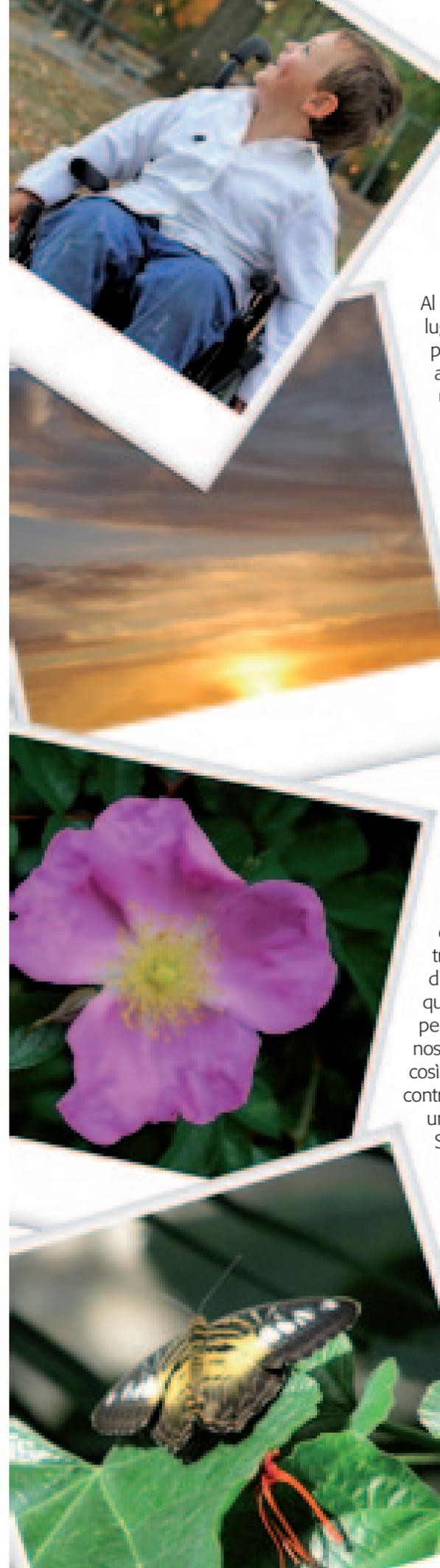
Come talvolta è trasparito dalle colonne di questa stessa rivista, ormai giunta al ventesimo anno di pubblicazione (a proposito: tanti auguri Vincere Insieme!), la distrofia muscolare non è sempre e solo un'eseccabile matrigna. So che parecchi lettori storceranno il naso ma, in determinate circostanze, la nostra aguzzina può anche trasformarsi in una capace personal trainer, una fedele amica, una sapiente maestra. Nessuno come lei è in grado di mettere perfettamente a fuoco la vera essenza e la giusta importanza di quanto ci circonda. Nessuno come lei ci sottrae forza dai muscoli concedendoci però l'opportunità di diventare culturisti del pensiero. Nessuno come lei ruba i nostri anni fatti di mesi e di giorni regalandoci in cambio momenti emotivamente così profondi che sembrano durare secoli. Nessuno come lei aizza il nostro odio contro se stessa permettendoci al contempo di amare con passione una farfalla, un tramonto, il nostro prossimo, la vita.

Sembra proprio essere la distrofia muscolare il soggetto della famosa preghiera la cui paternità è contesa fra Tommaso Moro, Reinhold Niebuhr e gli indiani d'America: "[Signora patologia] dammi la forza di cambiare le cose che si possono cambiare, dammi il coraggio di accettare quelle che non si possono cambiare e poi dammi la saggezza per distinguere le une dalle altre".

Quindi, nonostante l'altalena degli indici borsistici, lo stucchevole teatrino dei pupi politico, gli attacchi al Welfare e il conseguente svanire di molte certezze, dobbiamo reagire, subito e bene. Rialzarci e contrattaccare. Noi abbiamo conosciuto di persona la distrofia muscolare e il suo nefasto corteo di tirapiedi. Combattiamo questa sinistra combriccola ormai da anni, tutti i giorni. Per questi due semplici motivi siamo avvantaggiati rispetto alle altre persone. Non dimentichiamocelo e mettiamo a frutto questa superiorità.

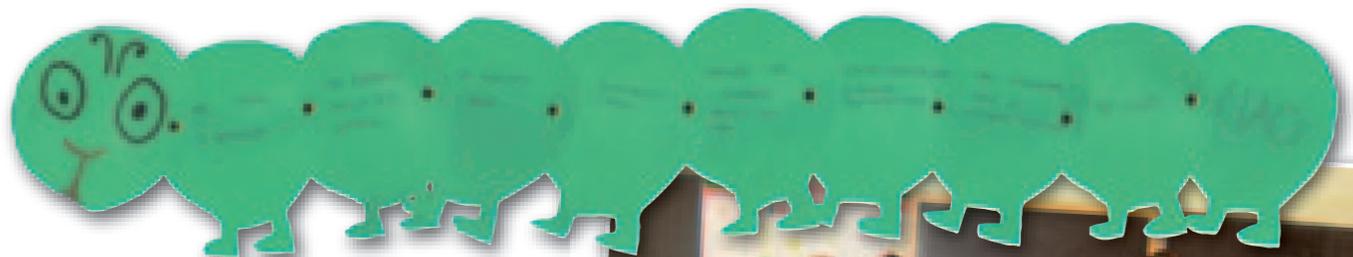
Quando il gioco si fa duro...

Gianni Minasso



Gli scolari scrivono...

Questa volta, per parlarvi dell'opera di sensibilizzazione alla disabilità e alla diversità nelle scuole dell'obbligo piemontesi, abbiamo deciso di prendere in prestito le parole che alcuni alunni hanno scritto nei loro giornalini di classe dopo aver ascoltato i nostri discorsetti.



Classe 5^a D Scuola Elementare Cairolì

Il 19 marzo sono venute nella nostra classe due persone straordinarie: Gianni ed Antonella della Uildm. Loro erano in carrozzina perché hanno la distrofia muscolare. Ci hanno fatto vedere un filmato per spiegare la loro malattia, che colpisce gradatamente i muscoli rendendoli deboli. Abbiamo anche visto dei filmati sulle barriere architettoniche, in cui c'erano delle persone in carrozzina che si spostavano, ma non sempre potevano procedere perché c'erano degli ostacoli, ad esempio delle macchine in mezzo al marciapiede o davanti agli scivoli del marciapiede. C'erano altre persone che avevano la porta piccola del bagno e non potevano entrare con la carrozzina. Nell'ultimo filmato il protagonista era Camillo, Gianni ed Antonella l'hanno fatto vedere per spiegare cos'è la diversità e farci riflettere su di essa. Poi ci siamo salutati, convinti di aver trovato due nuovi amici simpaticissimi.



La 5^a D della Cairolì e il suo splendido Camillo

Jessica Trovato, Jessica Nilo, Viviana Cantanna

Gianni ed Antonella sono ritornati il 26 marzo a trovarci in classe per proporre altri argomenti sulla loro malattia, la distrofia muscolare. Finora non è ancora stata trovata una cura ed infatti loro sono ancora in carrozzina. [...] Ci hanno spiegato che nessuno deve trattare con pietà i disabili, ma bisogna trattarli bene come se fossero persone normali. Ci hanno regalato un quadernino, una matita con la gomma, il pongo ed ad alcuni la trottola, ad altri la macchinina. Noi vogliamo loro un mondo di bene e poi speriamo venga trovata presto una cura. Noi abbiamo donato loro una marionetta a forma di millepiedi, il millepiedi Camillo, protagonista del cartone animato sulla diversità. Sulla marionetta abbiamo scritto delle frasi su quello che abbiamo imparato e sull'affetto che Antonella e Gianni hanno suscitato in noi.

Roberto H. e Federico P.

Abbiamo conosciuto ed imparato ad amare Gianni ed Antonella, che ci hanno parlato della loro malattia che si chiama distrofia muscolare. Ci hanno spiegato cosa voleva dire e le difficoltà di una persona sulla carrozzina. La distrofia muscolare non è infettiva, è una malattia che colpisce i muscoli e paralizza a poco a poco e non ci sono ancora cure per la guarigione.

[...] Gianni ed Antonella ci hanno regalato un pacchetto con cose utili per la scuola e giochi. Nel filmato che hanno proiettato abbiamo conosciuto il millepiedi Camillo, che spiegava cosa vuol dire diversità. In tutte le mostre legate all'attività scolastica Camillo è sempre stato presente per trasmettere il messaggio di poter vivere tutti insieme accettandosi con le varie diversità. Noi vogliamo tanto bene a Gianni ed Antonella, due persone straordinarie.

Jessica Nilo e Roberta Geraci

"CIAO, IO SONO DIVERSO, E TU?"

LABORATORIO

CLASSE 2^a E e 2^a F - FATTORI

A gennaio le nostre classi hanno partecipato ad un laboratorio dal titolo "Ciao, io sono diverso, e tu?" svolto con la Uildm, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

A scuola sono arrivati Antonella e Gianni che ci hanno spiegato non solo la malattia, ma soprattutto le difficoltà di spostamento e i modi in cui noi possiamo renderci utili per aiutare le persone in carrozzina. Con la loro semplicità e dolcezza, ci hanno fatto entrare in un mondo che noi non sempre riusciamo a vedere e ci hanno fatto capire che, a volte, basta poco per complicare la vita ad una persona disabile. Per esempio, quando gli adulti parcheggiano negli spazi riservati e quando occupano i marciapiedi o le piste tattili, bloccano i movimenti delle persone in carrozzina.

In classe ne abbiamo discusso parecchio. Ecco cosa ci è piaciuto:

- Il cartone animato di Camillo che ci ha insegnato che non siamo tutti uguali, ma tutti abbiamo un cuore.

- Scoprire che anche gli animali possono usare il carrello per spostarsi se hanno difficoltà agli arti.

- Conoscere i vari attrezzi che può usare un disabile per muoversi.

- Essere informati delle varie difficoltà che le persone disabili incontrano nella vita e cosa possono e non possono fare.

- I vari filmati: come accogliere un bambino in carrozzina, come giocare con lui e come trattarlo come un normale compagno.

La cosa che è piaciuta di più è che il laboratorio ha permesso di conoscere persone nuove ed imparare cose interessanti.

Gianni ed Antonella co-

noscono un sacco di cose e anche se sono in carrozzina hanno potuto imparare e insegnare agli altri.

I sorrisi di Antonella e Gianni ci hanno emozionato così come le loro spiegazioni serene e senza paura.

La lezione più bella è stata che con la serenità si possono affrontare problemi anche gravi.

Scrive Gianni ed Antonella

I bambini delle classi 2^a E-F scuola Fattori



U.I.L.D.M. Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Via...
Tel. ...
E-mail: ...

Fattori, 20 gennaio 2012

Agli studenti e alle maestre della Scuola Fattori, classe 2^a E-F

Caro bambino e cara maestra,

Ne questi giorni abbiamo condiviso le sue lezioni nella nostra splendida scuola, ma non riuscendo ancora a dimostrarvi la nostra capacità, in modo semplice e in vostra possibilità.

Per noi è stato davvero un grande piacere incontrarvi anche perché, oltre a tutto il resto, ci avete fatto una magagnata e simpatica sorpresa regalando un premio nel quale avete riuscito a occupare tutte le lettere e i numeri di cui conosciamo.

In questi anni abbiamo visto tante scuole e persone condividerci e aiutarci di buona lena. La classe 2^a E-F della Fattori non abbandonerà mai più un angolino del nostro cuore.

Con affetto
Gianni Trovato

Ringraziamenti speciali per la 2^a E-F

Il gioco nell'educazione e nella rieducazione del bambino handicappato



L'attività pubblicitaria del nostro indimenticato Luciano Bussi è stata significativa come quantità e qualità. Ecco, in due puntate, un suo interessante articolo comparso su DM dell'aprile 1977.

In ogni caso, il gioco, e più ancora lo spirito del gioco quale informatore della vita, permette di sviluppare nei bambini la socialità e l'adattamento [...].

Quando il bambino trascorre la malattia nell'ambiente familiare, egli può essere fonte di ansia per i genitori, i quali gli comunicano questo loro stato d'animo. I genitori vivono a volte la malattia del figlio come una loro colpa, come una mancanza di cure ed attenzioni, per cui spesso possono assumere atteggiamenti eccessivamente protettivi. D'altro canto, il bambino corre il rischio di strumentalizzare questa situazione o tiranneggiandoli o lasciandosi tiranneggiare, assumendo atteggiamenti vittimistici e di dipendenza che saranno nocivi sia ad una sua positiva reazione e collaborazione alla terapia, sia alla sua futura partecipazione alla vita sociale. E' pertanto necessario offrire al bambino, a seconda dell'età, della forma di malattia e delle posizioni in cui è costretto a giacere, piani variamente disposti, onde egli possa con poco sforzo giocare da solo o con gli amici.

Il gioco, in pratica, dev'essere proiettato nella vita, in un passaggio armonico verso un'attività lavorativa: non è infatti possibile relegare queste attività esclusivamente al tempo libero, ma esse vanno considerate nella prospettiva della riforma della scuola e, più profondamente, in una prospettiva di educazione permanente.

Il gioco ed il lavoro cioè, non devono essere ridotti e falsificati con un'operazione che li consideri attività evasive.

E' importante che, soprattutto nelle attività scolastiche ma anche in quelle extra-scolastiche, gli spazi per i bambini disadattati siano quelli utilizzati dagli altri, con presenza di personale preparato, non solo in modo specifico ma con una valida preparazione di base identica a quella che si richiede per tutti coloro che operano con i normali.

A questo proposito, non bisogna dimenticare che il bambino handicappato è anzitutto un bambino, per il quale l'attività di gioco e di lavoro è necessaria come per tutti gli altri ed insieme agli altri. Le attività che i normali sviluppano attraverso il gioco ed il lavoro sono le stesse attività sensoriali-motorie-psichiche sulle quali e per le quali si svolge l'intervento educativo: le prospettive medico-psico-pedagogiche relative al gioco dei normali sono quindi valide anche per i disadattati [...].

I giocattoli costituiscono veri e propri attrezzi che favoriscono lo sviluppo del bambino, il quale attraverso essi perfeziona le sue capacità fisiche e le sue facoltà sperimentali e rappresentative. Ciò vale sia per il normale che per l'handicappato: il giocattolo infatti può essere impiegato come stimolo a raggiungere ed afferrare un oggetto, sia per un lattante sano che per un bambino con difficoltà motorie delle braccia: è ovvio che i giocattoli vanno scelti in modo adatto, tenendo conto dell'interesse di ogni singolo bambino. Ciò sottolinea la necessità di una razionale guida alla scelta del giocattolo, per genitori, maestri, terapisti e medici.

In conclusione accanto al termine "gioco" si pone opportunamente il termine "lavoro educativo": ciò non significa dare una dimensione realistica al problema se non si prende in considerazione la necessità di togliere dalla posizione marginale queste due attività. E' quindi indispensabile che tutti, dagli handicappati a coloro che li circondano, prendano coscienza delle possibilità odierne delle attività ludiche ai fini dell'educazione e della rieducazione del bambino, affinché tutto non si riduca ad esperimenti entusiasmanti ma circoscritti: soprattutto, ci si deve rendere conto che l'handicappato, ed in particolare il suo inserimento nella società, è non solo un problema tecnico ma essenzialmente un problema umano e politico. (fine)

Luciano Bussi



Profili

Prosegue la speciale rubrica dedicata ai ritratti dei volontari più attivi che attualmente frequentano la Sezione torinese.

Ormai da oltre due anni **Arnaldo Fossa** è entrato a buon diritto nel novero dei nostri volontari più preziosi. Con due figlie già impegnate nel volontariato, anche lui voleva darsi da fare in questo ambito, soprattutto laddove poteva esistere l'opportunità di instaurare dei rapporti diretti, mediante stretti contatti, con le persone da aiutare. Una sera, da grande appassionato di ballo liscio qual è, si è imbattuto in uno dei famosi spettacoli danzanti organizzati dalla nostra inimitabile Dina Castelli e lì, aiutandola nel corso dell'evento, è scoccata la fatidica scintilla: entrare a far parte della Uildm torinese dalla parte degli "sgobboni". Così, dopo il previsto colloquio di accoglienza e un breve periodo di rodaggio, Arnaldo è entrato ben presto, e in pianta stabile, nell'organico dei nostri autisti-tuttofare. In Sezione è subito stato colpito dalla vitalità costituita dalla voglia di scherzare, ridere e giocare dei nostri ragazzi, mentre i rispettivi genitori l'hanno stupito per la loro straordinaria dolcezza.

Secondo lui valeva la pena frequentarci anche solo per aver l'occasione di conoscere il nostro mondo, la cui esistenza, afferma con convinzione, ha tolto importanza a tutti i suoi problemi insegnandogli ad apprezzare al meglio la vita. E ciò, tiene a precisare, non per "merito" della distrofia o della carrozzina, ma semplicemente per il nostro (parole testuali) fantastico modo di lottare e di affrontare le vicissitudini quotidiane.

Arnaldo riconosce la fortuna di aver amato i due lavori principali che ha svolto: il fabbro (a quanti pezzi di ferro inerte, le sue mani, hanno dato vita...) e il tranviere (ed è un vero e proprio innamorato dei suoi tram, ma soltanto, specifica, quelli arancioni della serie Gtt 2800). A questo proposito, oltre alle numerose avventure vissute, per raccontare le quali non basterebbe un numero speciale di Vincere Insieme, è sufficiente ascoltare il fascino che si sprigiona dalle parole con cui descrive la sua ultima notte di lavoro prima di entrare in quiescenza: "In quelle ore, da solo al posto di guida a ruotare la manetta, ho ripercorso con struggimento i trentaquattro anni di professione a bordo dei miei gioielli di ferro su rotaie". Il simpatico soggetto di questo profilo inserisce al primo posto delle sue passioni i due meravigliosi nipotini. Poi, per quanto riguarda gli hobbies, il ballo e la squadra di calcio del Torino occupano il secondo e il terzo gradino del suo personale podio. Proprio riguardo la sua profonda fede granata, ci ha anche narrato un gustoso aneddoto che ha toccato da vicino la Sezione: "L'unica nota negativa di questi anni trascorsi con la Uildm [e lo dice sorridendo sotto i baffi N.d.R.] è che da voi in via Cimabue tutti i ragazzi in carrozzina sono juventini. Addirittura qualche tempo fa mi era stato chiesto di accompagnarli a visitare il nuovo stadio della Juve, assistendo pure agli allenamenti della squadra bianconera. Devo ammettere che l'avrei fatto anche volentieri, seppur contro le mie convinzioni. Poi la cosa è sfumata e non sono stato costretto a sacrificare il mio credo per un pomeriggio!..."

In chiusura dell'intervista, Arnaldo ha confessato di adorare la sua famiglia e di non aver alcun desiderio particolare da esprimere, se non quello comune a molti altri nostri volontari, cioè che dal mondo della ricerca medica giunga al più presto la tanto attesa notizia della scoperta di una cura per la distrofia muscolare. Per noi, invece, questo desiderio da esprimere esiste davvero: continuare ancora ad averlo tra i nostri volontari per almeno cinquant'anni!

Gianni Minasso



Giovanni Bisio ...racconta

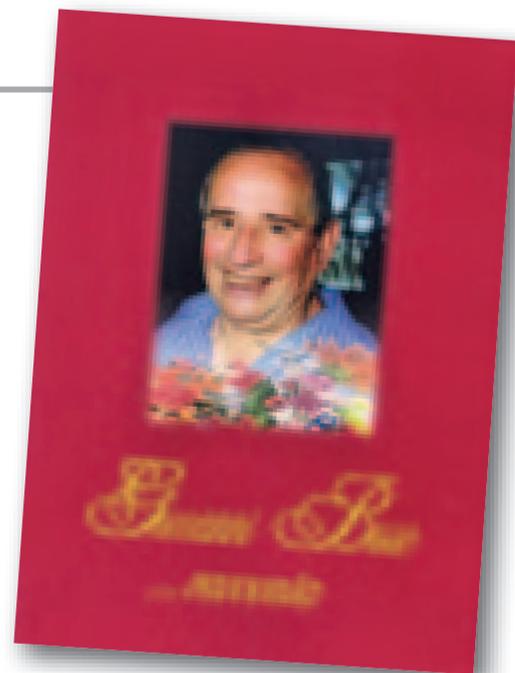
Nello scorso mese di giugno la pro loco di Cantalupo Ligure ci ha invitato alla presentazione del libro "Giovanni Bisio... racconta" scritto dal nostro omonimo socio e pubblicato grazie a Telethon e all'amico Giovanni Rossi, che ne ha curato i racconti. Sottolineiamo che il ricavato della vendita di quest'opera sarà devoluto alla ricerca medica sulle malattie genetiche.

Bisio, figlio di agricoltori insieme a due fratelli e a una sorella, è nato nel 1934 a Prato, piccola borgata di Cantalupo Ligure in Valle Borbera. Oggi l'autore ha 77 anni e vive con la sorella Lina di 86 che, trasferitasi definitivamente a casa sua ormai da diverso tempo, lo accudisce come se fosse un figlio, mentre l'unico fratello rimasto risiede a Pavia con la propria famiglia.

All'inizio, dopo aver descritto il nucleo familiare, il volume riporta le esperienze scolastiche e l'esame di quinta elementare, sostenuto con il libro di Pinocchio, ricco di preziosi consigli per la sua stessa vita.

Giovanni scoprì la sua malattia, e anche quella dei fratelli, leggendo una rivista che parlava di patologie neuromuscolari, ma a tutta prima non aveva accettato il suo destino. Aveva quindi proseguito la sua strada impegnandosi in diversi lavori tra cui il pastore, il contadino e il tartufaio. Nel 1974, in seguito alla morte del padre e grazie ad un'associazione di invalidi, l'autore aveva trovato un posto di lavoro presso la ditta Tubarc, dov'è poi rimasto per diciotto anni (e ancora oggi ricorda con molto piacere i tempi felici passati con i suoi colleghi). Purtroppo un grave infortunio al ginocchio, che aveva anche causato il peggioramento della malattia, lo aveva infine costretto al licenziamento.

Ma Giovanni, ancora una volta per fortuna, non si era arreso e, per trascorrere meglio le sue giornate, si era dedicato a diversi hobby, tra cui scrivere racconti, creare splendidi fiori con le bottiglie di plastica e coltivare rose.



Infatti l'amica Daniela gli aveva dedicato una bella lettera riferita alla sua "fionda spara semi" (che usava per piantare le rose) a cui Giovanni teneva particolarmente. In "Giovanni Bisio... racconta" l'autore, in preda alla nostalgia della vita di un tempo, ci parla anche di vecchi mestieri: calzolaio, sellaio, sarto, calderaio, segantino, falegname, impagliatore di sedie, oste, fabbro e maniscalco, facendo pure riferimento alle abitazioni dell'epoca che normalmente erano senza acqua corrente né servizi igienici. In quei tempi gli animali "da compagnia" non erano ancora tali, ma avevano una loro ben precisa utilità: ad esempio il gallo indicava l'ora, il gatto l'eventuale cambiamento del clima e il maiale, fra le altre cose, forniva il grasso per produrre il sapone!

Purtroppo, tra una pagina e l'altra, riaffiorano anche i brutti ricordi, come la lotta partigiana della Seconda guerra mondiale, il devastante incendio di Prato nel 1960 e... l'uccisione casuale di una volpe diventata sua amica. Giovanni chiude il suo bel libro inserendo un piccolo vademecum su piante ed erbe officinali, mentre noi, concludendo questa recensione, riportiamo un simpatico proverbio ivi citato, che riguarda l'imminente arrivo del Natale: "Santo Natòle a giurnò a s'è slunga come i pòsu d'in galu" (A Natale la durata del giorno si allunga come il passo di un gallo).

Mirko Tomassini

La presentazione del libro



Pagine di passione

Per chi, come la sottoscritta, frequenta a vario titolo il mondo della disabilità e, in particolare, quello delle patologie neuromuscolari, è diventata quasi una routine il contatto pressoché quotidiano con le aspre testimonianze provenienti dai drammi che si producono per questo motivo.

C'è chi, per una sorta di autoterapia o magari per ricordare e far ricordare, scrive un libro su questo tipo di dolorosa esperienza vissuta con un proprio congiunto. Nella grande maggioranza dei casi è la mamma di un miodistrofico a prendere la penna per gridare la sofferenza, la frustrazione, la rabbia ma anche l'amore, la profondità e, in certi momenti, l'esaltazione che gli ha riservato il destino. Questa regola è valsa anche per Lola Tremolanti che

nel suo toccante "Sei terra, cielo e nuvole" (Neos Edizioni di Rivoli) ha raccontato l'intenso rapporto vissuto col figlio Luca, colpito da un'inesorabile forma di distrofia muscolare e scomparso prematuramente, nel 1976, all'età di 17 anni.

In generale la totale estraneità al mondo letterario di queste autrici così speciali, ben lungi dall'essere un limite, rappresenta invece un'apprezzabile risorsa dalla quale scaturiscono panorami inediti, tanto crudi nella raffigurazione di queste tragedie quanto avvincenti e soprattutto importanti per chi li percorre leggendoli. I vari stili di scrittura si sovrappongono, al pari dei diversi modi di affrontare le patologie. Nell'opera di Tremolanti la cifra stilistica adottata non segue nessun filo conduttore se non quello relativo all'inesorabile decorso del feroce avversario. In questo modo si materializza sotto gli occhi di noi lettori un efficace puzzle di quadretti, magari slegati cronologicamente fra loro, la cui discontinuità sconvolge tuttavia le nostre concezioni di normalità, benessere, serenità. E' anche da rimarcare la ricca galleria di parenti, amici, insegnanti, fisioterapisti e le tante altre figure che hanno orbitato in maniera positiva (e talvolta, ahimè, negativa) nel microcosmo del giovane protagonista. Merito ulteriore di questa testimonianza è anche quel-



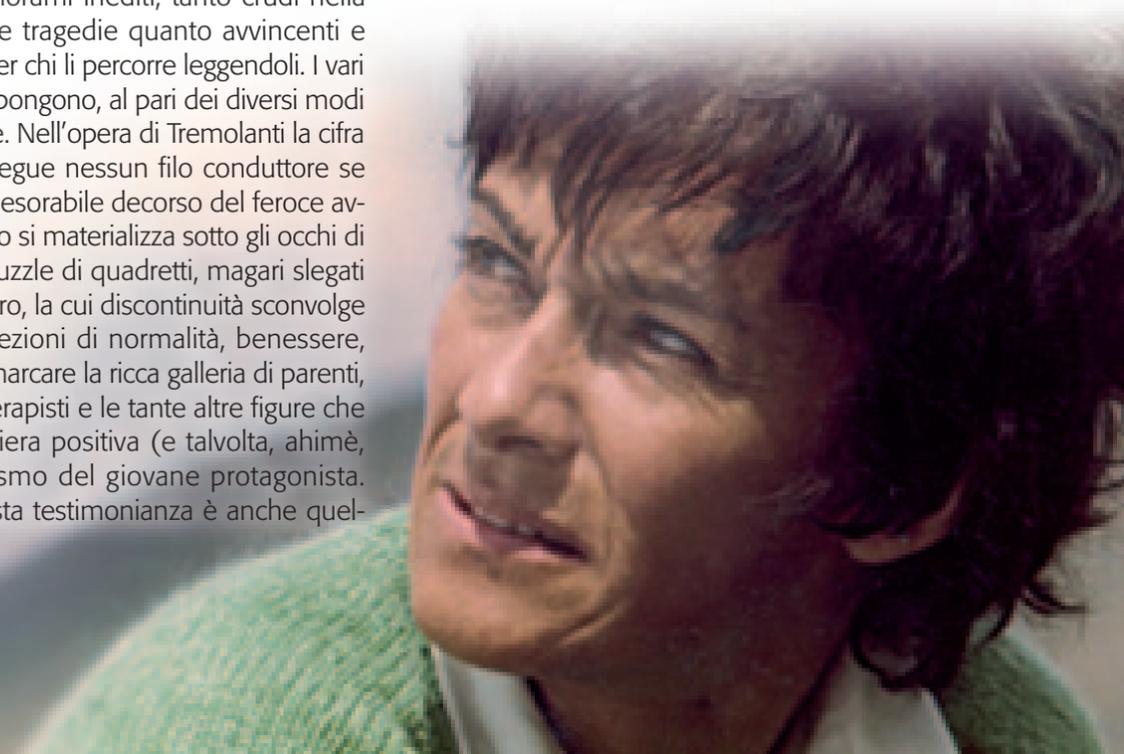
lo di farci capire che una patologia così invalidante come la distrofia muscolare non ferisce soltanto il singolo colpito da essa, bensì miete tutte le vittime appartenenti all'ambito familiare. "Sei terra, cielo e nuvole" dà modo di compiere una lettura affascinante, di accostarsi all'istruttiva esistenza di un ragazzo come Luca, di struggersi nei panni di sua mamma, di abbattersi ed esaltarsi per le alterne vicende di questa inscindibile coppia, di ridere e piangere allo stesso tempo a causa di alcuni episodi narrati, di fortificare il proprio animo grazie alla ricchezza dei

contenuti e, in una sola espressione, di apprezzare ancora di più la vita.

In conclusione sembra proprio che Vitaliano Brancati abbia scritto per Lola e Luca le sue famose parole: "Ci sono sofferenze che scavano nelle persone buchi come quelli di un flauto, dai quali la voce dello spirito ne esce melodiosa".

Antonella Benedicenti

Lola Tremolanti



Il ritorno dei "Magici" nell'hockey dei grandi

La data del 19 maggio 2012 resterà storica per il Magic Torino, perché è quella che segna il ritorno dei gialloblù nella massima serie del wheelchair hockey italiano. Ma facciamo un passo indietro.

Due giorni prima il team della Mole era partito alla volta di Lignano Sabbiadoro, sede dei play off, con la consapevolezza di essere una buona squadra e con la fiducia di poter disputare delle ottime gare. Dall'urna dei sorteggi per le semifinali di serie A2 erano stati "pescati" i Leoni Sicani, la squadra rivelazione del campionato di A2, composta da elementi di spicco come il capocannoniere Garofalo e lo stick della nazionale Sanfilippo. Quindi sabato 19, poco prima di mezzogiorno, il Magic è sceso in campo per la semifinale schierando l'inedito Laganà in porta, i due stick Tomassini e Prima e le mazze capitano De Zotti e Michelino Ceravolo. I Leoni hanno risposto con Mendolia in porta, Licari e Sanfilippo in difesa e le due mazze Garofalo e Nicolosi. Fin da subito il match si è rivelato molto teso: le due formazioni non volevano scoprirsi perché in palio c'era la promozione in A1 e quindi questa partita valeva letteralmente un'intera stagione. Infatti il primo quarto si è concluso a reti inviolate, mentre nel resto dell'incontro i ragazzi di mister Tomassini hanno giocato molto concentrati e determinati nel rispettare le indicazioni impartite dal loro allenatore. Laganà, alla sua prima competizione ufficiale come portiere, ha sfoderato una grande prestazione respingendo le poche ma pericolosissime occasioni degli avversari. I

due stick Tomassini e Prima hanno invece svolto un gran lavoro in mezzo al campo, creando varchi per le due mazze De Zotti e Ceravolo. E proprio così, a metà del secondo quarto, il Magic è passato in vantaggio grazie a Michelino Ceravolo che ha girato in rete un gran lancio di De Zotti. Manco a dirlo, i tifosi gialloblù, vero sesto uomo in campo, sono esplosi in un fragoroso boato.

I Sicani hanno subito reagito aumentando il ritmo, ma invano, perché De Zotti ha raddoppiato, superando l'incolpevole Mendolia grazie ad un bel blocco dei due stick. Nonostante il micidiale uno-due dei torinesi, la compagine agrigentina non si è arresa e ha continuato a lottare. In effetti, ad un certo punto, il martellante pressing ha provocato l'errore in disimpegno di Ceravolo che ha spostato il punteggio sul 2 a 1. Stimolati dal gol, i siciliani hanno iniziato a caricare a testa bassa, mentre i piemontesi cercavano di pungere in contropiede. Gli ultimi minuti sono così trascorsi al rallentatore, sembrando interminabili. In due occasioni i Leoni hanno sfiorato il pareggio, ma è stato il palo a negar loro questa soddisfazione, mentre dall'altra parte i giocatori del Magic, sulle ali del tifo scatenato dai supporter, hanno sciupato più volte, complice la stanchezza e Mendolia, autrice di grandissime parate, l'occasione di mettere in cassaforte il risultato.

Soltanto a cinque secondi dal termine il Magic ha incominciato ad assaporare appieno il dolce gusto della vittoria, e quando l'arbitro ha fischiato la fine è scoppiato

La premiazione delle squadre



Una fase dell'accesa partita con i Leoni Sicani



il tripudio: i tifosi festanti si sono precipitati verso i giocatori che piangevano dalla gioia, mentre mister Tomassini esultava saltando come un canguro. Tuttavia la festa dei "Magici" non è finita in palestra ed è continuata anche a pranzo dove, fra le altre cose, i ragazzi hanno intonato a squarciagola il coro "Ce ne andiamo, ce ne andiamo... Ce ne andiamo in serie A!".

La mattina seguente è stata disputata la finale contro i Blue Devils di Genova, anche loro promossi in A1 dopo aver battuto i Tigers di Bolzano per 14 a 4. Va detto però che gli hockeisti torinesi, forse per colpa della stanchezza e dello stress accumulati, non erano più quelli del giorno precedente. Difatti, dopo pochi minuti di gioco, i genovesi erano già in vantaggio di due gol. Nonostante ciò, gli atleti gialloblù hanno reagito e a metà del secondo tempo sono riusciti a portarsi sul 3 a 4, ma proprio quando i giocatori di mister Tomassini sembravano lanciati verso il pareggio, è arrivato un errore arbitrale che ha condizionato l'intero match. La partita è terminata così con una sconfitta per 12 a 4, che però non ha intaccato la soddisfazione per la conquista del vero obiettivo di queste fasi finali: la promozione in serie A1.

Aver riportato il Magic Torino nell'élite dell'hockey in carrozzina italiano ha riempito di gioia tutti gli addetti ai lavori. Naturalmente questa felicità è da condividere con i volontari della Sezione, perché senza il loro costante servizio di trasporto del giovedì sarebbe stato impossibile svolgere regolari allenamenti, e quindi la squadra al gran completo desidera ringraziare in particolar modo Arnaldo, Germano, Mario e Sergio: sappiate che i successi conquistati in campo sono anche vostri!

Il prossimo campionato sarà molto difficile e oltretutto si renderà necessario sopperire all'assenza del bomber Michelino Ceravolo, ma di sicuro i nuovi innesti sapranno farsi rispettare fin da subito e aiuteranno la formazione torinese a centrare gli obiettivi ipotizzati. A questo punto non resta altro che lanciare un sonoro incitamento: "Forza Magic!".

Mirko Tomassini

2° Trofeo Memorial Fantino



Una fase della partita tra Dragons e Dream Team

Lo scorso sabato 15 settembre il bel sole di Chivasso ha allietato il "2° Memorial Gabriele Fantino", torneo di hockey in carrozzina organizzato dalla Sezione Uildm "Paolo Otelli" in ricordo del miocardico e volontario Telethon mancato nell'estate del 2011 all'età di 15 anni. Il torneo è stato patrocinato dagli assessorati alle Politiche sociali e allo Sport della Città di Chivasso, con il supporto del locale centro commerciale Carrefour e di vari altri sponsor.

Un folto pubblico ha così assistito (e tifato con passione) ai quattro incontri in programma, al termine dei quali ha prevalso il Dream Team Milano che, in una combattuta finale, ha superato per 4 a 3 gli Sharks Monza. Al terzo posto si è classificato il Magic Torino che ha vinto la finalina contro i Dragons Grugliasco.

Sono stati conferiti dei premi speciali a Mattia Muratore (giocatore della nazionale azzurra), Gianni Dolcimascolo (capocannoniere, Dragons Grugliasco), Renato La Cara (miglior mazza, Dream Team Milano), Mirko Tomassini (miglior stick, Magic Torino), Andrea Zedda (miglior portiere, Magic Torino), Franco Gargano (atleta "meno giovane", Dragons Grugliasco), Gianpietro Samuele e Giuseppe Salvatore (giocatori più giovani, Sharks Monza). Alle premiazioni sono intervenuti il sindaco di Chivasso, Libero Ciuffreda, e gli assessori Annalisa De Col (Politiche sociali), Giulia Mazzoli (Sport) e Claudia Buo (Attività produttive), l'assessore allo Sport di Villareggia, Giuseppe Morese, e molti altri amministratori di Chivasso e della zona.

Così ha commentato Renato Dutto, presidente della Uildm chivassese: "E' stata una grande festa dello sport, riuscita grazie alla collaborazione delle istituzioni e degli sponsor. Infatti tutti i partecipanti sono ritornati a casa soddisfatti per aver trascorso una bella giornata in una città accogliente e solidale, che ha apprezzato questa avvincente disciplina sportiva. La speranza è che l'hockey in carrozzina possa entrare a far parte delle paralimpiadi sin dalla prossima edizione brasiliana del 2016. Ringraziamo le quattro squadre che hanno dato vita al torneo, un degno ricordo del compianto Gabriele Fantino. I suoi familiari desiderano che questa iniziativa si consolidi nei prossimi anni, volontà condivisa pienamente dalla Sezione chivassese".

Bruno Ferrero

Al mio caro papà

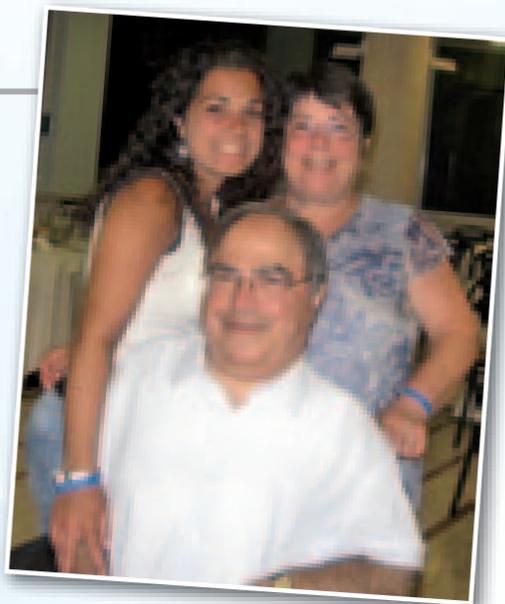
Il 2 aprile scorso la mia famiglia è stata colpita da un evento che ci ha sconvolto l'esistenza: la morte del caro papà! Il vuoto che ha lasciato non si può descrivere ed è incalcolabile, ma la cosa che resta impressa nella mia mente è l'esempio di una persona straordinaria, che amava intensamente la vita e la sua famiglia.

Quella di mamma e papà è stata una stupenda storia d'amore, nata nel 1972 e coronata dal loro matrimonio dodici anni dopo. I miei genitori si amavano profondamente e facevano tutto insieme, con grande cooperazione e sacrificio. Poi, nel 1987, hanno gioiosamente accolto il mio arrivo. Mi hanno curata e allevata amorevolmente, dandomi sempre il meglio affinché crescessi sana e con buoni principi. Di ciò sono grata ai miei genitori e soprattutto a papà, che con gli insegnamenti e con l'esempio mi ha inculcato il rispetto, la sensibilità e l'amore per gli altri, in

particolare modo verso quelli che soffrono. Mi raccontava che sin da piccolo aveva combattuto per cercare una soluzione ai suoi problemi di salute, visitando tanti ospedali e centri di riabilitazione in varie parti d'Italia, ma alla fine aveva imparato a convivere con la sua disabilità, cercando di apprezzare ogni piccola cosa che la vita poteva offrirgli. Di lui stimavo la gratitudine che mostrava nei confronti di Dio per tutto quello che aveva e la fede in Lui che mi ha trasmesso è stata davvero

infinita. Ammiravo inoltre il suo senso di protezione e di cura nei miei confronti e in quelli di mamma: era dolce e premuroso, molto più di altri papà "che camminano". L'armonia e la serenità respirata nella mia famiglia ci permetteva di affrontare ogni ostacolo, senza farci pesare in alcun modo il fatto che papà fosse diversamente abile. Di conseguenza nessun impedimento ci ha fermato e insieme abbiamo trascorso momenti veramente unici, come ad esempio le escursioni in montagna e le gite estive della Uildm (e a questo proposito mamma ed io desideriamo ringraziare la Sezione non solo per le belle vacanze trascorse e gli altri splendidi momenti di svago che ci sono stati offerti, ma anche per il sostegno ricevuto in ambito medico e legale). Insieme a mamma l'abbiamo accudito e curato con un amore profondo e abbiamo cercato di fare del nostro meglio per sostenerlo in quello che desiderava realizzare con forza di volontà e coraggio.

I momenti più atroci sono stati quelli precedenti la sua morte. Infatti fin dallo scorso mese di febbraio aveva accusato fatica nel respirare e quindi il suo stato fisico ne aveva fortemente risentito. Abbiamo prontamente cercato aiuto rivolgendoci a vari ospedali e infine al San Luigi ci è stato suggerito telefonicamente di recarci ad un pronto soccorso. Siamo quindi andati a quelli dell'ospedale Maria Vittoria e del Martini, senza ottenere alcunché. Dopo la visita a ben quattro day hospital, l'odissea



è continuata: siamo ritornati al San Luigi, nel reparto che seguiva il suo caso dal 2001, nella speranza che lì avrebbero trovato una soluzione. Nel frattempo, purtroppo, la sua situazione si era ulteriormente aggravata e, dopo solo quattro giorni dall'effettivo ricovero avvenuto il 29 marzo, papà è morto.

Forse non ce l'avrebbe fatta lo stesso, però avremmo desiderato vivamente che ci fosse prestata una maggiore attenzione quando ancora si era in tempo e chissà... forse adesso sarebbe ancora con noi. Comunque non vorremmo mai che altre persone, in un'analogha emer-

genza, fossero costrette a vivere il nostro dramma. Ogni disabile deve essere curato con scrupolo e premura perché a maggior ragione queste persone, dopo le grandi sofferenze che subiscono quotidianamente, hanno il diritto di usufruire dei migliori trattamenti possibili. La nostra vita non è più come quella di prima. Insieme al mio fidanzato Daniele cerco con tutte le forze di stare vicino alla mia meravigliosa mamma. Giorno per giorno, con gli insegnamenti di papà ben presenti nel cuore e nella mente, vado avanti anche se, lo ammetto, è molto difficile.

Emmanuela Cavallaro

La nostra prima volta a Grottammare

Questa volta, per commentare l'ennesima e riuscita gita estiva della Uildm torinese, abbiamo deciso di trascurare i numerosi veterani e affidare il microfono a Franca e Mattia, cioè a mamma e figlio alle prese con la prima esperienza a Grottammare. Ecco il riassunto della loro intervista, registrata in un tiepido pomeriggio all'interno del bar delle Terrazze.

L'aggettivo più adeguato che ci viene in mente per definire la nostra prima vacanza con la Sezione è... "perfetta". Infatti tutto quello che abbiamo vissuto in questa splendida settimana si merita a pieno titolo questa lusinghiera etichetta. Innanzitutto ci ha colpito la struttura delle Terrazze, grazie all'accessibilità e alla razionalità della sua costruzione: tutto

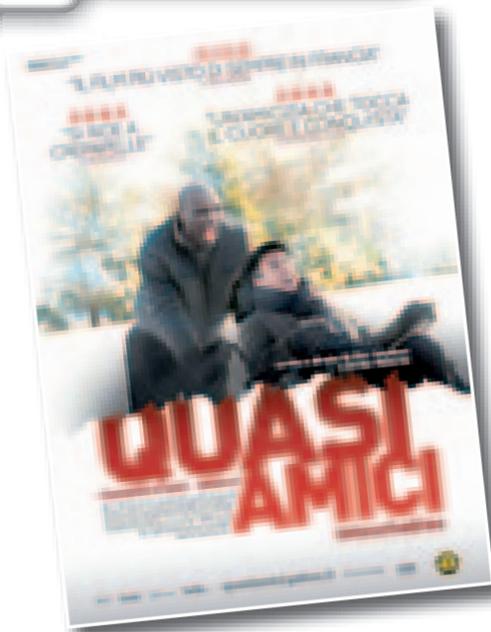
si è rivelato comodo e accessibile, dal cancello d'ingresso fino al nostro spazioso miniappartamento. L'elenco delle belle sorprese prosegue con la "fetta" di spiaggia e mare a nostra disposizione, grazie alla quale abbiamo potuto fare il bagno, giocare, praticare l'acquagym, divertirvi con gli animatori e andare in canoa (con un fantastico istruttore come Massimo!). Lo spazio delle piscine ci ha procurato altro piacere, tra simpatiche chiacchierate all'ombra delle palme, nuotate e abbronzatura a gogò. La cucina, come si dice in questi casi, è stata ottima e abbondante, dal pesce all'ultimo contorno (l'unico rammarico è aver dovuto rinunciare a qualche piatto perché la nostra pancia strapiena implorava pietà...). Non parliamo poi della bravura e della gentilezza di tutto il personale ivi operante, inclusi i simpatici ragazzi dell'animazione con i loro spettacolini serali, le varie attività, i giochi, la musica, le gag eccetera.

A margine di ciò desideriamo indirizzare un pensiero affettuoso a tutti gli altri partecipanti della gita Uildm: grazie a loro ci siamo sentiti sempre a nostro agio, ben accolti, protetti, circondati di attenzioni e premure. E' stato come trovarsi in una grande famiglia.

Sotto i caldi raggi del sole marchigiano ogni giorno di questa vacanza ci ha portato gioia, benessere, divertimento e relax. Ormai da anni non vivevamo un'esperienza così e ne avevamo proprio bisogno. Peccato solo non aver scoperto prima queste meraviglie, ma state pur certi: il prossimo anno saremo i primi ad iscriverci!

Franca e Mattia





“Quasi Amici”: le barriere invisibili del’handicap

Un’auto sportiva nera sfreccia a tutta velocità nella notte parigina, sfidando il traffico e le pattuglie della polizia, sull’autostrada urbana che scorre accanto alla Senna. Due uomini all’interno del mezzo, un nero e un bianco, ridono beffandosi dei poliziotti che li inseguono a sirene spiegate.

Sembra l’inizio di un film poliziesco, pieno di violenza e adrenalina. Si tratta invece di una commedia esilarante, “Quasi Amici” (Intouchables), il film francese di Olivier Nakache ed Eric Toledano che ha ottenuto uno strepitoso successo in Francia e anche nelle nostre sale cinematografiche.

L’aristocratico Philippe è immobilizzato su una carrozzina da quando ha subito una grave lesione alla colonna vertebrale a causa di un incidente col parapendio. Tutte le funzioni vitali dal collo in giù gli sono impedito o ridotte a movimenti passivi ed è assistito da segretaria, governante e fisioterapista.

Driss è invece un giovane senegalese che vive nella banlieue parigina, di famiglia povera e numerosa, ed è appena uscito dal carcere dopo una condanna per rapina. Ha un carattere estroverso e usa un linguaggio elementare, fin troppo diretto. Lo troviamo nell’anticamera di un elegantissimo appartamento parigino, insieme ad altri giovani che partecipano alla selezione per un posto da badante. Senza attendere il suo turno,

Driss irrompe nel salone dove Philippe sta esaminando i vari candidati: con fare rozzo e strafottente pretende la firma su un documento che dovrebbe servirgli per rinnovare l’indennità di disoccupazione con cui tira a campare. Tuttavia il protagonista tetraplegico, uomo straordinariamente ricco e di vasta cultura, rimane colpito dalla dirompente vitalità del giovane extracomunitario. Qualcosa gli dice che quella è la persona giusta e decide di assumerlo, in prova.

Entrando nella fastosa residenza come nuovo badante, Driss colleziona gaffe, errori e volgarità che procurano al suo datore di lavoro la voglia di reagire con battute sarcastiche e severi richiami. Comunque, nello sconcerto del personale e dei conoscenti, tra loro tutto sembra funzionare a meraviglia. La trama segue quindi i due personaggi nelle molteplici attività giornaliere: la cura mattutina del corpo, la colazione, la lettura della corrispondenza e le uscite. Addirittura Driss, invece di utilizzare il furgone attrezzato per accompagnare Philippe, decide di trasferirlo sulla luccicante Maserati che era stata messa a riposo dopo l’incidente.

Da parte sua Philippe obbliga il badante a partecipare a una raffinata vita di società: riunioni in club esclusivi, visite alle gallerie d’arte contemporanea, concerti di musica classica. Tuttavia a Bach, Beethoven, Mozart e Vivaldi, Driss contrappone l’ascolto della musica pop dando sfogo alla sua energia con i Kool & the Gang e gli Earth, Wind & Fire. Alle terapie tradizionali sostituisce il piacere della cannabis e alla fisioterapia la frequentazione di “donnine allegre”.

La forza della loro intesa è l’ironia unita alla sincerità, armi con cui combattono insieme i pregiudizi, consolidando il loro rapporto di complice amicizia.

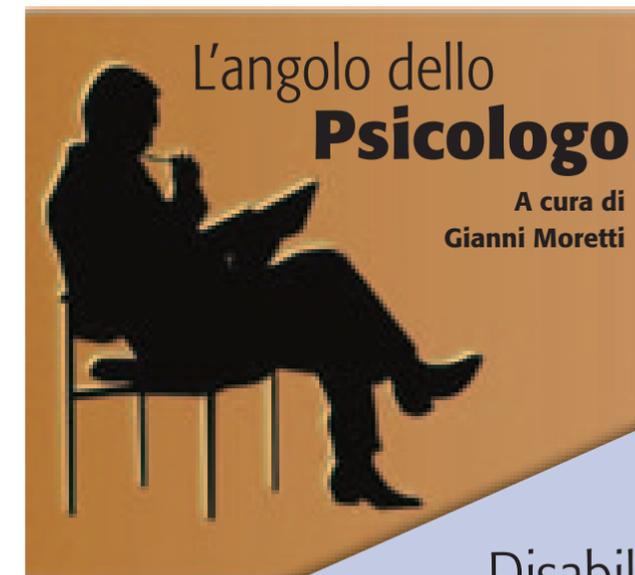
Nella vasta produzione di opere dedicate alla disabilità, romanzi autobiografici, racconti, film e spettacoli teatrali, raramente si è visto affrontare un tema così delicato con le armi della comicità, dell’ironia e anche del politicamente scorretto.

Un personaggio reale, Philippe Pozzo di Borgo, ha descritto nel racconto autobiografico “Il diavolo custode” la sua straordinaria esperienza e i due registi francesi l’hanno tradotto in immagini cinematografiche. Soltanto un emarginato, che non ha mai avuto un lavoro, che non sa nulla di regolamenti, di protocolli, di convenzioni sui diritti delle persone con disabilità e di assistenza domiciliare, poteva rivitalizzare un uomo immobilizzato nei movimenti e colpito negli affetti, riempire le sue giornate e le notti di emozioni e ridargli la speranza di un rapporto affettivo restituendolo alla propria esistenza.

In conclusione, grazie al messaggio di “Quasi Amici”, appare quanto mai evidente che se esiste l’handicap, più che nelle membra irrigidite del malato, questo abita nella mente di coloro che non conoscono la disabilità.

Daniele Portaleone

I personaggi reali a cui è ispirata la storia



A cura di
Gianni Moretti

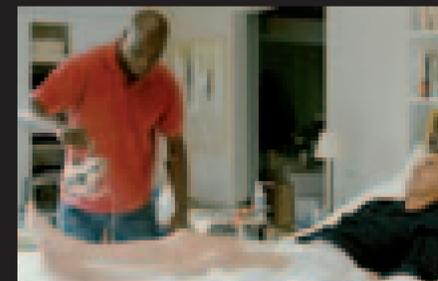
Disabili
“in crisi”

Stiamo attraversando un tempo di crisi senza precedenti e non sappiamo ancora dove andremo a parare. Dopo questa premessa così poco incoraggiante tenterò di analizzare in prospettiva i pensieri che un disabile può formulare riguardo al suo presente e al suo futuro, cercando di trovare in questo panorama qualche spiraglio di luce.

Intanto sono già cominciati e proseguono i pesanti tagli agli enti locali, compresi quelli socioassistenziali, e in mezzo a un quadro di questo tipo un disabile non può che sentirsi impotente, per poi entrare in un tunnel emotivo di sconforto. Purtroppo gli spiragli a cui accennavo poco fa sono pochi, minuscoli e magari nascosti dietro a chissà quale dettaglio tecnico elaborato dai nostri governanti.

Noi disabili abbiamo una vita emotiva già molto intensa e travagliata di per sé e quando qualche evento, piccolo o grande che sia, colpisce il nostro vissuto, abbiamo la tendenza ad amplificare a dismisura le nostre percezioni. Non sempre questa peculiarità è da considerarsi in modo negativo, tuttavia resta il fatto che l’attuale situazione economica del nostro paese ci tocca non soltanto nell’aspetto sociale e politico, ma anche in quello più strettamente interiore e morale. La perdita di significativi sostegni al nostro vivere quotidiano costituisce molto più che un disagio: è un vero e proprio colpo basso a cui non potevamo essere preparati.

Comunque abbiamo le spalle grosse e, com’è spesso capitato in passato, non ci fermiamo di certo. Saremo affrontare con determinazione anche questi frangenti sfavorevoli, continuando sempre a guardare avanti. Questo però non vuol dire accettare e affrontare passivamente gli eventi, di sicuro saremo anche essere molto decisi nell’amplificare e diffondere la nostra voce.



Dalla Sezione di Omegna

L'incontro con il Rotary Club Pallanza Stresa



■ Incontro fra Andrea Vigna e il Rotary Club Pallanza Stresa

Nella seconda metà dello scorso mese di marzo, il presidente della Sezione omegnese, secondo una tradizione ormai consolidata, ha incontrato il Rotary Club Pallanza Stresa. Alla presenza di numerosi consiglieri e amici del Rotary, Vigna si è soffermato sulle iniziative organizzate dalla Uildm omegnese nel corso del 2011 e sugli esiti delle ricerche concernenti la distrofia muscolare che vengono condotte dagli istituti scientifici italiani. A questo punto è intervenuta la dottoressa Silvia Gamba, presidente del Rotary Club, che, nel ribadire l'apprezzamento per le attività sociali svolte dalla Uildm di Omegna, ha conferito ad Andrea Vigna il prestigioso riconoscimento "Paul Harris Fellow". Nell'occasione, come ulteriore e tangibile segno di stima, tutti i membri del Club hanno riconfermato la loro iscrizione all'associazione.

■ Assemblea annuale della Sezione

Nel pomeriggio di sabato 25 febbraio, presso il salone della nostra sede, si è tenuta l'Assemblea annuale dei soci. Il presidente Andrea Vigna ha loro esposto la relazione sulle attività svolte dalla Sezione nel corso del 2011, fornendo anche una traccia delle iniziative che sono poi state attuate quest'anno. Fra le altre cose, Vigna si è soffermato

sull'importante progetto che sta progredendo, grazie alla collaborazione dell'Asl Vco e del Comune di Stresa, riguardo la realizzazione di miniappartamenti per i ragazzi privi di un supporto familiare. Dopo l'approvazione dei bilanci Consuntivo e Preventivo la seduta si è conclusa con la nomina dei sette delegati per l'Assemblea nazionale Uildm.

■ 8ª Giornata nazionale associativa

Com'è avvenuto in moltissime piazze italiane, tra marzo e aprile anche nel Vco i volontari Uildm hanno distribuito le "Farfalle della solidarietà" in occasione dell'8ª Giornata nazionale. Il primo dei diversi momenti organizzati nella provincia è stato quello tenuto sotto i portici del Comune di Omegna. Qui, oltre ad alcuni volontari, erano presenti gli alunni di una seconda media della scuola Beltrami che si sono prodigati nell'offrire ai passanti le farfalle di

La Giornata nazionale associativa sotto i portici del Comune di Omegna...



...con il valido contributo degli studenti della scuola media Beltrami

peluche a sostegno del progetto dedicato al diritto allo sport delle persone disabili. In questo modo gli studenti concludevano un percorso scolastico di informazione e promozione. Gli altri momenti di distribuzione del bellissimo gadget ripieno di cioccolatini si sono "consumati" presso la Coop di Omegna, l'IperCoop di Gravellona Toce e quello di Borgomanero. Per sostenere questa iniziativa si sono anche mobilitati alcuni volontari e amici della Valle Strona e molti alunni e docenti delle scuole medie Pascoli di Gozzano e, come già detto, Beltrami di Omegna. Alla luce dei sempre più esaltanti risultati economici e di partecipazione conseguiti nel corso dell'iniziativa in questione, il presidente Andrea Vigna ha espresso un sincero e profondo ringraziamento a tutti i volontari e agli amici della Uildm che si sono impegnati per la buona riuscita di questo evento.

■ Incontro sulle malattie neurodegenerative

Nella mattinata dello scorso 12 maggio, presso l'aula magna di Palazzo Beltrami ad Omegna, si è tenuto un incontro pubblico su alcune malattie neurodegenerative assai diffuse. Stiamo parlando di sclerosi laterale amiotrofica, distrofia muscolare progressiva, sclerosi multipla e malattia di Parkin-

Gli oratori dell'incontro sulle malattie neurodegenerative e...



...il folto pubblico degli intervenuti



son. L'idea di questa iniziativa è stata del "Comitato 16 Novembre" (assistenza a domicilio dei disabili gravi) e ha ottenuto la fattiva collaborazione della Sezione Uildm di Omegna, dell'Apasla (Associazione Piemontese per l'Assistenza alla Sclerosi Laterale Amiotrofica) e il patrocinio dell'Asl Vco. L'incontro si proponeva di illustrare, a chi è stato fortunato a non aver mai avuto bisogno di documentarsi in proposito e a chi purtroppo è stato invece costretto a interessarsi a questo argomento, quali sono le opportunità offerte nelle province di Novara e del Vco, con particolare attenzione all'Asl locale. Alla presenza di un numeroso pubblico, il neosindaco di Omegna Adelaide Mellano ha salutato i presenti e quindi il dottor Nicola Nautetta, medico della Clinica neurologica di Novara, ha descritto le caratteristiche tipiche della sclerosi laterale amiotrofica, dalle sue prime manifestazioni ai vari itinerari evolutivi. La dottoressa Elena Barbero, direttore del servizio di Medicina legale dell'Asl Vco, ha poi parlato delle problematiche medico-legali inerenti la malattia. Un rappresentante dell'Agenzia delle entrate ha illustrato le varie agevolazioni fiscali previste, mentre Silvia Regalli ha esposto le modalità e gli interventi dell'attività

fisioterapica da praticare. Uno spazio particolare è stato riservato inoltre al racconto di Aldo Maulini sul percorso ad ostacoli della malattia che l'ha colpito. Al termine, dopo alcune domande poste dal pubblico presente, l'incontro si è concluso con un piccolo rinfresco.

La splendida mostra al salone di Santa Marta



■ Una straordinaria mostra

Dopo tre giorni di apertura si è conclusa alla fine dello scorso mese di maggio, presso il salone Santa Marta, la visitatissima mostra delle opere eseguite dagli alunni di tredici classi della scuola media Beltrami di Omegna, Crusinallo e Vallestrona. Il tema dei lavori verteva soprattutto sulle caratteristiche tipiche della distrofia muscolare e sull'attività di sensibilizzazione verso il mondo della disabilità. Le composizioni presentate sono state numerose e apprezzate per la profondità dei messaggi e per la loro variopinta cromaticità.



■ Festa annuale 2012

...personalità, soci, volontari e amici della Uildm omegnese

Nonostante si nutresse qualche timore per la minaccia di acquazzoni temporaleschi, si è felicemente conclusa col bel tempo la festa annuale della Sezione omegnese. Infatti domenica 8 luglio, nello spazio antistante la sede di via Zanella a Cireggio, il presidente Vigna ha aperto la manifestazione illustrando nel dettaglio ai convenuti le iniziative realizzate dalla Sezione per la stessa Uildm e per Telethon. In rapida successione hanno risposto al saluto del presidente il dottor Claudio Sergi (in rappresentanza del prefetto), la senatrice Franca Biondelli, il vicesindaco di Omegna Cristian Scatamacchia, il consigliere regionale Aldo Reschigna e il vicepresidente di Telethon Omero Toso. A ciò è seguita la celebrazione della messa da parte di don Pietro e di don Brunello Flo-



Un momento della festa 2012 della Sezione con...



riani, vicario del Cusio. Prima di procedere ad un breve rinfresco e al tradizionale pranzo, il presidente Vigna, in rappresentanza di tutta la Uildm omegnese, ha voluto consegnare un dono e una cornice ricordo a operatori, enti e associazioni che, nel corso degli ultimi anni, hanno tangibilmente sostenuto in svariati modi le attività dell'associazione.

■ Sport by night 2012

Dalla serata di sabato 7 a domenica 8 luglio si è disputata presso lo stadio Curotti di Domodossola, con l'organizzazione del Csi domense, una memorabile edizione di "Sport by night". Ad essa hanno partecipato decine di atleti, giovani e non più giovani, che si sono cimentati in diverse discipline: nuoto, calcetto, basket "3/3", "12 per un'ora", beach volley e tennis da tavolo. Alla gara "12 per un'ora" ha preso parte anche una squadra di bravi atleti della Uildm omegnese che si è aggiudicata l'11ª posizione.

■ Una gustosa grigliata

La 10ª edizione di "Una grigliata tra noi", organizzata dalla Pro loco di Luzzogno e dalla Uildm omegnese, oltre ad offrire momenti di serenità e prelibatezze culinarie (carne, verdure, formaggi e... birra), ha posto un'attenzione particolare al mondo della di-

Momenti di svago a Luzzogno





L'arrivo della "Pedalata per l'amicizia" di San Vito

sabilità. La festa si è conclusa in letizia, tra la viva soddisfazione di tutti i partecipanti.

■ Una pedalata per l'amicizia

Nel corso dei festeggiamenti in onore di San Vito, patrono di Omegna, la Sezione ha organizzato, come da tradizione, la "Pedalata per l'amicizia", gara ciclistica amatoriale a scopo benefico. Al termine della "passeggiata", a titolo di ringraziamento per la sensibilità dimostrata e per la ripetuta collaborazione, è stata consegnata una pergamena e una targa al Bici Club di Omegna, alla Polizia penitenziaria di Pallanza e ai Volontari del soccorso omegnese. L'incasso di 1.138 euro è stato interamente devoluto alla Uildm locale per essere utilizzata nelle sue finalità istituzionali.

■ Decima festa della Pro Segugio e del Comitato Talunit

Domenica 9 settembre si è svolto il tradizionale pranzo che gli amici della Pro Segugio e il Comitato Talunit organizzano per la Sezione omegnese nel contesto della loro festa. Com'è capitato in tutte le passate edizioni, la partecipazione è stata notevole, attenta alle problematiche dell'associazione e sempre pronta a donare cifre importanti che permet-

teranno di migliorare i nostri servizi. I ragazzi della Sezione hanno trascorso una bellissima giornata e, grazie ai cuochi, al personale della cucina e ai volontari, si è potuto gustare uno squisito pranzo. Indirizziamo quindi un sentito ringraziamento al presidente Gino Tacca e a tutti i suoi collaboratori.

Festa della Pro Segugio e del Comitato Talunit



■ Casa vacanze

Anche nel mese di agosto di quest'anno la Sezione, grazie al patrocinio del Comune di Omegna e alla direzione del Distretto scolastico II Circolo, ha ospitato presso l'edificio della scuola elementare di Bagnella un gruppo di persone portatrici di disabilità, provenienti da Novara, Torino e dall'Abruzzo. Ovviamente la struttura, che dispone di un'ampia



La Casa vacanze di Bagnella

e attrezzata cucina, è stata debitamente adattata con stanze accessibili. La posizione strategica dell'immobile consente di visitare e accedere, con relativa facilità, al Centro sportivo (munito di lido e piscina esterna), alla spiaggia sul lago d'Orta (dove, grazie all'abbattimento di una barriera architettonica e all'acquisto della carrozzina Job, è stata resa possibile l'entrata in acqua da parte delle persone disabili), nonché allo stesso centro città di Omegna. Inoltre la pista ciclo-pedonale sul lungolago è comodamente percorribile dalle carrozzine ed è possibile assistere a spettacoli musicali, pirotecnici e partecipare alla festa di San Vito. Per questi motivi il presidente Vigna ha ringraziato Aldo Paltenghi, la Protezione civile di Verbania e Omegna, il Comune stesso di Omegna, il dirigente scolastico di Cireggio e gli amici dell'Avi.

Alcuni ospiti della Casa vacanze di Bagnella



Premiazione al "2° Memorial Enrico Vigna"

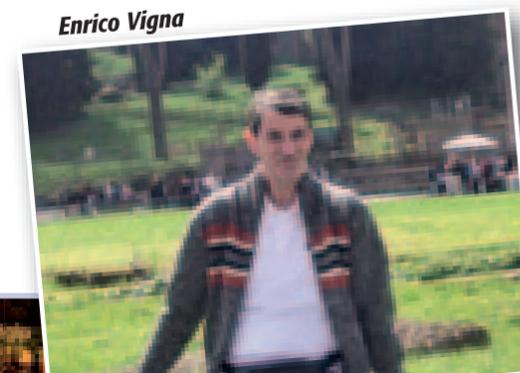


■ In ricordo di Enrico Vigna

A metà settembre si è svolto il "2° Memorial di calcio Enrico Vigna", organizzato dalla Uildm di Omegna e dalla società di calcio giovanile A.S.D. Ramatese. Alla competizione hanno partecipato cinque squadre di calcio della categoria pulcini: A.S.D. Ramatese Omegna, A.S.D. San Pietro Gravelona, A.S.D. Juventus Domo, A.S.D. Casale Corte Cerro e U.S. Stella Alpina. Hanno assistito alle partite, spesso appassionante e vivaci, un folto pubblico di spettatori, i responsabili dell'organizzazione e i familiari di Enrico Vigna. Al termine, prima della consegna di una coppa a tutte le squadre, un dirigente della Ramatese ha ribadito che il torneo è stato organizzato in ricordo di Enrico Vigna, che è stato per diversi anni un provetto e amato allenatore nella scuola di calcio giovanile dell'omonima A.S.D. La serata si è conclusa con un incontro di calcio tra una formazione di amici della Uildm e la Ramatese.

Pietro Guidorizzi, Andrea Vigna e Uildm Omegna

Enrico Vigna



Dalla Sezione di Chivasso



Al centro lo scrittore Angelo Petrosino

"Un'amicizia speciale" per Telethon

Grazie all'opera di sensibilizzazione della Sezione Uildm di Chivasso, i diritti d'autore di "Un'amicizia speciale" verranno devoluti alla Fondazione Telethon. Questa donazione è stata decisa da Angelo Petrosino, scrittore chivassese conosciuto a livello internazionale in virtù dei suoi racconti di letteratura per ragazzi. Ha spiegato lo stesso Petrosino: "Ho ritenuto giusto dare il mio contributo ad una causa importante come quella di Telethon. Tanti bambini affetti da distrofia muscolare o da altre malattie genetiche attendono, così come le loro famiglie, con ansia e grande speranza che la ricerca scientifica trovi una soluzione al loro grave problema".

Nuovo Consiglio Direttivo per la Uildm di Chivasso

Nel prossimo triennio è stato riconfermato presidente del Direttivo della Uildm chivassese Renato Dutto che verrà affiancato dai vicepresidenti Bruno Ferrero (vicario), Dario Milano e Alessandro Bena. L'Assemblea dei soci Uildm ha inoltre eletto come consiglieri Alessandro Bocchi, Marilisa Zuccaro e Giancarlo Musu. Conferme anche per il tesoriere Mimmo Scarano e per il segretario Frediano Dutto. Revisore dei conti sarà Roberto Zollo, addetto alla campagna di tesseramento della Sezione. Ha commentato Renato Dutto: "Proseguiremo nel nostro impegno a favore delle persone disabili e delle loro famiglie per mezzo di numerose iniziative. Il nostro volontariato a favore della Uildm chivassese continuerà sino a quando un disabile o un suo familiare ci diranno che siamo utili".

Giornata nazionale Uildm 2012 a Chivasso e Brandizzo

Si è svolta con successo l'ottava edizione della Giornata nazionale che nell'aprile scorso ha visto i volontari della Sezione "Paolo Otelli" impegnati in due banchetti: al mercato cittadino di piazza d'Armi a Chivasso e di fronte al municipio di Brandizzo. L'obiettivo delle farfalle 2012 è stato quello di offrire a giovani con disabilità la possibilità di compiere nuove esperienze sportive di confronto e crescita, promuovendone quindi l'emancipazione, l'autonomia e l'integrazione sociale. Nello stesso tempo è stata l'occasione per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle tematiche dello sport per i disabili e anche per l'affermazione delle pari opportunità.

Petizione pro Lea

La Sezione Uildm chivassese ha deciso di entrare a far parte del gruppo di copromotori della petizione popolare nazionale sui Lea (Livelli Essenziali di Assistenza) organizzando appositi banchetti di raccolta firme. La petizione, sostenuta da decine di associazioni del settore sociale, ha lo scopo di sollecitare il parlamento ad assumere i provvedimenti necessari per mettere a disposizione di regioni, asl e comuni le risorse economiche indispensabili all'attuazione dei Lea a favore di oltre un milione di cittadini italiani (anziani non autosufficienti, persone affette dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, malati psichiatrici gravi e soggetti con handicap fisico o intellettuale).

Uildm Chivasso

Rinnovo del Consiglio Direttivo



I medici alle Manifestazioni Uildm 2012

Nell'ambito delle XLIX Manifestazioni nazionali Uildm dello scorso mese di maggio, l'incontro tra la Commissione medico-scientifica e i delegati delle varie Sezioni italiane è iniziato con la relazione del suo presidente, il dottor Paolo Banfi, incentrata sulla ricerca scientifica e la presa in carico globale dei pazienti neuromuscolari. È stato sottolineato che la maggioranza delle Sezioni ha chiesto di ottenere un aggiornamento costante sulle novità della ricerca, una precisa garanzia nei percorsi assistenziali dei pazienti e delle loro famiglie (tramite indicazioni, riferimenti utili e sostegno) e un deciso rilancio dello "standard di cure" su tutto il territorio nazionale. È emerso inoltre che sino ad oggi le singole Sezioni Uildm hanno operato in autonomia, ma adesso è giunto il momento di lavorare insieme, perché solo in questo modo sarà possibile ottenere i risultati sperati. E in effetti la richiesta di un rappresentante regionale, espressione diretta delle Sezioni, che si interfacerà con la Commissione, va proprio in questa direzione.

La Commissione medico-scientifica ha poi illustrato l'importanza di attuare delle linee guida comuni, per assicurare in ogni regione percorsi di cura reali nell'ambito delle malattie neuromuscolari. Questi percorsi per l'assi-

stenza ai pazienti neuromuscolari, dovrebbero articolarsi su tre livelli: centri di riferimento per la diagnosi, centri di riabilitazione e copertura del territorio per soddisfare appieno i bisogni degli ammalati. Quindi sussiste la necessità di disegnare itinerari di assistenza condivisi con le Asl, in modo che il diritto alla cura sia garantito in modo non estemporaneo bensì coordinato e continuato. È anche stata molto interessante la relazione del dottor Antonio Amodeo che ha illustrato l'intervento riuscito di chirurgia cardiaca avvenuto presso l'ospedale Bambin Gesù di Roma. Tale operazione ha contemplato l'impianto di un cuore meccanico in un ragazzo di quindici anni colpito dalla distrofia di Duchenne, la cui patologia cardiaca non poteva più essere trattata con i farmaci. Infine i relatori dei progetti Telethon hanno illustrato la scala della ricerca per lo studio delle malattie neuromuscolari. Gli esperti hanno sottolineato che tutte queste patologie vengono prese in considerazione, comprese le più trascurate anche tra quelle rare. Infatti sono stati finanziati undici progetti incentrati su malattie genetiche così neglette da essere state poco o per nulla studiate finora.

Bruna Maran



Progetto Telemedicina

Dopo la consegna di due registratori digitali multifunzione all'Ospedale Regina Margherita, il presidente Santagata consegna il terzo registratore al dottor Racca dell'ospedale di Alessandria.

Un angolo di Medioevo a Torino

Chi, fra gli abitanti della città sabauda, passeggiando nei viali del parco del Valentino non si è mai trovato di fronte ad un borgo cinto da mura e sovrastato da un severo maniero dell'età medioevale?

Infatti, prima o poi, la sorpresa e la curiosità spingono tutti, cittadini o turisti di passaggio, ad attraversare almeno per una volta il ponte levatoio e addentrarsi fra gli edifici di un piccolo villaggio che conserva intatto il suo aspetto medioevale. Tuttavia pochi sanno come un angolo di città del XV° secolo sia potuto sorgere in riva al Po e così quest'estate, ai soci della Sezione Uildm torinese che ignoravano l'origine del Borgo medioevale, è stata offerta la possibilità di dedicare un pomeriggio alla (ri)scoperta di un luogo così caratteristico ma ancora così poco conosciuto.

Nel 1884 la città di Torino, che aveva perso il suo ruolo di capitale dell'Italia unificata, decise di organizzare l'Esposizione Generale Italiana, scegliendo proprio un'area in riva al fiume per la costruzione della sezione di Arte antica e affidandone il progetto ad un gruppo di artisti, studiosi e letterati piemontesi guidati dall'architetto Alfredo D'Andrade, sovrintendente ai monumenti e ai castelli del Piemonte e della Valle d'Aosta. D'Andrade propose alla commissione una perfetta riproduzione quattrocentesca di un castello e del suo borgo. In quegli anni si era diffuso un forte interesse per il Medioevo, una specie di revival diremmo oggi, che ha lasciato le sue tracce nei palazzi signorili di alcuni viali cittadini, nelle ville sulla collina, nella pittura "storica", nella decorazione e nell'arredamento di abitazioni, chiese e luoghi di cultura. Nel volgere di pochi mesi, grazie al lavoro di costruttori,

carpentieri, muratori, scalpellini, falegnami, fabbri, vetrai, decoratori e pittori, sorse su quell'area una perfetta riproduzione degli edifici, esistenti in Piemonte e Valle d'Aosta, che D'Andrade e i suoi collaboratori avevano studiato e rappresentato attraverso rilievi, fotografie, disegni e acquerelli.

I visitatori della grande esposizione del 1884 rimasero affascinati dall'atmosfera ricreata e dalla vivacità della vita borghigiana piemontese del XV° secolo: personaggi in costume dell'epoca facevano rivivere le botteghe del vasaio, della tessitrice, dello speziale, del falegname, del fabbro, del calderaio e dell'armaiolo. Inoltre la perfetta riproduzione degli oggetti artistici offriva al pubblico un'efficace dimostrazione delle antiche tecniche di lavorazione. Particolare impressione doveva poi suscitare la rocca, con i suoi ambienti di rappresentanza, di abitazione e le prigioni, collocate nel sottosuolo e corredate da terribili strumenti di tortura.

Il complesso avrebbe dovuto essere smantellato al termine del periodo espositivo, ma la cittadinanza volle dargli un carattere duraturo. Così il Borgo è giunto fino a noi e nel 1998 si è arricchito di uno spazio verde, il Giardino delle delizie e l'Orto dei profumi e dei sapori. Oggi il Borgo medioevale è entrato a far parte a pieno diritto del sistema museale della città.

La nostra escursione associativa in questo suggestivo luogo è iniziata con la visione del documentario sulle vicende costruttive del Borgo e, dopo aver ammirato quanto sopra descritto, si è conclusa con una piacevole sosta sulla terrazza affacciata verso il fiume, annessa alla caffetteria aperta recentemente a cura dello stesso museo.

Daniele Portaleone



A scuola di Rianimazione

Grazie alla competenza e all'estrema cortesia dei professionisti Marila Ferrari e Giacomo Giachetti (e alla stretta collaborazione con Giancarla Combetto dei Servizi Educativi della Città di Torino), ormai da parecchio tempo la Sezione organizza, a scadenze fisse e gratuitamente, degli interessanti corsi divulgativi di Rianimazione cardiopolmonare e di Primo Soccorso.

Grazie a ciò, in questi ultimi anni, centinaia di soci, volontari, insegnanti e operatori scolastici hanno assimilato preziose informazioni e preso confidenza, anche in modo simpatico, con le decisive manovre che, se ben eseguite, potrebbero salvare una vita umana.

A commento di questa iniziativa, e come ringraziamento ai bravi Marila, Giacomo e Giancarla, riportiamo quanto è stato postato su Facebook, nel gruppo "Uildm Torino", da Patrizia Pucci, un'entusiasta partecipante di questi corsi.

Davvero strepitoso il corso di Rianimazione cardiopolmonare (Bls-D) di sabato!!! Sicuramente non mi perderò il prossimo dedicato al Primo soccorso...

Un particolare grazie a voi della Sezione e soprattutto ai nostri istruttori che con la loro preparazione e la loro passione ci hanno insegnato e trasmesso quanto siano fondamentali tempestività e pronto intervento. Non sarò un medico e non lo diventerò mai, ma di sicuro saprò cosa fare in caso di emergenza.

♥♥ GRAZIE DI CUORE ♥♥

Giacomo e Marila in azione



In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo MARZO-SETTEMBRE 2012

Riunione del 18 aprile

- Relazione finale sulla Giornata nazionale Uildm 2012
- Relazione sul Consiglio nazionale Uildm del 14 aprile a Roma
- Manifestazione Telethon "Walk of Life"

Riunione del 20 giugno

- Relazione conclusiva sul Progetto Scuole 2011-12
- Centro d'ascolto presso l'ospedale Molinette
- Centro virtuale per l'assistenza respiratoria e ventilatoria

Riunione del 12 settembre

- Personalità giuridica della Sezione
- Adeguamento di Statuto e Regolamento della Sezione

Periodo dal 10-3-2011 al 12-9-2012: n. 10 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti	10	0
De Zotti (T)	10	0
Dolcimascolo	7	3
Langella (VP)	8	2
Malmesi	8	2
Minasso (S)	10	0
Mongini	7	3
Olivetti (VP)	6	4
Paternoster	7	3
Santagata (P)	10	0
Tomassini	9	1

Legenda:

P = Presidente
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente
S = Segretario

Vita di Sezione

A cura di Antonietta e Gianni

Questa rubrica è dedicata a quegli episodi inediti, curiosi e simpatici che non di rado capitano in Sezione durante il corso dell'anno. Buona lettura!

Una Pantera Rosa



E' una cosa che può capitare a tutti: dopo una mattinata di intenso lavoro ci si sta godendo l'ora di pausa in un grosso centro commerciale. E qui, dopo un veloce pasto, ci si lascia sedurre da quei bugigattoli pieni di peluche da tentar di acchiappare con degli appositi braccetti meccanici. L'obiettivo è una grande Puffetta blu, ma la prova di destrezza si conclude invece con la cattura di una filiforme Pantera Rosa che, per forza di cose, viene portata con sé, sotto braccio, in ufficio. A questo punto vi chiederete cosa c'entri tutto ciò con la Sezione Uildm torinese... Ebbene, la vicenda è accaduta per davvero alla nostra Antonietta e potete ammirare in questa pagina proprio la suddetta Pantera Rosa, mentre ci sta dando una mano al computer!

'Na tazzulella 'e caffè

Fin da quando è nata la Sezione Uildm di Torino, vi è stata una consuetudine al suo interno che non è mai cambiata: la tazzina di caffè. Infatti sono passate generazioni di volontari, si sono avvicendati scaglioni di obiettori e di ragazzi del Servizio civile, mille distrofici hanno varcato la soglia dei vari locali e innumerevoli visitatori sono venuti a trovarci, ma per tutti c'è sempre stata una moka sul fornello pronta a ritemperare gli spiriti esausti. Sono state sostituiti pacchi di guarnizioni e una volta è pure scoppiata la stessa caffettiera (per fortuna senza danni, tranne alcune macchie sulle tende). Abbiamo bevuto caffè buoni, slavati, con la panna, amari, pesanti, decaffeinati, eccezionali o letteralmente imbevibili. Abbiamo provato le cialde e infine, dopo il

trasloco di due anni fa, in collaborazione con i nostri coinquilini della cooperativa "Il Punto", siamo approdati alle classiche macchinette distributrici. Grazie ad esse oggi abbiamo anche il ginseng ma, con loro o ancora con la fedele moka, l'importante è interrompere ogni tanto il lavoro e gustarsi un buon caffè in compagnia!

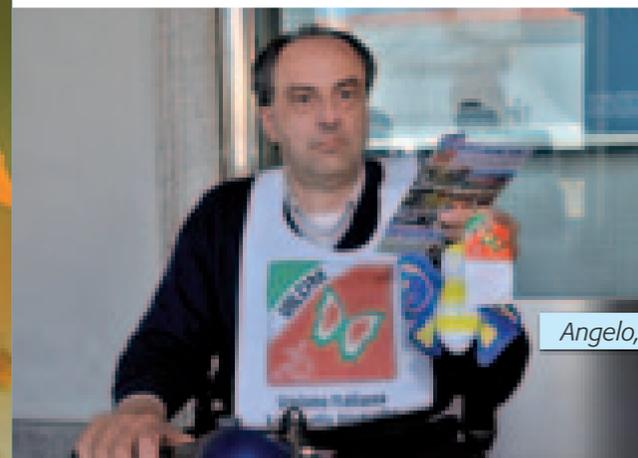
Divi in carrozzina

Se per caso qualcuno di voi fosse passato a trovarci in Sezione nello scorso mese di giugno, rischiava di fermarsi sulla soglia sbalordito: perentorie richieste di silenzio, telecamere ronzanti, flash di macchine fotografiche, riflettori accesi, copioni assortiti e suggeritori improvvisati hanno reso la nostra sede simile all'Actor's Studio di New York. In realtà la spiegazione era semplice: stavamo filmando gli interni di alcuni video da utilizzare in futuro per la sensibilizzazione alla disabilità nelle scuole e per



uno speciale spot di presentazione della Uildm torinese. Così maestranze, distrofici, volontari (e anche il nostro presidente), hanno prima studiato per bene le loro parti e poi, superando emozioni e incertezze legate al loro debutto sul set, si sono lanciati nel "dorato mondo del cinema"! Naturalmente le riprese sono riuscite benissimo ed è andato tutto bene (tranne che per il giardiniere di via Cimabue, costretto a spegnere temporaneamente il suo tagliaerba per non disturbare il sonoro). Sarà nostra cura informarvi sulle eventuali nomination per gli Oscar.

Mosaico



Angelo, impegnato nella Giornata nazionale Uildm 2012 e...



Foto di gruppo alla fine della "Walk of life" di Telethon



...uno dei variopinti banchetti allestiti per l'occasione



La Sezione Uildm di Torino ringrazia di cuore Daniela e Omar

che nello scorso mese di agosto hanno colorato

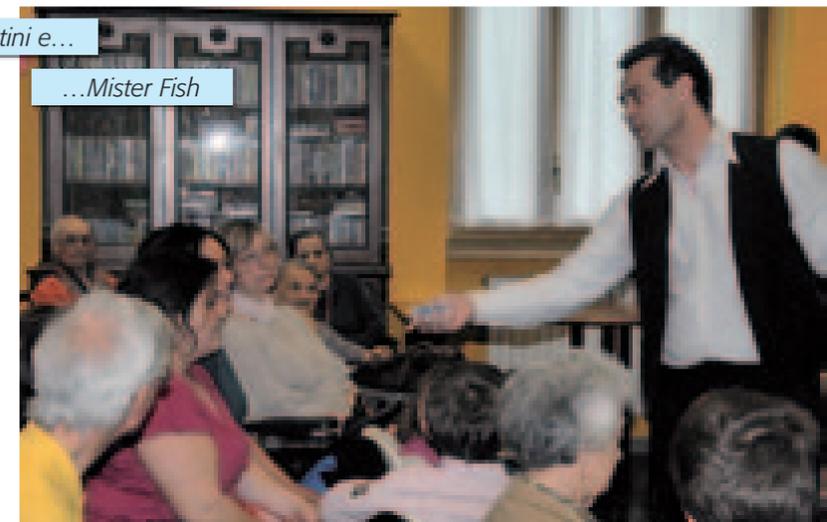
il ricevimento del loro matrimonio con le nostre farfalline



Riprese video in esterno per incrementare il materiale informativo



Lo spettacolo di prestidigitazione di maggio: il Mago Contini e...



...Mister Fish

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 fondi fatta per telefono, non sono assolutamente autorizzate dalla nostra associazione.

Gli individui in questione sono soltanto dei volgari truffatori e quindi preghiamo di non offrire loro alcuna somma. Ribadiamo che eventuali offerte vanno consegnate direttamente alle segreterie delle rispettive Sezioni Uildm o spedite ai loro specifici conti correnti postali.

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.

**PER I FUTURI SPOSI**

Esiste una valida alternativa alle 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 perché è 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.

TESSERAMENTO 2013

Per tesserarsi alla Sezione torinese basta far pervenire la quota di iscrizione di 10 euro direttamente alla segreteria di via Cimabue n. 2, oppure utilizzare il c/c postale n. 15613102, scrivendo in stampatello e 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 alla rivista DM (il diritto a ricevere questo periodico rientra comunque nella quota versata alla Sezione). **Il numero dei soci è un dato fondamentale** perché è uno dei parametri sul quale le istituzioni pubbliche e private misurano l'importanza e l'attività di un'associazione.

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.

SPORTELLO INFORMATIVO

E' a disposizione il **numero verde Stella (800/589738)** per ricevere, nell'ambito delle malattie neuromuscolari, **informazioni** corrette, chiare e aggiornate su temi di natura sociale e sanitaria (legislazione, ausili, rapporti con gli enti locali, tempo libero eccetera). Inoltre, 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, acquisto di autoveicoli attrezzati e ausili, richieste di contributi ed esenzioni, detrazioni Irpef, aliquote IVA agevolate per acquisto di ausili e mezzi di trasporto, servizi di trasporto e buoni-taxi, istruzione superiore. Telefonare preventivamente allo 011/7770034 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 o detrarre dal proprio reddito** percentuali degli importi versati, qualora questi ultimi siano stati oggetto di donazione nei confronti di entità non profit come, appunto, la Uildm di Torino (per informazioni più dettagliate rivolgersi in sede). Ricordiamo che le coordinate bancarie della

Sezione torinese sono:

Credito Valtellinese

IT10H0521601034000000008960

Quelle postali invece sono:

Poste Italiane

IT37G0760101000000015613102

APERTURA DI CONTO CORRENTE BANCARIO

L'Agenzia n. 3 di Torino del Credito Valtellinese (corso Monte Cucco n. 3, tel. 011/19783001, Responsabile Federico Rulfi) offre ai nostri soci la possibilità di aprire un "Conto Invito" alle seguenti condizioni: **Tasso 2%** fino alla fine del 2013, **Nessuna spesa, Conto Titoli gratuito** eccetto imposta di bollo.

facebook

La Sezione torinese è su Facebook e quindi, digitando semplicemente i termini Uildm e Torino, potrete leggere le nostre **ultime notizie** e ottenere **aggiornamenti e informazioni** di ogni tipo. Chiedete di entrare nel nostro gruppo... non ve ne pentirete!

Le Sezioni di Chivasso, Omegna, Torino e il Coordinatore Regionale Piemontese indirizzano 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 2013... ricordatevi di rinnovare la tessera!

**CORSI DI RIANIMAZIONE CARDIO-POLMONARE**

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

COME OFFRIRCI IL 5 PER MILLE

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

MAILING LIST

Chi fosse interessato a ricevere dalla Sezione **informazioni, notizie e aggiornamenti** tramite e-mail, comunichi direttamente in sede l'indirizzo di posta elettronica a cui fare riferimento.

SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

■ Visite neuromuscolari

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo

Sede Molinette, Via Cherasco 15 (dr.sse Mongini, Vercelli).

Visite ambulatoriali: prime visite, follow-up assistenziale integrato (accertamenti cardiologici, pneumologici, dietologici, fisiatrici, gastroenterologici c/o Molinette o strutture territoriali), Week hospital: per valutazione multidisciplinare di casi complessi. Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.

Sede OIRM, Neuropsichiatria Infantile (dr.ssa Boffi).

Prime visite, controlli per follow-up, valutazione neuromotoria, con counselling posturale e verifica/proposta ausili, consulenze cardiologiche, nutrizionali, endocrinologiche, ortopediche in sede. Prenotazione Segreteria NPI e ritiro referti: dal lunedì al venerdì, tel. 011 3135248 (h. 10-12.30, 14-15). Per controlli: Day hospital 011 3135545 (patrizia.boffi@unito.it).

Ospedale Civile E. Agnelli, Pinerolo, Divisione di Neurologia (Primario dr. 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 Bignamini), referenti dell'attività medica operanti presso il Centro: dr. Gregoretto (ASO CTO CRF Maria Adelaide), dr. Urbino (ASO Molinette), Referente dell'attività di fisioterapia respiratoria: dr.ssa Berghelli (ASO OIRM S. Anna). Visite ambulatoriali, diagnostica funzionale respiratoria, polisomnografia in regime di ricovero, fisioterapia respiratoria, Day hospital per: addestramento all'uso di ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva e invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, counselling e addestramento dei familiari, assistenza psicologica, consulenza cardiologica e nutrizionale. Prenotazioni: tel. 011 3135544 (infermiere Day hospital, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle ore 15.30, fax: 011 3135267, pneumoirm@oirmsantanna).

A.O.U. San Luigi - Orbassano

Medicina fisica e Riabilitazione (Direttore: dr.essa Gamna), medici di riferimento: Zerbini, Dal Fior, Trevisan, Fiammengo, Capuzzo, Caputo. Alcuni fisioterapisti di riferimento: Germena, Dellaciana, Grazzini, Demasi, Faseta, Merlo. Prenotazioni in Segreteria: dal lunedì al venerdì, tel. 011 9026469 (h. 8.30-12.30, 13.30-15.30).

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo

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

ASO SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - Alessandria

Centro di Riferimento della Rete Regionale per l'Assistenza dell'Insufficienza Respiratoria insorta in Età Evolutiva S.C. Anestesia e Rianimazione Pediatrica (Responsabile: dr. Racca). Visite ambulatoriali, diagnostica funzionale respiratoria, monitoraggio notturno del paziente ventilato a domicilio o in reparto, fisioterapia respiratoria, Day Hospital per: addestramento all'uso di ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva e invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, addestramento dei familiari, consulenza cardiologica e nutrizionale. Prenotazioni: tel. 0131 207228 (coordinatrice infermieristica dr.ssa Greggio).

■ Visite ortopediche

Ospedale C.T.O. - Maria Adelaide

Prof. Rossi, Direttore Clinica ortopedica 1 C.T.O. (tel. 011 6933111).

Prenotazioni: sig.ra 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 Maran, che è presente ogni mercoledì e venerdì dalle 11 alle 14 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. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico al n. 011 6331565. L'accesso diretto, dalle 7.30 alle 8.00, dal lunedì al venerdì, è esclusivamente riservato ai soli casi urgenti (ascessi, traumi eccetera). Comunque tutti i pazienti dovranno portare con sé l'elenco dei propri farmaci.

Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale San Luigi, Orbassano

Direttore prof. Vercellino. Servizio Diagnosi e Terapia odontoiatrica per disabili. Prenotazioni: (per adulti) tel. 011 9026447, dalle 8.30 alle 12.30 dal lunedì al giovedì con impegnativa del medico di base; (dai 6 ai 14 anni) tel. 011 9026290. Per disdetta prenotazioni: tel. 011 9026523. Indirizzo di posta elettronica: <vittorio.vercellino@unito.it>.

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Martini

Via Tofane 71, Torino. Direttore dr. Giordano. Servizio di Odontoiatria specificamente rivolta alla cura dei pazienti disabili. Accesso diretto, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle 12 (è necessaria la prescrizione del medico di base). Prenotazioni: tel. 011 70952225/2226 (dr.ssa Raviola al martedì mattina, inf. Trovato).

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Mauriziano

Direttore dr. 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 14.30 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.

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Maria Vittoria

La divisione di Odontostomatologia si occupa delle patologie del cavo orale mediante terapie essenzialmente estrattive e chirurgiche. L'accesso, per i pazienti con disabilità fisiche o psichiche, è diretto oppure, per quanto riguarda l'Ortognatodonzia, con visite programmate. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico con la caposala sig.ra Firinu, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle 10.30, al n. 011 4393212 (è necessaria l'impegnativa del medico curante).

■ Visite urologiche

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

Via Zuretti 24, Torino. Divisione di Urologia (Primario prof. Carone). Prenotazioni: tel. 011 6937856 (sig.re Gibertini, Brancato e Carlino).

■ Visite ginecologiche

E' in funzione, una volta al mese, all'**Ospedale Sant'Anna** (corso Spezia 60) l'ambulatorio per donne con disabilità. Referente dell'ambulatorio: dr.essa Paola Castagna; Responsabile: dr.essa Elsa Viora. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico con le sig.re Anna o Francesca al n. 011 3134394.

Era ora!

Esulta o popolo disabile! Finalmente chi guida le sorti del nostro grande paese ha sacrificato una parte delle sue migliori energie per sanare un'incresciosa situazione a danno della bistrattata etnia portatrice di handicap fisici.

Questo grave impiccio era rappresentato dal fatto che da tempo immemorabile chi, per poter deambulare, è costretto ad alloggiare le proprie (più o meno) rispettabili terga nel sedile di una carrozzina elettrica, avrebbe dovuto volare a mezz'aria per muoversi nel rispetto delle leggi vigenti.

Tranquilli, non ho appena fumato una canna. Mi spiegherò meglio. Antefatto: fino a ieri la nostra fedele carrozzina era classificata dal Codice della strada come veicolo a motore e quindi, in cotal guisa, non abilitata a transitare sui marciapiedi. Del resto, non possedendo essa stessa alcuna omologazione per circolare nelle carreggiate riservate agli automezzi, sarebbe stato indispensabile aggiungergli un paio di alettoni e poi decollare, nella speranza di non essere intercettati dall'Enac (l'Ente Nazionale per l'Aviazione Civile), che senza dubbio avrebbe avuto qualcosa da obiettare.

C'è poco da ridere e non è nemmeno una questione di lana caprina, poiché tale situazione ha generato in passato equivoci, polemiche, contestazioni, tante ridicolaggini e, udite udite, anche qualche multa (tuttavia, in questi particolari casi, ho il vago sospetto che i disabili sanzionati non fossero acque chete, ma stessero compiendo evoluzioni poco ortodosse sui marciapiedi, tipo slalom fra i pedoni, sfioramento di nonnette, prove di velocità con gli skater e via via delinquendo).

Oggi, alleluia, possiamo archiviare nel reparto delle anticaglie questi "problemi circolatori". Infatti il Codice della strada che regola il comportamento dei pedoni con l'articolo 190, è stato recentemente arricchito da questo splendido comma: "Le macchine per uso di bambini o di persone invalide, anche se asservite da motore, con le limitazioni di cui all'articolo 46, possono circolare sulle parti della strada riservate ai pedoni". Il nocciolo della soluzione sta proprio nell'articolo 46 e dalla sua modifica, grazie alla legge n. 120 del 29 luglio 2010, secondo cui: "Ai fini delle norme del presente Codice, si intendono per veicoli tutte le macchine di qualsiasi specie, che circolano sulle strade guidate dall'uomo. Non rientrano nella definizione di veicolo: [omissis] b) le macchine per uso di invalidi, rientranti tra gli ausili medici secondo le vigenti disposizioni comunitarie, anche se asservite da motore". Dunque

le nostre carrozzine elettriche e i nostri scooter sono stati finalmente estromessi dalla categoria dei veicoli per entrare con uno squillo di trombe in quella ben più consona degli ausili. Domanda viperina: e ci voleva così tanto tempo a stabilire e tramutare in legge una siffatta ovvietà?

Comunque desidero ancora confidare una cosetta, sottovoce, ai pochi, arditi lettori rimasti a leggere fin qui queste modeste noterelle. Prima però allontanate tutti i legislatori presenti affinché non sentano le mie parole. Ebbene, secondo il sottoscritto, abituato a macinare con la carrozzina elettrica (e non esagero) oltre millecinquecento chilometri ogni anno, il proprio destriero meccanico è indubbiamente più un veicolo che non un semplice e abulico ausilio medico.

Galeocerdo



DISTROFIA... PUAH!



SONO QUELLI DI TELETHON E VOGLIONO DEI SOLDI, CHE DEVO FARE?

DABLIETI!



HO PAURA DI ESSERE STATO COLPITO DA UNA GRAVE PATOLOGIA NEUROMUSCOLARE

TELEFONA ALLA UILDM!



AVEVA PARCHEGGIATO NEL POSTO PER I DISABILI!

COSA INTENDEVA DIRE LO PNEUMOLOGO CON "E' ORA DI USARE IL VENTILATORE"?

COMUNQUE CREDO SIA UNA COSA BRUTTA...

MA PERO' COME STARE SENZA LE PATATINE!

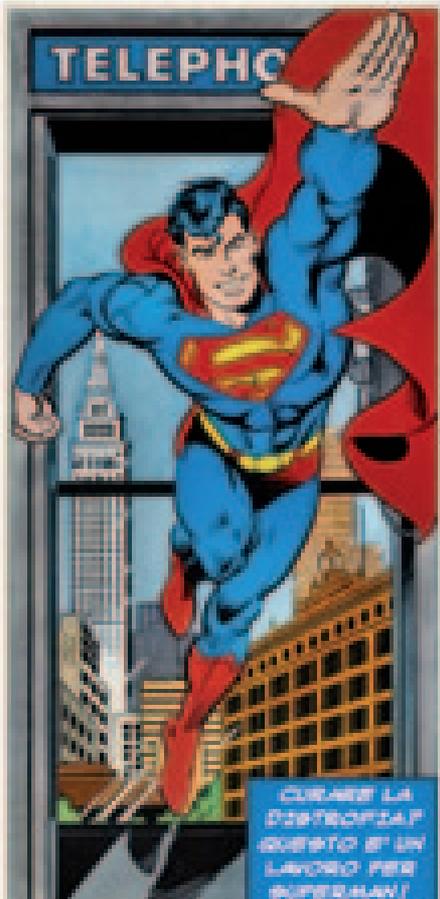


MA E COSI' QUESTE SAREBBERO LE RISORSE SPECIALI STABILITE DAL GOVERNO PER LA DISABILITA'?

PROVA A RIPETERE "DIVERSAMENTE ABILE" SE NE HA IL CORAGGIO!



TELEPHO



CREARE LA DISTROFIA E' SCELTO A UN LAVORO PER SUPERMAN!