

VINCERE INSIEME

Anno XVIII • Numero 1 • GIUGNO 2010



LUCIANO BUSSI



TELETHON 2009



ELEONORA ZOLLO



Editoriale	pag.	3
Luciano: sempre con noi!	pag.	4-7
Telethon 2009	pag.	8-13
Lettera al ladro	pag.	14
Un vero amico	pag.	15
Eleonora, tra studio e canto	pag.	16-17
Roberto	pag.	18
Uno scrigno pieno di sogni	pag.	19
Siamo tutti clandestini	pag.	20-21
I quattro sigilli	pag.	22
Notizie da Omegna	pag.	23-24
Notizie da Torino	pag.	25-27
Bacheca	pag.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire	pag.	31

COMITATO REGIONALE PIEMONTESE**Sede:**

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

SEZIONE DI TORINO**Sede:**

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

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

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

SEZIONE DI OMEGNA (VB)**Sede:**

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

SEZIONE DI AOSTA**Sede:**

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

VINCERE INSIEME

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

Registrazione Tribunale
di Torino n.4665 del 30.03.1994.

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

Direttore Responsabile:
Claudio Cubito

Direzione e redazione:
U.I.L.D.M.

Via Rubiana, 26 - 10139 Torino
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379

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

Questo numero è stato
stampato in 4.000 copie.

Hanno collaborato
a questo numero:

Antonella Benedicenti
Ernesto Bodini
Massimo Buratto
Elisa Costantino
Lino Costantino
Claudio Cubito
Franco De Castro
Carlo Doriguzzi
Renato Dutto
Galeocerdo
Elio Giordanengo
Concetta Granata
la Mamma e un amico di Roberto
Michele Mesagna
Gianni Minasso
Gianni Moretti
Giorgio Peirolo
Daniele Portaleone
le Professoressa della scuola Beltrami
Silvia Tirinato
Andrea Vigna
Eleonora Zollo

Fotografie di:
Rafael Barba
Antonella Benedicenti
Lino Costantino
Claudio De Zotti
Antonietta Ferrante
Flickr.com
Simone Franco
Giulia Mezzano
Roberto Olivetti
Uildm Chivasso
Uildm Omegna

Elaborazioni grafiche di:
Gianni Minasso

Ma quanti "belli" colori!

E così siamo arrivati alla seconda uscita del "nuovo" Vincere Insieme tutto a colori e con una variata veste grafica. La volta scorsa non abbiamo voluto festeggiare questo ambizioso traguardo a causa del grave colpo subito dalla nostra associazione: la scomparsa di Luciano Bussi. Nel frattempo la ferita non si è di certo rimarginata, né abbiamo speranza che mai guarirà, tuttavia dobbiamo guardare avanti, pur non dimenticando il nostro passato (e ne sono testimonianza le pagine di questo stesso numero dedicate al nostro impareggiabile leader).

Dunque Vincere Insieme è cambiato e grazie alla Silgraf e ai cari Barbara ed Enrico Collino la nostra rivista è diventata leggermente più piccola ma, a fronte di questa modesta riduzione di dimensioni, è stampata interamente a colori. Inoltre, ulteriore novità, presenta pure una modifica del suo look grazie ad un gradevole restyling grafico.

Già in passato avevamo pensato di inserire il colore in tutte le pagine del nostro beneamato periodico, tuttavia il conseguente lievitare dei costi ci aveva fatto desistere. Oggi però, in virtù di alcune ingegnose soluzioni tipografiche escogitate proprio dai nostri amici Barbara ed Enrico, siamo stati in grado di compiere questo importante passo avanti. E quindi consegniamo alla storia il parziale bianco e nero di questi primi diciassette anni e godiamoci da ora in poi questa nuova versione del semestrale targato Uildm-Torino.

In questo frangente riteniamo che sia lecito compiere un paragone con la nostra malattia, il cui insorgere cancella improvvisamente tutti i colori, cioè quanto di bello risiede, normalmente, nel nostro passaggio terreno. Infatti

limitazioni, tormenti, impotenza e paura provocati dalla distrofia muscolare, calano un pesante sipario che offusca il panorama rendendolo malinconico proprio come se esistessero solo più il bianco e il nero - e c'è addirittura chi non riesce nemmeno a percepire le varie tonalità di grigio comunque esistenti. La strada si trasforma così in un vero e proprio calvario per il quale, finora, la scienza non ha ancora trovato alcun rimedio.

La situazione è indubbiamente tragica, ma l'esperienza insegna che non serve a nulla abbattersi o compiangersi. Non è questa la sede adatta per aprire una nuova rubrica dedicata allo zen, né l'autore di questo editoriale desidera elargire banali consigli a buon mercato. Però, infagottati come capita spesso dall'opprimente cappa della malattia, è facile dimenticarsi di aprire meglio gli occhi per ammirare cosa realmente ci circonda. E allora, se la distrofia ci ha invaso anche il cuore, facciamo come Vincere Insieme e sforziamoci di "diventare a colori". Spegniamo la televisione e dedichiamo nuovo tempo e rinnovate energie agli amici, incominciamo a leggere un bel libro, progettiamo un viaggio che non siamo ancora riusciti a fare, interessiamoci, magari, di ikebana o della storia dei Maya, ascoltiamo Bach (o Vasco Rossi se proprio ci piace di più), telefoniamo ad un vecchio compagno di scuola, andiamo a teatro... Insomma, in poche parole, tiriamo fuori dal ripostiglio tavolozza, tubetti e pennelli e coloriamo come più ci aggrada un'opera d'arte unica e insostituibile: la nostra vita.

Gianni Minasso



Luciano: sempre con noi!



Dopo la scomparsa del dottor Bussi molte persone che lo conoscevano hanno sentito l'esigenza di scrivere qualcosa in suo ricordo. Ecco gli scritti che sono pervenuti in redazione.

Per tanti anni il dottor Bussi è stato il riferimento principale della Sezione Uildm di Torino. Era in qualche modo una "istituzione", la prima persona con la quale bisognava parlare quando si entrava in contatto con l'associazione come disabili, familiari, volontari o semplici obiettori.

Nella mia piccola esperienza da obiettore penso di aver ricevuto qualcosa dal dottor Bussi e l'ho sempre visto come una persona estremamente umana e molto intelligente.

Ricordo uno dei miei primi incontri con lui, quando una mattina era arrivato nella sede di via Canova con il taxi e mi aveva chiesto di aiutarlo ad uscire. Ero a dir poco spaesato ma lui, con estrema tranquillità, mi aveva istruito in maniera pressoché scientifica su tutti i movimenti da compiere per "estrarlo" da quella scatola di latta del taxi e sistemarlo sulla carrozzina. Invece l'operazione contraria non era poi così rigorosa, perché alla fine della sequenza lui mi chiedeva sempre di dargli un colpo d'anca affinché potesse piegare il bacino per sedersi! Con lui, all'epoca, seguivo più che altro la preparazione di Vincere Insieme e qui ricordo un piccolo aneddoto che testimonia il suo forte attaccamento non solo verso l'associazione, ma anche nei confronti dei miodistrofici. Infatti era solito tenere un piccolo archivio di indirizzi, parallelo a quello ufficiale, in cui erano inserite persone,

per lo più affetti da distrofia, che non erano state censite come tali o che, per ragioni loro, non erano iscritte alla Uildm. Il dottor Bussi riteneva un dovere informarli spedendo loro una copia della rivista e affinché questi nominativi non fossero noti dovevo mescolarli insieme a tutti gli altri, per poi stampare le etichette ordinate per codice postale. Piccola nota di colore: tra questi nominativi c'era anche quello di un noto cattedratico dell'università torinese.

Nel corso degli anni ho mantenuto un piccolo contatto con il dottor Bussi, inviandogli quantomeno gli auguri di fine anno. Anche in questo frangente notavo il suo attaccamento alla Sezione in quanto inviavo sempre i miei auguri al suo indirizzo privato per essere certo che gli arrivassero e lui, puntualmente, li ricambiava su un cartoncino intestato della Uildm, quasi a voler estendere il messaggio da parte di tutta l'associazione.

Inutile dire che un personaggio così mancherà a tutti noi e mancherà soprattutto al mondo della Uildm. Con questo scritto voglio ancora ringraziarlo per quanto mi ha trasmesso e insegnato. Addio, dottor Bussi!

Michele Mesagna

Con la scomparsa del caro Luciano rimpiango la perdita di una solida amicizia e ricordo con struggimento i molti viaggi insieme compiuti dal 1976, per conto di una Uildm allora pionieristica ma vissuta con grande entusiasmo e voglia di costruire.

Franco De Castro

Ci sarebbero molte cose da dire per ricordare la figura di Luciano Bussi, con il quale ho avuto diversi contatti, sia pur non costanti, per la sensibilizzazione e la divulgazione dei problemi che investono le persone disabili.

Sono un giornalista medico-scientifico e a parte qualche intervista e la mia presenza durante alcuni convegni, ho avuto modo di apprezzare la grande umanità del dottor Bussi non solo perché lui stesso era affetto dalla patologia, ma soprattutto in virtù dell'animo sensibile che per anni lo ha sostenuto nel seguire in particolare i diritti e i bisogni dei malati di distrofia muscolare e in generale di tutte le persone con handicap.

Ricordo che è stato un ottimo chirurgo e che la malattia



1983: Assemblea annuale Uildm

"...un personaggio così mancherà a tutti noi
e mancherà soprattutto al mondo della Uildm."

LUCIANO BUSSI

05

"Mettere in pratica i suoi insegnamenti significa valorizzarlo al meglio
e non rendere vani i suoi esempi di bontà, saggezza e grande umanità."

"Non lo dimenticherò mai più."

"Il tuo ricordo rimarrà in un angolino del nostro cuore."

lo ha privato troppo presto dall'esercizio di questa nobile professione; tuttavia la sua profonda cultura scientifica e la penna toccante, puntuale ed elegante, come pure i suoi eloquenti e dotti interventi in ambiti congressuali e associativi, hanno reso altrettanto beneficio a tutti i distrofici e ai loro famigliari proprio come se avesse dovuto curarli con il bisturi.

Questo breve scritto non vuole essere un'evoluzione di complimenti o encomi, ma più semplicemente e obiettivamente la testimonianza di un uomo saggio che resterà nel ricordo di tutti noi. Mettere in pratica i suoi insegnamenti significa valorizzarlo al meglio e non rendere vani i suoi esempi di bontà, saggezza e grande umanità. Da parte mia un grazie al caro dottor Bussi e un'ideale stretta di mano ai suoi famigliari.

Ernesto Bodini

Ho conosciuto il dottor Bussi tanti anni fa, in associazione, e ho subito trovato in lui una bellissima persona, di grande umanità, che mi è sempre stata accanto nelle difficoltà, anche solo con una telefonata. Mi ha sostenuto, dato conforto e aiutato ad affrontare i momenti di crisi. Non lo dimenticherò mai più.

Concetta Granata

Sì, queste poche parole vogliono essere un piccolo omaggio al nostro amico Luciano Bussi. Un compagno di viaggio indimenticabile, un uomo che ci ha ascoltato, ma soprattutto ci ha confortato e consigliato, pur affliggendosi nel vedere ancora così tanti bambini colpiti da un destino crudele.

Fin dal momento in cui abbiamo varcato la porta della Uildm, lui ci ha accolto come vecchi amici, ci ha appoggiato, ci ha suggerito cosa fare per affrontare al meglio la distrofia muscolare, ma soprattutto è riuscito in un'impresa a dir poco eccezionale: mettere in contatto fra di loro varie famiglie, quelle famiglie che combattevano questa maledetta malattia. Da questo punto è partita un'amicizia che ancora oggi, grazie a lui, coltiviamo con grande soddisfazione.

Dal di fuori ciò potrebbe sembrare poca cosa, ma vi assicuro che scambiarsi pareri, consigli ed esperienze sul modo di fronteggiare quotidianamente i numerosi problemi causati dalla patologia è stato fondamentale. Ognuno di noi ha messo a disposizione degli altri quello che sapeva, con passione e spirito di solidarietà.

1987: La sede della Sezione in via Casalis



Non dimentichiamoci poi del suo anonimo amico e della sua smisurata generosità. Lui e il dottor Bussi: due uomini con un cuore immenso. Desidero quindi rivolgere un maiuscolo GRAZIE al dottor Bussi per la bontà e l'affetto che ci ha dedicato. E adesso, da lassù, potrà vederci uno ad uno e proteggerci.

Caro Luciano, ti chiedo scusa per l'improvvisa confidenza, ma, come cantano i Nomadi, dove sei ora "...C'è un tetto di stelle/e un oceano di pelle/e un deserto di voci/e un tepore di baci/ perché qui/qui non passa più niente/qui non passa la gente/qui non passa che il tempo/e si scioglie in un momento/perché qui/è passato l'amore ad un passo da me". E questo è l'amore che hai dato a tutti noi, come medico, ma soprattutto come uomo.

Il tuo ricordo rimarrà in un angolino del nostro cuore. Questo non è un addio perché un giorno ci rivedremo e gioiremo insieme. Arrivederci dottore... arrivederci.

Lino Costantino

Riservato ed elegante. Presente nella vita privata dei soci con i suoi consigli e un'impareggiabile umanità. Tenace nella difesa dei diritti dei più deboli, generoso con chi chiedeva senza pretendere mai nulla per se stesso. La dignità di chi conosce la sofferenza, senza ostentazione. Uno sguardo, una parola, un gesto di condivisione per tutti.

Daniele Portaleone

... un uomo di forte dirittura morale, coniugata con

...hai amato molto la vita e noi che ne abbiamo fatto parte e poi perché eri così abituato a lottare contro la malattia che, quasi per inerzia, hai continuato a farlo fino all'ultimo.

Addio caro Luciano, strenuo compagno di lotta,
... desidererei che mi rispondessi con quella tua scrittura sempre chiara

Caro Luciano, sono arrivato alla Uildm come obiettore, quasi per caso, nel 1993. Ricordo un anno meraviglioso: l'edizione di Telethon al Sestriere (per cui mettemmo in piedi un'organizzazione gigantesca in poche settimane), le giornate con gli amici miodistrofici che tanto significato e forza hanno dato alla mia vita, le Manifestazioni nazionali a Grado (dove esordì lo sport dell'hockey in carrozzina) e i momenti trascorsi con te per aiutarti nella fisioterapia (nella penombra di casa tua) e quelli per la nascita "ufficiale" di Vincere Insieme (che ha ormai più di 15 anni) per correggere le bozze e scrivere gli articoli. La realtà è che non ero io ad aiutare te, ad aiutare voi. Sei tu, siete voi, che mi avete aiutato a crescere e a diventare un uomo, un padre, un imprenditore che conosce il significato della vita e il valore del contribuire. Valore che sto cercando di trasmettere ai miei figli e a tutti quelli che hanno deciso di percorrere una parte del cammino della propria vita insieme a me. Grazie di cuore.

Claudio Cubito

Anno 1984, via Casalis 70, un sottoscala, la prima sede Uildm a Torino. Proprio allora Luciano Bussi mi consegnò la tessera di presidente onorario per aver organizzato, a favore dell'associazione, l'incontro di calcio All Stars - Nazionale della Banca Commerciale Italiana, allo Stadio Comunale (come si chiamava in allora), partita a cui assisterono più di 15.000 spettatori. Da quella sera nacque un'amicizia vera e profonda con un uomo di forte dirittura morale, coniugata con una grande umanità e una profonda cultura. Quale dignità nel vivere la sua malattia!

Giorgio Peirola

Sarebbero tantissime le cose da ricordare di Luciano. Devo per forza scegliere e allora scelgo la sua inconfondibile figura allampanata, la rigorosa serietà, il carisma, la capacità, la determinazione nel combattere contro la malattia, l'affettuosità verso i distrofici e il suo ineguagliabile esempio. Addio caro Luciano, strenuo compagno di lotta, grande ispiratore. Addio amico mio.

Gianni Minasso

Caro Luciano, è la prima volta che ti scrivo da quando te ne sei andato. Forse ci hai lasciato per andare a vedere un po' cosa ci aspetta: non ti è mai piaciuto tergiversare. Credo che se tu abbia atteso tanto ad assumere quest'incarico di "esplorazione del dopo", è solo perché hai amato molto la vita e noi che ne abbiamo fatto parte e poi perché eri così abituato a lottare contro la malattia che, quasi per inerzia, hai continuato a farlo fino all'ultimo.

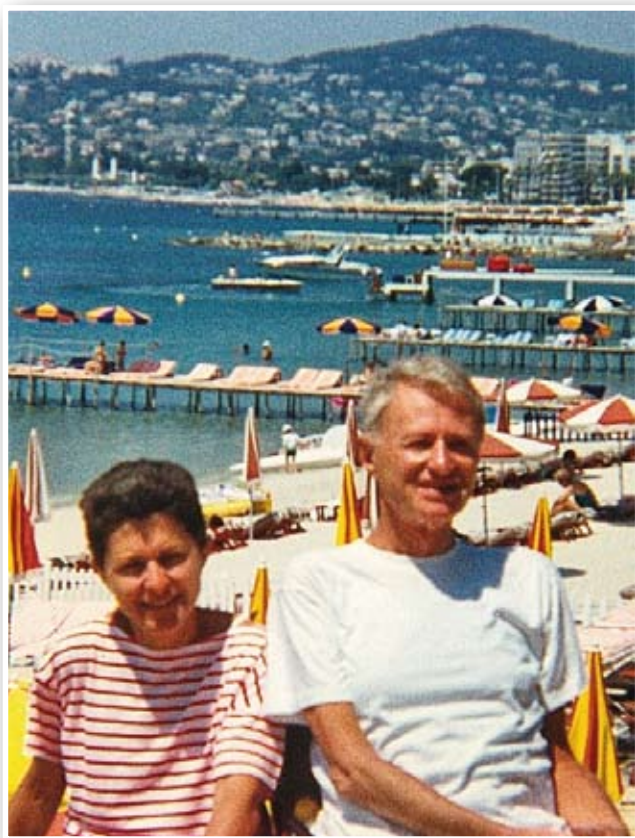
Ho sempre pensato, forse un po' cinicamente, che il dolore per la perdita di qualcuno è anche proporzionato a quanto abbiamo avuto bisogno di chi ci abbandona, e anche in questo sei stato, come sempre, accorto: da tempo la Uildm di Torino, che per anni non avrebbe potuto sopportare la tua assenza, va avanti per conto suo, come un figlio ormai maturo che ha lasciato per sempre alle spalle i turbamenti dell'adolescenza. Ma io so quanto tu sia stato importante nell'infanzia e nella giovinezza di questo figlio che hai letteralmente messo al mondo e cresciuto. E ripensando a quegli anni da pionieri scopro, con l'immutato stupore dato dal trascorrere del tempo, che quando ti ho conosciuto avevi 17 anni in meno di me, oggi. Eppure ti ricordo da sempre più saggio, più solido, apparentemente privo di



1988: A Venezia in compagnia del busto di Catullo

una grande umanità e una profonda cultura.

Quale dignità nel vivere la sua malattia!
grande ispiratore
e precisa, ma anche solo un saluto, un piccolo cenno, mi basterebbe.



1989: Vacanze estive a Juan-les-Pins con Graziella



1990: Simposio alle Canarie

debolezze, come se all'entusiasmo, quello si avuto da giovane, si abbinasse una saggezza da anziano. Forse l'esperienza della malattia ti aveva costretto a rafforzare l'animo per supplire alla debolezza del corpo, o forse la tua assoluta riservatezza t'impediva di comunicare i tuoi smarrimenti, i tuoi sentimenti più intimi. Ogni tanto però, qualcosa traspariva. Si intuiva così il dramma di un giovane chirurgo brillante, improvvisamente travolto nelle sue aspirazioni e nei suoi progetti. Saltavano fuori ricordi di qualche gita in Costa Azzurra, con champagne, per cui mi piaceva ogni tanto prenderti in giro, mentre tu ti schernivi, con quel sorriso timido che ho ben vivo nella mente e che le fotografie dell'epoca, invece, non registrano.

Ammiravo il tuo rigore e la tua aristocratica severità che affioravano quando eri coinvolto in discussioni che ritenevi inutili e che sapevi troncare in ragione della tua indiscussa autorità, ma mi divertivo anche a stuzzicarti sulle scarpe di cuoio chiaro, sempre rigorosamente abbinata alla cintura. Mi piacevano i nostri piccoli rituali: le cartoline che mi spedivi dal mare ogni estate, le immancabili, puntuali telefonate d'auguri e le mie richieste sul tempo in corso a "Bonafous-sur-Mer" (dato che nei mesi troppo caldi preferivi restare a casa...). Oppure ancora quando mi ospitavi a cena, affermando

scherzosamente di aver capito che avevo scelto di andare ad abitare in una casa senza ascensore soltanto per evitare di doverti invitare! Avevi sempre la scrivania invasa da libri e articoli scientifici che recensivi e talvolta traducevi. Ti piaceva ribadire che se avessi appeso tutte le tesi di laurea che avevi scritto, non ti sarebbe bastata una parete intera per esporre i relativi diplomi.

Quando Graziella mi ha detto che ti eri di nuovo aggravato, ho sentito che dovevo venire subito e così ti ho chiuso gli occhi.

Caro Luciano, desidererei che mi rispondessi con quella tua scrittura sempre chiara e precisa, ma anche solo un saluto, un piccolo cenno, mi basterebbe. Con affetto.

Carlo Doriguzzi



20[★] eleThon

insieme dal 1990

Da Chivasso: un altro grande successo

In occasione della ventesima edizione di Telethon è stato profuso dalla Sezione "Paolo Otelli" della Uildm di Chivasso uno sforzo eccezionale. Sin dal 1990, i volontari dell'associazione organizzano la raccolta fondi a favore della ricerca scientifica sulla distrofia muscolare e le malattie genetiche. Si cominciò con un solo banchetto che raccolse, in quel primo anno di Telethon, qualche centinaia di migliaia delle vecchie lire. Negli anni successivi si pensò di aumentare i punti Casa Telethon, sia a Chivasso che nei paesi limitrofi. La nostra prima sperimentazione fuori dai confini cittadini fu a Brandizzo, grazie all'impegno della famiglia di Giancarlo e Manuela

Musu. Fu subito un successo, sia per la raccolta fondi che per il coinvolgimento di tante persone che prima non conoscevano né i problemi causati dalla distrofia muscolare, né il mondo delle patologie genetiche. Da allora è stato un continuo crescendo, sino a quest'edizione che ci ha visto coinvolgere 103 località di ben quattro province: Torino, Asti, Vercelli e Alessandria. Il totale raccolto nel 2009 ha superato per la prima volta il muro dei 100mila euro. E' il risultato di un lavoro di gruppo, grazie ad una rete costruita con umiltà, pazienza e non pochi sacrifici. E' il frutto dell'impegno di persone che hanno sfidato in tutti questi anni il freddo, la buro-



La sfilata della banda Società Filarmonica Città di Chivasso



Il banchetto curato dalla società calcistica Urs "La Chivasso"

Il torneo della Fortitudo Pallavolo di Chivasso



crazia (a volte bisogna “combattere” per “conquistare” gli spazi pubblici) e avversità varie, pur di mettere sempre in prima fila il logo di Telethon e la raccolta fondi. In questo contesto, alcuni anni fa, in occasione della nomina del coordinatore provinciale di Torino, la Sezione di Chivasso ha subito l’umiliazione (dettata da logiche nazionali) di non essere considerata e nemmeno consultata da Telethon. Tuttavia nulla ci ha fermati: abbiamo continuato ad organizzare la maratona benefica perché ci crediamo, non per le cariche o gli onori. Quest’umiltà ci ha premiato, visto che due esponenti della Uildm di Chivasso sono stati poi chiamati a guidare i coordinamenti provinciali di Vercelli (affidato al vicepresidente Uildm Bruno Ferrero) e di Asti (affidato al sottoscritto). Occorre ricordare infine che, per la raccolta Telethon

2009, la Sezione chivassese ha ottenuto la fattiva collaborazione della nascente Aisla di Torino (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) guidata da Michele Riva, e dell’Apri (Associazione Piemontese Retinopatici ed Ipovedenti) presieduta da Marco Bonghi. Questi apporti si sono rivelati molto positivi e speriamo possano ripetersi anche nel 2010. Sono stati intanto avviati dei contatti con l’Anbima (Associazione Nazionale Bande Italiane Musicali Autonome), nella persona del presidente Ezio Audano, e la nostra speranza è che si possa giungere presto ad un coinvolgimento delle bande piemontesi a favore della Uildm, proprio come la banda Società Filarmonica Città di Chivasso che ormai da anni coopera con noi. Una nuova collaborazione con le bande musicali è invece cominciata nel quartiere Falchera di Torino

Gli anziani del centro Felice Donato di Chivasso e il loro pomeriggio danzante





I partecipanti alla manifestazione dei "Babbo Natale in moto"



Il raduno "Auto d'altri tempi" svoltosi a Verolengo

I pittori naif e la loro mostra



grazie ad un concerto di Natale del Corpo Musicale Ottorino Respighi di Gassino Torinese, diretto dal maestro Roberto Zucca e presieduto da Claudio Donolato. Il concerto è stato trasmesso il giorno di Natale da Sport Music Tv sul canale 922 di Sky. Durante un paio di incontri pubblici, la Uildm chivassese ha conferito delle targhe ai familiari di due volontari Telethon che ci hanno recentemente lasciato: gli indimenticabili Alberto Lupo e Mario Maglione, per tanti anni incaricati Telethon rispettivamente di Verolengo e Rondissone.

Renato Dutto

Da Torino: il 15° Trofeo Telethon di tennis

Per il terzo anno consecutivo lo Sporting si è aggiudicato il Trofeo Telethon, il torneo di tennis a squadre organizzato a dicembre dal Circolo della Stampa - Sporting e giunto quest'anno alla quindicesima edizione.

La formazione "Sporting 1" (Colombo, Misiano, Bertola, Dellepiane, Taraglio, Ghiglia, Amico e d'Angelo) si è imposta ancora una volta in finale sull'"A.S. Monviso" (Ferrera, Delfino, Pandolfo, Rosingana, Cora e Caronni). Nel torneo di consolazione si è registrata la vittoria della squadra "Fai tu" sull'altra rappresentativa di casa, lo "Sporting 2".

Il torneo, disputato con la consueta formula a staffetta che prevede un doppio femminile, un doppio misto e un doppio maschile, ha raccolto l'adesione di dieci squadre provenienti dai circoli torinesi, con un ricavato complessivo di 1.990 euro che ovviamente sono state devolute a Telethon.

la Redazione

Il Telethon organizzato dalla Uildm chivassese non avrebbe ottenuto certi risultati senza la rete costituita dai tanti volontari: esponenti di associazioni varie, pro loco, donatori di sangue, sindaci e assessori comunali, famiglie che stanno vivendo il dramma della malattia genetica e semplici cittadini che si mettono a disposizione per questa giusta causa. Il vero motore della raccolta è la famiglia Musu, che cura il magazzino dei gadget (negli anni precedenti, a occuparsi di questo gravoso impegno, furono il vicepresidente Alessandro Bena e la mamma Regina). Grande l'impegno anche degli altri vicepresidenti Uildm Dario Milano e Bruno Ferrero, tesoriere Telethon, e del cassiere Uildm Mimmo Scarano. Poi citiamo ancora i responsabili di Telethon Young nelle scuole Davide Gobbi e Yari Picchio, e l'apporto fondamentale dei volontari Emiliano Cucco, Carla Aiassa, Sandro Barollo e Marilisa Zuccaro. Un enorme grazie va agli incaricati Telethon delle varie località. Aglié (To): Edi Gianotti. Alagna Valsesia (Vc): Manuel Gambarini. Albano Verellese (Vc): Omar Bassan. Asti: Nunzio Giuliana. Baldissero e Rivodora (To): Elisa Pavan. Beinasco (To): Adriano Pasian. Bianzé (Vc): Lorena Marco. Borgo D'Ale (Vc): Michele Bosio. Borgofranco d'Ivrea (To): Vincenzo Baruzzi. Borgosesia (Vc): Federico Erbetta. Bosconero (To): Roberto Torrero. Brandizzo (To): Giancarlo e Manuela Musu. Brozolo (To): Sergio Bongiovanni. Brusasco (To): Franco Cappellino. Caluso (To): Alberto Probo. Canelli (At): Giancarlo Benedetti. Casalborgone (To): Francesca Guerra Vai. Castagneto Po (To): Massimo Bocca. Castagnone di Pontestura (Al): Piera Cassina. Castiglione Torinese (To): Yari Picchio. Cavagnolo (To): Roberto Sesia. Cellarengo (At): Paolo Lanfranco. Chivasso: Mimmo e Nicola Scarano, Frediano Dutto, Regina Bena e Claudio Gobbi. Cigliano (Vc): Tiziana Balegno. Cinzano (To): Stefano Rossotto. Cirié (To): Guido Ferrando Gorin. Coazze (To): Sonia Ostorero. Cocconato (At): Laura Lazzarato e Giovanna Ferrero. Collegno (To): Oscar Spinello. Costanzana (Vc): Gian Luigi Guasco. Crescentino (Vc): Vittorio Ferrero. Crova (Vc): Renato Carlino. Cunico (At): Piero Cognasso. Desana (Vc): Renato Graneris. Druento (To): Enrico Vergnano. Gassino Torinese (To): Alessandro Bocchi. Giaveno (To): Concetta Zurzolo. Greggio (Vc): Carlo Bosso. Ivrea (To): Aldo Scussel. Lamporo (Vc): Valentina Vigna. Lauriano (To): Anna Maria Zardo e Graziano Bronzin. Leini (To): Vittorino Michelin. Livorno Ferraris (Vc): Pietro Lucia. Mappano di Caselle (To): Marco Bongi. Mazzè (To): Diego Calosso. Montanaro Canavese (To): Sandro Minetti. Montechiaro d'Asti (At): Enrico Perotti. Monte da Po (To): Elisa Ghion. Moransengo (At): Giuseppe Nervo. Nizza Monferrato (At): Paolo Spagarino. Oldenico (Vc): Walter Ganzaroli. Orbassano (To): Adriano Macus. Pertengo (Vc): Michele Opezzo. Pianezza (To): Franco Pent. Piazze (To): Milena Maita. Pinerolo (To): Michele Riva. Pino Torinese (To): Cristina Anderlucci. Reano (To): Maria Wirna Gallo. Refrancore (At): Mario Stradella. Rivalba (To): Davide Rosso. Rivoli (To): Andrea Filattiera. Rondissone (To): Franco Giovannini. Ronsecco (Vc): Davide Gilardino. Salasco (Vc): Rita Stromati. Saluggia (Vc): Livio Alesina. San Damiano d'Asti (At): Nunzio Giuliana. Sangano (To): Dorina Colannino. San Gillio (To): Marinella Gagliasso. San Marzanotto d'Asti (At): Agnese Argenta. San Mauro Torinese (To): Marilisa Zuccaro. San Raffaele Cimena (To): Clara Marta e Franca Strippoli. San Sebastiano Po (To): Luciano Crovella. Sciolze (To): Katia Venturi. Settimo Torinese (To): Sandro Barollo. Stroppiana (Vc): Caterina Opezzo. Susa (To): Stella Cribari. Tonengo (At): Raffaele Audino. Torino: Carla Aiassa. Torrazza Piemonte (To): Elena Bimbi. Trana (To): Rosanna Bechis. Tricerro (Vc): Carlo Borgo. Trino Verellese (Vc): Giorgio Cagnasso. Valgioie: Alessandro Gial Arcota. Venaria Reale (To): Claudio (Clay) Beltrame. Verolengo (To): Emiliano Cucco e Guido Scarafiotti. Verrua Savoia (To): Franco Malvicino. Vialfré (To): Giovanni Berno. Villafranca d'Asti (At): Massimo Dezzani. Villanova d'Asti (At): Pier Giorgio Arese. Villa San Secondo (At): Gianluca Marchetti. Vische (To): Marilena Belletti. Volpiano (To): Roberto Benedetti. Incaricati Telethon per i quartieri di Torino. Centro: Sergio Turato e Gianfranco Bonansea. Borgo Dora e Borgata Aurora: Luca Deri. Cavoretto-Borgo Po e Vanchiglia: Carla Aiassa. Bertolla: Marilisa Zuccaro. Borgata Frassati e Lucento: Paola Bragantini. Barriera di Milano e Rebaudengo: Nadia Conticelli. Mirafiori: Giorgio Peirolo. Incaricati Telethon per i quartieri di Asti. San Pietro e San Lazzaro: Nunzio Giuliana. Don Bosco: Renata Sorba. Addetto stampa: Alessandro Bocchi. Responsabili Telethon di zona nel torinese. Settesime e Basso Canavese: Giancarlo e Manuela Musu. Val Sangone: Concetta Zurzolo. Zona Ovest: Michele Riva. Collina torinese: Alessandro Bocchi. Chivassese: Mimmo Scarano.

Da Omegna: la Sezione per Telethon



Anche quest'anno, a ottobre, presso la scuola media statale Beltrami di Omegna, è iniziato il laboratorio di volontariato dedicato a Telethon. Venti allievi di tre classi di seconda (sezioni A, E, G) hanno lavorato ogni mercoledì pomeriggio con le professoresse Cressoni, Regis, Gianas e Tessi, per preparare oggetti di vario tipo da mettere in vendita a dicembre, in occasione

della mostra-mercato di Telethon, tenuta in collaborazione con la Uildm di Omegna. Dopo aver valutato le abilità degli studenti, le insegnanti hanno creato tre gruppi, ognuno dei quali ha utilizzato materiali e tecniche diverse. Anche nella Sezione staccata di Valstrona, seguiti dalla professoressa Anna De Giuli, gli alunni hanno voluto dare il loro contributo, esponendo in loco i manufatti frutto del loro impegno.

Nei primi giorni di dicembre le bancarelle hanno attirato un buon numero di studenti, docenti e personale della scuola. Il ricavato della vendita degli oggetti è stato di 906,63 euro. Tale iniziativa è stata poi seguita da un intervento della professoressa Stefania Quareta, volontaria Uildm, che, in collaborazione con la collega Maria Spoto, ha parlato ai ragazzi delle malattie neuromuscolari e dell'importanza della ricerca medica.

Alla fine di gennaio, presso la stessa scuola, si è poi tenuto un incontro a conclusione del laboratorio. Alla presenza del responsabile Telethon Andrea Vigna, del dirigente scolastico professoressa Loredana Rodofile, di Nadia, Fabrizio, Fernando e di alunni e docenti, sono stati consegnati gli attestati Telethon 2009 per l'impegno e la continuità con cui la scuola di Omegna collabora a favore della ricerca scientifica. Studenti del corso musicale e del laboratorio di danza hanno quindi allietato il pomeriggio con canti e balli. Allievi e docenti hanno infine ringraziato la Uildm per l'opportunità avuta di affrontare in modo originale tematiche di difficile trattazione, utilizzando metodologie sicuramente accattivanti e coinvolgenti.

le Professoresse

Anche quando le prospettive non sembravano le più rosee, la sensibilità e la generosità della gente dei nostri territori è arrivata puntualmente a sorprenderci. Infatti negli ultimi anni abbiamo ottenuto risultati straordinari, aumentando sempre più la raccolta fondi di Telethon



Qui sopra Il gruppo di ragazzi della scuola media Beltrami di Omegna e sotto Il riconoscimento dato alla scuola



a favore della ricerca medica. Grazie a tutti voi, amici, collaboratori e sostenitori, in questa edizione siamo riusciti a ottenere l'ennesimo record e a consegnare nelle mani dei nostri ricercatori oltre 47.000 euro (cifra ancora provvisoria), cioè quasi tremila euro in più dello scorso anno! Una vera linfa che alimenterà la speranza di migliaia di famiglie.

La nostra maratona continua a crescere e a inventare nuovi eventi e nuove possibilità di incontro e di sensibilizzazione sul tema del sostegno alla ricerca scientifica. Tutto questo è stato reso possibile anche grazie a numerosi attori istituzionali: le amministrazioni comunali,

Elenco di alcune iniziative allestite dalla Uildm di Omegna



Qui sopra Il banchetto allestito a Novara e qui sotto la conferenza stampa in prefettura



la prefettura, i comandi delle forze dell'ordine del Verbano Cusio Ossola, le comunità montane, le associazioni sportive e di volontariato, le bande musicali, i gruppi folcloristici, l'Associazione Cuochi, gli alpini e le scuole di ballo. Oltre a tutto ciò, radio e tv hanno funzionato da veri e propri supporti informativi e pubblicitari a favore del nostro impegno.

Di conseguenza la Sezione omegnese è grata a tutte le persone che si sono attivate per questa edizione di Telethon nel VCO e Novara. Le nostre province hanno dimostrato ancora una volta la sensibilità dei loro cittadini alle problematiche relative alla salute, alla ricerca e quindi al futuro, nonché il legame di affetto e condivisione con il Comitato Telethon Fondazione Onlus. Arriverci dunque alla prossima maratona, sperando di essere sempre più numerosi.

Andrea Vigna

	€ raccolti
Palazzetto sportivo di Ornavasso Scuola media Beltrami	1.028,95
Comune di Villadossola Serata Teatro La Fabbrica Antonio Ciurleo	3.554,11
Coro Valdossola	1.059,58
Comune di Casale Corte Cerro	750,00
Comuni Enti, Bande musicali, Alpini Pro loco di Strona Loreglia Massiola Germagno	6.700,00
Comune di Cesara	200,00
Comune di Borgomanero	500,00
Le Salite del VCO in bicicletta	5.000,00
Banchetto raccolta di Gravellona Toce (Ipercoop) Volontari Protezione civile	1.048,59
Palazzetto sportivo di Verbania Scuola Lago Maggiore di Manuela Gagliardi	3.333,87
Comune di Armeno Enti vari, Alpini, Cuochi, Bande musicali, Gruppi in costume ecc.	4.103,70
Palazzetto di Omegna Scuola Sport Danze di Laura e Moreno	5.506,28
14a Cena Telethon	1.462,00
Sala Teatro La Cappuccina di Domodossola Salvatore Ranieri	1.103,33
I ragazzi della Scuola media statale di Omegna	906,63
La Prefettura e i comandi delle Forze dell'ordine del Verbano Cusio Ossola	408,76
Coni provinciale del VCO	815,00
Torneo Yu-Gi-Oh "Un gioco per la mente"	407,50
Cena del negozio Solaris	110,00
Cicloturistica del lago d'Orta (organizzata dal Bici Club di Omegna)	1.128,50
Banchetto raccolta fondi nel Centro commerciale di Omegna	1.075,68
Gruppo Alpini di Suna	1.700,00
Banchetto raccolta fondi nel Centro commerciale di Crevoladossola Associazione Parkinsoniani del VCO	1.165,80
Banchetto raccolta fondi in piazza a Novara	600,00
Associazione APRI VCO	75,52
Comune di Oleggio Castello	1.450,00
Associazione sportiva pallavolistica di Omegna	150,00
Lotteria nazionale Telethon	250,00
Scuola Karatè Omegna di Gabriele	179,31
Giro cicloturistico a Gravellona Toce con i sindaci del VCO	460,00
Banchetto raccolta fondi nel Centro commerciale di Domodossola	330,00
Ditta Nuova Rettifica srl	200,00
Contributo di Marco Morea (Verbania)	160,00
Altri banchetti di raccolta fondi nei centri commerciali	330,00
TOTALE PROVVISORIO DELLA RACCOLTA	47.253,11

Lettera al ladro

entrato nella scuola elementare Gramsci di Venaria



"Carissimissimo" ladro,

io sono la proprietaria del monitor che mi hai rubato. Sono Elisa, la bambina che frequenta la quinta B della scuola elementare Gramsci. Giovedì 7 gennaio, finite le vacanze di Natale, sono arrivata a scuola contentissima: non vedevo l'ora di incontrare maestre e compagni. Appena entrata, come faccio sempre quando manco da un po' di giorni, ho perlustrato l'aula da cima a fondo e mi sono accorta subito che c'era qualcosa di strano. All'appello non mancavano solo alcuni compagni, ma anche il mio caro e amatissimo monitor del computer! Ho pensato che doveva ancora rientrare dalle vacanze, magari aveva perso l'aereo, ma ciò non era possibile: forse anche a lui mancavano le gambe! Allora ho realizzato che qualcuno me l'aveva portato via, via per sempre, così sono andata a comunicarlo immediatamente alla maestra, che si è subito spaventata del furto.

Io e lui avevamo fatto un patto: mi doveva accompagnare per tutta la vita scolastica, come due amici inseparabili, come il miglior aiutante. Quando non ce la facevo più a scrivere, lui doveva essere sempre disponibile.

E così adesso, grazie a te, signor ladro, mi ritrovo senza il mio aiutante. Ti pongo una domanda: e se io ti togliessi la parola, tu cosa faresti? Pensa, a me hai tolto le mani! Scrivere, poter dire la propria opinione, esprimere quello che hai dentro è molto importante per me, e tu cosa hai fatto? Mi hai rubato questa opportunità. Sai cos'è la libertà di espressione? Ebbene tu me l'hai tolta. Ricordati che quei computer non servono alla scuola, ma a noi che abbiamo qualche difficoltà e tu, portandoli via, ci hai creato ulteriori problemi.

A questo punto ti chiedo gentilmente di fare un'opera buona e di riportarmelo al più presto e io pregherò per farti avere un posto in paradiso. Anche se ti devo confessare che un po' sono contenta, perché così le mie maestre non mi possono più incitare a scrivere al computer in quanto a me piace scrivere a mano... quando non sono stanca!

Oppure possiamo fare un baratto: tu mi riporti il monitor e io ti offro un mio sorriso che ti riempirà il cuore.

Elisa Costantino



Elisa e la sorellina Sara



L'ormai famoso motto dell'Eav

Un vero amico

Di lui abbiamo già parlato nel numero 1/2006 di questa rivista. Il suo nome è Elio Giordanengo, vive a Manta di Saluzzo ed è uno dei nostri amici più cari. Tramite la sua creatura, l'Eav (Evento Amici per la Vita), Elio ha già allestito numerose iniziative benefiche a nostro favore. Le ultime due, ad esempio, sono state la seconda edizione della "Corrida" di Sanfront e l'ennesima "Cena di Solidarietà" mantese. Non lo ringrazieremo mai abbastanza per la generosità e la solidarietà che ci dimostra ormai da più di dieci anni. Questa volta pubblichiamo l'estratto di un'e-mail che ci ha inviato tempo fa.

Io non sono un grande scrittore, ma credo di avere un cuore sensibile, diciamo direttamente proporzionale alla mia... stazza! Mi sento molto fortunato e ricco, non tanto di beni materiali (anzi...), ma di qualcosa di "moolto" più importante: posseggo l'affetto e la stima delle persone che mi amano. Naturalmente ne sono lusingato, anche se talvolta mi chiedo se merito tutto questo bene. Comunque sono infinitamente grato alle persone che da anni collaborano e appoggiano le iniziative dell'Eav. Senza di loro non avrei mai potuto realizzare nulla. Ad essere sincero, nel mio piccolo, non voglio far altro che ritrasmettere al mio prossimo il sentimento d'amore che ricevo ogni qualvolta incontro una persona. Infatti il giorno più bello della mia vita è stato, lo confesso,



Elio presenta la Corrida di Sanfront

quando ho conosciuto Andrea ed è nato un forte sentimento di amicizia che è ulteriormente cresciuto nel tempo. La cosa più piacevole, quando lo frequentavo, era osservare il suo sorriso, la sua gentilezza, la sua grinta e il suo entusiasmo, nonostante i gravi problemi. Andrea, per me, è stato un maestro di vita, oltre che un amico. Sono proprio felice di aver avuto modo di incontrarlo e ancor di più, oggi, posso vantarmi di essere stato un suo amico.

Di conseguenza anche scoprire la Uildm e conoscervi è stata un'occasione unica e straordinaria. Non vi ho mai detto quanto vi sono grato. Soprattutto grazie a voi riesco a trovare la forza e il coraggio per portare avanti l'azione dell'Eav. Voi, e Andrea in primo luogo, mi avete fatto capire quanto sia bella la vita, anche se a volte sussistono delle difficoltà, e voi stessi siete stati validi esempi di come affrontarle e superarle.

So che posso contare su voi, sul vostro affetto, sulla vostra testimonianza di vita, ma soprattutto sulla vostra grande amicizia e quindi vi ringrazio tutti in blocco. Non mollate mai e non sentitevi soli a combattere. L'amicizia come terapia alternativa... Sono perfettamente d'accordo!

Elio Giordanengo



La folta partecipazione alla Cena di Solidarietà

Eleonora, tra studio e canto

Mi chiamo Eleonora, ho vent'anni, sono affetta da atrofia muscolare spinale di tipo II e scrivo per raccontare in breve la mia esperienza. Ho sempre pensato di essere stata molto fortunata perché, nonostante i vari ostacoli imposti dalla mia condizione fisica, sono sempre stata guidata da un'irrefrenabile voglia di vivere e da una prospettiva ottimistica nei confronti della vita, oltre ad avere avuto un costante sostegno da parte della mia famiglia che si è sempre adoperata per la mia serenità e la mia felicità.

Avevo poco più di due anni quando mi sono seduta per la prima volta sulla carrozzina elettrica e con essa ho imparato a "camminare". Ho poi frequentato le scuole elementari, le medie e il liceo Socio-psico-pedagogico nella mia città natale di Asti. Ho sempre amato la scuola, sia per la voglia di apprendere - che accresceva in me l'autostima - sia perché è sempre stato, e spero continui

ad essere, il luogo che mi ha permesso di entrare in contatto con gli altri, costruendo sempre nuove e dureture amicizie. Sin da piccola la difficoltà nello scrivere ha spinto mia mamma, dietro mio consenso, alla ricerca di giovani volontari che mi aiutassero nello svolgimento dei compiti. Crescendo, si è spesso instaurata un'amicizia con loro e credo che ciò abbia costituito un'esperienza di arricchimento reciproca.

Gli anni più belli sono stati senz'altro quelli del liceo, anni spesi a studiare con impegno, determinazione e passione, anni in cui sono cresciuta, maturando le mie inclinazioni e le mie aspirazioni. Comunque la scelta della scuola superiore era stata condizionata dall'idea già radicata in me di studiare Psicologia all'università. Questo capitolo della mia esistenza è trascorso molto rapidamente, senza troppe difficoltà, e si è concluso con un bel 100/100 alla maturità.



Con la sorellina Francesca e...



... insieme all'amica Barbara

Naturalmente ho passato alcuni periodi difficili, legati sia alla salute - a causa dell'insufficienza respiratoria e di varie problematiche ortopediche - sia al versante scolastico - a causa di carenze assistenziali. Dalle esperienze che ho vissuto ho imparato però che nulla è impossibile e che mettendosi in gioco è possibile ottenere ciò che si vuole.

Ed eccomi al primo anno di Scienze e tecniche psicologiche all'università di Torino. Devo ammettere che il passaggio dal liceo all'università è stato molto più brusco di quanto potessi immaginare, soprattutto nei primissimi mesi, non tanto per il carico di studio quanto piuttosto per altri motivi: la facoltà si trova in una città diversa dalla mia ed è quindi più difficile da raggiungere in termini di trasporto, la dislocazione delle varie sedi nelle quali si tengono le lezioni è frammentata in luoghi diversi e infine la facoltà probabilmente non era pronta ad affrontare un caso di disabilità particolare come il mio. La prima settimana mi sono infatti trovata a dover cambiare corso per poter seguire le lezioni in un'unica sede ed evitare così i troppi spostamenti che mi avrebbero reso difficile la frequenza. La stessa cosa è accaduta all'inizio del secondo semestre, quando sono stata costretta a cambiare nuovamente corso in quanto quello da me precedentemente seguito era stato trasferito in un altro luogo. Dopo questi disguidi iniziali sono convinta che, con un maggior coinvolgimento del Settore integrazione studenti disabili e del rettore della facoltà, riuscirò a ottenere la giusta sensibilizzazione al mio caso che così porterà alla soluzione di ogni problema. Nel frattempo, in vista del nuovo anno accademico, la possibilità di frequentare le lezioni e di sostenere gli esami mi ha permesso di prendere visione delle varie sedi e di selezionare le più comode e adeguate.

Riguardo poi al problema del viaggio da Asti a Torino,

sento il bisogno di rivolgere un ringraziamento particolare alla Croce Rossa astigiana che si è resa disponibile a trasportarmi all'università due o tre volte alla settimana, a seconda delle mie necessità, aspettando il termine delle lezioni per riaccompagnarmi a casa. Desidererei inoltre rivolgere un ulteriore e sentito ringraziamento al Comune di Asti che mi ha finanziato un progetto di Vita Indipendente grazie al quale ho potuto essere più autonoma e nel contempo sollevare i miei genitori dal sovraccarico di impegno giornaliero derivante dalle mie necessità fisiche.

Nonostante alcuni problemi, ci sono anche stati moltissimi aspetti positivi. Ho conosciuto persone nuove con le quali ho stretto quasi subito amicizia, sono entrata in un mondo completamente diverso che mi ha aperto gli occhi e più vado avanti più mi rendo conto di aver fatto la scelta giusta. Motivata, ho iniziato subito a studiare e a dare esami, con l'intenzione di laurearmi al più presto possibile per potermi dedicare a ciò che aspiro.

Nella mia vita non c'è solo lo studio, ma ho una passione che mi porto dietro fin da piccola: il canto. Cantare per me è sempre stato un canale di sfogo, l'unico modo attraverso cui riesco ad essere veramente me stessa e a esprimermi con sincerità e spontaneità. Quando canto ci siamo solo io, la musica e i miei sogni, tutto il resto rimane fuori. Per due anni consecutivi ho partecipato al concorso canoro "Nastro d'Argento", ricevendo in entrambi i casi una menzione speciale da parte della giuria.

Non ho mai smesso di coltivare questa mia passione e ho continuato a esercitarmi e a prendere qualche lezione nella speranza che un giorno avrei potuto sfruttare questo mio dono per una giusta causa. Magari far sentire la mia voce anche solo come testimonianza di qualcuno che ha cercato di realizzare i propri sogni scavalcando il muro delle difficoltà.

Ciao Roberto, mio passerotto, sono sicura che adesso sei libero e puoi correre leggero come avresti sempre voluto fare. Eri sempre allegro, con una grande voglia di vivere nonostante tutte le difficoltà, come la malattia di papà, e nonostante il grave peso della distrofia. Quando il sorriso ti illuminava il volto tutte le cose erano più belle. Ci hai dato forza, energia e coraggio per andare avanti e, pur avendoci lasciato un vuoto incolmabile, cercheremo di essere sereni come volevi tu. Resterai sempre vivo nel nostro cuore e nella nostra mente. Ciao Roberto.

Mamma



ROBERTO

Tante volte ci preoccupiamo, ci arrabbiamo, litighiamo senza mai pensare che alla fine lo facciamo per tante piccole sciocchezze.

Se qualcuno di voi ha avuto la fortuna di conoscere Roberto, avrà sicuramente imparato tante cose del suo modo di vivere e affrontare la vita. Non era un predicatore, non parlava tanto. A tutta prima poteva sembrare persino fragile, ma portava nella mente e nel corpo un peso enorme: la sua malattia. Però non era un debole!

Roberto aveva imparato a trovare in se stesso la forza di vivere. Roberto non si lamentava, magari soffriva in silenzio, ma non ti faceva mai pesare niente. Roberto era forte perché ha saputo condurre la sua lotta fino alla fine a testa alta, sebbene la vita gli avesse remato contro fin da bambino. Roberto ci ha fatto capire che i deboli siamo noi, noi che ci lamentiamo anche quando non serve, noi che non superiamo gli ostacoli ma li evitiamo, noi che abbiamo paura del più piccolo problema, noi che abbiamo la fortuna di vivere normalmente ma non sappiamo approfittarne.

Peccato per tutte quelle persone che hanno avuto la possibilità di incontrarlo ma l'hanno evitato: si sono persi una lezione di vita e non hanno potuto arricchire anima e cuore. Eppure bastava poco, qualche istante con lui...

Certo, è più facile passare ore al bar con gli amici o stare a casa per guardarsi un film, piuttosto che spendere qualche minuto per dedicare un sorriso a una persona che dalla vita ha avuto ben poco per cui sorridere.

In questi tempi dove le persone che hanno più bisogno sono le più emarginate e dove l'indifferenza regna sui problemi che riguardano gli altri, ci dimentichiamo che la vita è una ruota che gira, prima o poi potrebbe toccare anche a noi. E quando penseremo a Roberto, ora che non è più con noi, cosa faremo? In fin dei conti Roberto può continuare la sua esistenza camminando a testa alta... E noi?

Ciao Roberto.

il tuo amico Paolo

Uno scrigno pieno di sogni

"Uno scrigno pieno di sogni", scritto da Luca Bernardi insieme a Vittorio Graziosi e pubblicato da Prospettiva-Editrice, è un libro che racconta la vita e i tanti momenti critici di Luca, un ragazzo di 22 anni affetto da distrofia di Duchenne.

Nonostante la disabilità, Luca afferma fin dall'inizio di ritenersi un "ragazzo fortunato", anche se, dopo aver letto la sua testimonianza, è il lettore stesso a rendersi conto di essere fortunato proprio per il fatto di aver conosciuto in lui una persona simpatica, piena d'amore e dall'animo generoso.

Luca, pur essendo costretto a letto, studia Storia e memoria delle culture europee all'università e chiacchiera in chat incontrando ogni giorno gente nuova. Ovviamente una delle sue passioni più grandi è il computer (vedi il suo sito <<http://www.lucabernardi.eu>>), anche se



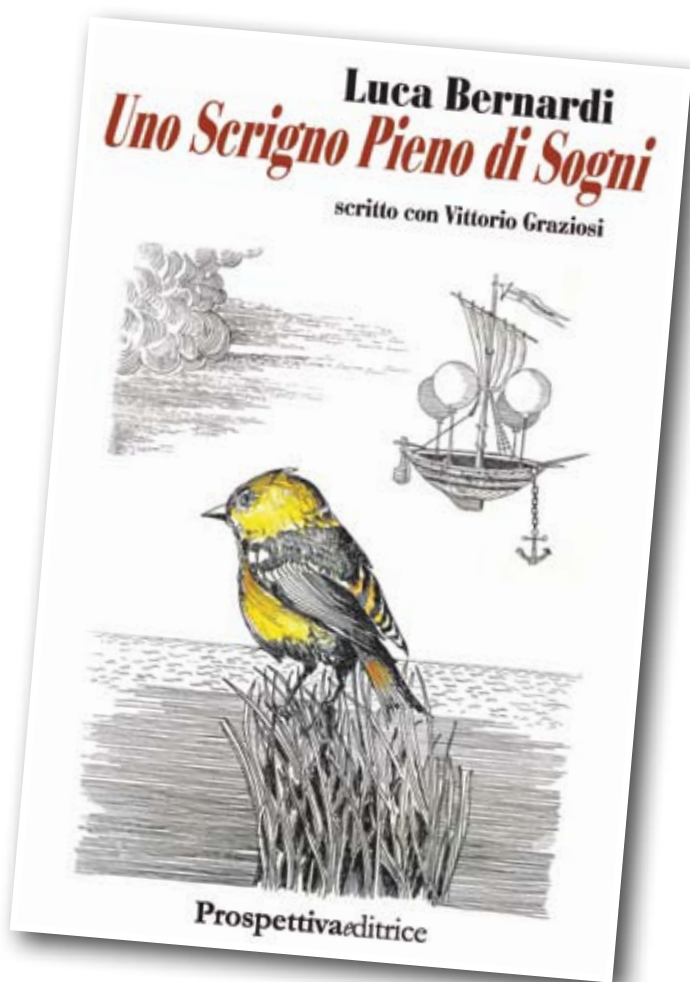
Luca Bernardi

al primo posto troneggia la cucina. Infatti fin da piccolo è sempre stato incuriosito dai manicaretti della mamma e adesso, ormai adulto, scarica le ricette da internet e le scambia con chi condivide la sua stessa passione. Inoltre la musica è uno degli svaghi principali di Luca, che al propositivo scrive: "Con la musica dico

cose che le parole non riescono a trasmettere, con la musica volo fin sopra agli alti riccioli delle nuvole". La musica riesce a rievocare i bei momenti, facendo riflettere su quelli brutti, perché anche questi fanno parte della nostra esistenza.

Il libro mostra la straordinaria forza interiore e il grande entusiasmo di Luca che, davanti a una malattia completamente invalidante, non si è perso d'animo e ancora oggi, nonostante i problemi, continua a lottare con tutto se stesso per vivere il più possibile pienamente la propria vita, insegnandoci che non bisogna mai mollare, nemmeno di fronte alle difficoltà più dure. Inoltre ci invita a riflettere sul modo in cui la società attuale si rapporta con le persone disabili, ancora oggi lasciate spesso ai suoi margini, pur rappresentando una potenziale fonte di ricchezza per tutti.

Silvia Tirinato



Il sentiero di Bionaz

Il comune di Bionaz ha atteso la consueta giornata estiva di incontro della Sezione Uildm di Aosta per inaugurare il nuovo sentiero, accessibile alle carrozzine, costeggiante lo splendido lago Lexert.

cinema



Siamo tutti clandestini



Ogni giorno, sulle coste del Mediterraneo o ai confini dell'Est europeo, si ripetono vicende tragiche che vedono gruppi sempre più numerosi di disperati, uomini, donne e bambini, respinti dalle forze dell'ordine della "civilissima" Europa. Attraverso i loro governi democratici, Italia, Francia, Inghilterra, Germania e Spagna si sono attrezzate con leggi duramente restrittive o addirittura disumane per arrestare un processo di migrazione di massa che caratterizzerà il nuovo secolo e modificherà profondamente gli equilibri dell'Occidente.

Tutti i mezzi di comunicazione si stanno occupando di questo problema estremamente attuale. Il cinema e la televisione ci portano le immagini

sconvolgenti di disperazione e di morte. Rivolte e violenze sono il frutto dell'intolleranza, dello sfruttamento e del razzismo.

Nel volgere di poche settimane, proprio mentre i giornali raccontavano i fatti di Rosarno, sono apparsi sugli schermi due film di grande valore umano e di elevato livello artistico, segnalati e premiati nei festival cinematografici.

"Francesca" è il primo lungometraggio del regista rumeno Bobby Paunescu. Presentato a Venezia e premiato dalla giuria del Film Festival di Torino, racconta la storia di una giovane maestra di Bucarest che ha deciso di cercare una nuova possibilità di vita in Italia. La vicenda si svolge ai giorni nostri, nella Romania del dopo Ceausescu, dove la vita dei cittadini si sviluppa tra le macerie del comunismo e l'aspirazione ad un nuovo modello di economia europea. L'Italia industrializzata, attraverso le parole di alcuni personaggi, viene rappresentata come un luogo pericoloso, dove il razzismo e la violenza xenofoba stanno trasformando la "terra promessa" in un finto miraggio, una falsa realtà, vista nello specchio del pregiudizio che fa da contrappeso al pregiudizio dei nostri concittadini che sognano la "Padania libera".

Paunescu, nato a Bucarest, cresciuto a Milano e laureato in Svizzera, si ispira al neorealismo italiano e ai film di impegno sociale. Sceglie come protagonista una donna, l'attrice Monica Birladeanu, si serve di lunghi piani-sequenza e inquadrature fisse, utilizzando dialoghi essenziali e immagini che parlano da sole. Lo sfondo su cui si muovono



diversità

i personaggi della pellicola è quello di una società in disfacimento, corrotta e violenta, aggressiva e poco rassicurante.

Quando, superato infiniti ostacoli, l'eldorado sembra a portata di mano di Francesca, la tragedia riporta tutto al punto di partenza.

"Welcome" (benvenuto) è il sarcastico titolo del film che il regista francese Philippe Lioret ha tratto da un fatto di cronaca: racconta la triste accoglienza che Francia e Gran Bretagna danno agli immigrati giunti dai loro paesi martoriati da guerre, carestie e miseria.

Anziché affrontare la difficile problematica di una realtà spaventosa con i mezzi del documentario sociale, il regista descrive l'umanissima vicenda dell'incontro fra Bilal (un ragazzo curdo di diciassette anni fuggito dall'Irak e, dopo una lunga odissea nel Mediterraneo e in Europa, arrivato a Calais) e Simon (un uomo di cinquant'anni, solitario e malinconico, che vive facendo l'istruttore di nuoto).

Dopo aver condiviso le esperienze di altri disperati per passare la Manica clandestinamente su un camion e a bordo di una nave, Bilal immagina la traversata a nuoto come estrema possibilità. Deve arrivare al più presto a Londra dove lo aspetta l'innamorata che vive in una famiglia tradizionale di recente integrazione. Simon, dopo un approccio segnato dal pregiudizio e dalla diffidenza, decide di aiutare il ragazzo, spinto dall'ingenua determinazione di Bilal. La scelta di ospitarlo e di aiutarlo gli attirano i controlli della polizia e l'ostilità dei vicini di casa. La legge francese, voluta dal presidente Sarkozy, prevede infatti condanne fino a cinque

anni di reclusione per coloro che spalleggiano i clandestini. Simon, aiutando Bilal, scopre dentro di sé un sentimento che assomiglia all'amore paterno che lo spinge a sfidare i rischi di una denuncia e la persecuzione della polizia.

Lioret, utilizzando Vincent Lindon, un bravo attore francese, e un giovane sconosciuto attore irakeno, Firat Ayverdi,



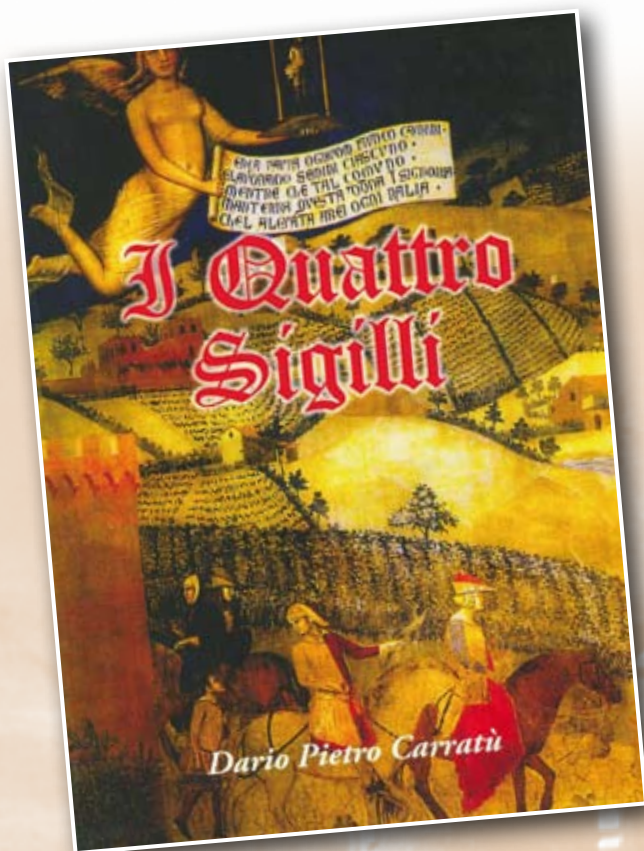
Un'immagine del film

racconta due storie parallele di solitudine e di disperazione: il rapporto fra il ragazzo straniero e l'adulto e quello tra il marito abbandonato e la moglie che lo sta lasciando, tra dolorose incertezze, con la scoperta di una più profonda umanità.

La città di Calais, con le sue spiagge infinite e grigie, il porto formicolante di uomini, giganti della strada e del mare, sotto la pioggia e con luci notturne, fa da sfondo a "normali" storie di disperazione, razzismo, insensibilità e dura repressione da parte delle istituzioni.

Il significato profondamente umano che la storia ci trasmette è che la diffidenza e l'intolleranza possono diventare ostilità e violenza oppure condurre alla riscoperta di valori come condivisione e solidarietà.

I quattro sigilli



L'autore di quest'opera è Dario Carratù, giovane laureato in Storia medievale affetto da distrofia muscolare, che ci ha lasciato all'età di 22 anni con questo dono, testimonianza della sua vivacità intellettuale e personale.

Il passatempo preferito di Dario era la letteratura e l'autore che lo ha segnato più profondamente è stato il famoso J. R. Tolkien. Già nella prima adolescenza Dario cominciò a interessarsi di mitologia celtica e fece ricerche sulla lingua, la storia e le tradizioni delle popolazioni del Nord Europa. Questi interessi gli diedero molti stimoli che riportò nella composizione dell'avvincente romanzo di fantasy "I quattro sigilli".

L'azione di questa vicenda si dipana tra avventure e guerre, animate da cavalieri, maghi ed elfi e ambientate a Urban, un'immaginaria città medievale situata nelle terre nordiche. Il volume è arricchito dalle illustrazioni e dalle mappe disegnate da Maria Linda Borsini, amica di Dario.

La famiglia Carratù ha deciso di stampare a proprie spese il romanzo. "Dario ce l'aveva fatto promettere - dichiara Maddalena, la mamma. - Dovevamo pubblicare il libro perché questo è il regalo che nostro figlio ha voluto

lasciare ai suoi amici e ai compagni di liceo che gli sono stati vicini. Nonostante l'aggravarsi della malattia, Dario è riuscito a terminare la storia di Urban e del cavaliere Darrill e ora, nelle duecento pagine del volume, c'è tutta la sua passione e tutti gli interessi di una vita che ha saputo vivere fino in fondo, con forza e volontà".

Simonetta Saliera, sindaco del comune di Pianoro, scrive nella prefazione: "Nel suo libro Dario ci insegna che in ogni luogo si può trovare ospitalità, in ogni persona si può trovare generosità e ci mostra come utilizzare ciò che abbiamo per superare paure, difficoltà, dolore. Dario chiedeva di vivere, non voleva sopravvivere, e a dispetto della malattia con la quale aveva imparato a convivere in modo consapevole fin da piccolo, ha percorso per intero la strada che si era prefissato e ha raggiunto tutti gli obiettivi che si era dato. Non vogliamo pensare a ciò che avrebbe potuto continuare a donarci, a ciò che abbiamo perso con la sua prematura scomparsa. Vogliamo però gioire della ricchezza e del piacere di vivere che la sua intensa vita ha saputo trasmettere a tutti noi".

Il romanzo costa 10 euro ed è disponibile presso la Sezione bolognese della Uildm (Tel.: 051 266013, E-mail: uildmbo@libero.it, Sito web: <www.uildmbo.org>). Il ricavato della sua vendita andrà a favore delle attività socio-assistenziali locali, contribuendo anche a sostenere la ricerca per la distrofia muscolare.

la Redazione



Un'immagine della fonte ispiratrice di Dario: Sir John Ronald Reuel Tolkien, il più grande tra tutti gli studiosi di lingua anglosassone, autore de "Il Signore degli Anelli" e di altre celebri opere riconosciute come pietre miliari del genere fantasy.

Notizie da Omegna

■ Vacanze accessibili

Ad agosto aprirà i battenti una piccola casa vacanze per persone disabili presso la scuola elementare di Omegna in località Bagnella. La struttura è a pochi passi dal lago e dal centro sportivo dotato di piscine e spiaggia. Lo stabile potrà ospitare fino a venti persone, per il momento soltanto nel mese di agosto.

La Sezione si è impegnata ad abbattere a proprie spese tutte le barriere architettoniche dell'edificio in questione. Gli interventi riguardano in particolar modo l'ingresso principale e i bagni, da attrezzare di sanitari e da ampliare costruendo anche un'entrata adeguata al passaggio delle carrozzine. Nelle aule verranno sistemati i posti letto e ci sarà la possibilità di usufruire della grande cucina che è equipaggiata di tutto il necessario.

Per ogni informazioni potrete contattare la sede Uildm di Omegna al numero 0323 862249, oppure il cellulare 333 2375434.

■ I servizi della Sezione

- Ricordiamo che la Uildm omegnese può concedere in comodato d'uso gratuito ausili per persone con difficoltà motoria. Gli ausili sono: carrozzine elettriche e manuali, sollevatori, letti ortopedici, montascale, standing, grucce e apparati per entrare nelle vasche da bagno.
- Per il secondo anno consecutivo sta continuando il servizio domiciliare di mantenimento muscolare passivo per le persone miodistrofiche.
- Altro servizio importante, realizzato a favore dei miodistrofici, è l'accesso gratuito allo studio odontoiatrico del dottor Marco Zambellini Artini. La prassi prevede una prima visita odontoiatrica e poi, compiute le dovute valutazioni, si può iniziare il trattamento. Il dottor Zambellini, medico chirurgo odontoiatra, è uno specialista in ortognatodonzia con esperienza nel campo delle malattie rare. È importante che i nostri ragazzi assillati da vari problemi, fra cui quello della deglutizione, vengano trattati nella massima sicurezza possibile da clinici esperti. Lo studio messo a nostra dispo-

sizione è privato e quindi non convenzionato con le Asl.

- Da febbraio è stata attivata una stretta collaborazione tra la Uildm e il reparto di Neurologia dell'ospedale San Giuseppe di Piancavallo. I medici del reparto, diretto dal professor Alessandro Mauro, sono a disposizione tutti i martedì pomeriggio per visite, consulenze e ricoveri.

Per informazioni e prenotazioni riguardo tutti questi servizi, contattare la Uildm di Omegna.

La Uildm desidera ringraziare sentitamente tutte quelle persone che le hanno offerto un contributo finanziario affinché si potessero raggiungere gli scopi prefissati.

♥ Ciao Aldo

Nello scorso mese di gennaio, il nostro Aldo ha pensato di lasciarci e se n'è andato in silenzio, com'era nel suo carattere. Aldo era una persona vicina all'associazione e, fin quando la salute gliel'ha permesso, ha partecipato ad ogni nostra iniziativa.

Lo si notava per come si divertiva e per come scherzava sempre con tutti. Non si lamentava mai, nonostante le grosse difficoltà che doveva affrontare ("Io sto bene, ci sono casi peggiori del mio!" era una sua tipica osservazione).

La sua scomparsa ci lascia più soli per il semplice motivo che era in grado di tenerci uniti con le sue sagge parole. Personalmente, ogni



Un'immagine del nostro caro Aldo

volta che andavo a Verbania e passavo sotto casa sua, mi fermavo sempre volentieri a trascorrere qualche oretta insieme a lui per parlare degli ultimi avvenimenti. Ora, quando mi reco da quelle parti, alzo lo sguardo verso la sua casa e mi sembra di vederlo ancora, sulla carrozzina elettrica, prendere il sole. Ciao amico mio, possa adesso il buon Dio concederti tutta la forza che non ti ha dato nella vita terrena.

Ringraziamo infine il cognato e la sorella di Aldo Mónico per aver donato alla Sezione di Omegna il letto e la carrozzina elettrica, da prestare in comodato d'uso gratuito alle persone che ne hanno bisogno.

♥ Ciao Mariangela



La sempre sorridente Mariangela

Sempre a gennaio, come un fulmine a ciel sereno, è arrivata un'altra brutta notizia per la Uildm omegnese: l'improvvisa scomparsa di Mariangela Borgatta, mamma di Marco e moglie di Eraldo Cerottini, membri del nostro Consiglio direttivo. Tutta l'associazione si è stretta attorno alla famiglia anche se, in momenti così

tristi, è spesso difficile esprimere a parole quello che si sente nel cuore.

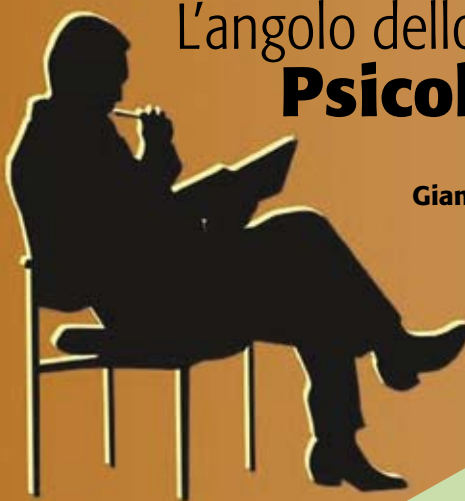
Mariangela, nostra amica e volontaria, era sempre pronta ogni volta che le si chiedeva un aiuto per una qualsiasi iniziativa a favore dell'associazione. La sua caratteristica principale era il "tocco femminile di gran classe...", cioè quello di saper curare e abbellire ogni manifestazione o evento speciale, dalle conferenze stampa ai convegni. Aveva uno splendido negozio di abiti nel centro di Omegna ed era il punto di riferimento non solo per noi, ma per molte altre persone.

Ora, cara Mariangela, senza di te ci sentiamo più soli, ma ti ringraziamo per tutto quello che hai fatto e che ci hai regalato.

**a cura di
Andrea Vigna**

L'angolo dello Psicologo

**A cura di
Gianni Moretti**



Un misterioso valore aggiunto

Tempo fa mi è capitato di ascoltare l'onorevole Antonio Guidi (neuropsichiatra infantile) durante un dibattito che aveva come tema principale il testamento biologico, argomento che non toccherò in questa sede a causa della sua enorme complessità. Guidi, com'è noto, è una persona disabile. Molto preparato, spigliato, intelligente, con una buona capacità dialettica e diplomatica. Nel corso del dibattito però, è capitato che Guidi, nella foga di difendere la propria opinione, ha dato dello stupido al suo antagonista. La cosa, di per sé, potrebbe avere una valenza limitata, visto che in televisione gli insulti sono ormai una consuetudine, tuttavia il fatto mi ha stupito, lasciandomi soprappensiero per qualche minuto. Dov'è andato a finire il rispetto per gli altri? Forse in qualche angolo del nostro animo, ormai pieno di polvere e quasi dimenticato? Il valore della deferenza, per noi studiosi della mente e del comportamento umano, dovrebbe essere un punto fermo e intoccabile, in ogni circostanza e situazione. Ma è anche vero che un errore può essere tollerato, giustificato e persino condiviso, come in questo caso. Sentire una persona disabile difendere la propria idea anche ricorrendo a questo tipo di comunicazione, se da una parte dimostra la "non diversità" di certi aspetti dell'essere umano, dall'altra dimostra la forza, con un misterioso valore aggiunto, che Guidi ha nell'affrontare le varie e imprevedibili situazioni che la quotidianità gli pone davanti. Questa forza è il punto di partenza su cui ogni persona disabile deve costruire un'intera esistenza che è, e deve rimanere sempre e comunque, un capitolo da leggere in positivo.

Dai Dragons di Grugliasco

Quest'anno la nostra squadra ha deciso di non partecipare al campionato nazionale di hockey perché alcuni suoi giocatori, tra cui il più importante, hanno patito qualche problema di salute e quindi sarebbe stato pressoché impossibile affrontare le partite con un minimo di competitività.

Comunque ci siamo allenati lo stesso, abbiamo preso parte alla Coppa Italia e disputato i tornei ai quali siamo stati invitati. Speriamo di recuperare presto tutte le nostre forze, in modo da poter tornare a lottare nel prossimo campionato per il titolo tricolore.

Massimo Buratto

Seduta di allenamento della compagine grugliaschese



Nasce il Registro delle malattie neuromuscolari

E' stato creato il Registro dei pazienti neuromuscolari che raccoglierà, per adesso, i dati anagrafici, genetici e clinici degli affetti da distrofia di Duchenne e Becker, amiotrofia spinale (SMA) e sclerosi laterale amiotrofica (SLA).

Il Registro è un'importante novità nel panorama della lotta alle malattie neuromuscolari, non solo dal punto di vista medico-scientifico, ma anche da quello sociale, perché rende il paziente un protagonista attivo della ricerca biomedica al fianco di ricercatori e clinici. Per eventuali chiarimenti su come compilare il Registro, reperibile presso <www.registronmd.it>, potrete mandare un'e-mail a <neuromolinetto@gmail.com> o <tmongini@gmail.com>. E' anche possibile telefonare in Sezione per prenotare un incontro con i nostri medici che aiuteranno gli interessati nell'inserimento dei dati.

In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo
NOVEMBRE 2009 - FEBBRAIO 2010

Riunione del 6 novembre 2009

- Accoglienza dei nuovi soci miodistrofici e aggiornamento database
- Discussione sulla proposta di varare un nuovo Statuto associativo
- Proposta di accordo con la Cooperativa "Il Punto"

Riunione del 15 gennaio 2010

- Rendiconto della collaborazione 2009 con la Rete 119
- Organizzazione della Giornata Nazionale Uildm

Riunione del 19 febbraio 2010

- Elezione del nuovo presidente della Sezione Uildm torinese
- Approvazione del Bilancio Consuntivo 2009 e Preventivo 2010
- Rinnovo delle Borse di studio mediche

**Periodo dal 27-2-2008 al 19-2-2010:
n. 15 riunioni**

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti	15	0
De Zotti (VP)	15	0
Doriguzzi	7	8
Langella (VP)	13	2
Malmesi (P)	15	0
Minasso (S)	15	0
Palmucci	10	5
Paternoster*	2	0
Peirola**	13	0
Protto	14	1
Santagata (T)	14	1
Tomassini	10	5

Legenda:

P = Presidente

VP = Vicepresidente

T = Tesoriere

S = Segretario

* Nuovo membro del Consiglio direttivo dal 19/2/2010

** Dimissionario dalla carica di Presidente dal 15/2/2010

Mosaico

- ▶ Aldo, Gianduja, Giacometta e Michele alla "28^a Giornata della Uildm", cicloturistica organizzata dal nostro amico Bergamin (foto 1)
- ▶ La nostra Federica accolta dal principe Alberto di Monaco al Gran premio di Formula 1 (foto 2)
- ▶ Scorcio della festa pre-natalizia Uildm alle Cascine (foto 3)
- ▶ Un incontro con le insegnanti per il progetto Scuole 2010 (foto 4)
- ▶ Riunione con i medici per il nuovo Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari (foto 5)





6

▶ Giornata nazionale Uildm: 6ª edizione! (foto 6)

▶ L'Assemblea 2010 del Comitato regionale piemontese (foto 7 e 8)

▶ L'Assemblea 2010 dei soci Uildm di Torino (foto 9)

▶ Corso di Bls con gli impareggiabili Marila e Giacomo (foto 10)

▶ Roberto Increta, presidente del Lions Club Collegno-Certosa Reale che ha offerto centinaia di gadget per la nostra sensibilizzazione nelle scuole. (foto 11)



7



8



9



10



11

Consulenza legale

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

TESSERAMENTO 2010

Si sono aperte le iscrizioni alla Uildm per il nuovo anno. Per tesserarsi alla Sezione torinese basterà far pervenire la quota di 10 Euro direttamente alla segreteria di via Rubiana 26 oppure utilizzare il c/c postale n. 15613102, scrivendo in stampatello ed indicando sempre sul modulo la causale del versamento. Per iscriversi invece alle altre Sezioni Uildm piemontesi bisognerà contattare le rispettive segreterie. **Attenzione:** per i rinnovi del tesseramento non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati al bollettino nazionale "DM" (il diritto a ricevere questa rivista rientra comunque nella quota versata alla Sezione). **Il numero dei soci è un dato fondamentale** perché è uno dei parametri con cui le istituzioni pubbliche e private misurano l'importanza e l'attività di un'associazione.

INIZIATIVE CULTURALI

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

ATTENZIONE!

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

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

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



PER I FUTURI SPOSI

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

Sportello informativo

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, richiesta 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 dal proprio reddito** imponibile fino al 10% dello stesso (e fino ad un valore massimo di 70.000.00 euro) qualora questo sia stato oggetto di donazione, in denaro o in natura, nei confronti di soggetti no-profit come, appunto, la Uildm torinese.

Ricordiamo che le coordinate bancarie della Sezione torinese sono:

Credito Piemontese:

IT35P0501001034000000008960

Quelle postali invece sono:

Poste Italiane:

IT37G0760101000000015613102

NUOVA MAILING LIST

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

CORSI DI RIANIMAZIONE CARDIO-POLMONARE

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

Come offrirci il 5 per mille

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



Le Sezioni di
Chivasso, Omegna, Torino
e il Comitato Regionale Piemontese
inviano un sincero augurio di
BUONE VACANZE
agli iscritti, alle loro famiglie
e ai volontari che durante l'anno
sostengono le iniziative della Uildm
e di Telethon.



SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

■ **Visite neuromuscolari**

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo

Via Cherasco 15.

(Dott.ssa L. Palmucci, Dott.ssa T. Mongini).

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

Ospedale civile E. Agnelli, Pinerolo

Divisione di Neurologia (Primario Dr. Carlo Doriguzzi).

E' disponibile un ambulatorio per le malattie neuromuscolari con prenotazione presso il CUP dell'ospedale

tel. 0121 233373 - 0121 233374.

■ **Assistenza respiratoria**

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

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

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

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

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

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo

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

■ **Visite ortopediche**

Ospedale Mauriziano

Divisione Universitaria del Reparto di Ortopedia (Primario Prof. Paolo Rossi), (tel. 011 5082317 - 011 5082321).

Prenotazioni: Sig.ra Bruna Maran, presso Sezione U.I.L.D.M.

■ **Fisioterapia**

Fondazione Pro Juventute Don Gnocchi

Viale Settimio Severo (tel. 011 6303311).

Trattamento riabilitativo ambulatoriale e domiciliare. Per le prenotazioni telefonare alla sede U.I.L.D.M. alla Sig.ra Bruna Maran, che è presente ogni mercoledì dalle 13 alle 16 ed è disponibile per fornire informazioni sui trattamenti riabilitativi e per eseguire controlli periodici.

■ **Visite e cure dentarie**

Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale Molinette

Via Nizza 230 (presso "8 Gallery"), 2° piano

Il Poliambulatorio HCP, diretto dal Dr. Sindici, prevede: visite periodiche di controllo ed eventuale ablazione tartaro e cure per i pazienti con patologie di competenza conservativa. Le prenotazioni vanno esclusivamente richieste telefonando alla segreteria U.I.L.D.M.

Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale San Luigi, Orbassano

Direttore Prof. Vittorio Vercellino. Servizio Diagnosi e Terapia Odontoiatrica per disabili. Prenotazioni: tel. 011 9026447 dalle 8.30 alle 12 dal lunedì al venerdì. Indirizzo di posta elettronica: vittorio.vercellino@unito.it.

U.O.A. di Odontostomatologia, A.S.L. 2 Ospedale Martini,

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

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

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

■ **Visite urologiche**

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

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

■ **Visite ginecologiche**

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

Microfono puntato verso la storia

Tempo fa il sito francese <<http://www.institut-myologie.org/>> ha pubblicato un'interessante intervista postuma al dottor Guillaume Duchenne de Boulogne. Eccone un estratto.

Il bicentenario della nascita (1806) del dottor Duchenne meritava un'intervista esclusiva. In Francia questo personaggio così eclettico è considerato come il padre della neurologia. Logicamente abbiamo incontrato un devoto come lui in Paradiso, da dove segue attentamente il cammino della scienza.

Più di 150 anni fa lei ha dato il suo nome a una celebre malattia neuromuscolare, cosa pensa dei progressi realizzati da allora?

Che si sono fatti aspettare! Per un secolo non è successo quasi niente e poi c'è stata un'accelerazione. Devo ammettere che qui si segue tutto da vicino. Infatti ne discuto spesso col mio amico Jean-Martin Charcot, ritrovato proprio quassù.

Immaginava che poteva trattarsi di una malattia ereditaria?

Sì, ci avevo pensato, ma all'epoca non era ancora possibile dimostrarlo.

Quale era la sua idea sulla causa della distrofia?

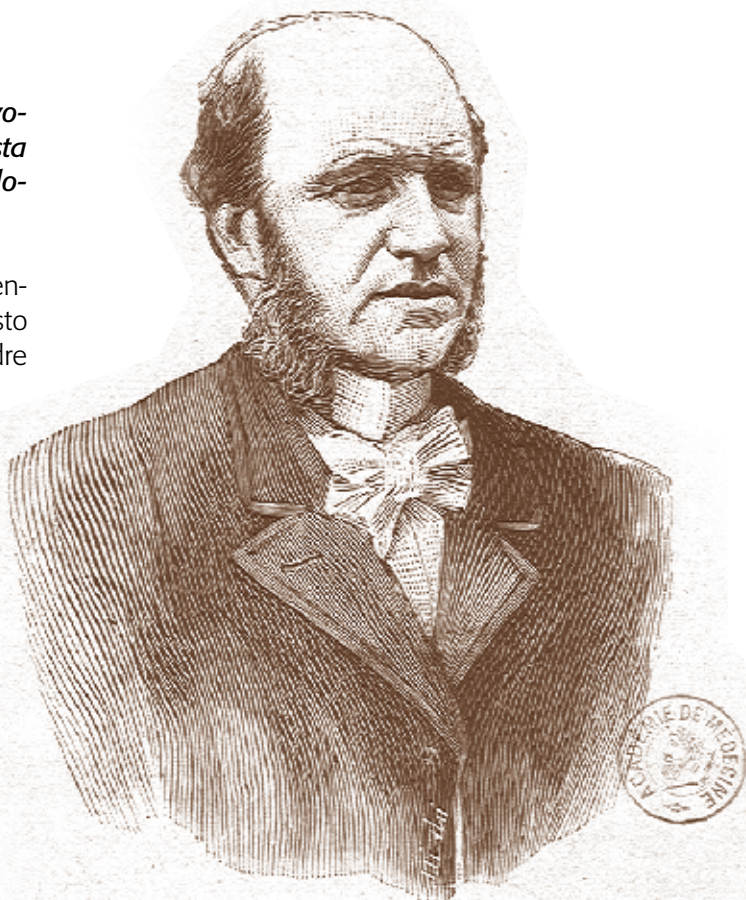
Grazie al mio bulino istologico avevo potuto osservare che le fibre muscolari erano malate, ma soprattutto avevo notato l'importante fibrosi da cui erano attorniate. D'altronde ancora oggi non si sa bene da dove derivi questa fibrosi.

Ha dovuto combattere per difendere le sue teorie e i suoi risultati?

Certo. Quando ci si inoltra su un terreno sconosciuto e si pensa di scoprire qualcosa di nuovo (malattie o medicine), ci si espone al saccheggio e all'invidia dei propri colleghi. Oggi però, per quanto mi riguarda, tutto ciò è dimenticato e interessa solo agli storici, mentre, per gli attuali ricercatori, ho visto che non c'è niente di nuovo sotto il sole.

Per fortuna questo fatto non impedisce di progredire: la cura si è parecchio evoluta.

Senza dubbio. Al giorno d'oggi grazie a medicine, chi-



D^R DUCHENNE (DE BOULOGNE)

rurgia e attrezzature di assistenza respiratoria, i malati hanno condizioni di salute e aspettative di vita insperate ai miei tempi. Considerate solo il fatto che io li vedevo scomparire prima di compiere quindici anni...

Credeva possibile che alcuni animali potessero presentare questi stessi sintomi?

No, è stata davvero una sorpresa. Adesso, quando penso che siete capaci di creare nuove generazioni di animali ammalati, alterando i loro geni e quindi tentare di ripararli o testare delle terapie... Sembra una magia!

Visto che è lassù, può rivelarci quando questa magia diventerà efficace?

No, non sono in grado. Posso seguire il presente, ma non prevedere il futuro. Come voi, vedo che la ricerca scientifica accelera, che si lavora un po' dappertutto, ma per il futuro... Dio solo lo sa! Tutto quello che posso dirvi è che bisogna avere fiducia.

ANCHE GLI ANIMALI...

