

VINCERE INSIEME

Anno XVIII • Numero 2 • DICEMBRE 2010



DONATELLA E SERGIO



ANDREA VIGNA



VALY



HOCKEY

**LE SEZIONI DI TORINO E CHIVASSO
HANNO CAMBIATO SEDE**

Editoriale.....	pag.	3
TG Scuola.....	pag.	4-5
Nuovi miraggi.....	pag.	6
Manifestazioni nazionali Uildm.....	pag.	7
Che nostalgia.....	pag.	8
It's not a nice photo.....	pag.	9
Frammenti autobiografici.....	pag.	10
Profili.....	pag.	11
Se fossi Babbo Natale.....	pag.	12
Difficoltà... superabili.....	pag.	13
La famiglia scolpisce la nostra vita.....	pag.	14-15
Notizie da Omegna.....	pag.	16-21
Notizie da Torino.....	pag.	22-27
Bacheca.....	pag.	28-29
Servizi specialistici.....	pag.	30
E per finire.....	pag.	31

SEZIONE DI TORINO**Nuova sede:
Via Cimabue, 2
10137 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 9,30 - 11,30

SEZIONE DI CHIVASSO (TO)**Nuova 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. 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 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 2000 copie.

**Hanno collaborato
a questo numero:**

Domenico Barrilà
 Antonella Benedicenti
 Luciano Bussi
 Dina Castelli
 Giorgio Celli
 Elisa Costantino
 Galeocerdo
 Pietro Guidorizzi
 Massimo Masone
 Gianni Minasso
 Tiziana Mongini
 Giorgio Peirolo
 Daniele Portaleone
 Paolo Rosa
 Matteo Santagata
 Carmine Scudu
 un Tifoso
 Uildm Omegna
 Emanuela Viana
 Andrea Vigna

Fotografie di:
 Rafael Barba
 Antonella Benedicenti
 Chiara
 Michele De Vita
 Claudio De Zotti
 Antonietta Ferrante
 Gianluca Grazzini
 Massimo Masone
 Flickr.com
 Daniele Portaleone
 Germano Protto
 Giacinto Santagata
 Carmine Scudu
 Telethon
 Uildm Omegna

Elaborazioni grafiche di:
 Gianni Minasso

Il Presidente

Non mi è mai piaciuto incensare il prossimo e anche questa volta non farò un'eccezione, tuttavia è difficile scrivere qualcosa su Alberto Fontana, il nostro presidente nazionale, senza cadere nella retorica o nell'adulazione più smaccata. Ci proverò.

Purtroppo non lo frequento spesso e pure in passato non ho avuto molte occasioni per trascorrere del tempo con lui, comunque il suo impegno emerge imperioso anche agli occhi di chi ha un minimo di interesse per la Uildm. Obiettivamente non è facile guidare una onlus come la nostra, conciliando le disparate esigenze di quasi ottanta sezioni e di oltre 13.000 soci, confrontandosi quotidianamente con i problemi e il dolore di una malattia così devastante. Eppure la realizzazione del Centro clinico Nemo, la nostra presenza in Telethon, le Giornate nazionali e il nuovo Statuto sono soltanto alcuni dei numerosi risultati raggiunti dall'associazione sotto il suo impulso.

Ma di Alberto bisogna ammirare anche altre doti. Lui è affetto dalla stessa patologia che combatte con così tanto vigore e proprio contro di lei, quasi avesse trovato il rimedio definitivo, prima ancora dei ricercatori, dimostra di eccellere negli ambiti dove invece dovrebbe essere più colpito. Mi spiego meglio. La distrofia ci ruba l'energia fisica e mentale, toglie le motivazioni per vivere, cancella il nostro futuro, appanna la lucidità di pensiero, ci scoraggia, ci avvilisce e consuma ogni volontà di replica. Ma i migliori di noi cercano e trovano la strada per reagire. Alberto è uno di questi uomini e la sua azione lo dimostra ampiamente, mentre credetemi, in privato, quando si lascia andare sull'onda delle emozioni, è ancora più grande di quanto già appare nelle occasioni pubbliche.

Rinchiuso nella mia piccola esperienza di sezione, non riesco nemmeno a concepire come faccia a muoversi di continuo, catturando l'affetto e la stima di tutti, superando gli ostacoli burocratici e politici, le resistenze al cambiamento, gli sterili contrasti, gli egoismi e i condizionali ("Si dovrebbe...", "Bisognerebbe...") di chi ha tante idee ma si limita solo ad esporle. Non oso neppure immaginare il prezzo che deve pagare per la sua inesauribile iperattività.

A questo punto, tanto per non smentirmi, sarebbe giunto il momento di elencare i suoi difetti, per strappargli



la calzamaglia da Superman che gli ho appena cucito addosso. Tralasciando le piccole cose, spunta la velata accusa di tendere verso l'autocrazia. Sembra infatti che chi lavora a suo stretto contatto debba rassegnarsi a recitare un ruolo subalterno, affannandosi a correre dietro alle numerose porte da lui spalancate e limitandosi a cercar di completare i mille contatti, idee e progetti che nascono ogni giorno dalla sua febbrile inquietudine produttiva. Il nostro leader è aperto al dibattito, al confronto e alle opinioni degli altri, ma poi, da monarca illuminato qual è, decide e opera di propria iniziativa. Altro non sapremmo proprio cosa rimproverargli.

Questo è Alberto Fontana, un presidente di cui essere orgogliosi. Una di quelle poche persone che risvegliano le nostre preoccupazioni solo quando ipotizziamo la loro assenza.

Gianni Minasso

TG SCUOLA

Anche quest'anno la Uildm di Torino ha portato avanti "Ciao. Io sono diverso, e tu?"; il progetto scolastico di sensibilizzazione alla disabilità e alla diversità. Sono state undici le scuole elementari e medie che hanno scelto il progetto e gli incontri hanno avuto luogo in diciotto classi nell'arco di tempo che è andato dal 10 novembre 2009 al 28 maggio 2010.

I materiali audiovisivi di sensibilizzazione impiegati sono stati costituiti da circa quaranta proiezioni in Power Point e da una trentina di brevi video. Tali materiali sono stati poi tarati e utilizzati a seconda dell'età degli studenti incontrati e della presenza o meno nelle classi di casi di disabilità o di difficile integrazione.

Alle scolaresche coinvolte sono state distribuite fotocopie e cd-rom delle proiezioni effettuate e, a puro scopo divulgativo, centinaia di dépliant, libri e riviste, oltre che simpatici gadget (gentilmente offerti, in larga misura, dal Lions Club Collegno Certosa Reale).

Per la prima volta, in tre classi elementari, è stato ideato e utilizzato con ottimi esiti un laboratorio pratico dal titolo "TG Scuola: notizie dal mondo della disabilità". In esso i bambini si sono inventati simpatiche notizie riguardanti l'handicap. Ed è proprio a questo nuovo laboratorio che vogliamo dare ampio spazio in questo articolo. Allora non ci resta che passare la linea ai nostri giovani reporter per ascoltare le loro news!



Antonella

Mosca

Un disabile buddhista, mentre meditava, è riuscito a sollevarsi di dieci centimetri dalla sua carrozzina imparando a volare e ora non ha più bisogno della carrozzina!

California

Questo è il contenuto del nuovo film di Disney che uscirà nel futuro: e se tutti i personaggi delle storie Disney fossero in carrozzina?

Per Aladino un tappeto volante con le ruote.

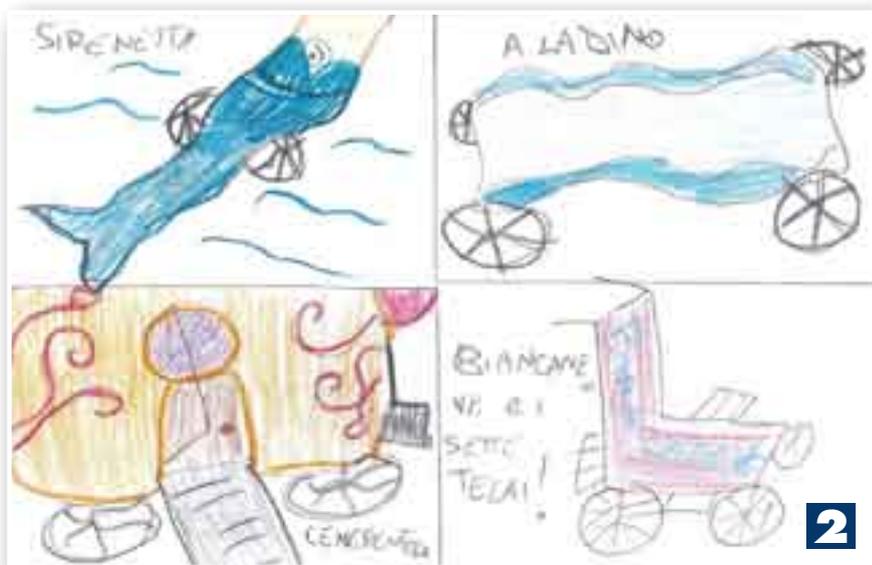
Per Cenerentola una pedana per salire sulla carrozza.

Per Biancaneve sette telai della carrozzina per portare i sette nani.

La Sirenetta con le ruote sulla coda.

Sestriere

I giocatori della Nazionale azzurra si stavano allenando per il mondiale quando si sono visti arrivare addosso una valanga, non di neve, ma... di carrozzine bianche che scendevano da un monte.





Milano

Nuova legge scelta dal Comitato dei disabili che diventerà la moda del momento. Tutti, a carnevale, si dovranno vestire da carrozzina per disabili, mettendosi dei cuscini addosso e fingendo di avere bracciali e ruote al posto di braccia e gambe.

Ottawa

Mike, un ragazzo con le stampelle, abita al settimo piano di un palazzo senza ascensore. Manda una lettera in comune per farlo mettere, ma il palazzo è troppo piccolo per farcelo stare. Così, con solidarietà, un inquilino del pianoterra offre il suo appartamento a Mike in cambio dell'appartamento di quest'ultimo. Finalmente Mike può uscire ed entrare nel palazzo senza fatica.

Napoli

Mohamed vuole salire sul pullman ma essendo temporaneamente disabile ha bisogno di una pedana, cosa che sul pullman non c'è. Così, per questo fatto, va a reclamare all'ufficio trasporti. Dopo qualche settimana tutti i pullman vengono muniti di una pedana. Peccato che nel frattempo Mohamed sia guarito e non sia più disabile...



- 1** Allievo 5^aD: la preparazione delle notizie
- 2** Il nuovo film di Walt Disney ideato da Sharon
- 3** Cairoli 4^aD: lo scolaro seduto imita un distrofico poco prima di guarire perché hanno appena scoperto la cura
- 4** Berta 5^aE: Valy si dimostra un ottimo speaker
- 5** La "valanga" di carrozzine di Elena

Nuovi miraggi



La stentata grammatica del sito

L'avevamo appena scritto nel Vincere Insieme uscito alla fine dello scorso anno ("Miraggi a caro prezzo", pagina 4): "Ogni tanto, con impressionante regolarità, qualche nostro socio 'scopre' che è appena stato trovato un rimedio alla distrofia muscolare e, ansioso, ci chiede ulteriori informazioni". E infatti, recentemente, ecco spuntare un'altra, sanguinosa, bufala. Stiamo parlando del sito internet <www.aminocure.cz/it/>.

Già ad un primo sguardo il sito rivela tutta la sua inconsistenza e ciò basterebbe a risvegliare fior di dubbi.

Purtroppo però, se manca un minimo di esperienza o di senso critico, si può anche finire presi nella rete. Ormai da decenni buttiamo acqua sul fuoco, cercando di raffreddare ingiustificati entusiasmi e spegnere pericolose illusioni. Essere imbrogliati, purtroppo, non fa solo male al portafoglio!

Riportiamo quindi la limpida ed esauriente e-mail che la dottoressa Mongini, presidente della Commissione Medico-Scientifica Uildm, ha inviato alla persona che si è imbattuta in questo fantomatico sito.

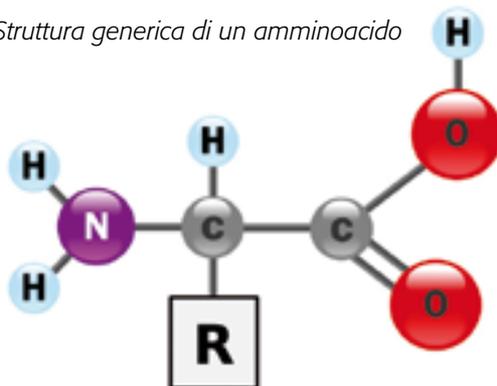
Gianni Minasso

Gentile signora, abbiamo controllato il sito "Aminocure" che ci ha indicato.

Come quasi tutto ciò che arriva dall'Est Europa o da altre parti del mondo, saltando i canali ufficiali di comunicazione medica, si tratta dell'ennesima proposta di un trattamento a base di integratori (gli aminoacidi non sono farmaci, ma sono molecole che introduciamo regolarmente con l'alimentazione quotidiana). Queste terapie integrative hanno senso, e possono addirittura salvare la vita, nei casi di carenze specifiche o globali, ma i sovradosaggi in chi è adeguatamente nutrito non hanno mai dimostrato un effetto significativo in nessuna condizione patologica (e tantomeno in quelle elencate nel sito, cioè paralisi cerebrale infantile, sindrome di Down, epilessia, ictus, autismo infantile, sclerosi multipla eccetera).

Se i ricercatori cechi avessero davvero "inventato" qualche nuova formulazione efficace a noi ancora sconosciuta, allora avrebbero dovuto condividere questa loro scoperta, con le debite prove cliniche, attraverso le vie accreditate della comunità scientifica internazionale. Invece, nella loro sezione "Pubblicazioni", il vuoto è assoluto.

Struttura generica di un aminoacido



Non è sufficiente affermare che i pazienti "stanno meglio", bisogna indicare con precisione le misure del miglioramento e confermarle in un adeguato numero di persone con i medesimi sintomi e malattie, e quindi permettere a tutti di accedere a tali terapie. Se ciò non avviene, esiste un forte dubbio che il tutto sia finalizzato a scopo di lucro e basta.

Detto ciò, non conosco personalmente nessuno che sia sottoposto a tali terapie, per cui non posso dare un giudizio personale sui risultati. Prima di assumere qualsiasi cosa, mi accerterei comunque della qualità delle preparazioni: dove e come vengono prodotti gli aminoacidi, quali garanzie vengono date sull'esatta composizione, sul dosaggio degli elementi singoli e sull'assenza di contaminanti. Infatti, spesso, proprio le stesse preparazioni lasciano molto a desiderare in questi cosiddetti "Centri dei miracoli".

Come sempre, occhio alle truffe!

Tiziana Mongini

Le Manifestazioni nazionali Uildm

Nello scorso mese di maggio si sono concluse a Lignano Sabbiadoro le 47^e Manifestazioni nazionali della nostra associazione, un importante evento a cui hanno partecipato oltre 500 delegati provenienti da tutta Italia.

Il ricco programma, fra le altre cose, ha compreso formazione, Punto giovani, Gruppo donne, aggiornamenti legislativi, novità sugli studi clinici a cura della Commissione medico-scientifica e, come intrattenimento serale, due bei concerti. Dal punto di vista istituzionale si è tenuta la consueta Assemblea nazionale dei delegati, si è proceduto all'elezione della nuova Direzione nazionale e, mediante un'Assemblea straordinaria, si è approvato il nuovo Statuto associativo.

Ecco un ampio stralcio dell'interessante relazione tenuta dalla dottoressa Mongini, presidente della Commissione medico-scientifica.

Almeno due sono gli ambiti che meritano un approfondimento: il primo riguarda l'avanzamento degli studi terapeutici su persone (e sottolineo su persone) affette da malattie neuromuscolari, e più in particolare quelli che coinvolgono bambini affetti da distrofia di Duchenne. Il secondo è correlato all'assistenza e all'organizzazione delle risorse sanitarie in Italia.

Le notizie sui risultati degli studi terapeutici (e soprattutto quelle che riguardano la distrofia di Duchenne) si susseguono a ritmo incalzante, tanto da generare illusioni o, al contrario, delusioni profonde, come nel caso dello studio con Ataluren (PTC124). E tuttavia in entrambe le situazioni è necessario leggere con spirito critico il significato di queste notizie, che non sono mai totalmente negative

o positive. Grande attenzione viene dedicata anche alle terapie di altre patologie neuromuscolari dove, forse in modo meno "pubblicizzato", i passi in avanti continuano a ritmo regolare.

Per quanto riguarda poi l'argomento assistenziale, sono varie le iniziative che meritano rilievo. Nello scorso mese di marzo, ad esempio, si è concluso il primo anno di lavoro della Consulta per le malattie neuromuscolari, che ha visto impegnati insieme rappresentanti del mondo medico e scientifico, delle associazioni dei pazienti e delle istituzioni, per la produzione di vari documenti allo scopo di porre le malattie neuromuscolari tra gli obiettivi prioritari di ogni regione e, in subordine, di ciascuna azienda sanitaria. L'impressione globale è che si sia aperto un piccolo spiraglio e che sia necessario insistere su questa strada per ovviare alle ben note disparità presenti sul territorio nazionale.

Accanto ai lavori della Consulta, l'AIM (Associazione Italiana di Miologia) ha terminato il complesso lavoro di censimento delle strutture diagnostiche e assistenziali in Italia e i risultati sono ora disponibili per tutti. Questo per proseguire l'attiva collaborazione tra chi attualmente eroga e chi fruisce dei servizi in ambito sanitario in Italia.

E infine, per quanto riguarda la ricerca clinica sostenuta da Telethon, grazie ai bandi Uildm sono iniziati altri due nuovi gruppi di lavoro nazionali dedicati alla distrofia facio-scapolo-omerale e alle malattie mitocondriali, che si affiancano a quelli già operativi sulla distrofia di Duchenne, sulle distrofie e sulle miopatie congenite, già presentati lo scorso anno.

la Redazione



Uno scorcio dell'Assemblea straordinaria per l'approvazione del nuovo Statuto associativo

Memorial

Sabato 11 settembre 2010 è stato disputato il **"1° Memorial Alfonso Talarico"** di hockey in carrozzina. Il Magic Torino (la squadra di Alfonso) ha conquistato il primo posto. A seguire Skorpions Varese, Dream team Milano e Dragons Grugliasco.



Diana premia Andrea, votato dai capitani delle squadre miglior portiere del torneo

stione inadeguata eccetera, ma non è questa la sede per esprimere giudizi di tale natura. Preferisco invece ricordare le grandi emozioni suscitate, allora, dall'appartenere al Magic Torino: dal giocare al semplice entrarne in contatto come spettatori. E poi, come dimenticare gli atleti scomparsi, per i quali giocare nel team ha rappresentato una tappa fondamentale nel proprio itinerario terreno...

Continuo a guardare l'immagine di questa pallina e mi soffermo sulla sua superficie costellata di macchie, graffi, bozzi e abrasioni. Ecco, questo segno è stato senz'altro provocato da un ingaggio vinto da Claudio, quest'altro è un'importante parata di Alfonso e poi noto ancora un tiro con lo stick di Andrea, un violento contrasto di Antonio, lo stop imposto a un avversario da Massimo, la battuta da Umberto, la respinta difensiva di chiusura contro il perimetro di Stefano. Il primo Magic Torino è scolpito in mio cuore. Che grande squadra, distrofia muscolare!

Che nostalgia...

La base di partenza per questa struggente rievocazione è la semplice foto di una pallina dell'hockey in carrozzina. Questa piccola sfera (in materiale plastico, con alcuni buchi e una circonferenza di circa 23 centimetri, proprio come prescrive il regolamento) è visibilmente "usata". Ma chi è stato a consumarla così? Quali mazze e quali stick l'hanno colpita durante appassionanti allenamenti e partite?

Per avere una risposta è necessario tornare indietro di qualche anno, quando il panorama hockeistico torinese era formato da una sola compagine: il Magic. Da allora è passata tanta acqua sotto i ponti, ma sfido chiunque a trovare un paragone degno di questa squadra. Non si tratta di uno sterile aggrapparsi ai ricordi, lanciando stucchevoli recriminazioni sui bei tempi andati. E' che quella formazione, nata ai primordi del movimento hockeistico italiano, aveva saputo realizzare in se stessa tutte le finalità per cui era nato questo sport: dare l'occasione di praticare un'attività sportiva a chi non ne aveva nessuna, tirar fuori da casa qualche distrofico timido, accendere la luce dei riflettori su vissuti fino ad allora anonimi, temprare i caratteri preparandoli alle severe sfide della malattia neuromuscolare, insegnare a instaurare un rapporto soddisfacente con gli altri e, last but not least, divertire come nessuna console di giochi mai avrebbe potuto fare.

C'è chi dice che l'hockey di oggi si è un po' deteriorato: squilibrio di squadre e atleti, agonismo esasperato, ge-

il passaggio smarcante di Antonella, la punizione Vincenzo, una discesa di Francesco, una bella e un beffardo dribbling di Roberto.

modo indelebile nella mia mente e nel che grandi giocatori, che smacco per la



It's not a nice photo



Flickr è un sito web multilingue che permette agli iscritti di condividere fotografie personali con chiunque abbia accesso a Internet. Il sito, di proprietà del gruppo Yahoo, ha una libreria in continua crescita, visto che ogni minuto vengono inserite migliaia di nuove foto da parte di alcuni milioni di utenti. E' bello, oltre che interessante, "immergersi" in questo mare di immagini, provenienti da tutto il mondo, e tornare sempre a riva con qualche bella o sorprendente preda.

Ciò è capitato anche al sottoscritto allorquando, nella scorsa primavera, si è imbattuto per caso nella fotografia che potete ammirare in questa stessa pagina (<www.flickr.com/photos/masmasphoto/4420132238/>). Dallo scatto promanava una certa qual familiarità e infatti, ad un esame più approfondito, è apparso subito uno scenario conosciuto: quello di una palestra torinese dove si pratica l'hockey in carrozzina.

Molto significativo era anche il commento dell'autore: Massimo Masone, alias "Mas.Mas.". Lo riportiamo integralmente e vi consigliamo pure di sfogliare il suo ricco album di foto presente in Flickr.

Non credo che sia una "bella" foto, forse fa solo riflettere sulla non ovvietà di aver buone gambe per raggiungere i luoghi che desideriamo. Ammesso che se lo meriti (non credo), anziché scrivere un commento o aggiungerla tra i preferiti, ricordiamoci che quello che abbiamo avuto non è "dato per scontato".

Io stesso me ne dimentico troppo spesso, quotidianamente. Ma per ricordarvi che questo è stato un momento di gioia, vi garantisco che loro hanno sorriso per tutta la partita.

It's not a nice photo, it's just to reflect on the fact that all we take for granted, often, is not.



Massimo Masone

Frammenti autobiografici

A quindici mesi di distanza dalla scomparsa del nostro caro Luciano Bussi non ci rassegniamo alla sua perdita e allora, tanto per restare ancora un po' in contatto con lui, abbiamo deciso di pubblicare in tre puntate l'abbozzo iniziale di un'autobiografia che purtroppo non è riuscito a completare. Ecco la prima parte.

Un mattino di primavera di molti anni fa, disteso sul lettino da visita in una sala della clinica neurologica dell'Università di Torino, uno studente del quinto anno di medicina seguiva con lo sguardo il gracchiante e convulso segnale luminoso che, sul monitor di un modernissimo apparecchio elettromiografico, traduceva in onde e punte gli impulsi provenienti dagli aghi-elettrodi infissi nei suoi muscoli.

Mentre eseguiva con la maggior precisione possibile le contrazioni muscolari suggerite dal giovane assistente che praticava l'esame, egli non immaginava affatto lo sconvolgimento che la diagnosi, formulata dopo la lettura dei tracciati, avrebbe creato nei suoi sogni di futuro chirurgo.

Quel giovane assistente divenne poi il direttore della clinica, mentre lo studente, laureatosi e specializzatosi in chirurgia generale nonostante la diagnosi di atrofia muscolare progressiva, e dopo aver esercitato per alcuni anni la professione attiva, dovette abbandonarla a causa della graduale e irreversibile difficoltà nei movimenti.

Non per questo, però, egli si arrese alla malattia: si tuffò nel giornalismo medico e nell'attività a favore dei disabili motori per neuromiopatie svolta dalla Uildm. Il dialogo tra i due interpreti di quel lontano incontro accanto

all'elettromiografo proseguì, rinsaldandosi sul piano di una stretta e protratta collaborazione.

Il lasso di tempo intercorso fra la data d'inizio della vicenda e i decenni successivi, non fu però privo di dubbi, conflitti, ostacoli e delusioni.

Non è facile infatti, per un giovane che vive intensamente il desiderio di una futura professione da esercitare con passione e umanità, trovarsi improvvisamente di fronte a una condanna senza appello, alla polverizzazione in mille frammenti di un mondo costruito nel suo animo e di una spontaneità alimentata dall'entusiasmo per qualcosa di superiore all'anonima vita amorfa di molti.

Il primo impulso al momento della diagnosi, come probabilmente accade per qualsiasi altra persona, fu quello di rifiutare la realtà, negare l'evidenza, pensare a un errore dello specialista. Purtroppo però, la lettura delle pubblicazioni più aggiornate in tema di neuropatologia confermarono la terribile situazione e le fievoli speranze furono distrutte dai pareri espressi anche da autorevoli studiosi stranieri interpellati.

Dopo i primi mesi di ansia e di dubbi, la situazione si chiariva gradualmente nel senso non desiderato. Che cosa fare? Il giovane, ormai laureato, si trovava

di fronte alla scelta di una specializzazione che fosse compatibile con le proprie capacità fisiche. In situazioni del genere, pensò, esistono due soluzioni: o si pone fine alla propria esistenza per il timore di un domani denso di incognite negative, oppure si decide di sopravvivere a qualunque costo e si affronta la vita, pur senza programmi a lunga scadenza, lasciando che gli eventi seguano il loro imprevedibile corso (*continua*).



Luciano impegnato nell'“Anno dell'Handicappato” del 1981

Luciano Bussi

Profili

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

Ormai da un paio d'anni **Sergio La Sala** è entrato in contatto con noi grazie ad internet. Infatti, navigando alla ricerca di un'associazione alla quale offrire un po' del suo tempo, "Ho valutato le varie opzioni" come afferma lui stesso, "e ho scelto la Uildm di Torino".

Erroneamente, Sergio è convinto di non riuscire a fare molto per noi a causa di un'attività lavorativa che assorbe parecchio del suo tempo. In realtà è presto diventato un volontario tuttotfare, indispensabile per le sue capacità come per la sua estrema simpatia. Sembra addirittura che, ascoltando le sue parole, quest'ultima sia reciproca: "La vostra associazione mi pare ben organizzata e a livello umano incredibilmente piacevole. Sono con voi da poco tempo, ma fin da subito mi avete accolto con gioia, facendomi sentire importante. A livello umano mi date sempre tantissimo e mi siete entrati dentro alla grande! Desidererei davvero vedervi presto in piedi, magari correre in un grande prato, abbracciarci tutti insieme, ridere, giocare e scoprire quelle gioie che ora vi sono precluse".

Ormai da trent'anni il nostro caro Sergio ha un'autorimessa e, a parte la prevedibile routine, è contento del suo lavoro perché lo mette a contatto con la gente e le sue storie, anche se qualcuna di queste, purtroppo, non è a lieto fine: "Malauguratamente, circa quattro anni fa, ho perso una ragazza di 26 anni deceduta per un tumore, mia cliente, o meglio, figlia di miei clienti e conosciuta fin da quando era bambina. L'ho vista crescere e diventare adulta, diplomarsi, prendere la patente e il bello, almeno per me, era vedere la bimba trasfor-

Sergio con la sua fida moto da enduro



Donatella e Sergio

marsi in donna, considerarmi quasi una persona della sua famiglia e chiedermi anche dei consigli. Quando è mancata sono andato al funerale e ho pianto insieme ai suoi genitori".

Oltre al lavoro e al volontariato, Sergio ha numerose passioni che vive intensamente: l'Africa, il fuoristrada (sia in moto che in 4 x 4), le camminate in montagna, le immersioni subacquee e il viaggiare. E' felicemente sposato con la splendida e altrettanto simpatica Donatella, e bisogna proprio dire che i due, insieme, formano una bellissima coppia. Facendo un breve bilancio della sua vita, si ritiene soddisfatto e in fondo ha solo un piccolo desiderio ancora da realizzare: fare il giro del mondo con la sua fida moto da enduro.

Intervistandolo per questo articolo, alla domanda "Se hai qualcos'altro che vorresti dirci, e che non ti abbiamo ancora chiesto, è arrivato il momento per parlare" ha risposto testualmente: "Vi voglio bene!". Come non benedire il nostro sito internet che ce l'ha fatto incontrare...

Gianni Minasso

Se fossi Babbo Natale

Se fossi Babbo Natale farei le cose che invece non posso fare.

Volerei talmente in alto da vedere la luna e addirittura sorvolarla, guardando il cielo più stellato che mai.

Decorerei tutti gli alberi del nostro caro mondo con addobbi natalizi conosciuti ovunque.

Donerei ai bambini poveri cibo a volontà (visto che loro ne hanno bisogno) e tutto il necessario per vivere al meglio.

Porterei a tutti i bambini buoni molti di quei regali che mi chiedono nelle loro tenere e affettuose letterine.

Regalerei la pace a tutta la Terra, soprattutto nei paesi in guerra.

Farei tutto il possibile per migliorare il mondo, come costruire meno fabbriche con quei tubi che sparano veleni, anche se le fabbriche sono necessarie per lavorare.

Toglierei le lattine vuote e tutta la sporcizia di cui i fiumi e i laghi non hanno bisogno, ma che le persone incivili continuano a buttare.

Regalerei i dischi di Michael Jackson ai bambini che lo amano con tutto il cuore come me.

Farei il possibile per far sì che tutti, bambini e adulti, stiano bene.

A mio papà regalerei la guarigione dal suo male al piede, così da poter correre e divertirsi con me e mia sorella, ma più di ogni cosa gli offrirei in dono un mare di baci, coccole e affetto, per sempre.

A mia mamma, oltre a un po' di libertà, regalerei pure un lavoro più stabile affinché non resti sempre a casa a impazzire con me e con mia sorella (Babbo Natale vuole bene a tutti, ma soprattutto ai miei genitori, che hanno messo al mondo una bambina di nome Elisa, brava a scuola, generosa, simpatica, giocherellona e pazzoide, che ha 11 anni ed è amichevole e pensierosa in ogni momento della sua vita).

A mia sorella darei un po' di generosità e di bontà con gli altri e in particolare con me, mia mamma e mio papà. Le regalerei anche un Nintendo DS, perché lei prende sempre il mio. Infine regalerei una bacchetta magica ai ricercatori per far sì che debellino tutte le malattie possibili e immaginabili che affliggono le persone malate. Pensate a un mondo senza malattie: tutti in ottima salute, gli ospedali chiusi, senza pazienti, senza infermieri, senza dottori, le farmacie e le case produttrici di medicinali... pure loro chiuse.

Gli ospedali convertiti in biblioteche, i dottori a spasso, senza lavoro, e tutti felici e sorridenti, senza il minimo male. Che bello se tutto ciò fosse realizzabile!

Comunque arriveroci, bambini e adulti, ci ritroveremo il prossimo anno.

Grazie a tutti e specialmente ai genitori.

Vi amooo!

Elisa Costantino



Difficoltà... superabili

Non sempre il percorso scolastico degli alunni disabili è agevole. Ecco, ad esempio, l'estratto di una lettera del papà e della mamma di un nostro piccolo socio inviata a preside, maestre e rappresentante di classe di una scuola elementare torinese.

Abbiamo deciso di far partecipare nostro figlio alla prossima uscita della classe perché lui ci tiene molto e nutriamo la viva speranza che almeno questa volta la gita sia organizzata in maniera tale da evitargli una delusione. Lo facciamo partecipare nonostante il fatto che sarà costretto a raggiungere la destinazione sulla carrozzina manuale invece che su quella elettrica, utilizzata abitualmente e che gli permette maggior autonomia; in taxi, accompagnato dalla sua tata e dall'insegnante di sostegno e in ritardo rispetto ai suoi compagni che svolgeranno la prima parte della gita in locali non accessibili a causa del guasto di un ascensore. Oggi ci è stato comunicato che sarebbe disponibile un accesso alternativo con un montacarichi ma solo in presenza di un genitore, cosa impossibile visto lo scarso preavviso col quale siamo stati informati.

A scanso di equivoci vi preghiamo di non prendere in considerazione la possibilità di annullare l'uscita per non scontentare tutti i ragazzi della classe, che in questo caso sarebbero portati a vedere nostro figlio come la causa della cancellazione, così come già successo in passato per la gita di fine anno scolastico.

Per il futuro vi invitiamo a trattare questo argomento con meno superficialità e leggerezza di quanto fatto finora. Le destinazioni accessibili sono varie e fra queste non ci sentiamo sicuramente di annoverare il Salgari Campus (gita fatta in terza) né il Castello di Masino (gita fatta quest'anno nella quale nostro figlio, oltre a essere stato costretto ad affrontare lunghe e pericolose salite su un terreno non idoneo alla sua sedia a rotelle, ha dovuto mangiare lontano dai suoi compagni, per non parlare poi di dove e come è stato costretto a fare pipì).

La gita di classe dovrebbe costituire un importante momento di aggregazione e la presenza di un ragazzino disabile non dovrebbe essere vista o fatta percepire alla classe come un handicap né tantomeno essere discriminante nei confronti del ragazzino stesso (discriminazione espressamente vietata dalla L. 104/92, dalla C.M. 291/92 e dalla L. 67/2006). Occorre inoltre tenere sempre presente che l'accessibilità di un luogo varia a seconda dei bisogni e delle limitazioni proprie della persona disabile. Bisogni e limitazioni che sicuramente dovrebbero essere noti... almeno alla fine del ciclo scolastico!



La cura di un figlio disabile comporta ai genitori carichi di responsabilità, di lavoro, di stress fisico e psichico non indifferenti. Ogni soggetto che ruota intorno a lui (dal medico alla fisioterapista, dall'insegnante all'operatore scolastico) dovrebbe coadiuvare la famiglia secondo le proprie conoscenze e specificità. Dovrebbe essere compito degli insegnanti più vicini al ragazzo prendersi cura degli aspetti legati alla sua vita scolastica, ivi comprese le gite e le uscite didattiche.

**un Papà
e una Mamma**

La famiglia scolpisce la nostra vita



Recentemente la nostra amica Barbara ha letto un libro molto interessante di Domenico Barrilà ("Inadeguati non si nasce. Tracce per pensare la vita e per educare", Carthusia Editore) e naturalmente, visto l'argomento trattato, ce ne ha segnalato alcuni passaggi significativi. Grazie alla cortesia dell'autore li riportiamo volentieri.

Conoscere una persona diversamente abile significa conoscere, simultaneamente, pure i suoi genitori. Un figlio così, salvo eccezioni, può mancare di quote più o meno cospicue di autonomia, e i genitori debbono sopprimerli, spesso diventando le sue proteste; dunque il legame, anche quello fisico, tende a espandersi nello spazio e a perdurare nel tempo, all'infinito. Dicevo "tende", perchè la tentazione di sostituirsi alla prole, già formidabile in noi genitori, diventa una sorta di idea ossessiva quando uno dei nostri figli manca di qualche funzione o competenza.

Tutti gli specialisti concordano nell'asserire, ma non ce n'era bisogno, che l'evento irreparabile per eccellenza, il dolore dei dolori, è la perdita di un figlio. Dunque, sapere che un figlio non può badare a se stesso e che la sua sopravvivenza dipende da noi, in parte o completamente, innesca particolari pensieri di tutela. Come tutti i genitori, anche quelli di una persona diversamente abile vivono mille segreti pensieri, ma oltre a quelli ordinari e a quelli straordinari ve n'è uno in particolare che appartiene quasi in esclusiva a loro. Riguarda l'esistenza delle loro creature quando non ci saranno più la mamma e il papà a prendersene cura.

Nessuno meglio di loro potrà mai avere la stessa pazienza e la stessa amorevolezza per quei figli che richiedono cure e attenzioni singolari, che dipendono dagli adulti talvolta anche per i gesti più elementari. Ma il legame più profondo è nella dimensione dell'invisibile. Spesso,

infatti, i genitori (la mamma soprattutto) dei figli diversamente abili sono gli unici a conoscere perfettamente la "mappa" interiore della propria creatura, la specificità dei suoi bisogni, la sua particolare sensibilità, e sentono che solo loro possono dare le risposte giuste. Non è detto sia così, ma una madre, già in condizioni normali, sente di essere l'interprete migliore dei bisogni della sua prole. Qualche volta presume troppo, ma è un peccato tollerabile se non diventa invasione totale. Certo, forse taluni legami richiederebbero di essere allentati, magari progressivamente, non fosse altro perchè il "destinatario" del servizio potrebbe trovare comodo l'incastro e mettersi precocemente in quiescenza o approfittare dei vantaggi derivanti dallo stato di bisogno. Ciò può accadere in qualsiasi rapporto, quindi è uno dei rischi di base nelle relazioni educative, tuttavia la probabilità di eccedere nei confronti di un figlio particolarmente bisognoso è in genere assai più elevata e non sempre questo aiuta il destinatario e gli eventuali fratelli.

In questi anni è nata una buona rete di tutele sul territorio, migliore in alcune regioni, ma a una madre e a un padre ciò non può bastare, poiché nessuna struttura sarà mai attrezzata per contenere i bisogni del proprio irripudabile figlio, al massimo la surroga potrà arrivare da un'altra mamma oppure da un altro papà.

I cuori della mamma e del papà di un disabile non sono diversi da quelli degli altri genitori, semplicemente sono più vasti, ma solo per necessità. Devono "coprire"

territori più estesi, perchè non possono e non vogliono scollegarsi mai dal figlio, ne devono immaginare tutta l'estensione della vita, anche negli anfratti più remoti, e colmarla di risposte. Sono più protettivi per natura, anche quando potrebbero farne a meno. Il limite evoca il soccorso incessante.

Per questo le loro ansie sono sempre accresciute e lo stress è perenne. La loro genitorialità varca i confini dell'ordinario perchè manca di quella benefica intermittenza che, alternando il lavoro e il riposo, consente recuperi più facili.

Se potessero, i genitori di figli disabili, si prolungherebbero all'infinito, non per ingordigia di tempo, anzi stanchi come sono spesso vorrebbero chiudere gli occhi per un

poco di ristoro, ma per accompagnare "personalmente" fino al confine quanto è stato loro affidato. Sanno però che questo non sarà consentito, se non in rare circostanze, dal Padrone del tempo, e dunque cercano complici "per il dopo".

Ognuno di noi, quando è possibile, dovrebbe contribuire a tenere vivo questo sogno. La continuità nei processi di accudimento, nel prendersi cura di chi non è in grado di farlo è uno dei punti dolenti delle collettività troppo veloci, votate all'efficienza e a rischio di anestesia affettiva, ad esempio nei confronti dei vecchi e verso tutto ciò che riguarda i confini dell'esistere.

Domenico Barrilà



Addio ai Comitati Regionali

Come stabilito dal nuovo Statuto sociale della Uildm, varato pochi mesi orsono, si è provveduto alla chiusura dei nove Comitati Regionali. Da questo momento in poi le varie Sezioni possono quindi nominare un Coordinatore regionale con, all'incirca, le stesse funzioni.

Non è questa la sede per discutere o dare giudizi su questa novità, tuttavia abbiamo ritenuto importante non far passare sotto silenzio questa notizia. Il motivo è semplice: i Comitati regionali, con le attività svolte dai primordi fino a oggi, hanno occupato un posto predominante nella storia della Uildm. Le persone che vi hanno lavorato in così tanti anni, in modo del tutto volontario, hanno rappresentato il meglio di quanto l'associazione ha saputo esprimere. Desideriamo quindi dedicare a loro un grato e riconoscente pensiero. Non li scorderemo mai.

la Redazione

Lo spiritoso poster creato, qualche anno fa, in occasione di una piccola festiciola

Le attività della

■ Assemblea annuale dei soci



Assemblea 2010 della Uildm omegnese

Il 27 febbraio scorso, presso la sede sociale, si è riunita l'Assemblea della Uildm di Omegna allo scopo di esaminare e discutere, fra le altre cose, la relazione sulle attività svolte nel 2009 e su quelle in programma per il 2010, la relazione sui bilanci consuntivo e preventivo, nonché per nominare i nuovi consiglieri.

Significativa la presentazione di Andrea Vigna delle attività svolte nell'anno passato che, oltre a essere state apprezzate da tutti i partecipanti, hanno ancora una volta contribuito a far conoscere, alla cittadinanza del Verbano-Cusio-Ossola, aspetti e situazioni umane e sociali che coinvolgono la vita quotidiana delle persone portatrici di disabilità e delle loro famiglie. Per il 2010 sono state previste le tradizionali iniziative che ormai si ripropongono da molti anni, unitamente ai seguenti nuovi progetti: l'organizzazione della Casa vacanze per disabili e accompagnatori presso la scuola elementare di Bagnella (nella quale sono state abbattute tutte le barriere architettoniche), la stesura del protocollo con il Centro di Piancavallo (che offrirà la disponibilità della struttura e l'aiuto dei suoi medici) e il nuovo accordo con i centri specialistici odontoiatrici

San Marco Dental Center del dottor Marco Zambellini Artini (che sarà gratuitamente a disposizione delle persone affette da malattie neuromuscolari). E' in corso anche l'elaborazione di un ambizioso progetto concernente la Casa di accoglienza per persone sole "Dopo di noi".

L'Assemblea ha successivamente approvato i bilanci, dai quali, tra l'altro, è risultato che la raccolta Telethon 2009 della Uildm omegnese ha raggiunto i 47mila euro. Infine, per il triennio 2010-2013, sono stati eletti presidente Andrea Vigna e segretario Cinzia Boretti.

■ Visita all'Università di Torino

Nello scorso mese di aprile una delegazione della Uildm omegnese, composta dal presidente Andrea Vigna, un consigliere e alcuni amici (fra cui le professoressa della scuola media De Amicis), si è recata a far visita al dipartimento di Ricerca e studi sulla genetica presso l'Università degli studi di Torino.

Il gruppetto è stato calorosamente accolto dal professor Ferdinando Di Cunto che si è reso disponibile ad accompagnare i visitatori nei vari reparti, suddivisi per settore di ricerca e inseriti in un vasto



Il professor Di Cunto dell'Università torinese accoglie la delegazione della Uildm

Sezione di Omegna

Lo stesso professor Di Cunto con il dottor Calautti



complesso di recente costruzione, caratterizzato da ampie vetrate dalle quali filtra una gran quantità di luce. Quasi ogni singolo locale, dotato di varie attrezzature e impianti, è presidiato da ricercatori (studenti e docenti) intenti a sviluppare progetti in gran parte finalizzati alla scoperta di nuove metodiche per la terapia di alcune malattie degenerative e genetiche. Si sono così potuti osservare i potenti microscopi computerizzati, le numerosissime provette e poi centrifughe, incubatrici, congelatori eccetera.

Dopo circa un'ora la delegazione è stata condotta nella sala delle conferenze e qui il dottor Enzo Calautti ha illustrato le recenti scoperte

Una parte delle sofisticate attrezzature dei laboratori



compiute riguardo le cellule staminali adulte. Sintetizzando, il dottor Calautti ha messo in evidenza che esistono due tipi di cellule staminali: una embrionale e l'altra adulta. La prima è capace di differenziarsi in tutti i tipi cellulari dell'organismo, mentre la seconda è difficile da identificare, isolare e purificare. Il compito delle staminali adulte è quello di mantenere costante il numero di cellule all'interno dell'organismo, cioè rimpiazzare quelle che vengono perse naturalmente o in seguito a danni esterni (ad esempio infortuni gravi). Un po' di delusione ha serpeggiato quando il dottor Calautti ha ammesso che gli studi sin qui effettuati sulle staminali, per quanto concerne la distrofia muscolare, non hanno ancora prodotto alcun esito positivo. Ottimi invece sono stati i risultati relativi al recupero della pelle e del tessuto oculare dopo gravi ustioni.

■ Incontro di calcio tra Magistrati e Frati Cappuccini

In primavera, grazie al patrocinio della Fondazione della Banca Popolare di Novara, MA2, Comune e Gruppo Alpini di Borgomanero, è stata organizzata una simpaticissima manifestazione calcistica fra



Vista del dipartimento di Ricerca e studi sulla genetica

due famose compagini nazionali: quella dei Magistrati e quella dei Frati Cappuccini (Letizia Francescana). L'evento, tenutosi allo stadio comunale di Borgomanero, è stato pensato e realizzato da associazioni, enti, ma soprattutto dalla senatrice Biondelli con la collaborazione di Andrea Vigna. La giornata è iniziata presso la sede degli Alpini con il pranzo al quale hanno preso parte alcune personalità della politica, dello sport e dello spettacolo. Poi, nel primo pomeriggio, ci si è trasferiti nell'attiguo stadio di calcio dove stava già confluendo un pubblico numeroso, la banda musicale, un gruppo folcloristico di Borgomanero e i disabili



Alcuni tifosi alla partita di calcio tra Magistrati e Frati Cappuccini

della zona con i loro accompagnatori. Oltre ai senatori Biondelli, Donaggio e Serra, hanno assistito all'evento anche il questore di Novara, il capitano dei Carabinieri e alcuni sindaci del VCO. La gara è stata preceduta da una partitella fra due squadre composte da ragazzi provenienti da associazioni di pulcini borgomaneresi.

Dopo un cordiale saluto da parte delle squadre dei Magistrati e dei Frati Cappuccini ai disabili e ai loro familiari presenti a bordo campo, si è dato inizio all'incontro amichevole. Nell'intervallo il gruppo acrobatico Da Move ha dato spettacolo presentando fantastiche e inebrianti esibizioni col pallone. Al termine della partita, vinta dai Magistrati per 3 a 2,

I giocatori incontrano gli spettatori



Fernando Faenza, persona disabile di Novara, ha consegnato le varie targhe della premiazione. La giornata è trascorsa serenamente, allietata sia da un bel sole che dalla simpatica presenza del dj Francesco (X Factor). Questa iniziativa ha rappresentato quindi una grande occasione di incontro per far conoscere meglio, ancora una volta, la distrofia muscolare e per valorizzare la solidarietà. L'intero incasso dalla manifestazione è stato devoluto alla Uildm per la ricerca scientifica.



Una fase della premiazione

I relatori del convegno sull'abbattimento delle barriere architettoniche nel condominio



■ Convegno sull'abbattimento delle barriere architettoniche nel condominio

Nella sala Giovanni Agnelli del Politecnico di Torino, si è tenuto a maggio un importante convegno sul tema dell'abbattimento delle barriere architettoniche nel condominio.

niche nel condominio. A quest'evento hanno partecipato rappresentanti delle Sezioni Uildm piemontesi e di alcune sedi regionali dell'Anaci (Associazione Nazionale Amministratori Condominiali e Immobiliari), oltre che il presidente Giuse Allegra dell'Anacam Piemonte (Associazione Nazionale Imprese di Costruzione e Manutenzione Ascensori). Attorno allo stesso tavolo si sono quindi trovate associazioni e persone molto diverse tra loro ma unite nello spirito di collaborazione per quanto concerne le problematiche legate soprattutto all'esecuzione delle opere necessarie all'abbattimento delle barriere architettoniche nelle

parti comuni dei condomini.

Dopo un breve saluto da parte di Aldo Canova (professore associato del Politecnico torinese), di Pietro Membri (presidente nazionale dell'Anaci) e di Andrea Vigna (presidente della Uildm di Omegna), sono incominciati gli interventi dei relatori. Massimo Ginesi si è soffermato sulla "Funzione sociale della proprietà e le servitù coattive nella lettura della Corte costituzionale", Edoardo Riccio ha parlato della "Legge 13/1989 nel condominio: i destinatari della norma, i loro diritti, la maggioranza assembleare", Alberto Arengi si è occupato dei "Temi tecnico-normativi dell'accessibilità nei condomini" ed Edoardo Rolla ha fatto un'ampia descrizione degli "Impianti di sollevamento per il

superamento delle barriere architettoniche negli edifici". Infine si è aperto un interessante dibattito sulle argomentazioni presentate dai vari relatori.

I rappresentanti della Uildm hanno manifestato la loro soddisfazione per questo convegno, in quanto è stata confermata da parte delle altre due as-



Numerosi spettatori seguono con interesse i vari interventi

sociazioni la volontà di muoversi nella direzione giusta, dando ampio supporto alle esigenze avanzate dalle persone disabili abitanti nei condomini. La corretta prassi emersa è quella nella quale il disabile, trovandosi in difficoltà per un qualsiasi motivo riguardo lo spostarsi negli spazi comuni di un condominio, può contattare l'amministratore e far sottoporre all'assemblea condominiale le proprie esigenze. Qualora l'assemblea non condivida l'intervento e bocci la richiesta, l'amministratore deve aiutare il condomino disabile a istruire le necessarie pratiche burocratiche da inviare al comune competente e agli uffici preposti della regione. Pertanto chi ha questo tipo di problema potrà rivolgersi senza indugio e con ottimismo all'amministratore condominiale, il quale saprà accompagnare validamente i richiedenti nei meandri delle normative e della burocrazia.

■ Festa annuale dell'Associazione



Una parte del pubblico intervenuto alla festa annuale della Uildm di Omegna

Dall'alto, in senso orario: don Pietro, il dottor Iraghi, il professor Pini e Massimo Nobili



Il 24 luglio scorso, a Cireggio, presso la sede della Uildm omegnese, si è svolta la tradizionale festa annuale della Sezione. Erano presenti, ovviamente, le persone disabili, i loro familiari e amici, soci e simpatizzanti, nonché personalità politiche e religiose. Si è trattato di una giornata che, oltre a rappresentare un momento di convivialità e amicizia, è stata anche l'occasione per ringraziare tutte quelle persone che hanno partecipato e collaborato alle attività progettate e organizzate dalla Uildm locale.

Il presidente Vigna ha illustrato ad autorità, enti pubblici e associazioni del VCO, i progetti e le iniziative realizzate nel corso dell'anno. Tra il folto pubblico hanno trovato posto anche i rappresentanti della Provincia del VCO (Massimo Nobili), dei comuni di Omegna (Maria Giulia Comazzi), Casale Corte Cerro (il sindaco Claudio Pizzi) e Oleggio Castello (il sindaco Renzo Norbiato), della Prefettura (Domenica Blonda), della Pubblica Istruzione

del VCO, dell'Avis provinciale (Maurizio Cerano), della Uildm di Oleggio Castello (Marco Cairo), della Protezione Civile del VCO (Stefano Barassi), nonché delegati della Polizia, dei Carabinieri e dei Vigili Urbani di Omegna. Hanno partecipato alla festa annuale associativa anche i presidenti della Pro Loco e del Gruppo Alpino di Massino Visconti, i quali hanno colto l'occasione per devolvere la somma di mille euro. Con la loro presenza hanno onorato la manifestazione anche i direttori della Banca Nazionale del Lavoro di Borgomanero e Omegna, i presidenti del Quartiere di Cireggio e del Comitato festeggiamenti Talunit di Cressa, oltre che Aldo Paltenghi dell'asilo infantile di Cireggio. Nella circostanza anche il dottor Gabriele Iraghi (presidente del Rotary Club di Pallanza e Stresa) si è complimentato dell'operato della Sezione a cui ha devoluto millecinquecento euro (di cui mille quale contributo alle spese per la Casa Vacanze di Bagnella e cinquecento come iscrizione alla Uildm dei soci Rotary).

Nell'intervento di apertura Vigna ha ricordato i vari punti di forza della Sezione, tra i quali va annoverato l'accordo già operativo del piano di assistenza gratuita agli amici con disabilità da parte di alcuni medici. Il presidente associativo ha inoltre confermato che nel corso del mese di agosto è entrata in

funzione la già citata Casa vacanze; una struttura alberghiera parasanitaria dedicata all'accoglienza di persone affette da malattie neuromuscolari degenerative e dei loro familiari.

Prima che la cerimonia proseguisse con la messa, celebrata dal parroco di Cireggio don Pietro, è ancora intervenuto il professor Alessandro Pini, cardiologo omegnese, il quale ha reso noto che, in collaborazione con la Uildm, si sta sviluppando un progetto di assistenza ambizioso e innovativo. Si tratta della creazione di una struttura modulare alberghiera dedicata all'accoglienza dei portatori di malattie neuromuscolari che rimangono soli. Questa costruzione dovrebbe sorgere tra le province di Novara e Verbania e per realizzarla verrà creata una partnership fra diverse realtà (Uildm, finanziatori privati e istituzionali) che formeranno un'apposita fondazione onlus. Al termine della celebrazione religiosa è stato poi offerto l'aperitivo a cui ha fatto seguito la cena, servita nel piazzale della sede.

Infine il presidente Vigna ha indirizzato il suo sentito ringraziamento a tutti i partecipanti, ai benefattori e soprattutto a quei volontari che con la loro grande disponibilità hanno collaborato alla realizzazione della festa sociale.

Uildm Omegna



**La Pro Loco
e il Gruppo Alpino
di Massino Visconti**

Se vieni con noi potrai alzarti da terra e... volare!

Le iniziative culturali della Sezione torinese

Entrando nella sala del Teatro Regio...



si ammira, stupiti...



Luciano, che è un cittadino curioso e informato, non aveva mai incontrato nelle sue dimensioni reali il bufalo delle praterie del Far West. Mercoledì 17 marzo, percorrendo le vastissime sale del Museo di Scienze Naturali, ha visto gli esemplari degli animali più giganteschi e più strani (bufalo compreso) di questo nostro pianeta, antico ma ricco di sorprese, dagli animali preistorici a quelli estinti o in via di estinzione.

Adelina non aveva mai vissuto la sorpresa di entrare in uno sfavillante spazio teatrale, dove tutte le superfici e gli arredi sono armonizzati su colori che vanno dal rosso al viola, illuminato da un'esplosione pirotecnica: la grande nube luminosa composta da più di quattromila

elementi. Mercoledì 28 aprile, entrando nella sala del Teatro Regio, ha avvertito la stessa emozione che provano i vip e i semplici spettatori quando si apprestano ad assistere a uno spettacolo teatrale o all'inaugurazione della stagione lirica.

Federica non aveva mai visto Torino dall'alto. Mercoledì 16 giugno, dopo essere salita con l'ascensore panoramico fino al tempietto-belvedere della Mole Antonelliana, ha potuto "volare" a 360° sulla città. E' stato il momento più spettacolare della visita al Museo Nazionale del Cinema, dopo la scoperta della storia e dei segreti della settimana arte e delle meraviglie racchiuse dentro la sala del Tempio.

lo splendido colpo d'occhio e...



la "Grande nube luminosa"



Al momento in cui scrivo queste note, la stagione estiva è ormai iniziata e tutti avvertiamo la voglia di andare in vacanza. In attesa delle nuove iniziative culturali e delle visite della nostra Sezione, che riprenderanno in autunno, possiamo quindi fare il bilancio di un'attività che si svolge, per il quarto anno consecutivo, con una partecipazione vivace e attenta dei nostri soci, giovani e meno giovani. Siamo andati alla scoperta dei luoghi più prestigiosi della nostra città: musei che le capitali del turismo ci invidiano, palazzi che hanno rinnovato i fasti della corte sabauda, teatri che ospitano i grandi divi della lirica, ville e giardini che contornano il capoluogo come una "corona di delizie".

Torino è come uno scrigno pieno di gioielli, ma di cui bisogna avere la chiave. In più, per le persone in difficoltà o in carrozzina, occorre avere buone doti di pazienza e risolvere alcuni problemi di ordine pratico: la presenza di un accompagnatore, il trasporto sui mezzi pubblici, l'accessibilità, gli orari di apertura e un itinerario di visita che permetta di esplorare i principali aspetti degli edifici o dei musei.

Dopo le prime esperienze, superati alcuni intoppi logistici, siamo stati quindi in grado di organizzare visite per gruppi abbastanza numerosi. Venticinque partecipanti, fra persone non deambulanti e accompagnatori, sono un limite che talvolta abbiamo persino superato. Le uscite della scorsa primavera sono state proposte per soddisfare alcune richieste dei soci e per offrire nuove occasioni di scoperta e di conoscenza anche a chi difficilmente potrebbe, da solo, partecipare ai principali eventi culturali di cui la città è ricca.

Infine, ancora una cosa appare degna di nota: al gruppo dei fedelissimi si sono aggiunti nuovi volti, persone che sono state disposte a percorrere decine di chilometri per partecipare alle escursioni. Altri invece, che fanno parte della nostra storia come associazione onlus, hanno riscoperto il piacere di fare qualcosa insieme, senza limiti di età o di cultura.

Daniele Portaleone



Torneo di calcio delle Nazioni

Negli scorsi mesi di giugno e luglio, il Circolo della Stampa-Sporting ha ospitato un torneo preseriale di calcio dedicato alla Uildm di Torino.

La vittoria è andata alla formazione della Svezia di Antonio Abbena che in finale ha prevalso su quella dell'Inghilterra capitanata da Tony Ciurleo. Oltre alle due finaliste hanno animato la manifestazione le squadre di Italia, Spagna, Brasile e Germania. Al torneo hanno preso parte anche molti giocatori di categoria che, terminati i loro impegni agonistici a maggio, hanno contribuito ad alzare il livello tecnico conferendo qualità e spettacolo alle varie partite. L'evento ha permesso di devolvere alla Sezione la somma di 2.485 euro, ricavati grazie alle iscrizioni e all'asta benefica realizzata con molto materiale firmato della Juventus e offerto dai soci.

Giorgio Peirola



Grottammare 2010: la magia continua



Anche dopo tanti anni la magia di questo splendido villaggio turistico, incastonato nella riviera delle Palme di Grottammare, rimane inalterata nonostante il tempo sia stato un po' incerto e l'animazione sottotono.

Come sempre accade in questo angolo di paradiso mediterraneo, pure questa estate la nostra consueta settimana di vacanze ci ha momentaneamente tolto di dosso il peso delle sofferenze quotidiane, regalandoci in cambio una buona dose di leggerezza e spensieratezza.

La leggerezza potevi sentirla fluttuare nell'aria, avvolgeva con un'energia positiva ogni villeggiante, donava alle cose più semplici una dimensione speciale. Un quiz musicale è così diventato un party in discoteca e la sigla di un cartoon anni '80, arrangiata in chiave rock da una simpatica band locale (I Pupazzi), ha scatenato un entusiasmo degno di un concerto di Vasco Rossi! Quando poi la spensieratezza inonda il cuore, niente riesce a scalfire l'armonia dell'anima. La pioggia non ha spento la nostra voglia di scherzare davanti ad un tavolino all'aperto e le pungenti sferzate del vento non hanno frenato le nostre suggestive passeggiate notturne in riva ad un mare illuminato dal pallido chiarore lunare.



Durante la settimana il sole è stato un po' incostante, ma quando finalmente ha deciso di omaggiarci della sua presenza, per la nostra allegra combriccola le ore sono trascorse rapidamente e con piacere, tra una partita a beach volley, un bagno in mare con il "Tiralo" e un ballo di gruppo a bordo piscina. Infine, quando cominciavano ad allungarsi le ombre della sera e il

tramonto riempiva gli occhi di romantici bagliori rossastri, è stato bellissimo rilassarsi respirando a pieni polmoni la fresca brezza marina, lasciandosi cullare dolcemente dalle emozioni vissute durante il giorno. Talvolta poi, per concludere degnamente una fantastica giornata, ecco servito un dopocena a base di buonumore grazie al cabaret in anfiteatro.

La gita ci ha riservato anche eventi del tutto inaspettati: i ragazzi più timidi (come Alessandro) sono diventati insolitamente esuberanti, Emanuela (che è sempre stata poco fortunata nelle lotterie) si è portata a casa il primo premio e cioè un soggiorno di una settimana nella stupenda costa sarda di Palau; gli "acquisti" più recenti del nostro gruppo di gitanti (Lina e Alessandro, Robertino, Pierangelo e la famiglia Rosa), pur non frequentando molto la Sezione durante l'anno, hanno raggiunto un grande affiatamento e un'intensa complicità sia tra di loro che con gli altri membri della comitiva e infine un incontro virtuale (quello tra il sottoscritto e Michela, amica casertana di Facebook) si è tramutato in realtà.



Eccoci quindi arrivati a venerdì notte, l'ultima del soggiorno. Una notte calma e tiepida. Dopo poche ore la magia sarebbe finita e avremmo lasciato questo luogo incantevole per ripartire verso Torino, con la speranza però di poter tornare anche la prossima estate, in questa ospitale perla dell'Adriatico, per vivere un'altra magica vacanza.

Matteo Santagata



Innanzitutto ritengo sia doveroso salutare chi non ha potuto prendere parte alla gita estiva della Sezione torinese e poi, dal profondo del cuore, recitare una preghiera per chi è stato costretto a lasciarci. Ma Grottammare è Grottammare, con questo cielo e con questo mare! L'aria di qui è diversa, mette brio. Sarà che sono in mezzo a persone che comprendono il

mio stato vivendolo anche loro...

Esperienza sempre positiva quella alle Terrazze, comunque vada. Mio figlio Filippo ha avuto non poche difficoltà, ma ne è valsa lo stesso la pena. Personalmente ho potuto riposare, fare una passeggiata mattutina con alcune compagne (Maria, Piera, un'altra Maria e Filomena) e leggere, una mia grande passione. Il tempo non è stato all'altezza dell'entusiasmo, ma la compagnia è stata notevole: il confronto con gli altri è sempre utile per le problematiche che si affrontano, per lo scambio di idee ed esperienze.

Il cammino, per noi, è sempre in salita, scivoloso e pieno di imprevisti, tuttavia lo zaino che portiamo sulle spalle è pieno di tenacia, sorrisi, coraggio, speranza, fede e vita. Mai arrendersi e lottare sempre. Un ringraziamento e un saluto a tutti i partecipanti della gita 2010.

Carmine Scudu

In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo
MARZO - SETTEMBRE 2010

Riunione del 17 marzo

- Delibera sulla prosecuzione del Progetto della nuova sede
- Patrocinio dello spettacolo teatrale "Casa di bambola"

Riunione del 2 luglio

- Stesura della bozza di accordo per la nuova sede associativa
- Delibera sulla borsa di studio per consulenze chirurgiche
- Relazione finale sulla Giornata nazionale Uildm 2010
- Relazione sulle XLVII Manifestazioni nazionali Uildm di Lignano

Riunione del 23 luglio

- Relazione conclusiva sul Progetto Scuole 2009-10
- Delibera sull'acquisizione della Personalità giuridica
- Adesione alla Fish Piemonte

Riunione del 24 settembre

- Relazione sulla gita estiva a Grottammare
- Ultime novità sul trasloco della sede associativa

**Periodo dal 27-2-2008 al 24-9-2010:
n. 19 riunioni**

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti	19	0
Ceravolo****	3	0
De Zotti (VP)	18	1
Doriguzzi	8	11
Langella (VP)***	14	2
Malmesi (P)	19	0
Minasso (S)	19	0
Palmucci	13	6
Paternoster**	5	1
Peirola*	13	0
Protto	18	1
Santagata (T)	18	1
Tomassini	14	5

Legenda:

P = Presidente
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente
S = Segretario

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

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

*** Dimissionario dalla carica di consigliere dal 15/6/2010

**** Nuovo membro del Consiglio direttivo dal 2/7/2010

Un lustro di danze



E con quest'anno l'evento a me molto caro è felicemente giunto alla quinta edizione. Sto parlando della serata danzante che ogni primavera organizzo a favore della Uildm torinese e che, oltre a darmi la possibilità di far qualcosa di concreto per l'associazione, mi consente di dedicare del tempo alla musica, una mia grandissima passione che ben si sposa con la solidarietà.

Infatti gli scopi principali di questa iniziativa sono quelli di sensibilizzare chi non conosce le malattie neuromuscolari, sostenere gli ammalati nel loro percorso esistenziale e raccogliere fondi per la ricerca scientifica, affinché venga presto scoperto un rimedio definitivo per queste patologie.

Sono tantissime le cose da mettere a punto prima della serata, ma me la cavo sempre bene grazie all'aiuto di mio marito Roberto e dei carissimi amici Valeria, Lucia e Maria Teresa, Teresa e Maria, Giusi e il suo fidanzato, Antonietta della Sezione, il fotografo Michele De Vita, il cameraman Marcello e Gianni Meneghello, tutte persone meravigliose che credono in me e nei valori in cui credo io e mi appoggiano durante il cammino quotidiano. Comunque anche questa volta, nonostante abbia cominciato i preparativi con largo anticipo, in un baleno è arrivato il mese di maggio!

Come nella passata edizione la serata di beneficenza si è svolta presso il Centro feste polivalente

di Nole (e per questo siamo grati al Comune), ma purtroppo la scelta della data non è stata delle più favorevoli a causa della contemporanea partita di Champions League dell'Inter. Comunque è intervenuto lo stesso un folto pubblico e tutto si è svolto nel migliore dei modi.

Lo show è stato presentato dalla simpatica Carlotta Iossetti, presentatrice di Telestudio, attrice e interprete della "Principessa Odessa" nel programma Melevisione di Rai Tre. Con la grande orchestra "Giuliano e i Baroni" si sono esibiti famosi nomi della musica da ballo e dello spettacolo come Wilmer Modà, Tonia Todisco, Roberto Madonia (arrivato dalla Toscana), Aurelio e Simone, "Milly e una notte", "Giada e i Magma", Massimo e Michael, Lorenzo Guida (attore e cantante) e i ballerini tango argentino.

In conclusione desidero rivolgere un ringraziamento particolare a Roberto, Vanda, Pino, Ciro, Marisa, Sandro, Rosi e Gabriella. Inoltre sono infinitamente grata a tutte le persone intervenute e a tutti i miei "compagni di viaggio":

Claudio, Anna, Adelina, Rita e Francesco.

Dina Castelli



Mosaico



1

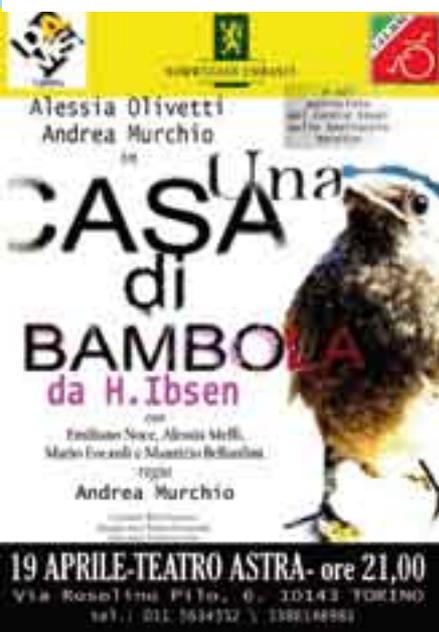
- ▶ *Un gruppetto di partecipanti al "4° Meeting Borsotti" (foto 1)*
- ▶ *Ennesimo corso di Rianimazione con Giacomo e Marila (foto 2)*
- ▶ *Una delle due teche collocate all'aeroporto Pertini per raccogliere fondi (foto 3)*
- ▶ *Locandina dello spettacolo teatrale a beneficio della Uildm (foto 4)*
- ▶ *Le "farfalline-bomboniera" del matrimonio di Cristiana e Roberto (foto 5)*



2



3



5

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 2011

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 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.



Le Sezioni di Omegna, Chivasso e Torino porgono 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 2011... ricordatevi di rinnovare la tessera!



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

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!

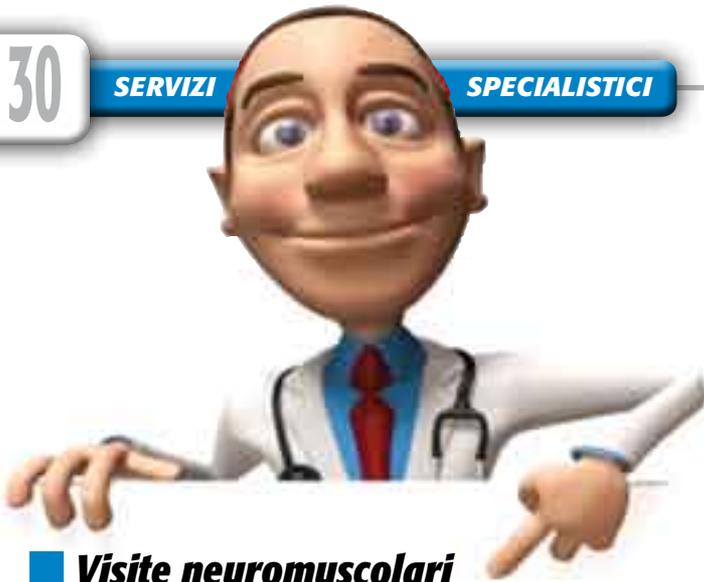
NUOVE SEDI
La sede della Sezione Uildm torinese **SI È TRASFERITA IN VIA CIMABUE N. 2** a Torino. La sede di Chivasso **SI È TRASFERITA IN VIA PALEOLOGI N. 2** a Chivasso. Per ambedue il numero di telefono, il sito e l'e-mail sono sempre gli stessi.

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.



SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

■ **Visite neuromuscolari**

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo

Via Cherasco 15.

(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.

Animali, cattivi maestri

In questa società, straripante di tecnologia e informazione, è facile udire peana sull'idilliaca genuinità del mondo animale. Tuttavia i termini della questione non sono proprio così lineari e semplici. Non c'è da farne nessun dramma, è la natura, ma alle volte è meglio conoscere bene come stanno le cose, soprattutto per quanto concerne l'argomento dei più deboli e degli svantaggiati. Diamo quindi la parola al noto etologo Giorgio Celli, il quale afferma che prendere lezioni di vita dagli animali potrebbe essere molto pericoloso...

Tempo fa una mia amica, animalista convinta, perorava la causa degli animali, affermando che tutti i mali di questa nostra difficile congiuntura ecologica dipendevano dal fatto che noi ci eravamo rifiutati di andare a scuola da loro. Senza saperlo, la mia amica buttava sul tappeto un'antica querelle, cioè se dalle concezioni darwiniane sia possibile dedurre delle regole morali.

Insomma, sarebbe legittimo per noi comportarci secondo natura? La mia amica sosteneva di sì, e gli animali, per lei, avevano il preciso scopo di edificarci. E per dare una valenza etologica al suo discorso, la donna ricorreva all'esempio ormai ben conosciuto del lupo. I lupi vivono in gruppi comandati, se si può dir così, da un leader che vigila sui suoi sudditi, sedandone la reciproca aggressività ed elaborando delle strategie collettive di caccia. Quando un giovane lupo aspira alla leadership, sfida il capo a singolar tenzone e i due contendenti ringhiano, si urtano, si mordicchiano, senza farsi troppo male. Si tratta di una specie di match di boxe tra gentiluomini! Alla fine, il contendente che viene schienato, che sia il vecchio o il giovane, adotta la postura della sottomissione e porge il collo al vincitore. Il quale si avvicina ringhiando al collo offerto e, se lo mordersse, troncherebbe le giugulari del suo

avversario, procurandone la morte certa. Ma no, il vincitore è magnanimo: lascia che l'altro si rialzi e se ne vada incolume. Ecco, aveva concluso la mia amica, non dovremmo imparare dal lupo? Altro che convenzione di Ginevra!

Però non ho potuto impedirmi di sollevare una piccola obiezione. Si è visto che quando i lupi vanno a caccia, di cervi per esempio, mostrano una netta preferenza per gli esemplari deboli e malati. Così facendo, rendono operante la selezione naturale e le popolazioni delle loro prede ne beneficiano perché, eliminati dalla riproduzione i meno atti, il loro patrimonio genetico non si deteriora. Bene, il diavoletto che abita in me ha posto all'amica entusiasta un piccolo quesito: se andassimo a scuola dalla natura non dovremmo fare lo stesso? Ma non era questo che si era ripromesso Hitler facendo eliminare nelle cliniche della morte le cosiddette, per lui, vite senza valore, e cioè gli handicappati, i pazzi, i sifilitici e così via? Per cui potrebbe essere buona norma imitare il lupo che si batte per la gerarchia, ma dovremmo anche andare a caccia con lui?

Giorgio Celli

(tratto, per gentile concessione, da *La Stampa* del 4/7/2006)



STREET ART AND WHEELCHAIRS

