

# VINCERE INSIEME

Anno XIX • Numero 1 • GIUGNO 2011



TELETHON 2010



TELEMEDICINA



MATTEO E MICHELA



F.D. ROOSEVELT



Editoriale	pag.	3
Telethon Chivasso	pag.	4-6
Io per Telethon	pag.	7
Telethon Omegna	pag.	8-9
Progetto Telemedicina	pag.	10
Frammenti autobiografici (2 <sup>a</sup> parte)	pag.	11
Profili: Pier Carlo Borsotti	pag.	12
Matteo e la "Signora Duchenne"	pag.	13
Ciao Ale	pag.	14
Cinema e Diversità	pag.	15-17
Notizie da Omegna	pag.	18-22
Notizie da Torino	pag.	23-27
Bacheca	pag.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire...	pag.	31

**SEZIONE DI TORINO****Sede:**

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

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

Via Paleologi, 2  
10034 Chivasso (TO)  
Tel. 011 9187101 - Fax 011 9111442  
alessandro.bena@libero.it  
Presidente: Dr. Renato Dutto

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

Via Zanella, 5  
28887 Omegna (VB)  
Tel. e Fax 0323 862249 (con Segreteria)  
uildm vb@libero.it  
www.uildmomegna.it  
Presidente: Andrea Vigna  
Orario di Segreteria:  
Lunedì-Venerdì 15-18

**SEZIONE DI AOSTA****Sede:**

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

# VINCERE INSIEME

notiziario dell'Unione Italiana  
Lotta Alla Distrofia Muscolare,  
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 2.000 copie.

**Hanno collaborato****a questo numero:**

Mamma e Papà di Alessandro  
Antonella Benedicenti  
Luciano Bussi  
Roberta Allegra Cairo  
Luca Cordero di Montezemolo  
Antonietta Ferrante  
Galeocerdo  
Giulia e Federica  
Pietro Guidorizzi  
Gianni Minasso  
Gianni Moretti  
Daniele Portaleone  
Michela Salzillo  
Giacinto Santagata  
Matteo Santagata  
Uildm Omegna  
Andrea Vigna  
Eleonora Zollo

**Fotografie di:**

Antonella Benedicenti  
Antonietta Ferrante  
Ruben Gonzales  
Gianluca Grazzini  
Massimo Masone  
Flickr.com  
Germano Protto  
Giacinto Santagata  
Telethon  
Uildm Chivasso  
Uildm Omegna

**ed elaborazioni grafiche di:**

Gianni Minasso



# Nuova sistemazione

Alla fine ce l'abbiamo fatta. Dopo tanto penare, nella metà dello scorso mese di ottobre, la Sezione torinese si è infine trasferita da via Rubiana 26 in via Cimabue 2. Inutile rievocare l'allegro caos dal quale siamo stati investiti (vedi la quarta di copertina). Infatti, pur avendo nominato i relativi responsabili, un turbine di sacchetti, scatoloni, pezzi di computer e di vecchie carrozzine, ciarpami assortiti, polvere, ragnatele e dio sa cos'altro, ha ben presto travolto la nostra quieta routine. A parte gli inevitabili contrattempi e qualche risvolto umoristico (tipo la riscoperta di oggetti ormai dati per dispersi da anni!), alla fine tutto è andato bene e, per merito dei nostri volontari, la pratica del trasloco è stata archiviata con successo. Germano, Franco, Carmine, Sergio, Massimo, Antonietta, Silvana, Piercarlo, Giacinto, Alina, Ruben e molti altri si sono rivelati efficienti come un'impresa specializzata, e quindi indirizziamo loro un gigantesco ringraziamento. Le loro ardue fatiche resteranno scolpite negli annali della Sezione!

A proposito: c'è qualcuno fra i lettori che ancora non sente l'impellente desiderio di venire a fare un po' di volontariato da noi?...

Nella nuova sede di via Cimabue non mancano di sicuro lo spazio e la luminosità e quindi, a parte l'inconveniente di essere al primo piano e qualche altro dettaglio, siamo contenti della sistemazione. Del resto la nostra cara Uildm di Torino sta vivendo un momento economico non eccessivamente florido e di conseguenza siamo stati obbligati a questo passo, anche per arrestare l'emorragia finanziaria di un affitto, quello di via Rubiana, troppo alto. A questo punto sono interessanti da sottolineare i risvolti psicologici che scaturiscono da un trasferimento, di qualsiasi natura esso sia. Mi spiego meglio. L'evidente etimologia della parola "trasloco" è **tras-** (passare) da una parte all'altra e **locus**, cioè luogo. L'azione del "cambiare", vuoi la residenza oppure lo stato sociale, la condizione fisica eccetera, ha da sempre rappresentato il successo ma anche lo spauracchio degli esseri umani. Il mutamento implica l'avventura, l'evoluzione, il progresso e, parallelamente, la sorpresa, l'insicurezza, l'ignoto. La saggezza sta però nell'affrontare gli imprevisti, nell'adattarsi ai disagi di una nuova condizione, nel trovare il coraggio di abbandonare le strade conosciute e di

accettare le sfide.

Purtroppo anche l'insorgere della nostra malattia è simile a un trasloco. Si è costretti a lasciare i volti familiari, il rassicurante paesino natio, le antiche certezze, per trasferirsi in un luogo abitato da inquietanti compagnie e tormentato da punti interrogativi e stressanti novità. Bisogna farsi forza, uscire allo scoperto, (re)agire, imparare un nuovo alfabeto, muoversi tra inedite geografie e, appena scesi dal camion dell'impresa traslochi, cercar di trovare modi e tempi decenti per imbastire un nuovo tipo di vita.

La faccenda non è semplice da realizzare ma, fino a quando gli scienziati non troveranno una cura efficace per la distrofia muscolare, resta l'unica alternativa valida a nostra disposizione.

Veniteci a trovare.

**Gianni Minasso**



# Da Chivasso: Telethon-Uildm 2010

In occasione della maratona Telethon 2010, la Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso ha stabilito il nuovo primato di raccolta, superando i 160mila euro. Nella provincia di Torino sono stati infatti raggiunti per la prima volta i 123mila euro, ai quali vanno aggiunti i circa 40 mila raccolti in aree dove la Sezione chivassese era presente, ma che sono state recentemente prese in carico dai

coordinamenti provinciali di Asti, Vercelli e Cuneo, i cui responsabili (rispettivamente l'autore di questo articolo, Bruno Ferrero e Alessandro Bocchi) provengono dal "mondo Uildm". "Un risultato di rilievo" spiegano i volontari della Uildm, "ma ciò che più ci gratifica è l'aver coinvolto nella raccolta fondi di Telethon nuove persone disabili, oltre a vari comuni, pro loco, associazioni sportive e ricreative, per lanciare il messaggio della ricerca scientifica sulla distrofia muscolare e sulle altre malattie genetiche".

Come già avvenuto in passato, è stato fondamentale l'apporto della famiglia Musu di Brandizzo, che rappresenta il vero motore della raccolta effettuata dalla Uildm chivassese: Luca, Giancarlo e Manuela, oltre a essere i magazzinieri dei gadget Telethon, svolgono

infatti l'importante ruolo di raccordo con i volontari che provvedono a inscatolare minuziosamente il materiale da distribuire ai vari banchetti collocati in oltre cento località (e nel fare ciò sono coadiuvati da un folto gruppo di parenti e amici). Per di più, come sempre, la famiglia Musu organizza la raccolta a Brandizzo, che quest'anno ha raggiunto quota 10.200 euro. Tra le new entry dei volontari, da segnalare quella della famiglia Fantino di Villareggia, che ha organizzato bellissime iniziative, come la castagnata e i banchetti Telethon (non solo nei giorni della maratona ma anche durante il mercatino di Natale). Gabriele, Dario e Paola Fantino hanno coinvolto il comune, la parrocchia e l'associazione dei pensionati di Villaneggia in una gara di solidarietà che ha fruttato ben 830 euro da destinare alla ricerca scientifica.



*Il cospicuo assegno della Federazione Autotrasportatori Italiani*

*Giovani volontarie di Chivasso*





*Banchetto a Villareggia*

Altri importanti risultati sono stati raggiunti a Torino dalla professoressa Carla Aiassa, che ha stabilito il nuovo record di raccolta con 16.160 euro, da Roberto Torrero a Bosconero (2.510,30) e da Marilisa Zuccaro a San Mauro Torinese (3.180). Chivasso ha nuovamente superato quota 17mila euro grazie a un ampio programma di iniziative: Pozzo di San Patrizio, Babbi Natale in moto, distribuzione di cioccolata e zabaione, concerti e tornei sportivi. Grande l'impegno di un folto gruppo di volontari, coordinati da Mimmo Scarano, Roberto Zollo, Dario Milano, Bruno Ferrero, Frediano Dutto, Claudio Gobbi, Elio Cambursano, Regina Cena e Alessandro Bena. A Settimo Torinese l'incaricato Telethon Sandro Barollo ha coinvolto l'intera città nella gara di solidarietà, portando

alla ricerca scientifica 13.162 euro grazie a un fittissimo programma di manifestazioni, comprendenti varie serate presso il PalaTelethon, alla cui inaugurazione sono intervenuti rappresentanti delle sezioni Uildm di Torino e Chivasso, assieme alle autorità comunali settimesi.

A Gassino e a Castiglione Torinese, gli incaricati Telethon Alessandro Bocchi e Antonio Carlo Mazzone hanno stabilito il nuovo primato, con 4.347,90 euro, frutto di un nutrito programma di iniziative. Record anche a Rivoli, dove il dottor Andrea Filattiera è riuscito a raccogliere 6.358 euro grazie al coinvolgimento di tanti volontari e associazioni. A Verolengo, l'incaricato Emiliano Cucco ha raggiunto i 3.411,75 euro grazie al coinvolgimento dei bambini delle scuole, dei loro genitori e degli insegnanti. Alla raccolta hanno collaborato per il secondo anno i volontari dell'Aisla (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), guidati dal presidente Michele Riva, e dell'Aprì (Associazione Piemontese Retinopatici e Ipovedenti), presieduta da Marco Bonghi, con le quali la Uildm di Chivasso ha avviato una positiva esperienza di scambio e reciproco aiuto.

Risultati di rilievo anche a Casalborgone (1.180 euro, incaricato Francesca Guerra Vai), Cavagnolo (1.425, Ro-

*L'esibizione del Gruppo Valdostano*

### La Scuola calcio di Brandizzo, sempre presente



berto Sesia), Ciriè (930, Guido Ferrando Gorin), Monteu da Po (1.400, Elisa Ghion), Rondissone (942,50, Franco Giovannini), San Raffaele Cimena (1.100, Clara Marta), San Sebastiano Po (850, Luciano Crovella), Torrazza Piemonte (430, Elena Bimbi), Trana (736, Rosanna Bichis), Venaria Reale (620, Clay Beltrame), Verrua Savoia (725, Franco Malvicino), Villarbasse (600, Michelangelo De Matteo), Vische (734,07, Marilena Beiletti), Volpiano (2.000, Roberto Benedetti) e ai banchetti curati dall'Aisla a Beinasco (Adriano Pasion), Orbassano (Adriano Macus), Pianezza (Franco Pent) e Pinerolo (Michele Riva e Giuliano Reusa), per un totale di 1.855 euro. L'attivismo del volontario Uildm Roberto Zollo, che ha rappresentato la più recente e bella sorpresa della Sezione "Paolo Otelli" di Chivasso, ha portato anche all'importante coinvolgimento della Fai (Federazione Autotrasportatori Italiani) di Torino, nella persona del segretario provinciale Enzo Pompilio D'Alicandro. Così, a fronte della distribuzione di 1.500 "panettoni solidali", sono stati donati a Telethon 15mila euro.



**Una piccola donatrice brandizzese**



**La speciale torta per la serata di moda e musica a Brandizzo**

### I fedelissimi corridori della maratona di Brandizzo



L'assegno è stato consegnato dal presidente Fai Bruno Graglia, che con D'Alicandro ha ringraziato "le imprese di autotrasporto torinesi che nel periodo natalizio, con il loro gesto di solidarietà, hanno inteso trasportare un carico di speranza e di fiducia".

**Renato Dutto**  
(presidente Uildm Chivasso e delegato Telethon)



## Immersione in mare con lo striscione Telethon

Il Telethon chivassese 2010 ha preso il suo simbolico via dal mare. Infatti il 19 ottobre scorso i volontari Uildm, gli incaricati Giancarlo Musu di Brandizzo e Sandro Barollo di Settimo Torinese si sono cimentati in un'immersione in mare con lo striscione di Telethon. E' accaduto al diving center presso l'Hotel Capo Noli, luogo di partenza della spedizione subacquea. Sul web (<<http://settimotelethon.altervista.org>>) è possibile vedere il filmato dell'immersione, della quale hanno parlato sia i giornali locali liguri che i quotidiani nazionali.

## Alessandro Bocchi

### neocoordinatore Telethon di Cuneo

La Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso, oltre a impegnarsi nella raccolta fondi in provincia di Torino, procura a Telethon i propri volontari per i coordinamenti provinciali del Piemonte. Dopo il presidente Uildm Renato Dutto e il vicepresidente Bruno Ferrero (già nominati coordinatori Telethon rispettivamente di Asti e Vercelli), è un tesserato della Sezione chivassese anche il neocoordinatore Telethon di Cuneo: Alessandro Bocchi.



# Io per Telethon

Il canto è sempre stato il mio canale di sfogo, la musica la mia passione, il motore che mi ha sempre permesso di andare avanti e di avere speranza.

Mi sono sempre chiesta perché la vita mi avesse fatto questo dono e poi un giorno ho capito. Avrei potuto metterlo al servizio di qualcosa di importante, di più grande di me. Avrei potuto usare la mia voce come testimonianza, la testimonianza che la ricerca scientifica va avanti e che quindi, per le persone affette da gravi patologie come la mia, è possibile sopravvivere e continuare a lottare. Ho pensato allora di impegnarmi nella realizzazione di un album, questo album, per dare il mio contributo. Ho deciso di continuare su questa strada, interessandomi e battendomi a favore di Telethon, un'organizzazione che lavora soprattutto sul campo, grazie a volontari che con costanza e determinazione mettono a disposizione il loro tempo e le loro energie per favorire la raccolta fondi finalizzata alla ricerca medica.

Questo progetto mi ha permesso di vivere in prima persona tutto ciò che sta dietro a Telethon e di prenderne parte attivamente, scoprendo l'esistenza di persone (come Renato Dutto, coordinatore provinciale Telethon di Asti) che spendono la loro vita dandosi da fare e mettendosi continuamente in gioco per partecipare a questa missione. Io ci credo. Credo nell'intelligenza umana, nella scienza che da essa scaturisce, e nella possibilità che questa può offrire attraverso la ricerca.

In questo cd la mia voce vuole essere la voce di tutte le persone che, come me, incontrano difficoltà e ostacoli nel loro cammino. Sarebbe bello se questo messaggio raggiungesse le case fino a colpire e coinvolgere tutti: "Vivendo nei miei sogni, credendo nei miei sogni, li renderò realtà...".

***Un grazie a Beppe Crovella, alla sua casa discografica Electromantic Music, a Renato Dutto, Andrea Mattana, Milena Longhini e a mia sorella Francesca, tutte persone che hanno partecipato con entusiasmo, coinvolgimento e soprattutto con il cuore alla realizzazione di questo cd. Ringrazio anche la mia maestra di canto, Laura Giorcelli, e sua madre, Margherita Rozzo, che è stata la mia prima maestra di canto.***

**Eleonora Zollo**



## Dalle note di presentazione del cd

Dobbiamo tutti dire grazie a persone come Eleonora, perché col loro esempio ci danno quotidianamente una grande lezione di vita. Ci insegnano che con la forza di volontà si possono superare ostacoli apparentemente insuperabili e che con una malattia crudele come la distrofia si può convivere, riuscendo addirittura a cantare e a incidere un disco. Telethon esiste per Eleonora e per tanti altri ragazzi come lei. Sono stati loro, vent'anni fa, a volere che facessimo nascere e crescere la ricerca su patologie rare e abbandonate da tutti. Ed è per loro che i nostri scienziati si impegnano, ogni giorno, per raggiungere prima possibile il traguardo della cura. Oggi quel traguardo è meno lontano. Ma la strada è ancora lunga e c'è davvero bisogno del sostegno di tutti. Perché Eleonora continui a cantare e a vivere i suoi sogni.

**Luca Cordero di Montezemolo**  
(presidente di Telethon)

**Eleonora alla conferenza stampa di Asti**

# Da Omegna: Telethon-Uildm 2010



*La ricerca scientifica, avviata da Telethon ormai da oltre vent'anni e rivolta a sconfiggere la distrofia muscolare e le altre malattie genetiche, comincia a produrre alcuni risultati positivi (vedi, fra l'altro, il successo ottenuto contro l'Ada-Scid). Per dare ulteriore vigore a questi risultati, nell'ottobre del 2010 è stato sottoscritto un accordo a tre fra la Fondazione Telethon, l'Istituto scientifico San Raffaele di Milano e la multinazionale farmaceutica GlaxoSmithKline, allo scopo di continuare gli studi scientifici e rendere disponibili le nuove terapie per tutti i pazienti.*

*In particolare nell'ultimo trimestre dello scorso anno, come ormai avviene dall'inizio del 1993, nelle province del VCO e di Novara, sono state organizzate dalla Sezione Uildm omegnese varie iniziative legate alla promozione e alla raccolta fondi a favore di Telethon.*

*In particolare tra il 21 novembre e il 19 dicembre sono stati allestiti ventun eventi legati a questo appuntamento, che riscuote fra l'altro un grandissimo interesse anche a livello nazionale (basti ricordare la maratona televisiva trasmessa dalla Rai). Purtroppo lo spazio a disposizione non ci consente di segnalare tutte queste iniziative e quindi ci scusiamo nei confronti di coloro che non saranno citati in queste pagine, ma a cui indirizziamo comunque i nostri più sentiti ringraziamenti per il contributo economico profuso e per il prezioso appoggio organizzativo fornito.*

Sabato 4 dicembre, presso il Palazzetto dello sport di Verbania Intra, i maestri di danza Manuela, Michele e Carmen Giuliani hanno diretto vari gruppi di ballo che si sono esibiti spaziando dal moderno al liscio, dal tango argentino a quello latino-americano eccetera.

Venerdì 10 dicembre, presso la sede della prefettura di Verbania e alla presenza dei vertici provinciali delle forze dell'ordine, il prefetto del VCO, dottor Zanzi, ha ribadito la sensibilità che le stesse forze dell'ordine dedicano alla salute dei cittadini e ha quindi ringraziato il presidente Uildm Andrea Vigna per la scelta fatta, e cioè per aver riservato a un'istituzione statale l'apertura della maratona di Telethon nell'ambito del territorio del VCO. Nella circostanza tre insigni professori hanno illustrato alcuni aspetti attestanti l'importanza della ricerca e dell'approccio multidisciplinare per la cura e per l'assistenza ai

malati. Si sono alternati il professor Alessandro Mauro (direttore del reparto di Neurologia dell'Istituto Auxologico di Piancavallo), il professor Ferdinando Di Cunto (ricercatore presso l'Università di Torino) e il professor Alessandro Pini (dell'ospedale Sacco di Milano), nonché la dottoressa Veronica Grugnola di Piancavallo.

Sempre venerdì 10 dicembre, enti, associazioni, gruppi e il Comune novarese di Armeno, hanno allestito una splendida serata musicale cui ha partecipato un folto pubblico, molto generoso nell'elargire contributi economici per la ricerca.

Sabato 11 e domenica 12 dicembre, la scuola di danza "Laura e Moreno" ha dato vita, con i propri iscritti, a una memorabile serata di musica e ballo presso il Palazzetto dello sport di Bagnella, compresa la simpaticissima esibizione di alcuni bambini. Da segnalare anche il pre-



A Verbania...



...si balla!



stigioso spettacolo, presso il Teatro sociale di Omegna, proposto il lunedì seguente dalla scuola di danza di Michele Beltrami.

Mercoledì 15 dicembre si è tenuta l'esibizione benefica della banda "Pietro Mascagni" presso la sala "Il Cerro" di Casale Corte Cerro.

Sabato 18 dicembre si è invece "consumata", presso la Palestra di Valstrona, una serata di musica, canti e monologhi conclusi da una sostanziosa cena. Hanno collaborato alla manifestazione i Comuni di Valstrona, Massiola, Loreglia e Germagno, varie pro loco, la Comunità montana, i gruppi degli alpini e alcune associazioni sportive.

Sempre Sabato 18 dicembre, nonostante la temperatura vicina allo zero, si è disputato un "caldo" giro ciclo-turistico lungo un percorso di circa quaranta chilometri. Nel pomeriggio ha preso il via la prima corsa podistica non competitiva per le vie di Omegna, con un tragitto di 900 metri per i bambini e di circa cinque chilometri per gli adulti.

Domenica 19 dicembre, a Ramate, si è svolto un saggio di danza presentato dal Millennium Music e dall'Aerobic Dance Center di Carola. Da rilevare poi il grande successo del Telethon Ossolano presso il teatro "La Fabbrica" di Villadossola e quello della Capuccina a Domodossola, presentato da Antonio Ciurleo e Salvatore Ranieri, mentre ha riscosso molto interesse, soprattutto da parte dei giovani, il torneo di "Yu-gi-oh!" organizzato presso l'oratorio Sacro Cuore di Omegna.

Siamo felici di ricordare che tutte queste iniziative, unitamente ad altri momenti di raccolta nei centri commerciali San Martino di Novara, Ipercoop di Gravellona, Coop di Omegna e Ipercoop di Preglia (con l'organizza-

zione dell'Associazione Italiana Parkinsoniani del VCO), hanno largamente sensibilizzato l'opinione pubblica sulle gravi conseguenze della distrofia muscolare e delle altre malattie genetiche, nonché permesso di raccogliere circa 40.000 euro interamente devoluti alla Fondazione Telethon.

E' doveroso quindi ringraziare di cuore tutte le persone, compresi i volontari della Sezione omegnese, che si sono attivate per la buona riuscita di tutti questi eventi.

### Uildm Omegna



*Banchetti nel centro commerciale di Novara*



*Banchetti nel centro commerciale di Omegna*



*In prefettura, con le forze dell'ordine provinciali*

# Appello per il Progetto Telemedicina

*Pubblichiamo volentieri questo importante comunicato riguardante l'assistenza respiratoria dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari e ventilati a domicilio.*

Il termine patologia neuromuscolare si riferisce ad un gruppo di malattie caratterizzate da una progressiva debolezza muscolare che determina un'alterazione più o meno grave delle diverse funzioni motorie.

La Distrofia Muscolare di Duchenne è la forma più frequente riscontrata nei bambini. Nel corso della malattia si indeboliscono anche i muscoli respiratori e quindi, in un arco di tempo variabile da patologia a patologia e da soggetto a soggetto, la capacità di respirare diventa insufficiente.

A questo punto si rende necessaria la ventilazione meccanica domiciliare, al fine di evitare un eccessivo accumulo di anidride carbonica nel sangue, che comprometterebbe la sopravvivenza

del paziente (ricordiamo che la ventilazione meccanica è il sostegno artificiale alla respirazione ottenuto tramite una pompa che spinge l'aria nei polmoni durante l'inspirazione). Il principale obiettivo della ventilazione meccanica è il ripristino dell'efficacia respiratoria allo scopo di mantenere ad un livello normale l'anidride carbonica nel sangue.

Il Progetto Telemedicina intende migliorare la gestione domiciliare dei pazienti affetti da patologia neuromuscolare che necessitano della ventilazione meccanica presso la propria abitazione.

Utilizzando la rete di Internet, il sistema della Telemedicina è in grado di trasmettere all'ospedale, in tempo reale,

importanti dati clinici relativi all'efficacia della ventilazione meccanica eseguita a domicilio. Sulla base dei dati acquisiti in telemetria, il medico ospedaliero può quindi decidere se è opportuno modificare i parametri del ventilatore e, in seguito, verificare l'efficacia dell'eventuale intervento compiuto.

Riteniamo che l'applicazione della Telemedicina sia molto importante, in quanto essa garantisce un costante monitoraggio della ventilazione e dei parametri del ventilatore, senza dover sottostare al disagio di spostare il paziente dal suo domicilio, riducendo pure, in questo modo, il numero di accessi in ospedale.

Tuttavia la realizzazione di questo progetto richiede l'acquisto di costose apparecchiature.

Nonostante ciò la Sezione Uildm di Torino si è fatta promotrice della Telemedicina, decidendo di contribuirvi pure dal lato economico. Se anche voi vorrete aiutarci a finanziare questo progetto, basterà inviare l'importo desiderato mediante un bonifico (vedi le coordinate qui sotto), indicando nella causale "A favore della Telemedicina". Grazie!

**- Credito Piemontese, Iban:**

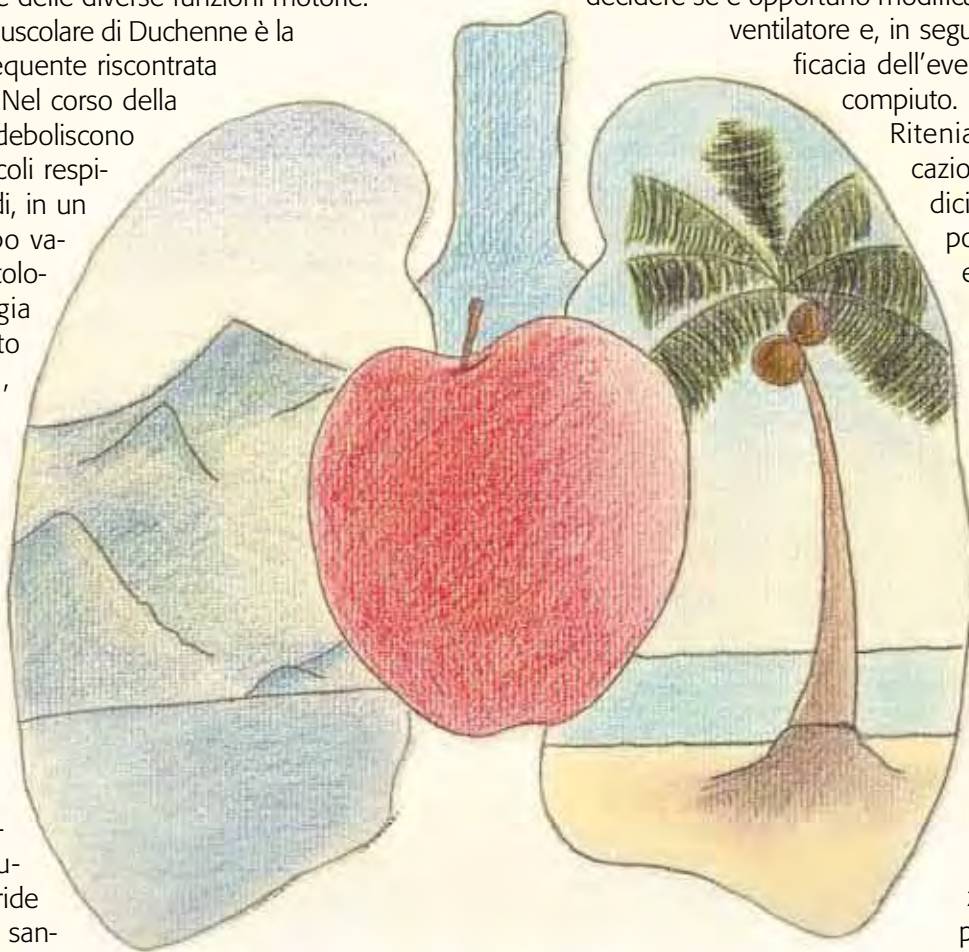
IT35P0501001034000000008960

**- Poste Italiane, Iban:**

IT37G0760101000000015613102

**- Conto Corrente Postale, n.:** 15613102

(Intestato a Uildm, Via Cimabue, 2 - Torino)





# Frammenti autobiografici

*A quasi due anni 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 seconda parte.*

Contribui in modo determinante, nel decidere su questa alternativa, l'amore del giovane per la professione medica, soprattutto per la chirurgia, che lo aveva affascinato sin dall'inizio del corso universitario e a cui era stato indirizzato da un collega più anziano, nel quale egli vedeva il maestro che lo inseriva nei misteri del corpo umano in un ruolo di risolutore di situazioni drammatiche.

Questo amore per la chirurgia gli permise non solo di vedere in modo ben più sfumato l'incertezza del futuro, ma anche di tentar di condurre una vita del tutto normale sul piano della professione, dei rapporti sociali e degli affetti. Unica limitazione imposta: quella di non sposarsi e di non avere figli. Ciò perché in un rapporto di coppia sfociato in matrimonio, presumibilmente duraturo, non sembra giusto e non è facile far accettare alla moglie tale punto di vista. Sia per il timore, forse anche ingiustificato, di vedere ripetersi nei figli una situazione di pena e di incognite, e di vedersi contestata un giorno l'avventatezza di una procreazione non cosciente; sia per non imporre loro un padre disabile che non potrà mai "dare tutto".

Il conseguimento della specializzazione, la nomina ad assistente volontario presso la Clinica chirurgica universitaria e la stima dei colleghi più anziani, agirono come fattore psicologico determinante nel superare le difficoltà motorie che si facevano sempre più opprimenti. Per il giovane le giornate, trascorse dalla corsia del reparto alla camera operatoria, dal pronto soccorso all'ambulatorio, erano un entusiasmante "vivere" intenso, che lo stimolava ulteriormente a comportarsi come tutti gli altri: una vita completa, con successi e insuccessi, incontri e scontri, piaceri e delusioni.

All'amore per la chirurgia si associava un'altra grande passione: il giornalismo medico, con la redazione di articoli ispirati alla letteratura straniera più avanzata e la traduzione di testi specialistici. Nata come attività marginale, questa passione doveva assumere un ruolo prevalente allorché, dopo alcuni anni, l'evoluzione della malattia neuromuscolare avrebbe raggiunto la tappa dell'incapacità a salire i gradini, a mantenersi in piedi per ore al tavolo operatorio, a recarsi al capezzale del malato.

L'addio definitivo alla chirurgia ospedaliera avvenne un sabato d'estate, quando, dopo aver eseguito quello che doveva essere il suo ultimo intervento, egli raggiunse con la propria auto i genitori che soggiornavano in un

tranquillo paese del Monferrato. Qui, a causa di una caduta accidentale, si procurò una frattura del bacino che lo avrebbe costretto a un periodo di forzata immobilità, con ripercussioni deleterie per il suo già pronunciato deficit motorio.

Sorprendentemente, nei pochissimi istanti in cui si realizzava la dinamica della caduta, la mente elaborò un'enormità di sensazioni: si succedettero con estrema rapidità il pensiero di un futuro sulla sedia a rotelle, la rabbia per dover interrompere l'attività chirurgica, l'impotenza a reagire contro una malattia inesorabilmente invalidante, il senso di morte imminente a causa del dolore fisico prodotto dall'impatto contro il suolo e dello shock immediatamente successivo.

Fu questa una tappa determinante della vita.

*(continua)*

**Luciano Bussi**



# Profili

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

Il suo nome è **Pier Carlo Borsotti** e dal lontano 2004 anche lui, grazie all'amicizia con il suo mentore Pier Giorgio Peirolo, è entrato a far parte della nutrita pattuglia di volontari della Sezione. Ben presto, grazie anche alla sua assidua presenza e all'innegabile carica di simpatia di cui è dotato, il nostro caro "Pier" è diventato un elemento insostituibile della Uildm torinese. Il caffè mattutino, le brioches, l'acquisto dei giornali all'edicola, gli sfottò con Michele su Juve e Toro e lo speciale ruolo di "guardia del corpo" per le ragazze del Servizio civile, sono tanti aspetti che lo hanno sempre contraddistinto e ne caratterizzano tuttora la gradita permanenza in sede. Oltre a ciò Pier Carlo, insieme a tutti gli altri volontari, appoggia con entusiasmo le molte attività dell'associazione. Questi sono i suoi principali campi d'azione: assistenza e aiuto ai miodistrofici che frequentano via Cimabue, commissioni e accompagnamenti di vario genere, pronta adesione alle manifestazioni e allestimento del suo periodico meeting a San Pietro Val Lemina, vicino a Pinerolo. Da quanto lui stesso afferma, sembra che anche la nostra "tribù" gli sia simpatica e, anzi, pensa che siamo pure ottime e serie persone. Poi, sempre per quanto ci riguarda, uniformandosi al parere di tanti altri "Profili" prima di lui, ha espresso un unico desiderio: vederci camminare!

Prima di scoprire la Uildm, Pier Carlo si era già impegnato come volontario presso una sede della Croce Rossa ma, in seguito alla chiusura dell'ambulatorio, "Ho sentito il dovere di dedicare il mio tempo a qualche altra associazione e, per fortuna, ho trovato voi!". Bisogna ammettere che, proprio da quando ci ha incontrato, sono già stati tantissimi i bei momenti trascorsi insieme. In particolare lui ricorda, con grande piacere, un allegro veglione di Capodanno che ha festeggiato nella vecchia sede di via Rubiana, con i ragazzi e le ragazze della Sezione.

Nella vita di tutti i giorni il nostro prezioso volontario ha molte passioni e coltiva alcuni hobby. Infatti si reca in palestra un paio di volte alla settimana, si sottopone regolarmente a rilassanti massaggi shiatsu, segue il calcio (tifa per la Juventus) e ha una particolare predilezione per le auto sportive e per quelle storiche della Lancia.

Ecco cosa dice di sé e della sua famiglia: "Vivo con i miei genitori, papà Giampietro e mamma Maria Ernesta, e mia sorella Carla, mentre ho un'altra sorella che si chiama Lucia. A casa ho anche tre cani e tre gatti che mi fanno tante coccole". In cima ai suoi sogni c'è una Maserati "Tutta per me" e naturalmente il nostro augurio è che un giorno possa entrare dal nostro cancello a bordo di questo fiammante bolide. Per quanto ci riguarda, invece, speriamo solo che il nostro beneamato Pier continui a frequentare la Sezione perché, ormai, non ne potremmo più fare a meno.

**Gianni Minasso**



*Pier Carlo con Silvia*

*Pier Carlo a bordo di un'Aprilia Cabrio Pininfarina del 1947*





# Matteo e la sua convivenza con la "Signora Duchenne"

La storia che vi sto per raccontare non è una fiaba per bambini, ma si tratta di vita vissuta.

Matteo è nato nel maggio del 1978 e i primi anni della sua vita sono stati meravigliosi. Amava correre e giocare, come tutti i suoi coetanei, inconsapevole tuttavia che da lì a qualche anno le cose sarebbero drasticamente cambiate. Matteo non sapeva che, nascosta da qualche parte dentro di lui, c'era una "strega cattiva", pronta ad aggredirlo.

Infatti già nei primi anni della scuola elementare quel bambino, che prima saltellava qua e là sereno, si era accorto di avere qualcosa di diverso da tutti. Stava sviluppando una grave forma di distrofia muscolare progressiva, una malattia genetica trasmessa ai figli, e in particolare quelli di sesso maschile, da genitori che sono portatori sani.

Questa patologia agisce sull'organismo bloccando la produzione della distrofina, una proteina fondamentale per il mantenimento dell'elasticità muscolare e per il corretto funzionamento dei muscoli. La carenza di distrofina provoca in essi un eccessivo accumulo di calcio che ne causa la progressiva calcificazione. Esistono diverse forme di distrofia muscolare: quella che ha colpito Matteo è la Duchenne, uno dei tipi più gravi. Le differenze principali tra le varie specie sono caratterizzate dall'età in cui il paziente avverte i primi sintomi e dalla rapidità con la quale la malattia progredisce, mentre il loro punto in comune, purtroppo, è l'incurabilità.

Oggi la ricerca medica ha fatto passi da gigante, non ancora sufficienti tuttavia per impedire che la "Signora Duchenne" (così com'è definita dallo stesso Matteo) mieta indisturbata le sue vittime.

Che la sua vita sia dura, Matteo lo sa, ma non per questo ha smesso di lottare. Ha subito, anche all'estero, gli interventi più dolorosi, ha sopportato l'umiliazione di essere considerato quasi come una cavia da laboratorio e poi ancora oggi, quotidianamente, affronta con coraggio la progressiva perdita di controllo dei propri movimenti.

Lo stato così disabilitato del suo corpo non rende giustizia all'anima limpida che possiede. Quando l'ho conosciuto era timido, introverso, ma nonostante ciò mi sono accorta ben presto del meraviglioso mondo

che aveva dentro e quanto amore avesse da offrire. Aspettava soltanto qualcuno disposto a raccogliarlo. Ho capito quanto bisogno avesse di confrontarsi con persone che non vedessero in lui un malato da compatire, ma un uomo in grado di raccontarsi, emozionarsi e, perché no, anche innamorarsi.

Magari qualcuno di voi penserà: che storia triste! E invece no. Matteo, e tutte le persone come lui, sono la dimostrazione che si può apprezzare la vita pur nella sofferenza, che è bello amare e sentirsi amati, che vale la pena lottare, anche solo per un raggio di sole, per il canto degli uccelli, per l'abbraccio di una persona amata. Per Matteo la vita è bella anche se respirata tramite un respiratore. Basta vivere ogni attimo come se fosse l'ultimo e farlo con la serenità nel cuore, sempre e comunque. Qualunque cosa accada.

**Michela Salzillo**



Matteo e Michela



# Ciao Ale

Mio caro angelo,  
sei entrato nel nostro cuore  
regalandoci una gioia immensa  
e travolgente.  
Nel percorso breve della tua vita,  
ci hai insegnato ad apprezzare  
ogni angolo del mondo.  
La tua purezza, la tua bontà  
e la tua solarità ci hanno donato  
la forza per andare avanti.  
Ora tu cominci una nuova vita,  
quella vita che sempre  
hai sognato.

Mamma e Papà

Caro cuginetto,  
ci siamo sempre chieste dove trovassi la forza  
e la determinazione per affrontare il grande ostacolo  
che la vita ti ha posto davanti, con l'allegria  
e la serenità che traspariva dal tuo volto.  
Ci hai insegnato tanto: che la felicità risiede  
nelle piccole cose, che bisogna combattere con  
grinta per riuscire a trovare nelle difficoltà un motivo  
per sorridere, che la vita è un dono prezioso  
e dobbiamo essere in grado di apprezzarla.  
Ora potrai finalmente camminare, correre, cadere  
e rialzarti e vivere la parte di vita che non hai potuto  
conoscere. Solo questo pensiero ci aiuta a superare  
un momento così doloroso.  
Anche se le lacrime di tutti noi non si sono ancora  
asciugate, vogliamo pensare che tu sia ancora qui,  
in questi spazi che hai riempito con la tua purezza.  
Adesso il silenzio ha preso il posto del battito del tuo  
cuore, ma quando guarderemo il cielo ti ritroveremo  
nella stella più splendente.  
Rimarrai sempre nei nostri cuori.

Giulia e Federica



# cinema



# diversità

## *Dalla vita in poi*

Nell'alba livida di una giornata afosa le sirene delle auto della polizia rompono il silenzio di un quartiere della periferia romana. Portiere sbattute, stivaletti neri e divise: dalle auto scendono due guardie carcerarie e un detenuto che viene accompagnato in un piccolo appartamento al primo piano. Una ragazza semiaddormentata si prepara all'incontro. Sarà il suo primo giorno di nozze. Con un'insolita luna di miele, sotto la stretta sorveglianza dalle forze dell'ordine, inizia così il film "Dalla vita in poi". Giudicato miglior opera dalla giuria del Taormina Film Fest e Premio Speciale della giuria del Montreal World Film Festival 2010, "Dalla vita in poi" è una recente pellicola dedicata al tema della disabilità. Ultima fatica dello sceneggiatore e regista Gianfrancesco Lazotti, si ispira ad una storia vera di esclusione e di diversità. Cristiana Capotondi interpreta il ruolo di Katia, una bella ragazza dal volto pulito, un po' sfacciata e disinibita. La carrozzina su cui è costretta dalla malattia non ha limitato la sua voglia di vivere, la sua capacità di sognare e la sua indomabile volontà. Nicoletta Romanoff è invece Rosalba, la sua



*Qui a fianco la locandina del film e sotto Filippo Nigro (nel film è Danilo) fotografato con Cristiana Capotondi (nel film è Katia).*

amica del cuore, irrequieta ragazza di borgata, bionda, prorompente e talvolta volgare ma sempre generosa. Rosalba ha un fidanzato in carcere, Danilo, violento borgatario al quale vorrebbe comunicare pensieri d'amore senza averne le capacità. Katia coglie allora l'occasione per mettere a frutto il suo spirito sognante e la sua voglia di tenerezza attraverso la scrittura. Inizia così un rapporto epistolare che avrà sviluppi inaspettati fra la giovane disabile e il condannato. Quando l'irrequieta Rosalba, logorata da un rapporto sentimentale senza futuro con Danilo, decide di rivolgere altrove le sue attenzioni, Katia, che si è calata completamente nel ruolo dell'amante in attesa, non solo decide di continuare a scrivere al carcerato ma progetta di conoscerlo personalmente, varcando il cancello del penitenziario.

L'originalità del film sta nell'aver intrecciato due vicende di diversità e di esclusione senza pietismi e senza messaggi falsamente tranquillizzanti. In fondo è una commedia che ha il sapore agrodolce di una fiaba dei nostri tempi, dove i buoni sanno sfruttare a proprio vantaggio



# cinema



i piccoli privilegi della disabilità e i cattivi sono vittime delle debolezze umane. E' inoltre interessante analizzare i restanti personaggi del racconto, come l'altro galeotto ribelle alle regole della detenzione, il carceriere vendicativo, il burbero ma comprensivo direttore della prigione eccetera, e sottolineare i riferimenti letterari (Katia si paragona a una sorta di Cyrano de Bergerac al femminile) e cinematografici che contengono precisi riferimenti ad altre storie ambientate nei penitenziari.

"Dalla vita in poi" è l'ambiguo titolo del film tratto dall'espressione usata dalla protagonista per esprimere la sua condizione esistenziale come metafora del suo corpo che è appunto normale solo dalla vita in su. Talvolta Katia ce lo ricorda con un atteggiamento autoironico e con la consapevolezza di ciò che la vita non potrà mai offrirle. Scrive con disinvoltura, parla da persona istruita, è autosufficiente nell'ambito domestico, è in grado di guidare l'auto ma, come tutte le ragazze della sua età, sogna una storia d'amore. Pazienza se l'oggetto dell'amore è un carcerato scontroso e ribelle, pazienza se per i due giovani non sarà mai possibile una vita di coppia: Katia ha scelto di amare e di essere amata e per questo obiettivo è pronta a superare qualsiasi ostacolo.

La novità rispetto ad altri film sulla disabilità risiede nel fatto che qui non vengono mostrati il dolore fisico, la sofferenza nell'affrontare le difficoltà quotidiane e l'esclusione dal mondo della "normalità" ma, all'opposto, primeggia una scelta dettata dalla voglia di vivere e di amare. Comunque non mancano nel racconto le riflessioni fatte a voce alta da Katia sulle condizioni disuguali, sulle speranze di una persona disabile e sulle energie che nascono da un'intensa vita interiore e sentimentale, energie che le restituiscono le gambe con cui percorrere la sua esistenza. I nostri protagonisti sono rappresentanti marginali della società, ma vivono la loro esperienza con passione, immaginando un futuro senza fondamenta, senza progetti e, come nelle fiabe, senza limiti.

## *Ausmerzen: indegni di vivere*

Nel numero del dicembre 2006 di questa rivista, abbiamo dedicato un articolo al Giorno della memoria in cui ricordavamo i funesti avvenimenti che, dal 1935 al 1945, ebbero come teatro la Germania nazista. Abbiamo rievocato le leggi sulla sterilizzazione forzata di persone ritenute portatrici di malattie ereditarie per la "salvaguardia della salute del popolo tedesco" e l'attuazione di un vasto programma di eutanasia mediante l'allestimento dei Consultori della morte con la collaborazione di uomini politici, scienziati, professori, medici e infermieri. Nell'arco di pochi anni il progetto, che ebbe come nome Aktion T4, pose fine alla vita di 70.273 persone, classificate come "indegne di vivere" (Ausmerzen).

Le proteste contro la pratica dell'eutanasia che si levarono da alcuni settori della Chiesa e della società civile, costrinsero Hitler a sospendere questo infausto programma. Tuttavia, contemporaneamente, iniziò un'operazione segreta per diffondere l'eutanasia selvaggia, l'Aktion F13, che condusse alla morte centinaia di migliaia di disabili, disadattati e malati di mente (in particolare bambini, che vennero sottratti subdolamente alle famiglie).

Quest'anno, in occasione del Giorno della memoria, la rete televisiva La7 ha messo in onda "Ausmerzen", uno straordinario monologo teatrale di Marco Paolini. In diretta, dagli spazi abbandonati dell'ex ospedale psichiatrico Paolo Pini di Milano, l'artista veneto ha tenuto la sua orazione civile mediante una narrazione coinvolgente, descrivendo la terribile vicenda che ebbe origine dalle teorie "scientifiche" dell'eugenetica. I momenti più intensi di questo spettacolo sono stati toccati nella citazione dei nomi dei bambini e delle date nelle quali essi scomparvero all'interno dei Centri di consulenza e dei Consultori della morte, veri e propri luoghi di eliminazione che furono la prova generale dello sterminio di massa, realizzato poi nei campi di concentramento di Auschwitz, Mauthausen, Treblinka, Sobibor, Bergen Belsen eccetera.





# diversità

## Vento di primavera

Negli stessi giorni dello spettacolo di Paolini, è apparso nelle sale cinematografiche "Vento di primavera", un film diretto dalla regista francese Rose Bosch che racconta alcuni episodi tragici avvenuti nell'estate del 1942 a Parigi, durante l'occupazione dell'esercito nazista. Con grande coraggio Bosch affronta una tragedia collettiva che ancora oggi, a distanza di oltre sessant'anni, costituisce una macchia che disonora la Francia, considerata la culla delle libertà democratiche.

Il 16 luglio, su comando dei gerarchi tedeschi, la gendarmeria e l'esercito francese del governo fantoccio di Petain (che addirittura collaborò ai programmi nazisti della Soluzione finale) scatenarono un grande rastrellamento nella regione parigina. Vennero così arrestati 13.000 ebrei: intere famiglie composte da uomini, donne, bambini, vecchi e malati, già sfuggiti alle persecuzioni nei loro paesi d'origine. Su furgoni e camion, in una confusione indescrivibile, essi furono raccolti dapprima nel Velodromo d'inverno e poi avviati ai campi di transito di Beaume-La-Rolande, Compiègne, Darcy e Pithiviers. In questi tristi luoghi i bambini furono separati dai genitori e iniziò la fase successiva del crudele viaggio verso la meta finale di Auschwitz. Delle migliaia di deportati solo poche decine sopravvissero.

Nella pellicola la descrizione della vita di queste famiglie ebrei, senza scadere nel patetico, è sempre commovente, grazie ai piccoli protagonisti che vivono gli eventi come una straordinaria avventura. Appare impressionante la sequenza girata all'interno del Velodromo d'inverno, prima del trasferimento nei campi. In questo grande impianto sportivo, teatro delle memorabili gesta dei campioni del pedale, una moltitudine spaventata, assetata e sofferente riesce a mantenere una traccia di umanità: i nuclei familiari, ancora uniti, si incoraggiano a vicenda, mentre i bambini, per nulla intimoriti dalla presenza dei gendarmi, giocano e stringono nuove amicizie. Agli occhi

increduli di una giovane crocerossina (la dolcissima Mélanie Laurent) si presenta così tutto l'orrore della persecuzione, ma lei, con il coraggio della disperazione,

decide di rimanere per aiutare i pochi medici e infermieri che devono fronteggiare una situazione di grave emergenza, senza farmaci e senza attrezzature idonee. Emblematica e tragica è poi la figura del medico ebreo, interpretato da Jean Reno, che in questo girone infernale cerca di soccorrere i malati e di suggerire una via di scampo a una giovane prigioniera.

Come già detto, i veri protagonisti del racconto sono gli stessi bambini, che affrontano questo dramma come se fosse una fiaba, emulando lo spirito che animava "La vita è bella" di Benigni. Purtroppo i titoli di coda ci riportano alla tragica realtà: nessuno degli oltre 4.000 bambini sopravvisse allo sterminio.

"Vento di primavera" è un film da vedere e soprattutto da ricordare, perché costringe a scoprire aspetti meno noti della deportazione e spinge a interrogarsi sulla natura del male che trova sempre un terreno fertile nelle coscienze più fragili. Il male risorge a causa delle discriminazioni, dell'odio e dell'intolleranza, dai quali nascono i conflitti razziali e le guerre che mietono le loro vittime innocenti soprattutto fra i più deboli: i poveri, i diversi, i malati, gli anziani e i bambini.

**Daniele Portaleone**

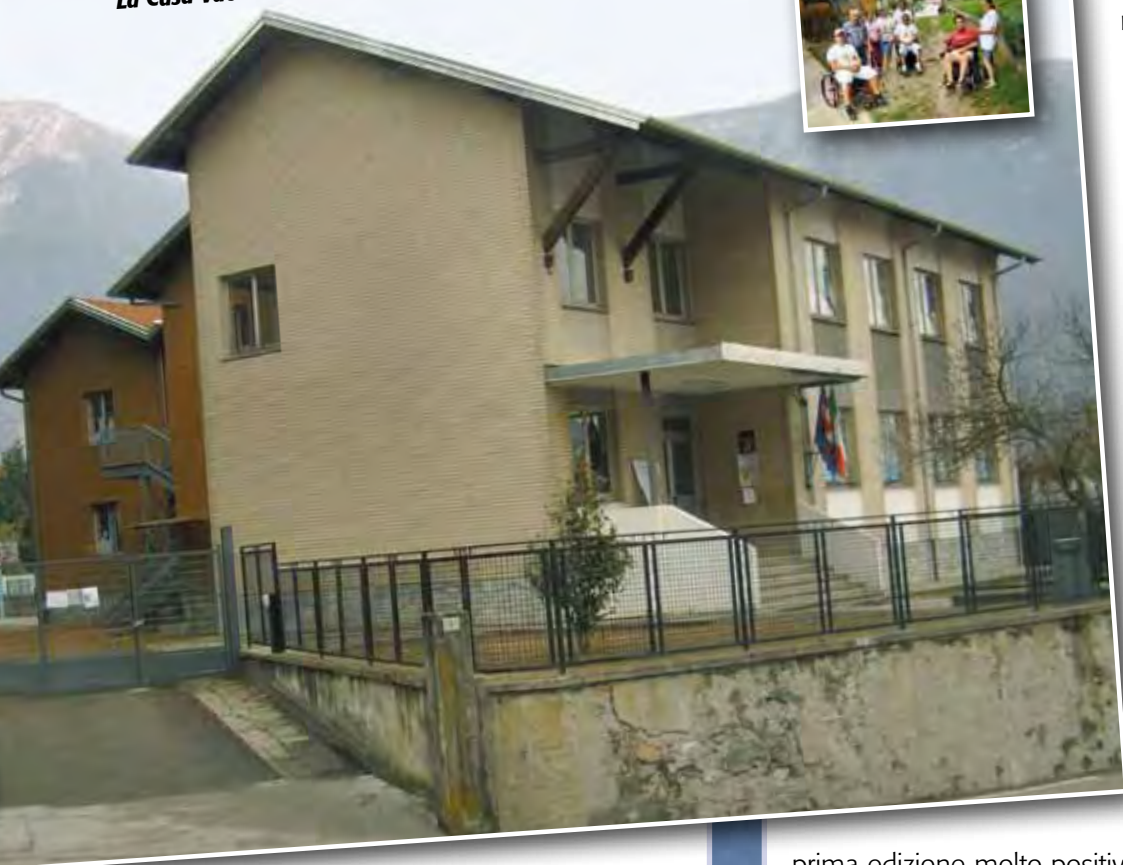
*Alcune immagini del film "Vento di primavera"*



# Dalla Sezione di Omegna

## ■ La Casa Vacanze per disabili

*La Casa Vacanze di Bagnella e... alcuni "vacanzieri"*



Nello scorso mese di agosto la Uildm di Omegna ha organizzato la prima edizione della "Casa Vacanze per disabili". Infatti la scuola elementare di Bagnella, appartenente al circolo didattico di Omegna 2, ha ospitato una ventina di ragazzi e di persone anziane provenienti da tutta Italia. Per adattare questa struttura, la Sezione ha abbattuto le barriere architettoniche presenti come il bagno, che è stato allargato per il passaggio delle carrozzine, e le scale di accesso, a cui è stata affiancata una rampa. Invece i posti per dormire sono stati ricavati all'interno di due aule i cui letti, compresi i relativi materassi, sono stati generosamente offerti dal COQ di Omegna.

"Tutti questi lavori" ha precisato il presidente dell'as-

sociazione Andrea Vigna, "sono stati interamente a carico della Uildm che ha usufruito del supporto tecnico del Comune di Omegna. La Casa Vacanze

è stata inoltre attrezzata con lo Standing up, un ausilio che permette ai disabili di assumere la posizione eretta e regolarizzare così la pressione e la circolazione del sangue. È stata scelta la struttura scolastica di Bagnella" ha continuato Vigna, "perché è situata a poche centinaia di metri dalla piscina comunale, che nel periodo estivo dispone di un lido sul lago d'Orta, e dall'Oasi della Vita, presso la quale si può utilizzare il bar e il ristorante e trascorrere così momenti di relax e solidarietà.

Considero questa

prima edizione molto positiva e certamente la replicheremo anche nel 2011. Desidero indirizzare la mia gratitudine a tutti i volontari della Uildm e in particolare alle volontarie abruzzesi Daniela e Claudia Ferreri".

## ■ Solidarietà a Oltrefiume

La parrocchia e il Comitato festeggiamenti di Oltrefiume, a Baveno, hanno organizzato un "Fine agosto di solidarietà" a favore della Uildm di Omegna. La serata di sabato si è aperta con una grande cena a cui hanno partecipato i residenti del luogo e gli amici del Comitato organizzatore. Questo momento culinario è stato accompagnato dalla musica di





Anasax, al secolo Anastasio Albertinazzi, bravo sassofonista del Lago Maggiore. La domenica mattina è stata celebrata la messa al campo, a cui è seguito uno speciale concerto durante

#### **Anasax**

il quale è stato servito ai partecipanti un graditissimo aperitivo. Verso la mezza una settantina di persone hanno partecipato al pranzo benefico con menù fisso di quindici euro. Nella circostanza è stata allestita anche una specie di lotteria che, unitamente agli altri incassi, ha permesso di raccogliere complessivamente una cifra di circa 2.500 euro.

Gli organizzatori e il presidente della Uildm ome-gnese hanno ringraziato i partecipanti nonché tutte le persone che hanno collaborato alla buona riuscita della manifestazione (ad esempio la famiglia Zacchera, la Sportiva Calcio di Baveno e gli hotel Alpi, Rigoli, Belvedere e Verbano).

## ■ Un calendario per un sorriso

Nell'estate scorsa, durante una mostra all'aperto, si era ipotizzato di creare un'opera che costituisse non solo un segnale mediatico, bensì un gesto concreto e di bell'aspetto, per sensibilizzare direttamente quanti non conoscono ancora la dignitosa e silenziosa sofferenza quotidiana

che avvilisce molte persone: quelle affette dalla distrofia muscolare. Per realizzare un'opera che fosse particolarmente mirata a questo scopo



**La presentazione di un calendario davvero speciale**

era però necessario creare un affiatato gruppo di lavoro.

L'associazione Pro Oleggio Castello, già nostra sede Telethon, ha messo a disposizione la struttura e i volontari e così, a settembre, ci siamo ritrovati in otto, ricchi di speranze e di idee: chi avrebbe fotografato le opere costruite da sapienti e poetiche mani, chi le avrebbe descritte, chi impaginato al computer, chi cercato lo sponsor eccetera (Paolo l'artista, Enrico e Umberto i fotografi, Patrizia per gli aforismi, Ronny il grafico e tutti gli altri a disposizione per ogni evenienza). Così, dopo qualche difficoltà iniziale e grazie anche all'aiuto della Fondazione Banca Popolare di Intra, il nostro progetto è infine stato realizzato.

Opere prodotte con materiale di recupero sarebbero riuscite a supportare l'attività di mantenimento muscolare passivo dei nostri assistiti: mille copie di un calendario erano pronte per essere distribuite e una mostra con le opere di Paolo e dei fotografi veniva aperta al pubblico. La gente ha subito compreso la bontà del lavoro e non ha fatto mancare il suo contributo. Con orgoglio possiamo così affermare che quest'anno la Sezione di Omegna non avrà problemi ad erogare le prestazioni di mantenimento muscolare passivo.

## ■ Ospiti del Rotary Club Pallanza Stresa

Alla fine di settembre la nostra Sezione è stata ospitata presso la sede del Rotary Club Pallanza Stresa per un incontro voluto e richiesto dallo stesso club. Il presidente Gabriele Iraghi, assieme a una quarantina di soci e simpatizzanti, ha accolto con parole di benvenuto e di amicizia Andrea Vigna, e poi ha



**Iraghi, presidente del Rotary Club Pallanza Stresa, e Vigna**



invitato quest'ultimo a esporre le finalità e le iniziative della Uildm omegnese.

Al termine della presentazione, Vigna ha risposto non solo alle varie domande poste dai presenti, ma ha anche ringraziato il club del ragguardevole numero di iscrizioni alla Uildm e della corposa somma, concessa a suo tempo, per far fronte a parte delle spese sostenute riguardo l'apertura della Casa Vacanze di Bagnella. Al termine della serata il dottor Iraghi ha voluto dare un ulteriore segno di amicizia donando alla Sezione un libro di grande interesse.

**Pietro Guidorizzi, Roberta Allegra Cairo e Uildm Omegna**

## Notizie in breve

### ■ I gatti di Cesare Damiano

L'11 settembre dell'anno scorso, presso la galleria d'arte moderna e contemporanea "Giampiero Bia-sutti" a Torino, si è celebrata la stagione espositiva con l'inaugurazione della mostra dei disegni e acquerelli di Cesare Damiano, deputato ed ex mini-

stro del Lavoro. Erano presenti all'iniziativa molte personalità della cultura, dell'arte e della politica (tra cui il sindaco Chiamparino e l'onorevole Franca Biondelli), nonché amici e conoscenti. Nei locali dedicati alla mostra si è potuto ammirare un'ampia rassegna di disegni raffiguranti gatti in vari atteggiamenti: da soli e in gruppo, dormienti in salotto, sui tetti o nei giardini, accattivanti o ironici. E ancora: attori, soldatini, gladiatori, pirati e direttori d'orchestra. Ha confessato l'autore: "Sono sempre stato attratto dai gatti che ho avuto attorno a me sin da giovane e, quando ne vengo ispirato, mi diletto a disegnarli". La rassegna dei dipinti di Damiano è stata aperta sino al 2 ottobre 2010.

### ■ Pedalare in amicizia

Ad agosto, nell'ambito delle manifestazioni omegnese in onore del patrono San Vito, si è svolta una gara ciclistica amatoriale organizzata a scopo benefico dalla Sezione Uildm. Alla "Pedalata per l'amicizia" hanno partecipato ben 15 associazioni per un totale di oltre 150 ciclisti. La manifestazione è stata onorata dalla presenza di Massimo Nobili (presidente della Provincia), Guidina Del Sasso (assessore provinciale), Giulio Lapidari (assessore comunale) e dal corridore professionista Paolo Longoborghini.



*Vigna, Chiamparino e Damiano*



*Alcuni partecipanti della "Pedalata per l'amicizia"*





## ■ Assemblea annuale dei Soci della Sezione

Sabato 26 febbraio, presso la sede di via Zanella, si è riunita l'Assemblea annuale della Uildm omegnese. Alla presenza di una trentina di soci, il presidente Andrea Vigna ha aperto i lavori assembleari esponendo una dettagliata relazione delle attività svolte dalla Sezione nel corso del 2010.

Al di là delle iniziative che ormai da anni vengono ripetute con la finalità di divulgare l'inclusione sociale delle persone con disabilità e di raccogliere fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche, il presidente si è soffermato soprattutto sul fatto che, grazie alla collaborazione dei tanti volontari, il numero degli iscritti è arrivato a quota 262, hanno preso il via alcuni nuovi progetti, è stata sottoscritta una convenzione con l'Anaci (Associazione Nazionale Amministratori Condominiali e Immobiliari), è stato avviato il progetto "Casa Vacanze per disabili", sono stati rafforzati i servizi medici, fisiatrici e dentistici per le persone disabili, si è organizzato con grande successo l'edizione Telethon 2010, è stato presentato il nuovo revisore dei conti ragionier Paolo Piana

(e per le altre iniziative si veda il sito della Sezione [www.uildmomegna.it](http://www.uildmomegna.it)). Al termine l'Assemblea dei Soci ha approvato la relazione del presidente e i bilanci Consuntivo 2010 e Preventivo 2011. Per quanto riguarda invece l'Assemblea Straordinaria, è stato letto e approvato il nuovo Statuto associativo.

## ■ Donazione da Oleggio Castello

Nel mese di febbraio gli amici di Oleggio Castello, rappresentati da Marco Cairo e Roberta Allegra, hanno donato alla Sezione omegnese un lettino attrezzato in memoria di "Peppo". Questo dispositivo



Uno scorcio dell'Assemblea annuale dei Soci



verrà ovviamente utilizzato dalla nostra Monica Piana nell'ambito dell'attività di mantenimento muscolare passivo riservata settimanalmente ai nostri ragazzi. Naturalmente rivolgiamo un doveroso ringraziamento a chi ci ha destinato questo prezioso strumento.

### ■ Un'amica da sempre: la Pro Segugio di Novara

In occasione dell'apertura della caccia si è tenuto il consueto (il dodicesimo!) appuntamento con gli amici della Pro Segugio novarese e del Comitato festeggiamenti Talunit di Cressa. La festa, caratterizzata da varie lotterie e dai relativi premi, ha registrato la presenza di oltre duecentocinquanta persone, compresi il dinamico Gino Tacca e le autorità governative locali e provinciali. Si ringraziano tutti i convenuti per la solidarietà dimostrata.

### ■ Appuntamento annuale tra Pro loco di Luzzogno e Uildm

Come da tradizione, a fine luglio la Pro loco di Luzzogno ha organizzato, in località Pian di Pucc, una grigliata a scopo benefico. Al termine dell'evento il presidente Vigna ha ringraziato tutti i presenti per quanto è stato devoluto a favore dell'associazione.

**Uildm Omegna**

**Sezione Uildm di Omegna**

**Conto corrente postale**

**15323280**

**Codice fiscale (5 per mille)**

**93013460030**



## Le due facce della solitudine

*Quante volte abbiamo desiderato, per un motivo o per l'altro, avere un momento di solitudine perché siamo stanchi del frastuono che ci circonda. Il voler stare da soli può anche essere però una scelta di vita, pensiamo per esempio ai monaci, ma a cosa serve? Anzitutto è utile per far ordine nei nostri pensieri, eliminando l'ansia che sempre più spesso entra nel nostro mondo. Vuol dire prendere un intervallo con noi stessi, per poi ricominciare con più carica la nostra avventura.*

*Anche per un disabile dovrebbe valere lo stesso principio, tuttavia la vita di queste persone è costellata di periodi di solitudine che spesso non fanno parte di una scelta volontaria. Così l'altra faccia di questa medaglia irrompe quasi prepotentemente nella loro quotidianità, peraltro già complicata, e queste persone si sentono impotenti di fronte a questa situazione. Quando arriva l'estate, il tempo delle ferie, le città si svuotano e per quanti non hanno la possibilità di godere delle vacanze inizia un periodo di solitudine obbligata. E' come entrare in un mondo parallelo, dove tutto appare sfocato: le ore sono interminabili e i pensieri si accavallano fermandosi là dove non dovrebbero. Così si va avanti, aspettando chissà quale miracolo che puntualmente non avviene.*

*Queste situazioni fanno sì che la sensibilità della persona disabile aumenti, cosa che può rendere un vissuto ancora più ansioso. La solitudine, dunque, è un'arma a doppio taglio, teniamolo presente.*





# Quattro volumetti indispensabili

*Verso la fine dello scorso anno, la Sezione Uildm torinese ha contribuito a un'importante iniziativa in collaborazione con Regione Piemonte, Città di Torino e Asl To1: "La Salute in Comune. Informazioni e risorse che superano le barriere". Nel ringraziare Mariacristina Acciarri, Federico Baldi, Claudio Foggetti e Catia Giolito, vi proponiamo l'introduzione tratta dai quattro opuscoli informativi realizzati.*

Avere accesso alle informazioni è un diritto di tutti i cittadini. Garantirlo tempestivamente eliminando ogni impedimento è un dovere di tutti coloro che le forniscono. Questa premessa indica una precisa responsabilità assegnata a tutte le pubbliche amministrazioni che hanno rapporti diretti con il pubblico.

Accedere con facilità al patrimonio di conoscenze rappresentato da leggi, norme, doveri e opportunità può, in molti casi, fare la differenza tra il riconoscimento effettivo di un diritto e l'esperienza dolorosa della sua negazione. Un diritto è tale perché è indipendente dal suo esercizio. Ma esercitarlo o meno è prerogativa del cittadino.

Per raggruppare tutte le notizie utili riguardo alla disabilità, abbiamo ritenuto necessario impegnarci nell'elaborazione di un compendio ragionato dei principali temi che toccano la vita delle persone che quotidianamente convivono con ostacoli e barriere architettoniche e culturali. Abbiamo quindi selezionato, riorganizzato e in molti casi semplificato nel linguaggio, i repertori di alcuni temi di particolare rilevanza.

È nata dunque questa piccola ma speriamo preziosa collana, distribuita in quattro volumi, con lo scopo di riunire in documenti unici e completi tutte le informazioni utili a facilitare la vita delle persone, presentando diritti, agevolazioni e opportunità che è utile conoscere. Ecco i titoli:

- **Volume 1** *Casa:*  
Oltre le barriere architettoniche ed economiche
- **Volume 2** *Previdenza e disabilità:*  
Orientarsi nel mondo delle prestazioni
- **Volume 3** *Lavoro, famiglia, disabilità:*  
I diritti del lavoratore disabile e dei suoi familiari
- **Volume 4** *Il diritto alla mobilità delle persone disabili:*  
Una mappa dei servizi e delle agevolazioni



Gli opuscoli, oltre che in Internet [www.comune.torino.it/pass](http://www.comune.torino.it/pass) e [www.aslto1.it](http://www.aslto1.it), sono consultabili presso InformadisAbile di via Palazzo di Città n. 11 e Informahandicap Piemonte di via San Secondo n. 29 bis a Torino.

# Musica Maestro!

Nel grandioso spazio dell'Auditorium, gremito di spettatori, il maestro, in piedi sul podio, attende che il silenzio diventi assoluto e finalmente alza la bacchetta. L'attimo prima che l'orchestra dia voce ai suoi strumenti è un momento magico, che i frequentatori delle sale da concerto vivono con il fiato sospeso.

I soci Uildm che a novembre hanno partecipato alla visita guidata al Centro congressi e all'Auditorium Agnelli, forse immaginavano di assistere a un evento indimenticabile, nella cornice di una sala splendente di luci e di colori, un gioiello d'arte e di tecnica che molte altre città ci invidiano. Purtroppo non è stato così. Ma la nostra attesa non è stata delusa: con la sua cordiale accoglienza, la signora Amedeo, responsabile del Centro congressi, ci ha ricompensato dedicandoci due ore di piacevole intrattenimento.

Dopo un'introduzione sul complesso che ha ospitato fino agli anni Ottanta le linee di produzione della Fiat, la cui struttura è considerata dagli esperti uno dei più significativi esempi di architettura industriale, la nostra accompagnatrice ha ricordato le vicende che negli anni Novanta hanno condotto alla sua radicale trasformazione secondo il progetto di Renzo Piano, il più famoso architetto italiano, diventando un complesso multifunzionale

che ha determinato un cambiamento profondo nella vita del quartiere e della città. Dal foyer la visita si è poi snodata attraverso le sale da congresso di varie dimensioni, ciascuna intitolata a una capitale europea, che possono ospitare manifestazioni internazionali, incontri di uomini d'affari, convegni, spettacoli teatrali e concerti.

Infine, attraverso un lungo percorso nel vasto Centro congressi che ospita anche caffetterie, bar e spazi dotati di collegamenti internet, siamo scesi al livello inferiore della grande sala, accanto al palco. Pur essendo privo del pubblico e in manutenzione, l'Auditorium ci ha offerto lo stesso una visione stupefacente. Le poltroncine di velluto rosso, le luci distribuite senza risparmio, le superfici rivestite di pannelli di ciliegio, la complessità dei meccanismi e delle apparecchiature di scena, costituiscono di per sé uno spettacolo che lascia senza parole. Le parole sono invece arrivate dalla signora Amedeo, che ha svelato alcuni segreti della grande struttura e ha risposto ai numerosi interrogativi della nostra comitiva. Avremmo voluto fermarci in questo magico luogo per vivere una serata di grande musica, ma fuori, sotto la pioggia, ci aspettavano i nostri accompagnatori e a malincuore abbiamo preso congedo dalla simpaticissima signora Amedeo e dal Lingotto.

**Daniele Portaleone**





# In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo  
**OTTOBRE 2010 - FEBBRAIO 2011**

## Riunione del 28 ottobre 2010

- Proposta di trasferimento della sede sociale da via Rubiana n. 26 in via Cimabue n. 2

## Riunione del 12 novembre

- Proposta di realizzazione di un Centro specialistico per le malattie neuromuscolari

## Riunione del 6 dicembre

- Nuovo Statuto e Personalità giuridica
- Progetto Telemedicina

## Riunione del 12 gennaio 2011

- Precisazione norme per l'elezione del nuovo Consiglio direttivo
- Conferma delle regole di partecipazione dei soci alla Gita estiva e all'Assemblea nazionale
- Rinnovo delle Borse di studio mediche

## Riunione del 16 febbraio

- Approvazione dei bilanci Consuntivo 2010 e Preventivo 2011
- Nuovo dépliant associativo

## Periodo dal 27-2-2008 al 28-2-2011

<i>Consiglieri</i>	<i>Presenze</i>	<i>Absenze</i>
Benedicenti	25	0
Ceravolo****	7	2
De Zotti (VP)	24	1
Doriguzzi	11	14
Langella (VP)***	14	2
Malmesi (P)	25	0
Minasso (S)	25	0
Palmucci	17	8
Paternoster**	11	1
Peirola*	13	0
Protto	22	3
Santagata (T)	24	1
Tomassini	19	6

Legenda:

P = Presidente

VP = Vicepresidente

T = Tesoriere

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

# Rinnovo del Consiglio direttivo

Lo scorso 26 febbraio si è tenuta l'Assemblea annuale dei soci della Sezione torinese durante la quale si sono svolte anche le elezioni per il rinnovo del Consiglio direttivo che resterà in carica per il periodo 2011-13.

Ecco i risultati delle votazioni: Minasso (96 voti), Santagata (81), De Zotti (74), Malmesi (69), Paternoster (64), Benedicenti (61), Mongini (55), Olivetti (42), Langella (41), Dolcimascosto (33), Tomassini (29), Mamone (primo dei non eletti, 18), Portaleone (14), Marchese (11), Borsotti (10), Ceravolo (5).

Tra gli undici eletti vi sono sei persone disabili, tre genitori di miodistrofici, un medico e un volontario.

Durante la prima riunione del nuovo Consiglio direttivo sono poi state attribuite le seguenti cariche: Santagata (presidente), Langella e Olivetti (vicepresidenti), De Zotti (tesoriere), Minasso (segretario). Dunque... buon lavoro a tutti!



FONDAZIONE  
ELENA E GABRIELLA MIROGLIO ONLUS

## Un particolare ringraziamento

Il gruppo Miroglio è una solida realtà industriale italiana, nata ad Alba e diventata nel tempo leader nel tessile e abbigliamento, con oltre 11.000 addetti e 53 società in 34 paesi.

Dal gruppo Miroglio è poi germogliata, fin dal 1973, la Fondazione Elena e Gabriella Miroglio, allo scopo di promuovere e realizzare attività di assistenza sociale e sanitaria, in particolare rivolta ai dipendenti. Dopo la trasformazione in Onlus, la Fondazione sviluppa anche iniziative di intervento sociale rivolte all'esterno. Da parecchi anni la Fondazione ha "scoperto" l'opera di sostegno, informazione e sensibilizzazione della Uildm di Torino e ha deciso di contribuire in modo concreto alla nostra infaticabile lotta contro la distrofia muscolare. Di conseguenza siamo lieti di utilizzare uno spazio della rivista per indirizzare a questi benefattori la gratitudine di tutti i nostri soci. Grazie anche alla Fondazione Elena e Gabriella Miroglio non ci sentiamo più da soli a combattere, e questo rappresenta un ulteriore stimolo a proseguire il nostro faticoso ma appassionante cammino.

**la Redazione**

# Mosaico







◀ **Trasmissione dedicata alla sensibilizzazione nelle scuole su "110 Web-Radio"**

◀ **Uno scorcio dell'allegra Festa pre-natalizia 2010 alle Cascine**

**Votazioni per il rinnovo del Consiglio direttivo della Sezione** ▶



◀ **Assemblea annuale dei soci della Uildm torinese**

**Settima Giornata Nazionale Uildm: in piazza Castello** ▶



◀ **Il derby di hockey in carrozzina Magic - Dragons**

**I nostri preziosi amici Elio e lo Sci Club Manta** ▶





**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.

**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.

**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.

**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, richieste di contributi ed esenzioni, detrazioni Irpef, aliquote IVA agevolate per acquisto di ausili e mezzi di trasporto, servizi di trasporto e buoni-taxi, istruzione superiore. Telefonare preventivamente allo 011/7770034 o recarsi in sede ogni mercoledì dalle ore 16 alle ore 18, chiedendo del Signor Portaleone.



## OBLAZIONI E DEDUZIONI

Ricordiamo che, riguardo alle oblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di **dedurre o detrarre dal proprio reddito** percentuali degli importi versati, qualora questi ultimi siano stati oggetto di donazione nei confronti di entità non profit come, appunto, la Uildm di Torino (per informazioni più dettagliate rivolgersi in sede). Ricordiamo che le coordinate bancarie della

Sezione torinese sono:

**Credito Piemontese:**

IT35P0501001034000000008960

Quelle postali invece sono:

**Poste Italiane:**

IT37G0760101000000015613102

## CORSI DIVULGATIVI DI RIANIMAZIONE BLS E PRIMO SOCCORSO

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

## MAILING LIST

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

## 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!



## BUONE VACANZE

Le Sezioni di Chivasso, Omegna e Torino indirizzano un sincero augurio di Buone Vacanze ai soci, 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. Peirola**

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. Peirola**

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

## ■ **Visite ortopediche**

### **Ospedale C.T.O. - Maria Adelaide**

Prof. Paolo Rossi, Direttore Clinica ortopedica 1 C.T.O.

(tel. 011 6933111).

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 e venerdì dalle 11 alle 14 ed è disponibile per fornire informazioni sui trattamenti riabilitativi e per eseguire controlli periodici.

## ■ **Visite e cure dentarie**

### **Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale Molinette**

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

Il Poliambulatorio HCP, diretto dal Dr. Sindici, prevede: visite periodiche di controllo ed eventuale ablazione tartaro e cure per i pazienti con patologie di competenza conservativa. 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.



# Un presidente in carrozzina

Un'immagine dell'epoca

Lo spunto per scrivere questo articolo ci è stato fornito poco tempo fa da un alunno di quarta elementare della scuola Antonelli che, alla fine della nostra lezione di sensibilizzazione, si è avvicinato alla nostra postazione e ci ha chiesto se era mai esistito un "presidente disabile". Certo, è stata la nostra immediata risposta. Infatti ben ci ricordavamo il 32° presidente degli Stati Uniti d'America: Franklin Delano Roosevelt (1882-1945).

Ecco altre notizie sul suo conto. Dall'inesauribile Wikipedia apprendiamo che "Fu l'unico presidente degli Stati Uniti d'America a servire per più di due mandati e vinse le elezioni presidenziali per ben quattro volte (1932, 1936, 1940 e 1944), rimanendo in carica dal 1933 fino alla sua morte, nell'aprile del 1945. Figura centrale del XX secolo, Roosevelt è costantemente nei primi tre posti della graduatoria in tutte le indagini effettuate dagli studiosi sulla popolarità e il successo dei vari presidenti americani. Larga parte della sua fama è dovuta al vasto e radicale programma di riforme economiche e sociali attuato fra il 1933 e il 1937, e conosciuto con il nome di New Deal, grazie al quale gli Stati Uniti riuscirono a superare la grande depressione dei primi anni Trenta. Fra le sue più importanti innovazioni va ricordato il Social Security Act, con il quale vennero introdotte per la prima volta negli Stati Uniti l'assistenza sociale e le indennità di disoccupazione, malattia e vecchiaia".

Al di là del suo considerevole profilo politico (Reagan, Clinton e i due Bush, parere personale, non sarebbero neppure degni di allacciargli le scarpe), ci sentiamo toccati da vicino dalle seguenti note biografiche: "Nel 1921, mentre era in vacanza nel New Brunswick, Roosevelt contrasse una patologia (ritenuta al tempo una grave forma di poliomielite) che ne causò la paralisi degli arti inferiori. La malattia gli provocò sin dall'inizio



La statua di Roosevelt al F.D.R. Memorial

seri problemi di movimento. Usava spesso una sedia a rotelle, ma si sforzò di nascondere la sua disabilità per tutta la vita. In effetti, sono conosciute solo due fotografie di Roosevelt sulla sua carrozzina. Anche da presidente, piuttosto che farsi vedere con le stampelle o sulla sedia a rotelle, Roosevelt camminava con l'aiuto di una guardia del corpo del servizio segreto (tuttavia, nel 2001, fu commissionata a Washington una statua di Roosevelt seduto in carrozzina). In seguito all'aggravarsi della paralisi, nei suoi ultimi anni dovette passare molto tempo a Warm Springs, le cui sorgenti calde ne alleviavano i sintomi. Lì fece costruire la Piccola Casa Bianca e creò anche l'Istituto per la riabilitazione di Warm Springs, che continua ancora oggi a fornire aiuto alle persone disabili. Nel 2003, uno studio condotto da alcuni medici e ricercatori statunitensi è giunto alla conclusione che la malattia di cui soffriva Roosevelt non fosse la poliomielite, ma probabilmente la sindrome di Guillain-Barré, una patologia autoimmune del sistema nervoso periferico".

Tutto da apprezzare dunque, se non fosse per quell'ostinato desiderio di nascondere la propria disabilità. In fondo però Franklin Delano va capito: i tempi non erano ancora maturi e la gente pronta ad accettare una diversità così evidente in una figura politica importante come la sua.





**OTTOBRE 2010:  
TRASLOGO DELLA UILDM DI TORINO**

