

VINCERE INSIEME

Anno XX • Numero 1 • GIUGNO 2012



Qual è la prima parola che ti viene in mente pensando alla Distrofia muscolare?

maledetta
subdola
amici
vincere
migliorare
Invincibile
lentezza
coraggio
morte
solitudine
speranza
amica
ricerca
tragedia
prigionia
solidarietà
progressione
merda
ingiustizia
reagire
sorriso
sfida
handicap
tristezza
sofferenza
farfalla
me
carrozzina
disagio
Uildm
paura
maestra
impotenza
aiutare
Vincenzo
difficoltà
cura
combattere
guarire

Editoriale	pag.	3
Telethon Chivasso	pag.	4-6
Telethon Omegna	pag.	7-11
Disabili e 11 settembre	pag.	12-13
L'angolo di Luciano	pag.	14
Recensioni	pag.	15
Profili	pag.	16
Lo sai chi è Barbara?	pag.	17
A colloquio con Mario Calabresi	pag.	18
Notizie da Chivasso	pag.	19
Notizie da Omegna	pag.	20-21
Notizie da Torino	pag.	22-27
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,
Sezione di Torino

Registrazione Tribunale
di Torino n.4665 del 30.03.1994

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

Direttore Responsabile:
Claudio Cubito

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

Via Cimabue, 2 - 10137 Torino
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379

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

Questo numero è stato
stampato in 2.000 copie.

Hanno collaborato
a questo numero:

Mario Battocchio
Antonella Benedicenti
Luciano Bussi
Barbara Collino
Jim Dwyer
Renato Dutto
Antonietta Ferrante
Kevin Flynn
Galeocerto
Pietro Guidorizzi
Paolo Malanot
Gianni Minasso
Daniele Portaleone
Giacinto Santagata
Uildm Chivasso
Uildm Omegna
Andrea Vigna

Fotografie di:

Alina Alexiu
Mario Battocchio
Antonella Benedicenti
Maria Claudia Collino
Claudio De Zotti
Antonietta Ferrante
Flickr.com
Gianluca Grazzini
Massimo Masone
Benjamin Pacheco
Giacinto Santagata
Uildm Chivasso
Uildm Omegna

Elaborazioni grafiche di:
Barbara Collino
Gianni Minasso

Una strana copertina

Alla fine dello scorso mese di novembre, dalla casella di posta elettronica della Sezione, è partito questo appello alla mailing list: "Caro amico/a, è incominciata la preparazione del prossimo numero di Vincere Insieme e, a tale scopo, avremmo bisogno di un attimo della tua attenzione. Infatti, per la stesura di uno spazio della rivista, dovresti rispondere immediatamente, senza rifletterci sopra e con un solo vocabolo, alla seguente domanda: qual è la prima parola che ti viene in mente pensando alla distrofia muscolare?".

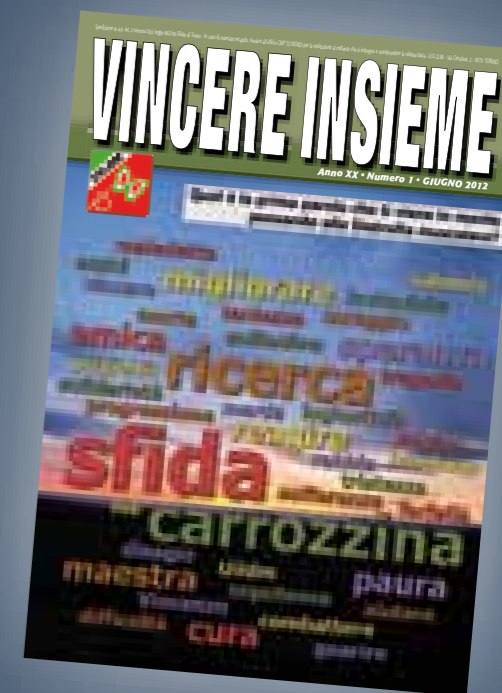
Questo tipo di interrogativo è normalmente conosciuto sotto forma di giochetto da praticare in società, ma è anche utilizzato in ambiti più seri, come quelli della psicologia e della psicanalisi. Il nostro intento era quello di condensare, volutamente in una sola parola, l'impatto e la convivenza con la malattia neuromuscolare, tentando di distillare da quest'apparente costrizione alla sintesi il reale succo delle "odissee genetiche" che vengono vissute.

L'e-mail inviata ha ottenuto un riscontro inaspettato: infatti sono state più di ottanta le risposte giunte da distrofici, loro familiari, semplici soci, medici, volontari e simpatizzanti. Qualcuno ha ecceduto avvalendosi di due definizioni, un paio hanno deciso di non scrivere nulla, alcuni hanno risposto direttamente con il nome di qualche conoscente (Paolo Otelli, Vincenzo eccetera) e qualche termine è stato scelto più volte. È stato anche molto ampio il ventaglio delle convinzioni espresse, fra le quali, comprensibilmente, si è registrata una prevalenza delle negative rispetto alle positive. Definizioni attese (Carrozzina e Cura) o impreviste (Amica e Maestra) hanno così tratteggiato un emozionante panorama: Ingiustizia, Tragedia, Prigionia, Sofferenza, Impotenza, Rabbia, ma anche Reagire, Guarire, Coraggio, Solidarietà e Speranza, passando attraverso la Uildm, una parolaccia e lei..., a nostro avviso la regina: Sfida!

A questo punto, con così tanto fieno in cascina, si è fatta largo l'idea di ricavarne addirittura una copertina, selezionando le risposte più significative e attribuendo ad esse un risalto particolare grazie al corpo dei caratteri assegnato. Democraticamente avremmo dovuto accordare la dimensione delle parole al numero di preferenze ricevute, tuttavia, basandoci sull'esperienza accumulata e lasciandoci un po' trascinare dal sentimento, abbiamo pensato di procedere in modo da ottenere il risultato di cui avete già preso atto. Cioè abbiamo cercato di attenuare Rabbia e Tristezza, Disagio e Difficoltà, e irrobustire il Migliorare, non solo grazie alla Ricerca, ma anche alla voglia di Combattere.

Infine riportiamo a caso alcune citazioni tratte dalle e-mail ricevute: "Sono la mamma di due ragazzi affetti da questa malattia ed ho pensato al coraggio, inteso come il coraggio di tutti nell'affrontare la malattia", "Cosa vi devo dire... la mia risposta è la gente che soffre per tutte le complicazioni che ne derivano", "Carissimi amici, la prima cosa che mi viene in mente è 'No grazie' (ma io sarò sempre con voi!)". Ancora una cosa: la distrofia muscolare è la più importante Sfida della nostra vita, sta a noi Lottare e infine Vincere!

Gianni Minasso



Distrofia
muscolare
?



Da Chivasso: Telethon-Uildm 2011

I "volontari del freddo" raccolgono 200mila euro per Telethon

"Continueremo a fare Telethon sino a quando, accanto al nome di ciascuna malattia genetica, verrà scritta la parola cura": il motto, mutuato dalla fondatrice di Telethon Susanna Agnelli, è stato adottato dalla Sezione Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso, che quest'anno ha proseguito la strada della collaborazione con i Coordinamenti provinciali Telethon di Torino

città e provincia, Asti, Biella, Cuneo e Vercelli. Obiettivo: raccogliere sempre più fondi per la ricerca scientifica sulla distrofia muscolare e le altre malattie genetiche. Una strada che sta portando lontano, a giudicare dalle 206 località coinvolte nella maratona 2011 (una sessantina in più, rispetto al 2010) e alla dimensione della raccolta (circa 200mila euro, dopo i 161mila del 2010). Si tratta dei "volontari del freddo", una rete che comprende cittadini, associazioni di malattia, di volontariato sociale, assistenziale e sanitario, circoli sportivi, società di mutuo soccorso, pro loco e istituzioni (dai comuni alle circoscrizioni), tutti uniti dal banchetto organizzato nei giorni della maratona Telethon, svoltasi lo scorso anno da venerdì 16 a domenica 18 dicembre.

In tempi di crisi economica sembrava quasi impossibile far lievitare la raccolta, eppure è avvenuto, con nuovi primati

locali: Chivasso (circa 20mila euro), Torino (Carla Aiassa, 15mila), Settimo Torinese (Sandro Barollo, 13.940), Branzino (Giancarlo e Manuela Musu, 12mila), Rivoli (Andrea Filattiera, 7.384), la zona di Gassino Torinese, Castiglione Torinese e San Raffaele Cimena (Carlo Mazzone, Alessandro Bocchi, Paolo Ghiosso, Marisa Tomaddi e Clara Marta, circa 4.800), San Mauro Torinese (quasi 4.500), Bosconero (2.100) e Mocalieri (Lionello Morosini, alla sua prima collaborazione con la Uildm, con ben 1.243,17). Veri exploit si sono verificati a Villareggia (4.537, con una raccolta Telethon organizzata da Dario, Paolo e Marco Fantino e dedicata alla memoria del figlio Gabriele, il giovane miocardico scomparso improvvisamente nel settembre scorso e che ha lasciato un grande vuoto non solo nella sua famiglia, ma anche nella Uildm di Chivasso, vedi Vincere Insieme n. 2/2011 a pagina 15) e a Ozegna, dove Mario Berardo, pur cimentandosi per la prima volta nella raccolta Telethon, ha raggiunto il brillante risultato di 1.867,50 euro.

Grandi successi, in rapporto ai residenti, in molti altri paesi. Questi gli ulteriori risultati: Agliè (Piero Cola, 350 euro), Baldissero Torinese e Rivodora (Elisa Pavan, 1.615), Beinasco (Adriano Pasian, 1.314,50), Brozolo (Sergio Bongiovanni, 330), Bruino (Chiara Becchio, 100), Brusasco (Franco Cappellino, 320), Buttigliera Alta (Laura Saccenti, 640), Caluso (Alberto Probo, 407), Carema (Edda Clerin



A Chivasso al Carrefour...



in piazza Carletti...



in piazza del Duomo...



in via Torino e poi ancora...

e Viviano Gassino, 100), Casalborgone (Francesca Guerra Vai, 1.160), Cinzano (Stefano Rossotto, 251), Cirié (Guido Ferrando Gorin, 645), Collegno (Luigi Florio, della onlus Gli Amici di Denis, 376,50), Cossana Canavese (Graziella Oddicini, 597,50), Giaveno (Concetta Zurzolo, 100), Givoletto (Grazia Gallio, 595,50), Grugliasco (Alessandra Savio, 115), Ivrea (Aldo Scussel, 215), Lauriano e Piazze (Graziano Bronzin, Walter Lana, Gerolamo Corica e Alessio Luisetto, 1.305), Leini (Vittorino Michelin, 1.055,21), Lombardore (Giorgio Rizza, 275,25), Maglione (Valeria Superti, 327), Mappano di Caselle (Marco Bongio, presidente dell'Associazione Piemontese Retinopatici ed Ipovedenti, 125), Mazzè (Diego Calosso, 450), Montanaro Canavese (Sandro Minetti e Vilma Bassino, 1.040), Monteu da Po (Elisa Ghion, 807), Orbassano (Adriano Macus, 260 euro), Pavarolo (Sergio Bossi, 330), Pianezza (Franco Pent, 1.320), Piossasco (Mara Zancarli e Salvatore Pezzella, dell'Unione Ciechi, 460), Poirino (Julia Marzocchi, 20), Pont Canavese (Egisto Santelli, 120), Reano (Maria Wirna Gallo, 401,36), Riva presso Chieri (Lodovico Gillio, 390), Rivalba (Piero Luigi Gianella, 341), Rivalta di Torino (Hedemar Lewin, 426,70), Rondissone (Franco Giovannini, 1.292,40), San Sebastiano Po (Luciano Crovella, 783,50), Sant'Antonino di Susa (la scuola locale, 426), Sangano (Dorina Colannino, 100), Scalenghe (Laura Gaido, 142), Sciolze (Katia Venturi, 200), Strambino e Vische (Marilena Beiletti, 1.016,44), Torrazza Piemonte (Elena Bimbi, 705,72), Trana (Rosanna Bichis, 705,72), Venaria Reale (Clay Beltrame, 1.178), Verolengo (Emiliano Cucco e Maurizio Durante, 1.731), Verrua Savoia (Franco Malvicino, 1.100), Vialfrè (Giovanni Berno, 300), Villarbasce (Michelangelo De Matteo, 500), Volpiano (Roberto Benedetti, 1.400) e Volvera (Luigi D'Angelo, 311,37).

Come sempre, il fondamentale ruolo di magazzinieri dei gadget Telethon è stato magistralmente svolto dai coniugi Giancarlo e Manuela Musu, veri "motori" di Telethon. Un'organizzazione così imponente ha bisogno di molto impegno, e a questo proposito si sono distinti i tesoriere Domenico Scarano, Bruno Ferrero, Dario Milano e Alessandro Bena con, a livello chivassese, la collaborazione fattiva di Claudio Gobbi, Nicola Scarano, Frediano Dutto, Regina Cena ed Enrico Zagatti. Nelle province si sono attivati, in qualità di coordinatori,

il torneo di pallavolo...



I famosi "Babbo Natale in moto"

i soci della Uildm di Chivasso Bruno Ferrero (Biella e Vercelli), Alessandro Bocchi (Cuneo), Carla Aiassa (Torino città), Roberto Zollo (Torino provincia e grandi iniziative di raccolta) e il sottoscritto (Asti).

Tra le centinaia di manifestazioni segnaliamo il rinnovato successo dei "Babbi Natale in moto" a Chivasso, le bottiglie magnum dipinte da importanti artisti, i panettoni Telethon e i gadget acquistati dalla Fai (Federazione Autotrasportatori Italiani, per una raccolta di oltre 11mila euro) e un'asta di gioielli svoltasi a Torino al Monte Pegni di Intesa San Paolo (per una raccolta di ben 17mila euro, grazie al fattivo impegno della direttrice Giuseppina Bollo e dei dipendenti del Monte Pegni). Per motivi di spazio è impossibile elencare tutte le persone che si sono impegnate, al nostro fianco, per l'edizione 2011 di Telethon: a ciascuna di esse giunga comunque il ringraziamento dei Coordinamenti provinciali Telethon e della Sezione Uildm "Paolo Otelli". A tutti questi nostri amici non è possibile offrire più di un grazie, sebbene esso sia molto sentito e venga dal profondo del nostro cuore.

Renato Dutto
(presidente Uildm Chivasso)



A Collegno



A Rondissone



Al Gigante di Torino



A Villareggia



Il Pozzo di san Patrizio



Per concludere con banda e sfilata

Da Omegna: Telethon-Uildm 2011

16 Novembre 2011

CONFERENZA
STAMPA
IN PREFETTURA



Si è tenuto a Villa Taranto, presso la sede della Prefettura, un incontro con la stampa concernente la presentazione delle varie iniziative per Telethon che si sono svolte in seguito nella provincia del VCO. In qualità di relatori erano presenti Andrea Vigna (presidente della Uildm omegnese e coordinatore provinciale di Telethon), il prefetto Francesco Russo e il professor Alessandro Mauro (primario di Neurologia all'ospedale San Giuseppe di Piacavallo). Dopo il saluto di benvenuto del prefetto, ha preso la parola Vigna il quale, oltre a ringraziare il dottor Russo dell'ospitalità che da anni viene riservata all'apertura ufficiale della maratona Telethon, ha parlato delle iniziative che sono poi state organizzate nel territorio. Infine ha posto l'accento sull'efficacia di queste manifestazioni che hanno lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica riguardo la raccolta fondi e soprattutto far comprendere quanto sia importante la ricerca scientifica, senza la quale non si sarebbero ottenuti i risultati raggiunti finora nel campo delle malattie genetiche. In seguito il professor Mauro si è soffermato sulle cause che scatenano queste patologie, portando l'attenzione sul fatto che occorre migliorare l'analisi clinica e studiare le varie terapie. A sostenere questo evento erano presenti il questore Vincenzo D'Agnano, il comandante provinciale dei Carabinieri, il comandante del Corpo forestale provinciale, i dirigenti della Guardia di finanza



La conferenza stampa in prefettura con, da sinistra: questore, prefetto, presidente Uildm, comandante dei Carabinieri, professor Mauro, direttore della BNL e comandante del Corpo forestale

e della Polizia stradale, nonché il direttore della Banca Nazionale del Lavoro (tutti enti seriamente impegnati nella raccolta fondi per Telethon).



Esibizione di ballo al Palasport di Verbania Intra

25 Novembre 2011

"GARA" DI BENEFICENZA
AL PALASPORT
DI INTRA



Al Palasport di Verbania Intra, poco dopo la metà dello scorso mese di novembre, si è svolta, come da tradizione, una policroma esibizione di ballo a favore di Telethon. Davanti a un folto pubblico composto da circa un migliaio di persone, si sono susseguite ben tredici scuole di danza che hanno rappresentato balli moderni, zumba, liscio, latino-americano, danza ritmica e karate. Al di là della bravura di tutti i partecipanti delle varie esibizioni (piccoli, giovani e adulti), la sorpresa della serata è stata quella relativa alla "risposta solidale" da parte del pubblico. Infatti, a fine spettacolo, si è potuto annunciare che l'incasso a favore di Telethon è risultato di ben 5.200 euro. Andrea Vigna ha così commentato: "Siamo molto soddisfatti di questo pubblico che, nonostante la crisi economica, ha contribuito in maniera così importante a donare fondi per la ricerca scientifica". Al termine della serata l'amministrazione comunale di Verbania ha voluto ringraziare con una targa la maestra di danza Manuela Giuliani, in virtù del fatto che già da anni organizza questo evento benefico.

25 Novembre 2011

16ª CENA
TELETHON - VCO

Nell'ambito delle manifestazioni legate alla raccolta fondi di Telethon, la Sezione Uildm omegnese ha organizzato la sedicesima edizione della speciale cena a cui hanno partecipato una sessantina di persone, tra le quali alcuni ragazzi disabili e loro amici e parenti. Al di là del gustoso menù servito in tavola, la serata è stata allietata dalla musica e dal divertimento proposti da Piero e Claudia del Millennium Music. Al termine è stata allestita una lotteria che ha consentito di raccogliere la cifra di circa mille euro, somma girata interamente a Telethon tramite la banca partner BNL. In questa sede desideriamo quindi ringraziare tutti i partecipanti per la generosità dimostrata.

3 Dicembre 2011

CENA TELETHON
IN VALLE STRONA

Come da tradizione, volontari, amici e simpatizzanti della Uildm si sono radunati presso la palestra di Strona allo scopo di prendere parte alla "Cena pro Telethon 2011". Tutta la Valle Strona si è mobilitata per essere presente, anche in maniera attiva, a questo evento. Infatti le amministrazioni comunali di Valstrona, Loreglia, Massiola e Germagno, in collaborazione con la comunità montana, le varie pro loco, i gruppi alpini, le associazioni sportive e quelle artigianali, i corpi musicali,



"Cena pro Telethon 2011" a Strona

i gruppi di soccorso, i cori e i circoli della valle, hanno organizzato questa festa con spirito solidale, all'insegna della cucina, della musica e del belcanto. All'inizio della manifestazione la dottoressa Monica Mencarelli, ricercatrice all'ospedale San Giuseppe di Piancavallo, ha salutato gli oltre duecento presenti e quindi ha illustrato gli studi e i progressi ottenuti nel settore delle malattie neurologiche. In seguito le bande hanno eseguito alcune musiche e la serata è stata allietata dal vallestrovese DJ Shorty. Nell'occasione è stato distribuito del materiale informativo sulla ricerca che viene effettuata in Italia grazie a Telethon, al quale, naturalmente, è stato interamente devoluto l'intero incasso della cena.

3 e 4 Dicembre 2011

SPORT, DANZA
E SPETTACOLO

Sotto il patrocinio del Comune di Omegna e grazie all'organizzazione della Uildm e dell'ASD Sport Danze omegnese, si è svolta presso il Centro sportivo di Bagnella un "Gran galà di danze". I maestri Laura e Moreno si sono alternati nella direzione delle esibizioni di diverse scuole di danza provenienti da Omegna, Verbania e anche dalla vicina provincia di Novara. Piccoli e grandi ballerini hanno così dato ampio spazio a esercizi e momenti di danza al ritmo di twirling, hip hop, jazz, danza acrobatica e moderna, ginnastica ritmica, danze caraibiche, ballo liscio, flamenco eccetera. Sono stati numerosi gli applausi e le acclamazioni indirizzati dal folto pubblico ai vari gruppi dagli sgargianti costumi.

"Gran galà di danze" al Centro sportivo di Bagnella



Nel corso delle due serate, aperte dal saluto del presidente Vigna, è stato distribuito materiale informativo sulle finalità di Telethon e sui risultati raggiunti dalla ricerca scientifica nei riguardi delle malattie neuromuscolari e geneticamente rare. L'incasso raccolto è stato devoluto a Telethon mediante il partner BNL.

10 Dicembre 2011

GIRO
CICLOTURISTICO
SOLIDALE

In una bella giornata di sole e quindi, nonostante la stagione, con una gradevole temperatura, quasi 110 ciclisti si sono radunati in piazza Salera a Omegna per partecipare all'edizione 2011 di Telethon. All'una e mezza del pomeriggio, preceduti dal pulmino Uildm e assistiti da un mezzo dei Volontari del soccorso, i ciclisti hanno iniziato a pedalare allo scopo di percorrere i circa trentasei chilometri del giro del lago d'Orta. Dopo poco più di un'ora la carovana multicolore è rientrata a Omegna dove, in piazza XXIV Aprile, ha potuto approfittare di un gradito ristoro, a base di vin brûlé e pasticcini, preparato dagli encomiabili alpini omegnese e dai volontari Uildm.

Al termine Andrea Vigna ha calorosamente ringraziato tutti i partecipanti, i volontari, il Bici Club Omegna e "Le salite del VCO".



La partenza del giro del lago d'Orta solidale

17 Dicembre 2011

KARATE
E TELETHON
A OMEGNA

Presso la palestra Forum di Omegna, alla presenza di un nutrito pubblico, si è svolta un'esibizione di karate a scopo benefico. Infatti, sotto la direzione del maestro Gabriele Salvatori, bambini, ragazzi e atleti senior della scuola di Karate omegnese hanno presentato diversi esercizi di difesa personale a mani nude, strappando ripetuti applausi a tutti i presenti. Alla fine è stato offerto un simpatico rinfresco e sono stati distribuiti

L'esibizione di karate alla palestra Forum di Omegna



Banchetto alla Coop di Omegna

vari gadget come sciarpe e palloncini personalizzati Telethon, a cui è stato versato l'incasso basato sulle libere offerte elargite.



17 Dicembre 2011

SERATA
SPETTACOLO
A VILLADOSSOLA

Sotto la direzione organizzativa del gruppo Dance Evolution di Aldo Capitani e della Uildm di Omegna, nonché grazie alla collaborazione di altre scuole locali di danza, si è tenuta un'interessante serata di ballo e musica presso il teatro "La Fabbrica" di Villadossola. La partecipazione di pubblico è stata, a dir poco, grandiosa. Infatti, ad un certo punto, col tutto esaurito, si sono dovute bloccare le entrate. La serata è iniziata con un breve intervento di Andrea Vigna, che ha tracciato un sintetico panorama sulle finalità di Telethon e sui risultati scientifici conseguiti dai suoi ricercatori sparsi su tutto il territorio nazionale. A ciò sono seguite le numerose

esibizioni di ballo da parte dei meravigliosi gruppi di danzatori e danzatrici. L'incasso, come sempre ad offerta libera e questa volta pari a circa tremila euro, è stato devoluto a Telethon.

17 e 18
Dicembre 2011

BANCHETTO
ALLA COOP
DI OMEGNA



Facendosi portavoce della maratona benefica di Telethon, i volontari della Uildm omegnese hanno allestito un banchetto per la raccolta fondi a favore della ricerca scientifica presso il locale centro commerciale della Coop. Nonostante la difficile situazione economica a livello nazionale, il pubblico ha risposto con grande generosità. In cambio di un'offerta sono stati quindi distribuiti portachiavi, sciarpe, fermagli e altri gadget marchiati Telethon, nonché interessante materiale informativo.

19 Dicembre 2011

SERATA DANZANTE
PRESSO IL
TEATRO SOCIALE



In questa data la scuola di danza diretta dalla maestra Michela Beltrami ha presentato una serata benefica di ballo e musica. La manifestazione si è tenuta presso il teatro Sociale di Omegna, dove sono convenute decine di spettatori che hanno letteralmente riempito galleria e platea. Durante lo spettacolo si sono esibiti vari gruppi di danzatori (tra cui alcuni composti da bambini e bambine in tenera età) che, con i circa 1.700 euro ottenuti, hanno così aiutato la preziosa ricerca scientifica di Telethon.

**Pietro Guidorizzi
Andrea Vigna
e Uildm Omegna**



**E' nato
il gruppo
"Uildm Torino"**



Avvisiamo che è ufficialmente attivo il gruppo "Uildm Torino" su Facebook. In un'epoca sempre più segnata dai social network, tale piattaforma rappresenta un'ottima opportunità per raggiungere membri, familiari e simpatizzanti con un solo clic, per condividere le nuove iniziative dell'associazione e offrire a tutti la possibilità di conoscersi meglio e socializzare. Se avete un account su Facebook potrete visionare il nostro gruppo effettuando una semplice ricerca con le parole Uildm e Torino. Non dimenticatevi poi di inoltrare una richiesta per entrare a far parte del gruppo! Quest'ultimo è aggiornato costantemente con tutte le novità e le iniziative della Sezione torinese, nonché con le ultime informazioni del web riguardanti la ricerca e tutto ciò che concerne le malattie neuromuscolari.

*Con immenso dispiacere la Sezione di Torino
informa i lettori che, negli scorsi mesi di febbraio e aprile,*

sono scomparsi i soci

Michele Listi e Luciano Cavallaro.

Due disabili nell'inferno dell'11 settembre



Grazie ad un capillare e straordinario lavoro di indagine, Jim Dwyer e Kevin Flynn hanno ricostruito nel libro "Centodue minuti" quello che viene eloquentemente riportato dallo stesso sottotitolo: "La storia delle migliaia di persone che lottarono per sopravvivere all'interno delle Twin Towers". I due autori hanno vagliato innumerevoli interviste, testimonianze, e-mail, telefonate, sms e comunicazioni radio, realizzando così l'agghiacciante cronaca, minuto per minuto, del caos di fiamme, fumo e polvere che nel 2001 ha distrutto i due grattacieli newyorkesi e la vita di così tante persone. Forse ai lettori di questa rivista sorgerà spontanea una domanda: ma quel giorno, al World Trade Center, c'erano disabili in carrozzina? Ecco, per gentile concessione dell'editore Piemme, le vicissitudini di un paio di loro raccontate proprio da Dwyer e Flynn.

John Abruzzo [...] era sceso dal sessantanovesimo piano insieme a dieci colleghi della Port Authority che si erano alternati nel condurre l'apposita carrozzina e nel portare giacche e cartelle. Intanto scherzavano con Abruzzo: avrebbe dovuto perdere un bel po' dei suoi centoventi chili, la prossima volta!

Come Tina Hansen prima di lui, John Abruzzo attirò l'attenzione dei pompieri del ventunesimo piano che si offrirono di prendersi cura del disabile, ma [...] i colleghi rifiutarono: potevano farcela perfettamente anche da soli. E ce la fecero eccome.

Su un pianerottolo del ventisettesimo piano, Ed Beyea guardava le persone passargli accanto, unico punto fermo in mezzo a un fiume di umanità. [...] Ormai qua-

rantaduenne, abitava in un appartamento a Roosevelt Island, una striscia di terra coperta di grattacieli [...]. La stazione locale della metropolitana aveva un impianto ascensore che gli consentiva di raggiungere il World Trade Center, dove lavorava come analista presso la Empire Blue Cross & Blue Shield, senza bisogno di usare la macchina.

Negli spostamenti era assistito dalla sua infermiera, Irma Fuller. Quel mattino Irma lo aveva accompagnato in ascensore fino al ventisettesimo piano, gli aveva appeso la giacca e gli aveva sistemato in bocca il bastoncino che usava per premere i tasti del computer. Al momento dello schianto del primo aereo, Irma si trovava al piano superiore per ordinare la colazione a una caffetteria del quarantatreesimo piano e, quando scese, Beyea aveva

già raggiunto il pianerottolo. Insieme a Beyea c'era Abe Zelmanowitz, anch'egli analista presso la Blue Cross. Lavorava nel cubicolo adiacente a quello di Beyea, all'estremità meridionale del piano.

[...] Avevano lavorato insieme per dodici anni ed erano diventati ottimi amici. Zelmanowitz aveva costruito un leggio che Beyea usava per leggere a letto; Beyea raccontava barzellette che Zelmanowitz trovava irresistibili. Una volta o due al mese, terminato il lavoro, uscivano a cena insieme, sempre con la Fuller e spesso con altri colleghi. Se a scegliere il ristorante era Beyea, si accertava che facesse cucina ebraica. Se invece a scegliere era Zelmanowitz, si preoccupava che fosse privo di barriere architettoniche. [...] Tra i due colleghi era nato un legame solido, alimentato dalle piccole cose di ogni giorno: scherzare, consumare la colazione insieme... in realtà, condividere per tanto tempo quei pochi metri quadrati di superficie aveva liberato entrambi dalla propria solitudine.

I due uomini compresero immediatamente che la situazione era seria. Avevano avvertito il colpo al momento dell'impatto e avevano visto i detriti cadere proprio davanti alle loro finestre. Ma l'edificio aveva già subito un attentato e aveva retto bene. Sul loro piano poi c'era pochissimo fumo. Tutti e due sapevano che Zelmanowitz da solo non ce l'avrebbe mai fatta a trasportare Beyea giù dalle scale, ci sarebbero voluti almeno tre o quattro uomini robusti, dunque non restava loro che attendere i soccorsi. Nel frattempo, Zelmanowitz disse alla signora Fuller di cominciare a scendere. "Resterò io con Ed" la rassicurò. Anche Beyea la invitò ad andare. "Cerchi qualcuno al pianterreno", le aveva raccomandato, "e dica loro dove ci troviamo". Mentre Irma Fuller si avviava per le scale, Zelmanowitz le gridò: "Irma, ricordi che siamo al 27C".

Pochi minuti dopo Zelmanowitz telefonò al fratello Jack, che era a casa e stava vedendo alla televisione le immagini della Torre in fiamme. Gli parlò con tono calmo, nonostante poco più sopra stesse infuriando l'incendio. "Stiamo per lasciare la Torre" disse. "Aspettiamo soltanto che vengano a darci una mano". "Tutto bene?" chiese Jack. "Dovete andar via in fretta". "Non preoccuparti" gli rispose Zelmanowitz. "Sono qui con Ed. Stiamo aspettando aiuto, appena arrivano i pompieri scendiamo subito. Non c'è da preoccuparsi. Andrà tutto bene". Poi Zelmanowitz avvicinò il cellulare a Beyea, perché potesse parlare con sua madre Jannet [...]. La conversazione fu breve. Beyea disse alla madre che si trovavano ancora

all'interno della Torre, ma che sarebbero stati evacuati al più presto. "Mamma", disse "sto bene".

Gli ascensori in panne erano dunque diventati una trappola non solo per le persone rimaste bloccate al loro interno, ma anche per coloro che, come Beyea, non potevano servirsene. Recentemente i grattacieli più moderni erano stati dotati di speciali ascensori, particolarmente robusti, che disabili e soccorritori potessero usare in caso di emergenza; purtroppo però non era così negli anni Sessanta, quando erano state progettate le Torri Gemelle.

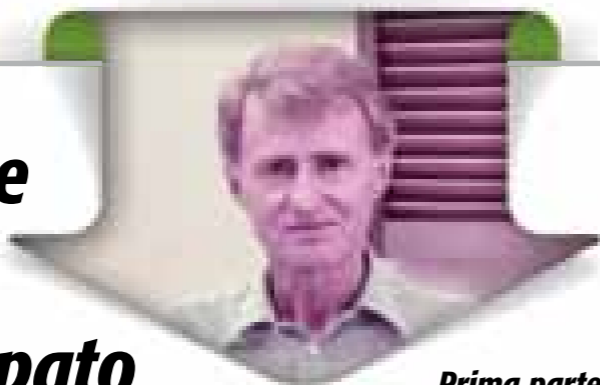
Mentre attendevano i soccorsi, Beyea e Zelmanowitz avevano continuato ad aggirarsi per tutto il piano: avevano raggiunto le scale, i pianerottoli e una sala conferenze dove alcuni pompieri avevano consigliato loro di infilare panni bagnati sotto le porte. Un pompiere osservò Zelmanowitz che, invece di mettersi in salvo, restava accanto alla carrozzina di Beyea sul pianerottolo della scala C. "Non se ne va?" chiese il pompiere. "No, rimango qui con il mio amico" fu la risposta.

Centinaia, forse migliaia di persone in fuga dalla Torre Nord avevano notato i due nel passare loro accanto mentre si dirigevano verso la hall e la salvezza. Quando la fila degli evacuati subì un rallentamento nell'avvicinarsi al pianerottolo, Keith Meerholz osservò attentamente e a lungo Beyea e Zelmanowitz. [...] Trovandosi a poca distanza dai due, poté vedere che l'uomo seduto sulla sedia a rotelle era più giovane dell'amico che gli stava accanto. Forse, pensò la Meerholz, avrebbe potuto aiutare a trasportare il disabile, facendosi dare una mano dagli altri uomini presenti; poi però vide che un buon numero di pompieri era ormai arrivato sul piano e continuò a scendere.

Intanto Ed Beyea e Abe Zelmanowitz erano ancora lì, in attesa di soccorsi. Zelmanowitz aveva più volte respinto l'invito di allontanarsi e lasciare Beyea alle cure dei pompieri. Ora però anche i pompieri si accingevano ad andarsene.

Il capitano William Burke, che aveva visto crollare la Torre Sud e aveva ordinato alla sua compagnia di lasciare l'edificio, era rimasto accanto a Ed Beyea, sulla sua sedia a rotelle. E c'era Abe Zelmanowitz che per tutta la mattina non aveva abbandonato il suo amico disabile, mentre migliaia di persone gli passavano accanto, mentre i soccorritori andavano e venivano, finché soltanto il capitano Burke era rimasto con loro. [Purtroppo nessuno dei tre riuscì a salvarsi dal crollo della Torre Nord **N.d.R.**]

Il gioco nell'educazione e nella rieducazione del bambino handicappato



Prima parte

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

L'attuale carenza di una valida interazione tra società e bambini handicappati non sarebbe tanto riferibile ad una turba di sviluppo delle strutture e delle volontà politiche, quanto ad un falso ed ambiguo rapporto ideologico esistente tra soggetto alienato e società.

Questa affermazione, tuttavia, non deve scoraggiare coloro che si pongono fiduciosi sulle vie delle riforme istituzionali, giacché sono queste le uniche strade che possono fornire risultati concreti.

E' necessario che gli adulti responsabili siano consapevoli del fatto che il programma richiede tempi lunghi, che il lavoro è complesso e faticoso, e che le opinioni, gli atteggiamenti e i pregiudizi non possono sfuggire all'autocritica continua. Appare importante ricordare che i bambini handicappati, precocemente inseriti in gruppi di coetanei più fortunati e dotati, che fungano da "modelli", guidati da educatori attenti e pazienti, possono acquisire gli opportuni insegnamenti del vivere sociale: in questo predomina un rapporto a doppia direzione, che riprende lo schema del rapporto originario madre-bambino, nel quale si pongono le premesse per il futuro scambio di diritti e doveri tra l'individuo e la società [...].

Riprendendo alcuni punti della monografia di Beltrame e Perego "Non esistono parentesi felici", che appare valida per il bambino handicappato per varie cause e quindi anche per quello affetto da distrofia muscolare progressiva, vogliamo rimarcare come, secondo gli attuali orientamenti, il gioco potrebbe costituire un fattore indispensabile allo sviluppo psicofisico e sociale del bambino, soprattutto nel superamento delle condizioni disadattanti. Si può dire che il gioco rappresenta l'attività spontanea e prevalente del bambino almeno sino ai sei anni, mediante cui egli sviluppa la sua motricità, le sue facoltà sensorie, il suo psichismo, la sua socialità.

Dalla nascita, allorché il bambino si trova in uno stadio di impulsività motoria, sino all'inizio della scuola elementare, il gioco ed i giocattoli costituiscono l'attività e gli strumenti attraverso i quali egli inizia a prendere coscienza di sé, scopre i piedi e le mani, vede, tocca e trattiene i primi oggetti, modula la voce, si rende conto della proprietà degli oggetti, delle sensazioni, impara a coordinare i propri movimenti, a stabilire l'esistenza del rapporto tra la proprietà degli oggetti, a maturare il

coordinamento tra attività motorie ed intellettive: egli si apre all'incontro con gli altri, svolge giochi di gruppo, si adatta alle regole, imita, inventa.

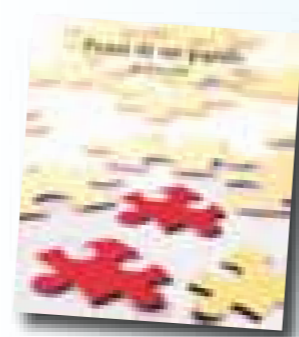
Appare fondamentale che ogni attività ludica, terapeutica, occupazionale, scolastica, venga proposta e vissuta dai bambini con spirito di gioco, fornendo ampio spazio alla loro creatività, e soprattutto stimolando la creatività delle persone responsabili, con una costante presenza affettiva, con un incoraggiamento scevro da atteggiamenti pietisti e di compatimento, che vengono avvertiti dal bambino, provocando tendenze rinunciarie, di dipendenza e di aggressività.

Il bambino disadattato, qualunque sia il tipo e la gravità dell'handicap, non è molto dissimile, essenzialmente, dal bambino normale, ed esige quindi in ugual misura che i suoi bisogni siano soddisfatti. Il bambino deve avere ampia libertà nella scelta del gioco e dei giocattoli, senza tralasciare di aiutarlo e di stimolarlo: è necessario stabilire a quale livello di sviluppo motorio, conoscitivo e affettivo egli si trova, onde evitare giochi e giocattoli inadatti, tali da farlo sentire incapace, diverso dagli altri, e quindi da demoralizzarlo. (continua)

Luciano Bussi



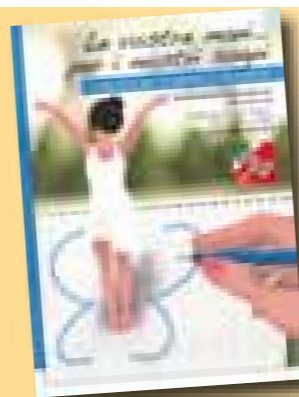
Romanzi, fumetti, barriere architettoniche e 50 anni di Uildm



L'intento dell'opera "Pezzi di un puzzle", scritto da Cristiana Casarini, è portare alla luce un argomento socialmente importante e al contempo difficile. Attraverso una storia romanziata l'autrice ha voluto affrontare l'ostico argomento della sessualità legata all'handicap. In una società dove tutto deve essere politicamente corretto, dove ci viene insegnato a rispettare culture diverse, non ci accorgiamo che

non abbiamo ancora imparato a convivere con le diversità delle persone che ci stanno intorno, e questo ci impedisce di rapportarci in modo sereno con le differenze del fisico e della mente.

Chi fosse interessato a questo libro, edito da Baraldini, potrà inviare un'e-mail a <info@pezzidiunpuzzle.it>.



Undici disegnatori provenienti da tutta Italia ci hanno messo le matite. Le sceneggiature sono invece di sei ragazze e ragazzi bolognesi con disabilità. Il risultato? Nove fumetti, ispirati a storie di vita ma anche al mondo fantasy, pubblicati in un catalogo realizzato dalla Uildm di Bologna a conclusione del concorso "Prestami la tua mano per il mio sogno". Lanciato lo scorso febbraio, il concorso ha offerto

ai giovani soci con distrofia muscolare della Sezione bolognese la possibilità di raccontarsi, esprimere la propria creatività e fare anche nuove amicizie, conoscendo fumettisti e illustratori.

Per ulteriori informazioni rivolgersi alla Uildm di Bologna, tel. 051 266013, sito <www.uildmbo.org>.



La Sezione Uildm di Udine ha recentemente pubblicato il volume "Normativa, Giurisprudenza, Barriere architettoniche". Si tratta di un testo di oltre 400 pagine che, con l'ausilio di un cd-rom allegato, si propone di offrire una raccolta organica della normativa nazionale e regionale e della giurisprudenza del nostro paese in materia di barriere architettoniche. Il volume contiene molte informazioni interes-

santi per tecnici, professionisti, operatori sociali e amministratori, ma anche per le stesse persone disabili.

Per informazioni contattare la Uildm di Udine, tel. 0432 510261, e-mail <segreteria@uilmudine.org>.



E' finalmente uscito il libro fotografico "I cinquant'anni della Uildm", importante iniziativa realizzata in occasione dell'anniversario di fondazione della nostra associazione (1961-2011). L'opera si sviluppa attraverso l'approfondimento dei cinque termini dell'acronimo Unione, Italiana, Lotta, Distrofia e Muscolare, che infatti costituiscono i capitoli del volume, realizzato dalla fotografa professionista milanese Paola Cominetta.

Nell'introduzione Franco Bompreszi scrive: "Questo libro è speciale, da leggere con gli occhi, da sfogliare con la mente, da vivere con l'anima e l'intelligenza. E' un omaggio a chi non c'è più, ma vive tra noi, mai come adesso. E' un dono a chi c'è, e vuole capire la differenza. Il valore della differenza". Chi volesse acquistarlo può rivolgersi a Crizia Narduzzo dell'ufficio Stampa e Comunicazione Uildm (tel. 049 8021001-757361).

Profili

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

Questa volta è il turno di un volontario davvero un po' speciale. Infatti non si tratta di una persona in carne ed ossa, bensì di una figura inventata, ideale, che racchiude in sé tutte le caratteristiche più adeguate per esercitare questa preziosa e talvolta non facile attività. Andiamo dunque a incontrare **Pinco Pallino**, scoprendo che non è molto importante sapere da quanto tempo ci conosce o come ha fatto a incontrare la Uildm. L'essenziale è dimostrarci grati a quella fortunata serie di circostanze in virtù delle quali, un bel giorno, ha deciso di venire a dare una mano in via Cimabue. Infatti, consapevoli del suo valore, non ci siamo di certo lasciati scappare una così ghiotta occasione. Pian piano, mettendo in campo la sua profonda sensibilità accoppiata ad un grande senso di solidarietà, Pinco ha incominciato a fare qualche lavoretto in sede, tipo aggiustare una maniglia, portare in magazzino delle sedie o fare il caffè agli ospiti, per poi estendere il raggio delle sue attività con l'esecuzione di commissioni, l'accompagnamento dei soci disabili e il loro trasporto con i mezzi attrezzati.

Infaticabile e pronto ad ogni evenienza, il nostro volontario è rimasto catturato dalla tenacia che impieghiamo nella lotta quotidiana contro la distrofia muscolare e perciò, oggi, brucia d'impazienza nell'aspettare la scoperta di una valida terapia. Grazie al suo carattere e alla sua abnegazione abbiamo fin da subito stabilito un bel rapporto con lui e i rarissimi contrasti emersi sono stati subito appianati senza lasciare strascichi di sorta.

Potremmo addirittura azzardare che Pinco, in questi anni, ha trascorso il ruolo di semplice volontario per diventare qualcosa di più, cioè un amico leale e fedele. La riprova viene da queste parole tratte dalla sua e-mail del 31 dicembre scorso: "Voglio semplicemente dirvi grazie, mi avete regalato un anno bellissimo! Se penso a tutto quello che è successo... l'arrivo dei mobili nuovi, le farfalline della Giornata nazionale, il concerto gospel di Grugliasco, la presentazione della sede ai soci, una volontaria che perde temporaneamente la voce e un'altra a cui si guasta l'ascensore di casa, il pranzo pre-natalizio alle Cascine e quella bella cagnolina randagia trovata in cortile... Potranno forse arrivare dei giorni nei quali vi deluderò, ma giuro che se sbaglierò sarò solo per colpa della mia stupida fragilità di persona che vive troppo di amore e di amicizia". La nostra risposta è stata la seguente: "E' la Uildm intera a ringraziare te per tutto quello che, con affetto e disinteresse, ci hai dato nel corso del 2011. Se talvolta, durante il nostro difficile cammino, scocca un raggio di sole o troviamo il posticino adatto per una sosta ristoratrice, è merito delle persone che ci stanno intorno, che ci aiutano. E' anche merito tuo".

Pinco ascolta la musica italiana e soprattutto quella di un gruppo sulla breccia da decenni, ama il mare e i gabbiani, pedalare con la sua bici e rivedere i film del grande Totò. Lavora regolarmente ma, appena ha un po' di tempo libero, fa una capatina in via Cimabue. Ormai non riusciremmo più a fare a meno di lui. E poi... beh, vi devo fare una confidenza: Pinco Pallino non è un fantasma, esiste realmente, si chiama Loj e, per fortuna, fa il volontario proprio nella nostra Sezione!

Gianni Minasso



Lo sai chi è Barbara?

Caro lettore di Vincere Insieme, anche oggi hai ricevuto questa rivista e ti sei messo a leggerla, scoprendo poco per volta i principali avvenimenti vissuti dalle Sezioni piemontesi negli ultimi sei mesi. Fra Telethon, escursioni e attività varie, abbiamo pensato di scrivere questa breve lettera per informarti di una faccenda che, svolgendosi dietro le quinte della Redazione, non puoi di certo conoscere.

Talvolta riceviamo complimenti per quell'articolo o per quella foto, oppure ancora per l'originalità dell'impostazione di una data pagina. Noi ringraziamo e incassiamo ben volentieri, ma per la verità esiste un'altra persona che meriterebbe al massimo grado di condividere con noi questi elogi. Lei è Barbara Collino (vedi il piccolo accenno a pagina 9 di Vincere Insieme del dicembre 2005) e lavora alla Silgraf, dove si occupa, fra l'altro, dell'impaginazione e della stampa di questo periodico. Come potrai agevolmente osservare sfogliandone un qualsiasi numero, Barbara riesce sempre ad andare molto al di là di una pur eccelsa competenza e bravura professionale. Tra i geniali effetti grafici, l'equilibrio degli spazi e dei colori, l'originale scelta di alcune immagini e quel pizzico di esuberanza che non manca mai, traspare con netta evidenza il grande affetto che lei nutre per la Uildm di Torino e l'affettuosa solidarietà che dimostra per la nostra quotidiana lotta contro la distrofia muscolare.

Tu, affezionato lettore, non puoi neanche immaginare la passione con la quale, due volte l'anno (per tacere degli altri lavori comuni), Barbara si dedica anima e corpo al nostro Vincere Insieme: dalla delicatezza nel trattare le pagine riservate al dramma di chi ci abbandona al vivacizzare gioiosamente paludati articoli istituzionali, dal creare singolari sfondi al pescare in internet immagini rare... Tutte e trentadue le pagine di ogni numero diventano, per lei, una grande tela sulla quale dipingere con i pennelli di una feconda fantasia il sentimento col quale si sente legata alla Sezione, ai suoi volontari e a tutte le persone colpite dalla distrofia.

Del resto chi ha il privilegio di aver ottenuto la sua amicizia (e con questa le chiavi del suo cuore) è già perfettamente al corrente del torrente di energia che prorompe ininterrotto dal suo karma. Barbara è un semaforo sempre verde, un vento impetuoso, un perenne fuoco d'artificio che neanche le giornate più piovose riescono a spegnere. Dotata di un generoso lato umano, i suoi pregi principali sono un piacevole mix di lealtà, altruismo, capacità di amare, imprevedibilità, estro e *last but not least...* l'aver un fratello come Enrico! Nella minuscola colonnina dei difetti annotiamo invece imprevedibilità (rieccola, ma adesso in senso talvolta destabilizzante) ed esagerazione (è "troppa", sempre, in tutti i luoghi e in tutti i sensi).

In conclusione possiamo tranquillamente sbandierare l'onore e il piacere di collaborare con un'amica così speciale. Inoltre terminiamo quest'apologia con una semplice affermazione: adesso lo sapete anche voi chi è Barbara!

la Redazione



P.S.: E' stata dura convincere la nostra amica ad impaginare questo pezzo, ma alla fine, dopo averla minacciata di troncargli il nostro rapporto, abbiamo infine ottenuto la sua resa incondizionata.

Un testimone del nostro tempo

A colloquio con Mario Calabresi, direttore della Stampa

Conoscevo già Mario Calabresi grazie ai suoi reportage su Repubblica e al suo libro d'esordio "Spingendo la notte più in là". Quando è stato chiamato a dirigere uno dei quotidiani più prestigiosi del paese, La Stampa di Torino, ho intuito che qualcosa di nuovo stava avvenendo nel mondo dell'informazione. Forse spirava un vento di rinnovamento che intendeva infondere nei lettori-cittadini una nuova consapevolezza e una nuova speranza nel futuro, in un'epoca oscura, nella quale le istituzioni avevano perso il senso della realtà.

Nel giugno dell'anno scorso è andato in onda su Rai Tre il programma "Hotel Patria" nel quale Calabresi, in sole quattro puntate, mostrava uno squarcio dell'Italia migliore, attraverso storie di passione, coraggio, amore e talento. Un esempio di "tv fatta bene", dove l'informazione si coniugava alla testimonianza, senza proteste gridate, ma con personaggi colti dalla realtà quotidiana, uomini e donne che non avevano smarrito la voglia di lottare per affermare i diritti di un territorio, di una città o di una comunità di persone. Forse una trasmissione fuori moda, non sempre rassicurante, ma di grande impegno civile. In particolare ero stato coinvolto dal servizio "La fabbrica della morte", dedicato ai cittadini di Casale Monferrato che negli anni avevano perso genitori, mariti, mogli, figli, sorelle e fratelli, tutte vittime della fabbrica dell'Eternit.

Ancora oggi, quando i suoi impegni di direttore glielo consentono, Calabresi riprende taccuino e registratore e torna a fare il cronista. Infatti ha denunciato il processo di aggressione e di cementificazione del territorio che, in nome dello sviluppo e dell'industrializzazione, sta divorando le campagne e le periferie delle città, deturpando il paesaggio, rendendo irrespirabile l'aria delle grandi aree urbane, inquinando le falde acquifere e devastando le coste e i fondali marini. Da solo, senza telecamere né guardie

del corpo, ha intervistato Amal Sadki, una ragazza marocchina scelta fra centinaia di candidati per essere la rappresentante della Liguria alle celebrazioni dell'Unità d'Italia. Ne ha tratto un racconto di "normale eccezionalità", che potrebbe essere letto nelle nostre scuole. Dopo la terribile alluvione di novembre che ha devastato la Liguria, Calabresi è partito alla volta di Genova per incontrare i giovani, emuli dei loro padri che nel novembre del 1967, in seguito alla catastrofica esondazione dell'Arno, furono i protagonisti del recupero del patrimonio culturale e artistico di Firenze. A Genova come a Vernazza, a Brugnato e a Monterosso, centinaia di studenti, lavoratori e disoccupati hanno lasciato le loro case, si sono rimboccati le maniche e per settimane, accanto a operai, negozianti, portuali, impiegati e immigrati del posto, hanno spalato fango, liberato cantine, botteghe e abitazioni, ripristinato strade e piazze, senza chiedere altro che un pasto caldo e un ricovero per riposare.

Al termine di un nostro recente colloquio, Calabresi ha ascoltato l'elenco di proposte e di richieste che gli ho presentato in veste di cittadino attivo nel volontariato. Ha così appreso le condizioni di disagio in cui vivono i disabili e le loro famiglie e mi ha ricordato che nel suo giornale c'è una pagina dedicata alle lettere dei lettori: se saremo capaci di raccontare i problemi che i disabili devono affrontare quotidianamente, troveremo di sicuro uno spazio in essa. Nel congedarmi, il direttore ha confermato la sua disponibilità per un incontro con la nostra associazione quando, fra qualche mese, metteremo in cantiere una nuova visita alla Stampa.

Daniele Portaleone

Mario Calabresi

Seminario "Difendere i più deboli"

"Continuo a preferire la severa giustizia alla generosa solidarietà": questa frase di Norberto Bobbio, pur senza essere pronunciata, ha fatto da sfondo ideale all'interessante seminario "Difendere i più deboli", organizzato dalla Sezione Uildm "Paolo Otelli", nella sua stessa sede, all'inizio dello scorso mese di febbraio. Protagonista dell'evento è stato Francesco Santanera, da quasi mezzo secolo attivo nel settore del volontariato dei diritti e tra gli animatori della Fondazione Promozione Sociale Onlus. Ha spiegato Renato Dutto, presidente della Uildm chivassese: "In un momento difficile come quello attuale, abbiamo ritenuto utile confrontarci con una persona come Francesco Santanera, che da tanti anni si occupa della difesa di anziani non autosufficienti, portatori di handicap, minori e soggetti deboli. L'obiettivo del seminario era quello di fornire indicazioni pratiche sulla difesa dei diritti e coltivare il confronto costruttivo tra le associazioni di volontariato. Infatti abbiamo deciso di aprire, proprio nella nostra sede, un punto informativo per la difesa dei diritti".

La nutrita platea del seminario era composta da familiari di disabili, presidenti e volontari di associazioni socio-sanitarie di Chivasso (Avulss, Acli, Diapsi, Samco, Insieme per Matilde e Apri) e di altre località (Gli Amici di Denis Onlus di Collegno, Cittadinanzattiva-Tribunale dei diritti del malato di Gassino e la Sezione Avis di Villata). Santanera ha fissato l'attenzione non tanto sulle numerose battaglie combattute in cinquant'anni, ma soprattutto su quelle da condurre oggi e in futuro per la tutela dei diritti delle persone non in grado di difendersi da sole, ovvero anziani ammalati cronici non autosufficienti, affetti da Alzheimer e da altre demenze, soggetti con handicap intellettuale e minori privi di adeguato sostegno familiare ("Difendere i più deboli", appunto). Il suo discorso è stato chiaro: "Le leggi ci sono sin dal 1889, ma le istituzioni spesso non le applicano. Il fatto grave è che molte, fra le associazioni più importanti, che hanno nei loro scopi dichiarati la tutela delle persone deboli, non chiedono il rispetto delle normative vigenti e non informano le fasce svantaggiate della popolazione sui diritti esigibili". Santanera ha poi illustrato ai molti volontari presenti come ci si può opporre alla dimissione di anziani cronici non autosufficienti e di pazienti psichiatrici (chiedendo agli ospedali, alle Asl e ai Consorzi socio-assistenziali la semplice applicazione delle legge), così come si può contestare (con successo, tramite una semplice raccomandata) la contribuzione economica richiesta illegalmente ai parenti degli assistiti, oppure an-



cora come ottenere il ricovero nelle residenze sanitarie assistenziali con la relativa quota a carico dell'Asl. "Tutti hanno diritto alle cure sanitarie, senza alcuna esclusione" ha spiegato Santanera, illustrando esempi pratici di lettere di opposizione da inviare a enti e istituzioni. "Un volontariato dei diritti che è dunque ben diverso" ha sottolineato il relatore, "dal volontariato consolatorio o collaborativo con le istituzioni, che lega le mani alle associazioni quando poi si tratta di porre rimedio alle mancanze delle stesse istituzioni".

Il presidente Uildm Dutto ha proposto alle numerose associazioni di volontariato presenti al seminario di istituire un punto informativo locale, per la richiesta dei diritti esigibili da parte di anziani e persone con handicap, mettendo da subito a disposizione la sede di via Paleologi 2. Dutto ha inoltre annunciato l'adesione della Uildm chivassese alla petizione popolare promossa dalla Fondazione Promozione Sociale Onlus per il finanziamento dei Lea (Livelli Essenziali di Assistenza) a favore delle persone non autosufficienti, al fine di assicurare la completa copertura finanziaria delle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali concernenti gli individui colpiti da handicap invalidanti, gli anziani malati cronici non autosufficienti, i soggetti affetti da Alzheimer o da altre forme di demenza senile e i pazienti psichiatrici (complessivamente oltre un milione di cittadini).

Renato Dutto

Dalla Sezione di Omegna

■ Castagnata Uildm

Alla fine dello scorso mese di ottobre, volontari, simpatizzanti e amici della Sezione omegnese hanno organizzato una "domenica in allegria", distribuendo caldarroste e qualche bicchiere di vino in piazza Martiri della Libertà. Cittadini e villeggianti, grazie anche alla presenza di un sole splendente, hanno partecipato in modo massiccio, esternando gesti di simpatia e cordialità. Durante l'arco dell'intera giornata sono stati distribuiti quasi quattro quintali di castagne e ciò ha permesso di ricavare un congruo incasso, parte del quale è stato devoluto alla Uildm per finanziare i suoi scopi istituzionali. In conclusione desideriamo quindi rivolgere un sentito ringraziamento a tutti gli intervenuti.

■ A Monza per la "Sei ruote di speranza"

All'inizio di novembre, un gruppetto di soci della Uildm di Omegna ha partecipato alla tradizionale "Sei ruote di speranza", un'iniziativa che la Sezione di Monza, ormai da anni, organizza nella propria

città, coinvolgendo quasi tutte le altre sezioni dell'Italia settentrionale.

Questa manifestazione, che ha raggiunto la 25ª edizione in quanto è nata nel 1986 da un'idea della Uildm locale grazie alla disponibilità di alcuni proprietari di auto Ferrari (legati al Ferrari Club di Varedo), viene realizzata in collaborazione con l'Unione Italiana Ciechi ed è patrocinata dal Comune di Monza. La "Sei ruote di speranza" ha come finalità quella di offrire a tutti i portatori di handicap, di qualsiasi tipo, una giornata da trascorrere a contatto con prestigiose auto da turismo (Ferrari, Porsche, Lotus, Lamborghini, Pagani, Aston Martin, Bmw), provando l'eccitazione di salirvi a bordo per percorrere, almeno una volta, l'intera pista automobilistica di Monza, una delle più note e affascinanti del mondo. Come detto, anche la Uildm omegnese ha aderito all'invito di quella monzese, partecipando all'incontro con sette persone disabili e una decina di accompagnatori e amici. La "carovana" è giunta all'autodromo in mattinata e ha preso posto nei vari box. Poi i disabili, aiutati uno per volta dai volontari delle varie

La succulenta Castagnata di ottobre

associazioni presenti (è ben nota la volontà della Uildm di operare e condividere momenti particolari in sinergia con altri gruppi di volontariato), sono saliti sulle fantastiche auto sportive e finalmente hanno assaporato l'ebbrezza della velocità. I bolidi erano guidati dai rispettivi proprietari, felici di poter offrire solidarietà e inedite emozioni a tutte queste persone. Le vetture più richieste erano Ferrari, Porsche e la speciale Lamborghini della Polizia.

...in attesa di salire sui bolidi

A mezzogiorno la manifestazione è stata sospesa per il picnic. Nei box alcuni volontari hanno distribuito panini, bibite e dolci alle oltre mille persone presenti nell'autodromo, tra disabili, piloti, accompagnatori e assistenti. Nel pomeriggio, in virtù del bel sole, sono continuati i giri del circuito fino al momento del rientro, dominato da felicità ed entusiasmo per la piacevole esperienza vissuta.



Massimo Calligari in azione al 7° Trofeo di bocce

■ 7° Trofeo di bocce

La settima edizione del trofeo di bocce in memoria di Aldo Monico, si è conclusa sabato 4 dicembre con la finale disputata fra Pietro Vigna e Massimo Calligari. Il torneo è stato organizzato dalla Uildm di Omegna e dal Comitato provinciale del VCO presso la Bocciofila ANPI di Crusinallo "Martiri della Libertà". Le gare individuali della quarantina di iscritti si sono sviluppate in due fasi. Il trofeo è andato al vincitore Calligari, mentre a Vigna, al terzo e al quarto classificato, è stata consegnata una coppa. Il ricavato della manifestazione, che si è protratta per quasi cinquanta giorni, è stato devoluto alla Sezione omegnese. Indirizziamo quindi un particolare ringraziamento a tutti quelli che si sono adoperati per la buona riuscita di questa iniziativa benefica.

**Pietro Guidorizzi, Andrea Vigna
e Uildm Omegna**



Ai box di Monza...



Al Museo Nazionale del Risorgimento



La Uildm torinese nei luoghi dell'Unità d'Italia

Il Museo nazionale del Risorgimento

Dopo la visita alla mostra "Fare gli Italiani", all'interno delle Officine Grandi Riparazioni, non potevano mancare nel nostro programma altri due luoghi storici della capitale subalpina: il Museo nazionale del Risorgimento e Palazzo Chiablese.

Così, alla metà dello scorso mese di ottobre, in un tiepido pomeriggio pieno di sole, un drappello di persone in carrozzina si è presentato all'ingresso del Museo del Risorgimento, in piazza Carlo Alberto, per visitare i locali rinnovate dell'edificio che integra il maestoso Palazzo Carignano, progettato da Guarino Guarini. Sono trenta le sale dai colori intensi lungo le quali si snoda il racconto delle vicende storiche, dalla Rivoluzione del 1789 alla vigilia della Prima guerra mondiale, arricchite da 2.600 tra dipinti, sculture, documenti, oggetti, video e immagini *touch screen* degli eventi che hanno condotto alla costruzione di una nazione, l'Italia unita.

Dallo scalone monumentale, in cui sono esposti i gonfalon delle venti città che hanno contribuito alla realizzazione dell'Unità d'Italia, si accede al grandioso atrio in cui sono collocati alcuni oggetti simbolo dell'epopea risorgimentale. Qui il percorso si apre con tre ambienti che conservano l'impostazione dei precedenti allestimenti.

L'ingresso di Palazzo Chiablese

La magnifica Sala degli arazzi



Lo scalone monumentale



Sempre al Museo del Risorgimento

Al centro della sala dedicata agli eventi rivoluzionari della fine del XVIII secolo, è sistemato un grande Albero della Libertà, copia di quello che venne eretto in piazza Castello nel dicembre del 1798. Dall'occupazione napoleonica, con la costituzione del Regno d'Italia, si giunge così alla Restaurazione, rappresentata da un maestoso bassorilievo che mostra il ritorno di Vittorio Emanuele I a Torino.

Accompagnati dalla guida, abbiamo rievocato l'attività dei cospiratori e dei patrioti, semplici cittadini che in Italia e in Europa hanno sacrificato la propria libertà e addirittura la vita per organizzare i movimenti insurrezionali. Dall'emanazione dello Statuto Albertino (1848) all'epopea garibaldina, fu tutto un fiorire di iniziative guidate da uomini come Giuseppe Mazzini e concretizzate da combattenti come Carlo Pisacane e Giuseppe Garibaldi. I cimeli della gloriosa epopea si susseguono nelle varie sale: le insegne dei reparti che diedero un importante tributo di sangue nelle guerre di Indipendenza, la tenda da campo di Carlo Alberto, il telaio su cui venne inteso il tricolore, l'abbigliamento di Garibaldi (rappresentato sul cavallo bianco durante l'impresa dei Mille) e la severa stanza dove Carlo Alberto trascorse i giorni dell'esilio ad Oporto.

Infine, sotto lo sguardo dei padri della patria Cavour e Vittorio Emanuele II, siamo stati condotti nel luogo che rappresenta il punto di arrivo del Risorgimento e l'inizio della storia dell'Italia unita: l'aula del Parlamento subalpino che occupa il Salone d'onore del Palazzo Carignano.

Palazzo Chiablese

Partita in tono minore a causa della defezione di alcuni soci e forse di un minor interesse per il ruolo di Palazzo Chiablese nelle vicende che videro realizzarsi l'Unità nazionale, la visita si è svolta con una smagrita pattuglia di *aficionados*. Comunque, grazie alla disponibilità dei volontari del Touring Club, siamo stati accompagnati negli appartamenti aulici che furono di proprietà del duca del Chiablese e che diventarono la residenza ufficiale del cardinale Maurizio di Savoia. Attualmente le sale del Palazzo sono occupate dagli uffici della Sovrintendenza ai monumenti del Piemonte che, in occasione delle celebrazioni per il 150° dell'Unità d'Italia, ha rinnovato gran parte dei locali e li ha aperti al pubblico.

Il Palazzo, che si affaccia su piazza San Giovanni e su piazzetta Reale fino a congiungersi con la chiesa di San Lorenzo, risale al XVI secolo. Fu fatto costruire dal duca Emanuele Filiberto e integra elementi murari preesistenti, con facciate severe, senza sporgenze e senza elementi decorativi. Nel 1753 l'architetto di corte Benedetto Alfieri lo ristrutturò, dotandolo di un grandioso scalone d'accesso al piano nobile e collegandolo con Palazzo Reale. A partire dal 1642 divenne la residenza del cardinale Maurizio di Savoia. Vi abitarono in seguito Benedetto Maurizio, duca del Chiablese, e alcuni membri della famiglia reale. Dopo l'occupazione francese alla fine del XVIII secolo e il ritorno dei Savoia, divenne residenza di Carlo Felice, di Ferdinando duca di Genova e infine vide i natali di Margherita, prima regina d'Italia.

Nel nobile Palazzo, gravemente danneggiato dai bombardamenti della Seconda guerra mondiale, molti arredi sono andati persi insieme ai rivestimenti originali e agli stucchi. Acquisito dal demanio dello stato nel 1946, è stato ristrutturato per ospitare la Sovrintendenza ai monumenti del Piemonte e la prima sede del Museo nazionale del Cinema. Nei programmi futuri del direttore regionale per i Beni culturali, la visita di palazzo Chiablese sarà inserita nel percorso del Polo reale.

La nostra visita è iniziata dall'imponente atrio che si trova al piano nobile, punto di arrivo dello scalone monumentale del progetto alfieriano. In sequenza abbiamo ammirato il Salone degli Svizzeri, la Galleria del Cignaroli (con una serie di dipinti che rappresentano le residenze sabaude), la Camera della guardia del corpo, la Camera "de' valets a pieds", la Camera di parata e la Sala da pranzo. Il tragitto si è poi concluso nella magnifica Sala degli arazzi.

Purtroppo la visibilità di alcuni spazi era limitata per la contemporanea utilizzazione degli uffici da parte degli addetti della Sovrintendenza, ma possiamo immaginare che l'inserimento del Palazzo nel percorso di visita del futuro Polo reale consentirà alla città di riappropriarsi completamente di questo gioiello fino ad oggi ancora poco conosciuto.

Daniele Portaleone

Vita di Sezione

A cura di Antonietta e Gianni

Nasce in questo numero di Vincere Insieme una nuova, piccola rubrica, dedicata a quegli episodi curiosi che non di rado capitano in Sezione durante il corso dell'anno. Buona lettura!

Tempesta

All'inizio dello scorso mese di novembre, in un giorno di grande pioggia, ci siamo accorti che sotto i nostri furgoni, parcheggiati nel cortile della Sezione, gironzolava una bellissima cagnolina nera. Appena l'abbiamo notata dalle grandi finestre che percorrono tutto il nostro corridoio, non abbiamo

perso un attimo per salvarla: siamo scesi e, prendendola in braccio, l'abbiamo portata negli uffici. Dopo i primi istanti dedicati alla reciproca conoscenza (e, visto il maltempo, "lei" è stata ribattezzata Tempesta), abbiamo notato che non era affatto spaventata. Anzi, oltre a "rivoluzionarci" un intero pomeriggio, è subito riuscita a farsi ben volere da tutti, compresi i nostri vicini del Punto che, mentre noi andavamo a comprargli del cibo, gli hanno fabbricato una palla per giocare. Nello stesso pomeriggio Tempesta è stata visitata da un veterinario e poi, purtroppo, non potendo portarcela a casa o tenerla in Sezione, siamo stati costretti a seguire la legge: abbiamo telefonato al canile municipale che alla sera è venuto a prendersela. Nei giorni seguenti, nonostante il microchip, il padrone non si è fatto vivo e allora, seppur con la morte nel cuore, siamo andati a salutarla in canile (luogo non certamente bello da frequentare...). Infine, dopo un paio di settimane, è arrivata la bella notizia: ritelefonando al canile abbiamo saputo che la simpatica Tempesta aveva appena trovato una nuova famiglia!

Il favoloso olio della "Cascina di Nonno Mico"

Si sa come succedono queste cose: in attesa di partire per un servizio, il volontario di turno inizia a girovagare tra le scrivanie e, parlando del più e del meno, si scopre che la sua famiglia possiede un magnifico uliveto in Calabria. Scatta immediata la curiosità e così si viene a sapere che Beppe, il nostro protagonista, è un grande appassionato degli ulivi e, naturalmente, un esperto produttore di squisito olio extravergine (per saperne di più, e ne vale la pena, digitate "campagna olearia" in Youtube, <<http://www.youtube.com/watch?v=ZPfSau3oodQ>>).

C'è solo una cosa più piacevole di ascoltare Beppe quando, rapito, parla dell'uliveto: gustare il suo splendido olio nelle insalate delle pause pranzo in Sezione (e chi fosse interessato ad assaggiare questo nettare ci contatti pure in sede).

Iperglicemia!

Nel corso delle ultime feste di fine anno, grazie a soci, amici e agli stessi volontari, il frigorifero e la dispensa della Sezione si sono trovati a ospitare una quantità impressionante di golosissimi dolci e dolcetti. Eccone un sintetico e "iper-glicemico" inventario: panettoni e pandoro, biscotti assortiti, wafer, cioccolato fondente e al latte, brioche, cartellate pugliesi, miriadi di cioccolatini diversi, meringhe, cantuccini all'arancio, crostate, tortine, datteri, fichi secchi eccetera. Roba da diabete cronico!...



La squadra di Bergamin davanti alle maglie appese delle varie società



Il punto del ristoro

Pedalando pedalando...

In un pomeriggio alla fine dello scorso mese di ottobre, in perfetto stile "da volontario," stavo facendo due chiacchiere in via Cimabue con gli amici della Sezione, quando un componente della redazione di questa rivista, sempre a caccia di articoli, mi ha proposto di scrivere un pezzo sulla cicloturistica del giorno prima, alla quale avevo preso parte giustappunto in qualità di aiutante-autista-addetto al ristoro. Si trattava dell'arcinoto raduno ciclistico "Giornata Uildm 13° Memorial Riva-Dondi-Bottazzi-Bertinetti" (giunto alla trentesima edizione), impareggiabilmente organizzato dai veloclub Frejus e Bergamin che hanno generosamente destinato i relativi proventi alla nostra associazione. Ditemi un po' voi: come potevo dire di no a questa richiesta? Quindi, ritornato a casa, ho subito preso carta e matita ed eccovi dunque il mio modesto "parto letterario".

Di primo acchito ho preferito mantenermi sul vago perché mi sembrava retorico e banale iniziare con la descrizione climatica di una giornata uggiosa, persino un po' fredda. Meno male che non pioveva e che, nonostante il cielo grigio, fossero presenti circa trecento ciclisti. Questi amanti del pedale, con le loro allegre casacche variopinte, hanno quindi percorso l'ormai collaudato tragitto che da Torino prosegue per Pianezza, Alpignano, Rivoli, Orbassano e Beinasco per poi far ritorno a Torino dopo 55 chilometri.

A questo punto potrei raccontare qualcosa della sosta presso la carrozzeria Millemiglia, dove ogni anno il si-

gnor Giancarlo mette a disposizione il cortile adiacente all'officina per un piccolo ristoro dei concorrenti. Oppure descrivere il tavolo della premiazione, pieno di coppe e targhe che sono state distribuite fra le società partecipanti. Ma quello che invece mi ha convinto a scrivere queste due righe è stato lo stupore di ammirare le maglie, esposte in gran numero proprio dietro al tavolo della premiazione, delle varie società locali che sostengono il cicloturismo (e tra esse anche quelle dei vecchi club di parecchi anni fa, ormai scomparsi da tempo).

Questo fatto ha rappresentato per me una grande sorpresa. E' stato come incontrare un amico dopo tanti anni, fermando quindi per un po' l'orologio, ricordando con nostalgia i tempi della gioventù, periodo in cui tutti si pongono domande, esigono risposte e cercano di progettare il futuro. Beh, da allora è passata tanta acqua sotto i ponti, i capelli sono più radi, il fisico è magari appesantito e meno agile, però mi sono reso conto che i quesiti di allora sono gli stessi di oggi. E sono proprio loro che ti aiutano a vivere, perché una vecchiaia senza interessi è decisamente peggio della morte.

Ahimè, mi sono accorto solo adesso di essere caduto in quella retorica e in quella banalità che volevo evitare. Non nascondo però che gli occhi si sono inumiditi, mi è venuto un groppo alla gola e ho dovuto fare un lungo respiro... Avanti, la vita continua!

Ebbene sì, cara redazione di Vincere Insieme, quel giorno è andata veramente così.



La premiazione



Mario

Caro Alessandro, ormai da più di un anno te ne sei andato... Ma no, non è giusto dire così! Infatti non è per niente vero: sei sempre con papà e mamma, con tutti i tuoi cari e con noi della Uildm. Continuiamo a camminare insieme, a parlare, a scherzare, a vivere con te. Ciao...

In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo

OTTOBRE 2011 - FEBBRAIO 2012

Riunione del 23 novembre 2011

- Assegni di studio ai soci miodistrofici
- Tavolo su trasporto pubblico e servizio disabili

Riunione dell'11 gennaio 2012

- Conferma delle regole di partecipazione dei soci alla Gita estiva e all'Assemblea nazionale
- Borse di studio mediche

Riunione del 22 febbraio 2012

- Approvazione Bilancio Consuntivo 2011 e Preventivo 2012
- Centro Ascolto presso la Clinica neurologica delle Molinette

Periodo dal 10-3-2011

al 22-2-2012: n. 7 riunioni

Consiglieri Presenze Assenze

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti	7	0
De Zotti (T)	7	0
Dolcimasclo	5	2
Langella (VP)	6	1
Malmesi	6	1
Minasso (S)	7	0
Mongini	6	1
Olivetti (VP)	5	2
Paternoster	4	3
Santagata (P)	7	0
Tomassini	6	1

Legenda:

P = Presidente

VP = Vicepresidente

T = Tesoriere

S = Segretario

Mosaico



Festa prenatalizia con... mago incluso!



Il Magic Torino ringrazia di cuore i volontari della Croce Bianca di Rivalta per la preziosissima assistenza fornita ormai da anni durante gli incontri casalinghi della squadra



La neve e il gelo di quest'inverno non hanno interrotto le attività della Sezione



L'Assemblea annuale dei soci della Uildm torinese

Assegni di studio

Tempo fa il dottor Bussi, insieme al suo anonimo e generoso amico, aveva ideato e portato avanti per parecchi anni una bella iniziativa: elargire un piccolo sostegno economico, sotto forma di assegno di studio, ai ragazzi affetti da malattie neuromuscolari della Sezione che seguivano corsi scolastici o formativi di qualsiasi ordine e grado.

Purtroppo, con la scomparsa del dottor Bussi, questa iniziativa rischiava di essere abbandonata per sempre e allora, durante una riunione del Consiglio Direttivo della Uildm torinese, si è deciso all'unanimità di continuare ad erogare questo contributo. A tal proposito tutti i ragazzi aventi diritto, insieme ai loro familiari, sono stati invitati ad un apposito incontro, avvenuto nel pomeriggio del 3 dicembre scorso all'interno della nostra sede di via Cimabue.

La partecipazione a questo appuntamento è stata superiore alle aspettative. Una volta fatte le dovute presentazioni, soprattutto con i nuovi soci, sono stati consegnati gli oltre venti assegni di studio e poi, dopo un brindisi e una fetta di panettone, tra i genitori e i familiari presenti ha preso corpo un proficuo scambio di esperienze, idee e temi comuni, allo scopo di condividere e sostenersi a vicenda nell'affrontare le difficoltà giornaliere.

In conclusione posso affermare che è stato davvero un bel pomeriggio. Desidero quindi ringraziare personalmente tutti quelli che hanno contribuito, con il loro lavoro e il loro impegno, alla buona riuscita dell'iniziativa. Infine mi auguro e spero ardentemente che questo sussidio possa essere concesso anche nei prossimi anni.

Giacinto Santagata



Attenzione: Mailing list!

Come già da tempo viene annunciato nelle pagine dedicate alla Bacheca di questa rivista, è in funzione la Mailing list della Uildm torinese, che permette ai nostri tesserati di ricevere tempestivamente informazioni mediche e sanitarie, notizie associative, aggiornamenti, indicazioni su convegni, annunci di vendita, avvisi, messaggi vari e, in anteprima, ogni numero di Vincere Insieme. Insomma tutte quelle comunicazioni inerenti il mondo della disabilità e della Uildm che possono interessare chi, per un motivo o per l'altro, frequenta la Sezione. Esortiamo quindi chi non ci ha ancora fornito un proprio recapito di posta elettronica a telefonare o faxare oppure mandare un'e-mail in via Cimabue per essere inserito nella nostra Mailing list.



ATTENZIONE!

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

Tali iniziative, come pure la raccolta fondi fatta per telefono, non sono assolutamente autorizzate dalla nostra associazione.

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

INIZIATIVE CULTURALI

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

**PER I FUTURI SPOSI**

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

TESSERAMENTO 2012

Per tesserarsi alla Sezione torinese basta far pervenire la quota di iscrizione di 10 euro direttamente alla segreteria di via Cimabue n. 2, oppure utilizzare il c/c postale n. 15613102, scrivendo in stampatello e indicando sempre sul modulo la causale del versamento. Per iscriversi invece alle altre Sezioni Uildm piemontesi bisognerà contattare le rispettive segreterie. **Attenzione:** per i rinnovi del tesseramento non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati alla rivista DM (il diritto a ricevere questo periodico rientra comunque nella quota versata alla Sezione). **Il numero dei soci è un dato fondamentale** perché è uno dei parametri sul quale le istituzioni pubbliche e private misurano l'importanza e l'attività di un'associazione.

CONSULENZA LEGALE

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

SPORTELLO INFORMATIVO

E' a disposizione il **numero verde Stella (800/589738)** per ricevere, nell'ambito delle malattie neuromuscolari, **informazioni** corrette, chiare e aggiornate su temi di natura sociale e sanitaria (legislazione, ausili, rapporti con gli enti locali, tempo libero eccetera). Inoltre, presso la sede Uildm di Torino, è operante uno sportello informativo gestito da Daniele Portaleone. Grazie ad esso verranno fornite **informazioni e consulenze** su: eliminazione delle barriere architettoniche, acquisto di autoveicoli attrezzati e ausili, richieste di contributi ed esenzioni, detrazioni Irpef, aliquote IVA agevolate per acquisto di ausili e mezzi di trasporto, servizi di trasporto e buoni-taxi, istruzione superiore. Telefonare preventivamente allo 011/7770034 o recarsi in sede ogni mercoledì dalle ore 16 alle ore 18, chiedendo del signor Portaleone.

OBLAZIONI E DEDUZIONI

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

Nuovo Iban: **Credito Valtellinese**
IT10H0521601034000000008960
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!

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.

CORSI DI RIANIMAZIONE CARDIO-POLMONARE

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

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.

facebook

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

SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI



■ Visite neuromuscolari

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirola

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

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

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

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

Ospedale Civile E. Agnelli, Pinerolo, Divisione di Neurologia (Primario dr. Doriguzzi).

E' disponibile un ambulatorio per le malattie neuromuscolari con prenotazione presso il CUP dell'ospedale (tel. 0121 233373 - 0121 233374).

■ Assistenza respiratoria

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

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

A.O.U. San Luigi - Orbassano

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

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirola

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

■ Visite ortopediche

Ospedale C.T.O. - Maria Adelaide

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

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

■ Fisioterapia

Fondazione Pro Juventute Don Gnocchi

Viale Settimio Severo (tel. 011 6303311). Trattamento riabilitativo ambulatoriale e domiciliare. Per le prenotazioni telefonare alla sede U.I.L.D.M. alla sig.ra Maran, che è presente ogni mercoledì e venerdì dalle 11 alle 14 ed è disponibile per fornire informazioni sui trattamenti riabilitativi e per eseguire controlli periodici.

■ Visite e cure dentarie

Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale Molinette

Via Nizza 230 (presso "8 Gallery", 2° piano). Il Poliambulatorio HCP, diretto dal dr. Sindici, prevede: visite periodiche di controllo ed eventuale ablazione tartaro e cure per i pazienti con patologie di competenza conservativa. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico al n. 011 6331565. L'accesso diretto, dalle 7.30 alle 8.00, dal lunedì al venerdì, è esclusivamente riservato ai soli casi urgenti (ascessi, traumi eccetera). Comunque tutti i pazienti dovranno portare con sé l'elenco dei propri farmaci.

Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale San Luigi, Orbassano

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

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Martini

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

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Maurizioano

Direttore dr. Goia. Centro di prevenzione, cura e riabilitazione del cavo orale per pazienti disabili. Per prenotare una visita su appuntamento telefonare al n. 011 5082378, dalle ore 14.30 alle 15.30. Gli interventi terapeutici successivi, privilegiando i casi più gravi e più urgenti, verranno programmati a seconda del tipo di patologia in atto e delle esigenze dei singoli pazienti.

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

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

■ Visite urologiche

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

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

■ Visite ginecologiche

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

La Web-Encyclopédie

Affermare che Wikipedia sia uno dei frutti migliori maturati nella rete di internet è senz'altro una verità lapalissiana. L'enciclopedia on line, collaborativa, gratuita e disponibile in oltre 270 lingue, occupa da tempo una posizione di vertice nel settore della corretta informazione culturale. Detto ciò è sorta la curiosità di andare a leggere (e verificare) le spiegazioni contenute nella voce *Disabilità*.

Equilibrio, razionalità, efficacia e pure garbo sono le qualità emerse dalla relativa analisi. In particolare abbiamo molto apprezzato il paragrafo "Il diversamente abile: un nuovo paradigma" diviso nei capitoletti Pro, Contro e Sintesi. Ecco il perché.

Galeocerdo

Qualche anno fa, alcune persone disabili hanno avuto l'acuta e orgogliosa intuizione di sottolineare come, anche in presenza di una menomazione importante, riescano a produrre, realizzare, essere competitivi con il resto del mondo. Il che talvolta è vero. Per definire questa condizione hanno coniato il neologismo "diversamente abili". Nella loro bocca, in quel contesto e in quel momento, poteva forse avere un senso. Forse. Ciò perché alla fin fine si enfatizza il concetto di abilità a tutti i costi, la concorrenza, la rincorsa ad una omologata normalità con tutti i paradossi che questa porta con sé [...]. Niente di male, lo ripetiamo, se una persona disabile si autodefinisce diversamente abile. Qualcuno potrà sorridere e a qualcun altro si inumidirà il sopracciglio di fronte a cotanta fierezza [...]. Ma quando il termine deborda dalla boutade per assurgere a definizione di uso comune, si comincia a percepire un sentore di ipocrisia.

E mai come negli ultimi tempi ci è capitato di annotare quel termine - diversamente abili - magistralmente inchiodato nei pubblici sermoni di politici, opinionisti, operatori, funzionari e responsabili di associazioni. Sembra si voglia far intendere che l'epoca dell'invalido povero ed emarginato sia stata sepolta da una nuova cultura fatta di promozione e di integrazione, di sperimentazione e di innovazione. Di questa rivoluzione culturale i diversamente abili sarebbero addirittura gli apportatori di ricchezza proprio grazie alla loro diversità. Siamo certi che le persone disabili farebbero volentieri a meno di quella ricchezza. Sono portatori semmai di esigenze particolari che tanto più sono gravi quanto meno trovano risposta [...].

Questa è comunque una definizione non stigmatizzante e che raschia di meno la crosta nelle paure di ognuno di noi, che siamo o meno disabili. Ma è una terminologia falsa, oltre che inefficace. Falsa perché distorce la realtà

spalmandola su un quadro rassicurante, una rappresentazione buona per tutti i salotti e per tutte le stagioni. Inefficace perché non evidenzia il disagio e non rimarca l'obbligo civile della presa in carico da parte di tutti [...]. Dal punto di vista della qualità della vita forse si può anche dire che, utilizzando le proprie capacità (o abilità), la persona disabile può comunque raggiungere obiettivi paragonabili a quelli di tutte le altre persone. In altre parole può raggiungere un benessere che non può essere considerato inferiore. Se questo è il riferimento, l'espressione diversamente abile potrebbe anche essere utilizzata. Se invece il riferimento diventa quello delle prestazioni scolastiche, sociali e di autonomia, l'espressione diversamente abile può risultare ingannevole, in quanto nasconde il fatto che tali prestazioni sono inferiori rispetto a quelle tipiche della normalità.





***COSI' LONTANI
...COSI' VICINI!***

