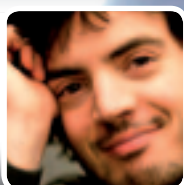


VINCERE INSIEME

Anno XXI • Numero 1 • GIUGNO 2013



TELETHON



MASSIMO



ANIMATORI

Editoriale	pag. 3
Telethon Chivasso	pag. 4-7
Telethon Omegna	pag. 8-11
L'angolo di Luciano	pag. 12
Profili	pag. 13
Professione animatore	pag. 14-15
Cinema e disabilità: "The sessions"	pag. 16-17
Notizie da Omegna	pag. 18-19
Notizie da Chivasso	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 9-12/14-18

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)
uildmb@libero.it
www.uildmomegna.it
Presidente: Andrea Vigna
Orario di Segreteria:
Lunedì-Venerdì 15-18

SEZIONE DI AOSTA**Sede:**

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

VINCERE INSIEME

notiziario dell'Unione Italiana
Lotta alla Distrofia Muscolare,
Sezione di Torino

Registrazione Tribunale

di Torino n.4665 del 30.03.1994

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

Direttore Responsabile:

Claudio Cubito

Direzione e redazione:

U.I.L.D.M.
Via Cimabue, 2 - 10137 Torino
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379

Impaginazione e stampa:

SILGRAF sas
C.so Moncalieri 270
10133 Torino - Tel. 011 6610636

Questo numero è stato
stampato in 2.000 copie.

**Hanno collaborato
a questo numero:**

Antonella Benedicenti
Luciano Bussi
Barbara Collino
Renato Dutto
Antonietta Ferrante
Galeocerdo
Elio Giordanengo
Pietro Guidorizzi
Gianni Minasso
Gianni Moretti
Daniele Portaleone
Elisabetta Reggio
Uildm Chivasso
Uildm Omegna
Ibrahim Tarek
Andrea Vigna

Fotografie di:

Renzo Aguayo
Alina Alexiu
Mario Battocchio
Antonella Benedicenti
Claudio De Zotti
Antonietta Ferrante
Flickr.com
Massimo Masone
Benjamin Pacheco
Germano Protto
Antonio Siano
Uildm Chivasso
Uildm Omegna

Elaborazioni grafiche di:

Barbara Collino
Gianni Minasso

Riflessioni su queste trentadue pagine

In fondo cos'è la copia di Vincere Insieme che avete davanti a voi in questo momento?

Certo, di primo acchito la risposta più ovvia sarebbe: l'organo informativo della Uildm torinese, ma la realtà è ben più articolata. Alcuni, purtroppo, continuano a qualificarlo come "giornalino" con grande scorno di chi lavora tutto l'anno per renderlo il più attraente e interessante possibile, e nonostante gli sconquassi emotivi che talvolta scatena nei suoi lettori e che mai un Topolino, ad esempio, potrebbe provocare.

Non si tratta di mero puntiglio o, peggio ancora, di orgogliosa presunzione, ma di attribuire la giusta importanza a un prodotto confezionato con passione che, nel suo piccolo, diffonde la nostra voce, la voce di chi combatte tutto il giorno in trincea sotto duri i colpi del nemico, la distrofia muscolare.

Non sarebbe altresì opportuno definirlo bollettino (siamo forse una parrocchia?), notiziario (non è proprio l'ideale per un semestrale), periodico (espressione anonima) o, come già detto, organo informativo (che trasuda un ammuffito sentore dell'ormai antica Oltrecorona). Il termine giusto potrebbe essere quello di rivista, purtroppo lo stesso col quale, ahimè, vengono gratificate le varie bibbie del gossip.



Giulia e Irene, due ragazze del passato Servizio civile Uildm

Del resto, ve lo dobbiamo confessare, è una faticaccia ma è anche una gioia realizzarlo. Raccogliere gli articoli programmati, sollecitare quelli in previsione e inventarsene di nuovi, selezionare le immagini ricevute, cercarne di nuove in internet e modificarle alla bisogna con sofisticati programmi di grafica nei quali spesso ci perdiamo, inviare e ricevere decine di e-mail, intervistare gente, conoscere nuovi simpatizzanti, eliminare le imperfezioni dei testi, accorciarli o allungarli provocando qualche mugugno, modificare di continuo il menabò nel tentativo di incastrare armonicamente i vari pezzi come in un bel puzzle, sfogliare i vocabolari virtuali, digitare sulla tastiera "www e qualcos'altro" per cancellare i dubbi lessicali, sentire alle spalle lo sguardo severo della propria coscienza (sto facendo bene o no?...), correggere le bozze essendo assalito da mille dubbi, trattare con la tipografia, con la ditta di spedizioni e le Poste italiane dando infine, tra incalcolabili timori, il sospirato "Visto si stampi".

Il ciclo di ogni uscita si chiude poi con l'arrivo dei pacchi da cinquanta della rivista. Ne prendiamo subito una copia, laceriamo il cellophane e, con le narici traboccanti del classico profumo di carta appena stampata, lo sfogliamo delicatamente, quasi fosse un figlio in tenera età. Dopo averne ammirato per l'ennesima volta pregi e difetti, ne spediamo centinaia di esemplari in giro per il mondo e, quand'è possibile, passiamo all'incasso, cioè gioiamo intimamente nell'udire, magari per caso, un commento positivo su un particolare articolo o su una suggestiva foto pubblicata.

Nato alla fine del 1992, Vincere Insieme ha colmato fin da allora la duplice necessità di informare i soci e i simpatizzanti della Uildm torinese e fungere da biglietto da visita della stessa Sezione (vedi l'editoriale celebrativo dei quindici anni pubblicato a pagina 3 del numero 2/2007). Nel corso di questi quattro lustri i contenuti e la grafica sono cambiati parecchio, ma non è mai venuta meno la voglia di impegnarsi al servizio dei lettori. Certe volte siamo riusciti a svolgere discretamente questo compito, altre volte forse no, ma abbiamo comunque cercato sempre di soddisfare le esigenze informative del nostro eterogeneo pubblico.

Da vent'anni redigiamo e amiamo queste trentadue pagine semestrali così ricche di vita ed energia, nonostante il greve fardello che tutti, chi più chi meno, portiamo sulle spalle. Questo è Vincere insieme, la nostra rivista!

**Gianni Minasso
e la Redazione**



Da Chivasso: Telethon-Uildm 2012

176mila euro raccolti in 220 località dai volontari organizzati dalla Uildm chivassese



I famosi babbi Natale in moto

Dal 1990 Telethon ha finanziato 2.431 progetti di ricerca riguardanti 445 malattie genetiche, con un investimento diretto pari a 371 milioni di euro, 1.510 ricercatori finanziati, 8.698 articoli scientifici pubblicati e soprattutto la scoperta di una terapia definitiva per 18 bambini affetti dall'Ada-Scid, una gravissima immunodeficienza ora non più incurabile. Questi risultati costituiscono la carica di energia per i tanti "volontari del freddo" che, sfidando anche il gelo, ogni anno si installano nelle piazze d'Italia a raccogliere le offerte per Telethon. Dal 1990 accade così anche ai volontari coordinati dalla Uildm di Chivasso che, nel dicembre del 2012, si sono mobilitati in ben 220 località, tra torinese, astigiano, biellese, cuneese e vercellese. La raccolta ha superato i 176mila euro (rispetto ai 203mila del 2011, quando però due iniziative non ripetibili ne avevano fruttato 28mila). Indubbiamente la crisi economica "morde" un po' dappertutto, ma i volontari Telethon non si scoraggiano mai e, a conti fatti, i consuntivi vanno ben oltre il previsto. Merito anche del grande cuore di tanti donatori, che per la sciarpa Telethon o per i vari gadget trovano sempre 5 o 10 euro da offrire. I volontari della Uildm chivassese hanno curato anche i coordinamenti provinciali Telethon di Torino città (Carla

Aiassa), Torino provincia (Roberto Zollo), Asti (Renato Dutto), Biella-Vercelli (Bruno Ferrero) e Cuneo (Alessandro Bocchi), con l'obiettivo di "pattugliare" il massimo numero possibile di località insieme ai volontari di Telethon. Chivasso ha stabilito il nuovo primato di raccolta: 21.159,84 euro (rispetto ai 20.021,43 del 2011) grazie a una miriade di manifestazioni e iniziative che hanno coinvolto buona parte delle associazioni cittadine. Questo risultato è merito dell'impegno degli incaricati Bruno Ferrero, Roberto Zollo, Mimmo Scarano, Dario Milano, Frediano Dutto, Claudio Gobbi, Antonio Di Rocco, Nicola Scarano, Regina Cena e Sandro Leuci. Un buon successo hanno pure riscosso il tradizionale raduno dei babbi Natale in moto, il Pozzo di San Patrizio curato dall'associazione Revelsh Blind Beholders, gli spettacoli teatrali dell'Officina del Teatro, i tornei della Fortitudo Pallavolo e dell'Asd Pallacanestro Chivasso, gli apericena Telethon presso i bar locali, il concerto musicale della Schola Cantorum Middle School Band, l'esibizione del Gruppo Jujitsu del maestro Antonino Oddo, la coreografia natalizia dell'Asd La Palestrina diretta da Gabriella Balestra, l'animazione dei clown in strada del Vip Sognando Chivasso, il banco della cioccolata e zabaione offerto dalla pasticceria Bon-

fante, il "banchetto rosa" del Gruppo Donne Telethon (con découpage e plaid composti con le sciarpe Telethon di vari colori e altri oggetti, a cura di Rita Scarano e Michela Auleta), le danze popolari del Gruppo Arci Zeta, i balli folcloristici del Gruppo Baldanza e i banchetti curati dai volontari dell'Officina Culturale, di Insieme per Matilde Onlus, dell'Apri (Associazione Piemontese Retinopatici e Ipovedenti) e dalla famiglia Gobbi.

Anche a Torino la raccolta Telethon, coordinata dalla professoressa Carla Aiassa, ha fatto registrare un lusinghiero risultato: 18.861 euro. Ecco poi l'elenco delle varie altre località: Settimo Torinese (10.365, grazie al formidabile impegno dell'incaricato Sandro Barollo), Brandizzo (8.850, dove Giancarlo e Manuela Musu, oltre a svolgere il non facile compito di magazzinieri dei gadget Telethon, hanno organizzato molte iniziative), Rivoli (4.650, ottimo exploit conseguito dall'incaricato Andrea Filattiera), San Mauro Torinese (2.296, Marilisa Zuccaro), zona di Villareggia (1.991, località dove Paola Chiccarella, Dario e Marco Fantino si sono impegnati a fondo, coinvolgendo anche gli studenti dell'istituto Piero Martinetti di Caluso che fu frequentato da Gabriele Fantino, miodistrofico mancato improvvisamente nel settembre 2011), Castiglione e Gassino (1.820, Carlo Mazzone e Marisa Tomaddi), Moncalieri (1.700, ottenuti dai volontari della Pro loco di Villastellone coordinati da Lionello Morosini), Ozegna (1.400, Mario Berardo), Montanaro (1.400, Wilma Bassino della Pro loco), Cavagnolo (1.355, ricavati dai volontari organizzati dal presidente della Pro loco Roberto Sesia), Cossano Canavese (1.310, ottenuti dagli incaricati del Comune Graziella Oddicini e la vicesindaco Aurelia Siletto), Verrua Savoia (1.300, Franco Malvicino), Volpiano (1.150, Roberto Benedetti), Buttigliera Alta (1.118, assessore Laura Succenti), Grugliasco (1.100, quota raggiunta, pur essendo alla sua prima esperienza, da Ferruccio Spalla assieme alla parrocchia e all'associazione San Giacomo).

Un enorme ringraziamento da parte della Sezione Uildm di Chivasso va poi a tutti quei "volontari del freddo" che hanno ottenuto brillanti risultati (rapportati alla popolazione residente): Aglié (165, Pietro Cola), Almese (260, Valeria Carello), Andezeno (334, Valter Zorzi), Avigliana 320 (Gian Luca Maritano), Baldissero Torinese e Rivodora (1.215, Elisa Pavan), Beinasco (900, Luigi Rondoletti, Adriano Pasian e Michele Riva), Brozolo (210, Sergio Bongiovanni), Bruino (150, Carla Becchio), Brusasco (359, Franco Cappellino), Caluso (372, Alberto Probo), Carema (130, Edda Clerin e Viviana Gassino), Casalborgone (985, Francesca Guerra Vai), Castagneto Po (650, Luciano Mina), Castelrosso (205, Teresa Basso), Chieri (124, Rosita Cerrano), Cinzano (292, Stefano Rossotto), Ciriè (640, Guido Ferrando Gorin), Coazze (240, Sonia Ostorero), Collegno (895, Luigi Florio), Feletto (25, Tania Bocchino), Foglizzo (116, Leonardo Repetto), Giaveno (240, Concetta Zurzolo), Givoletto (450, Maria Grazia Gallio), Ivrea (270, Aldo Scussel), La Loggia (236,70, Rosmira Perez Mercado), Lauriano (585, Walter Lana, Gerolamo Corica e Graziano Bronzin), Leini (601,64,



La Società filarmonica della Città di Chivasso



Il Centro incontro anziani chivassese



I bravi cuochi della festa Telethon di Brandizzo



Primo classificato del torneo di Bowling a Leini

Vittorino Michelin), Lombardore (265, Giorgio Rizza), Maglione (250, Valeria Superti), Mappano (33, Marco Bongi), Mazzè (451,15, Diego Calosso), Monteu da Po (800, Laura Gastaldo), Orbassano (2.000, offerti dalla Federazione Autotrasportatori Italiani), Pavarolo (310, Sergio Bossi), Pianezza (720, Carla Aiassa), Piazza (85, Alessio Luisetto), Pinerolo (2.020, Lina Papalia), Pino Torinese (706, Cristina Anderlucci), Piossasco (815, Mara Zancarli e Salvatore Pezzella), Poirino (425, Angelita Mollo), Reano (390,50, Maria Wirna Gallo), Rivalba (330, Piero Luigi Gianella), Rivalta di Torino (656, Unitre locale), Riva presso Chieri (355, Lodovico Gillio), Rivara (650, Monica Cantarini), Rivarolo (55, Giovanni Mercurio), Rondissone (793,50, Franco Giovannini), San Benigno Canavese (245, Roberta Marcon), San Raffaele Cimena (520, Clara Marta), San Sebastiano Po (560, Luciano Crovella), Sant'Antonino di Susa (480, Giuseppe De Santis), Sciolze (182, Katia Venturi), Torrazza Piemonte (560,50, Elena Bimbi), Valperga (162, Mauro Giubellini), Venaria Reale (931, Clay Beltrame), Verolengo (902,50, Maurizio Durante), Vialfrè (200, Giovanni Berno e Francesco Prato), Villarbasse (365, Michelangelo De Matteo), Vische (750, Marilena Beiletti), Volvera (514, Luigi D'Angelo).

E' davvero impossibile citare tutti i volontari che, anche nel 2012, si sono impegnati per Telethon a favore della ricerca scientifica sulla distrofia muscolare e sulle altre malattie genetiche, ma a tutti giunga il nostro più sentito "Grazie!".

Carnevalone di Chivasso sotto il segno della Uildm e di Telethon

Una bella giornata ha favorito il successo del Carnevalone 2013, svoltosi domenica 17 febbraio a Chivasso e impreziosito dalla partecipazione di decine di carri allegorici e centinaia di figuranti in maschera, attorniti da una folla festante. Per il terzo anno consecutivo la Sezione Uildm ha ottenuto che la più importante manifestazione carnevalesca del Piemonte fosse abbinata alle tematiche della distrofia muscolare e della ricerca scientifica di Telethon. Dal palco, allestito in piazza d'Armi angolo via Torino, gli organizzatori della Pro loco L'Agricola, con in testa il presidente Bruno Pasteris, hanno dato il benvenuto ai carri allegorici e alle maschere alla presenza del sindaco di Chivasso Libero Ciuffreda. Poi l'Abbà Gianfranco Scoppettone e la Bela Tolera Francesca Vazzana hanno ricevuto gli auguri di buon Carnevalone dai volontari della Uildm chivassese e di Telethon. Il coordinatore Telethon di Torino provincia Roberto Zollo, il tesoriere Uildm Mimmo Scarano e il volontario Antonio Di Rocco, hanno così consegnato depliant della Uildm



Banchetto Telethon a Poirino



Mobilizzazione dell'Unitre di Rivalta Torinese



Postazione Telethon a San Raffaele Cimena

e sciarpe azzurre della maratona Telethon 2012 ai protagonisti della manifestazione e al sindaco Ciuffreda. A quest'evento erano presenti anche Dario e Paola Fantino, genitori del compianto Gabriele. Il presidente Pasteris ha voluto dedicare alla memoria di quest'ultimo l'edizione 2013 del Carnevalone.

Coppa Davis a Torino: i volontari Uildm portano fortuna agli azzurri

All'inizio dello scorso mese di febbraio, durante il match di Coppa Davis vinto dall'Italia per 3 a 2 sulla Croazia, è stato allestito dalla Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso un banchetto per la raccolta fondi a beneficio di Telethon. Nella prima giornata di gare i volontari del Chivasso Sporting Club (Paolo e Alberto Formica, Davide Lo Bianco e Riccardo Valenti) hanno distribuito agli spettatori dell'importante manifestazione tennistica i gadget di Telethon. Nella seconda giornata il banchetto è stato gestito dal volontario Uildm Roberto Zollo con la collaborazione di Silvia Paglialonga, Mario Marino, Paola Lazzaro e Chiara Trivisonne. Infine domenica 3 febbraio hanno condotto il punto informativo i volontari della Uildm Renato e Giuseppe Dutto, Bruno Ferrero, Maria Cavallini, Domenico ed Eleonora Scarano. L'importanza della nostra presenza in questa importante manifestazione sportiva, al di là dei circa 350 euro raccolti, è consistita nella sensibilizzazione di una nuova fascia di pubblico attraverso la distribuzione di centinaia di depliant illustrativi sulle tematiche della distrofia muscolare e della ricerca scientifica.

Renato Dutto (presidente) e Uildm Chivasso



Il banchetto Telethon a Settimo Torinese



Il Carnevalone di Chivasso



Al Palavela per la Coppa Davis



Da Omegna: Telethon-Uildm 2012

Oltre alle iniziative a favore di Telethon dettagliate più avanti, i volontari della Uildm di Omegna, in collaborazione con diversi altri enti associativi, sportivi, culturali e di promozione sociale, hanno organizzato anche altre manifestazioni, forse più modeste, ma sicuramente di alto valore sociale e umano, dimostranti l'attaccamento della gente verso una delle Fondazioni di ricerca medico-scientifica più qualificata in Italia e forse nel mondo.

Dopo la conferenza stampa di presentazione in Prefettura, le tante iniziative hanno preso il via con la tradizionale Cena di beneficenza presso il ristorante Il Cantuccio di Gravellona Toce, per proseguire con un meraviglioso spettacolo offerto dalla scuola di danza Manuela Giuliani presso il Palazzetto dello sport a Verbania Intra. Invece, sabato 1° dicembre, varie associazioni di volontariato, la Comunità montana, le pro loco e i comuni della Valle Strona hanno allestito una cena benefica presso la palestra di Valstrona con interventi di scuole di ballo, gruppi canori e le bande musicali di Fornero e Masiola dirette dal maestro Cerutti. Il giorno seguente una ventina di ragazzi hanno partecipato al torneo di "Yu-Gi-

Oh!" svoltosi presso il Centro sportivo di Bagnella, mentre il mercoledì successivo si sono esibiti, presso il Centro culturale Il Cerro a Ramate, il locale Gruppo musicale Pietro Mascagni e il Corpo musicale Santa Cecilia di Bogogno. Memorabile poi è stata la serata di spettacolo (danze, musiche, monologhi e attrazioni varie) presentata, sabato 15 dicembre, presso il teatro La Fabbrica di Villadossola. Sono pure state organizzate giornate di sensibilizzazione a favore della ricerca con l'istituzione di banchetti e punti di raccolta fondi a Omegna e Gravellona Toce, presso il supermercato Coop e a Baveno, in occasione del mercatino "Un salto nel passato" predisposto dalla Pro loco della città. Citiamo infine l'iniziativa podistica del Mottarone e la partecipazione di Apri del Vco, Circolo degli Artisti di Crusinallo, Pro Oleggese, Alimentari Ginestra di Nonio, Folletti di Massiola e Coni del Vco.

Oltre a ringraziare di cuore tutti i donatori e coloro che si sono impegnati per la buona riuscita dei vari eventi realizzati, desideriamo informare che gli oltre 26.000 euro raccolti sono stati destinati alla Fondazione Telethon per la ricerca scientifica.

La conferenza stampa in Prefettura



14 Novembre 2012

CONFERENZA
STAMPA
IN PREFETTURA



Anche quest'anno il Prefetto di Verbania Intra ha voluto che si tenesse proprio a Villa Taranto l'incontro per la presentazione delle iniziative, organizzate dalla Sezione Uildm omegnese, legate all'edizione 2012 di Telethon. La ventina di manife-

stazioni in programma è stata dettagliata dal presidente Andrea Vigna alla presenza di giornalisti, operatori televisivi, dirigenti di enti pubblici e privati nonché di alcuni comandanti delle Forze dell'ordine e di Polizia. Vigna ha inoltre ringraziato anticipatamente i presenti, tutte le associazioni e i volontari per il susseguente impegno che avrebbero profuso nella preparazione e nella realizzazione dei vari eventi per la raccolta fondi pro Telethon.



La coinvolgente esibizione di karate

1 Dicembre 2012

SCUOLA DI KARATE
DI
GABRIELE SALVATORE



Presso la palestra del Centro sportivo di Bagnella, alla presenza di un consistente pubblico, si è svolta un'avvincente esibizione di karate. Infatti, sotto la direzione del maestro Gabriele Salvatore, bambini, ragazzi e alcuni non più giovani atleti della Scuola di karate omegnese hanno presentato diversi esercizi di difesa personale a mani nude, strappando ripetuti e sentiti applausi da parte degli spettatori. Durante la manifestazione sono stati distribuiti i vari gadget di Telethon, al quale è stato poi devoluto l'incasso per contribuire alla preziosa ricerca scientifica sulle malattie genetiche.



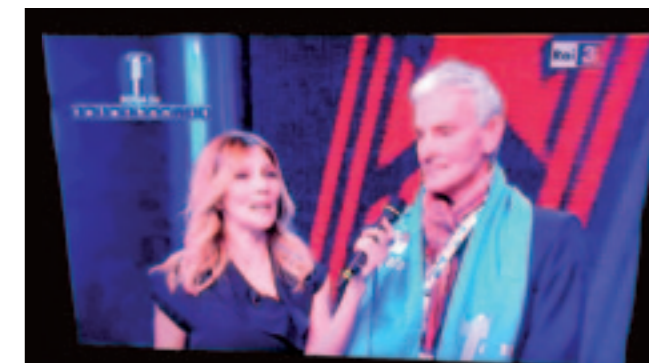
Galà di danza a Bagnella

1-2 Dicembre 2012

GALA'
DI DANZA



Sempre presso il Centro sportivo di Bagnella, grazie al patrocinio del Comune di Omegna e all'organizzazione dell'Asd Sport Danze di Laura e Moreno e della Uildm locale, si è tenuto un Gran Galà di danza. Sotto la direzione dei maestri Laura e Moreno, e mediante la collaborazione musicale di Radio Spazio 3, si sono così alternate le esibizioni di diverse scuole di ballo provenienti da Omegna e Verbania. Piccoli e grandi interpreti hanno sfoggiato esercizi e danze al ritmo di twirling, hip-hop, jazz, ginnastica ritmica, ballo liscio, flamenco, danza moderna, acrobatica, caraibica eccetera. Ad essi il folto pubblico presente, fra cui anche il sindaco Adelaide Mellano, ha riservato abbondanti applausi e numerose acclamazioni. Nel corso delle due serate è stato distribuito del materiale informativo sulle finalità di Telethon e sui risultati delle ricerche scientifiche nei riguardi delle malattie neuromuscolari e geneticamente rare. L'incasso raccolto è stato destinato alla Fondazione Telethon tramite la partner Banca Nazionale del Lavoro.



Ricordiamo con piacere che, nel corso della maratona Telethon mandata in onda sui canali della Rai, è stato ospite di una trasmissione della domenica pomeriggio Andrea Vigna. Il presidente della Uildm di Omegna ha approfittato di quest'occasione per testimoniare il valore delle iniziative legate alla raccolta fondi per la ricerca scientifica. Infatti Telethon è una manifestazione molto apprezzata e seguita, con importanti risultati, anche dalla popolazione della provincia del Verbano Cusio Ossola.

8 Dicembre 2012

LE ASSOCIAZIONI
INFORMANO

Dalle 11 alle 17 di un grigio sabato dicembrino, si sono ritrovate in piazza Cadorna a Stresa diverse onlus al fine di promuovere e divulgare le loro finalità e i loro scopi istituzionali. A tale manifestazione erano presenti anche i volontari della Uildm di Omegna

che, nell'ambito della campagna nazionale di Telethon, hanno curato la distribuzione di gadget e di volantini informativi sulla ricerca medica. Nonostante il clima della giornata non fosse eccessivamente gradevole, il flusso dei passanti interessati è risultato soddisfacente e non è pure mancata la generosità nelle relative offerte per Telethon.

10 Dicembre 2012

TALE E QUALE
SCIO'

Nel novero delle iniziative allestite per la raccolta fondi di Telethon è stato anche programmato il simpatico varietà "Tale e Quale Scio'" (sic!). Nel spettacolo, presentato da Loredana & Bianchetti, si sono alternati diversi artisti dilettanti e professionisti: ballerini, cantanti (singoli o in gruppo), imitatori e sosia di personaggi famosi. L'evento ha riscosso un buon successo di spettatori, fra i quali il sindaco Mellano e il coordinatore nazionale di Telethon Vigna che hanno salutato e ringraziato tutti i partecipanti convenuti.



Gli sportivi al giro del lago d'Orta



Il banchetto a Stresa



L'apprezzato varietà musicale



La serata danzante del 17 dicembre

17 Dicembre 2012

SERATA
DANZANTE

Com'è ormai tradizione, la maratona di iniziative a favore di Telethon coordinate dalla Sezione Uildm omegnese è stata conclusa nella provincia del Vco con l'esibizione della scuola di danza M. B. Dance Passion. Nel corso dello spettacolo, tenutosi presso il Teatro sociale, si sono alternati diversi gruppi di tutte le età che, accolti da un pubblico entusiasta, hanno danzato al ritmo di musiche latino-americane, tango argentino e caraibico, liscio, moderno, classico, hip-hop eccetera. All'entrata del teatro erano presenti alcuni volontari della Sezione che hanno fornito informazioni e gadget di Telethon a cui, naturalmente, sono andati i proventi della serata.

22 Dicembre 2012

CICLOTURISTICA
SOLIDALE

Dopo il rinvio della settimana precedente causato dal maltempo, quasi una settantina di ciclisti si sono radunati in piazza Salera, a Omegna, per partecipare a questo gesto di solidarietà per Telethon promosso dal Bici Club Omegna in collaborazione con "Le salite del Vco" e la Sezione Uildm locale. Quindi nel primo pomeriggio, preceduti dal pulmino associativo e da un mezzo dei Volontari del soccorso, gli sportivi multicolori hanno iniziato a pedalare per effettuare il giro del lago d'Orta. Dopo circa un'ora la carovana ha completato i 36 chilometri del percorso ed è rientrata a Omegna, dove l'attendeva un gradito ristoro a base di vin brulé, tè e qualche pasticcino amorevolmente preparato dagli amici Alpini e dai volontari della Uildm. Grazie all'impegno degli atleti è stato quindi possibile aiutare Telethon nella sua costante lotta contro le malattie genetiche.

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

18° Trofeo Telethon allo Sporting di Torino

La squadra sponsorizzata dalla Carrozzeria Di Stefano (Giorgio Teli, Giorgio Jouve, Barbara Buffa, Stefano Fiore, Alessandra Boccalatte e Fabrizio Garbero) si è aggiudicata la 18ª edizione del Trofeo Telethon, il cui ricavato di 1.530 euro, tra offerte e quote di iscrizione, è stato devoluto alla Uildm di Torino che l'ha girato a Telethon per la lotta contro le malattie genetiche rare.

Sul secondo scalino del podio, allestito dal Circolo della Stampa-Sporting, si è sistemata la compagine Valmora Friends (Paolo Damilano, Andrea Ghiglia, Alberto Taraglio, Enzo Giovannitti, Costabile Cilento, Paola Dellepiane, Chiara Damilano, Anna Buchi, Luca Ambroso e Mauro Prette).

Al terzo e quarto posto si sono classificate Master Club e Ronchiverdi, seguite da Sanpaolo Imi e Gioiellerie Lazzari.

Il torneo di consolazione è stato appannaggio della Monviso-Carrozzeria Zacchero, seguita da Smat, Reale Mutua e Amici del Sabato.



Aspetti psicologici, economico-sociali e di tecnologia protesica nella riabilitazione dell'handicappato



L'attività pubblicistica del nostro indimenticato Luciano Bussi è stata significativa come quantità e qualità. Per non dimenticare lui e la sua fondamentale opera, ecco la prima parte di un interessante articolo comparso su DM n. 51 del luglio 1976. Forse il linguaggio apparirà un poco datato, ma resta innegabile l'attualità e l'importanza degli argomenti trattati.

La necessità di una stretta collaborazione tra le varie branche specialistiche nell'affrontare il problema dell'inserimento degli handicappati, siano essi miodistrofici, spastici, amputati eccetera, in una struttura familiare e sociale adeguata, costituisce ormai un concetto ben definito e approvato. Si tratta in pratica di valutare con criterio analitico le esigenze dell'handicappato, da quelle riabilitative, fisioterapiche o protesiche, in modo da raggiungere un risultato che esprima un'equilibrata valutazione del malato.

Il criterio dell'interdisciplinarietà nell'affrontare questo problema è ormai ampiamente accettato, e sarà probabilmente in grado di fornire frutti migliori che non quelli ottenuti in epoche più lontane da indirizzi spesso veramente empirici. Nel recente congresso di Cannes, a cui hanno partecipato medici di varie specialità (ortopedici, psichiatri, fisiatristi, neurochirurghi, psicologi), ausiliari medici, rappresentanti di associazioni, tecnici in protesi, sono stati focalizzati alcuni degli aspetti principali.

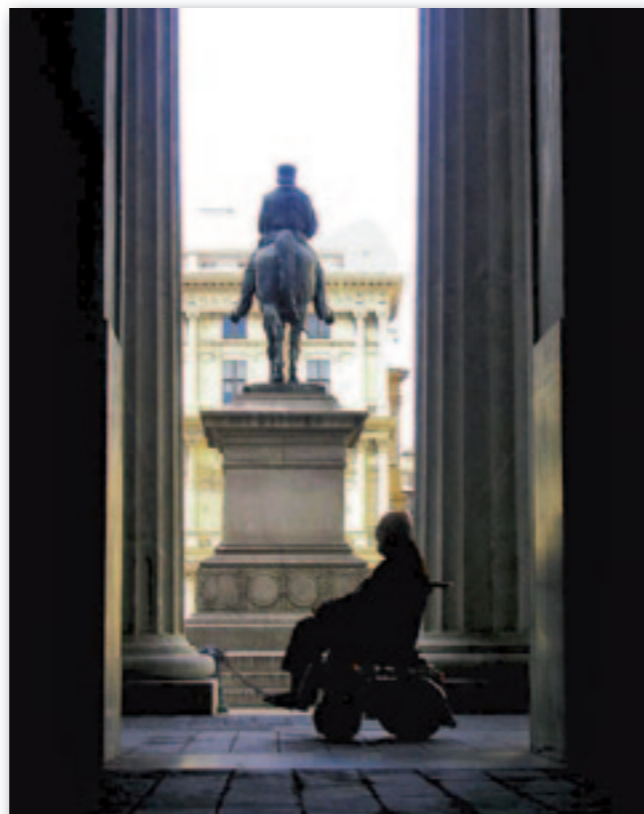
Nell'ambito dei problemi psicologici legati all'handicappato (M. A. Dessertine, Francia) è stato sottolineato come quest'ultimo debba essere considerato non più come un oggetto di cure, un terreno di studio o uno sperimentatore di nuove tecnologie, ma come un soggetto le cui aspirazioni dovrebbero costituire il denominatore del processo di riabilitazione e protesizzazione.

Esistono purtroppo incomprensioni a livello del linguaggio o dell'imperialismo di alcuni professionisti, per i quali il lavoro in comune non sempre significa dividere oneri e responsabilità. Tuttavia, esiste in pratica un ampio consenso su taluni concetti riguardanti la definizione psicologica dell'handicappato. Questo non è, come handicappato, una struttura a personalità diversa da quella dell'individuo sano, giacché l'"handicap" non è che una fonte di inadattabilità tra le altre. Non si dovrebbe pertanto "psichiatrizzare" l'handicap, anche se il paziente potrebbe aver bisogno di un aiuto psicologico.

D'altra parte è necessario distinguere una minorazione dall'altra e distinguere ad esempio il bambino infermo

dall'handicappato la cui infermità insorge nell'età adulta. In effetti, per il bambino, le manifestazioni possono essere legate all'esistenza dell'infermità alla nascita (infermità congenita) oppure allo stabilirsi dell'handicap nel corso dell'infanzia. La sua infermità deve quindi integrarsi: 1) sul piano psicologico nel normale processo di sviluppo e di maturazione, ed è suscettibile di ripercussione sullo sviluppo nelle capacità intellettuali e affettive; 2) sul piano fisico nel normale processo di accrescimento in cui tutte le complicazioni possono insorgere e aggravare il deficit preesistente. Gli handicap acquisiti provocano nel soggetto reazioni psicologiche che è possibile integrare in un ciclo che va da una fase di destrutturazione della personalità ad una fase di ristrutturazione che integra la mancanza dovuta alla minorazione. (continua)

Luciano Bussi



Profili

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

Un bel giorno, all'improvviso, può capitare che ci si senta dentro l'insopprimibile desiderio di rendersi utili a qualcuno, di fare qualcosa di concreto per il nostro prossimo. Allora si aprono le mitiche Google maps e si cerca il posto più vicino a casa per dare uno sfogo a queste encomiabili pulsioni, come ad esempio è successo a **Massimo Masone**. Fortuna ha voluto che la precedente Sezione di via Rubiana fosse situata proprio nei dintorni dell'abitazione di quest'ultimo e così, grazie a questa favorevole concomitanza, la Uildm torinese ha potuto infilare un'altra preziosa perla nel suo pregiato collier di volontari. Massimo è un bravissimo fotografo e quindi è stato naturale per noi metterlo subito "sotto torchio" per scattare suggestive immagini dell'hockey in carrozzina, della festa pre-natalizia, della sensibilizzazione nelle scuole e di vari altri soggetti appartenenti al nostro mondo, magari da inserire poi in questa stessa rivista. Oltre a ciò, il nostro nuovo volontario si è sempre dimostrato pronto, come durante il trasloco della sede in via Cimabue, a dare una mano laddove se ne fosse presentata l'esigenza.

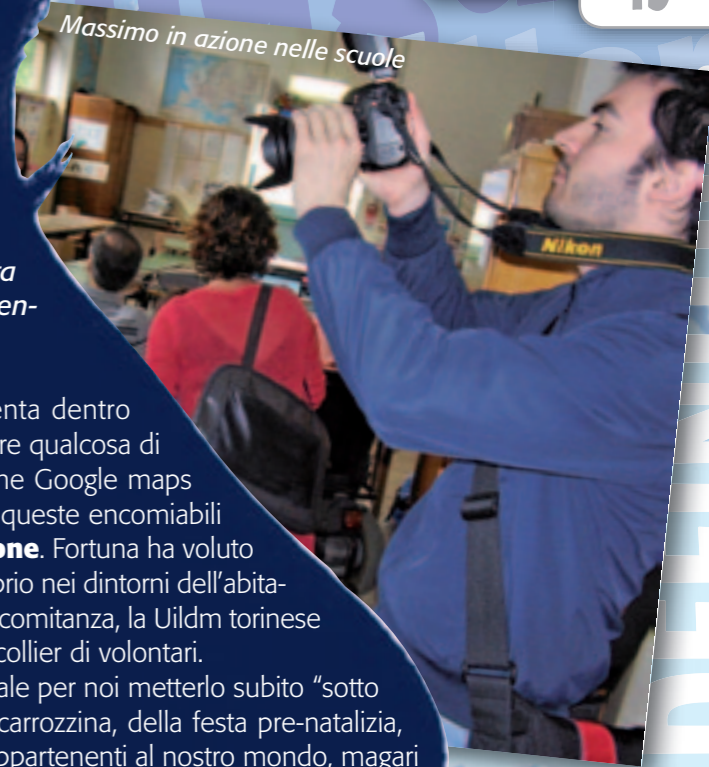
In genere, anche se non per nostro merito, lasciamo sempre un segno in chi viene a contatto con noi e il protagonista di questa pagina non è di certo scampato alla regola. Infatti, fin dal primo incontro con la Uildm torinese, è rimasto stupito dal fatto che "eravate voi miodistrofici e non delle persone normodotate a ricoprire gran parte delle cariche amministrative: pensavo vi fornissero maggior aiuto dall'esterno e invece... fate quasi tutto da soli!". Secondo lui "Voi, volontari in carrozzina, siete apparentemente meno fortunati della maggioranza delle persone, ma solo chi vi conosce può accorgersi delle vostre risorse e dei vostri innumerevoli talenti nascosti". Se Massimo trovasse la famosa lampada di Aladino, dopo il primo strofinio, chiederebbe al genio di "farvi prendere la carrozzina e farvela scaraventare giù dalla finestra come fa l'indiano di 'Qualcuno volò sopra il nido del cuculo'. Ma c'è di più: vorrei vedervi anche protagonisti del film 'Risvegli', augurandovi però, prima possibile, la vittoria DEFINITIVA [scritto proprio così, tutto in maiuscolo, N.d.R.] sulla vostra malattia".

Com'era facile da immaginare, in attesa di diventare un valente fotoreporter, la sua attuale professione riguarda l'arte dello scattare immagini: fotografie ai matrimoni e realizzazione di corsi serali occupano la sua giornata lavorativa, anche se talvolta "mi capita di fotografare il tramonto ma, rapito dalla bellezza dei suoi colori, non riesco a premere il pulsante della macchina perché preferisco viverlo con gli occhi del cuore". "E comunque" sostiene, "la fotografia migliore è sempre quella che deve ancora essere scattata". Massimo è appassionato di immersioni subacquee (pur non tuffandosi in mare ormai da molto tempo), è un grande tifoso del Toro ("Anche se non lo dico in giro..." commenta) e ammette di essere un po' "precisino".

Se infine qualcuno si prenderà il piacere di visitare il sito <www.masmasphoto.com> potrà poi rendersi conto di persona della maestria, dell'inventiva e della sensibilità che contraddistinguono Massimo, un altro dei nostri splendidi volontari.

Gianni Minasso

Massimo in azione nelle scuole



augurarsi
prima possibile
vittoria
DEFINITIVA





Professione animatore

Fin dal lontano 1997 i soci Uildm che hanno preso parte alle vacanze estive presso le Terrazze di Grottammare si sono resi conto dell'importanza rivestita da un valido staff di animatori. Se qualcuno avesse ancora dei dubbi si legga la seguente, emozionante, citazione tratta, per gentile concessione della Ulrico Hoepli Editore, dal volume "Professione animatore" di Elisabetta Reggio.

L'iniziativa di Ventaglio mostra come sia possibile unire in una sola mossa business e crescita sociale e andrebbe seguita anche da altri. Per conto mio ricordo di aver fatto qualche cosa in questo senso nel 1986, epoca in cui ero capo villaggio a Ostuni.

Era una domenica, giornata di grande movimento. Tanti ospiti quel giorno finivano la loro vacanza e altrettanti la stavano per cominciare. L'équipe, a turno, salutava chi partiva e accompagnava nella propria stanza chi era appena arrivato. Quasi una routine, simile ogni domenica (oggi i turni partono di solito dal sabato), con tanto di lacrime per i piccoli amori appena nati ma già finiti o i grandi abbracci tra coloro che si erano scoperti amici anche se si erano conosciuti appena una settimana prima. Io alternavo la mia presenza tra il ricevimento e il luogo deputato quale crocicchio d'incontro per arrivi e partenze (il mio compito era proprio quello di non farmi sfuggire nessuno!), quando vidi arrivare un papà e una mamma che spingevano una sedia a rotelle sulla quale sedeva un ragazzo poco più che ventenne. Erano esausti, il caldo era opprimente e la non esperienza di frequentazione di villaggi turistici aveva svantaggiato la famiglia che, lasciata l'auto nel parcheggio, stava spingendo carrozzella e valigie da troppo lontano... almeno così mi parve guardando i loro visi sudati e arrossati! Mi avvicinai con dei bicchieri d'acqua fresca e, superato il primo sgomento di chi sembrava avesse appena ricevuto una bottiglia di champagne d'annata, cercai di capire qualcosa di più di quello che avevo solo intuito. Mi dissero che erano lì per caso, perché avevano prenotato in un hotel poco lontano dal villaggio, ma quando si erano presentati alla reception con il figlio sulla sedia a rotelle erano stati gentilmente invitati a lasciare l'albergo: gli handicappati non davano una buona immagine e poi non erano organizzati per gestire un "caso così". La famigliola veniva da Milano, non erano mai stati in un villaggio e cercavano disperatamente nei miei occhi un cenno per capire se avrebbero dovuto ancora mettersi alla ricerca di un posto che li accogliesse o se

l'avventura era finita.

A quei tempi non era ancora in vigore la legge-quadro per i diritti degli handicappati (che venne emanata nel 1989) e dunque non esisteva nessun obbligo, per chi costruiva edifici pubblici e privati aperti al pubblico, di eliminare le barriere architettoniche, di realizzare percorsi accessibili e via discorrendo. Sorrisi alla famigliola e proposi loro di accomodarsi al fresco: avevo bisogno del tempo necessario per fare quello che per loro fu un miracolo, ma per me e la mia équipe fu solo uno dei tanti episodi di un cammino, di una scelta di vita e di lavoro.



Corsi a chiamare il capo materiali e con lui (quasi non mi chiese neanche il perché) decidemmo che la stanza 621 era la più adatta per la "trasformazione". Dopotutto si trattava di allargare la porta d'ingresso e quella del bagno, per consentire alla sedia a rotelle di entrare, e di modificare la doccia per creare lo spazio necessario all'introduzione di uno sgabello. Dopo una breve consultazione con il muratore, l'imbianchino e l'idraulico si diede il via ai lavori. Nel frattempo la famigliola (alla quale non avevo detto che avrei ristrutturato una stanza apposta per loro) mi attendeva al fresco della hall, speranzosa che avrei trovato una soluzione, la meno peggio, almeno per quella notte, certa com'era di dover tornare a Milano il giorno dopo.

Mi sedetti vicino a loro, per la prima volta guardai bene il figlio, costretto su una sedia a rotelle in seguito a un incidente. Gli chiesi se aveva idea di che cosa fosse un villaggio turistico. Il suo sguardo e il cenno della testa mi furono sufficienti per comprendere che non solo non ne aveva idea ma forse, anzi certamente, i suoi genitori avevano tentato di proteggerlo da quelli che pensavano fossero confronti inevitabili e mortificanti, evitando di fargli frequentare altri giovani, uomini o donne "normali" che potevano correre, camminare abbracciati, ballare. Dopo un'attesa di cinque ore accompagnai la famigliola verso la camera 621. Lungo il percorso si resero conto che era accessibile per la sedia a rotelle, non c'erano gradini, sostituiti da leggere pendenze, e i vialetti erano larghi. E tutti continuavano a sorridere e a salutarli. Spiegarli loro che il villaggio era strutturato per accogliere soprattutto le famiglie con i figli piccoli, con carrozzine e passeggini, e che coloro che sorridevano e salutavano non erano solo i ragazzi dell'équipe ma anche altri ospiti come loro. Erano confusi e stanchi ma cominciarono a capire che, per puro caso, avevano scoperto un nuovo mondo, un nuovo modo di incontrare persone e, con molta probabilità, un nuovo modo di fare le vacanze. Davanti alla camera 621 capirono il perché di quelle cinque ore di attesa! La loro commozione, la stretta di mano al muratore ancora sporco di cemento e alla governante che ripuliva la camera restano per me un ricordo indimenticabile.

Gianfranco, questo è il nome del giovane ospite, non si perse una serata in discoteca, una giornata al mare, una gita in barca, sempre aiutato dall'équipe e da tanti giovani ospiti del villaggio. Scopri il fascino della barca

a vela e del tiro con l'arco, fece l'arbitro delle gare di nuoto e recitò la parte del re di Francia, seduto su un trono, nello spettacolo degli ospiti.

Quando per Gianfranco e la sua famiglia la vacanza fu alla fine, il padre mi chiese se poteva utilizzare il mio telefono d'ufficio per una telefonata riservata (i cellulari ancora non esistevano). Capii chi era il destinatario di quella telefonata il giorno dopo, quando nel Corriere della Sera fu pubblicato un articolo con un titolo così grande che era impossibile non leggerlo. In tanti mi chiamarono per farmi le congratulazioni, anche il direttore generale, ma per lui, come del resto per me, non si era fatto niente di straordinario, era semplicemente stata applicata la regola numero uno dell'azienda: "Ogni cliente deve sentirsi re".

Anni dopo venne approvata la legge che stabiliva che chiunque, nell'esercizio delle proprie attività o di altri pubblici esercizi, avesse discriminato persone handicappate sarebbe stato punito con la sanzione amministrativa da un milione a dieci milioni di lire e con la chiusura dell'esercizio da uno a sei mesi.

Sono trascorsi tanti anni e ora è anche d'obbligo in tutti gli edifici ed esercizi pubblici avere camere e bagni per handicappati. Ma nessuna legge dello stato obbliga ad aiutare le persone, e tanto meno a farle sorridere.

Elisabetta Reggio



Amare ed essere amati: "The sessions"

Nello scorso numero di questa rivista abbiamo parlato del film "Quasi amici (Intouchables)" che, uscito nel 2012 e candidato a diversi premi Oscar, si era presto rivelato come un grande successo della cinematografia francese. In questa pellicola c'era una scena in cui il protagonista completamente paralizzato, interpretato da François Cluzet, viveva un'esperienza particolare tra le mani di una "donnina allegra" che riusciva a procurargli piacere massaggiandogli le orecchie. Film commedia, etichettato come politicamente scorretto, "Quasi amici" affrontava con tocco leggero e irriverente tutta una serie di tabù presenti nella vita delle persone disabili.

Nello stesso periodo, a Torino, in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità, la Consulta per le Persone in Difficoltà ha organizzato insieme all'Associazione Diritti Negati e al Centro di servizi V.S.S.P. un incontro dedicato all'approfondimento e alla riflessione sul tema "Amare ed essere amati: un diritto di tutti".

Nel corso di questo convegno è stato proiettato il film documentario "Sesso, amore e disabilità" che, attraverso 105 minuti di immagini e parole, mostrava uomini e donne, con e senza disabilità, di diverse età e condizioni sociali, mentre raccontavano le proprie esperienze in proposito.

A conferma di quanto il tema sia attuale, a febbraio è uscito nelle sale cinematografiche la pellicola "The sessions", premiato al Sundance Festival e presentato in anteprima al Torino Film Festival nel novembre dello scorso anno. Ecco un riassunto della sua interessante trama.

A causa di una poliomielite contratta da bambino, Mark O'Brien è costretto a vivere in un polmone d'acciaio. Tra infinite difficoltà, è riuscito però a laurearsi in giornalismo a Berkeley e a fondare una piccola casa editrice. Nella vita quotidiana si sposta per le strade della città su una speciale carrozzina-barella, accompagnato da alcune

assistenti. Giunto a 38 anni Mark decide di affrontare un problema diventato assillante: vivere una relazione amorosa fino all'atto conclusivo, cioè un rapporto sessuale completo. Dopo essersi confidato con il suo confessore padre Brendan, e dopo averne avuto l'incoraggiamento a tentare, decide di rivolgersi a una terapeuta sessuale, una specie di surrogato d'amante che lo aiuti a scoprire le gioie dell'amore e del sesso.

Il regista americano Ben Lewin, senza nascondere alcunché, ha realizzato così un racconto garbato, toccante e profondamente umano, affidandosi a due collaudati attori: John Hawkes nei panni dello sfortunato Mark e la splendida Helen Hunt in quelli di Cheryl, la terapeuta prescelta. Il film mostra l'imbarazzo, le difficoltà psicologiche e fisiche dei primi incontri e affronta i temi del pudore e dell'intimità facendo uso di un linguaggio esplicito ma evitando di cadere nella volgarità e nel voyeurismo morboso. Infatti la descrizione dell'iniziazione sessuale del protagonista avviene nel modo più semplice e naturale possibile.

Lo humour disincantato e poetico di Mark, con i suoi monologhi interiori ora divertenti e ora commoventi, viene sviluppato nella sceneggiatura, così come il rapporto di affettuosa amicizia con le sue assistenti che si trasforma in un legame molto forte e destinato a sopravvivere nel tempo. L'attore John Hawkes, che abbiamo già avuto modo di ammirare nel pluripremiato "Un gelido inverno", manifesta la sua totale adesione al personaggio interpretato tratteggiando una figura fragile e sofferente, utilizzando a questo scopo, quasi fossero strumenti, il volto, lo sguardo e la voce.

Invece l'attrice Helen Hunt, seppur giunta all'età di cinquant'anni, si spoglia degli abiti e di ogni pregiudizio e non esita a mettere in gioco il suo corpo e il suo volto, dando vita a un personaggio femminile tenero e sensuale, diviso tra la vita professionale e quella familiare. Con



molta semplicità Helen-Cheryl spiega a John-Mark (e a noi spettatori) la sostanziale differenza tra la sua attività di terapeuta del sesso e quella di una semplice prostituta. Comunque, al termine della proiezione, rimane in noi una sensazione dolceamarra perché la storia di Mark e delle sue donne è molto particolare e per di più è stato possibile raccontarla in un paese, l'America, che da tempo ha superato alcuni tabù, proprio quelli che la nostra Italia, un po' moralista e un po' bigotta, non è ancora riuscita ad abbattere.

In realtà sappiamo che anche nel nostro paese lavorano terapisti di entrambi i sessi che si occupano quotidianamente di temi quali il diritto di amare e di essere amati, ma la cultura sessuofoba e puritana della nostra società, influenzata dalle varie chiese, costituisce tuttora un ostacolo nel dare risposte chiare e precise alle diffuse esigenze vitali che vengono avvertite da disabili, persone sole, anziani ed emarginati.

Daniele Portaleone

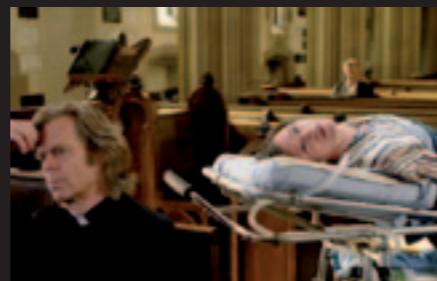
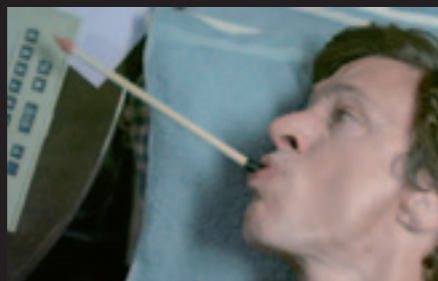


Video!

Come già anticipato nel numero scorso a pagina 26, è stato realizzato un nuovo video di presentazione della Sezione Uildm torinese. Potrete vederlo ed eventualmente scaricarlo da YouTube digitando nel motore di ricerca interno le parole "Uildm Torino". Comunque il link diretto è:

<http://www.youtube.com/watch?v=J7tQ6ysm4Pc>.

Guardate e... diffondete!



Dalla Sezione di Omegna



In pista a Monza con il presidente Uildm locale

■ Sei ruote di speranza

Il 1° novembre 2012 la Sezione ha partecipato alla tradizionale giornata "Sei ruote di speranza", un'iniziativa ormai famosa che la Uildm di Monza organizza nella propria città coinvolgendo quasi tutte le sezioni settentrionali. Circa una ventina dei nostri ragazzi con disabilità, accompagnati da una decina di familiari, amici e volontari della Uildm e dell'Associazione Carabinieri, hanno così potuto provare l'ebbrezza della velocità percorrendo l'intero circuito dello storico autodromo di Monza con prestigiose auto da turismo quali Porsche, Ferrari, Lotus, Aston Martin, Bmw, Lamborghini eccetera. La manifestazione è durata tutta la giornata e i nostri amici si sono emozionati non solo per la possibilità di poter ammirare da vicino auto sportive di grande valore, ma anche per aver potuto assistere ad altri eventi nonché a evoluzioni dimostrative di auto, moto e mezzi pesanti. Verso sera si è intrapresa la via del ritorno, soddisfatti e col cuore pieno di emozioni e bei ricordi.

■ 8° Trofeo di bocce

Nel corso degli ultimi mesi di ogni anno, come ormai da tradizione, presso la struttura della Bocciola Anpi di Crusinallo si svolge il "Trofeo Uildm in



Premiazione al Trofeo di bocce di Crusinallo

memoria di Aldo Monico". La gara, giunta all'ottava edizione, è stata divisa in due fasi e la finale si è disputata nel pomeriggio del 17 novembre scorso alla presenza di un folto pubblico e dei parenti di Aldo. Al termine si è tenuta la premiazione con l'assegnazione del trofeo, coppe e buoni valore ai primi quattro classificati. Il ricavato della manifestazione sportiva, al netto delle spese, è stato devoluto interamente alla Uildm omegnese.

■ Mostra mercato e Cena di Natale

Nel periodo natalizio la Fondazione Comunitaria del Verbano-Cusio-Ossola, oltre alla Mostra mercato, ha organizzato una Cena di natale a scopo benefico. La quinta edizione di questo evento si è tenuta presso il Grand Hotel des Iles Borromées di Stresa, alla presenza di personalità civili e politiche ma anche di amici e cittadini provenienti dai vari paesi della provincia. Nel corso della serata c'è stato poi l'intervento del presidente Andrea Vigna che ha illustrato le finalità dell'associazione. La cena è stata accompagnata da momenti musicali offerti dal gruppo giovanile Four Sax. La consistente partecipazione a questa iniziativa ha permesso alla Fondazione di devolvere il 100% delle donazioni raccolte (per un importo pari a 18.700 euro) a favore del fondo Uildm omegnese dedicato ai miostrofici. Nei doverosi ringraziamenti alla Fondazione includiamo anche quelli alla direzione del Grand Hotel che ha messo a disposizione gratuitamente sia la struttura che l'organizzazione dell'evento.



La Cena di natale della Fondazione Comunitaria Vco

■ Assemblea annuale della Sezione

Lo scorso sabato 23 febbraio una quarantina di tesserati ha partecipato alla 17ª Assemblea annuale ordinaria dei soci della Uildm omegnese. Come previsto dall'ordine del giorno, il presidente della Sezione Andrea Vigna ha aperto la riunione con la relazione sulle attività svolte l'anno passato e su quelle da programmare e realizzare nel corso del corrente anno. Il ragioniere Paolo Piana ha letto la relazione dei revisori dei conti e quindi ci si è dedicati all'esame dettagliato del bilancio Consuntivo 2012 e di quello Preventivo 2013, con la successiva approvazione a maggioranza da parte dei presenti. Il corpo assembleare ha poi eletto, per il triennio 2013-15, i componenti del prossimo Consiglio direttivo che, in una prossima seduta, provvederà a nominare al suo stesso interno le nuove cariche sociali. Sono poi stati scelti i delegati che parteciperanno all'Assemblea nazionale di Lignano Sabbiadoro e, dopo l'intervento di chiarimento di alcuni soci, l'Assemblea è terminata nel tardo pomeriggio.

Pietro Guidorizzi, Andrea Vigna e Uildm Omegna

Alcuni relatori dell'Assemblea annuale della Sezione



L'angolo dello Psicologo

A cura di
Gianni Moretti



Amicizia e comunicazione

I social network, ormai alla portata di chiunque, costituiscono un nuovo modo di aprire la nostra comunicazione, sono come un diario creato e personalizzato per mettere pienamente a nudo la nostra voglia di esprimere tutta la libertà che abbiamo sempre desiderato. Tuttavia questa libertà finisce spesso fuori controllo e di conseguenza può diventare un problema, anche se in apparenza sembra un'opportunità irrinunciabile. In genere i nostri compagni di avventure virtuali si classificano come amici ed effettivamente si sente un certo affetto nei riguardi delle persone che a mano a mano si conoscono. Questo particolare sentimento scaturisce dalla parte di noi più predisposta ad essere coinvolta emotivamente e in effetti il fatto di essere totalmente liberi di esprimerci e di essere ascoltati sempre e comunque dà il via libera alla sensazione di essere tutti coinvolti in uno stesso sistema, in una stessa grande casa, dove può succedere qualsiasi cosa, dall'innamoramento al rancore, dall'amicizia all'insulto, dall'aiuto al litigio eccetera. I rapporti, pur restando nella maggior parte dei casi confinati nella sfera virtuale, rappresentano comunque delle esperienze che possono lasciare un segno più o meno importante in un individuo. Però l'ambito virtuale rimane essenzialmente un'esperienza che non può prevalere sul mondo reale. La bellezza di fare due chiacchiere a tu per tu con un amico è un aspetto che non può essere paragonato a una chat o a una videoconferenza. Nell'era della comunicazione, paradossalmente, corriamo proprio il pericolo di smarrirci in essa.

Dalla Sezione di Chivasso

Aumento dei soci e rilancio delle attività

Anche nel 2012 è proseguito l'impegno dei volontari della Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso per il rilancio delle attività. I tesseramenti sono aumentati di 12 unità, passando dagli 83 soci del 2011 ai 95 del 2012, proseguendo così il trend di crescita: 61 nel 2008, 70 nel 2009 e 71 nel 2010. Oltretutto le persone coinvolte dalla Sezione nelle proprie iniziative sono molte più dei tesserati, basti pensare al migliaio di volontari che ogni anno prestano la loro opera nella raccolta fondi di Telethon a favore della ricerca scientifica sulla distrofia muscolare e sulle altre malattie genetiche.

Verso la fine del 2012, il Consiglio direttivo della Sezione ha deciso di rinnovare i locali della sede di via Paleologi. L'ammodernamento, che è tuttora in corso, comporta la posa di una nuova pavimentazione e di una porta d'ingresso, la tinteggiatura e l'acquisto di nuovi mobili per l'archivio.

Come ogni anno, nella scorsa primavera, sono stati organizzati dei banchetti a Chivasso e a Brandizzo in occasione dell'ottava edizione della Giornata Nazionale Uildm. La vendita delle "Farfalle della Solidarietà" di peluche, ripiene di cioccolatini, ha così permesso ai nostri volontari di contribuire all'auto-finanziamento.

Grande successo ha riscosso l'annuale appuntamento del torneo di hockey in carrozzina organizzato in memoria del compianto socio Gabriele Fantino, un giovane miodistrofico di Villareggia mancato all'età di quindici anni nell'estate del 2011. Hanno partecipato alla competizione dello scorso 15 settembre quattro squadre: due piemontesi (Dragons Grugliasco e Magic Torino) e due lombarde (Dream Team Milano e Sharks Monza). La bella giornata ha favorito la buona riuscita dell'iniziativa che verrà ripetuta anche quest'anno.

Il Carnevalone di Chivasso, importante manifestazione di carri allegorici, si è nuovamente "vestito" di solidarietà a favore della ricerca scientifica sulla distrofia muscolare, e al ricevimento delle maschere provenienti da tutto il Piemonte si sono schierati i componenti del Direttivo Uildm chivassese. Da ben

tre anni il Carnevalone si è avvicinato a Telethon e alla nostra associazione (e da due è anche l'occasione per ricordare il già citato Gabriele Fantino, che amava prenderne parte debitamente mascherato). E' proseguita l'attività di patronato a favore delle persone disabili e delle loro famiglie, in accordo con la Fondazione Promozione Sociale Onlus di Torino. La Sezione figura inoltre tra gli aderenti a una "Petizione popolare nazionale per il diritto prioritario alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari delle persone non autosufficienti", promossa proprio da questa Fondazione.

Sono stati erogati contributi economici a soci affetti da malattie genetiche per favorire la loro partecipazione a convegni e seminari. La Sezione di Chivasso ha poi preso parte con i propri delegati all'Assemblea nazionale Uildm del maggio 2012 a Lignano Sabbiadoro e al successivo incontro di settembre a Pisa.

Come accade dal 1990, il volontariato a favore della raccolta fondi di Telethon continua a impegnare la Uildm chivassese in modo consistente. Questo impegno ha il suo culmine in dicembre, ma comporta fatiche organizzative nell'arco di quasi tutto l'anno. Comunque anche nel 2012, in quest'ambito, è stato raggiunto un importante risultato: oltre 176mila euro raccolti in 220 località di Torino, Asti, Biella, Cuneo e Vercelli.

La promozione di Telethon permette alla nostra Sezione di continuare a farsi conoscere in nuove realtà e a consolidare i buoni rapporti con le altre associazioni del settore: Aisla (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, tramite il fondatore della Sezione di Torino Michele Riva e il vicepresidente nazionale Vincenzo Soverino), Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti (con il presidente astigiano Adriano Capitolo), Insieme per Matilde Onlus di Chivasso, Gli Amici di Denis Onlus di Collegno, Apri (Associazione Piemontese Retinopatici ed Ipovedenti, con la responsabile chivassese Ornella Valle e il presidente piemontese Marco Bongi). Oltretutto anche nel 2012 la nostra sede di via Paleologi è stata concessa in uso all'Apri chivassese per le sue attività.

Si è concretizzato il progetto del sito della Sezione che, on line dallo scorso mese di novembre, ha riscosso la dichiarata soddisfazione da parte di molti

soci e simpatizzanti.

Nel 2013 si proseguiranno le attività a favore di Telethon, il patronato sociale a beneficio delle persone disabili e delle loro famiglie, le iniziative volte a sensibilizzare le amministrazioni locali sul tema delle barriere architettoniche e la petizione popolare per il diritto alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari delle persone non autosufficienti. Inoltre, considerando il gradimento riscosso in questi primi mesi di operatività, verrà consolidata la comunicazione attraverso il sito internet.

I risultati ottenuti sono il frutto dell'impegno del nuovo Consiglio direttivo, che si sta prodigando in modo compatto e con grande generosità e al quale va il ringraziamento di tutti i soci della Sezione. Ne ricordiamo la sua composizione: Bruno Ferrero (vicepresidente vicario), Alessandro Bena e Dario Milano (vicepresidenti), Mimmo Scarano (tesoriere), Frediano Dutto (segretario), Alessandro Bocchi, Marilisa Zuccaro, Giancarlo Musu (consiglieri), Roberto Zollo (revisore unico dei conti).

Convegno a Collegno

"Le buone prassi per la qualità della vita del disabile e di chi vive e lavora con lui" è il titolo del primo convegno sulla comunicazione nella disabilità, svoltosi il 16 e il 17 marzo scorsi all'Auditorium Arpino di Collegno e organizzato dalle associazioni Insieme per Matilde Onlus e Gli Amici di Denis Gad Onlus, con il patrocinio della Città di Collegno e della Sezione Uildm di Chivasso. Relatrice del convegno è stata Mara Sartori, esperta in metodologie e tecnologie per la disabilità. "Le nostre associazioni sono nate per aiutare i nostri figli, due meravigliosi bambini disabili" spiegano la chivassese Elena Abbate e il collegnese Luigi Florio, presidenti rispettivamente di Insieme per Matilde e degli Amici di Denis. "Crescendo con loro, abbiamo avvertito sempre di più, giorno dopo giorno, la necessità di un percorso di cura comune, lo sfruttamento e il potenziamento delle abilità, anche quelle minime, manifestate tramite dei canali comunicativi. Dopo lungo pensare, ci siamo chiesti come un'associazione possa aiutare terapisti e famiglie con le nostre

problematiche a creare un percorso di crescita comune e abbiamo deciso di organizzare un evento formativo finalizzato a promuovere le buone prassi per la qualità della vita del disabile e di chi lavora con loro. Ciò per unire, dunque, le competenze e le caratteristiche di tutte le persone che ruotano intorno ai bambini, partendo dai propri cari sino ai professionisti. Ringraziamo la Uildm di Chivasso per il sostegno dato all'iniziativa e per la partecipazione a questo evento". Il convegno si è rivolto a tutte le categorie dei professionisti sanitari: dai pediatri ai neuropsichiatri, dagli assistenti sociali agli operatori socio-sanitari, dagli infermieri ai fisioterapisti, dai logopedisti ai volontari delle associazioni di volontariato e non, oltre alle famiglie che vivono il problema e a chiunque voglia avvicinarsi a questo "percorso speciale per bambini speciali". Sintetizzando: un momento per condividere la propria storia, i propri tentativi, i propri pianti e i propri sorrisi.

Renato Dutto

1° Convegno sulla comunicazione nella disabilità

LE BUONE PRASSI PER LA QUALITÀ DELLA VITA DEL DISABILE E DI CHI VIVE E LAVORA CON LUI

COLLEGNO 16 - 17 MARZO 2013

ORGANIZZATO DA:
 Gli Amici di Denis
 Insieme per Matilde

www.gliamicididenis.org
 www.insiemepermatilde.it

CONTATTI ORGANIZZATORI:
 ELENA ABBATE
 elenuccia11@yahoo.it
 346.38.97.222
 Insieme per Matilde

LUIGI FLORIO
 lflorio1@alice.it
 333.15.37.138
 Gli Amici di Denis

RELATRICE:
 DOTT.SSA MARA SARTORI
 Esperta in metodologie e tecnologie per la disabilità.

CON IL PATROCINIO DI:
 CITTÀ DI COLLEGNO

SEDE CONVEGNO:
 AUDITORIUM GIOVANNI ARPINO
 via Bassolino 50
 Collegno (TO)

Edgar Degas, il pittore delle ballerine



Cogliendo un'opportunità unica, e cioè il riordino del Musée d'Orsay di Parigi, sono state recentemente raccolte a Torino, per la prima volta, un'ottantina di opere di Degas. A questo proposito la palazzina della Società Promotrice delle Belle Arti è tornata al suo ruolo, con le sale rinnovate e in una cornice raffinata ed elegante: il Parco del Valentino.

Edgar Degas nacque a Parigi, nel 1834, da una famiglia aristocratica di origini italiane. Benché dotato di un naturale talento per il disegno e la pittura, dopo il liceo il giovane Edgar si iscrisse alla facoltà di Legge per assecondare le tradizioni familiari. Frequentando l'ambiente degli artisti parigini, decise poi di abbandonare gli studi in giurisprudenza e passò all'École des Beaux-Arts. Compì frequenti viaggi di studio a Firenze, ospite degli zii, la famiglia Bellelli. Qui ebbe modo di ammirare le opere dei grandi pittori toscani, Giotto, Masaccio, Botticelli, Beato Angelico e il Ghirlandaio, e di conoscere i Macchiaioli frequentando il caffè Michelangelo. Visitando i musei di Roma scopri i capolavori del Rinascimento ed eseguì studi e copie di opere classiche. Infine si recò a Napoli, dove fu ospite di parenti del padre ed ebbe modo di ammirare le splendide opere del museo di Capodimonte. Dopo il viaggio a New Orleans conobbe Édouard

Manet e altri giovani musicisti e pittori. Dal 1865 iniziò a esporre le proprie opere al Salon e poi, nel 1870, dopo la parentesi della guerra franco-prussiana, riprese i contatti con gli artisti che si riunivano nel caffè Nouvelle Athènes. Nel 1874, presso lo studio parigino del fotografo Nadar, il gruppo dei pittori respinti dal Salon organizzò la mostra dei Refusés che suscitò commenti scandalizzati e ironici da parte del pubblico e degli addetti ai lavori. Il critico Leroy coniò la definizione negativa di "pittori di impressioni" e così il gruppo di artisti in questione decise di assumere il nome di Impressionisti. Nel volgere di alcuni decenni la nuova forma d'arte conobbe un successo sempre crescente che trovò soprattutto in America un mercato milionario.

Nello scorso inverno la presenza delle opere di Degas alla Società Promotrice ha consentito a un gruppo di soci della Uildm torinese di conoscere direttamente alcuni capolavori del pittore parigino, che dedicò gran parte delle sue creazioni al mondo degli artisti e dello spettacolo. Alcune di queste sono ormai entrate nell'immaginario collettivo, come L'orchestra dell'Opéra e Le défilé. Particolarmente famosa è la scultura della Piccola danzatrice che accosta alle rigide forme in bronzo il leggero tutù in tulle e il nastro che raccoglie i capelli sulla schiena. Altre opere che testimoniano l'interesse dell'artista per il movimento sono gli ulteriori studi sulle ballerine nei saloni delle scuole di danza e quelli dedicati ai purosangue del mondo delle corse.

Nell'ultimo periodo della sua vita, oltre agli studi in cera delle ballerine e dei cavalli, Degas usò il pastello, tecnica poco praticata dai "pittori di impressioni", dedicandosi alla rappresentazione del corpo femminile durante la toilette mattutina. Amico e compagno di viaggio degli

Impressionisti, pur dimostrando scarso interesse per il paesaggio e per la pittura en plein air, Edgar Degas fu sempre interessato alle nuove tecniche della rappresentazione della realtà come la fotografia e il cinema, che stava nascendo proprio in quel periodo grazie ai fratelli Lumière.

Daniele Portaleone



L'orchestra dell'Opéra (particolare)

Degas: Autoritratto



In acqua per la Uildm torinese

Purtroppo la semestralità di questo periodico ci impedisce di dare le notizie con maggior tempestività e quindi, per quanto riguarda l'interessante "Convention di aquafitness" pro Uildm organizzata dalla Rari Nantes Torino alla piscina Sempione, sono passati ormai sette mesi. Tuttavia, nonostante questo ampio lasso di tempo, non è per nulla sbiadito in noi il ricordo di una simpatica manifestazione e la conoscenza di splendide persone come la responsabile dell'associazione sportiva Filippa Rocca e il suo valido staff di collaboratori. A buona ragione, nel sito della Rari Nantes di Torino, si è parlato dell'evento come di "una piscina Sempione inondata di energia e sorrisi"!

A parte il beneficio economico e morale derivato da questa originale iniziativa, desideriamo rimarcare un particolare avvenimento accaduto nel corso di essa. Infatti la brava Filippa, a cui avevamo dato in lettura alcune vecchie copie di Vincere Insieme, tanto perché potesse conoscerci meglio, era rimasta colpita dal pezzo di Elisa "Se fossi Babbo Natale", pubblicato sul numero 2 del 2010. Poco prima della manifestazione, Filippa ci aveva chiesto l'autorizzazione di leggere il brano a tutti gli intervenuti e noi, conoscendo bene lo spirito che anima la famiglia Costantino, non avevamo esitato a concedergliela.

Inutile sottolineare la speciale commozione che ha invaso gli oltre centocinquanta presenti. E' stato davvero un momento magico, culminato in uno spontaneo e prolungato applauso. Del resto com'era possibile non emozionarsi davanti a parole come:



Tutti in acqua a divertirsi!

Se fossi Babbo Natale donerei ai bambini poveri cibo a volontà (visto che loro ne hanno bisogno) e tutto il necessario per vivere al meglio. Regalerei la pace a tutta la Terra, soprattutto nei paesi in guerra. Farei tutto il possibile per migliorare il mondo, come costruire meno fabbriche con quei tubi che sparano veleni, anche se le fabbriche sono necessarie per lavorare. Toglierei le lattine vuote e tutta la sporcizia di cui i fiumi e i laghi non hanno bisogno, ma che le persone incivili continuano a buttare. Infine regalerei una bacchetta magica ai ricercatori per far sì che debellino tutte le malattie possibili e immaginabili che affliggono le persone malate. Pensate a un mondo senza malattie: tutti in ottima salute, gli ospedali chiusi, senza pazienti, senza infermieri, senza dottori, le farmacie e le case produttrici di medicinali... pure loro chiuse. Gli ospedali convertiti in biblioteche, i dottori a spasso, senza lavoro, e tutti felici e sorridenti, senza il minimo male. Che bello se tutto ciò fosse realizzabile!

E' una grande soddisfazione constatare come questa modesta rivista possa essere utile, ed è altrettanto gratificante annoverare in essa collaboratori così in gamba ed entrare in contatto con persone come gli artefici della "Convention di aquafitness".

Grazie Rari Nantes Torino, grazie Filippa e... grazie Elisa!

la Redazione



Foto di gruppo finale

Assemblea dei Soci e nuovo Statuto della Sezione torinese

Il 23 febbraio scorso, presso la sala mensa della Cooperativa Puzzle in via Cimabue 2, si è tenuta la consueta Assemblea annuale, momento associativo molto importante che forse dovrebbe godere di più seguito da parte dei nostri soci. Infatti è sufficiente scorrere il relativo ordine del giorno per rendersi conto dell'importanza di quanto viene discusso in tale occasione: aggiornamenti medici sulle malattie neuromuscolari, relazione del presidente sulle varie attività effettuate dalla Sezione, presentazione e approvazione dei bilanci Consuntivo e Preventivo, comunicazioni riguardanti le future iniziative e ampio spazio a disposizione dei soci per i loro interventi.

Questa volta c'è pure stata un'importantissima "coda" e

cioè si è tenuta una parte Straordinaria dell'Assemblea annuale grazie alla quale è stato varato il nuovo Statuto interno della Sezione di Torino. Registrato nel lontano 1975, il precedente Statuto aveva senza dubbio bisogno di una rimodernata, anche per allinearsi a quello della Uildm nazionale entrato in vigore tre anni or sono. Di conseguenza, dopo averne elaborato il testo e completato le numerose pratiche burocratiche connesse, i soci presenti hanno ascoltato la lettura integrale dello Statuto e le relative precisazioni da parte del notaio Mario Gamba (che qui, assieme al nostro insostituibile ragioniere "Giando" Spertino, ringraziamo per la cortesia e la disponibilità dimostrate) e quindi hanno votato per la sua definitiva adozione.

L'Assemblea annuale dei Soci



La lettura del nuovo Statuto



la Redazione

In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo
OTTOBRE 2012 - APRILE 2013

Riunione del 14 novembre 2012

- Progetto di sensibilizzazione nelle scuole 2012-13
- Ricorso al Tar sulla Delibera comunale dei Buoni taxi
- Borse di studio mediche

Riunione del 13 febbraio 2013

- Approvazione Bilancio Consuntivo 2012 e Preventivo 2013
- Progetto Prisma
- Giornata Nazionale Uildm 2013

Riunione del 10 aprile 2013

- Relazione finale sulla Giornata nazionale Uildm 2013
- Prova di Psicoazione

Periodo dal 10-3-2011 al 10-4-2013: n. 13 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti	13	0
De Zotti (T)	13	0
Dolcimascolo	9	4
Langella (VP)	10	3
Malmesi	11	2
Minasso (S)	13	0
Mongini	9	4
Olivetti (VP)	7	6
Paternoster	9	4
Santagata (P)	13	0
Tomassini	10	3

Legenda:

P = Presidente
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente
S = Segretario

Elisa ritira il suo assegno



Gli Assegni di Roberta Missani

All'inizio dello scorso mese di dicembre oltre una sessantina di persone si sono date appuntamento in via Cimabue 2 per partecipare all'atto finale di un'importante iniziativa: la consegna degli Assegni di studio "Roberta Missani" ai ragazzi miodistrofici della Sezione torinese che frequentano corsi scolastici o formativi di qualsiasi ordine e grado.

Infatti, grazie alla straordinaria generosità di questa indimenticata benefattrice, anche nel 2012 è stato possibile erogare un piccolo aiuto ad alcuni nuclei familiari già così

duramente provati dalla distrofia muscolare.

La breve cerimonia è stata pervasa da un'atmosfera di genuina simpatia. Ogni partecipante è stato invitato a presentarsi all'uditorio e fatto ciò quasi tutti, a propria discrezione, hanno aggiunto pensieri, riflessioni e ringraziamenti assortiti. Si sono intrecciate nuove conoscenze, sono stati scambiati utili consigli e interessanti esperienze e infine si è consumato un piccolo ma gustoso rinfresco.

la Redazione

L'inimitabile Elio



Qualche tempo fa abbiamo ricevuto questa simpatica e-mail dal nostro amico mantese Elio Giordanengo. Ve la riproponiamo con piacere.



Abbiamo appena terminato la sfilata di moda pro Uildm a Lagnasco. E' andato tutto bene, la serata è stata piacevole e ho ricevuto diversi commenti positivi, tuttavia il clima freddo ha limitato l'affluenza e non sono riuscito a raccogliere quanto mi aspettavo. Cercherò quindi di incrementare la somma in questione con un'altra manifestazione che farò in occasione del mio compleanno e così avrò la possibilità di spedirvi un bonifico un po' più considerevole. Ho ricevuto l'ultimo numero di Vincere Insieme e ho pianto nel leggere l'articolo "Al mio caro papà" di Emmanuela. Per me siete degli esempi di vita e nei momenti di debolezza e sconforto penso a voi. Nel mio cuore, oltre alla Uildm torinese, c'è sempre il mio amico Andrea. Quando cado, sapendo che posso contare su di lui anche se non c'è fisicamente,

mi rialzo subito e quando penso a voi mi sento ricco perché vi sento vicini, sento tutto il vostro affetto. Non avete idea di quale carica mi date e perciò vi sono infinitamente grato. Un abbraccio grande... quanto me!
Vi voglio bene.

Ecco la nostra risposta.

Carissimo Elio, non ti devi assolutamente preoccupare per le cifre che raccogli: sensibilità, solidarietà e affetto non si misurano anche perché, nel tuo caso, sono incalcolabili! Pure il nostro cuore è con te e inoltre anche per noi tu rappresenti un esempio e uno sprone per continuare la dura battaglia quotidiana contro la distrofia muscolare. Un abbraccio a te e... ad Andrea.

Vita di Sezione

A cura della Redazione

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

Finalmente... Puffetta!



A pagina 26 dello scorso numero di Vincere Insieme avevamo raccontato della Pantera Rosa "catturata" in maniera così speciale da Antonietta. Ebbene, adesso aggiorniamo volentieri questa notizia informando i lettori che la nostra eroina è finalmente riuscita a centrare il suo obiettivo principale. Infatti quest'inverno, di ritorno dalla pausa pranzo, l'abbiamo vista arrivare con un'enorme e graziosa Puffetta blu sotto il braccio che, com'era già successo con la Pantera Rosa, è stata subito messa sotto torchio. La vediamo qui sopra mentre impara a protocollare la posta in arrivo della Sezione.

Un particolare presepio

In sede, durante lo scorso periodo natalizio, lo spazio comune delle macchinette del caffè è stato arricchito da un'opera davvero originale. Infatti i nostri coinquilini della cooperativa Il Punto hanno deciso, con i ragazzi del loro centro diurno, di assemblare un presepio decisamente speciale. L'idea di fondo era quella di oltrepassare i consueti standard cometa-capanna-pastorelli per approdare a un'eterogenea composizione formata sì da Gesù bambino, bue e asinello, ma anche da puffi, automobili, fuoristrada, pinguini, canguri, supereroi, protagonisti dei fumetti, soldatini, orsacchiotti di peluche, serpentelli eccetera. In parole povere: tanti personaggi e oggetti insoliti, magari diversissimi tra loro,

ma tutti ugualmente ammessi e soprattutto ben accetti. Il risultato finale è stato splendido e naturalmente anche noi della Uildm, oltre ad ammirare questa singolare invenzione, abbiamo volentieri sposato la tesi del Punto.



Buon Natale

Immaginatevi lo stupore di noi volontari quando, un lunedì all'inizio dello scorso mese di dicembre, arrivando in Sezione, ci siamo trovati improvvisamente 19 cappelli di babbo natale e 12 festoni attaccati al soffitto, 12 decalcomanie natalizie e 145 spruzzatine di polvere bianca sui vetri e un rametto d'agrifoglio appeso all'ingresso. C'era letteralmente da restare a bocca aperta e non solo per la sorpresa ma anche per la bellezza di tutte queste decorazioni. L'autore dell'improvvisata si è presto "autodenunciato" in un biglietto nel quale, fra le altre cose, ha candidamente confessato: "Spero che tutto ciò vi piaccia e scusate per l'intrusione in associazione. Stare solo negli uffici per prepararvi questa sorpresina mi ha fatto capire che vi voglio un Natale di bene!".



Foto di gruppo della splendida Serata danzante 2012 organizzata da Dina Castelli



Banchetto per il Telethon torinese in occasione del "Giro d'Italia Run"



Forse fuori tempo, ma con simpatia, ricordiamo la scorsa festa pre-natalizia della Sezione



Un esempio delle tante lezioni di sensibilizzazione effettuate nelle scuole torinesi

Mosaico

L'attività del Magic e dei Dragons continua...



...tra allenamenti e partite di campionato.



IX Giornata nazionale Uildm: al freddo e al vento sotto i portici di piazza Castello

ATTENZIONE!

Ricordiamo che assolutamente non richiediamo contributi a nostro favore con la raccolta fondi porta a porta o tramite telefono. Gli individui che lo fanno sono solo **volgari truffatori** e in caso di dubbio telefonateci immediatamente o rivolgetevi alle forze dell'ordine. Ribadiamo che eventuali offerte vanno consegnate direttamente alle segreterie delle rispettive Sezioni Uildm o spedite ai loro specifici conti correnti postali.

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.

**PER I FUTURI SPOSI**

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

TESSERAMENTO 2013

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

SPORTELLI INFORMATIVI

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 Uildm torinese, è operante un analogo sportello informativo gestito da Daniele Portaleone. Telefonare allo 011/7770034 ogni mercoledì, dalle ore 16 alle ore 18.

INIZIATIVE CULTURALI

La Sezione organizza periodicamente **attività culturali e ricreative** con visite guidate a musei, gallerie d'arte, teatri eccetera. I soci interessati a partecipare alle prossime iniziative dovranno telefonare al mercoledì, dalle ore 16 alle 18, al numero 011/7770034 chiedendo del referente Daniele Portaleone.

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**. Contiamo dunque sulla collaborazione di soci e simpatizzanti anche nel voler pubblicizzare tale opportunità a parenti, amici e conoscenti. Grazie!

OBLAZIONI E DEDUZIONI

Ricordiamo che, riguardo alle obblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di **dedurre o detrarre** dal proprio reddito alcune percentuali degli importi donati a entità non profit come, appunto, la Uildm di Torino (per informazioni più dettagliate rivolgersi in sede). Ricordiamo che le coordinate bancarie della Sezione torinese sono:

Credito Valtellinese
IT10H05216010340000000008960
Quelle postali invece sono:
Poste Italiane
IT37G0760101000000015613102

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.

VIDEO UILDM DI TORINO

E' online il **video di presentazione** della Sezione Uildm torinese. Potrete vederlo ed eventualmente scaricarlo da YouTube digitando nel motore di ricerca interno le parole "Uildm Torino". Il link diretto è:
<<http://www.youtube.com/watch?v=J7tQ6ysm4Pc>>
Guardate e... diffondete!

**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.

**APERTURA DI
CONTO CORRENTE BANCARIO**

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

facebook

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

Le Sezioni di Chivasso, Omegna e Torino augurano BUONE VACANZE a tutti i 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

Sede Molinette, Via Cherasco 15 (dr.ssa Mongini).

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.

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.

■ 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

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

ASO SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - Alessandria

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

■ Visite e cure dentarie

Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale Molinette

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

Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale San

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

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

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

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

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

■ Visite ortopediche

Ospedale C.T.O. - Via Zuretti 29. Prof. Rossi, Direttore Clinica Ortopedica 1 (tel. 011 6933111). Prenotazioni: sig.ra Maran, presso Sezione U.I.L.D.M.

■ Visite urologiche

U.S.U. - C.T.O. - Via Zuretti 24, Torino. Divisione di Urologia (Primario prof. Carone). Prenotazioni: tel. 011 6937856 (Gibertini, Brancato e Carlino).

■ Visite ginecologiche

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



Un clown a rotelle

A noi piacciono le storie "strane" sulla disabilità e grazie ad internet non facciamo alcuna fatica a reperirne di sorprendenti. Eccone un'altra della lunga serie, qui riportata grazie alla gentile concessione dell'associazione Prodigio onlus di Trento e della testata giornalistica Superando.it.

a cura di Galeocerdo

Non stupiamoci. In un'epoca nella quale le persone con disabilità svolgono una moltitudine di attività lavorative, sono presenti nella politica, nello sport e nello spettacolo, non deve meravigliare che ci sia anche un disabile tra i clown più bravi.

"Sono Tarek Ibrahim Fouad Ibrahim e il mio nome è così lungo perché mio padre è egiziano, mentre mia mamma è italiana. Ho quasi trent'anni e non ho mai camminato a causa di una diplegia spastica neonatale. Nella mia adolescenza ci sono state due persone molto importanti: Francesco e Sandro. Poi a vent'anni ho incontrato la persona che ha cambiato radicalmente la mia vita: Patrizia, mia moglie. Abbiamo convissuto per tre anni e in seguito ci siamo sposati. Patrizia mi ha accolto nella sua vita vedendo in me, sin dal primo giorno, l'uomo e non la persona seduta in carrozzina. Penso che tutti noi siamo esseri incompiuti e siamo alla ricerca della metà che ci completa, quella che tutti chiamano l'anima gemella. Ebbene, mia moglie è colei che mi completa, la mia perfetta metà.

Per quanto riguarda l'attività che prediligo, tutto è successo qualche anno fa, per gioco direi. Il parroco del mio paesino bergamasco aveva organizzato un corso con un artista di strada e io provai con lui a colorare la mia faccia, realizzare palloncini eccetera. Un

giorno si doveva preparare una festa per beneficenza e chiamarono me per fare il clown. In quell'occasione, oltre a far ridere tutti i bambini presenti, mi divertii tantissimo e così, a partire da quella prima festa, ho sempre continuato ad intrattenere le persone.

E' curioso osservare la gente che all'inizio sembra notare soltanto la mia carrozzina. Poi, quando il mio viso incipriato si contorce in mille espressioni diverse ed eseguo i miei numeri, il pubblico vede solo più il clown che li sta intrattenendo. Il momento più entusiasmante del mio spettacolo è quando, a torso nudo, passo sul mio corpo un'asta rovente oppure quando mi trasformo in mangiatore di fuoco. Le persone si divertono tantissimo e veder gli spettatori ridere mi riempie dentro e mi dà una grinta inimmaginabile, difficile da spiegare. Bisognerebbe viverla per capire. Adesso lavoro da solo e prossimamente parteciperò alle selezioni per fare il clown in corsia perché mi piacerebbe andare negli ospedali a rallegrare i malati. Il mio slogan è vivere la vita che è unica e magnifica, cercando di goderla in ogni attimo, poiché ogni istante che passa non torna mai più indietro. E' necessario cercar di lasciare sempre l'impronta del nostro passaggio affinché le generazioni future ricordino che siamo esistiti e che abbiamo dato un contributo positivo per gli altri".

FINORA ABBIAMO FATTO

TANTO



PER LA



...E VOGLIAMO

CONTINUARE A FARLO!