

# VINCERE INSIEME

Anno XXII • Numero 1 • GIUGNO 2014



**TELETHON**



**VINCENZO**



**DINA**



**GAIA**



In copertina: l'acronimo associativo sulla spiaggia di Grottammare

Editoriale	pag.	3
Dépliant sull'anestesia	pag.	4
L'angolo di Luciano	pag.	5
Telethon 2013	pag.	6-11
La ricerca e i miodistrofici	pag.	12
Spazio soci	pag.	13
Volontari nel cuore	pag.	14-15
Dalla Sezione di Omegna	pag.	16-17
Dalla Sezione di Torino	pag.	18-27
Bacheca	pag.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire...	pag.	31

# 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  
Dina Castelli  
Barbara Collino  
Antonietta Ferrante  
Galeocerdo  
Pietro Guidorizzi  
Vincenzo Langella  
Gianni Minasso  
Gianni Moretti  
Giulia Nicolò  
Daniele Portaleone  
Segretariato Sociale Rai  
Giacinto Santagata  
Telethon  
Uildm Omegna  
Andrea Vigna

**Fotografie di:**  
Renzo Aguayo  
Alina Alexiu  
Antonella Benedicenti  
Consulta Persone in Difficoltà  
Claudio De Zotti  
Antonietta Ferrante  
Foto Viaggiando  
Vincenzo Langella  
Sergio La Sala  
Giulia Nicolò  
Germano Protto  
Uildm Omegna

**Elaborazioni grafiche di:**  
Barbara Collino  
Gianni Minasso

**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: 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

## Ve l'avevamo detto...

Spesso questa rivista ha ospitato articoli di critica dedicati ai roboanti annunci (risultati sempre falsi) concernenti l'improvvisa scoperta di una cura, guarda caso risolutiva, per la distrofia muscolare. Se vi ricordate, lo scorso editoriale (Repetita iuvant) di Vincere Insieme era stato riservato alle sagge parole del presidente della Commissione medico-scientifica Uildm, il dottor Paolo Banfi, che oltre a tutto il resto aveva pure accennato al caso Stamina. Ebbene, stiamo scrivendo queste brevi note all'inizio del mese di gennaio, proprio quando, da poco, il verminario del sedicente dottor Vannoni è esploso nei media, aprendo brutalmente gli occhi a così tanti seguaci del suo illusorio e nefasto sistema di pseudocura. Al proposito la più azzeccata definizione dell'intera vicenda è stata quella di "bufala planetaria".

Non vogliamo, in questa sede, essere nuovamente assaliti dalla nausea ricordando nel dettaglio le atrocità compiute da Stamina Foundation (onlus non iscritta nell'apposito registro e, più che fondazione, spaccio spiccatamente commerciale di bidoni). Comunque, al di là di quanto emergerà dall'inchiesta in corso per associazione a delinquere finalizzata alla truffa, ancora una volta ci ritroviamo a raccogliere i cocci di chi, si capisce, per mera disperazione ha messo la propria vita o quella di un familiare nelle rapaci mani di un volgare impostore, peraltro autorizzato a delinquere da alcuni importanti organismi istituzionali. E lo sconforto derivante dalle delusioni sparse in giro, credete, brucia più delle migliaia di euro gettati dalla finestra.

Cosa fare? E' possibile trovare un rimedio a questo stato di cose? L'argomento è complesso, vuoi per l'intensità dei sentimenti messi in gioco, vuoi per la scarsa conoscenza delle specifiche procedure del metodo scientifico. Inoltre l'ambito delle patologie incurabili offre un vasto e facile campo d'azione ai ciarlatani di ogni risma (provate, per esempio, a visitare <<http://www.cicap.org>> e ve ne accorgete). Oltre quarant'anni di vita in Sezione confermano, purtroppo, quest'assioma e già ci tremano i polsi immaginando i futuri casi ancora in incubazione chissà dove... Ad ogni modo, nel nostro piccolo, abbiamo scritto, comunicato e cercato di diffondere il più possibile i germi di una sana razionalità, mai disgiunta da un pizzico di scetticismo. Le istituzioni dovrebbero senza dubbio aumentare il peso dell'alfabetizzazione scientifica e della rigorosa tutela sanitaria riservata agli stessi cittadini, ma nel frattempo, vi scongiuriamo,

procedete sempre con i piedi di piombo e affidatevi unicamente alla voce e all'esperienza di chi opera seriamente in questo settore. Pochi nomi: Telethon, Uildm e le fonti ufficiali della ricerca medica. Non sarà difficile seguire i nostri modesti consigli e anche se queste piccole attenzioni non riusciranno a guarirvi dalla distrofia muscolare, potranno comunque preservarvi da aspri disinganni ed emorragie pecuniarie. E, alla faccia di Davide Vannoni, scusate se è poco!

Infine, dopo così tante amarezze, consoliamoci con un dolce cucchiaino di zucchero, e cioè con un'e-mail giunta proprio lo scorso 25 dicembre nella casella di posta della Sezione. Queste sono le parole esatte che ci hanno scritto Lino, Laura, Elisa e Sara: "Dal profondo del cuore inviamo un caloroso augurio di buon Natale alla nostra carissima Uildm di Torino, perché ormai non siete più soltanto degli amici, ma una parte integrante della nostra famiglia!".

A distanza di sei mesi, commossi, ringraziamo questi simpatici soci. E' quanto di più bello si possa aspirare quale compenso per il nostro umile impegno quotidiano in via Cimabue.

**Gianni Minasso**





Il 24 ottobre scorso si è svolto ad Alessandria il convegno "Raccomandazioni per la gestione intra- e peri-operatoria del paziente neuromuscolare" organizzato dal dottor Fabrizio Racca, responsabile della Rianimazione pediatrica nell'ospedale locale. In tale occasione si è discusso e ci si è confrontati su queste particolari "Raccomandazioni", formulate nell'ottobre del 2011 a Torino dalla Consensus Conference e recentemente pubblicate da un gruppo di studio italiano sulla rivista specializzata Minerva Anestesiologica. Questo interessante progetto è stato il frutto della collaborazione avvenuta fra AIM (Associazione Italiana di Miologia) e SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva) e ha avuto come obiettivo il miglioramento degli aspetti anestesiológicos relativi ai pazienti neuromuscolari. Nel corso del convegno è stata presentata un'importante pubblicazione, curata dalla nostra Sezione, dal titolo "Raccomandazioni per l'anestesia nei pazienti affetti da malattie neuromuscolari". Essa è rivolta a medici e specialisti, è stata realizzata sotto forma di pieghevole ed è una sintesi del più ampio studio recentemente pubblicato.

Inutile sottolineare la necessità di un'opera siffatta e, soprattutto, la volontà della Uildm torinese di divulgare il più possibile queste informazioni. Infatti si è subito provveduto a diffondere le copie di questo dépliant, in versione cartacea ed elettronica, a soci, mailing list, sezioni Uildm, altre associazioni, addetti ai lavori eccetera. Chi fosse interessato può quindi rivolgersi direttamente in sede (011.7770034 oppure <uildm.torino@libero.it>) e richiederne una copia stampata o in formato pdf. Ecco alcuni passaggi significativi presenti nel pieghevole.

## Un prezioso pieghevole

Per pianificare una più sicura strategia anestesiológica, le malattie neuromuscolari vengono suddivise in quattro categorie principali: 1. Patologie del motoneurone (atrofia muscolo-spinale e sclerosi laterale amiotrofica); 2. Patologie dei nervi periferici; 3. Patologie della giunzione neuromuscolare; 4. Miopatie (distrofie muscolari progressive, miopatie congenite, distrofie congenite, miopatie metaboliche eccetera). Per esprimere il grado di evidenza e la forza delle raccomandazioni è stato utilizzato l'approccio "Grade", secondo il quale si definiscono le più o meno forti raccomandazioni con basse, moderate o elevate qualità di evidenza scientifica.

**Valutazione e gestione pre-operatoria.** Per tutti i pazienti neuromuscolari è sempre fortemente raccomandata una valutazione recente della funzione respiratoria, anche in pazienti non sintomatici, finalizzata a valutare il rischio di complicanze respiratorie e la necessità di una specifica gestione peri- e post-operatoria. È molto importante discutere con il paziente e con la famiglia il rapporto rischio/beneficio della procedura chirurgica proposta.

**Gestione intra-operatoria.** In tutti i pazienti affetti da patologia neuromuscolare l'anestesia loco-regionale andrebbe preferita all'anestesia generale. In essi l'utilizzo dei curari non depolarizzanti può determinare un blocco neuromuscolare prolungato. Pertanto, quando possibile, l'uso dei curari andrebbe evitato. Nel caso in cui non si possa evitarne l'uso, la dose dovrebbe essere ridotta e titolata sull'effetto, la funzione neuromuscolare dovrebbe essere monitorata di continuo e, a fine anestesia, l'effetto del curaro dovrebbe essere antagonizzato.

**Gestione post-operatoria.** Andrebbe previsto un ricovero post-operatorio in terapia intensiva per tutti i pazienti affetti da patologia neuromuscolare che presentino una o più delle seguenti condizioni: 1) Severa compromissione cardiaca; 2) Limitata riserva respiratoria; 3) Significativo deficit della tosse; 4) Importante alterazione della deglutizione; 5) Somministrazione intra-operatoria di bloccanti neuromuscolari; 6) Infusione di morfina endovena nel post-operatorio per il controllo del dolore. Un adeguato controllo del dolore post-operatorio è essenziale per prevenire l'ipoventilazione a scopo antalgico soprattutto dopo interventi di chirurgia toracica, addominale alta o spinale.



## 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.

È necessario ricordare come gli handicappati per motivi bellici, per infortunio o per malattia, siano ampiamente assistiti dai servizi sociali o privati, mentre per tutti gli altri sussistono in genere molte limitazioni riguardo l'assistenza e la riabilitazione. Proprio per questi si impone l'applicazione di criteri più validi di rapporto con l'ambiente, onde soddisfare il desiderio di riadattamento, integrazione e accettazione. Oltre all'assistenza fisica, psicologica, sociale, medica ed economica, la società può intervenire in vario modo, ad esempio eliminando gli ostacoli, non soltanto fisici (architettonici e nei trasporti), ma anche generali (cioè l'atteggiamento della gente). Purtroppo gli ostacoli architettonici esistono in grado variabile in quasi tutti i paesi, e gli atteggiamenti che costituiscono una barriera tra l'handicappato e l'integrazione nella società sono ancora più considerevoli.

Un problema importante è costituito senz'altro dal reinserimento professionale, attuabile con un'adeguata preparazione psicologica e fisica. Le opportunità di impiego possono poi essere aumentate dallo stimolo economico, una volta dimostrato che l'handicappato è spesso un prestatore d'opera migliore, con un rendimento più elevato. Creando un ambiente economicamente valido, fisicamente e socialmente accettabile, modificando gli atteggiamenti, eliminando le barriere fisiche per l'accesso ai posti di lavoro, ai luoghi pubblici, nei trasporti, e modificando i criteri ora accettati come norma nella vita urbana e rurale, è innegabile che vi saranno scarsi inconvenienti per il sano e molti vantaggi per l'handicappato. Un ultimo aspetto di notevole rilievo è costituito dalla tecnologia delle protesi in rapporto ai problemi psicologici. È stato accertato che soltanto una minima percentuale di investimenti nella ricerca tecnologica è dedicata alla riabilitazione. Non va inoltre dimenticato che il rapporto degli handicappati verso le protesi di vario genere sia spesso negativo: ciò si potrebbe spiegare con il desiderio di evitare l'identificazione con l'infermità, a volte proprio per un deficit dei dispositivi protesici disponibili. Appare quindi essenziale analizzare le caratteristiche e

le esigenze degli handicappati riguardo i fattori tecnici, ergonomici, economici e di sicurezza. È noto come la realizzazione e la distribuzione delle apparecchiature su scala internazionale urtino contro notevoli difficoltà. Le norme locali e nazionali potrebbero essere sostituite da norme internazionali, in modo da razionalizzare la produzione, favorire l'interscambiabilità dei prodotti e ridurre il costo di produzione. Potrebbe essere utile abolire i diritti doganali e gli ostacoli all'importazione ed esentare da tasse questi dispositivi.

Infine è interessante sottolineare che, sebbene il costo degli apparecchi costituisca solo una ridotta percentuale dei costi sanitari complessivi, i servizi dovrebbero essere fondati su un'analisi costi-vantaggi che prenda in considerazione non soltanto la produttività dell'handicappato, ma anche la sua indipendenza, sia al proprio domicilio che in istituto. Anche qui, è innegabile che realizzazioni soddisfacenti si possano avere soltanto se gli organismi pubblici, nazionali e internazionali si interesseranno attivamente alla soluzione dei problemi. (fine)

Luciano Bussi



# Telethon 2013



Bastano davvero poche parole per ribadire l'estrema importanza di Telethon, che va intesa su due livelli ben distinti: il primo, com'è ovvio, riguarda il reperimento di fondi da destinare alla ricerca scientifica (cercando così di colmare, almeno in parte, le gigantesche carenze in questo senso degli organismi statali), mentre il secondo è costituito dal non meno lodevole scopo di continuare a tenere accesa la fiammella della speranza. Senza tutto ciò noi, ammalati neuromuscolari, non sapremmo davvero cosa fare.

Ancora un piccolo promemoria: la famosa maratona televisiva di fine anno è solo la punta dell'iceberg perché, lontano dai clamori e dai lustrini dell'apice dicembrino, la raccolta fondi, in realtà, dura tutto l'anno. Sappiatelo!

## Campagna di raccolta fondi #IoEsisto

*#IoEsisto è il grido di ogni persona con una malattia genetica per cui non c'è ancora una cura.*

*#IoEsisto è l'appello di ogni familiare che ogni giorno assiste un figlio per il quale non è ancora disponibile una terapia, un farmaco e, a volte, neppure una diagnosi.*

Per raccogliere donazioni a sostegno della ricerca sulle malattie genetiche rare, la Fondazione Telethon ha lanciato la campagna pubblicitaria intitolata #IoEsisto. In onda a partire dal dicembre scorso, l'iniziativa è stata diffusa su stampa, radio e web.

I protagonisti ritratti nelle foto e nel video di questa campagna non erano attori ma persone reali: bambini affetti da malattie genetiche rare già in cura o in attesa di un trattamento terapeutico per la loro patologia e medici e ricercatori impegnati nella ricerca scientifica su queste

malattie. Infatti il video della campagna è stato focalizzato soprattutto sui piccoli pazienti e sulle loro mamme. Nella maggior parte dei casi le patologie genetiche rare, proprio a causa della loro singolarità, non hanno cure o terapie e sono spesso trascurate dai finanziamenti pubblici e privati. Inoltre si manifestano prevalentemente nell'infanzia e nell'adolescenza. Da ciò è derivata la scelta di Telethon di mettere in primo piano i bambini colpiti da queste patologie, oltre che i medici e i ricercatori, con il forte messaggio di #IoEsisto, che voleva portare l'attenzione sull'esistenza delle malattie genetiche rare e della necessità di sostenere la ricerca in questo ambito. La campagna si è articolata anche sui principali social network. Vari hashtag hanno così circolato su Twitter e Facebook per diverse settimane, sia dal profilo istituzionale di Telethon che da quelli dei sempre più numerosi



## Intorno e per Telethon

follower e amici della Fondazione, che da oltre venti anni è impegnata nel finanziamento della ricerca per la cura delle malattie genetiche. A tutto ciò è stato associato il numero 45506, attivo dal 1° al 18 dicembre, a cui è stato possibile donare due o più euro per ciascun sms inviato dai cellulari e dalle reti fisse.

La maratona della Rai per Telethon è stata poi annunciata domenica 8 dicembre dagli studi di Domenica In, in coincidenza con l'apertura ufficiale del caratteristico numeratore che ha visualizzato in tempo reale la generosità degli italiani che hanno effettuato donazioni per sostenere la ricerca di Telethon. Ad accompagnare i primi conteggi delle offerte sono stati Fabrizio Frizzi, Arianna Ciampoli, Paolo Belli e Mara Venier.

Numerosi i programmi che hanno poi ospitato gli amici e le storie di Telethon, alternandosi sulle reti televisive e radiofoniche della Rai, da sempre partner privilegiato della Fondazione, per trattare l'importante tema della ricerca scientifica e delle donazioni.

Infine domenica 15 dicembre, al termine di una puntata speciale dell'Eredità di Carlo Conti, il numeratore si è fermato su ben 30.500.000 euro.

*(adattamento di alcuni testi tratti dal sito di Telethon)*

Al fianco di Telethon e della ricerca nazionale si è anche posto il presidente della repubblica Giorgio Napolitano, che ha inviato un videomessaggio a tutti gli italiani.

Proprio a proposito di questi ultimi, il presidente Telethon Luca di Montezemolo, ha dichiarato che esso "Esiste grazie agli italiani che ogni giorno scelgono di sostenerci. Grazie a loro, in questi anni, è stato possibile raggiungere importanti risultati. Con la straordinaria sensibilità dimostrata nel corso di questo ennesimo appuntamento con la solidarietà, essi hanno confermato di credere nella ricerca e di voler dare il proprio contributo. A tutti loro, alla Rai che ci ha permesso di realizzare questa importante maratona, ai nostri partner, ai nostri ricercatori e alle famiglie, va il nostro ringraziamento e l'impegno a sostenere con sempre maggiore forza la ricerca di eccellenza per trovare nuovi sistemi di cura". E adesso una semplice citazione dei molti partner che, come sempre, hanno contribuito alla raccolta fondi per Telethon: Bnl, Uildm, Simply, Auchan, Ferrarelle, Avis, AamS, Ntv, Procter & Gamble, Nicky e CartaSi. Inoltre va sottolineato che i risultati raggiunti non sarebbero stati possibili senza l'imponente sostegno della Rai.

*(adattamento di alcuni testi tratti dal sito di Telethon)*

## "Quelli che il lunedì..." conquistano il 19° Trofeo Telethon



Nel weekend di metà dicembre si è tenuta la diciannovesima edizione del Trofeo Telethon, il torneo di tennis a squadre organizzato, come da consuetudine, dal Circolo della Stampa-Sporting. Dieci le squadre ai nastri di partenza, fra le quali anche quelle dei fedelissimi che non mancano all'appuntamento praticamente fin dalla prima edizione, come Intesa Sanpaolo e Gioiellerie Lazzari. Il titolo 2013 è andato alla formazione "Quelli che il lunedì...", facente capo perlopiù ad un gruppo di giocatori dello Sporting, che in finale si sono imposti sul team Smat 1. Nel tradizionale tabellone di consolazione è stata riportata la vittoria dei Ronchiverdi sulle Gioiellerie Lazzari.

# Da Omegna: Telethon-Uildm 2013

10 Novembre 2013

**GARA PESISTICA  
"1° TROFEO TELETHON"  
(OMEGNA)**



La Sezione Pesistica di Omegna, in collaborazione con la Uildm locale e sotto il patrocinio del Comune di Omegna e della Fipe (Federazione Italiana Pesistica), ha organizzato una competizione quale fase regionale delle qualificazioni per i Campionati italiani assoluti di sollevamento pesi. L'importante manifestazione sportiva si è tenuta presso la tensostruttura sita nel complesso delle scuole elementari Santa Rita dell'omegnese via Monte Massone. Le gare, di vari livelli e alla presenza di un discreto pubblico, sono cominciate alla domenica mattina con le fasi eliminatorie e sono poi terminate nel pomeriggio con lo svolgimento delle finali. Infine tutti gli atleti, i vincenti come anche i semplici partecipanti, sono stati premiati con coppe e gadget assortiti. L'incasso di questo "1° Trofeo Telethon" di pesistica è stato devoluto all'omonima fondazione per conferire un rinnovato impulso alla ricerca scientifica.

...sollevamento pesi



Partecipanti al "1° Trofeo Telethon" di...

17 Novembre 2013

**PRANZO BENEFICO  
DELLA PRO LOCO  
(OLEGGIO CASTELLO)**



Per il quarto anno consecutivo l'associazione Pro Oleggio Castello ha organizzato, con il patrocinio del Comune di appartenenza, un pranzo all'insegna della cordialità e dell'amicizia presso il solito locale di via Monte Oleggiasco. I partecipanti, fra cui sedevano il sindaco di Oleggio, il presidente della Pro loco e Andrea Vigna, hanno apprezzato l'ottimo menù contadino a base di tagliatelle, salsiccia e brasato. Il ricavo netto della "gustosa" iniziativa, e cioè 1.500 euro, è stato versato a Telethon per continuare ad alimentare la speranza di chi è costretto a convivere con una malattia genetica. Per questo motivo rivolgiamo da queste colonne, e con piacere, un vivo ringraziamento a tutti gli aderenti di questa succulenta manifestazione.

27 Novembre 2013

**CONFERENZA  
STAMPA  
IN PREFETTURA  
(VERBANIA)**



La conferenza stampa allestita per presentare i vari eventi di Telethon 2013 è stata presieduta dal prefetto Russo e ad essa vi hanno preso parte il Research Program Manager di Telethon, la dottoressa Anna Ambrosini, il presidente della Sezione Uildm omegnese Andrea Vigna e i rappresentanti provinciali delle forze dell'ordine. Agli intervenuti e ai giornalisti sono stati illustrati i risultati ottenuti finora dalla ricerca scientifica per la cura delle malattie genetiche rare e l'importanza delle

azioni da intraprendere ai fini della sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Oltre a ciò, sono state illustrate le numerose iniziative che, tra il mese di novembre e dicembre, si sarebbero svolte per la raccolta fondi a favore della stessa ricerca. Infine, anche quest'anno, sono stati consegnati ai vari comandi provinciali che hanno aderito all'appello i contenitori per la raccolta fondi protrattasi fino alla prima settimana di gennaio. Per informarsi sulle numerose iniziative che hanno costituito il ricco programma, si rimanda al dettaglio inserito nel sito della Sezione di Omegna (<[www.uildmomegna.it](http://www.uildmomegna.it)>).

30 Novembre 2013

**CENA  
BENEFICA  
(VALLESTRONA)**



Alla sera dell'ultimo sabato di novembre, com'è ormai diventata una tradizione, sono convenuti presso la palestra di Vallestrona amici, simpatizzanti e volontari della Uildm allo scopo di partecipare alla "Cena pro Telethon 2013". Questo speciale avvenimento è sempre molto sentito nella valle e tutti vogliono intervenire: amministratori comunali di Valstrona, Loreglia, Massiola e Germagno, rappresentanti della Comunità montana e varie associazioni sportive e di volontariato, nonché alpini e gruppi musicali. Inoltre le due bande musicali di Massiola e anche Olindo Sommacal hanno provveduto a rallegrare ulteriormente il centinaio di partecipanti della serata. Dopo la squisita cena è stata anche organizzata una piccola lotteria il cui ricavo, insieme a quanto raccolto durante l'intera iniziativa, è stato devoluto (per complessivi 4.430 euro) alla Fondazione Telethon per la ricerca scientifica. Naturalmente la Uildm omegnese, nella persona del suo presidente Andrea Vigna, ha manifestato la sua viva gratitudine per la solidarietà dimostrata a tutti gli organizzatori e soprattutto agli intervenuti.

30 Novembre 2013  
1 Dicembre 2013

**SPORT, DANZA  
E SPETTACOLO  
(OMEGNA)**



Hanno riscosso un fantastico successo di pubblico e di consensi le due serate dedicate alla danza offerte dall'Asd Sport Danze di Omegna in occasione della campagna "Io esisto", presentata nell'ambito delle iniziative a favore di Telethon organizzate nel Vco. In entrambe le occasioni, presso il Palazzetto dello sport e sotto la direzione dei maestri Laura e Moreno, si sono



La Conferenza stampa in Prefettura

alternate le esibizioni di diversi gruppi. Piccoli e grandi hanno dato ampio spazio a esercizi e momenti di ballo al ritmo di danza moderna, twirling, hip-hop, jazz, ballo acrobatico, ginnastica ritmica, danze caribiche, liscio, flamenco eccetera. Durante le esibizioni dei vari complessi sono stati numerosi ed entusiasti gli applausi e le acclamazioni manifestati dal foltissimo pubblico. Nel corso delle due serate, aperte dal presidente Uildm (nonché coordinatore Telethon) Andrea Vigna, è stato distribuito il materiale informativo sulle finalità di Telethon e sui risultati delle ricerche scientifiche avviate nei riguardi delle malattie neuromuscolari e geneticamente rare. L'incasso di 4.510 euro, raccolto con l'ingresso a offerta libera, è stato devoluto alla Fondazione Telethon tramite il partner Banca Nazionale del Lavoro. Desideriamo quindi ringraziare vivamente, ancora una volta, per l'ottima riuscita della manifestazione i maestri di danza Laura e Moreno, Spazio 3 e tutti i volontari, i ballerini, gli assistenti e la direzione del Palazzetto dello sport.



Sport, danza e spettacolo a Omegna con...



...l'assegno donato a Telethon

7 Dicembre 2013

SERATA DI SPETTACOLO (VILLADOSSOLA)



Sotto la direzione organizzativa del gruppo Dance evolution di Aldo Capitani e della Sezione Uildm omegnese, nonché con la collaborazione di altre scuole di ballo locali, si è tenuta una simpatica serata di danza e musica presso il teatro La Fabbrica di Villadossola. Il pubblico ha partecipato numeroso e ha molto apprezzato i vari interventi musicali, canori, di intrattenimento e di danza. L'introito di circa 2.000 euro, come sempre ottenuto grazie a offerte libere, è stato destinato interamente a Telethon. Nell'atrio del teatro è stato poi distribuito il materiale informativo e i gadget sugli scopi e sui risultati delle ricerche medico-scientifiche della Fondazione omonima.

11 Dicembre 2013

CONCERTO PER TELETHON (CASALE CORTE CERRO)



Grazie al patrocinio del Comune di Casale Corte Cerro, la Uildm di Omegna ha allestito, presso il Centro culturale Il Cerro di Ramate, il tradizionale concerto del Gruppo musicale Pietro Mascagni a favore della ricerca scientifica. Sotto la direzione del maestro Luciano Migliani, il corpo musicale ha eseguito numerose arie di natura popolare, religiosa e lirica. All'evento ha partecipato anche la filarmonica L'alpino di Massiola, diretta da Giovanni Cerutti, che ha completato una serata molto apprezzata dal pubblico presente. All'inizio dell'esibizio-

ne il sindaco Claudio Pizzi ha portato il proprio saluto e augurio, mentre in sala erano presenti altre autorità civili e amministrative locali. Come ormai da tradizione, l'intero incasso, raccolto con l'entrata a offerta libera, è stato devoluto alla Fondazione Telethon.

14 Dicembre 2013

MARATONA TELETHON (GRAVELLONA TOCE)



Come da programma, la Maratona Telethon del Vco si è svolta al Centro commerciale Le Isole di Gravellona Toce. Era la prima volta che Andrea Vigna, coordinatore Telethon per la provincia e in collaborazione con i suoi volontari, organizzava un evento così impegnativo nel territorio. Il tutto è stato possibile grazie al prezioso aiuto di Franco Gemelli, dei volontari del Bici Club Salite del Vco e di Roberto Biella, direttore del Centro Le Isole. La giornata aveva in programma incontri con molte asso-



Il concerto tenuto a Casale Corte Cerro



Suggestive immagini dalla Maratona Telethon di Gravellona Toce



16 Dicembre 2013

SERATA DANZANTE (OMEGNA)



è stata arricchita da una partecipazione eccezionale. Alla sera, infine, è stata servita la speciale cena Telethon che in quest'occasione ha avuto circa 140 partecipanti, il cui incasso, ovviamente defalcate le relative spese, è stato devoluto a Telethon per i suoi lodevoli scopi.

Come da consuetudine, la maratona di iniziative del Vco legate alla raccolta fondi a favore di Telethon coordinate dalla Uildm omegnese, si è conclusa con l'esibizione della scuola di danza M.B. Dance Passion. Lo spettacolo, tenutosi presso il Teatro sociale di Omegna, è stato costituito dalle rappre-

sentazioni di diversi gruppi di danzatori (bambini, giovani e adulti) che si sono alternati con balli al ritmo di musiche latino-americane, tango argentino e caribico, liscio, moderno, classico, hip-hop eccetera. L'evento ha richiamato un nutrito pubblico che ha partecipato con interesse ed entusiasmo. All'ingresso del teatro erano presenti alcuni volontari della Sezione Uildm che hanno offerto preziose informazioni e simpatici gadget di Telethon, al quale naturalmente è andato l'intero provento della serata.

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



La serata danzante a Omegna

ciazioni sportive, culturali, musicali e teatrali della provincia, che hanno portato il loro contributo allestendo alcuni spettacoli, presentando le loro esperienze e organizzando varie gare. Sono risultati anche molto interessanti i due convegni su alcune malattie genetiche rare, a cui hanno partecipato come relatori professori e ricercatori di livello nazionale che hanno spiegato a tutti i partecipanti le nuove scoperte raggiunte negli ultimi anni grazie a Telethon. Durante la manifestazione è pure stata attivata una postazione di Telethon con gadget come le scarpe e i cuori di cioccolato (che sono andati a ruba!). Come ogni anno si è svolta anche la cicloturistica di Telethon che, per la prima volta, è partita da Gravellona Toce ed

# Bicchieri (mezzi pieni e mezzi vuoti)

*Questo pezzo è stato richiesto all'autore quale commento da utilizzare nel corso della "Giornata internazionale sulle malattie rare" del 1° marzo scorso tenutasi agli Istituti Ospitalieri di Cremona. Si trattava di illustrare, in maniera semiseria, il contrasto fra la figura dello scienziato (entusiasta per gli straordinari avanzamenti della ricerca sulle patologie neuromuscolari) e quella del miodistrofico (incurante dei mille studi effettuati e desideroso solo di una terapia risolutiva).*

E' difficile (non è vero, è impossibile!) raccordare, armonizzare, trovare punti in comune, insomma inserire il pensiero di questi due personaggi in un continuum omogeneo e soddisfacente per entrambe le parti in causa.

Uno vede praticamente già debellata la patologia neuromuscolare, mentre l'altro si sofferma esclusivamente sugli (zero) effetti concreti della ricerca scientifica. Uno cita Herbert Marcuse: "E' solo a favore dei senza speranza che ci è stata data la speranza", mentre l'altro echeggia Charles Bukowski: "Eterna risorge sempre la speranza, come un fungo velenoso". Uno ha trascorso la propria vita fra matracchi e sequenziamenti di geni, mentre l'altro continua a cambiare la carrozzina elettrica ogni cinque anni. Uno balza da un'entusiasmante intuizione ad un eclatante (ma sempre parziale) risultato, mentre l'altro non balza da nessuna parte e osserva sconcolato l'inarrestabile scomparsa della sua distrofina. Uno pensa che "Il futuro appartiene a coloro che credono nella bellezza dei propri sogni", mentre l'altro riflette amaramente "Noi distrofici: molto passato, poco presente e niente futuro". Uno crede nell'imminente estinzione delle malattie genetiche, mentre l'altro è convinto della rapida estinzione di ogni singolo distrofico...

Come si può benissimo immaginare, è più facile che un palestinese di Gaza inviti a cena un colono israeliano, piuttosto che un distrofichetto faccia la stessa cosa con

uno scienziato. Sfortunatamente questa discrasia non avvicina neppure di un millimetro il sospirato traguardo e talvolta, purtroppo, le conseguenze di questa incresciosa situazione partoriscono pure nefandezze come Stamina, cloaca fabbricata anche grazie agli errori dei due gruppi contendenti.

Nel corso degli anni non è cambiato un granché, tuttavia, gratta gratta la patina superficiale, affiorano fondati elementi di ottimismo. In fondo le due categorie non si odiano proprio dal profondo e anzi, sono intrecciate da robusti vincoli: ogni fine mese i ricercatori portano a casa la pagnotta grazie agli ammalati neuromuscolari e questi ultimi, grazie ai ricercatori, tengono acceso il tenue fuocherello sotto al tegame delle loro chimere. Si potrebbe comunque contribuire ad allentare la tensione seguendo i sempre validi consigli della nonna. Magari i ricercatori (e i medici), già incentivati a sufficienza dai miraggi di carriera e successo, dovrebbero rinunciare al loro lessico astruso a vantaggio di una comunicazione più accessibile a chi non indossa un camice. Dovrebbero poi curare meglio i rapporti umani con i loro pazienti (e non intendiamo affidarsi solo ai blablà ma, ad esempio, provare a portare in bagno un bimbo Duchenne). Magari i distrofici, dopo una bella doccia di spirito zen, dovrebbero trasformare la loro rabbia in pazienza. Dovrebbero poi valorizzare i naturali privilegi di una patologia così complessa (e ce ne sono, al di là dell'indennità di accompagnamento e dei parcheggi riservati).

Pur rischiando di imitare i cantori del maresciallo de La Palice, è comunque indispensabile ribadire che gli scienziati e i malati hanno bisogno di dialogare in maggior misura e in modo migliore. Potrebbero perfino ritrovarsi, prendersi a braccetto e andare a manifestare sotto ai balconi della politica contro i tagli alla ricerca. E i frutti arriverebbero, non dubitate. L'unione fa la forza un po' dappertutto e può anche riuscire, relativamente in fretta, a far fessa la distrofia muscolare!

**Gianni Minasso**



# Un premio lusinghiero

Alla fine dello scorso anno, l'onlus torinese Cpd (Consulta per le Persone in Difficoltà) ha deciso di assegnare al nostro vicepresidente Vincenzo Langella l'ambito riconoscimento "Premio 3 Dicembre", che annualmente viene attribuito a chi si è distinto in azioni a favore dell'integrazione delle persone disabili e dell'abbattimento delle barriere culturali ancora presenti nella nostra società. In passato il premio è stato assegnato a personaggi del mondo della cultura, dell'informazione, dell'arte e dello sport, come Candido Cannavò, Gil Rossellini, Simona Atzori, Marco Berry, Franco Bompreszi, l'onorevole Antonio Guidi, Fabio Cannavaro, Gianfranco Martin e Tiziana Nasi. La consegna della relativa targa è avvenuta, in una folta cornice di pubblico, durante la conferenza stampa di presentazione degli eventi legati al 3 dicembre, Giornata internazionale delle persone con disabilità.

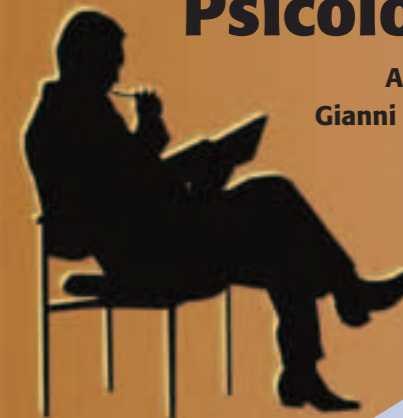
Vincenzo ha così risposto ad alcune nostre domande. Te lo aspettavi? "No, è stata una gradita sorpresa che ha coronato la conclusione del mio impegno lavorativo nel sociale con il Comune di Torino". Cos'hai provato durante la premiazione? "Una grande emozione nel rivedere nella mente il film della mia attività in questo ambito e nel ripensare alle tante battaglie vinte". Cosa pensi di aver fatto per meritarti questo riconoscimento? "Soprattutto ho cercato di trasmettere la mia testimonianza di persona che, nonostante le grosse difficoltà motorie, è riuscita a trasformare la propria disabilità in un vantaggio culturale da cui ha potuto sviluppare qualità umane magari impossibili in un'altra condizione fisica più fortunata". Per te cos'è cambiato dopo il 3 dicembre 2013? "Ho acquisito la consapevolezza che il mio impegno non è stato solo importante per me stesso, ma è anche stato apprezzato nel mondo del Terzo settore". E adesso cosa farai? "Questo premio mi darà senz'altro la volontà e la forza di iniziare un nuovo cammino a carattere volontaristico, sempre all'insegna dei diritti e delle pari opportunità a favore delle persone disabili".

**la Redazione**



L'angolo dello  
**Psicologo**

A cura di  
**Gianni Moretti**



## Fuggire dalle responsabilità

*Qualche giorno fa ho assistito in televisione a una storia di una coppia che, a pochi giorni dal matrimonio, si è disfatta a causa del rifiuto di lei di sposare un uomo che avrebbe potuto, in futuro, diventare disabile in conseguenza di una malattia rara. La paura, il disagio di affrontare una situazione che implica una rinuncia, o comunque la necessità di mettersi in gioco in prima persona, spinge a evitare di andare avanti e quindi a sottrarsi a un percorso di maturazione, anche sentimentale, che avrebbe come meta un traguardo raggiunto attraverso scelte coraggiose e responsabili. Troppo spesso, nelle nostre esperienze, ci limitiamo a restare in superficie per la paura di "annegare" dentro a situazioni che, in un certo senso, limiterebbero la nostra libertà. Tutti i giorni i vari telegiornali ci informano dettagliatamente su vicende tragiche di abbandono o di omicidio, anche di bambini che, come spesso accade, diventano le vittime innocenti della nostra incapacità di vivere. Ma purtroppo siamo altresì bravi a condizionare pure e soprattutto i nostri sentimenti, in nome di quella libertà che forse non sappiamo neppure che volto abbia. Giriamo intorno alle nostre scelte per indurre noi stessi a incontrare un egoismo malato e fatto soltanto di banali gratificazioni, mentre le vere scelte coraggiose non fanno rumore, ma danno un senso pieno al nostro esserci.*

# Cari amici

*Purtroppo, com'è già capitato in passato, dobbiamo arrenderci all'evidenza: il tempo trascorre inesorabilmente e spesso, tra le sue grinfie, restano pure imprigionati i nostri affetti più cari. Questa volta, ahinoi, dobbiamo salutare due volontari "storici", che hanno dato davvero tanto alla Sezione. Anche per loro vale il detto: "Nessuno muore, sulla terra, finché vive nel cuore di chi resta".*

## Addio Edy!

Venerdì 20 dicembre scorso, dopo una lunga permanenza in una casa di riposo a Chivasso, è serenamente scomparsa, all'età di quasi 94 anni, la "nostra" Edvige (Edy) Audisio. Usiamo l'aggettivo possessivo perché per una quindicina d'anni, dal 1992 al 2007, Edy è stata una volontaria di ferro della Uildm torinese. Infatti, citando dal numero 2/2000 e dal numero 1/2007 di Vincere Insieme,



*Assemblea dei Soci 2005: Edy saluta il dottor Bussi*

*...era abituata, puntuale come un orologio, ad aprire la sede alle 8.30 di ogni mattino. Fatto ciò, si dedicava sempre ad un lavoro per lei ingrato: la registrazione e il controllo delle entrate e delle uscite. Talvolta i conti non tornavano e allora, preoccupata più che mai, cercava di ricostruire i movimenti del giorno precedente. Incominciavano quindi a partire le telefonate di chiarimento a volontari, vicepresidenti, obiettori e ragazze del Servizio civile, per riuscire a risolvere l'arcano. Dopo questa prima e importante incombenza, man mano che incominciavano ad arrivare i volontari, i suoi compiti prevedevano la preparazione del rituale e irrinunciabile caffè mattutino, vero momento di relax durante il quale spesso la si faceva ammannire criticando, per scherzo naturalmente, la qualità della bevanda da lei preparata. La sua mattina proseguiva poi con vari altri impegni: dalla prenotazione delle visite mediche alla convocazione dei consigli direttivi, dal controllo dei rifornimenti materiali dell'associazione all'esecuzione di fotocopie e fax, dalla gestione dello sportello di accoglienza all'appoggio fornito ai disabili presenti in sede in quel momento eccetera. E potremmo ancora andare avanti per un pezzo elencando i mille utili lavoretti che, dalla sua postazione situata nei pressi del centralino, svolgeva sempre con grande entusiasmo (rispondere al telefono con un perentorio "Distrofia muscolare!", registrare tessere, effettuare commissioni di tutti i tipi, fungere da cuscinetto nei casi di "attrito" tra i*

*volontari e, addirittura, preparare pure piccoli ricevimenti e mini rinfreschi). A mezzogiorno in punto infine, salvo improvvisi "straordinari", Edy terminava la sua mattinata di volontariato e usciva dalla Sezione per recarsi alla fermata del 42, in modo da poter così ritornare a casa. E questo ogni settimana, dal lunedì al venerdì, senza prendersi mai un giorno di ferie!*

Purtroppo questo suo costante impegno si era interrotto sette anni fa a causa di un infortunio domestico, con il conseguente ricovero in ospedale e la successiva sistemazione in casa di riposo. Comunque i volontari più affezionati hanno continuato a seguirla, tenendosi in contatto con lei e proseguendo un'amicizia davvero speciale.

Edy era una persona seria, dotata di un carattere magari un po' spigoloso, ma giusta e di indole indubbiamente sensibile e buona. Se lei, in Sezione, aveva felicemente trovato una specie di seconda famiglia, possiamo dire che noi, in lei, avevamo invece scoperto una volontaria davvero preziosa. Con questo breve scritto, oltre a diffondere la triste notizia della sua scomparsa, desideriamo anche prendere commiato da lei e ricordare così una stagione irripetibile dell'associazione a cui apparteniamo e in cui lavoriamo ancora oggi con passione e sacrificio.

Non ti dimenticheremo mai, Edy, e ti ringraziamo ancora una volta per tutto quello che hai fatto a nostro esclusivo beneficio.

## Addio Aldo!

Lunedì 10 marzo scorso, dopo un breve ricovero in ospedale, ci ha abbandonati, all'età di 99 anni e mezzo, il "nostro" Aldo Revello. E anche in questo caso usiamo l'aggettivo possessivo perché per oltre trent'anni Aldo è stato una colonna portante dei volontari impegnati nella Uildm torinese. Infatti, citando dal numero 2/2002 di Vincere Insieme,

*...ci ha aiutato in tanti modi diversi, diventando tesoriere della Sezione e prendendo parte a molte attività. Nonostante una grossa delusione subita, egli non ha mai smesso di varcare la soglia della Uildm e oggi [eravamo nel 2002 N.d.R.], diventato tesoriere del Comitato regionale piemontese, continua a spendere per noi una parte del suo tempo e delle sue energie. Uno dei suoi ricordi più belli è stato quando, insieme a Primo (il papà di Filomena), ha accompagnato in Regione Donato Russo, un pioniere della Sezione torinese, per ricevere la Croce di Cavaliere della Repubblica. Questo momento emozionante non è stato l'unico. Infatti Aldo segue spesso le cicloturistiche organizzate a nostro favore e in queste occasioni ammira sempre con grande piacere lo slancio sportivo e umano degli entusiasti ciclisti che vi partecipano. Da ragazzo ha spesso cantato nei cori dei teatri torinesi, partecipando a numerose esecuzioni di opere liriche. Questa passione gli è rimasta nel sangue al punto che oggi, oltre ad ascoltare parecchia musica sinfonica e operistica, non è difficile sorprenderlo in Sezione a canticchiare, per esempio tra una fotocopia e l'altra, brani della "Sinfonia dal Nuovo mondo" di Dvorak. Riguardo al nostro cammino auspica che nei prossimi anni ci possa essere un maggior coinvolgimento dei soci nella vita quotidiana della Sezione e che infine si possa reperire una sede stabile per impostare al meglio il futuro delle nostre attività.*

Aldo è stato davvero una figura speciale all'interno della Uildm torinese, oltretutto anche per il titolo a lui assegnato di "Volontario più anziano d'Italia". Ovviamente non abbiamo alcun riscontro ufficiale di questa particolare onorificenza e del record ad essa connesso, ma considerando l'età molto vicina al secolo, e il fatto che fino ad un paio d'anni fa lo si trovava in via Cimabue ogni mercoledì mattina (giungendovi pure autonomamente e in autobus!...),

*Aldo in una delle tante assemblee del Comitato regionale piemontese*



sappiamo di non avere molta concorrenza da affrontare. Pur non avendo avuto, per fortuna, alcun rapporto diretto con la distrofia muscolare, il nostro caro Aldo ci ha dedicato molto del suo tempo libero e, a questo proposito, diventa estremamente chiarificatore il commento di Ugo Revello, suo figlio: "Appena andati in pensione, i colleghi dirigenti di mio padre si sono subito consacrati a remunerate consulenze, mentre lui, all'alba della sua quiescenza, ha subito incominciato la sua carriera di volontario!". E in questo suo impegno ha continuato fino in fondo, abituandoci, in questi ultimi tempi, a recuperi prodigiosi nonostante la salute malferma.

Con queste parole, come dicevamo poco fa, oltre a divulgare il triste annuncio della sua scomparsa, vogliamo anche prendere commiato da lui e ricordare così una stagione irripetibile dell'associazione in cui operiamo quotidianamente. Non ti dimenticheremo mai, Aldo, e assieme ad Edy ti siamo infinitamente grati per tutto quello che hai fatto per la nostra crescita e il nostro benessere.



# Dalla Sezione di Omegna

A completamento di quanto è stato già evidenziato nello scorso numero di questa rivista, riportiamo qui una sintesi di alcuni eventi allestiti dalla Uildm di Omegna alla fine del 2013.

Prima di tutto è d'uopo ricordare che, negli ultimi due mesi di ogni anno e quindi quasi in parallelo con le varie iniziative pro Telethon programmate nel Vco, la Sezione omegnese organizza alcune manifestazioni nelle quali vengono direttamente coinvolti i ragazzi portatori di disabilità, i loro familiari e i volontari.

Infatti all'inizio di novembre è stato predisposto l'accompagnamento di un gruppo consistente (formato da due dozzine di persone disabili e da dieci fra accompagnatori e familiari) alla tradizionale kermesse **"6 Ruote di speranza"**.

Si è trattato di una giornata di festa fra rombanti auto sportive per tutti i partecipanti. Come sempre, l'autodromo di Monza è stato aperto gratuitamente per dar modo, ai 1.200 disabili convenuti da tutta Italia, di poter percorrere, su prestigiose vetture (come Ferrari, Porsche, Lotus, Aston Villa e Lamborghini), l'intero tracciato della famosa pista gustando l'ebbrezza della velocità. L'allegre compagne ha anche potuto osservare da vicino sidecar, auto storiche, aerei, mezzi dei vigili del fuoco eccetera. Tutto ciò, va sottolineato, è stato possibile grazie al sostegno di svariate decine di volontari anche della Sezione locale, che si sono prodigati per l'ottima riuscita della manifestazione.

*Ai box della pista di Monza*



*Un bolide visto da vicino*

Un altro momento importante è stato vissuto con un'iniziativa che si è protratta da metà ottobre a fine novembre, quando è stata disputata la fase finale della gara di bocce regionale, individuale e in due fasi, per il **"9° Trofeo Uildm Omegna"**.

Un pubblico numeroso ha così assistito alle varie sfide, sostenute presso la Bocciofila Anpi di Crusinallo, e alla premiazione finale con la consegna di buoni, coppe e dello speciale trofeo alla memoria di Aldo Monico. Il ricavo netto della competizione è stato poi devoluto alla Uildm omegnese.

Sempre in riferimento all'anno passato, sabato 1° marzo si è svolta l'**Assemblea dei Soci della Sezione**, soprattutto allo scopo di approvare i relativi bilanci. Infatti, presso la struttura del Forum, il presidente Andrea Vigna ha dato il benvenuto alla trentina di tesserati presenti e ha illustrato la relazione sulle attività svolte nell'esercizio 2013. In seguito, dopo l'intervento del revisore dei conti ragioniere Paolo Piana, si è dato corso, come già detto, alla lettura del bilancio Consuntivo 2013 e a quello Preventivo del 2014, che poi sono stati approvati all'unanimità. Infine sono stati nominati i delegati per l'Assemblea Nazionale ed è stato concesso un ampio spazio alle riflessioni e alle osservazioni da parte dei soci intervenuti, ai quali, una volta chiusa l'Assemblea, è stato pure offerto un graditissimo rinfresco.



*I relatori al tavolo dell'Assemblea dei Soci*



*"9° Trofeo Uildm Omegna" di bocce*

A questo punto, a titolo di promozione e raccolta fondi sia per la Fondazione Telethon che per la Uildm di Omegna (vedi all'interno di questa stessa rivista), desideriamo ricordare che la Sezione, passo a passo e giorno dopo giorno, sviluppa numerose azioni di servizio volte ad un'attenzione sempre maggiore nei confronti dei ragazzi portatori di disabilità e delle loro rispettive famiglie. Infatti siamo contenti di rimarcare che sono stati avviati numerosi interventi dedicati ai soggetti "speciali" per quanto riguarda sedute di fisioterapia, visite neuromuscolari presso i centri specializzati, visite per cure dentali, trasporti (per mezzo dei nostri pulmini attrezzati) di persone con difficoltà di movimento (e ultimamente anche per conto del Consorzio Intercomunale Servizi Socio-Assistenziali di Omegna) e diverse

donazioni, in comodato d'uso gratuito, degli ausili di nostra proprietà.

Inoltre è sempre ai primi posti delle nostre attività l'opera di sensibilizzazione presso le autorità comunali e provinciali, affinché esse si prodighino a favore dell'abbattimento delle barriere architettoniche. Da segnalare infine che, all'inizio dello scorso anno, abbiamo provveduto a posizionare nei punti strategici della città di Omegna l'apposita segnaletica stradale per rendere più semplice l'accesso alla nostra sede di via Zanella.

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



*Vigna insieme ai parenti di Aldo Monico*

## “Gli Immortali”

### visita agli spazi ipogei del nuovo Museo Egizio

Quasi due secoli dopo la sua inaugurazione il Museo Egizio di Torino si sta rinnovando completamente per offrire al pubblico di studiosi e amanti dell'antica civiltà nuovi tesori e nuovi capolavori, finora custoditi nei magazzini. Il severo edificio del Collegio dei Nobili, costruito nella seconda metà del XVII secolo dall'architetto Guarino Guarini, senza subire modifiche sostanziali nell'aspetto esterno, è diventato oggetto di una trasformazione radicale allo scopo di raddoppiare gli spazi espositivi, con soluzioni architettoniche e museali d'avanguardia.

L'ambizioso progetto di ristrutturazione e di ampliamento, firmato dallo studio Isolarchitetti con la collaborazione dello scenografo Dante Ferretti, che ha già realizzato per il Museo l'allestimento delle spettacolari sale dello Statuario, prevede la conclusione dei lavori e l'inaugurazione nel 2015.

Dopo il parziale rinnovamento del Museo in occasione delle Olimpiadi Invernali di Torino 2006, il numero dei visitatori è andato continuamente aumentando ed oggi è sicuramente la struttura museale più visitata a Torino e una delle più frequentate in Italia.

L'opportunità di conoscere il progetto di ristrutturazione è stata offerta al pubblico, a cantiere aperto, con la mostra temporanea “Gli Immortali”, allestita nei nuovi ambienti sotterranei e inaugurata nell'agosto 2013.

Dal 2015 i nuovi spazi ipogei ospiteranno i servizi per il pubblico, biglietteria, bookshop, sala video e documentazione. Da qui con un sistema di scale mobili, il pubblico

#### Ipogeo



Piano terra

raggiungerà il secondo piano, dove avrà inizio il nuovo percorso museale che si concluderà al piano terreno. Per coloro, come i nostri soci, che avevano partecipato alle precedenti visite al Museo, la più importante novità consisteva nel poter raggiungere gli spazi ipogei senza ostacoli, circolare liberamente nella grande sala con i reperti esposti all'interno di teche vetrate, esaminare le sculture delle varie epoche posate ad altezza d'uomo e consultare i pannelli informativi facilmente leggibili grazie ad un sistema di illuminazione senza riflessi e zone buie. Il tema della mostra, “La vita nell'aldilà” è sviluppato attraverso oggetti di uso quotidiano, momenti delle varie attività lavorative, immagini di personalità e divinità. Una selezione di piccoli e grandi capolavori, realizzati con materiali e tecniche differenti che evidenzia l'alto grado di conoscenza e di abilità di artisti e artigiani al servizio di faraoni, regine e nobiltà al fine di renderli immortali.

La visita è proseguita al piano terreno nella sala dedicata al periodo Pre-dinastico dove è stata ricomposta l'imponente tomba di Kha. Di qui è stato facile raggiungere le sale dello Statuario per rinnovare l'emozione di un viaggio nell'eternità tra le colossali sculture di sfingi, faraoni, divinità ed enormi sarcofagi. L'apertura del nuovo Ipogeo con una affascinante mostra temporanea è un'anteprima di quello che sarà il nuovo Museo a lavori compiuti, dopo l'inaugurazione promessa nel 2015.

Finalmente avremo un grande Museo a misura di disabile.

Daniele Portaleone

## Renoir a Torino

### dalle collezioni del Museo D'Orsay e dell'Orangerie



La lettrice

Dopo il successo di pubblico e di critica ottenuto nel 2012 con la mostra dedicata ad Edgar Degas, la città di Torino non si è lasciata sfuggire un'altra importante occasione ospitando nelle sale della Galleria d'Arte Moderna un'ottantina di opere di un maestro dell'Impressionismo francese, Pierre August Renoir.

La nostra associazione, in previsione del grande afflusso di pubblico che avrebbe reso problematica la visita ai suoi soci in carrozzina, tempestivamente ha organizzato una visita per il 20 novembre 2013. Unico imprevisto l'assenza dell'organizzatore per problemi di salute. Grazie alla disponibilità del nostro Presidente, G. Santagata, che ha guidato il drappello dei soci, l'intoppo è stato facilmente superato.

Negli spazi della G.A.M., destinate alle mostre temporanee, i partecipanti hanno potuto seguire il percorso umano e artistico di uno dei più noti esponenti del gruppo degli Impressionisti, facendosi largo tra le schiere dei visitatori.

Già nelle prime sale, che documentano gli anni giovanili del pittore, si entra nel mondo artistico della Parigi della seconda metà dell'Ottocento con i ritratti di W. Sisley, F. Bazille e C. Monet. Un dipinto dello stesso Monet, Paesaggio invernale ad Honfleur è rappresentativo della

nuova pittura che ha influenzato Renoir e altri giovani artisti esclusi dall'arte ufficiale dei Salon.

Si giunge al cuore della mostra con una serie di indimenticabili ritratti femminili, diventati icone del gruppo degli Impressionisti: Madame Charpentier, La lettrice, Giovane donna con veletta, accanto ad altri personaggi colti con grande immediatezza.

Trascinato dall'amico Monet, Renoir, pur non considerandosi un paesaggista, dedicò diverse tele a vedute dei dintorni di Parigi, realizzate “en plein air” con tocchi di colore vibranti e luminosi, capolavori come La Senna ad Argenteuil, Il sentiero nell'erba alta e La Senna a Champrosay. Affascinato dal mondo dei bambini e degli adolescenti Renoir, usando una tecnica più personale e delicata, il pastello, rappresenta i volti dei suoi figli o dei figli di amici come il Ritratto di ragazza bruna seduta con le mani incrociate o quello di Julie Manet. Ritorna lo stesso tema nel celeberrimo Jeunes filles au piano nella sala che introduce alle opere dedicate alla rappresentazione della società moderna e ai divertimenti dei parigini, le grandi tele de L'altalena, del Ballo in campagna e del Ballo in città che coniugano la luminosità della pittura “en plein air” con il movimento delle coppie allacciate nel ballo.

Meno coinvolgenti le ultime sale, quella dedicata ai bouquet di fiori e quelle dedicate al nudo femminile, opere composte nello studio e nel grande giardino di ulivi a Cagnes-sur-Mer nell'ultimo periodo della sua vita. Le grandi tele sono un inno alla bellezza femminile che avvicina Renoir ai maestri del Rinascimento, Tiziano e Rubens, esaltata dai colori e dalla luce del paesaggio mediterraneo.

Daniele Portaleone

#### La Senna a Champrosay



# Assemblea dei soci e rinnovo del Consiglio direttivo

All'inizio dello scorso mese di marzo, come prescrive lo Statuto della nostra associazione, si è tenuta l'Assemblea annuale dei soci della Uildm torinese. Ad essa vi hanno preso parte una settantina di tesserati, muniti di circa altrettante deleghe, in rappresentanza dei 502 iscritti nel 2013.

Nel corso della riunione, come sempre accade, sono stati discussi argomenti decisamente importanti come un esauriente aggiornamento degli studi medici sulle malattie neuromuscolari, la lettura delle relazioni del presidente sulle varie attività svolte dalla Sezione nel 2013 e su quelle previste nell'anno attualmente in corso, la presentazione e l'approvazione dei bilanci Consuntivo e Preventivo (con l'apposita relazione dei Revisori dei Conti), la nomina dei delegati per l'Assemblea nazionale Uildm e infine l'esame delle "Varie ed eventuali", spazio utile per gli avvisi e per gli interventi dei soci.

Parallelamente all'Assemblea si sono anche svolte le elezioni per il rinnovo del Consiglio direttivo, che resterà in carica nel periodo 2014-16. Ecco i risultati delle votazioni: Santagata (96 voti), Minasso (86), Benedicenti (82), De Zotti (60), Paternoster (58), Mongini (50), Castelli (49), Langella (44), Ceravolo (43), Portaleone (primo dei non eletti, 23), Olivetti (17). Tra i nove nuovi consiglieri vi sono sei miodistrofici, due genitori di miodistrofici e un medico. Nell'occasione è stato pure eletto il revisore unico dei

conti (il nostro amico Spertino), e per tutto questo grand affare attorno alle urne siamo grati agli scrutatori Gianotti, Rolle e Scudu.

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

## la Redazione



*Il nuovo Consiglio direttivo della Sezione con, da sinistra verso destra, Langella, Ceravolo, De Zotti, Benedicenti, Minasso, Santagata, Spertino, Mongini, Castelli e Paternoster*

## Coniugare il futuro

*Cari soci, attraverso le pagine di Vincere Insieme (che viene inviato a tutti voi) desidero portare il mio saluto e ringraziarvi per avermi onorato della vostra fiducia rinnovando la responsabilità di essere il vostro presidente. Per illustrare le attività più significative previste per il 2014 e per il triennio del mio mandato, riporto un ampio stralcio della relazione presentata all'Assemblea annuale del 1° marzo scorso.*

Innanzitutto, come d'abitudine, i nostri volontari e il sottoscritto spenderanno tutte le loro energie nel tentativo di contrastare al massimo la distrofia muscolare. Per ottenere ciò sarà importante mantenere o addirittura cercar di aumentare le attività e le utilità per i nostri tesserati, in particolare nel campo della sanità. Risulterà basilare rafforzare la collaborazione con gli enti pubblici e privati, espandendo ulteriormente la divulgazione e la sensi-

bilizzazione delle problematiche sanitarie e sociali relative alle nostre patologie. Un altro settore del quale ci prenderemo particolare cura è quello dei servizi ai soci miodistrofici, intendendo cioè fornitura di informazioni mediche, prenotazioni agevolate di visite specialistiche, consulenze legali e legislative mediante i consueti sportelli, esteso orario di apertura della sede, potenziamento dei trasporti (rinnovando anche il parco dei mezzi attrezzati), accompagnamenti, numerose opportunità di integrazione sociale e pieno sostegno nelle varie occasioni ricreative, sportive e culturali. A completamento di ciò saranno studiate nuove modalità per coinvolgere in maggior misura i tesserati nella vita dell'associazione, ci sforzeremo di distribuire ancora una volta gli assegni di studio "Roberta Missani" destinati ai nostri ragazzi, seguiremo i casi disagiati di cui verremo a conoscenza, per l'undicesimo anno consecutivo entreremo nelle scuole dell'obbligo locali per

compiere la consueta opera di sensibilizzazione su disabilità e diversità, collaboreremo con le altre associazioni del settore, ristrutturiamo il nostro sito e ci occuperemo di stampa e diffusione della nostra ultraventennale rivista Vincere Insieme.

Una delle finalità principali della nostra azione riguarderà il versante sanitario, nei confronti del quale persevereremo nell'appoggio alla ricerca medico-scientifica, seguiranno a effettuare sedute di mantenimento muscolare passivo per i pazienti neuromuscolari, parteciperemo ad uno studio della facoltà torinese di Scienze motorie sul mantenimento delle abilità motorie residue tramite esercizi individualizzati, effettueremo un corso di prevenzione e igiene delle piaghe da decubito, terremo i consueti corsi di riabilitazione cardio-polmonare e primo soccorso e istituiremo alcune borse di studio mediche. Dedicheremo particolare interesse al servizio di Telemedicina (e al relativo controllo domiciliare) e a varie altre iniziative, come riprendere il dialogo con la Regione per portare avanti quanto previsto dalla Delibera n. 21-13205 dell'8/2/2010, attivare una consulenza telefonica 24 ore su 24 (in collaborazione con il 118) per il trasporto d'urgenza del paziente con problemi respiratori direttamente dal suo domicilio al centro

specialistico di riferimento, istituire un centro di riferimento regionale in cui possano affluire i pazienti adulti affetti da patologie neuromuscolari (ventilati e no) con l'attivazione di letti di Sub-intensiva.

Comunque la pianificazione di tutte queste iniziative non escluderà di certo il giovare di ogni altra valida occasione di crescita, di qualsiasi genere, che si presenterà al nostro cospetto. Com'è avvenuto in passato, sarà però indispensabile il prezioso apporto di tutti i nostri volontari e amici che, grazie ad esperienza, solidarietà, abnegazione e risolutezza dei loro ideali, potranno garantire la vitalità della nostra, consentitemelo, straordinaria Sezione.

E' presente in tutti noi la forte determinazione di sconfiggere la distrofia muscolare e siamo sicuri che prima o poi la nostra lotta, e quella di così tante altre persone in tutto il mondo, sfocerà nell'agognata cura risolutiva.

*Quindi auspico per il futuro un coinvolgimento più attivo da parte di tutti i soci, la cui collaborazione (partecipazione, proposte e critiche costruttive) risulterà decisiva per il conseguimento degli ambiziosi obiettivi sin qui delineati.*

**Giacinto Santagata**

## Una fase dell'Assemblea annuale




**ANNO N. SOCI**

1991	520
1992	609
1993	591
1994	551
1995	527
1996	504
1997	459
1998	460
1999	476
2000	455
2001	370
2002	359
2003	332
2004	336
2005	347
2006	444
2007	483
2008	490
2009	505
2010	513
2011	511
2012	497
2013	502



## Quanti siamo?

L'invito che abbiamo inserito nel nostro sito è esplicito: "[Tesserarsi] è la strada più diretta, semplice e meno costosa per sostenerci. Associandoci ci permetterai di continuare a condurre la nostra strenua guerra quotidiana contro le malattie neuromuscolari e soprattutto contro tutte le loro gravi conseguenze". Anche nelle relazioni del nostro presidente, spesso, sono contenute citazioni di questo tenore: "Desidero sottolineare come, nonostante l'impatto di una forte crisi economica e sociale generalizzata, il numero dei nostri soci sia salito oltre le 500 unità". Inoltre, nella Bacheca di ogni numero di Vincere Insieme, ribadiamo: "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".

Dopo tutto questo gran parlare precisiamo meglio il significato del termine "Socio". Dallo Zingarelli, terzo significato: "Membro di un'associazione, un circolo e simili". Tuttavia, almeno nel nostro caso, preferiamo le prime due accezioni e cioè "Chi partecipa con altri a qualcosa" e "Chi è parte di un contratto di società". Infatti queste definizioni rendono meglio l'idea di quello che dovrebbe caratterizzare un vero socio Uildm: la voglia di partecipare, di far parte. Del resto il primo termine del nostro acronimo è proprio quello: U come Unione.

Per restare in argomento, "L'unione fa la forza" non è solo un banale proverbio, ma un collaudato e semplice siste-

ma per migliorare la propria condizione, per innalzare la qualità della vita, per percorrere, insieme, tanta strada. Parecchi lettori sono già perfettamente al corrente di queste verità e ne hanno già tratto le conseguenze, sperimentandone i numerosi benefici. Del resto è una questione cruciale: i soci costituiscono la linfa vitale di onlus come la nostra e, a loro volta, possono ricevere da essa straordinari impulsi e preziosi servizi. In fondo gran parte delle attività che si irradiano dalla sede hanno proprio i tesserati come soggetto privilegiato, nel tentativo di aiutarli ad attenuare quanto più possibile i nocivi effetti della distrofia muscolare.

Il numero dei soci della Sezione torinese ha fluttuato nel corso degli anni a causa di numerosi fattori, e non per ultimo il costo della stessa tessera associativa (vedi la tabella). Tuttavia ci inorgoglia l'aver sempre occupato i primi posti fra le Sezioni Uildm più popolose del paese. Valga per tutti l'esempio dei tesserati 2012 (11.757 in tutta Italia): 1° Torino 497, 2° Bergamo 411, 3° Como 390, 4° Roma 344, 5° Salsomaggiore 335 eccetera.

In conclusione l'invito è sempre quello di decidersi a "vivere" la Uildm, magari non soltanto mandando un conto corrente postale di dieci euro per l'iscrizione, ma anche partecipando in prima persona alla nostra esaltante sfida: sconfiggere la distrofia muscolare!

la Redazione

## Nel mondo dell'hockey in carrozzina

La mia esperienza nell'ambito del volontariato è iniziata nel settembre del 2013, quando ho capito come compiere gesti di altruismo per sentirmi bene con me stessa.

Io mi chiamo Giulia, ho 18 anni, frequento il quinto anno dell'istituto Bodoni e come molti miei coetanei, a giugno, proprio quando starete leggendo queste pagine, darò il mio esame di maturità. Ho quindi deciso di incentrare il tema della mia tesina sul volontariato. Frequentando l'indirizzo di fotografia, porterò all'esame un book in cui saranno esposte le immagini di varie associazioni di volontariato da me incontrate, tra cui troverà posto pure la Uildm di Torino.

Dopo un primo contatto avvenuto nella sede di via Cimabue, ho scelto di immortalare alcuni momenti delle partite e degli allenamenti di hockey in carrozzina, lo sport praticato dai miostrofici della Sezione. Pur non avendo mai sentito parlare di questa particolare disciplina sportiva, ne sono rimasta subito affascinata. Ho così avuto la possibilità di conoscere la squadra del Magic Torino e tante persone nuove, tutte con un cuore immenso. I ragazzi che si allenano sono di diverse età, ma tra loro hanno una perfetta intesa, il che è impressionante! Ho percepito fin dal primo istante la forza presente nei loro occhi e la voglia di vivere. Si allenano duramente e con impegno, e nella partita contro i Black Lions di Venezia a cui ho assistito all'inizio di marzo, hanno dato il massimo, concludendo poi l'incontro con un rinfresco al centro del campo dove non vi era più competizione, ma solo il piacere di stare in compagnia.

L'amore genitoriale che avvolge questo ambiente è immenso e l'ho sentito già nelle prime parole che ci siamo scambiati.

Ho anche trovato sorprendente e commovente il fatto che mi abbiano raccontato la loro storia: nulla è semplice, ma combattono quotidianamente con impegno costante. Infatti provo una forte ammirazione nei loro confronti: verso i ragazzi che vivono così intensamente giorno per giorno e verso i genitori che danno l'anima per garantire il miglior futuro al proprio figlio.

E' stata davvero un'esperienza meravigliosa! Il mondo del volontariato è vasto e consiglio a tutti di essere altruisti perché il bene può portare solo altro bene e far felice chiunque.

Giulia Nicolò



Alcuni momenti significativi fissati da Giulia...

# Una serata speciale



Musica...

Come di consueto, anche lo scorso autunno sono riuscita ad allestire a Nole la serata danzante a favore della Uildm torinese. Questa iniziativa, incominciata a San Gillio nel lontano 2006, è ormai arrivata all'ottava edizione e la sua crescita, di artisti e di pubblico, continua gradita e inarrestabile.

Devo confessare che sono molto felice per questi risultati e, in particolar modo, per il successo ottenuto l'otto ottobre passato. Infatti la serata si è svolta nel migliore dei modi: numerosi e bravi artisti si sono mirabilmente esibiti sul palco, tantissime persone hanno preso posto in platea (compresi alcuni soci miodistrofici e i ragazzi delle squadre di hockey in carrozzina, che hanno regalato un sorriso a tutti i presenti) e nel corso dell'evento si è avvertito un calore speciale, mai sentito prima.

Certo, la lista dei miei ringraziamenti è come sempre molto lunga. In primo luogo sono estremamente grata al mio grande amico Angelo Zibetti (in arte "Angelotto"), proprietario di Radio Zeta. E' una persona molto sensibile e mi è sempre stato vicino nel corso delle varie tappe organizzative. Per mesi, dalla sua radio, ha lanciato gratuitamente gli spot pubblicitari della serata, a cui poi vi ha preso parte senza pretendere alcun compenso.

E adesso, nella mia particolare lista dei ringrazia-

menti, è il turno dell'orchestra capitanata dal valido direttore Ruggero Scandiuzzi e dei tanti ospiti intervenuti per darci una mano. Sto parlando di Marco Zeta, Diego Zamboni, Tonia Todisco, Aurelio, Wilmer Modà, Francesco ed Elisa, Toni e Cinzia.

Io punto molto alla sensibilizzazione della gente e a questo proposito mi fa piacere ricordare che tre anni fa l'amico Arnaldo, oltre ad essere sempre presente per appoggiarmi, è poi diventato un assiduo volontario della Sezione. Per questo motivo sono grata ad Arnaldo, proprio perché, nonostante i molteplici impegni derivanti da nipotini, lavoro eccetera, è una persona con un cuore d'oro che trova sempre del tempo anche per noi.

Sono riconoscente in special modo alla cara Antonietta della Uildm torinese e a tutti gli altri amici, a partire dal dottor Zerbini e da sua moglie Marita, Pino e Wanda, Sandro e Rosi, Cetti, Tina e Marcello, Italo ed Elda, Ciro e Marisa, Valeria e Lucia e poi ancora a Gigi Trem con il suo pullman da Giaveno e a Sonia ("Il bello delle donne" di Giaveno), mia make-up artist personale. A tutti loro associo anche Giovanni di Balangero, l'amico Francesco del ristorante "Il Carretto" di Ciriè e il Comune di Nole, che ormai ci ospita da così tanto tempo.

Infine, per ultimi ma non meno importanti, cito con profonda gratitudine i miei meravigliosi familiari e tutte quelle persone che mi sono state vicine nella triste e incolmabile perdita di mio fratello Gianni e di mia sorella Anna.

Invito tutti i lettori della rivista a partecipare al prossimo appuntamento autunnale di questa serata danzante, contattandomi tramite la Sezione per ricevere informazioni e magari anche per sostenermi nel complesso allestimento di questo evento.

Dina Castelli



...Dinal



pubblico e...



La consegna di un assegno



Una parte del folto pubblico intervenuto

## Gli Assegni di studio "Roberta Missani"

Per il terzo anno consecutivo la Sezione torinese ha portato a termine una delle iniziative forse più interessanti: la distribuzione ai suoi ragazzi miodistrofici degli assegni di studio intitolati alla benefattrice Roberta Missani. Corsi di formazione assortiti, scuole elementari e medie, istituti tecnici di vario genere, licei classici e scientifici, facoltà di Psicologia, Diritto, Scienze della comunicazione, Lingue e letteratura straniera... questi, all'origine del singolare progetto, sono stati gli studi delle nostre giovani leve.

Così, com'è già capitato in passato, all'inizio dello scorso mese di dicembre oltre una ventina di studenti, accompagnati dai loro familiari, si sono ritrovati nella sede di via Cimabue. La consegna di questi piccoli aiuti economici è avvenuta nel consueto clima di cordialità e simpatia, che ha comunque compreso anche qualche momento di pura commozione e lo scambio di interessanti esperienze comuni.

La Redazione

## In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo  
OTTOBRE 2013 - FEBBRAIO 2014

### Riunione del 15 novembre 2013

- Rinnovo del Sito associativo
- Progetto "Imagine"
- Borse di studio mediche

### Riunione del 17 gennaio 2014

- Presentazione dei candidati per il nuovo Consiglio direttivo
- Precisazione norme per l'elezione del nuovo Consiglio direttivo
- Sicurezza sul lavoro e formazione lavoratori

### Riunione del 21 febbraio 2014

- Approvazione Bilancio Consuntivo 2013 e Preventivo 2014

Periodo dal 10-3-2011 al 21-2-2014: n. 18 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti	18	0
De Zotti (T)	17	1
Dolcimascolo	10	8
Langella (VP)	15	3
Malmesi	14	4
Minasso (S)	18	0
Mongini	11	7
Olivetti (VP)	9	9
Paternoster	13	5
Santagata (P)	18	0
Tomassini	10	8

#### Legenda:

P = Presidente  
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente  
S = Segretario

# Vita di Sezione

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!



La simpatica Elisa in azione

## Elisa

Quest'inverno la placida routine della Sezione è stata piacevolmente "turbata", per qualche tempo, da un interessante studio condotto dalla simpaticissima Elisa per la sua tesi di laurea magistrale in Scienze motorie, compilata sotto la guida del relatore, professor Massimiliano Gollin.

Così, nell'intento di approfondire le strade corrette per il mantenimento della forza muscolare residua nei miodistrofici, la sala riunioni è stata occupata da una quindicina di soci che, a rotazione, si sono sottoposti a colloqui e a diverse prove di misurazione della loro vigoria fisica. Queste verifiche, in un clima di cordialità e leggerezza, sono state effettuate grazie ad una particolare attrezzatura (talvolta pure divertente da usare) costituita da una tavoletta Libra, Reaction time, Hand grip, Range articolare, pc, iPad eccetera. Gli esercizi sono poi continuati ai rispettivi domicili dei partecipanti, salvo qualche controllo periodico, sempre compiuto in via Cimabue.

Com'è spesso già accaduto in passato, ancora una volta una studentessa prossima alla laurea è stata accolta in Sezione e aiutata a realizzare la sua tesi. In questo caso poi, lo studio eseguito ha prodotto delle utili ricadute anche per la Uildm torinese e, se unite ciò al piacere di aver conosciuto Elisa, capirete la soddisfazione provata da chi ha organizzato e preso parte a questa iniziativa!

## Parcheggio "riservato"

Questa volta riportiamo un curioso fatterello che, pur essendo capitato all'interno della Uildm torinese, è stato vissuto nella precedente sede di via Rubiana 26. La foto qui pubblicata è di per sé abbastanza eloquente, tuttavia è il caso di aggiungervi qualche spiegazione.

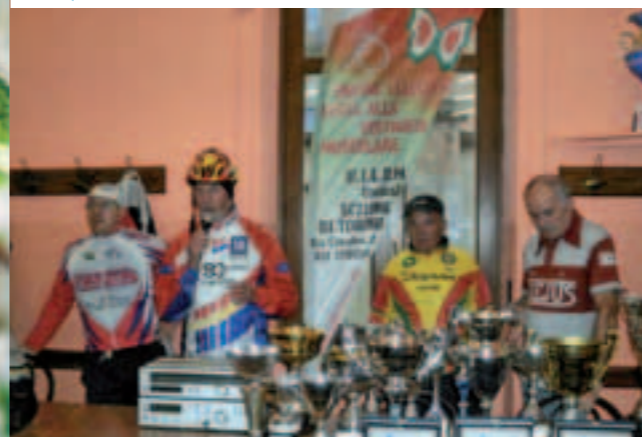
Innanzitutto il protagonista è un nostro caro volontario (cioè Sergio, vedi il suo Profilo a pagina 11 del n. 2/2010 di Vincere Insieme) che un bel giorno di qualche anno fa aveva accettato un mattiniero servizio di trasporto di un socio miodistrofico. Per razionalizzarne l'esecuzione di questo compito, Sergio era venuto in Sezione il giorno precedente: si trattava di lasciare il suo mezzo per ritirare lo Scudo attrezzato col quale effettuare il trasporto l'indomani. Appena sceso dalla moto, avevamo colto sul suo viso l'ombra di una lieve preoccupazione: infatti avrebbe dovuto "abbandonare" in strada, per una notte intera, la sua fida fuoristrada e, ovviamente, la cosa non lo entusiasmava. E' sempre stato un grande piacere aver a che fare con persone così generose come Sergio e quindi non abbiamo impiegato molto tempo a decidere: se la sede di via Rubiana era accessibile alle carrozzine voleva dire che in essa poteva anche entrarci una possente Honda 750 Africa Twin! Detto fatto, e soprattutto... parcheggiato al sicuro. In questo modo, a parte un tenue sentore di benzina-olio-gomma nell'ingresso, siamo riusciti a ricambiare, seppur solo in minima parte, l'abnegazione di un nostro prezioso amico.

la Redazione

Parcheggio riservato ai... volontari!



▼ La premiazione del "XXXII Raduno ciclistico piemontese"



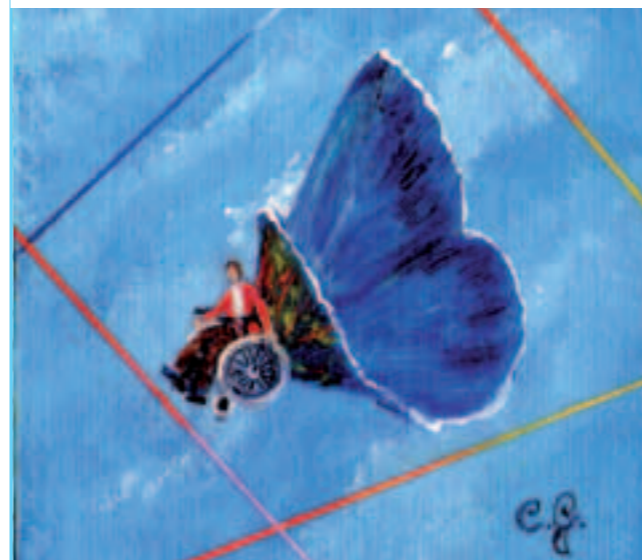
▼ La consegna del calcio-balilla alla scuola Deledda per il progetto "Assente ingiustificato"



▼ La tenera Gaia, figlia di un'amica di Matteo, alle prese con una bellissima rivista



▼ Il bell'acrilico su cartoncino "Angel" di Claudio Guasti, un amico del nostro Piercarlo



# Mosaico

▼ Uno scatto della gustosa torta dell'affollato e simpatico pranzo pre-natalizio



▼ Foto ricordo della sensibilizzazione effettuata nella 4ª della scuola Fontana



▼ Grazie al nostro Sergio, la Sezione ha presidiato... anche il Sahara!





## 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 2014

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 Vincenzo Langella. Telefonare allo 011/7770034 dopo le ore 14.

## 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.



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 € 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 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**  
IT10H0521601034000000008960  
Quelle postali invece sono:  
**Poste Italiane**  
IT37G0760101000000015613102

## m@iling 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!

## TRASPORTI ATTEZZATI

A seconda della disponibilità di mezzi e volontari, la Uildm di Torino può offrire ai suoi soci **servizi non continuativi di trasporto attrezzato**. Sarà necessario richiedere questi servizi telefonando in sede ad Antonietta Ferrante e quindi soddisfare le norme che verranno comunicate.

Le Sezioni di Chivasso, Omega 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



## 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

Nel 2014 l'Agenzia n. 3 di Torino del Credito Valtellinese (corso Monte Cucco n. 3, tel. 011/19783001, Responsabile Enrico Ainardi) offre ai nostri soci la possibilità di aprire un "Conto Invito" alle seguenti condizioni: **Tasso di interesse 2%** sulle somme depositate (fino a 20.000 euro), **Nessuna spesa** su tenuta conto (eccetto l'imposta di bollo), Bancomat V Pay, Home banking e Deposito Titoli.

## 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!



## 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, Fiammengo, Capuzzo, Caputo. Alcuni fisioterapisti di riferimento: Germena, Dellaciana, Grazzini, Demasi, Faseta, Merlo. Prenotazioni in Segreteria: dal lunedì al venerdì, tel. 011 9026736 (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 necessario presentare l'esenzione del ticket). Prenotazioni: tel. 011 70952225 (dr.ssa Raviola al martedì mattina, caposala Balestra).

**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'Ortoognatodonzia, 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

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

## Armi e carrozzine

Lo spunto per trattare questo tema così particolare è nato dalla lettura di alcune notizie apparse sui giornali e dai discorsi emersi in uno dei tanti newsgroup. Cominciamo da internet.

In un forum di qualche tempo fa, <<http://it.hobby.armi.narkive.com/KBnvmMxr/diversamente-abili-e-porto-d-armi-pistola-per-legittima-difesa>>, ho potuto raccogliere alcune opinioni rappresentative del pensiero comune in merito. Fra gli inevitabili discorsi a vanvera (e pure qualche parolaccia sparsa qua e là) ecco il "succo" che ho potuto estrarre:

"Se c'è l'ok da parte dei medici, i diversamente abili in carrozzina dovrebbero ottenere il porto d'armi, anche in considerazione del fatto che soprattutto nelle grandi città essi sono maggiormente vulnerabili, essendo facilmente oggetto di attenzioni da parte di delinquenti".

"Non me la sento di condividere questa posizione perché, pure legalmente, l'essere diversamente abili non costituisce un fattore di rischio".

"L'aggressione vera e propria nei confronti di una persona in queste condizioni è ancora un caso limite e infrequente".

"È comprensibile che a chi si sente particolarmente indifeso venga la tentazione di dotarsi di armi per la difesa personale".

"Ma conviene? Avere un'arma equivale a rischiare sempre di doverla usare".



Inutile dire che concordo pienamente con l'ultimo parere. Cambiamo paese e atterriamo nei gloriosi Stati Uniti d'America. Qui la potentissima lobby della NRA (National Rifle Association) finanzia campagne politiche e si batte strenuamente per l'indiscriminato possesso e porto delle armi da fuoco da parte dei cittadini. Una delle ricadute di questo gran daffare è che addirittura per soli 115 dollari ci si può portare a casa il Crickett della Keystone Sporting, un fucile calibro 22, ad un colpo solo, prodotto apposta per i bambini. Da La Stampa del 3/5/2013: "Una bimba di due anni è morta in Kentucky perché il fratellino di cinque le ha sparato col fucile che i genitori gli avevano regalato per il suo quarto compleanno. E parliamo ancora di limitare le armi negli Usa? Se in giro è ancora rimasto qualcuno sano di mente, provi a cambiare questa mentalità che ormai uccide ogni giorno". Appunto.

Un altro esempio: poco tempo fa a Nelson, in Georgia, la Family protection ordinance ha richiesto a tutte le famiglie residenti di acquistare armi da fuoco e munizioni allo scopo di "gestire le emergenze per garantire sicurezza e benessere alla collettività". In parole povere: comprate Smith & Wesson e aiutate gli agenti dello sceriffo a pattugliare le strade. Gli unici residenti che sarebbero stati giustificati dal fatto di non possedere un'arma erano, ovviamente, i criminali e... i disabili! No comment. Per fortuna la libera vendita delle armi è ancora una prospettiva molto lontana nella cara, vecchia cultura europea e comunque, nel malaugurato caso di una deriva verso le posizioni a stelle e strisce, non credo sussisterebbero discriminazioni aprioristiche nei confronti delle persone disabili. Del resto scherma, tiro e tiro con l'arco sono ormai consolidati sport paralimpici. Esigiamo parità di considerazione e opportunità per i disabili, va bene, ma vi prego, continuiamo a lasciare le pistole negli armadi delle armerie, ben chiuse nelle loro custodie.





**DACCI UNA MANO A LOTTARE  
CONTRO LA DISTROFIA  
MUSCOLARE. PER LUI  
E... PER TUTTI  
GLI ALTRI!**

