

VINCERE INSIEME

Anno XXIV • Numero 2 • DICEMBRE 2016



TIZIANA



FRANCO



DANIELE



FEDERICA

Editoriale	pag.	3
Manifestazioni nazionali Uildm 2016	pag.	4-5
Malattie neuromuscolari e vaccini	pag.	6
55 Anni e... non una ruga!	pag.	7
Sensibilizzazione nelle scuole	pag.	8-9
Con i bus, sui bus	pag.	10
Profili: Franco Gatto	pag.	11
Correva l'anno 2005...	pag.	12
Preferivo l'inverno	pag.	13
Hockey in carrozzina	pag.	14-15
Dalla Sezione di Omegna	pag.	16-21
Dalla Sezione di Torino	pag.	22-27
Bacheca	pag.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire...	pag.	31

SEZIONE DI TORINO

Sede:

Via Cimabue, 2
10137 Torino
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379
uildm.torino@libero.it
www.uildmtorino.org
Presidente: Giacinto Santagata
Orario di segreteria:
Lunedì - Venerdì 9-12/14-18

SEZIONE DI CHIVASSO (TO)

Sede:

Via Paleologi, 2
10034 Chivasso (TO)
Tel. 011 9187101 - Cell. 340 0989116
duttoreinato@gmail.com
Presidente: Dr. Renato Dutto

SEZIONE DI OMEGNA (VB)

Sede:

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

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 506/28
10133 Torino - Tel. 011 6610636

Questo numero è stato
stampato in 1.800 copie

**Hanno collaborato
a questo numero:**

Antonella Benedicenti
Guido Bordone
Luciano Bussi
Daniele Carapelle
Dina Castelli
Emmanuela Cavallaro
Barbara Collino
Rossana Coluccia
Antonietta Ferrante
Galeocerdo
Annamaria Gianotti
Pietro Guidorizzi
Antonio Rocco Labanca
Gianni Minasso
Maria Grazia Mitillo
Luisa Politano
Daniele Portaleone
Mirko Tomassini
Uildm Nazionale
Uildm Omegna
Uildm Torino
Andrea Vigna

Fotografie di:

Renzo Aguayo
Alina Alexiu
Antonella Benedicenti
Guido Bordone
Francesca Bottazzin
Antonietta Ferrante
Gianluca Grazzini
Gruppo Torinese Trasporti
Massimo Masone
Tonino Paternoster
Daniele Portaleone
Uildm Nazionale
Uildm Omegna
Federica Vitagliani

Elaborazioni grafiche di:

Barbara Collino
Gianni Minasso

Terapia o tempo presente?

La questione è estremamente semplice ma allo stesso tempo delicata e, parlandone, farò il possibile per evitare gli insidiosi malintesi nascosti, sempre in agguato contro la buona fede. Si tratta di un cruciale dilemma riguardante non solo la totalità di noi distrofici, ma anche i nostri familiari, gli amici, i lontani e persino qualche estraneo. Lo metto subito nero su bianco: sarebbe



meglio indirizzare le risorse economiche e umane a disposizione verso il sostegno concreto dei distrofici viventi oppure destinare queste energie al finanziamento della ricerca medico-scientifica sulle patologie neuromuscolari?

Purtroppo, su queste antitetiche posizioni, le varie onlus di categoria si scontrano da sempre e in passato si sono pure divise, mentre c'è stato chi se n'è andato sbattendo la porta. Le zuffe a proposito delle due diverse filosofie sono (ahimè) ancora attuali e anche all'interno della stessa Uildm le Sezioni non seguono una comune linea di condotta, bensì derivano da una parte o dall'altra, talvolta con un'ostinazione senz'altro degna di miglior causa. Infatti abbiamo un'esperienza diretta di riunioni ufficiali o semplici incontri informali durante i quali si è arrivati addirittura a litigare, e con violenza, per tentare di far prevalere una delle due prospettive.

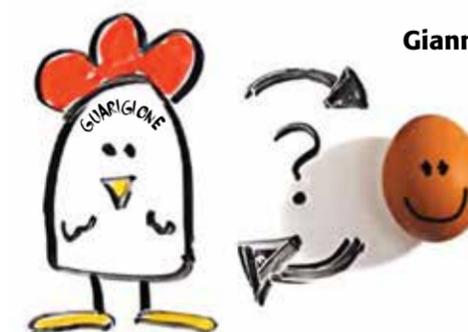
Risulta comunque agevole raggruppare in tendenze omogenee i rappresentanti delle diverse categorie implicate. Mi spiego meglio. I distrofici più "anziani" (vedi il sottoscritto, con ormai quarant'anni di patologia sul groppone) preferiscono ovviamente il famoso *hic et nunc* (qui e ora), privilegiando il miglioramento della loro qualità di vita, da perseguire con ogni mezzo possibile. Invece i genitori degli ammalati in età infantile premono l'acceleratore sulla ricerca, nella ragionevole speranza di rientrare ancora in tempo nel campo d'azione della faticosa scoperta risolutiva. Come corollario possiamo ancora citare i medici per i quali, in assenza di precisi riscontri e proprio per la natura del loro impegno professionale, possiamo ipotizzare una certa qual propensione ad aiutare chi lotta da anni contro il suo tenace avversario. In ogni caso, pur astraendosi dalla specifica condizione in cui si vive, resta comunque difficile scegliere in modo ra-

zionale uno dei due schieramenti. Il capillare tentativo di alleviare le pene quotidiane di chi ha poca distrofina è indispensabile sì, ma sterile riguardo l'eliminazione definitiva della nostra anomalia genetica. Invece dedicare anima e corpo all'inseguimento di una terapia efficace significa proiettarsi alla caccia di un radioso traguardo, tuttavia (e sfortunatamente) ancora forse lontano

nel tempo. Quindi, arrivati di fronte all'inevitabile bivio, è necessario proseguire perché (e qui non v'è alcun dubbio) chi si ferma è perduto. A questo punto, a parità di costi economici e umani da impiegare, quale strada sarebbe lecito imboccare: presente o futuro, tradizione o progresso, tranquillità o ambizione? E' meglio, oggi, l'uovo di una decorosa vita quotidiana o, domani, la gallina della guarigione?

Ripensandoci bene, la soluzione del dilemma è a portata di mano: basta ispirarsi, per l'ennesima volta, al vecchio e caro re Salomone. In questi frangenti *l'In medio stat virtus* non è una polverosa esortazione di Aristotele, Orazio, Ovidio o dei filosofi scolastici medievali (e scusate se è poco), piuttosto è l'invito a cercar di raggiungere, senza esasperazioni, un punto di equilibrio tra i due estremi. In parole povere: finanziamo pure i laboratori della ricerca, ma contemporaneamente procuriamo anche ai distrofici tutti gli aiuti possibili per condurre dignitosamente la propria esistenza.

Qualcuno dirà che così, separando le risorse, non si farà abbastanza né in un campo né nell'altro, tuttavia, a buonsenso, non v'è nulla di meglio che vivere con meno affanni, guardando con serenità la linea dell'orizzonte, luogo dove la distrofia muscolare non esisterà più.



Gianni Minasso

Manifestazioni nazionali Uildm 2016

La Commissione Medico-Scientifica

La Commissione Medico-Scientifica Uildm è composta da otto membri, specialisti di provata esperienza nel campo della neurologia, neuropsichiatria infantile, genetica medica, cardiologia e pneumologia, discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico dei pazienti con malattie neuromuscolari. La CMS può avvalersi della consulenza di specialisti in altre branche non presenti nelle sue fila e dura in carica tre anni. Per informare i nostri lettori sulla sua preziosa attività abbiamo pensato di riportare la Relazione da essa presentata nel corso delle passate Manifestazioni nazionali di Lignano.

Carissimi, eccoci al nostro annuale appuntamento per illustrarvi il percorso fatto dalla CSM nell'ultimo anno, mentre stiamo andando verso la conclusione del nostro secondo mandato, prevista per la fine del 2016. Vorrei cominciare col ricordare gli obiettivi che la CMS si era posta appena eletta:

1. Rinsaldare i rapporti con le associazioni scientifiche.
2. Avere contezza del numero di pazienti neuromuscolari iscritti alla Uildm e al Registro RAM-NET.
3. Favorire la formazione di giovani medici che si prendano cura dei pazienti neuromuscolari, con il supporto imprescindibile di Telethon.
4. Forzare – con l'aiuto determinante delle Sezioni – le Regioni a mettere in pratica le linee guida stilate dalla Consulta sulle Malattie Neuromuscolari, e realizzare l'auspicata "uniformità di cure, trattamenti e prescrizioni" su tutto il territorio nazionale.

Riguardo al 1° punto la CMS ha lavorato in stretta sintonia con l'Alleanza Neuromuscolare (AIM – Associazione Italiana di Miologia, ASNP – Associazione Italiana per lo

studio sul Sistema Nervoso Periferico e Telethon) per il raggiungimento di obiettivi comuni.

Riguardo al 2° punto sono lieta di potervi dire che, grazie al Progetto GNAMM coordinato dalla dottoressa Pini e supportato dalla Uildm e da Famiglie SMA, abbiamo finalmente una stima – anche se parziale e approssimata – del numero di pazienti neuromuscolari che fanno parte della grande famiglia Uildm. A questo proposito mi preme anche dirvi che stiamo continuando a lavorare al progetto di modifica della tessera associativa, per creare le condizioni – fatte salve le garanzie etico-legali – affinché nella stessa possa essere registrata pure la patologia dalla quale è affetto il socio che si iscrive.

Riguardo al 3° punto, da quest'anno la Giornata scientifica Uildm assume una nuova veste e si svolge sotto forma di corso di educazione continua in medicina, accreditato come evento ECM, su aspetti medici trasversali a tutte le patologie neuromuscolari. Cominciamo con un argomento che sta a cuore a tutti e cioè "Gli aspetti nutrizionali nelle patologie neuromuscolari". A questi



Un momento dei tanti incontri delle Manifestazioni Uildm

eventi, che continueremo ad organizzare, sono e saranno chiamati a partecipare non solo i medici di famiglia che assistono pazienti neuromuscolari, ma anche e soprattutto giovani colleghi che hanno voglia di occuparsi di queste malattie.

Riguardo al 4° punto, essendoci resi conto che l'obiettivo poteva essere raggiunto solo coagulando tutte le forze associative – sociali e scientifiche – presenti sul territorio, la CMS ha affiancato la Uildm Nazionale nella creazione di un'"Unione delle Associazioni Neuromuscolari" che ha visto la luce a Padova il 17 ottobre 2015. Ad essa hanno aderito in maniera entusiasta – oltre alla Uildm, propositrice dell'iniziativa – anche ACMT-RETE per la malattia di Charcot Marie Tooth, AIG (Associazione Italiana Glicogenosi), ASAMSI (Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili), AIDMED (Associazione

Italiana Distrofia Muscolare di Emery Dreifuss), Famiglie SMA, FSHD Europe, FSHD Italia, GFB (Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie), Gruppo Malattia di Kennedy, COL6 (Gruppo contro le miopatie e le distrofie da collagene VI), Miotonici in Associazione, Mitocon (Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali) e Parent Project. Insieme a queste, sono state coinvolte e hanno offerto il loro sostegno anche AIM, ASNP e Telethon.

Nell'ambito di questa unione di intenti, sono stati individuati i seguenti gruppi di lavoro: LEA, Registri, Formazione e il Gruppo di Coordinamento dell'Unione.

Ci auguriamo che il cammino intrapreso vada al di là delle persone fisiche e possa essere portato avanti con lo stesso impegno e lo stesso entusiasmo da parte di coloro che costituiranno la prossima CSM Uildm.

Luisa Politano (presidente CSM)

La nuova Direzione Nazionale

Massimo organo dell'associazione, a cui spettano tutti i poteri necessari per il suo buon funzionamento, la nuova Direzione Nazionale è stata eletta dall'ultima Assemblea dei delegati di Lignano. Il relativo mandato scadrà nel 2019 e al suo interno, in occasione della riunione di insediamento, sono state scelte le varie cariche. Basandosi sulla foto presente in questa pagina, eccone la composizione. In alto, da sinistra: Alberto Fontana (segretario), Leonardo Balduin, Anna Mannara, Enzo Marcheschi e Matteo Falvo. In basso, da sinistra: Antonella Vigna (tesoriere), Stefania Pedroni, Marco Rasconi (presidente) e Luigi Querini (vicepresidente).



I componenti della nuova Direzione Nazionale

E poi...

Oltre a quanto detto fin qui, le Manifestazioni 2016, intitolate "1961-2016: 55 anni di lotte e di impegno", hanno contemplato un programma ricco di incontri, confronti e approfondimenti su svariate tematiche. Ricordiamo qui di seguito gli appuntamenti più significativi a cui hanno partecipato i delegati delle Uildm italiane.

"Corso di principi e pratiche di fundraising" volto a favorire questo tipo di attività all'interno delle Sezioni, "Conoscere i diritti per realizzare il proprio progetto di vita" tenuto da Carlo Giacobini con gli aggiornamenti legislativi nell'ambito della disabilità, "La cura delle perdite significative" interessante e inedito gruppo esperienziale guidato dalla psicoterapeuta Anna Milone e dallo psicotanatologo Da-

niele Ghezzi, "Malattie muscolari: aspetti nutrizionali" per la Giornata scientifica del venerdì, "L'Unione delle Associazioni" tavola rotonda delle organizzazioni aderenti a questo progetto per aggiornare le iniziative e gli obiettivi di questa nuova realtà, "Le Sezioni si raccontano" l'opportunità di condividere risultati, difficoltà, buone prassi e progetti adottati, un momento istituzionale di celebrazione con eminenti figure che hanno dato tanto alla Uildm fin dagli anni della sua fondazione, la relazione annuale del presidente nazionale Luigi Querini, la festa di compleanno per i 55 anni dell'associazione, un torneo quadrangolare di wheelchair hockey e il concerto serale di jazz del gruppo Demeagua Sextet.

Uildm Nazionale e Uildm Torino

Malattie neuromuscolari e vaccini: come comportarsi

In questi ultimi tempi abbiamo assistito spesso al diffondersi di numerose bufale sulla prassi della vaccinazione. Riportiamo dunque volentieri il seguente adattamento di un articolo comparso in <www.uildm.org>.

La prevenzione delle malattie infettive costituisce uno dei principali obiettivi della sanità pubblica. Proprio per evitare la diffusione di alcune patologie, i vaccini costituiscono un'importante arma di profilassi a disposizione delle famiglie. Tuttavia la diagnosi di una malattia neuromuscolare pone molti interrogativi, sia ai pazienti che ai genitori dei pazienti più piccoli, sulla condotta da tenere nei confronti delle vaccinazioni. Del resto anche dal punto di vista medico la situazione è molto simile perché la rarità con cui queste affezioni si presentano fa sì che a volte anche i pediatri e i medici curanti non siano in grado di aiutare i pazienti in questo processo decisionale, con il risultato che il problema "vaccinazione sì/no" non viene affrontato correttamente. Quindi, per poter agire nella maniera più giusta, è importante avere un quadro chiaro e completo della situazione.

La prevenzione è fondamentale per evitare che altre patologie, soprattutto infettive, oltre a quelle neuromuscolari, possano peggiorare il quadro clinico e la qualità di vita. Infatti le persone che patiscono queste condizioni presentano spesso una compromissione cardiaca o respiratoria che può peggiorare in caso di malattie infettive.

A tutti gli effetti, i vaccini sono farmaci che contengono batteri e virus attenuati (resi innocui e incapaci di provocare la malattia che devono prevenire) o inattivati (uccisi). In quanto farmaci, essi possono essere responsabili di effetti indesiderati, di lievi o gravi entità: per questo motivo è utile un approccio consapevole alla questione. Nel caso dei vaccini che si somministrano durante i primi anni di vita non esiste alcuna controindicazione generale riguardo ai bambini affetti da malattie rare neuromuscolari, perché nessuno di questi vaccini è vivo ed attenuato. È comunque necessario mantenere la massima attenzione e, di conseguenza, la decisione finale di vaccinare o no, dipende da un'attenta anamnesi e disamina dei sintomi, soprattutto di quelli a carico del sistema nervoso centrale, e dei farmaci in terapia, in particolare steroidi e immunoglobuline. Proprio le stesse caratteristiche delle malattie rare impongono una particolare valutazione di ogni singolo caso.

Le vaccinazioni previste in età adulta sono le continue rivaccinazioni contro il tetano e la difterite, quelle antinfluenzali e antipneumococciche. L'antitetanica e l'antidifterica possono essere eseguite senza alcun problema nei pazienti adulti neuromuscolari. Inoltre, secondo una circolare ministeriale, le vaccinazioni antinfluenzali e antipneumococciche sono da raccomandare a questi pazienti perché tengono sotto controllo i fattori di rischio legati alle complicanze dell'influenza: infezioni respiratorie, problemi cardiovascolari e immunosoppressione iatrogena. Oltretutto, per questi soggetti, le vaccinazioni sono gratuite.

Queste ed altre preziose informazioni sono reperibili al link <<http://www.uildm.org/wp-content/uploads/2015/04/Vaccinazioni.pdf>> dove sarà possibile scaricare una specifica brochure realizzata dall'AIM (Associazione Italiana di Miologia) in collaborazione con SITIP (Società Italiana di Infettivologia Pediatrica), SINP (Società Italiana di Neurologia Pediatrica), FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri), SITI (Società Italiana di Igiene) e AIPO (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri). Hanno sostenuto e patrocinato questo progetto UILDm, Famiglie SMA, AIG e Parent Project.

Uildm Nazionale
(per gentile concessione)



55 Anni e... non una ruga!

Pubblichiamo un'elaborazione del comunicato diffuso quest'estate dalla Uildm nazionale. E il prossimo anno, per la Sezione di Torino, saranno cinquanta!

Il 22 agosto del 1961, a Trieste, veniva costituita l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare e la nostra onlus ha festeggiato l'importante traguardo ringraziando tutti coloro che con impegno, generosità, passione e tanta determinazione hanno condiviso questo straordinario percorso e contribuito a raggiungere tanti obiettivi rendendola una realtà solida e matura.

UNIONE - Diverse generazioni di soci, volontari, sostenitori e amici hanno accompagnato la nostra associazione attraverso decenni di sfide quotidiane, coltivando rapporti, relazioni, legami, in famiglia e nella società, senza mai temere il confronto o il cambiamento.

ITALIANA - La nostra Unione è cresciuta e si è evoluta con e per le persone, contribuendo a migliorare il paese.

LOTTA - Senza dare mai nulla per scontato, ma anche pensando che niente è impossibile, abbiamo promosso e sostenuto innumerevoli battaglie per l'uguaglianza dei diritti e una reale inclusione sociale. Offriamo tanti servizi di informazione, assistenza e consulenza in ogni ambito, perché riteniamo che conoscenza e consapevolezza siano elementi fondamentali per contribuire attivamente ad una crescita culturale e sociale, da 55 anni tra i principali obiettivi della nostra associazione.

DISTROFIA MUSCOLARE - Da sempre sosteniamo la ricerca perché la cura è il traguardo finale. Grazie ai centri specialistici che abbiamo contribuito a fondare, il soggetto è diventato l'ammalato e lo sviluppo di quell'assistenza, quella ricerca e quelle soluzioni (ausili, tecnologie) che gli permettono di vivere la migliore vita quotidiana possibile.

Nell'occasione il presidente nazionale Marco Rasconi ha dichiarato: "Sono onorato e orgoglioso di essere alla guida dell'associazione durante un anniversario che mi consente di ricordare che, con i suoi 55 anni di vita, la Uildm è tra le organizzazioni di volontariato più longeve del nostro paese. Oggi, con 69 sezioni che svolgono



un'importante funzione sociale e di assistenza, rappresentiamo un punto di riferimento concreto per i malati neuromuscolari e le loro famiglie, e per tutti coloro che ogni giorno lavorano nei diversi ambiti (socio-sanitario, medico-scientifico, politico-amministrativo e altri ancora) allo scopo di migliorare insieme a noi la qualità di vita di tutte le persone con disabilità. Sono volontario Uildm da 25 anni e posso testimoniare che se in Italia sono stati fatti passi avanti significativi in termini di abbattimento delle barriere e di pari opportunità, e quindi l'approccio culturale alla disabilità è ora positivo, molto è proprio merito della Uildm. Oggi siamo ottimisti e fiduciosi: le sfide che abbiamo di fronte sono ancora tante e impegnative, ma noi, come i nostri padri fondatori e tutti coloro che in questi anni si sono impegnati per far progredire al massimo la situazione, siamo altrettanto determinati e caparbi. Sentiamo tutta la responsabilità del valore di quanto è stato fatto da chi ci ha preceduto e pensiamo che il modo migliore per ringraziare tutti sia seguirne l'esempio, comportandoci con la stessa integrità e rispetto per i diritti umani e per la dignità delle persone. Al tempo stesso abbiamo anche una grande voglia di vivere, ridere, stare insieme, collaborare sempre di più con le altre realtà del panorama associativo italiano ed europeo, far circolare nuove idee e arricchirci delle rispettive storie ed esperienze".

Uildm Nazionale
(Ufficio Stampa e Comunicazione)



Una sensibilizzazione...

Puntualmente, come sempre accade in questo periodo, dedichiamo un po' di spazio alla nostra opera di sensibilizzazione alla disabilità e alla diversità nelle scuole.

Nello scorso inverno, dopo dodici anni in materne, elementari e medie, siamo stati coinvolti in un progetto davvero inedito. Infatti, in collaborazione con Guido Bordone (Disability manager Gtt, Gruppo Torinese Trasporti) e Simona Guida ("vecchia" conoscenza dell'Aprì, Associazione Pro Retinopatici ed Ipovedenti), abbiamo spavaldamente varcato le soglie di alcuni istituti superiori: il liceo scientifico Peano, il liceo statale Regina Margherita e il grugliaschese istituto d'istruzione superiore Vittorini. Il progetto nuovo di zecca è stato "Si, viaggiare!...", cioè l'abbattimento delle barriere nell'utilizzo dei mezzi pubblici da parte delle persone con disabilità motoria o visiva.

Così, tramite sequenze di immagini e video realizzati appositamente, abbiamo cercato di rendere consapevoli ragazzi e insegnanti del fatto che durante i viaggi sugli autobus le persone disabili incontrano una serie di impedimenti (le "barriere" appunto) di tipo architettonico, sensoriale e psicologico. Naturalmente questi ostacoli devono essere individuati, abbattuti o, quantomeno, aggirati e ciò è possibile grazie ad alcuni accorgimenti comportamentali, a dispositivi di tipo tecnico e alla collaborazione di passeggeri e autisti. Spostarsi in un territorio, muovendosi liberamente, costituisce un valore inestimabile e dunque, in quanto tale, da rispettare e salvaguardare.

E adesso bando alle ciance, è il momento di riportare alla luce qualche succoso frutto raccolto in questi frangenti. Cominciamo col sintetizzare in un flash le classi incontrate: 4^ªB del Peano - una simpatica mandria di ragazzotti fin troppo esuberanti, 2^ªF del Regina Margherita - 22 interessatissime ragazze, 4^ªC e 4^ªS del Vittorini - infervorati nella loro Giornata dello studente.



Le ragazze della 2^ªF del Liceo statale Regina Margherita

Poi proseguiamo spulciando gli speciali rendiconti nei quali, alle fine delle lezioni, abbiamo convogliato le domande e i fatti salienti avvenuti.

● PEANO

1) In genere l'atteggiamento e le posture dei ragazzi sono... sfrontati, ma quasi tutti seguono le nostre parole con attenzione. 2) "Sono circa 900 urbani e 300 interurbani!" è la pronta risposta alla domanda di Guido su quanti siano gli autobus Gtt in circolazione (naturalmente dopo aver smanettato di nascosto sul telefonino). 3) Alla fine i due professori e l'educatrice si complimentano con noi, affermando che siamo stati bravi e abbiamo saputo coinvolgere una classe "terribile".

● REGINA MARGHERITA

1) L'aula che ci accoglie è interamente stipata di ragazze poiché l'unico maschio, proprio oggi, è assente. 2) "Se una persona in carrozzina vuol salire su un autobus in cui c'è già una mamma col passeggino, cosa si fa?". 3) "Come si può strutturare sui bus una persona non vedente? [cioè orientarsi, prevenire gli scossoni, accorgersi di eventuali borseggiatori eccetera N.d.R.]".

● VITTORINI

1) Gli studenti organizzatori dello spazio autogestito di formazione hanno appena incassato il forfait della Croce Rossa e uno di loro, amico di un ragazzino Uildm che gli aveva parlato del nostro passato intervento nella sua scuola media, ci contatta con urgenza per "salvarli". 2) Alla fine di una delle due lezioni la prof ci ringrazia perché il nostro intervento "Risulterà molto utile anche per le future progettazioni degli studenti".



Lezione alla 4^ªB del Liceo scientifico Peano

superiore!



Terminiamo la nostra breve passeggiata alle superiori con la citazione di alcune risposte ottenute nei Comptini-Questionari distribuiti alle quindicenni del liceo Regina Margherita.

● Cosa vuol dire la parola "disabile?"

- E' una semplice persona con problemi fisici o psichici, che però deve essere considerata come noi e rispettata come tale.

● Racconta cosa pensi quando vedi una persona in carrozzina

- Sinceramente, quando vedo una persona in carrozzina, non penso a niente, cioè la vedo come una persona uguale a me, solo con questo piccolo problema. Ma normalmente non ci faccio caso e se chiede aiuto sono ben contenta di prestarglielo.

- Penso che hanno tanta forza, perché io non riuscirei mai ad accettare il fatto di non potermi muovere come e quando voglio.

- Penso di essere fortunata e che a volte potrei non lamentarmi per certe cose che sono superflue.

● Racconta cosa pensi quando incontri una persona ipovedente o non vedente

- Penso a come sia non vedere, cosa si possa perdere, siccome ognuno di noi dà molto peso alla vista. Per me hanno qualcosa in più rispetto a noi, mi piacerebbe conoscere i loro pensieri e quindi stargli a fianco.

- Personalmente non ho mai incontrato persone ipovedenti o non vedenti, ma se dovesse capitare inizierei a chiudere gli occhi per capire com'è la loro vita. Credo che sia molto difficile.

- Penso che loro abbiano una forza immensa perché riescono a vivere pienamente tutto, anche se in modo diverso.

● Cosa pensi dei mezzi pubblici e della Gtt?

- Ritengo che i mezzi pubblici siano molto utili per la

società e per far sì che le persone siano indipendenti. Ritengo che la Gtt si stia impegnando molto per fare in modo che i suoi veicoli siano accessibili a tutti.

- Penso che siano molto collaborativi e che, in una città così grande come Torino, stiano facendo di tutto per farci sentire a nostro agio negli spostamenti.

● Come potresti aiutare sugli autobus una persona in carrozzina?

- Lasciando libero il posto riservato e premendo a richiesta i pulsanti. Bisogna anche evitare di attaccare gomme da masticare sotto i sedili.

● Cosa ti è piaciuto di più di questi incontri con noi?

- Mi è piaciuto vedere in alcuni video le vere situazioni che vivono quotidianamente le persone in carrozzina e le persone ipovedenti, e il fatto che ci abbiate coinvolte.

- Il fatto che delle persone che vivono quotidianamente determinate situazioni siano venute a raccontarle a noi e il fatto che esse fossero orgogliose nel vederci "non contrarie" all'ipotesi di una relazione tra disabili e persone "normali".

- Un po' tutto: i filmati erano molto chiari, Guido era molto simpatico ed efficiente, Gianni e Antonella mi sono piaciuti un sacco anche per come sdrammatizzavano la loro malattia e Simona trovo che sia una signora dolcissima e molto paziente.

- Ho apprezzato la serenità con cui si è affrontato questo tema. Inoltre mi è piaciuto il fatto che ci siano state domande non solo da parte nostra.

- Vedere nei video gli errori di alcune persone, così se succederà a me saprò come comportarmi.

E questo, per adesso, è tutto. Arrivederci all'università!

**Antonella Benedicenti
e Gianni Minasso**



Con la 4^ªC e la 4^ªS dell'Istituto d'istruzione superiore Vittorini



Con i bus, sui bus



Con grande piacere ci avvaliamo ancora della preziosa collaborazione di Guido Bordone, Disability manager Gtt. Questa volta attingeremo al cospicuo bagaglio della sua pluriennale esperienza. Buona lettura.

Che titolo dare a questo pezzo che la redazione mi ha chiesto di scrivere? Forse io stesso lo capirò solo alla fine. Una cosa è certa: a differenza di ciò che succede d'estate, quando i mezzi Gtt passano con minore frequenza (e più sotto ne chiarirò i motivi), la quantità dei miei articoli su Vincere Insieme continua ad aumentare! Così, nella speranza di non annoiare i lettori, ho pensato di dare un taglio diverso e, spero, utile: inaugurare le rubriche Episodi e Pillole. Se poi ciò susciterà il vostro interesse, mi ritroverete ancora in qualche angolino dei prossimi numeri della rivista.

■ ■ Episodi

Questa primavera un esponente di rilievo di una onlus di persone con disabilità visiva era a bordo di un autobus, ma ad un certo punto si era accorto che la fermata a cui doveva scendere gli era appena sfilata via. Aveva quindi brandito il cellulare e chiesto in associazione se qualcuno poteva venirlo a prendere alla fermata successiva. La telefonata era avvenuta nelle vicinanze del posto guida e il conducente Gtt, origliato il tutto, aveva subito proposto al passeggero (dotato di bastone bianco): "Lasci perdere, l'accompagno io. Alla fermata finisco il turno, subentrerà un mio collega e così io potrò accompagnarla alla sede della sua associazione".

Detto fatto. Arrivato poi a destinazione il signore non vedente aveva chiesto all'autista il suo nome per segnalare il fatto a Gtt, ma la risposta era stata: "Non è il caso perché non ho fatto nulla di speciale. Arrivederci" e se n'era andato.

Commento: su questo nostro pianeta che corre a perdifiato (e non si sa bene dove), quello del conducente è stato un gesto inusuale, raro. Peccato, poiché in un mondo diverso sarebbe stato invece un comportamento bello sì, ma quasi... normale.

E adesso vi riporto un simpatico aneddoto che mi ha raccontato un nostro cliente disabile motorio. Tempo fa questo signore, a bordo della sua carrozzina elettrica, stava percorrendo a tutta velocità una pista ciclabile cittadina. Per fortuna casa sua era nei

pressi, perché un'improvvisa "urgenza idraulica" l'aveva costretto a trovare con sollecitudine una toilette accessibile. Tuttavia, giunto a pochi metri da una fermata, un'ombra scura l'aveva prima affiancato e poi si era messa a procedere lentamente al suo fianco.

Nessuna paura. Si trattava di un autobus della linea 44, il cui autista, sporgendosi dalla postazione, stava cercando di fargli capire a cenni se voleva salire, ché l'avrebbe sicuramente aspettato.

● ● Pillole

In estate i mezzi pubblici passano con minor frequenza poiché la richiesta di trasporto diminuisce a causa della chiusura di scuole (da metà giugno), aziende ed esercizi commerciali (ad agosto). Tuttavia in questi ultimi tempi ciò avviene in modo meno drastico rispetto ad anni fa, quando i periodi delle chiusure estive erano dettati dagli stabilimenti Fiat. Contemporaneamente, da parte di Gtt, sussiste la necessità di procedere con gli interventi manutentivi programmati sui veicoli e anche sugli impianti fissi (rotaie, scambi e linee aeree). Inoltre si devono pure concedere le ferie, scaglionate, ai nostri dipendenti. E quindi ecco spiegato l'arcano.

Guido Bordone



Profili

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

Di lui, cioè di **Franco Gatto**, ci eravamo già occupati nel numero 2/2014 della rivista a vostre mani. Adesso è venuto il momento di presentarlo in questa speciale rubrica e allora cominciamo facendo risalire ad una dozzina d'anni fa la sua prima tessera Uildm, sottoscritta subito dopo una visita effettuata presso la dottoressa Vercelli. Dopo qualche anno, la frequentazione della sede da parte di Franco si è man mano intensificata, fino a permettergli di raggiungere lo status di volontario a pieno titolo. In questa veste garantisce la presenza in via Cimabue, quando ce n'è bisogno (e non solo...), prestando il suo aiuto nei lavori di segreteria e in ogni altro modo possibile, inoltre partecipa attivamente alle manifestazioni e più volte è stato nominato delegato di Sezione. La sua perenne allegria è contagiosa e il tipico scoppio della sua risata, risonante negli uffici, è ormai diventato proverbiale.

Passando sempre più spesso del tempo con noi, è rimasto colpito dall'aggregazione esistente tra i distrofici e dalla loro disponibilità ad aiutarsi l'un l'altro. Da notare che proprio quest'aspetto l'ha spinto a trasformarsi ben presto in volontario e a inserirsi così in una (testuale) "Bella associazione". Per quest'ultima desidererebbe una maggior partecipazione da parte dei soci, allo scopo di dare una mano nelle varie esigenze o anche semplicemente per fare due chiacchiere, e quindi non solo farsi vivi quando si ha bisogno di servizi o ci sono vantaggi di cui approfittare. Naturalmente la rapida scoperta di una cura risolutiva per le malattie neuromuscolari è il suo sogno più ambito, per la nostra onlus e per se stesso.

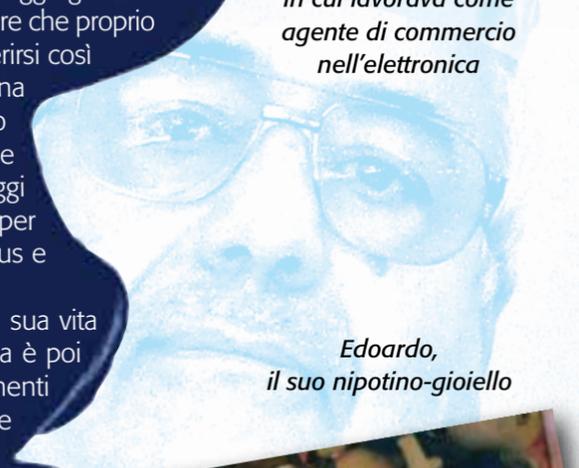
Attualmente Franco si gode una meritata quiescenza, anche perché la sua vita lavorativa è stata decisamente varia: partito come meccanico motorista è poi diventato collaudatore alla Lancia, magazziniere, venditore di componenti elettronici a livello industriale e ultimamente, oltre a tutto il resto, ha pure esercitato la professione che più lo ha appassionato, soprattutto per la creatività, cioè il cuoco. Infatti ancora oggi, vedi il sopraccitato Vincere Insieme di due anni fa, si diletta a cucinare per gli amici che, naturalmente, apprezzano e ringraziano sentitamente! In ogni caso ha sempre svolto molto volentieri e con piacere tutti i suoi impieghi, compreso l'ultimo, quando gestiva una gastronomia, purtroppo abbandonata per l'incalzare della distrofia. Il nostro bravo volontario, ovviamente secondo quanto esposto fin qui, ama mettersi davanti ai fornelli, e poi viaggiare un po' dappertutto, alla ricerca di posti nuovi da vedere. Se mai incontrasse il genio della lampada desidererebbe guarire per fare qualcosa di inedito, come per esempio compiere lunghe camminate in montagna. Si dichiara innamoratissimo di Ilaria ed Edoardo, rispettivamente sua figlia e suo nipotino, e inoltre è orgoglioso della ex moglie Patrizia.

E adesso, per concludere degnamente questo Profilo, dovremmo trovare la solita frasina adatta a celebrare la nostra fortuna per averlo conosciuto, invece abbiamo deciso di ripetere l'efficace dichiarazione lanciata in passato da queste stesse colonne: "Come potrete intuire, grazie a persone come Franco, la distrofia muscolare non è soltanto dolore e tristezza!".

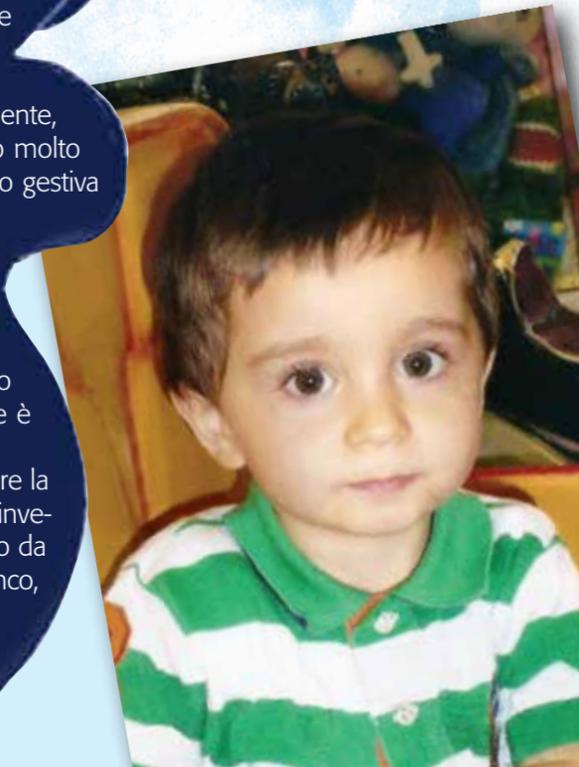
Gianni Minasso



Franco ai tempi in cui lavorava come agente di commercio nell'elettronica



Edoardo, il suo nipotino-gioiello



Correva l'anno 2005...

Erano le nove e mezza del 13 maggio 2005. Una ragazza bionda aveva scampanellato alla porta della Sezione: era arrivato il suo turno per il colloquio di valutazione riguardante l'eventuale ammissione al Servizio civile. Adesso, a distanza di tanti anni, possiamo finalmente rivelare il giudizio finale di quel mattino: un lusinghiero 48/60. Così, dal primo settembre 2005, Antonietta era entrata a far parte del pomposo progetto "IntegrAzione: azioni per l'integrazione delle persone disabili", conclusosi poi il 31 agosto dell'anno seguente. È interessante riportare una risposta da lei data nel questionario previsto dall'Ufficio per il Servizio civile nazionale a un mese e mezzo dall'inizio: "Ormai da qualche settimana stai svolgendo il tuo periodo di Servizio civile presso la Uildm. Sei contenta della tua scelta? Perché? - Sì, sono contenta di questa scelta perché mi sta dando modo di conoscere e cercar di capire quelle persone che sono obbligate ad avere una vita 'diversa' dalla mia". Verso la fine del 2006 la Sezione l'aveva assunta e da allora, tranne un breve periodo, ha sempre lavorato per noi. Ci sarebbero ancora tante cose da dire ma... lasciamole la parola.

Sono ormai trascorsi undici anni da quando ho conosciuto la Uildm di Torino e subito mi viene da pensare a quanto passi in fretta il tempo!

Tutto è iniziato grazie al progetto del Servizio civile, conosciuto tramite la "mia" Federica [l'amica personale, per distinguerla dall'omonima volontaria N.d.R.], della durata di un anno e svolto in via Rubiana 26, sede che in tanti

L'Antonietta di quei tempi



ricordano ancora con molto piacere. Terminato il Servizio sono poi stata assunta part-time con una delle mie due ex colleghe, continuando così l'avventura che fortunatamente prosegue ancora oggi, anche se adesso è stata temporaneamente sospesa per l'imminente arrivo della mia cucciola [cfr. pagina 26 N.d.R.].

In tutti questi anni ho avuto la possibilità e l'onore di conoscere e frequentare tante persone che mi hanno trattato come se fossi una loro figlia, mi hanno dato consigli utili e man mano mi hanno affidato più responsabilità, rendendo il mio lavoro in Sezione più ricco e soddisfacente. Inoltre ho vissuto tante belle esperienze, che di sicuro mi hanno aiutato ad avere più sensibilità verso il prossimo, sia esso disabile o no.

Sono davvero tantissimi gli aneddoti e gli episodi divertenti capitati in tutto questo tempo. Per esempio mi ricordo di quando abbiamo festeggiato un capodanno in via Rubiana con alcuni ragazzi dell'hockey in carrozzina, spaventando tutto il vicinato con i nostri botti, oppure le persone famose (calciatori, attori, politici eccetera) incontrate vendendo le farfalline di peluche in occasione delle varie edizioni della Giornata nazionale associativa. Ancora non dimentico le escursioni nei musei, vissute proprio come momenti di svago, piene di allegria e buona compagnia, al pari delle numerose visite in sede dei nostri soci, finite sovente con una bella chiacchierata, risate, dolcine e bibite a volontà.

Stilando un bilancio di tutti questi anni vissuti con voi, posso davvero affermare di aver passato un bel periodo della mia vita, e sarò felice di poter continuare a lavorare ancora a lungo in vostra compagnia. Concludo con l'indirizzare un pensiero particolare alle persone che non ci sono più, ma che sono e saranno sempre presenti nella mia mente e nel mio cuore.

Un abbraccio a tutti!

Antonietta Ferrante

Preferivo l'inverno

Già nel numero 2/2014 di questa rivista avevamo accennato al libro nel cassetto di Rossana, una nostra socia. Ne riparlamo oggi, grazie all'intervento del suo recente... editore!

Quando una malattia invalidante colpisce una persona, essa diventa presto un handicap per tutta la sua famiglia. È un'esperienza che può presentarsi con effetti moltiplicatori diversi: la perdita di una fonte di reddito, il lavoro esigente del partner, la giovane età dei figli, la mancanza di una rete familiare partecipe e la solitudine nella grande città. In taluni casi si aggiungono anche la superficialità dei medici, la burocratizzazione del caso clinico e l'assenza di adeguati supporti assistenziali.

Inizia così per la famiglia un percorso vorticoso che ne mette a dura prova l'unità, l'equilibrio dei membri e la capacità di costruire progetti a breve e a lungo termine. Rossana Coluccia entra con tutta se stessa nel racconto di una condizione di questo genere tramite il suo libro "Preferivo l'inverno". Elenca passo passo quel che accade in una famiglia, "perfetta" per l'immagine che essa ha di sé, sulla quale precipita improvvisamente l'annuncio di una distrofia muscolare che colpisce il marito Marco. La moglie Sara prende consapevolezza del dramma che si profila, e il suo primo obiettivo diventa quello di sostenere, con la forza di una tigre, la cura del marito e la salvaguardia della "normalità" di vita dei figli.

Il percorso di Sara è una rivelazione di cosa possa accadere dietro le quinte di una vicenda che sul palcoscenico mostra la tenuta della sceneggiatura originale, ma che in realtà deve fare i conti con la progressiva mancanza dell'attore fondamentale, Marco. La donna entra in scena continuamente per venire incontro al bisogno del suo compagno; esce, e subito rientra da un'altra porta per difendere i figli Riccardo e Andrea dal rischio di perdere il passo della loro crescita. E sempre lei si agita, non vista, per corrispondere alle pressioni del lavoro in proprio. E poi ancora si affaccia sul proscenio per corrispondere alla chiamata del pubblico, quale "regista", per dare assicurazione che tutto procede al meglio del possibile.

Marco mette mano a tutto il suo patrimonio valoriale, lo stesso che ha condiviso con Sara, per darsi forza e per non mancare ai suoi doveri di marito e di padre. Sara dice sì a tutto fino a dimenticare se stessa; diventa una macchina efficiente che apparentemente non ha bisogno di apporti energetici esterni. Fino a che non si affaccia un personaggio con il quale concedersi un "intervallo" nel dramma che sta vivendo.

Rossana Coluccia manifesta la sua capacità di narrare nel dettaglio i passaggi di questa vicenda con impressionante realismo, esimendosi da quelle omissioni che sarebbero

forse tranquillizzanti ma che nasconderebbero al lettore verità importanti nel rapporto di coppia. Lungi dal tenere a margine il nuovo personaggio, lo fa entrare per riconoscere a Sara una vera sospensione dal dolore. Ma al contempo non trascura le complicazioni di un'esperienza che non può svilupparsi in parallelismo perfetto, senza interferenze con quella principale. "Preferivo l'inverno" entra così nell'analisi comparata di più relazioni, senza esprimere giudizi morali, fino a che non torna alla ribalta Marco, punto di partenza e di arrivo della storia.

Alla sua prima esperienza narrativa, giunta alla pubblicazione con le Edizioni Mille (a cui si può ordinare il volume, <www.edizionimille.eu>) e presentato al Salone del Libro 2016, l'autrice espone un'ampia gamma di personaggi e di sentimenti che costituiscono la dinamica – talvolta anche contraddittoria – della grande fatica di affrontare un destino avverso. Che non mancherà di stupire per il suo inganno.

Antonio Rocco Labanca



Siamo tornati!



A fine maggio, dopo un anno di sacrifici, duri allenamenti e successi, il Magic Torino è partito verso Lignano Sabbiadoro, sede dei play off promozione, con la consapevolezza di essere un grande gruppo, pronto a battere qualsiasi avversario interposto fra se stesso e la serie A1.

La prima mattinata a Lignano è volata via tra controlli e allenamenti e, nel tardo pomeriggio, il Magic è sceso in campo contro i Madrats Udine, squadra rivelazione del campionato. La partita è risultata molto tesa perché le due formazioni non hanno voluto scoprirsi. Nel terzo quarto, dopo alcune fasi altalenanti, gli udinesi hanno portato il loro punteggio pericolosamente vicino a quello della compagine torinese, che però ha tirato fuori gli artigli e nello sprint finale ha conquistato la prima fetta della promozione grazie alla vittoria per 6 a 4.

Non c'è stato neanche il tempo di metabolizzare questo risultato e si è ritornati subito a giocare contro le Aquile di Palermo. Dopo essere passati in vantaggio e poi raggiunti sul 3 a 3, mister Tomassini ha suonato la carica ai suoi

Roberto, il "Miglior portiere delle fasi finali", festeggiato dai compagni



ragazzi, impartendo loro un ordine indiscutibile: "Dobbiamo vincere!". L'imperativo è stato eseguito alla perfezione e alla squadra piemontese, grazie all'ampia vittoria finale per 7 a 3, si sono aperte le porte dell'A1. Infatti, dopo il triplice fischio arbitrale, giocatori e tifosi hanno cominciato i festeggiamenti con l'eloquente quanto classico coro "Ce ne andiamo... Ce ne andiamo... Ce ne andiamo in serie A!".

La mattina seguente è andato in scena l'ultimo match di questi play off contro la "corazzata" Macron Warriors Viadana. Tuttavia, complice forse la stanchezza, il Magic non è più stato quello dei giorni precedenti e ha subito, soprattutto nel primo quarto, il pressing forsennato dei viadanesi, riuscendo raramente a varcare la metà campo. Poi un impeto d'orgoglio nel terzo quarto ha permesso all'équipe gialloblù di recuperare, passare in vantaggio, colpire due volte i pali e infine sciupare una ghiottissima occasione in contropiede. A questo punto, come spesso succede nello sport, l'incantesimo si è rotto: gli atleti torinesi hanno rischiosamente arretrato il loro baricentro e due prodezze in attacco del Macon Warriors hanno segnato la sconfitta per 3 a 4.

Comunque, pur perdendo d'un soffio il primo posto del campionato A2, l'A1 era già sicura e l'aver riportato il Magic Torino nell'élite dell'hockey italiano ha rallegrato gli animi di giocatori, staff e tifosi. Inoltre, a rendere tutti ancora più felici ed emozionati, è stato il premio di "Miglior portiere delle fasi finali" assegnato a Roberto Graziano. Infatti il "portierino di Volpiano" è stato un autentico fenomeno e un'assoluta sicurezza per la squadra, meritandosi più di chiunque altro l'ambito titolo.

Quest'immensa gioia è stata condivisa con i volontari della Uildm di Torino, perché il loro impegno ha permesso il regolare svolgimento degli allenamenti stagionali del giovedì alla palestra Parri. Quindi bisogna esser grati ad Arnaldo, Sergio, Giorgio e Pierluigi: questo successo è anche loro! Infine è doveroso indirizzare un ringraziamento supplementare a tutti i tifosi, che non hanno mai fatto mancare un caloroso supporto. Con tutti questi ingredienti la serie A1 all'orizzonte sembra un po' più semplice da affrontare e allora, a questo punto, non resta altro che gridare: "Forza Magic!".

Mirko Tomassini

Il mio posto

Si chiama Daniele Carapelle, ha dieci anni ed è un giocatore di hockey in carrozzina del Magic Torino. Gli offriamo molto volentieri un'intera pagina della rivista per ospitare una poesia scritta nello scorso anno scolastico. In questo caso la concisione dei versi mette ancora più in risalto la profondità delle sensazioni espresse dal piccolo atleta.

IL MIO POSTO

Alora il mio posto è questo

mi sento benissimo

quando sono qua non ho paura di niente

e come se fossi solo

e nessuno intorno a me

perché gioco, mi diverto e mi libero di tutto

e penso solo a giocare ad hockey.

Daniele Carapelle



Da Omegna: attività della Sezione

■ Fiera dell'Artigianato



Lo stand alla Fiera dell'Artigianato

A cavallo dello scorso mese di maggio, presso la palestra di Strona nell'omonima Valle, si è tenuta la 32ª edizione della Fiera dell'Artigianato, con i prodotti che aziende e piccole imprese hanno messo a disposizione stimolando la curiosità dei visitatori verso le eccellenze locali. Fra i vari espositori erano pure presenti i monaci benedettini del monastero di clausura di Germagno con le delizie da loro realizzate. In virtù del consolidato rapporto di amicizia tra la Valle e la Uildm omegnese, abbiamo allestito un nostro stand, con farfalle, cioccolato e materiale informativo, proprio nello spazio destinato alla Banca d'Alba e alle specialità del loro territorio. Anche in questa occasione abbiamo avuto il piacere di ritrovare tanti amici, conoscere nuove persone e ringraziare tutti coloro che dimostrano sempre sensibilità e generosità verso la nostra associazione.

■ In memoria di Ivo Cerutti

All'inizio di maggio una rappresentanza della nostra Sezione ha partecipato alla commemorazione annuale del compianto Ivo Cerutti, organizzata a Cascina Fontana di Borgomanero dallo stesso Comitato a lui intitolato. Oltre ai suoi genitori erano anche presenti amici e conoscenti, nonché il sindaco di Cressa. Prima del pranzo, a cui hanno partecipato più di un centinaio di persone, il parroco ha celebrato la santa Messa.



...Andrea Vigna con presidente e responsabili della Pro Segugio

La giornata è così trascorsa all'insegna dell'amicizia e della condivisione, e al termine i genitori di Ivo, in considerazione della vocazione che il figlio nutriva nei confronti di bambini, anziani e disabili in difficoltà, hanno fatto un'importante donazione alla Uildm di Omegna allo scopo di potenziare i servizi assistenziali procurati a queste fasce di persone. Andrea Vigna, ringraziando i genitori, ha ricordato che il loro gesto non è il primo, ma ricorre ormai da quando è mancato il nostro amico Ivo. Siamo anche grati agli amici della Pro Segugio e ai volontari della cucina (Comitato Talunit) che ogni anno, nella prima domenica di settembre, ci invitano alla loro festa devolvendo parte del ricavato all'associazione.



Il folto pranzo a Cascina Fontana e...

Una fase di gioco del "Memorial Enrico Vigna" e...



■ Salita al Monterosso

Nella domenica di metà di maggio ha preso il via la prima edizione della salita ciclistica al Monterosso, che ha registrato la presenza di sportivi provenienti da Sviz-



Due momenti della Salita al Monterosso

zera, Francia, Italia, Tunisia ed Etiopia. Una splendida giornata di sole ha allietato l'evento, organizzato dalle Salite del Vco in collaborazione con l'Azienda Agrituristica Monterosso. La cinquantina di ciclisti partecipanti si è radunata a Gravelloa Toce e ha proseguito la gara amatoriale verso la cima del Monterosso. Al termine è stata poi offerta una squisita spaghetta, gustata in solida compagnia. Una parte del ricavato è stato devoluto alla Sezione omegnese, che ha ringraziato vivamente i responsabili per questa sensibilità dimostrata nei suoi confronti.

■ 6ª Edizione del "Memorial Enrico Vigna"

E' stata davvero una bella giornata di calcio quella allestita domenica 22 maggio al campo Liberazione di Cireggio. Infatti il terreno di gioco è stato "invaso" da

decine e decine di ragazzini provenienti da varie città del Vco e della provincia di Novara. Al torneo, riservato alla categoria Piccoli Amici e appunto dedicato alla memoria di Enrico Vigna, hanno partecipato le società verbanesi Cireggio, Piedimulera, Briga e Ramatese Omegna insieme a quelle novaresi Audax S. Rita, Castelletese e Prato Sesia. Le partite, sotto la direzione arbitrale di Mirko, a cui va tutta la nostra gratitudine, hanno avuto inizio fin dal mattino e, dopo l'intervallo per il pranzo, sono proseguite nel pomeriggio. Comprensibilmente tutti i piccoli atleti volevano vincere, ma alla fine ha prevalso la voglia di conoscersi e di fare amicizia. Al termine il presidente della squadra ospitante e i familiari del compianto Enrico hanno consegnato in premio una coppa a tutti i partecipanti. Indirizziamo quindi un vivo ringraziamento ai piccoli calciatori delle varie squadre e a tutti quelli che hanno collaborato per l'ottima riuscita della manifestazione sportiva.



...la premiazione

■ Manifestazioni nazionali a Lignano

Alcuni delegati della Sezione hanno partecipato all'incontro nazionale tenutosi in primavera a Lignano

Sabbia d'Orto. Nel corso dei tre giorni, oltre ad aver affrontato e approfondito importanti tematiche legate al futuro gestionale della Uildm sia a livello centrale che periferico, si è provveduto a rinnovare i componenti della Direzione Nazionale. Al riguardo siamo orgogliosi di segnalare che la nostra amica e socia Antonella Vigna è stata riconfermata per altri tre anni nella carica di tesoriere. Naturalmente le tributiamo le nostre più vive congratulazioni.

■ Per Telethon

Da sempre, fin dalla sua costituzione, la Uildm di Omegna ha collaborato con la Fondazione Telethon, svolgendo un'opera di sensibilizzazione e di divulgazione per finanziare e sviluppare la ricerca scientifica sulle malattie rare. Così, anche nel 2016, i volontari della Sezione si sono adoperati, con ampio successo, per contribuire alla vendita dei Cuori di biscotto nella provincia del Vco e dintorni. Quest'evento ha avuto in primo luogo l'obiettivo di continuare a diffondere l'importanza del sostegno alla ricerca scientifica, e poi anche quello di rievocare l'impegno della Fondazione nel corso degli anni. In questa sede ci è gradito ricordare in particolar modo due iniziative (senza però voler dimenticare tutte le altre) organizzate da persone "semplici ma forti", impegnate con costanza in quest'attività di sensibilizzazione. La prima è stata la Campagna di primavera nella piazza di Arona che, nel luogo più conosciuto della città illuminato da un caldo sole, ha registrato la presenza di nuove volontarie e del piccolo Marcellino. Le nostre amiche

Ecco alcuni angeli di Telethon, cioè i suoi volontari!



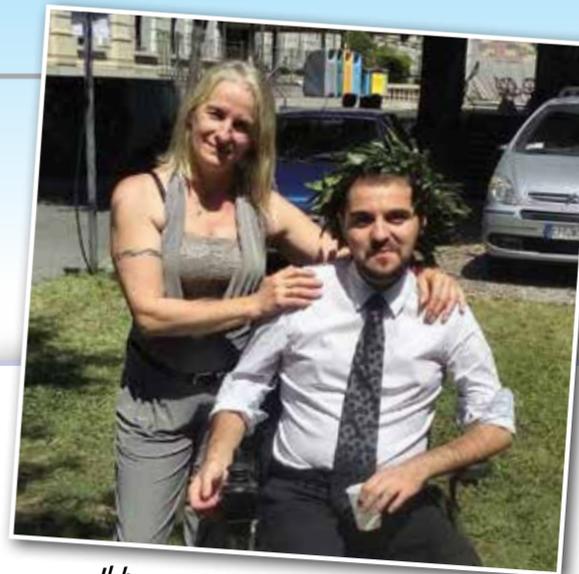
La postazione Uildm in via Alberganti e...

hanno allestito un banchetto per la distribuzione delle tradizionali scatole contenenti i Cuori di biscotto allo scopo di portare un aiuto concreto alla ricerca su tutte le malattie rare e genetiche. La seconda iniziativa è stata merito della nostra Bruna, che con molta pazienza e tenacia ha curato un banchetto per la vendita dei sopraccitati biscotti presso il centro commerciale Ipercoop di Crevoladossola. Ovviamente tributiamo un gigantesco ringraziamento a tutti questi volontari, che non finiscono mai di stupire!

■ Cena nel Centro storico

E' con orgoglio che la Uildm organizza annualmente, nel centro storico di Omegna, la cena solidale aperta a tutta la cittadinanza. Quest'estate, giunti alla XXI edizione, un centinaio di persone hanno preso parte

...la suggestiva cena nella storica via omegnese



Il bravo Fernando con la mamma

all'evento culinario e benefico di via Alberganti, la vecchia strada del "butter". Grazie alla collaborazione dei volontari e dell'amministrazione comunale, sono state così preparate decine di tavoli con addobbi personalizzati e, durante l'apprezzato banchetto, si sono scambiati saluti e riflessioni sulle varie problematiche legate alla gestione dell'associazione. Nonostante i timori per il clima, visto che in mattinata erano sopraggiunti alcuni temporali, la cena si è poi svolta regolarmente sotto un cielo sereno e gradevole.

■ Auguri dottore!

L'amico Fernando Faenza, spesso nostro ospite in sede e nella struttura estiva Casa Vacanze, si è brillantemente laureato in Ingegneria informatica alla fine di luglio, presso il Politecnico di Milano. Tutto lo staff e i volontari della Sezione omegnese si sono congratulati con lui e gli hanno augurato buona fortuna per il suo futuro professionale.

■ 4° Memorial Piero Valente

Nel corso dell'ultima domenica di agosto alcune associazioni ciclistiche e la Uildm omegnese hanno programmato la consueta cicloturistica amatoriale del lago d'Orta, inserendola nell'ambito dei festeggiamenti di San Vito. La manifestazione è stata programmata per tre motivi ben precisi: come partecipazione alla festa patronale (giunta ormai alla 113ª edizione), in ricordo dell'amico Piero Valente (che ci ha lasciati troppo presto ma è rimasto nei nostri cuori) e per solidarietà nei confronti della Sezione (che ormai da più di vent'anni aiuta le persone con disabilità del territorio). Anche quest'anno più di 150 ciclisti, facenti parte di quindici gruppi amatoriali e tutti orgogliosi di essere presenti, hanno preso il via di primo mattino dai giardini pubblici di piazza Garibaldi per percorrere



La partenza del "Memorial Piero Valente" e...

un tracciato stradale lungo circa 65 chilometri. Apripista della "sfilata ciclistica" è stato proprio il pulmino della Uildm col suo altoparlante, seguito dalle moto della sorveglianza e infine dall'ambulanza di supporto dell'associazione Volontari del Soccorso. Sono state così toccate le località di Gravellona Toce, Mergozzo, Fondotoce, Omegna, Alzo-Pella, Gozzano, Pettenasco e rientro ad Omegna. Dopo circa due ore di pedalate tra gli incantevoli scorci del lago illuminato da un sole splendente, i ciclisti hanno raggiunto il traguardo collocato al punto di partenza, e qui hanno potuto dissetarsi e consumare una freschissima macedonia di frutta, premurosamente preparata dai bravissimi volontari Uildm. Da parte nostra è quindi doveroso rivolgere un sincero ringraziamento a tutti gli organizzatori, ai volontari e, naturalmente, agli atleti.

...il trofeo e le farfalline Uildm





La famosa cartolina "To give a smile" e...

■ Casa Vacanze

E' con vera soddisfazione che anche quest'estate la Sezione di Omegna ha aperto, per il settimo anno consecutivo, la sua Casa Vacanze. Come già scritto in passato, si tratta di un complesso scolastico adattato a residence per persone con disabilità e familiari che desiderano trascorrere, in un luogo tranquillo e rilassante, un breve periodo di vacanze. L'immobile dispone di comodi locali per il riposo notturno, servizi igienici ad hoc, locale tivù e ricreativo e un'ampia e attrezzata cucina. All'esterno è presente un grande spazio verde e un parcheggio per le auto. Come sempre la struttura è entrata in funzione all'inizio di luglio e ha chiuso i battenti alla fine di agosto. E' d'uopo ricordare che la Casa Vacanze si trova in una zona strategica della città, in quanto è vicina al Centro sportivo di Bagnella (con lido e piscina esterna), alla spiaggetta Boschina sul lago d'Orta e al ristorante Oasi della Vita (a cui sono annessi il bar e una zona relax). A pochi metri di distanza si snoda poi una pista pedo-ciclabile che,

Alcuni ospiti della Casa Vacanze 2016



...da sinistra: Enrico Tedeschi, Andrea Vigna, Milena e Tiziano

in poco più di due chilometri, raggiunge il centro cittadino dove, nella terza decade di agosto, vengono organizzati eventi e manifestazioni goliardiche, ricreative e spettacoli di ogni genere nell'ambito degli ormai ultracentenari festeggiamenti di San Vito. Quest'anno i nostri ospiti hanno così potuto assistere a molte serate musicali, nonché alle due presentazioni dei fuochi piromusicali. Per quest'ultimi eventi la Uildm, in collaborazione con l'amministrazione comunale e l'Asl Vco, ha predisposto dei parcheggi riservati gratuiti e degli spazi panoramici sulla terrazza dell'ospedale ad utilizzo esclusivo dei nostri ragazzi con disabilità. In totale, tra portatori di handicap e accompagnatori, sono state accolte complessivamente venticinque persone, provenienti anche da Novara, dalla provincia di Torino e persino dall'Abruzzo. Ringraziamo tutti quelli che, in qualche modo, hanno contribuito alla buona riuscita del soggiorno estivo, la cui esperienza verrà sicuramente ripetuta anche il prossimo anno.

■ Pedalare per donare un sorriso

Anche quest'anno i nostri amici Milena e Tiziano, compagni nella vita e in bicicletta, hanno deciso di compiere una lunga pedalata a scopo solidale. Infatti a settembre, nonostante un infortunio di Milena, i due hanno portato a termine una lunga escursione in Slovenia, Croazia, Serbia e Italia. Così i proventi del progetto "Cartoline" ha



Imbarco al Circolo velico Orta

consentito loro di devolvere una discreta cifra alla onlus "Giardino delle Rose Blu" e di venirci a trovare in sede per consegnarci duemila euro da impiegare nelle nostre finalità istituzionali. Oltre a rivolgere un gigantesco ringraziamento a Milena e a Tiziano aggiungiamo che, addirittura prima dello stesso evento, sono state allestite un paio di iniziative promozionali e benefiche sempre con questi favolosi personaggi: la prima al Circolo di Trobaso e la seconda presso l'albergo ristorante Cicin di Casale Corte Cerro. Entrambe le serate, durante le quali sono stati proiettati dei video, realizzate delle interviste e si è conversato in allegria, si sono poi concluse con una cena tra amici. A Gravello ha partecipato anche Enrico Tedeschi, famoso per aver percorso duemila chilometri a piedi attraverso la Via Francigena, il tragitto da Canterbury a Roma.

■ Vela no limits

Nel marzo del 2015 il presidente Gianmaria Brambilla del Circolo velico Orta aveva presentato una barca a vela per le persone disabili, lunga 5.20 metri e dotata di comandi e attrezzature certificate per essere manovrata dagli stessi portatori di handicap. Questo progetto era nato grazie alla collaborazione tra la Uildm omegnese e diverse altre associazioni ed enti, e la sua azione prosegue tuttora sulle acque del lago d'Orta. Infatti anche quest'estate, e soprattutto nei weekend, il Circolo velico ha ospitato i nostri ragazzi che hanno così potuto veleggiare in compagnia e in allegria. Ribadiamo infine che il Circolo è aperto a tutti, compreso il periodo autunnale. Partecipate!

■ Carla

Anche la nostra Carla ci ha lasciato. Cosa posso dire di lei? Tantissime cose belle e soprattutto quella di essere stata la mia cara sorellina. Fin da piccoli abbiamo condiviso giochi, pensieri, interessi e lei, essendo

più grande di me di quattro anni, mi ha sempre dato consigli e suggerimenti su come comportarmi. Gli anni sono poi passati, siamo diventati adulti e ad un certo punto, nel bel mezzo della mia vita, ho scoperto di avere la distrofia muscolare. Naturalmente tutta la famiglia si è preoccupata, però, superato il primo (non facile) momento, abbiamo cercato di capire bene il decorso della malattia. Quindi, dopo tante informazioni, riflessioni e chiarimenti, ho deciso di aprire una Sezione della Uildm a Omegna. Da quel momento Carla ha sempre partecipato come volontaria alle attività associative, presenziando ad ogni nostra iniziativa e portando allegria, competenza ed esperienza, affinché tutto potesse svolgersi nel migliori dei modi. Andandosene ha lasciato un incolmabile vuoto in tutti noi, ma sono convinto che nella sua nuova dimora... si sarà già attivata per dare una mano! Un bacione grande grande dal tuo Andrea.

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

Carla



Invito a corte nella Palazzina di Caccia di Stupinigi

Al termine di un rettilineo lungo dodici chilometri che inizia dal centro di Torino, sorge uno dei complessi architettonici più spettacolari della "Corona di delizie", realizzata per lo svago della corte sabauda, la Palazzina di caccia di Stupinigi.

Dal 1729, anno in cui Vittorio Amedeo II gli affidò il progetto, fino al 1733, quando Juvarra fu chiamato alla corte di Spagna, il grande architetto sviluppò uno dei suoi progetti più scenografici, inserito all'interno di un parco di 150.000 mq. Negli anni successivi il complesso fu completato dagli architetti G.T. Prunotto, Bo e B. Alfieri. L'ultimo restauro, incominciato nei primi anni '90 del XX secolo, è ancora in corso.

Il nostro cerimoniere, dopo varie istanze affinché la nostra confraternita venisse accolta a corte presso la Palazzina di caccia, tentativi che si erano conclusi con la rinuncia per le difficoltà di accesso dei nostri confratelli muniti di mezzi semoventi, con la collaborazione della Compagnia delle Guide di Torino, è stato possibile accedere negli ambienti aulici in cui la corte si riuniva per attività venatorie, ricevimenti e festeggiamenti al cospetto della famiglia reale. Il cerimoniere, nelle settimane precedenti la visita, aveva verificato che non fossero presenti ostacoli di qualsivoglia natura. Per facilitare l'accesso alle carrozze degli invitati è stato ottenuto il lasciapassare per l'ingresso e la sosta nel cortile di servizio della Palazzina.

In un pomeriggio tiepido e luminoso di inizio primavera gentildonne e gentiluomini, giunti a bordo delle loro carrozze, si sono riuniti nel punto di ritrovo, accolti dal cerimoniere e dalla guida incaricata. La visita è iniziata dalla Sala del cervo, in origine adibita a scuderie, dominata dall'imponente scultura in bronzo, opera di Francesco Ladatte. La statua che sormontava la grande cupola a base ovale e costituiva un elemento di richiamo per i viaggiatori che provenivano da tutte le strade di accesso, è stata sostituita da una copia durante i recenti restauri. Superato il primo dislivello con un elevatore, i partecipanti hanno visitato gli spazi riaperti agli ospiti, dopo un accurato restauro che ha restituito agli ambienti l'atmosfera raffinata ed elegante del periodo rococò.



La galleria dei ritratti ospita cinquantaquattro dipinti raffiguranti membri della casa reale. **La sala del Bonzaino**, presenta un elegante stipo e una luminosa specchiera. **La sala degli Scudieri** presenta quattro grandi tele di V.A. Cignaroli che rappresentano scene di caccia al cervo nelle residenze sabaude. **Il salone di rappresentanza** è il trionfo dell'immaginazione di Juvarra che poté realizzare in un unico grande spazio l'ideale sintesi di architettura, pittura e scultura: forma ovale a doppia altezza, luminose vetrate, balconate ad andamento concavo-convesso e cupola affrescata con **Il trionfo di Diana**. **L'anticappella**, originariamente detta **Sala dei buffetti**, ricca di decorazioni e stucchi, presenta una parete armadio che contiene il vero e proprio spazio religioso, dedicato a Sant'Uberto. **L'anticamera della Regina** contiene quattro tele ovali raffiguranti le principesse di casa Savoia. **L'anticamera del Re**, rimasta incompiuta per la partenza di F. Juvarra, fu completata da G.T. Prunotto, con affreschi di M.A. Milocco e tele di P.D. Olivero. Il percorso di visita si è concluso attraversando **la Sala Cinese** e **il Salone dei giochi e dei ricevimenti**.

Dopo i ringraziamenti e i saluti al cerimoniere e ai notabili di corte, alcune gentildonne e alcuni gentiluomini si sono soffermati nel cortile d'onore per ammirare la scenografica struttura dall'esterno mentre gli altri sono saliti sulle loro carrozze per fare ritorno in città.

Daniele Portaleone

La Uildm va all'Università: visita al Campus Einaudi

La nostra associazione che sta per festeggiare il suo cinquantesimo anno di vita, avendo superato brillantemente l'esame di maturità, ha deciso di andare all'università. Potendo scegliere tra le più prestigiose facoltà torinesi ha scelto la facoltà di Giurisprudenza e di Scienze Giuridiche che ha inaugurato nel 2013 la nuova sede dedicata ad uno dei Presidenti della Repubblica di origine piemontese, insigne giurista e uomo di Stato, Luigi Einaudi.

Il progetto di un team internazionale di architetti e ingegneri, guidato dallo studio londinese Foster & Associati, si è sviluppato su un'area di oltre 50.000 mq nel quartiere Vanchiglia detto "I borg del fum", zona degradata a nord est della città, occupata fino agli anni ottanta dalla Società del Gas e ancora oggi sede di alcuni uffici dell'Italgas. I lavori, iniziati nel 2011 si sono conclusi nel 2013.

Il complesso, che si sviluppa attorno ad una vasta corte circolare, si ispira ai modelli dei campus inglesi e americani ed è caratterizzato dalla omogeneità delle strutture, dalle facciate continue in acciaio e vetro e dalla copertura in fibre ad alto potere riflettente e isolante di colore bianco. Nella realizzazione degli impianti tecnici sono stati applicati tutti i più moderni accorgimenti per limitare il consumo energetico e per garantire il benessere all'interno dei locali.

Mercoledì 1 giugno, in un pomeriggio soleggiato e terso, i partecipanti, una quindicina di persone tra soci in carrozzina e accompagnatori, si sono ritrovati nel parcheggio del Campus dove ad attenderli c'era la guida, la signora Nella Bianco.

Dopo un'introduzione di carattere generale relativa alle vicende storiche dell'area, dall'insediamento della Società del Gas alle successive trasformazioni per la produzione del gas da combustibili solidi, fino alla cessione dell'area

all'Università di Torino, l'architetto Bianco ha illustrato le caratteristiche del progetto che hanno fatto della nuova sede universitaria un modello d'avanguardia a livello internazionale.

La visita ha avuto inizio dalla biblioteca, uno degli spazi più spettacolari dell'intero complesso: attorno allo scalone aereo a doppia rampa, che si articola su quattro livelli, si trovano gli spazi degli scaffali aperti a cui studenti e professori possono accedere con un sistema di prelievo e deposito tipo bancomat. Lungo il perimetro vetrato, all'interno del campus e sul Lungo Dora, le postazioni per lo studio e la lettura sono dotate di computer e di prese per l'utilizzazione dei portatili. La responsabile della biblioteca ha voluto dedicarci alcune informazioni sulle raccolte di libri rari che costituiscono un patrimonio della facoltà.

Dopo aver attraversato la corte circolare, dove la guida ha illustrato le caratteristiche tecniche delle facciate e delle coperture, soffermandosi a commentare alcune installazioni di scultori contemporanei, si è giunti nel grande spazio su cui si affacciano le aule di lezione e l'aula magna. L'atrio, che si sviluppa su quattro piani, è coperto e illuminato da un grande lucernario di acciaio e vetro, presenta un dipinto murale a tutta altezza che rappresenta "L'uomo tecnologico". Al centro della pavimentazione campeggia il logo dell'Università di Torino.

E' stato possibile visitare l'Aula magna dove si svolgono convegni e conferenze, le aule per gli esami e le aule per la proclamazione delle lauree grazie alla disponibilità degli addetti, con il commento sempre puntuale della guida.

Ai piedi della scultura lignea del "Toro rampante" che rappresenta il simbolo della città, la visita si è conclusa con gli ultimi quesiti di alcuni partecipanti e i doverosi ringraziamenti alla nostra gentilissima guida.

Daniele Portaleone



Grottammare: 19° anno

Grazie alla collaborazione di Annamaria, Emmanuela e Dina, ecco qualche commento sulla Gita estiva della Sezione che si è svolta all'inizio dello scorso mese di settembre.

Come per tutti gli altri, anche per me questa è stata una bellissima esperienza. Grottammare si è rivelato un posto incantevole, così come la nostra compagine di vacanzieri. Infatti, oltre a sentirmi subito parte integrante del gruppo, sono stata contenta di vivere quei classici momenti che insegnano i veri valori della vita e quanto sia prezioso viverla in pieno, godendo di ogni istante e rendendolo nel contempo così prezioso. Mi sento infine lusingata dall'essere stata circondata, in questa occasione, da persone straordinarie, anzi... uniche. (Liliana)

Sono l'amica di Dina e sarò concisa ma non per questo meno determinata: mi è piaciuto moltissimo trascorrere una settimana in questo bel villaggio turistico. Ho apprezzato in modo particolare l'animazione, la pulizia e il cibo squisito. (Marisa)

Per la mia famiglia l'arrivo alle Terrazze è stato emozionante e a dir poco commovente, perché insieme a Emmanuela abbiamo ripercorso in un flash gli splendidi ricordi vissuti insieme a Luciano. Quest'anno, con mia figlia e mio genero, ci siamo divertiti, rilassati e anche riposati, in quanto ne avevamo proprio bisogno. Naturalmente abbiamo anche apprezzato il ristorante, la nostra comitiva e la simpatia degli animatori. Sono stati proprio sette giorni avvincenti e perciò siamo grati a chi ha reso possibile questa preziosa vacanza. (Filomena)

Per quanto mi riguarda, tornare a Grottammare rappresenta sempre un evento significativo, perché stare insieme a persone così speciali mi gratifica e ogni volta mi fa provare una forte emozione. Quest'anno, essendo in

precarie condizioni di salute e con la progressione della mia patologia, ho pensato molto a mia sorella Anna e alle carenze provocate dalla perdita dell'autosufficienza. Vi confesso che quando sono arrivata alle Terrazze ero proprio giù di morale, ma ritrovare Filomena, Emmanuela, la mamma di Lorenzo e la solita, ottima, compagnia mi ha presto rinfancato. Massimo, Beppe e Maria, tanto per citare qualcuno, sono veri e propri angeli: personalmente, senza il loro aiuto, non so come avrei fatto... (Dina)

A Grottammare è stata una vacanza veramente molto bella, per il luogo, l'albergo, il ristorante, ma soprattutto per la compagnia di persone gradevoli, gioiose, sempre allegre e serene: siamo stati avvolti dall'armonia e dalla simpatia che abbiamo avuto il privilegio di condividere con tutto il gruppo. Grazie di cuore per averci fatto partecipare a questa nuova e splendida esperienza. (Annamaria)

Sotto la direzione tecnica di Claudio, è stata una vacanza meravigliosa, contornata da un'amicizia eccezionale. (Giandomenico)

Tramite Emmanuela avevo già sentito parlare della bellezza del luogo e della compagnia, ma viverlo di persona è stata un'altra cosa: semplicemente fantastico! Un grazie sentito va sicuramente alle Terrazze, che ci ha ospitato e ci ha sempre trattato benissimo, ma gran parte del merito è da attribuire alla Uildm torinese e in particolare a Claudio. Anche se il tempo non è stato dei migliori, la simpatica compagnia ha reso bellissimi questi giorni. Un'esperienza da rifare! (Daniele)

D. Castelli, E. Cavallaro, A. Gianotti

Giandomenico e Annamaria



Daniele, Emmanuela, Liliana e Massimo



Tavolata n. 1



Tavolata n. 2



Progetti da... usare!

Ecco un elenco di alcune importanti attività, presentate dalla Città di Torino in collaborazione con la Uildm torinese e altre associazioni.

Il progetto **Affetti e relazioni** offre consulenza e orientamento alle persone con disabilità fisico-motoria (Servizio Passepartout, via San Marino 10, tel. 011-01128013, e-mail <affettierelazioni@comune.torino.it>).

La **ludoteca Neverland** è uno spazio-gioco accessibile e gratuito che offre laboratori e attività varie rivolte soprattutto ai bambini con disabilità (da 0 a 15 anni), ma è anche aperta a tutti (Disincanto, via San Marino 10, tel. 334-8314082, e-mail <associazione.disincanto@gmail.com>, sito <http://www.disincanto.it/>).

I progetti **Taglia e cuci** e **Papà** sono dedicati ai genitori per confrontarsi e chiacchierare mentre i propri figli giocano nella ludoteca. In uno spazio apposito le mamme possono dedicarsi al "taglia e cuci" davanti ad una tazzina di caffè o di tisana, mentre per i papà è disponibile un'area con biliardo e ping-pong (Disincanto, vedi sopra).

Nel progetto **Benessere** le attività consistono nella realizzazione di laboratori di "make-up therapy" con l'obiettivo di aiutare le persone in condizioni di disabilità, malattia e fragilità, rivalutando l'aspetto estetico dopo il sopraggiungere di una patologia invalidante (Verba, via San Marino 10, tel. 011-01128076, e-mail <ass.verba@libero.it>).

Grazie a **Didattica informatica** sono stati istituiti corsi su Windows, internet e il pacchetto Office con Word, Excel, Power Point, Access (Servizio Passepartout, via San Marino 10, tel. 011-01128055).

Col progetto **Auto mutuo aiuto** è possibile riunirsi in maniera volontaria e spontanea per conseguire, attraverso lo scambio e il supporto reciproco, obiettivi di crescita personale (via San Marino 10, tel. 345-2922133, e-mail <info@camap.org>, sito <www.camap.org>).

In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo
MARZO - SETTEMBRE 2016

Riunione del 29 aprile

- Relazione finale sulla Giornata nazionale Uildm 2016
- Sostituzione temporanea del personale dipendente

Riunione del 30 giugno

- Relazione finale sui Progetti Scuola 2015-16
- Programma e preventivo di spesa della Gita estiva 2016
- Cinquantenario della Sezione

Riunione del 16 settembre

- Settimana delle Sezioni Uildm
- Comunicazioni del presidente
- Nuovo dépliant associativo

Periodo dal 7-3-2014 al 16-9-2016: n. 15 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti (VP)	15	0
Castelli	14	1
Ceravolo	13	2
De Zotti (T)	14	1
Minasso (S)	15	0
Mongini	12	3
Paternoster	8	7
Portaleone*	9	3
Santagata (P)	15	0

Legenda:

P = Presidente
T = Tesoriere
VP = Vicepresidente
S = Segretario
*Nuovo membro del Consiglio direttivo dal 10/10/2014

Vita di Sezione

A cura della Redazione

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



Federica

Con grande piacere riserviamo parte di questa puntata ad un gradito ritorno.

Antefatto. Nel mese di settembre la nostra cara dipendente Antonietta è stata "piacevolmente costretta" a utilizzare il congedo di maternità (vedi oltre) e quindi, per continuare a soddisfare le numerose esigenze della Sezione, si è reso necessario provvedere alla sua temporanea sostituzione. Tra i vari candidati a disposizione la scelta è subito caduta sulla migliore: Federica.

Ma chi sarà mai questa Federica? Torniamo un po' indietro nel tempo. Correva l'anno 2005, si era all'inizio di settembre e, nell'allora sede di via Rubiana, erano entrate tre ragazze per iniziare presso la Uildm torinese il loro anno di Servizio civile volontario. Una era Sonia, la seconda Antonietta (appunto, vedi pagina 12) e la terza... sì, era proprio lei: Federica!

I dodici mesi erano trascorsi velocemente e con profitto. Poi, dopo il suo congedo di fine agosto 2006, i contatti non si sono mai interrotti del tutto e quindi, adesso, siamo felicissimi di riaverla con noi. Anche lei ci ha confidato di trovarsi bene, al punto da provare la netta sensazione di aver terminato il Servizio civile "solo ieri". Tuttavia oggi, rispetto alla sua passata esperienza, ha notato alcuni, importanti, cambiamenti: la nuova sede è senza dubbio più

viva, luminosa e confortevole, mentre al suo interno il lavoro e le svariate attività sono aumentati in modo esponenziale. Inoltre anche il numero dei volontari è cresciuto e quelli nuovi aggiuntisi sono motivati e simpatici come gli altri più "anziani". E ciò, a suo parere, costituisce un piacevole dato di fatto.

Federica, oltre che essere una persona (e una segretaria) in gamba, possiede un carattere tranquillo e disponibile, elementi rimarchevoli per chi interagisce con lei e per la particolare concitazione presente, talvolta, in via Cimabue. Insomma, qui si è tutti entusiasti di questo inatteso riavvicinamento e speriamo che la stessa cosa valga anche per lei.

Naturalmente, dopo aver presentato con piacere Federica, è doveroso riservare un congruo spazio a chi ha "provocato" la scrittura del testo qui sopra. Stiamo quindi parlando di Antonietta e soprattutto della nuova abitante che recentemente è venuta a rallegrare il nostro mondo... la sua Giorgia!

In effetti ai primi di settembre, dopo il mese di agosto ancora trascorso in sede col pancione portato disinvoltamente a spasso, la nostra valida dipendente è definitivamente entrata in maternità e all'inizio di ottobre ha compiuto il capolavoro: dare la luce alla sua splendida bambina. Dopo il parto, non appena possibile, le due "ragazze" sono passate a trovarci in Sezione e purtroppo

non possiamo riportare tutti i commenti, gli apprezzamenti e i gridolini emessi dai vari ammiratori: la rivista finisce tra poche pagine e lo spazio non basterebbe di certo. Infatti, proprio perché avremmo voluto coccolarle ancora per un bel po', solo a fatica siamo poi riusciti a separarci dalla nostra benamata mamma-segretaria e dalla sua creatura. Comunque ci rifaremo in futuro e adesso non trascuriamo un piccolo particolare: congratulazioni vivissime e saluti affettuosi anche al papà Giorgio.

la Redazione



Mosaico

▼ Scuola elementare Fontana: incontro con alcuni genitori degli scolari su "Disabilità e Barriere"



▼ Il folto pubblico del Corso di Rianimazione cardio-polmonare in via San Marino



▼ Alessandro tra le splendide miss della gara di velocità "Wheelchair GP" a Varese



▼ La visita in via Cimabue del Presidente nazionale Uildm Marco Rasconi



▼ Il gazebo della Uildm torinese in Borgo San Secondo per "La via dei colori"



▼ Uno dei banchetti allestiti per l'autunnale "Settimana delle Sezioni Uildm"



▼ I Dragons al gran completo nella manifestazione "Day sport" di Rivarolo



▼ L'interessante visita guidata "Simbologia dell'arte funeraria" al Cimitero Monumentale



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.

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 sempre a disposizione la Segreteria al numero 011/7770034.



PER I FUTURI SPOSI

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

TESSERAMENTO 2017

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.

TRASPORTI ATTREZZATI



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.



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.



OBLAZIONI E DEDUZIONI

Ricordiamo che, riguardo alle oblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di **dedurre o detrarre** dal proprio reddito 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



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 CU, 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!

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.

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.



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.

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=J7tQQ6ysm4Pc>. Guardate e... diffondete!

LOCATION PER VOI



Ricordiamo ai soci della Sezione che, in via San Marino 10 a Torino, potranno usufruire gratuitamente di **sale per celebrare feste, compleanni e anniversari**. Per chiarimenti e informazioni: rivolgersi a Maria Grazia Mitillo telefonando al numero 011/01128013, oppure alla Segreteria della nostra sede.

Le Sezioni di Chivasso, Omegna e Torino inviano un caloroso augurio di **BUON NATALE E FELICE ANNO NUOVO** agli iscritti, alle loro famiglie e ai volontari che durante l'anno sostengono le iniziative della Uildm e di Telethon.
E nel 2017... ricordatevi di rinnovare la tessera!



SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

Visite neuromuscolari

Centro Malattie Neuromuscolari

Sede Molinette, Via Cherasco 15 (prof.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

Ospedale Regina Margherita - Via Zuretti 23, Torino

Pneumologia Pediatrica (Direttore S.C.: dr.ssa Bignamini). Informazioni e prenotazioni: <www.cittadellasalute.to.it> (Strutture sanitarie e Centri di riferimento regionali, Strutture sanitarie Presidio Regina Margherita, n. 52 Pneumologia pediatrica).

A.O.U. San Luigi - Orbassano

Medicina fisica e Riabilitazione (Direttore: dr.essa Gamna), medici di riferimento: Dal Fior, Fiammengo, Capuzzo, Caputo. Alcuni fisioterapisti di riferimento: Germena, Dellaciana, Grazzini, Demasi, Faseta, Merlo. Prenotazioni in Segreteria: dal lunedì al venerdì, tel. 011 9026469/016 (h. 8.30-12.30, 13.30-15.30).

Centro Malattie Neuromuscolari

Via Cherasco 15. Spirometria e polisomnografia 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 ortopediche

Ecco come prenotare una visita presso la **Clinica Ortopedica-Universitaria CTO**, diretta dal prof. Alessandro Massè: munirsi di impegnativa classe B per visita ortopedica e inviarla tramite fax al n. 011 6933874 all'attenzione della Coordinatrice Lucia Troilo, che in seguito comunicherà la data disponibile.

Visite e cure dentarie

Centro Dental School, Via Nizza 230 - Torino

Responsabile prof. Carossa. Informazioni e prenotazioni: <www.cittadellasalute.to.it> (Cup, Dental school).

Clinica Odontostomatologica dell'Università

Ospedale San Luigi, Orbassano - Direttore prof. Gandolfo. Servizio Diagnosi e Terapia odontoiatrica per disabili. Informazioni e prenotazioni: <www.sanluigi.piemonte.it> (Strutture sanitarie e Reparti, Odontostomatologia).

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 dr.ssa Balestra).

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Mauriziano Dirigente medico dr. Basano. 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 14.00. 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. Il venerdì è dedicato ai pazienti disabili (previo appuntamento da richiedere al n. 011 4393212, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle 11). E' necessario portare con sé l'esenzione del ticket, il documento d'identità e la tessera sanitaria, mentre per i casi urgenti bisognerà telefonare con le stesse modalità sopraccitate.

Visite urologiche

U.S.U. - C.T.O. - Via Zuretti 24, Torino. Divisione di Neuro-urologia (Primario prof. Carone). Prenotazioni: tel. 011 6937856/874 (coordinamento inf. Gibertini).

Visite ginecologiche

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

Ambulatorio Fior di Loto - Via Pellico 28, Torino. Informazioni e prenotazioni: <www.associazioneverba.org>.

Prevenzione Serena

Ambulatorio Fior di Loto - Via Pellico 28, Torino. Informazioni e prenotazioni: <www.associazioneverba.org>.

NOTA BENE: Per qualsiasi ulteriore informazione rivolgersi alla Segreteria U.I.L.D.M. (tel. 011 7770034).

Teste (di cavolo) rasate

Principalmente per curiosità personale, ma anche allo scopo di alimentare questa rubricetta, sono sempre alla ricerca di rarità e bizzarrie provenienti dal mondo della disabilità. Inutile dire che il mio archivio trabocca di notizie, talvolta persino difficili da credere (e da digerire). Tempo fa, appunto, stavo tranquillamente leggendo il giornale quando, all'improvviso, mi sono imbattuto in una fotografia a dir poco scioccante: si trattava di un corteo notturno di neonazisti tedeschi davanti al quale fungeva da apripista un disabile in carrozzina elettrica. Il titolo proclamava: "A Colonia è 'caccia allo straniero'.



Pestaggi e ronde contro i profughi". Da restare senza fiato, non tanto per i naziskin, monotonamente impegnati nella loro sordida routine, quanto per la presenza in prima fila di questo personaggio a noi così familiare. Ho subito letto le note di cronaca. In quei giorni si assisteva, in tutta la Germania, a rabbiose manifestazioni organizzate da Pegida (Patriotische europäer gegen die islamisierung des abendlandes), movimento politico di estrema destra antislamista e antimigrazione. L'immagine in questione ritraeva proprio uno di questi cortei, che spesso erano sfociati in violenti incidenti. La mia prima reazione è stata di déjà vu e infatti, pensandoci bene, mi è venuto in mente Pasquale "Lello" Valitutti, l'anarchico disabile settantenne di cui avevamo fatto la conoscenza nel Vincere Insieme del dicembre 2015. Questa volta però, a parte l'essere coinvolto in successivi scontri con la polizia, il "diversamente manifestante" crucco appariva più compromesso nel fisico e, soprattutto,

to, professava un credo decisamente all'opposto. Stimolato dalla particolarità della situazione, ho provato a fare qualche ricerca online ma, ignorando il tedesco, non sono stato in grado di reperire informazioni specifiche sul nostro facinoroso portatore di handicap. Poco importa, perché purtroppo basta e avanza quanto già sappiamo: gli attuali movimenti di estrema destra sono da considerarsi a tutti gli effetti come i legittimi nipotini di Hitler. Orbene, fortunatamente è ancora fresca la memoria storica di come, oltre a tutto il resto, il capo del Terzo Reich si era comportato con i disabili. Sintetizzando le parole del giornalista pugliese Michele Pacciano...

I disabili, minori e adulti, furono le prime cavie designate di tutte le tecniche di annientamento sviluppate poi nella Shoah. Le campagne di internamento e deportazione delle persone portatrici di handicap presero il via nei mesi immediatamente successivi all'ascesa di Hitler, trovando terreno fertile nelle teorie eugenetiche e nella difesa

della razza. Dopo un'intensa campagna di sterilizzazione, si passò all'uccisione sistematica dei bambini disabili. Il progetto T4, l'eutanasia di massa degli adulti disabili, che condusse alla morte circa 70.000 cittadini tedeschi, iniziò nel 1939, per interrompersi poi, ma solo formalmente, su pressione dell'opinione pubblica e delle chiese, nell'agosto del 1941. Con l'estendersi dei fronti di guerra, lo sterminio dei disabili non risparmiò di certo i paesi occupati.

Ho guardato a lungo la foto dell'invalido teutonico e mi sono divertito ad immaginare cosa potrebbe succedere allo stesso in un paese governato dagli amichetti per i quali oggi sfilano in corteo! Chissà perché, ma il ruspante Lello, pur censurabile anche lui, mi ispirava comunque una certa qual benevolenza, sentimento impossibile verso chi si fa guidare da dottrine razziste. Disabile o no..

Galeocerdo

**la Distrofia Muscolare
ha *PAURA* della Uildm**

