

VINCERE INSIEME

Anno XXVI • Numero 1 • GIUGNO 2018



NICOLA



LUCIANO



ANDREA



GIORGIA

Editoriale	pag.	3
Le malattie mitocondriali	pagg.	4-5
Scuole: Giornata dell'Inclusione	pag.	6
Profili: Nicola	pag.	7
L'angolo di Luciano	pag.	8
Dottor Bussi: sempre con noi	pag.	9
C'era una volta...	pagg.	10-11
Dalle nebbie del passato	pag.	12
AN 360 HA	pag.	13
Cinema: Un ferragosto all'italiana	pag.	14
Quando la vita ti "offre" una sedia a rotelle...	pag.	15
Dalla Sezione di Omegna per Telethon	pagg.	16-19
Dalla Sezione di Omegna	pag.	20
Dalla Sezione di Torino	pagg.	21-27
Bacheca	pagg.	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:
EMMEBIE s.r.l.
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
Ernesto Bodini
Luciano Bussi
Luciano Cibrario
Circolo della Stampa-Sporting
Barbara Collino
Adriana Dirutigliano
Antonietta Ferrante
Fondazione Telethon
Galeocerdo
Pietro Guidorizzi
Nicola Melchionna
Gianni Minasso
Silvia Miulli
un Pluri-Trasportato
Vincenzo Salcone
Giacinto Santagata
Ettore Serafino
Uildm Omegna
Uildm Torino
Liliana Vercelli
Andrea Vigna
Federica Vitagliani

Fotografie di:
Renzo Aguayo
Alina Alexiu
Antonella Benedicenti
Adriana Dirutigliano
Antonietta Ferrante
Massimo Masone
Nicola Melchionna
Marco Numa
Uildm Omegna
Uildm Torino
Federica Vitagliani

Elaborazioni grafiche di:
Barbara Collino
Gianni Minasso

Gratitudine

Alla fine dello scorso anno, depositatasi la polvere sollevata dai festeggiamenti riservati al Cinquantenario della Sezione, siamo presto rientrati nel solito tran tran, riasorbiti dalle varie attività associative da programmare e da effettuare. Le congratulazioni ricevute e i momenti di gioia vissuti insieme hanno però mantenuto a lungo la loro eco nei nostri cuori e questo fatto ha indotto ulteriori pensieri che hanno occupato i nostri ragionamenti. Infatti, e adesso sto parlando in qualità di disabile motorio grave e quindi in prima persona, cerco sempre di spingermi un po' più in là del mio naso e quindi, pur in un'incancellabile imperfezione, osservare quanto mi circonda. Ebbene, proprio il grande affetto da cui siamo stati sommersi nel corso della ricorrenza sopraccitata mi ha fatto riflettere sul tipo di vita che conduco e sulle numerose opportunità messe quotidianamente a mia disposizione. Infatti, nonostante le pesanti limitazioni fisiche da cui sono afflitto, posso muovermi, lavorare, imparare, divertirmi, visitare musei, andare al ristorante, ascoltare concerti, sperimentare cose nuove, incontrare gli amici, fare shopping, insomma, di tutto e di più. E ciò, mi viene da chiedere, in virtù di chi e di che cosa? La risposta dovrebbe essere lunga e articolata, ma proverò a riassumerla in un ragionevole spazio. Questa mia "comoda" situazione è stata propiziata da chi...

• in passato ha lottato e si è sacrificato per l'affermazione (prima) e la difesa (poi) dei sacrosanti diritti delle

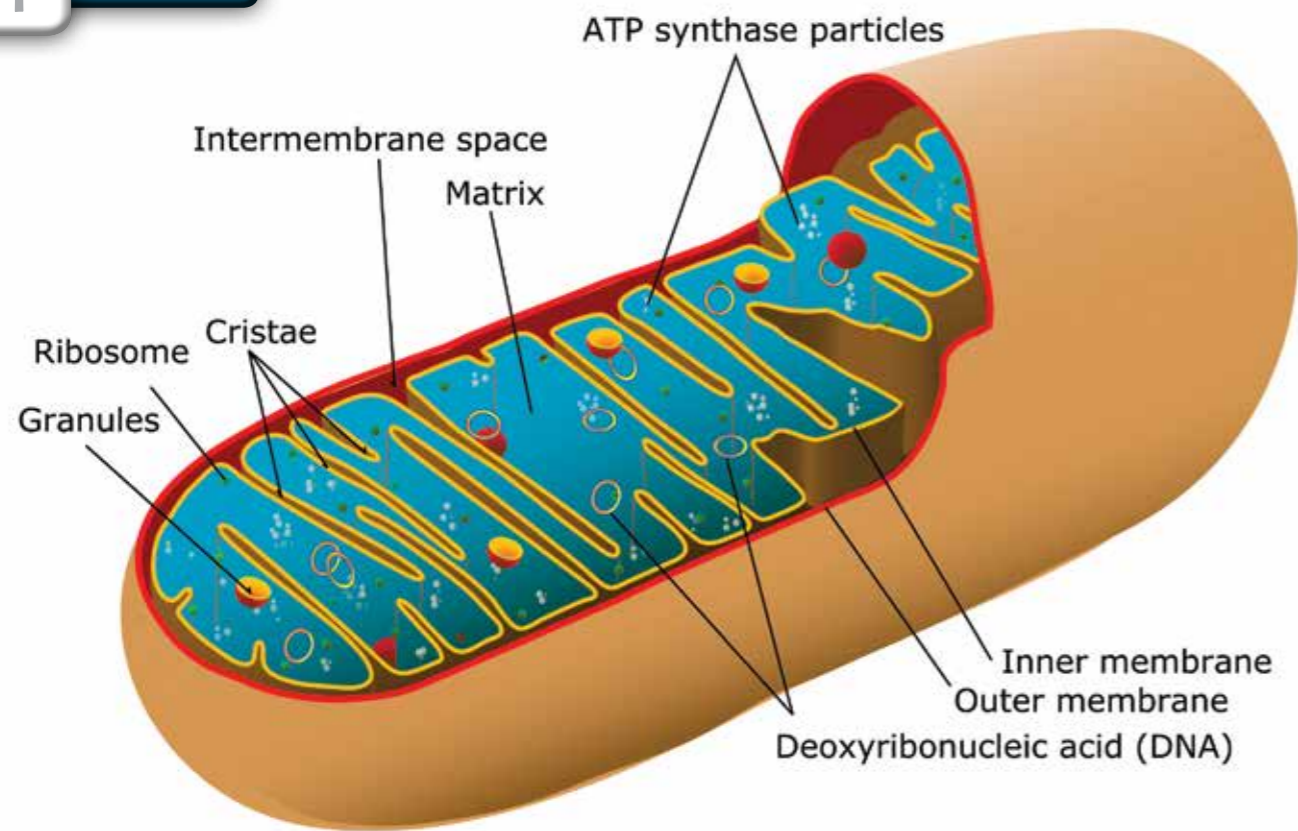
persone disabili,
• oggi legifera pensando spesso anche a me,
• traduce queste leggi in pratica e soprattutto le fa applicare,
• continua a eliminare il più possibile le barriere architettoniche sul mio cammino,
• col welfare contribuisce a sostenermi economicamente,
• progetta e realizza i vari ausili di cui necessito,
• si preoccupa di controllare periodicamente la mia salute e di curarla per quanto in suo potere,
• studia la mia patologia per cercare di farmi vivere meglio e magari, un giorno, anche per guarirmi,
• è sensibile e solidale nei miei confronti e quando lo incontro per strada mi sorride sempre,
• interagisce col sottoscritto dimenticandosi completamente dell'evidente disabilità in gioco.

È proprio grazie a queste meravigliose persone, alle loro capacità e al loro impegno che, pur con gli alti e bassi di chiunque, la mia vita scorre serenamente, quasi come se non avessi grandi problemi di mobilità. Intendiamoci: anch'io, nel mio piccolo, tento di ricambiare il più possibile quanto ricevo: cerco di rispettare tutte le regole della società, utilizzo il mio senso civico, mi dedico a tempo pieno al volontariato e mi sforzo nel dispensare al prossimo non solo l'adeguata solidarietà ma anche un pizzico di gentilezza in più. Eppure tutto ciò non è ancora sufficiente e allora, approfittando di questo spazio, desi-

dero rivolgere un pubblico e sincero ringraziamento a tutti questi uomini e queste donne, per la maggior parte a me sconosciuti, la cui azione quotidiana sta alla base della mia felicità. E oltretutto essi proseguono imperterriti il loro benefico agire: l'hanno fatto ieri, lo fanno oggi e lo faranno domani, per me e per chi è nelle mie stesse condizioni. Solo tramite loro posso compiere una delle azioni più importanti e più soddisfacenti per un essere umano: pensare al futuro!

Gianni Minasso





L'organello cellulare mitocondrio

Le malattie mitocondriali

Le malattie mitocondriali (o mitocondriopatie) sono un gruppo di patologie che interessano il metabolismo cellulare, in particolare i mitocondri che, all'interno della cellula, sono le particelle deputate alla produzione di energia necessaria per lo svolgimento di tutte le funzioni vitali. Tali organelli sono diffusi in molti sistemi e apparati e per tale motivo le mitocondriopatie colpiscono parecchi organi del nostro corpo (malattie multisistemiche).

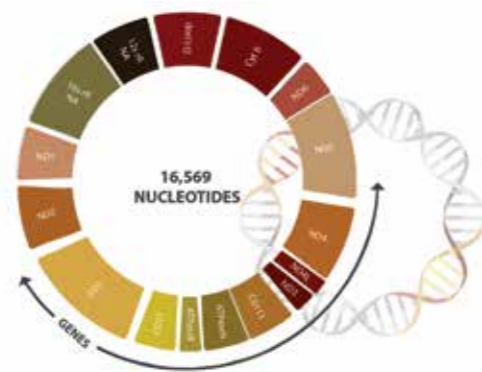
Le mitocondriopatie sono malattie genetiche, in quanto il paziente eredita da uno dei due genitori il gene alterato a livello del dna cellulare. Tuttavia i mitocondri hanno anche un loro dna interno (dna mitocondriale, più piccolo e più semplice di quello della cellula) e il difetto molecolare può trovarsi su tale dna e non su quello cellulare. In questo caso il paziente può ereditare il difetto genetico solo per via materna.

Gli organi interessati dalle mitocondriopatie sono: il muscolo scheletrico (il quale necessita di molta energia per il suo funzionamento e la ricchezza di mitocondri

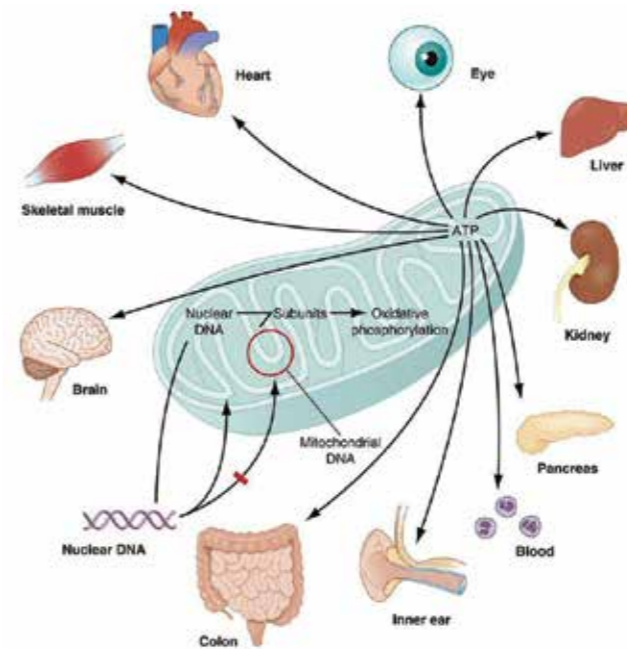
comporta che sia una delle parti più colpite da queste malattie), il cervello, il cuore, gli occhi, le ghiandole (pancreas, tiroide, ghiandole riproduttive eccetera), l'apparato gastrointestinale, i reni, i nervi periferici e il fegato.

Per quanto riguarda i sintomi muscolari, il paziente può presentare debolezza, facile affaticamento, stanchezza precoce durante lo sforzo fisico e ipotrofia muscolare (riduzione della massa muscolare). Anche i muscoli oculari sono spesso coinvolti e si può manifestare abbassamento delle palpebre (ptosi palpebrale) e deficit dei movimenti oculari nelle varie direzioni dello sguardo (oftalmoparesi). Talora la manifestazione oculare è l'unico segno della patologia e l'occhio può presentare una retinopatia che alle volte comporta una cecità completa. Inoltre possono essere coinvolti i muscoli della

deglutizione con la conseguente difficoltà a trangugiare (disfagia) o i muscoli della fonazione (disfonia). Spesso i pazienti presentano un calo dell'udito (ipoacusia), una bassa statura e patologie endocrine associate come il



Il DNA mitocondriale



Gli organi coinvolti nelle mitocondriopatie

diabete mellito o problemi tiroidei.

Il cuore può presentare alterazioni del ritmo cardiaco (aritmie) tali da necessitare l'impianto di un pacemaker o una dilatazione con complessivo malfunzionamento (cardiomiopatia). I muscoli della respirazione dei pazienti, compreso il diaframma, possono essere interessati da mancanza di fiato (dispnea) sia a riposo che sotto sforzo, difficoltà a tossire e apnee nel sonno.

Alcuni necessitano di ventilazione assistita (specialmente non invasiva) e dispositivi per l'assistenza alla tosse.

Per quanto riguarda il sistema nervoso centrale, la malattia può manifestarsi con crisi epilettiche, ritardo cognitivo e lesioni evidenziate con la risonanza magnetica che possono mimare le lesioni di ictus, emicrania e demenza.

La diagnosi si avvale, oltre che del quadro clinico sovente molto caratteristico, dell'aumento dell'enzima creatinichinasi (che tuttavia può anche essere normale), dell'incremento dei valori dell'acido lattico (indice, a riposo o dopo sforzo, di un processo metabolico anomalo), dell'elettromiografia e (soprattutto) della biopsia muscolare. Quest'ultima evidenzia un quadro peculiare a livello delle fibre muscolari: le cosiddette fibre "ragged red" (fibre rosse raggrinzite) dovute all'accumulo periferico di mitocondri anomali. La diagnosi definitiva si raggiunge mediante l'analisi molecolare (eseguita talora su un prelievo di sangue ma più spesso sul tessuto della biopsia muscolare).

In realtà la diagnosi molecolare non è sempre facile da ottenere poiché i geni coinvolti sono parecchi. Infatti molte volte

bisogna studiare sia i geni nucleari che quelli del dna mitocondriale (essendo entrambi causa delle mitocondriopatie). Dal punto di vista genetico numerose forme devono

ancora essere definite, ma in quest'ambito la ricerca è molto avanzata e vengono scoperti continuamente nuovi geni.

Le malattie mitocondriali possono esordire fin dalla nascita con gravi fenomeni metabolici (ipoglicemia e acidosi lattica) tali da comportare una sofferenza cerebrale e un incompleto sviluppo neonatale, sia del cervello che di altri organi. In altri casi la malattia si manifesta in età infantile-

adolescenziale o addirittura in età adulta, e di solito i sintomi sono meno invalidanti e gravi.

Al momento attuale non esiste una cura risolutiva per le malattie mitocondriali, tuttavia la ricerca scientifica è molto attiva anche in virtù di trial terapeutici che prevedono l'utilizzo di cofattori vitaminici e di un iniziale tentativo di terapia genica. Invece la terapia delle mitocondriopatie si avvale di substrati (cofattori e vitamine) che migliorano il metabolismo cellulare come la carnitina, il coenzima Q10, la riboflavina, l'arginina, la vitamina C e la folina. Pur non essendo determinante, l'utilizzo di questi composti può comunque servire ad aumentare l'attività enzimatica in modo tale da rendere più efficace la produzione di energia.

Rimane comunque importante evitare le complicanze acute metaboliche e per questo motivo è fondamentale seguire una dieta equilibrata, evitare il digiuno eccessivo, le temperature estreme, la carenza di sonno e la febbre alta. Tutti questi comportamenti possono sviluppare una crisi metabolica e far peggiorare improvvisamente la malattia di base. Oltretutto l'efficacia della terapia varia da paziente a paziente, dipende dal deficit enzimatico e dalla gravità dei sintomi. Per essere efficace, in alcuni casi, il trattamento deve essere personalizzato e poi vi sono pure pazienti che non traggono evidenti benefici da alcuna terapia, anche se la progressione della malattia è tuttavia rallentata. Nessuna cura però è in grado di migliorare i danni irreversibili già presenti nel paziente (come, ad esempio, i danni cerebrali).

Oltre a tutto ciò sono in corso tentativi di terapia genica, ma essi necessitano ancora di ulteriori studi e conferme scientifiche e cliniche.



Un esempio di ptosi palpebrale

Giornata dell'Inclusione



Nello scorso mese di settembre abbiamo ricevuto la seguente e-mail: "Gentile associazione, sono Silvia Miulli, insegnante di sostegno del liceo Juvarra di Venaria Reale. Il prossimo 4 dicembre la scuola dedicherà una giornata all'Inclusione e inviteremo varie associazioni e atleti disabili per allestire dei corsi specifici. Insomma sarà una festa, ma una festa che farà riflettere. Volevo chiedervi se siete disponibili a partecipare con un laboratorio e una dimostrazione di hockey in carrozzina". È stato come offrire un pezzo di parmigiano a un topo digiuno da un mese! Così il 4 dicembre seguente, Giornata della disabilità, la squadra del Magic ha radunato giocatori, carrozzine e attrezzature, mentre gli esperti di sensibilizzazione hanno selezionato gli audiovisivi più adatti. Poi, imbarcato tutto e tutti sui pulmini attrezzati, ci si è avviati alla volta di Venaria circondati dal gelo invernale. Così uno degli spaziosi corridoi dell'istituto ha ospitato le spettacolari evoluzioni dell'hockey in carrozzina, con simulazioni di allenamento e di gioco (addirittura qualche liceale ha pure provato l'ebbrezza di pilotare una potente Turbo Twist), mentre una classe di 27 studenti assortiti, dalla prima alla quinta, ha assistito alla proiezione di sequenze e di video aventi come



Immersi nel freddo, verso le classi

temi l'inclusione sociale, le barriere architettoniche, gli ausili per i portatori di handicap, i trasporti attrezzati e gli immaneabili consigli su come comportarsi con le persone disabili. Inutile ribadire che la partecipazione dei ragazzi ai due eventi è stata massiccia ed entusiastica. Al termine delle due lezioni uno studente, tra i responsabili della Giornata, ci ha consegnato una lettera di ringraziamento che trascriviamo qui a destra.

la Redazione

Gentilissimi ospiti e gentilissime associazioni, siamo lieti che abbiate raccolto il nostro appello e vi ringraziamo moltissimo per la capacità e per l'entusiasmo dimostrato: molti di voi hanno perso giorni di lavoro al fine di essere presenti e di questo vi siamo grati. Senza dubbio lascerete molto ai nostri studenti, futuri cittadini di domani: la vostra testimonianza di vita e la vostra professionalità arricchiranno il loro percorso. In virtù della vostra presenza la scuola diventerà luogo di incontro, di scambio e di partecipazione. Affrontare le tematiche inclusive a scuola significa promuovere l'empatia e investire sulle competenze della cittadinanza attiva. Con questo progetto vogliamo far riflettere il Liceo su cosa possa significare conoscere quello che spesso i nostri ragazzi definiscono come "l'altro", quello con cui temono il confronto semplicemente perché non hanno gli strumenti utili per valicare le loro stesse barriere mentali e le loro paure. Entrando in contatto con linguaggi e modi di esprimersi diversi, ma altrettanto validi e interessanti, gli studenti avranno così un'ottima possibilità per mettersi in gioco, comprendendo come iniziare ad aprirsi al mondo. In

questo modo, grazie alle vostre esperienze di vita e alle vostre ricchissime esperienze professionali, avremo l'occasione di confrontarci e di riflettere. Con la certezza che il vostro percorso possa essere un esempio utile a sensibilizzare i nostri studenti vi ringraziamo per aver risposto al nostro invito così numerosi e propositivi.

**Silvia Miulli (referente Progetto "Inclusione")
e Vincenzo Salcone (dirigente scolastico)**

Lezione



Profili

Prosegue, con quest'ennesima puntata, la speciale rubrica di Vincere Insieme dedicata ai ritratti dei volontari più attivi che attualmente frequentano la Sezione torinese.



Nicola, secondo da sinistra, ai Giochi di primavera di Roma nel 1966



È ora di preparare la passata di pomodoro!



Con la bella famigliola, una trentina d'anni fa

Come il suo amico ed ex collega Luigi (vedi lo scorso numero di Vincere Insieme) **Nicola Melchionna** ha conosciuto la Uildm torinese sette anni fa, in qualità di appartenente alla onlus Volto (Volontari Olimpici di Torino 2006). In questo arco di tempo ha trasportato numerosi soci miostrofici, effettuato varie commissioni, partecipato alla logistica di alcune manifestazioni e insieme a Emilio, udite udite, ha recitato come attore in alcuni video di sensibilizzazione alla disabilità registrati con la Gtt. L'obiettivo del suo impegno come volontario, oltre a essere pronto per qualsiasi richiesta, è "darvi sostegno e coraggio, cercando di rendervi la vita meno pesante". In via Cimabue, nonostante le molte problematiche sanitarie e no da cui sono afflitti i frequentatori, Nicola ha trovato un ambiente sereno e allegro e ciò l'ha indotto a pensare che in genere sono proprio i più fortunati, cioè le persone senza handicap, a crearsi degli ostacoli e ad affannarsi oltre il dovuto. Comunque, se un giorno dovesse mai incontrare il genio della lampada, saprebbe già cosa chiedergli: vedere i suoi figli vivere bene e pienamente e, in particolare per noi, che la ricerca medica venisse potenziata al massimo grado in modo da ottenere il più in fretta possibile la cura per la distrofia muscolare. Il nostro odierno protagonista è stato assunto in Fiat nel '68 e da allora non è più uscito dall'azienda, offrendo a essa tutta la dedizione di cui era capace. Partito dalla manutenzione degli impianti, ha percorso tutti i gradini passando alla qualità, al personale e alla produzione come responsabile di reparto (gestendo, fra l'altro, fino a 200 persone). I suoi ultimi tre anni lavorativi poi, sono stati i più belli e interessanti poiché ha ruotato in tutti gli stabilimenti settentrionali del gruppo per effettuare diagnosi e riparazioni delle auto che uscivano dalle linee con problemi di natura meccanica. Ovviamente sono stati numerosissimi gli aneddoti vissuti nel corso della carriera lavorativa: gli operai uniti agli studenti nella contestazione giovanile, le lotte delle tute blu, le occupazioni delle fabbriche fino a 36 giorni consecutivi e i sindacati fortissimi sotto l'unica sigla della Flm. Tuttavia ricorda in particolare di quando nel '79, nel proprio reparto di produzione motopropulsori, una brava e valida dipendente gli chiedeva regolarmente dei permessi di un paio d'ore. Ebbene, a un certo punto questa ragazza aveva misteriosamente smesso di lavorare e in seguito se ne era capito il motivo: era stata arrestata come appartenente al gruppo di fuoco delle Brigate Rosse! A parte il costante impegno nel mondo del volontariato (abbiamo visto la sua cinquantina di pass dei più svariati eventi a cui ha preso parte ricoprendo tale mansione), Nicola ama praticare diversi sport: gioca a calcio tutte le domeniche in una squadra di amici nel ruolo di "terzino volante", pedala volentieri sulla sua bicicletta e spesso va in piscina a nuotare. Oltre a ciò legge settimanali, libri di attualità e frequenta i cinema un paio di volte alla settimana per gustarsi film d'azione (o drammatici, accontentando così i gusti di sua moglie). A proposito: ha sposato Carmela, la sua dolce metà, nel 1972 e poco dopo Cristina e Marco hanno allietato il loro matrimonio. In seguito ha pure conseguito la speciale qualifica di nonno grazie all'adorata nipotina Virginia. Alla fine dell'intervista ci ha confidato che nella sua vita ha sempre fatto grandi sacrifici, ma è orgoglioso di essere rimasto, in ogni frangente, coerente con se stesso. Nel suo piccolo anche la Sezione è orgogliosa... di poter contare su un volontario come lui!

Gianni Minasso

Domande



Dopo una breve pausa, riprendiamo volentieri questa rubrica per tornare a parlare di un'indimenticabile e importantissima figura della Uildm torinese: il dottor Luciano Bussi.

Infatti siamo fortuitamente venuti a conoscenza di un suo scritto privato e da esso ne abbiamo estratto un interessante passaggio, costituito da un primo interrogativo con i relativi suggerimenti (diretti ad addetti e non addetti ai lavori) e poi da altre due domande, una specie di dilemma, lasciate, forse volutamente, in sospeso.

Come già rimarcato in passato, anche questa volta è "da notare l'inconfondibile approccio asciutto e incisivo del dottor Bussi e, come potrete ben osservare, il soggetto dei particolari argomenti esposti che, ancora oggi, risultano essere di stretta attualità".

Che cosa si aspetta il miodistrofico in queste condizioni? [dopo aver minuziosamente descritto il precario stato di salute, nonché le grandi limitazioni fisiche, di un paziente con la patologia in avanzato stadio evolutivo N.d.R.]
1. Da parte dei profani meno superficialità nel valutare i disturbi e non dover sentire domande inopportune e banali, con ulteriori previsioni ottimistiche sul futuro.

2. Da parte dei sanitari comprensione dei disturbi lamentati e maggior approfondimento dell'anamnesi, prima di esprimere giudizi clinici e proporre terapie in modo a volte imperativo, fornendo più spazio ad un colloquio sereno, in modo da favorire un utile sostegno

psicologico, invece di classificare come di origine ansiosa o depressiva i sintomi fisici obiettivi presenti.

Questo insieme di disturbi giustifica qualche atteggiamento di sconforto e sfiducia verso la vita e l'umanità circostante, a volte affrettatamente classificati come stati di ansia o depressione?

Oppure si tratta di una comprensibile reazione alla presenza delle numerose patologie e alla preoccupazione per le proprie sofferenze e per quelle delle persone che amorevolmente provvedono all'impegnativa assistenza?

Luciano Bussi

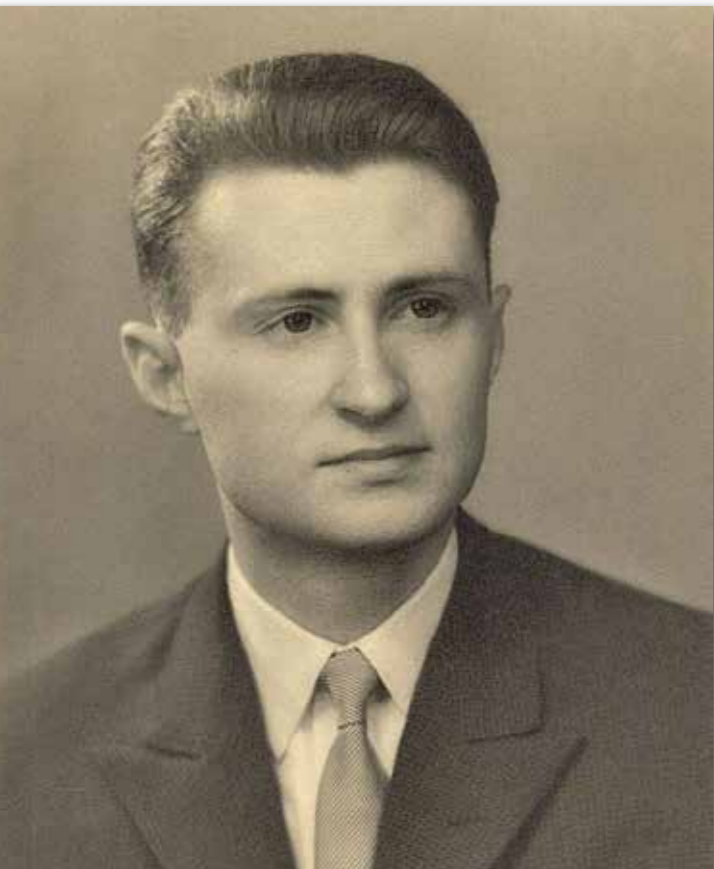
Il succo del testo riportato, presumibilmente vecchio di qualche decennio, è tuttora causa di discussioni e, talvolta, pure di problemi. In effetti capita ancora abbastanza spesso che alle persone disabili da malattia neuromuscolare (e non solo a loro) vengano rivolte "domande inopportune e banali" con incoraggiamenti, a dir poco, censurabili. Un po' più di sensibilità non guasterebbe a tutti, compresi i sanitari, sempre in prima linea contro la patologia e quindi in grado di contrastarla efficacemente anche a livello psicologico, contribuendo così ad alleviare le pene dei loro pazienti.

Infine giungiamo al dubbio delle ultime due domande e alla nostra personale interpretazione. Intanto è logico concordare con l'insorgere di "sconforto e sfiducia" (ahimè, perfino "verso l'incolpevole umanità circostante") talvolta, purtroppo, mal giudicati. Poi è altrettanto ammissibile imputare tali atteggiamenti alle relative preoccupazioni per se stessi e per i propri cari.

Insomma, ancora una volta sottoscriviamo pienamente le lucide deduzioni del dottor Bussi e, facendo nostro il suo appello, invochiamo una più costante sensibilità e profondità di comprensione nei confronti dei miodistrofici.

la Redazione

La fototessera di un giovanissimo Luciano



In Costa Azzurra nel 1994

Sempre con noi

Approfittiamo della cortesia del nostro amico giornalista Ernesto Bodini per riportare un suo intenso ritratto dell'indimenticato Luciano Bussi. Il testo è stato pubblicato dal quotidiano online <www.ilmiogiornale.org> e nel blog <ernestobodini.blogspot.it>. Nello scritto viene rievocato "...chi si è prodigato per il prossimo e se n'è andato in silenzio. Luciano Bussi: un medico che, con dedizione e umiltà, ha contribuito a far crescere la cultura medico-scientifica e i valori umani nell'ambito del sociale".

Solitamente, per le persone che scelgono con determinazione di dedicarsi agli altri, qualunque sia il loro impegno conta l'essere e non l'apparire, anche se talvolta la successiva "notorietà" è inevitabile per via dei ruoli operativi ricoperti all'interno delle associazioni di volontariato a cui fanno capo. Un modo di agire e di esserci che in ogni caso non è privo di umiltà, oltre che di professionalità, come il suddetto medico che ritengo doveroso ricordare, in particolare perché non è più tra noi.

Per tratteggiare degnamente la figura del dottor Luciano Bussi, scomparso nove anni fa e con il quale ho avuto diversi contatti come giornalista per la sensibilizzazione e la divulgazione dei problemi che investono le persone disabili, ci sarebbero molte cose da dire. A parte qualche intervista e la mia presenza durante alcuni convegni scientifici e socioculturali da lui promossi, ho avuto modo di apprezzare la sua grande umanità non solo perché lui stesso era affetto dalla distrofia muscolare (per anni è stato presidente della Uildm torinese), ma soprattutto per il suo animo sensibile che lo ha sempre sostenuto nel seguire i diritti e i bisogni dei malati neuromuscolari e in generale di tutte le persone con handicap.

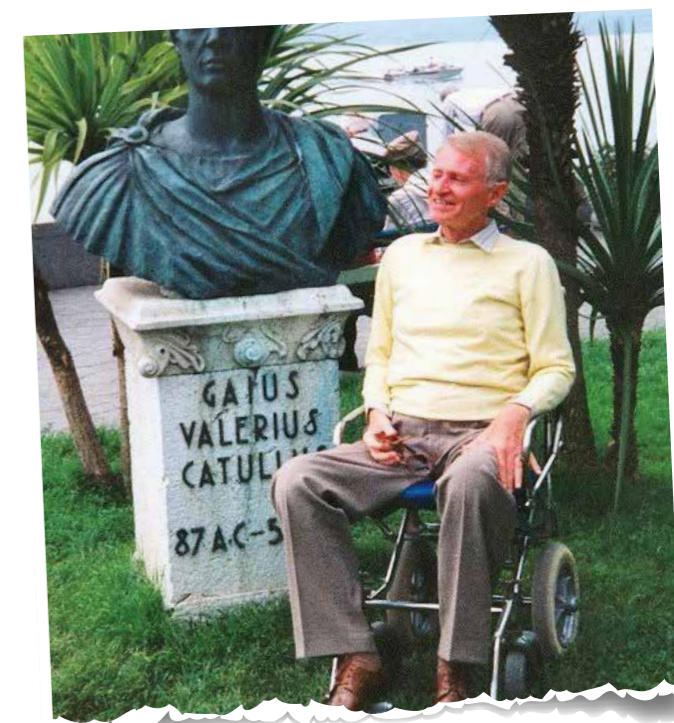
Luciano Bussi è stato un ottimo chirurgo anche se, ad un certo punto, la malattia lo ha privato dell'esercizio di questa nobile professione. Tuttavia la sua profonda cultura umanistica e scientifica, la penna toccante, puntuale ed elegante, come pure gli eloquenti e dotti interventi negli ambiti congressuali e associativi, hanno reso altrettanto benefico a tutti i pazienti affetti dalla distrofia e ai loro familiari, proprio come se avesse dovuto curarli con il bisturi.

Molte sono state le sue pubblicazioni, gli articoli e le interviste rilasciate, sia su argomenti medico-scientifici che culturali e di aggregazione sociale. Tra tutto ciò avevo recensito, e

ancora conservo gelosamente, il suo libretto "Il disabile ieri e oggi", edito nel 1989 da Minerva Medica e scritto allo scopo di dare risalto al problema della disabilità e dell'handicap che spesso ne consegue, poiché molti non prestano sufficiente attenzione ai complessi risvolti che una minorazione motoria, psichica o sensoriale, determina nella vita di una persona. Infatti "Troppo spesso – precisava nell'introduzione, per mancata conoscenza, per timore ingiustificato, per egoismo o per viltà, il problema viene aggirato o valutato in modo errato". Costatazioni di allora che valgono ancora oggi, tanto da richiamare alla memoria i suoi pregi di grande esperto.

Per quanto detto fin qui, questo breve ritratto non vuole essere un elogio fine a se stesso, bensì più semplicemente e obiettivamente la testimonianza di un uomo saggio che resterà nel ricordo di molti. Mettere in pratica i suoi insegnamenti significa valorizzarlo al meglio e non rendere vano l'esempio di una vita vissuta con quella dignità che tutti dovremmo fare nostra.

Ernesto Bodini



A Venezia nel giugno del 1988

C'era una volta...

Grazie all'archivio della famiglia di Ettore Serafino, uno dei fondatori della Sezione, abbiamo recentemente reperito questo interessantissimo documento. Si tratta di una lettera dello stesso Ettore e del verbale allegato, risalente ai primordi della Uildm torinese.

Egr. Sig. Conte Dott. Edoardo Calleri di Sala
(Presidente della Cassa Risparmio di Torino),
Via Alfieri, Torino

Pinerolo, 4 gennaio 1966

Caro Edo, Ti trasmetto due copie del verbale della 1ª riunione del Comitato Piemontese della U.I.L.D.M., di cui Ti avevo già a suo tempo scritto. Si tratta ora di reperire i fondi per dar vita alle prime iniziative e lascio a Te di vedere cosa ritieni di poter fare. La tua decisione, anzi la decisione che prenderai a nome della Cassa di Risparmio, potrai comunicarla alla dott.ssa Augusta Grosso. Ti ringrazio molto e con viva cordialità Ti saluto.

Verbale della prima riunione del Comitato Piemontese della "Unione Italiana per la Lotta contro la Distrofia Muscolare Progressiva" (U.I.L.D.M.)

- In considerazione della estensione e gravità, e quindi del carattere sociale della Distrofia Muscolare, malattia ancora ignota nei suoi intimi meccanismi e quindi a tutt'oggi incurabile, la quale mina alla base le possibilità umane e produttive di soggetti senza intaccarne inoltre le capacità mentali.

- In considerazione della ingenza di attenzioni, provvedimenti e realizzazioni ormai attuate nei confronti di questa malattia in altri paesi, U.S.A. in particolare, ed il lodevolissimo sforzo pionieristico prodotto in Italia dalla organizzazione di Trieste.
- In considerazione della necessità di porre finalmente nella giusta e tragica luce il problema ed intraprendere quanto possibile ai fini del miglioramento necessario ed urgente di esso.

I presenti si riuniscono costituendo ufficialmente il Comitato Piemontese della U.I.L.D.M.

- Vengono prospettate le soluzioni che appaiono di maggiore efficacia, le necessità di più immediata realizzazione, le possibilità future.
- Vengono tracciate le linee direttive fondamentali secondo le quali il problema della malattia e dei malati deve essere aggredito, e precisamente:
 - a) la linea assistenziale-terapeutica dei distrofici;
 - b) la linea della ricerca scientifica nel campo della malattia distrofica.

Circa il primo punto, la linea assistenziale-terapeutica, si rende necessario il ritrovamento di una sede all'uopo attrezzata, capace di ospitare quali degenti temporanei o frequentatori i distrofici della Città, Provincia, Regione. Tale sede deve essere provvista di posti di degenza e di attrezzature ginniche, idroterapiche (piscina!), fisio- e farmaco-terapeutiche, di cui i pazienti possano usufruire sotto l'assistenza e la guida di personale specificamente preparato. I malati potrebbero essere ricoverati in tale reparto specializzato per una ventina di giorni, due volte l'anno. È pensabile che sia sufficiente che il reparto disponga di 15-20 posti letto. Viene sottolineato che a tale reparto non è necessario venga affiancata una scuola materna. Vengono prospettate e discusse le possibilità e le opportunità di avere, in tal senso, la collaborazione di Enti Assistenziali già costituiti, con struttura organizzativa analoga, quali quelli a beneficio dei



Mutilatini, Poliomiolitici, Spastici.

Viene discusso il problema dell'impiego e della preparazione del personale di assistenza.

Circa il secondo punto, la linea della ricerca scientifica, il Direttore della Clinica Neurologica della Università di Torino, Professor Bolsi, offre la possibilità di usufruire delle attrezzature (in dotazione alla Clinica) già attualmente impiegate da gruppi di lavoro nello studio delle malattie del muscolo; offre inoltre la possibilità della degenza (per studio) dei distrofici (in piccoli gruppi).

I presenti vengono informati che occorrono complementi delle apparecchiature per ricerche scientifiche a livello avanzato (ricerche di elettromiografia, di enzimologia ed istochimica e di genetica), per un costo di qualche milione, e che occorre un pur modesto stipendio mensile (50.000 lire) per due medici da adibire soltanto a tale campo di ricerca. Per il reperimento dei primi fondi, i presenti convengono che occorre trovare tali sovvenzioni, oltre a quelle probabilmente più onerose da stanziare per lo scopo assistenziale, e confidano nella consueta generosità degli Enti Cittadini, in specie: Comune, Provincia, Fiat, Cassa di Risparmio, Banco San Paolo, Camera di commercio, Unione commercianti.

[Segue l'elenco-proposta dei nomi dei futuri componenti del Comitato Piemontese N.d.R.]

I commenti da fare su questo reperto sono abbastanza prevedibili. Dallo scritto emerge innanzitutto il fermento derivante dalla decisione di muovere i primi, concreti passi contro una grave e allora semiconosciuta malattia. In ogni caso le idee erano già molto chiare e non mancava di certo la volontà di metterle in pratica. A riprova di ciò estrapoliamo i seguenti passaggi.

"...carattere sociale della Distrofia Muscolare" (espressione, per quei tempi, davvero perspicace)

"...malattia ancora ignota nei suoi intimi meccanismi e quindi a tutt'oggi incurabile" (e purtroppo ancora adesso)

"...il lodevolissimo sforzo pionieristico prodotto in Italia dalla organizzazione di Trieste" (la mitica Uildm progenitrice)

"...necessità di porre finalmente nella giusta e tragica luce il problema ed intraprendere quanto possibile ai fini del miglioramento necessario ed urgente di esso" (mostrando un'esemplare nitidezza di termini e di visione)

"...il problema della malattia e dei malati deve essere aggredito" (che bello questo participio passato)

"...si rende necessario il ritrovamento di una sede all'uopo attrezzata, capace di ospitare quali degenti temporanei o frequentatori i distrofici della Città, Provincia, Regione" (cioè una specie di Centro clinico Nemo ante litteram)

"...per il reperimento dei primi fondi, i presenti convengono che occorre trovare tali sovvenzioni, oltre a quelle probabilmente più onerose da stanziare per lo scopo assistenziale, e confidano nella consueta generosità degli Enti Cittadini, in specie: Comune, Provincia, Fiat, Cassa di Risparmio, Banco San Paolo, Camera di commercio, Unione commercianti" (e da allora nulla è cambiato, perché anche attualmente si continua a confidare...)

VERBALE DELLA 1ª RIUNIONE DEL COMITATO PIEMONTESE DELLA "UNIONE ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LA DISTROFIA MUSCOLARE PROGRESSIVA". (U.I.L.D.M.)

In considerazione della estensione e gravità, e quindi del carattere sociale della Distrofia Muscolare, malattia ancora ignota nei suoi intimi meccanismi e quindi a tutt'oggi incurabile, la quale mina alla base le possibilità umane e produttive di soggetti senza intaccarne inoltre le capacità mentali.

In considerazione della ingenza di attenzioni, provvedimenti e realizzazioni ormai attuate nei confronti di questa malattia in altri paesi, U.S.A. in particolare, ed il lodevolissimo sforzo pionieristico prodotto in Italia dalla organizzazione di Trieste.

In considerazione della necessità di porre finalmente nella giusta e tragica luce il problema ed intraprendere quanto possibile ai fini del miglioramento necessario ed urgente di esso.

I presenti si riuniscono costituendo ufficialmente il COMITATO PIEMONTESE DELLA U.I.L.D.M.

Vengono prospettate le soluzioni che appaiono di maggiore efficacia, le necessità di più immediata realizzazione, le

Dalle nebbie del passato

Grazie a un paziente e minuzioso lavoro di lettura siamo in grado di offrirvi qualche interessante passaggio tratto dal verbale di un'antica riunione del Consiglio direttivo made in Uildm di Torino. Osservate dunque con attenzione questo scampolo della Sezione di oltre trent'anni fa.

Riunione del 17 giugno 1974, ore 21.00

Presenti 7 Consiglieri.

- Assume la Presidenza il sig. Converso, il quale chiede che il Consiglio voglia approvare il principio generale di attività, secondo il quale il Consiglio stesso si considera validamente deliberante, quale che sia il numero di consiglieri presenti. Si dà atto che, esaurita l'esposizione di quanto all'ordine del giorno, si approva all'unanimità il principio di validità delle riunioni.

- Si discute di persone le quali abusivamente si presentano a privati richiedendo fondi a nome dell'UILDM e Viterbi è incaricato di invitare i giornali a pubblicare un avvertimento al pubblico in proposito.

- Si discute a lungo il problema del volontariato decidendo quindi di rivolgersi per intanto a forze armate ed enti. Bongioannini si incarica della Croce Verde, Vigili Urbani, Carabinieri e, potendo, di Croce Rossa e Croce Bianca. Viterbi si incarica dei Vigili del Fuoco e di qualche associazione in cui ha aderenze. Passati quindi al più approfondito esame del problema del volontariato, si delibera di puntare sulla possibilità minima di garantire ai soci distrofici, ed eccezionalmente ad altri, un minimo di intervento di volontari, purché ci sia almeno un preavviso di cinque giorni. Tutti si incaricano di reperire volontari per la realizzazione di tale programma minimo.

- Vengono stabilite le grandi linee dell'azione per organizzare la Settimana della distrofia muscolare: spettacolo benefico, con prevendita di biglietti d'invito a cura di tutti ed eventualmente anche di soci, nonché esposizione di pentolone per le offerte nell'atrio. Striscioni nelle strade adiacenti. Stampa di cartine con fronte enunciante la Unione (Siccato e Converso chiederanno contribuzione dell'Ente Turismo). Si decide di affidare ad una Agenzia Pubblicitaria, possibilmente che lavori gratis, la progettazione di tutti gli stampati anche in vista di un più vasto quadro di presenza dell'Unione. Ciò curerà Viterbi. Se possibile farlo dignitosamente e con buona prospettiva, si organizzerà la raccolta di fondi, d'accordo con sacerdoti conservatori di chiese. Siccato e Rota si incaricano di ottenere la pubblicazione di qualche articolo sulla Stampa. Viterbi cercherà di pubblicare qualche articolo su riviste di cui è collaboratore, nonché di contattare Vallico per altri appoggi di stampa. Gli organizzatori procederanno in modo autonomo, stante la urgenza di fare

un programma con previsioni a medio termine.

- Viterbi comunica di avere ottenuto il trasferimento di un socio ferroviere a sede più confacente, nonché sul completamento dell'indirizzario dei soci di Torino. Consegna ai presenti copia di lettera, di cui analoghe si propone di indirizzare in futuro per segnalare altri bisogni di soci, e Siccato ritiene di poter collocare presso un istituto il ragazzo distrofico meritevole. Marzano riferisce sull'attività svolta presso la sede.

il Presidente e il Segretario generale



Lo Scudo col fratello maggiore, il Ducato

AN 360 HA

L'articolo di pagina 15 del numero di Vincere Insieme uscito nel giugno 2016, incominciava così: "È un destino davvero comune quello di affezionarsi a determinati oggetti a cui siamo legati e che, in qualche modo, ci hanno accompagnato per un più o meno lungo tratto di strada. Per questo motivo costituisce un atto pressoché doveroso il tributare uno speciale ricordo al nostro caro Ducato...". Si trattava di un affettuoso saluto di fine carriera all'ormai vecchio mezzo attrezzato della Sezione.

Questa volta, invece, è il turno dello Scudo, un "veicolo commerciale leggero prodotto dalla casa automobilistica italiana Fiat in collaborazione con il gruppo Peugeot Citroën a partire dal febbraio 1996". E infatti la Uildm torinese, quando era in via Canova, ne aveva acquistato un esemplare proprio l'anno seguente, per la precisione il 13 marzo 1997. Come il fratello maggiore Ducato, anch'esso (ma mi verrebbe da dire "anche lui"!...) è passato tra mille peripezie e ha raggiunto innumerevoli località in tutta Italia per motivi sanitari, istituzionali, sportivi e ricreativi. Al suo interno sono stati fatti discorsi di ogni genere e poi si è scherzato, riso, cantato, telefonato, ascoltato musica, mangiato, bevuto, guardato il panorama, caricato materiale di tutti i tipi e qualcuno vi ha pure schiacciato sostanziosi pisolini. Tantissimi distrofici, che purtroppo ora ci hanno abbandonato, sono saliti a bordo e grazie a lui (ad esso, scusate) hanno viaggiato per migliaia di chilometri. Alla guida dello Scudo si sono avvicendati volontari di seconda e spesso terza età, parenti o amici dei soci colpiti



Antonietta fa salire a bordo Vincenzo



In via Rubiana, sotto un'abbondante nevicata

dalla distrofia, obiettori fin troppo disinvolti, giovincelle del servizio civile, sconosciuti di onlus ed enti a cui lo avevamo imprestato eccetera. Ogni tanto qualche autista ha aggiunto un bollo o una riga alla sempre meno candida carrozzeria ma, ad esclusione di una svolta presa troppo stretta (con la conseguente deformazione del portellone laterale destro), non si sono mai verificati contatti troppo rudi. Una volta è pure misteriosamente "scomparso" per una notte intera dal garage dov'era alloggiato (e ancora adesso non sappiamo chi l'abbia preso in prestito), i ladri gli hanno forzato un finestrino e qualche guasto ha momentaneamente interrotto la sua corsa, tuttavia il nostro robusto compagno di avventure ha sempre tirato dritto, insieme alla sua pedana sollevatrice che non ha mai fallito un colpo. Inoltre anche negli ultimi trasporti, effettuati nell'estate dello scorso anno, il pur vecchiotto turbo era ancora capace di ruggire come ai primi tempi.

In seguito all'arrivo del nuovo Ford Transit Custom del buon Vincenzo, il Consiglio direttivo

della Sezione ha unanimemente deciso di assegnare lo Scudo a un socio e infatti oggi è possibile udire il suo inconfondibile rombo per le vie di Collegno e dintorni. Com'è avvenuto per il Ducato, pure per questo mezzo, dopo vent'anni di glorioso servizio, proviamo una specie di malinconia nel non vederlo più posteggiato sotto gli alberi del cortile di via Cimabue. Però per lui/esso ci sarà sempre un posto riservato nel parcheggio del nostro cuore!



Il logo, infradiciato dalle piogge e cotto dal sole

un Pluri-Trasportato

Un ferragosto all'italiana

Qualche giorno prima dello scorso Natale la Sezione torinese ha allestito, presso il Centro studi Regis di via Garibaldi, la proiezione pubblica del film "Un ferragosto all'italiana" (visibile in <<https://drive.google.com/open?id=0BzQHXRinO6bJLVQ3eTIQSWFNSOU>>). Questo "road movie", patrocinato dalla Uildm nazionale, è stato diretto dal bravo e simpatico Christian Canderan che ha pure presenziato all'evento. Sull'opera ecco il collage di un comunicato stampa.

Tanto per chiarire le idee trascriviamo subito la motivazione con la quale la giuria del Cardiff International Film Festival ha riconosciuto a "Un ferragosto all'italiana" il primo premio come Miglior film straniero: "Una storia dolce e deliziosa che ti lascia un sorriso amaro per un bel po' di tempo. Paesaggi spettacolari e fantastici attori rendono questo film un piccolo capolavoro del genere. Una grande sceneggiatura, una splendida fotografia, una regia acuta, una bellissima colonna sonora che rappresentano al meglio l'Italia di oggi. Una storia emozionante che insegna tante cose su come vivere la vita". Il toccante e divertente film racconta la rocambolesca avventura di Bruno (Vito Zucchi), un anziano avvocato disabile, e del suo accompagnatore Roberto (Alessio Gambon), un giovane neolaureato, che dal Friuli devono raggiungere il Molise per un matrimonio, in un infernale weekend di ferragosto dal bollino rosso. Una geniale e colorata commedia d'autore, che dipinge l'Italia attuale in un modo particolare e racconta davvero molto, parlando di disabilità in un modo delicato e leggero, incuriosendo per tutti gli altri contenuti fortemente legati al made in Italy, dall'enogastronomia tipica agli affascinanti paesaggi attraversati in questo lungo viaggio. La storia è spassosa e gli attori, dipinti perfettamente nei propri ruoli e personaggi, permettono di creare una forte curiosità nel vedere come si evolve l'intreccio della storia e il "tragitto ferragostano" dei due simpatici protagonisti che riescono a incuriosire e a raccontare veramente molte cose attraverso varie e mirate sfaccettature. La pellicola di Canderan è un'opera con tanti messaggi: dalla positività (emerge il "perché no?") alla solidarietà e alla complicità tra due diverse generazioni che si fondono in uno spirito di avventura, ma senza frenesie o clamori, senza malizia. Messa al bando gli isterismi, è un



film che coinvolge per la purezza dei personaggi, che assaporano le gioie delle cose semplici e reali: amicizie intime, sentimenti spontanei, prodotti tipici da gustare senza fretta, la simbiosi con la natura. Uno spaccato reale e sincero del nostro paese. La sceneggiatura è bella e affascinante, mentre la regia è lineare e attenta a tutto quello che può comunicare anche un semplice sguardo. Parlare di disabilità con estrema ironia non è per niente facile e i messaggi interni alla storia potrebbero rischiare di essere confusi, se non ci fosse la mano di Christian Canderan che accarezza con delicatezza, ma anche con fermezza, tutto quello che deve risaltare in ogni singola scena.

La nostra Italia è fotografata con gli occhi di un regista che l'ama in tutte le sue sfaccettature e la vuol far conoscere per com'è effettivamente, senza nascondere quello che non va. Un film che viene voglia di rivederlo appena partono i titoli di coda.

la Redazione

Quando la vita ti "offre" una sedia a rotelle...

Com'era già capitato a pagina 14 del numero di Vincere Insieme uscito nel giugno 2016, riportiamo molto volentieri un nuovo testo del nostro amico Luciano Cibrario, scritto già apparso in Facebook. Questa volta si tratta di alcune riflessioni riguardanti il Cinquantenario associativo festeggiato a Verolengo alla fine dello scorso mese di ottobre. Per noi è una grande soddisfazione constatare come, nei vari eventi organizzati dalla Sezione, c'è chi va oltre il panorama, il succulento pasto, l'amena chiacchierata, e indirizza il suo pensiero pure verso tematiche senza dubbio più profonde. Forse, oltre a tutto il resto, la nostra onlus serve anche a questo. Ne siamo lieti.

Anche quest'anno ho partecipato al pranzo sociale della Uildm torinese, svoltosi in occasione dei cinquant'anni dalla fondazione della Sezione, e come sempre ho trovato un mondo di umanità che, seppur condizionato da grandi carenze dal punto di vista fisico, è ampiamente compensato da un'incommensurabile forza di spirito, dalla naturale aggregazione, da gioia e allegria. Infatti la condivisione di gravi stati di handicap è spesso fonte di una particolare forza di carattere, che assicura un vigoroso istinto di sopravvivenza in grado di far superare o almeno di permettere la convivenza con una malattia degenerativa che impedisce ad ogni singolo ammalato di svolgere quelle semplici attività quotidiane, "normali" per tutte le altre persone.

Come non rimanere sbalorditi di fronte a dei ragazzi la cui esistenza è condizionata da una carrozzina elettrica che, seppur tecnologicamente avanzata, non potrà mai e poi mai dare loro la felicità di una corsa, l'entusiasmo di una partita a pallone o la soddisfazione di svolgere una

qualsiasi, elementare, attività fisica alla portata di ogni loro coetaneo. Purtroppo raramente, questi ultimi, riescono ad apprezzare l'enorme fortuna costituita dal fatto di poter condurre una vita normale, senza dover sottoporsi di frequente a terapie ed esami, avendo oltretutto davanti a sé prospettive ben lontane da quelle degli altri individui. Personalmente, quando entro in contatto con chi, magari, si crede sotto pressione pur conducendo una vita agiata, gli consiglierei di frequentare le onlus come la Uildm, e poi... Chuck Norris sembrerà un cartone animato! Quindi bisogna tributare onori e meriti a chi, ogni giorno, combatte in silenzio la sua battaglia, troppo spesso anche da solo, cioè senza il supporto di quelle istituzioni che avrebbero l'obbligo morale e materiale di sostenere chi ha reali difficoltà. Inoltre anche noi persone comuni, talvolta, dovremmo sentirci in imbarazzo per la nostra superficialità e per la mania di valorizzare gli aspetti insignificanti della vita.

Luciano Cibrario



Da Omegna: la Uildm per Telethon 2017



Uno scorcio della cena sociale al Cantuccio

Cena sociale

Ogni anno la lunga serie di iniziative a favore di Telethon organizzate dalla Uildm omegnese si apre con la classica Cena sociale, che quest'anno si è tenuta presso il ristorante "Al Cantuccio" di Gravellona Toce. Difatti, in un sabato di metà novembre, un'ottantina di persone, comprendente ragazzi con disabilità, i loro familiari e gli amici, si sono trovati per trascorrere insieme una serata in simpatia e per affrontare la futura organizzazione degli eventi che, soprattutto nel mese di dicembre, sarebbero stati attivati per la promozione e la raccolta fondi a favore della Fondazione Telethon. Comunque già nel corso della stessa serata una parte dell'incasso, oltre ad una speciale donazione del titolare del ristorante, sono stati girati a Telethon.

Solidarietà ad Oleggio Castello

Come tanti già sanno, lo speciale pranzo ad Oleggio costituisce un appuntamento che gli amici della Pro Olegnese, in collaborazione con l'amministrazione comunale, organizzano a favore della ricerca medica compiuta da Telethon. L'allegro pasto si svolge tra conoscenti, medici, imprenditori, enti, associazioni del territorio, e tutti quanti si trovano immersi in un'atmosfera di convivialità e di amabili chiacchierate ma... senza perdere il significato di fondo. Infatti tra un primo e un secondo, intanto che i volontari in cucina proseguono il loro lavoro, si susseguono i vari interventi istituzionali da parte della Pro Olegnese, dell'amministrazione comunale e della Uildm/Telethon/Novara VCO. Di conseguenza, domenica 19

novembre, più di un centinaio di persone hanno dato il loro contributo devolvendo una congrua cifra a Telethon per la ricerca medico-scientifica, mentre un gruppo di imprenditori, artigiani e professionisti, impegnati moralmente anche sul fronte della solidarietà, hanno destinato alla Sezione omegnese una donazione per le necessità derivanti dalle molteplici attività svolta dall'associazione.



Oleggio Castello: grazie ai volontari di cucina...



...si mangia!

Danze benefiche

La serata danzante di Intra è diventata ormai una pietra miliare delle manifestazioni pro Telethon che, nei mesi di novembre e dicembre di ogni anno, la Uildm omegnese allestisce, col patrocinio del Comune di Verbania, in parallelo alla maratona televisiva. Anche nel 2017 si è creata una grande attesa per la manifestazione svolta nella serata di sabato 25 novembre all'interno del Palazzetto dello sport a Verbania Intra. Qui una decina di gruppi appartenenti a varie scuole si sono esibiti in diverse forme di danza: dal moderno al liscio, dalla zumba al latino americano, dalla danza ritmica al karate e così via. Decine e decine di danzatrici e danzatori, giovani e adulti, hanno volteggiato e ballato in modo quasi

professionale, scatenando l'entusiasmo del pubblico presente. Come sempre la grande partecipazione di quest'ultimo, pur essendo uno spettacolo aperto a tutti e ad offerta libera, ha permesso di raccogliere una notevole somma per il finanziamento della ricerca da parte della Fondazione Telethon. Al riguardo suggeriamo a tutti di visitare l'omonimo sito (www.telethon.it) dove, grazie alle numerose notizie sugli studi scientifici in corso, sarà possibile rendersi conto dei risultati e dei successi ottenuti in diverse strutture specialistiche in Italia e nel mondo. Infine desideriamo ringraziare i ballerini, i relativi maestri, tutti gli spettatori e tutti i volontari che hanno permesso la realizzazione di una così bella, intensa e appassionante serata benefica.

Banchetti qua e là

Nell'ambito degli eventi organizzati nella provincia del VCO dalla Uildm di Omegna a favore di Telethon, siamo lieti di ricordare che alcuni nostri amici e volontari hanno spontaneamente organizzato vari punti informativi con banchetti, per offrire ai passanti gadget e prodotti personalizzati della Fondazione. Inoltre poco prima di Natale, a Forno, piccolo ma gradevole paesino della Valstrona, una nostra volontaria ha allestito un banchetto raccogliendo ulteriori fondi da destinare alla ricerca. Sulla stessa scia si sono pure prodigati, con ottimi risultati, altri simpatizzanti della nostra associazione all'interno dei locali messi a disposizione dal titolare di un'importante azienda di Omegna. Infine due volontarie di Borgomanero hanno preparato, come ogni anno, un punto di raccolta allo scopo di distribuire pubblicazioni informative sulle malattie neuromuscolari e su quelle geneticamente rare, nonché di vendere, ad offerta libera, prodotti promozionali di Telethon. Naturalmente indirizziamo un sincero ringraziamento a tutti, volontari e donatori.

Foto di gruppo al Palazzetto dello sport di Bagnella



Il generoso assegno dalla serata di Intra



La Maratona di Gravellona Toce





Carla Palma e Fortunata Morabito, presidente del Centro di Borgomanero

La Maratona Telethon di Gravellona Toce

Per ragioni tecniche la Maratona Telethon di Gravellona Toce, giunta quest'anno alla sua quinta edizione, si è svolta in due distinte giornate. Così sabato 2 dicembre la direzione del centro commerciale "Le Isole" e la Sezione di Omegna hanno organizzato, in un locale dentro alla struttura, una serie di piccoli eventi che dal primo pomeriggio si sono protratti fino a sera inoltrata. L'intento era quello di promuovere la divulgazione dell'attività di Telethon e la raccolta fondi per lo stesso ente. Quindi, mentre i volontari della Uildm hanno distribuito oggettistica e riviste informative sull'omonima Fondazione, le varie associazioni partecipanti si sono alternate nel proporre le loro esibizioni sportive, folcloristiche, ricre-

ative e danzanti. Inoltre il pubblico presente ha anche apprezzato, oltre a tanta buona musica, le partitelle di calcio dei pulcini appartenenti a vari gruppi sportivi, i brevi incontri di basket da parte dei giovani della Fulgor di Omegna e della GSH Sempione e le esibizioni della scuola Karate di Omegna. In seguito, cioè sabato 16 dicembre, si è svolta la seconda giornata della Maratona, organizzata questa volta dalle "Salite del VCO" e dal centro "Le Isole", sempre in collaborazione con la Sezione. Tale iniziativa ha compreso tre gare amatoriali ciclistiche sulle strade intorno a Gravellona Toce, altre corse in bicicletta in diverse fasi per circa 45 chilometri, una competizione in mountain bike di 25 chilometri e, al termine, una gara podistica sulla distanza dei 9 chilometri. La partecipazione di atleti e spettatori è stata davvero ampia, permettendo così la raccolta di una cospicua somma interamente devoluta alla Fondazione Telethon per la ricerca scientifica.

Altre danze benefiche

Lo spettacolo di danza che si ripresenta ormai tutti gli anni a dicembre, oltre che essere un evento benefico, è anche diventato una manifestazione dell'intera città. Infatti, al pomeriggio e alla sera dello scorso sabato 9 dicembre, il Palazzetto dello sport di Bagnella era gremito e anzi, nel parterre sono state aggiunte delle seggioline per dar modo a tutti di poter assistere comodamente alla rappresentazione. In quest'ultima si sono esibite alcune scuole di danza provenienti da diversi paesi della provincia e comprendenti sia ballerini e ballerine in giovanissima età che ragazzi e adulti. I vari gruppi hanno scatenato l'entusiasmo degli spettatori presentando danze standard, moderne, latino-americane, ballo



Casale Corte Cerro: il gruppo Pietro Mascagni e...



...la Nuova Filarmonica Omegnese

liscio, acrobatico e acrobatico aereo. Nell'occasione i volontari della Uildm hanno proposto gadget e prodotti personalizzati di Telethon. Al termine il presidente Vigna ha voluto ringraziare i maestri, i danzatori e anche tutte quelle persone che hanno offerto la loro collaborazione per contribuire alla magnifica riuscita della serata. Fra queste ricordiamo il gestore del Palazzetto, i componenti di Radio Spazio 3 e ogni singolo volontario. L'ottimo incasso della serata è stato devoluto a Telethon per la ricerca scientifica sulle malattie geneticamente rare.

Centro incontro per Telethon

Nelle serate del 9 e 10 dicembre, presso la sala polivalente (ex Bingo), si è tenuta una raccolta fondi a favore di Telethon organizzata per conto della Uildm omegnese dalla signora Carla Palma con l'apporto del Centro incontro della Terza età di Borgomanero e del Coro Stella alpina di Berzonno. Il totale dei contributi offerti è stato pari a 1.050 euro e perciò ringraziamo sentitamente tutti i donatori.



Musica al Centro di Spiritualità di Armeno

Concerto per Telethon

Cinque giorni prima di Natale, col patrocinio del comune di Casale Corte Cerro, si è tenuto il consueto concerto a beneficio di Telethon presso il centro culturale "Il Cerro" di Ramate. Hanno preso parte allo spettacolo il gruppo musicale Pietro Mascagni e la Nuova Filarmonica Omegnese che si sono alternati nell'esecuzione di brani popolari, religiosi, lirici e melodrammatici. Il folto pubblico intervenuto ha molto apprezzato ogni interpretazione e ha anche assistito alla premiazione di alcuni orchestrali. Nell'atrio della struttura un paio di volontari della Sezione omegnese hanno poi distribuito gadget e prodotti artigianali e dolciari. L'incasso è stato ovviamente riservato alla preziosa ricerca scientifica portata avanti, ormai da anni, dalla Fondazione Telethon.

Serata musicale ad Armeno

Ancora una volta il Centro di Spiritualità delle suore della Carità di Armeno è stato aperto al pubblico per dare ospitalità all'evento organizzato dal Gruppo Alpini di Armeno in collaborazione con le associazioni locali e l'amministrazione comunale. Così il 20 gennaio scorso, presso la suddetta struttura, sono convenuti amici, conoscenti e cittadini per ascoltare le piacevoli esecuzioni offerte nel corso della serata dal Corpo musicale del Mottarone e dal Coro ANA Stella alpina di Berzonno. I vari brani presentati hanno spaziato dal repertorio popolare e folcloristico a quello dei canti della montagna e a carattere religioso. Naturalmente l'intero incasso della manifestazione canora è stato girato alla Fondazione Telethon per alimentare la ricerca scientifica.

Andrea Vigna, Pietro Guidorizzi

Da Omegna: attività della Sezione

Sei ruote di speranza

Erano circa le otto del mattino del 1° novembre scorso, quando la "carovana di turisti" si è incamminata da Omegna per raggiungere l'autodromo di Monza. Il gruppetto, formato da una quindicina di amici della Uildm locale, era desideroso di partecipare alla grande festa, la speciale kermesse automobilistica, che ogni anno viene organizzata nella città lombarda. Dopo una breve coda all'ingresso del parco, parcheggiate le macchine e il pulmino attrezzato, i nostri ragazzi si sono sistemati ai bordi della famosa pista per aver l'opportunità di salire su un'auto sportiva e quindi assaporare l'ebbrezza della velocità. C'era solo l'imbarazzo della scelta: Porsche, Lotus, Ferrari, Aston Martin, Lamborghini, Alfa Romeo e via via. I proprietari di queste fantastiche supercar si sono resi disponibili, per quasi tutta la giornata, ad accogliere sui propri bolidi i ragazzi disabili per far godere loro sensazioni decisamente singolari. All'ora di pranzo è stato allestito un piccolo picnic e poi si è subito tornati a sfrecciare in pista. Infine si sono visitati i vari stand di Vigili del fuoco, Polizia, Protezione civile eccetera. A coronamento della manifestazione sono anche stati resi disponibili alcuni mezzi delle Forze armate. Al termine della giornata, felici delle tante emozioni vissute, si è risaliti sui "normali" pulmini per ritornare a casa.

Assemblea dei soci 2018

Nel pomeriggio di sabato 10 marzo, presso il Forum di Omegna, si è tenuta l'Assemblea dei soci Uildm. Il presidente Andrea Vigna, dopo aver ringraziato i volontari e i componenti del Consiglio direttivo per il loro impegno, si è dapprima soffermato sull'aspetto preminente che dovrebbero adottare persone, associazioni e amministrazioni pubbliche in ogni singola azione giornaliera: l'umiltà, accompagnata dalla voglia di fare. Poi ha proseguito elencando le attività del 2017 organizzate nel solco tracciato da quelle degli anni precedenti. Il punto d'ascolto e di erogazione di servizi per la nostra comunità ha rappresentato il fulcro della nostra Sezione e inoltre, grazie all'Anaci, è stato avviato un iter a livello ministeriale per modificare la Legge 13/1989 sulle barriere architettoniche nei condomini. Sono continuati i percorsi di assistenza e di riabilitazione, le visite neurologiche e fisiatriche,

ricoveri, la fornitura gratuita di ausili e il trasporto con i pulmini attrezzati. Il presidente ha poi citato molte altre iniziative e al termine si è soffermato sull'evento cardine degli ultimi due mesi dell'anno: la maratona di eventi legati alla divulgazione e alla raccolta fondi a favore della Fondazione Telethon che, anche nel 2017, ha raggiunto una ragguardevole cifra: 29.924,27 euro. Per il 2018 sono previsti un percorso sportivo da Omegna alla Punta di Crabbia anche per le persone con disabilità (e la Sezione è stata invitata come consulente per verificare gli specifici aspetti), l'adesione alla realizzazione di un parco giochi accessibile presso il comune novarese di Cressa e soprattutto, a giugno, la partecipazione all'udienza che papa Francesco ha concesso alle sezioni Uildm. Dopo la relazione del revisore unico dei conti, il ragioniere Paolo Piana, sono stati presentati e approvati il bilancio Consuntivo e quello Preventivo. L'Assemblea si è così conclusa con la nomina dei cinque delegati per l'Assemblea nazionale di Lignano.

Andrea Vigna, Pietro Guidorizzi

L'Assemblea dei soci 2018



Il gruppo omegnese a Monza



eleThon 2017

Anche la Sezione torinese, alla fine del 2017, ha realizzato alcune importanti iniziative contribuendo alla raccolta fondi e alla divulgazione degli ideali di Telethon. Adesso però, andiamo a curiosare nel sito della Fondazione per vedere com'è andata la maratona...

31 milioni di volte grazie all'Italia che sostiene la ricerca



La 28ª edizione della maratona televisiva Telethon si è conclusa tra l'entusiasmo e la grande generosità degli italiani. Anche quest'anno infatti abbiamo raccolto oltre 31 milioni di euro che saranno destinati a sostenere e finanziare la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. Spiega Francesca Pasinelli, Direttore generale della Fondazione Telethon: "È motivo di grande orgoglio la fiducia che gli italiani hanno scelto di riporre nei nostri confronti. Li ringraziamo per la generosità e per il sostegno alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare che spesso, proprio a causa della loro rarità, non hanno l'attenzione

che invece meriterebbero. Con questa campagna abbiamo chiesto di essere presenti e in tanti hanno deciso di rispondere con donazioni e azioni concrete. Ringraziamo tutti perché i fondi raccolti in questi anni hanno permesso di sostenere più di 2.600 progetti, con oltre 1.600 ricercatori coinvolti e più di 570 malattie studiate. Grazie a questi fondi è stato possibile arrivare alla messa a punto di strategie terapeutiche come quella contro l'ADA-SCID, la malattia dei 'bimbi in bolla', e altre gravi patologie genetiche. Telethon dunque continuerà a cercare cure e terapie per i bambini, gli adulti e le famiglie che vivono con una malattia genetica rara. Un grazie particolare va poi alla Rai, che sempre più ci permette di raccontare l'universo Telethon in modo completo ed efficace attraverso i canali tivù, radio e web, consentendoci di informare i nostri donatori rispetto a ciò che facciamo e alle ragioni per cui è fondamentale supportare la ricerca scientifica, diventando parte di qualcosa di importante".

I risultati raggiunti non sarebbero stati possibili senza l'ulteriore sostegno dei partner della Rai BNL Gruppo BNP Paribas e Auchan Retail Italia e dei tanti altri sponsor. Prezioso inoltre l'immane sostegno di Uildm, AVIS, ANFFAS, UNPLI, ANB, dei coordinatori provinciali e delle migliaia di volontari sparsi in tutto il paese.

www.telethon.it

Scontro fratricida nella 23ª edizione del Trofeo Telethon al Circolo della Stampa-Sporting: infatti a disputarsi il titolo sono state le due formazioni del Royal Club Torino. A conquistarlo è stata poi la squadra B, formata da Michele Ferrero, Edoardo Chiarella, Stefano La Notte, Emanuele Cordero, Ilaria Majocco, Giulia Uboldi e Felice Ancora, che in finale si è imposta sulla A composta da Giorgio Boselli, Giuliano Lajolo, Valentino Scoglietti, Sergio Cericola,

I vincitori del Royal Club Torino



Manuela Perugini e Chiara Sangiorgio. Al terzo e quarto posto si sono classificati i circoli C.R.D.C.-A e il C.R.D.C.-B. Il tabellone di Consolazione ha contemplato il successo della Reale Mutua (Venanzio Baù, Luciano Bidoggia, Alessandro Natta, Giuseppe Scarzella, Loredana Riggi, Vanessa Cirillo, Rosanna Duce e Benedetta Ferraris) sugli Amici del Sabato (Marco Francalanci, Giuseppe e Lorenzo Comi, Manlio Accornero, Bartolo e Luisella Bresciano, Alessandro Rallo, Massimo Minelli, Ugo Oldano, Bia Lombardi, Michela Morando, Lilia Bertolina e Carlotta Casalegno).

Circolo della Stampa-Sporting A.S.D.



E' avvenuto nel 2017...

Com'è ormai consuetudine, pubblichiamo un ampio estratto della relazione preparata dal nostro presidente sulle attività svolte dalla Sezione torinese nello scorso anno.

Desidero subito sottolineare i due importanti eventi che hanno impresso il loro marchio indelebile sul 2017 della nostra onlus: la creazione di un Centro clinico NeMO a Torino e la ricorrenza del Cinquantenario della Sezione. Dopo anni di intenso lavoro, siamo quindi soddisfatti di essere riusciti a realizzare l'ambizioso progetto del NeMO che, dopo i necessari lavori di ristrutturazione presso la Città della Salute, dovrebbe diventare operativo quest'anno.

I cinquant'anni della Uildm torinese sono stati adeguatamente festeggiati grazie, fra l'altro, a un convegno medico allestito per l'occasione e alla ricca giornata di eventi tenutasi a fine ottobre a Verolengo.

Anche per tutte le altre attività la linea d'azione prescel-

ta è stata quella di lottare contro la distrofia muscolare tramite i parecchi servizi erogati alle centinaia dei nostri tesserati, l'imprescindibile appoggio alla ricerca medico-scientifica, le numerose iniziative intraprese e la sensibilizzazione relativa alla nostra esistenza e alla nostra battaglia quotidiana.

Inoltre, l'associazione da me presieduta, ha partecipato a trasmissioni radiotelevisive, incontri, conferenze, convegni, riunioni, manifestazioni sportive e di diversa altra natura, eventi benefici, serate danzanti, concerti e spettacoli vari, informando la cittadinanza grazie alla rivista Vincere Insieme, a specifici dépliant e alle testimonianze dirette dei miodistrofici più impegnati.

Nel novero dei servizi forniti ai soci ricordo l'organizzazio-

ne di importanti incontri medici, le prenotazioni agevolate di visite mediche specialistiche, le molteplici sedute di fisioterapia, gli sportelli informativi medico-legali, i trasporti attrezzati e gli accompagnamenti, l'utilizzo della mailing list e l'appoggio alle due squadre di hockey in carrozzina Dragons Grugliasco e Magic Torino.

Poi, in tema culturale e ricreativo, sono state effettuate svariate escursioni (come l'interessante giornata a Pinerolo culminata con la visita al Castello di Miradolo), la sempre piacevole settimana di vacanze a Grottammare e la tombolata pre-natalizia. Infine abbiamo destinato ai nostri ragazzi gli assegni di studio intitolati a Roberta Missani.

Nel mese di marzo 2017 si è svolta l'elezione del nuovo Consiglio direttivo e del Revisore unico dei conti della Sezione. I delegati hanno preso parte alle Manifestazioni di Lignano e ai Consigli nazionali, nel territorio di nostra competenza è stata allestita la Giornata Uildm e la Settimana delle Sezioni, si sono realizzati brevi video orientati a finalità divulgative, è stata predisposta la proiezione pubblica del film "Un ferragosto all'Italiana" e quella del cortometraggio "Un trascurabile errore", abbiamo partecipato alla prima Giornata per le malattie neuromuscolari e aderito alle campagne Telethon di raccolta fondi (con i consueti banchetti in piazza, presso le Assicurazioni Generali e Cnh Industrial).

Sono continuati i progetti di sensibilizzazione alla disabilità e alla diversità nelle scuole dell'obbligo torinesi, mentre in tale ambito sono state gettate le basi dei futuri interventi, si è tenuto un corso di formazione per docenti e una serata presso il Kiwanis club torinese.

Da non dimenticare, oltre a tutto ciò, l'intensa e costruttiva collaborazione con molti altri enti, istituti, cooperative,

associazioni e onlus (come Città di Torino, Città Metropolitana, Regione, Città della Salute, Il Punto, Puzzle, Cpd, Apri, Passepartout, Ludoteca Neverland, Verba, Cidt, Vol. To, Gtt eccetera).

Come sempre sono state impiegate ingenti risorse nel sostegno alla ricerca scientifica e nell'assegnazione di borse di studio mediche. Si è collaborato con il Centro Puzzle riguardo al progetto relativo alla creazione di una struttura sociosanitaria in via Cimabue 2 capace di rispondere alle esigenze emergenti per il continuum terapeutico ospedale-territorio e per offrire una soluzione residenziale o semiresidenziale assistita ai pazienti che sono sprovvisti di assistenza familiare (progetto "Dopo di noi") e un consistente numero di ambulatori per le attività diurne.

Si sono organizzati i periodici corsi di rianimazione cardio-polmonare e di primo soccorso e degli incontri di gruppo con psicologhe per discutere le varie problematiche inerenti la disabilità e il modo migliore per affrontarla.

Quanto citato finora è stato possibile solo grazie alla passione dei nostri volontari che, insieme alle dipendenti, hanno pure garantito l'ampio orario di apertura della sede, l'assistenza in loco e lo svolgimento delle pratiche di segreteria. Posso quindi affermare che anche nei dodici mesi appena trascorsi abbiamo cercato di contrastare al massimo le patologie neuromuscolari, conferendo quindi un valore e un nobile scopo all'impegno dei volontari, del nuovo Consiglio direttivo e del sottoscritto. Perciò ringrazio di cuore tutti i miei validi collaboratori.

Giacinto Santagata

In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo
OTTOBRE 2017 - MARZO 2018

Riunione del 22 gennaio

- Edizione Telethon 2017
- Assemblea nazionale Uildm
- Viaggio a Roma per l'udienza papale

Riunione del 9 marzo

- Trasferimento Fondi al progetto "Dopo di noi"
- Approvazione Bilancio Consuntivo 2017 e Preventivo 2018

Periodo dal 20-3-2017 al 9-3-2018: n. 5 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti (VP)	5	0
Malmesi	5	0
Minasso (S)	5	0
Mongini (VP)	4	1
Patronoster (T)	4	1
Prima	2	3
Rolle	3	2
Santagata (P)	5	0
Vercelli	4	1

Legenda:

P = Presidente
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente
S = Segretario



Serving the children of the world

Il Kiwanis International è un service club, cioè un'organizzazione non profit di volontari i cui membri s'incontrano regolarmente al fine d'intrattenere rapporti di amicizia e, nel contempo, d'impegnarsi personalmente, o tramite la raccolta fondi, per il bene e il miglioramento della società. Nato nel 1915, il suo motto odierno è "Serviamo i bambini del mondo". Esso comprende approssimativamente 8.000 club, sparsi in 96 nazioni, con più di 260.000 membri attivi.

In occasione della Giornata nazionale dell'infanzia e dell'adolescenza, il Kiwanis Club di Torino ha organizzato una serata conviviale intitolata "Ciao, io sono diverso. E tu?" invitando come relatori, presso la propria sede al Circolo Ufficiali, Antonella Benedicenti e Gianni Minasso, rispettivamente vicepresidente e segretario della Uildm torinese.

All'inizio il Cerimoniere, generale Vittorio Ghiotto, ha illustrato l'importanza di questa Giornata citando la Convenzione dell'Onu sui Diritti dell'Infanzia (approvata il 20 novembre 1989 dall'Assemblea delle Nazioni Unite) e illustrando il contenuto di alcuni articoli in merito.

Antonella e Gianni, che si sono dimostrati fin da subito "diversi" per la loro grande simpatia e per la comunicativa, ci hanno presentato con slide e brevi video il loro impegno di sensibilizzazione nelle scuole di Torino, evidenziando la loro metodologia didattica per educa-

Un dettaglio della bella serata



Ebbene, nello scorso inverno, il Kiwanis Club di Torino ha invitato i referenti dei progetti scuola della Sezione affinché illustrassero i sistemi didattici impiegati e i risultati ottenuti in tre lustri di impegno. Alla fine del simpatico incontro il Club ha devoluto alla Uildm del capoluogo piemontese una generosa somma, da utilizzare nella futura opera di sensibilizzazione scolastica alla disabilità e alla diversità.

Ecco, qui di seguito, il relativo articolo apparso nel sito del Kiwanis italiano.

re i bambini e gli adolescenti al rispetto per le diverse potenzialità dell'essere umano in generale e per la persona disabile in particolare.

Infatti i nostri ospiti hanno catturato l'attenzione dei presenti proiettando scritti e disegni degli stessi scolari e le foto scattate nelle classi, dalle quali traspariva l'entusiastica partecipazione di tutti i soggetti coinvolti. Per noi, membri del Kiwanis Club,

è stata una grande emozione osservare la passione con la quale Antonella e Gianni si dedicano a porre le basi per una migliore integrazione delle persone disabili, lavorando con i bambini e anche con le loro famiglie. Inoltre ci hanno sottolineato come, in genere, i bimbi siano più immediati e spontanei nell'accogliere e nel relazionarsi con loro, ponendo le domande più disparate in modo schietto e genuino.

Oltretutto abbiamo notato come, nelle varie attività, entrambi i docenti della Uildm fossero gioiosi ed effettivamente ci hanno confidato che le lezioni servono sì per fornire maggiori strumenti interpretativi e comportamentali agli alunni, ma di fatto sono loro stessi a ricevere tantissimo dalle scolaresche incontrate.

Di conseguenza indirizziamo un ringraziamento ad Antonella e Gianni per la forza, la competenza e la capacità dimostrate, e siamo grati alla nostra presidente Giovanna Pontillo per averci fatto conoscere due splendide persone che così tanto riescono a trasmettere in virtù del loro impegno.

Adriana Dirutigliano

Ancora sui 50!

Nei due numeri precedenti di questa rivista sono già state dedicate parecchie pagine al Cinquantenario della Uildm torinese. Vorremmo però soffermarci un'ultima volta sui relativi festeggiamenti di fine ottobre a Verolengo per ricordare e sottolineare alcuni dettagli.

Dalla Direzione nazionale

Pure Marco Rasconi, presidente Uildm nazionale, ha voluto dare ulteriore lustro alla nostra ricorrenza partecipando di persona al ritrovo di Verolengo. Ecco un breve estratto delle sue dichiarazioni: "Sono molto felice di essere qui perché oltre a 'Lotta' è 'Unione' la parola che ci rappresenta meglio. Se ci voltiamo indietro e guardiamo cosa c'era cinquant'anni fa in Italia... ci scappa un sorriso, perché nel frattempo abbiamo combattuto e realizzato tantissimo e, appunto, l'abbiamo fatto tutti insieme, semplicemente, impegnandoci nel volontariato e mettendoci in gioco ogni giorno. E di certo senza dimenticare le persone che hanno percorso soltanto un pezzo del cammino con noi. Continuate pure a fare, bene come sempre, tutto quello che avete fatto a Torino in questi cinquant'anni, e la Direzione nazionale seguirà ad essere al vostro fianco e ad aiutarvi. Vi ringrazio per avermi spiegato molto bene cos'è la Uildm e ancora congratulazioni per il vostro compleanno!"

Marco Rasconi



A fondatori, medici e volontari

Dagli affettuosi e impareggiabili amici napoletani



Da Napoli

Oltre che onorarci e rallegrarci con la loro simpatica presenza (dopo aver percorso 900 chilometri di strada!), i delegati della principale Sezione campana ci hanno consegnato una targa di cui riportiamo volentieri la lusinghiera scritta: "Il successo arriva quando l'opportunità incontra la preparazione e la determinazione. Auguri per i vostri 50 anni".

Dalle altre sezioni piemontesi

Andrea Vigna e Renato Dutto, presidenti delle sezioni di Omegna e di Chivasso, hanno gentilmente voluto unirsi alla nostra comitiva e prendere parte alla festa della onlus torinese. Li ringraziamo e auguriamo anche a loro di continuare sempre al meglio le loro attività associative... fino al raggiungimento dei rispettivi cinquantenari!

...E anche da noi

Concludiamo trascrivendo le parole incise sulle targhe-ricordo ("1967-2017 - Dalla Uildm di Torino, con la gratitudine dei soci di ieri, di oggi e di domani") consegnate ai rappresentanti dei fondatori, dei medici e dei volontari: "Ai Fondatori (Giovanni Barberis, Ludovico Bergamini, Ruggero Ceppellini, Augusta Grosso, Donato Russo, Ettore Serafino, Giorgio Valobra): grazie a voi esistiamo", "Ai Medici: grazie a voi speriamo", "Ai Volontari: grazie a voi siamo quel che siamo".

la Redazione



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!

Lo scorso 20 settembre è stato uno di quei giorni che resteranno impressi negli annali della Uildm torinese. Beh, forse abbiamo un po' esagerato, ma comunque questa data è ancora ben salda nella mente di alcuni dei nostri volontari più fedeli.

Ma cos'è successo di così particolare? E' presto detto. Ad un certo punto, nel tranquillo tran tran del primo pomeriggio, si è incominciato a sentire, in lontananza, un costante borbottio. Sul momento non ci si è preoccupati, perché sono davvero tanti e diversi i suoni udibili in via Cimabue. Poi, visto che il rumore non accennava a terminare, qualcuno è uscito in corridoio e ha aperto la porta del piccolo frammezzo prospiciente le scale e qui... apriti cielo! Un'allegria cascatella pioveva dal soffitto inondando il pavimento.

Dopo i primi, comprensibili, attimi di sbigottimento, è stato ovviamente lanciato l'allarme e subito sono accorsi volontari ed estemporanei visitatori della Sezione, operatori del Punto e un nugolo di dipendenti della Puzzle, inclusa la sua stessa presidentessa. Dotati di attrezzi rudimentali (e quindi non particolarmente adatti) come spazzoloni e stracci, questo piccolo battaglione di volenterosi ha incominciato di buona lena ad arginare l'acqua caduta sul pavimento che minacciava, da una parte, di allagare gli uffici e, dall'altra, di invadere le scale. Poco dopo è pure arrivato, chissà da dove, un grande aspiratore, mentre qualcuno, seppur invano, ha cercato il rubinetto generale per poterlo chiudere.

E così, sotto questa pioggia ininterrotta, si è andati avanti per circa un'oretta, con la minaccia dell'acqua sempre più alta sul pavimento, i tanti spettatori in carrozzina, l'impegno spasmodico degli "asciugatori" e le discussioni fra il partito di quelli che volevano chiamare i pompieri e quello dei "No, non è il caso". Poi, finalmente, è arrivato il tecnico della ditta incaricata della manutenzione e quindi, dopo aver bloccato il circuito idraulico e stabilita l'esatta diagnosi del guaio (rottura di una condotta), il clima è tornato sul sereno-asciutto (!) e i "naufraghi" hanno potuto uscire attraverso il frammezzo incriminato, oltretutto zigzagando per evitare il pericolo del distacco dal soffitto dei molti pannelli inzuppati.

Questa vicissitudine ha poi avuto un inaspettato strascico due settimane dopo. Infatti, per precauzione, nel corso del nubifragio era stata staccata la corrente, ma ripristinandola ci si era accorti che l'ascensore più grande era rimasto gravemente danneggiato. Così il 3 ottobre

seguito, guastatosi in modo fortuito anche l'ascensore piccolo, si è presentato il problema di far scendere dal primo piano chi era in carrozzina. Per farla breve: i disabili più temerari hanno varcato i gradini a bordo di uno scoiattolo (l'agile montascale) e invece gli altri hanno dovuto aspettare la riparazione urgente, completata solo alle 19.30.

Da questi curiosi avvenimenti è ormai passata tanta acqua sotto i ponti (scusate la spiritosaggine), tuttavia i "reduci" ne parlano ancora oggi con gran divertimento.

la Redazione



Mosaico

▼ La "Grande Serata danzante di beneficenza" ai Due Ritmi di Rivoli



▼ Foto di gruppo alla Seconda Giornata per le Malattie Neuromuscolari



▼ Il Magic ospite ad un allenamento della Fiat Auxilium di pallacanestro



▼ L'Assemblea annuale dei Soci della Sezione torinese



▼ La maratona artistica "L'uomo nuovo" allestita da Alessia Olivetti



▼ Nello Spazio calmo della sede durante una prova di evacuazione d'emergenza



▼ Giorgia, la più piccola partecipante alla Tombolata dicembrina





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

È 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 FUTURI SPOSI, BATTESIMI E CRESIME

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

TESSERAMENTO 2018

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 o Federica 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



È 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 prendere parte alle prossime iniziative dovranno telefonare in Segreteria al numero 011/7770034.

CONSULENZA E ORIENTAMENTO



Il progetto **Affetti e relazioni** offre consulenza e orientamento alle persone con disabilità fisico-motoria ed è gestito da un'équipe di operatori con formazione e competenze diverse. Per informazioni: Servizio Passepartout, via San Marino 10, tel. 011/01128013, e-mail <affettierelazioni@comune.torino.it>. È inoltre a disposizione la Segreteria della Uildm torinese al numero 011/7770034.

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.

CONSULTI PSICOLOGICI



Periodicamente vengono organizzati in sede dei **colloqui individuali e di gruppo** con specialisti psicologi. I soci interessati dovranno contattare la Segreteria al numero 011/7770034.



BUONE VACANZE!

Le Sezioni di Chivasso, Omegna e Torino augurano buone vacanze a tutti i soci, alle loro famiglie e ai volontari che durante l'anno sostengono le iniziative della Uildm e di Telethon.



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. 10.30-12.30, 14-15). Per controlli: Day hospital 011 3135545.

Assistenza respiratoria

Ospedale Regina Margherita

Via Zuretti 23, Torino (Percorso D II P.). 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, Pneumologia pediatrica).

A.O.U. San Luigi - Orbassano

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

Centro Malattie Neuromuscolari, Sc. Pneumologia

Dipartimento Cardiovascolare e Toracico - Via Genova 3 (Padiglione Giallo, piano terra, Direttore: prof.ssa Bucca). Per prenotazioni tramite CUP o Segreteria (h. 8.30-13.00, 14.00-15.30): tel. 011 6336631.

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 sig.ra Angela Cimorelli).

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.

SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

Visite e cure dentarie

Centro Dental School, Via Nizza 230 - Torino

Responsabile prof. Carossa. Informazioni e prenotazioni: <www.cittadellasalute.to.it> (Cup, Dental school). Tel. 011 6331514, dalle ore 12 alle 15.

Clinica Odontostomatologica dell'Università

Ospedale San Luigi, Orbassano - Direttore prof.ssa Pentenero. 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

Direttore dr. Appendino. 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. Per urgenze telefonare al n. 011 5082977 dalle h. 14.30-15.30 o e-mail <pappendino@mauriziano.it>. 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. Appuntamento da richiedere al n. 011 4393212, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle 12). È 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 Neuro-Urologiche

U.S.U. - C.T.O. - Via Zuretti 24, Torino. Divisione di Neurourologia (Primario prof. Carone). Prenotazioni: tel. 011 6937874-856 dal lunedì al venerdì (h. 8.00-16.00, coordinamento inf. Gibertini).

Visite ginecologiche

È in funzione, una volta al mese, all'**Ospedale Sant'Anna** (c.so Spezia 60) l'ambulatorio per donne con disabilità. Referente dell'ambulatorio: dr.ssa Paola Castagna; Responsabile: dr.ssa Elsa Viora. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico con Anna o Francesca al n. 011 3134392 dal lunedì al venerdì (h. 8.00-16.00).

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).

Whiti te rā! (Haka: "Il sole splende!")



NEW ZEALAND WHEELCHAIR RUGBY



Davvero tutti, anche i non addetti ai lavori, hanno per lo meno già sentito nominare gli All Blacks, la mitica nazionale neozelandese di rugby. E adesso alzi la mano chi sa cos'è il rugby in carrozzina. Siamo in pochini, vero?... Comunque è possibile correlare questi due temi in unico, affascinante soggetto: i Wheel Blacks, cioè la squadra nazionale della cosiddetta palla ovale (che però in questo ambito è rotonda) su sedia a rotelle della Nuova Zelanda.

Cominciamo *ab ovo*. Com'è successo per quasi tutti gli sport, anche per il rugby ne è stata realizzata una versione per portatori di handicap. Nato in Canada alla fine degli anni Settanta grazie a un gruppo di tetraplegici smaniosi di svolgere una nuova attività agonistica, è stato presto riconosciuto dal Comitato paralimpico internazionale e nel 2000 ha debuttato ai Giochi di Sydney. Attualmente è diffuso in decine di paesi e risulta uno dei pochi sport che consente a uomini e donne di competere insieme su basi paritarie. Le carrozzine (manuali) utilizzate sono di tipo "offensivo o difensivo", a seconda del singolo ruolo rivestito nella squadra, e l'attrezzatura dei giocatori è progettata per ridurre al massimo il rischio di infortuni. Del resto le regole tecniche sono orientate a rendere i match i più sicuri possibili anche se, talvolta, gli scontri tra i contendenti procurano ematomi, lesioni, strappi muscolari e pure fratture.

Certo, la dinamica delle azioni cambia non poco, ma l'avanzare verso un preciso obiettivo (la linea di meta) eludendo gli ostacoli piazzati sul proprio cammino (gli avversari) e contando sulla solidarietà reciproca (i compagni), mantiene inalterato lo spirito più profondo

del gioco. Oltretutto, scendendo in campo, gli atleti in carrozzina devono dimostrarsi tosti forse anche più dei loro corrispettivi normodotati. Infatti, al di là degli ovvi problemi di mobilità, occorrono le stesse doti come passione, forza d'animo, coraggio, robustezza, rispetto, lealtà e altruismo (del resto tutte qualità indispensabili a chiunque per poter condurre una vita degna di tale nome). In più questa disciplina offre agli spettatori eccezionali livelli di spettacolarità, vedere per credere: basterà digitare le parole "wheelchair rugby" in YouTube ed emozioni e divertimento saranno assicurati.

Ritornando ai nostri Wheel Blacks (<http://www.wheelblacks.com/>) aggiungiamo che la squadra ha già vinto una medaglia d'oro alle Paralimpiadi di Atene del 2004 e primeggiato in vari tornei. Ovviamente alcuni sponsor sostengono economicamente la divisa nera con la felce argentata e altrettanto necessario si rivela l'intervento dei volontari, definiti nel loro sito "linfa vitale" di questo sport.

Prima di ogni partita, come i loro fratelli maggiori, anche i Wheel Blacks mettono in scena l'Haka, la danza maori che celebra la forza della vita sulla morte e, nella fattispecie, rappresenta l'intimidatorio biglietto da visita delle varie nazionali neozelandesi. Provate a guardarne una in <<https://www.youtube.com/watch?v=ejsjaP4eH8>> e capirete subito come l'Haka non sia solo folklore condito con qualche smorfia, bensì un concentrato di grinta, potenza e autostimolo che potrebbe servire a tutti, anche se non si è neozelandesi, non si gioca a rugby e magari si è seduti in carrozzina.



GUARDIAMO LONTANO PERCHÉ VENIAMO DAL LONTANO

SIAMO NATI CINQUANT'ANNI FA IN UNA PICCOLA OFFICINA E DA ALLORA NON CI SIAMO PIÙ FERMATI, AGGIUNGENDO OGNI GIORNO QUALCOSA DI IMPORTANTE ALLA NOSTRA STORIA. E SE OGGI SIAMO DIVENTATI UNA GRANDE ASSOCIAZIONE VUOL DIRE CHE ABBIAMO LAVORATO BENE. ED È PER QUESTO CHE POSSIAMO GUARDARE A UN FUTURO PIENO DI PROGETTI IN MODO SERENO E CONSAPEVOLE, E ALLO STESSO TEMPO DARE OGNI TANTO UN'OCCHIATA AL TEMPO CHE ABBIAMO TRASCORSO PER COSTRUIRE UNA ONLUS FONDATA SULLA PASSIONE, SUL SACRIFICIO E SULLA SOLIDARIETÀ. TUTTO CIÒ CI RENDE ORGOGLIOSI, DAL VALORE ALL'IMPEGNO DEI NOSTRI VOLONTARI E CI SPINGE A PROSEGUIRE E A CRESCERE SEMPRE DI PIÙ.

ACCOMPAGNACI ANCHE TU VERSO UN FUTURO MIGLIORE