

VINCERE INSIEME

Anno XXVIII • Numero 1 • GIUGNO 2020



CARLO pp. 10-11



GUIDO pp. 12-13



BIANCA pp. 14-16



ANDREA pp. 17-21



Editoriale	pag.	3
Miastenia gravis	pagg.	4-5
Parlando di Telethon	pagg.	6-7
La disabilità nella storia (III)	pagg.	8-9
Ricordo di un medico: Carlo Guido	pagg.	10-11
Chiara & Bianca	pagg.	12-13
Dalla Sezione di Omegna per Telethon	pagg.	14-16
Dalla Sezione di Omegna	pagg.	17-19
Dalla Sezione di Torino	pagg.	20-21
Bacheca	pagg.	22-27
Servizi specialistici	pag.	28-29
E per finire...	pag.	30
		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
duttoreato@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
Luciano Bussi
Chiara Cavallotto
Barbara Collino
Consulta Malattie Neuromuscolari
Antonietta Ferrante
Fondazione Telethon
Galeocerdo
Pietro Guidorizzi
Gianni Minasso
Alessandro Rosa
Giacinto Santagata
Uildm Omegna
Uildm Torino
Liliana Vercelli
Andrea Vigna
Federica Vitagliani

Fotografie di:

Renzo Aguayo
Antonella Benedicenti
Guido Bordone
Antonietta Ferrante
Fondazione Telethon
Massimo Masone
Uildm Omegna
Uildm Torino
Federica Vitagliani

Elaborazioni grafiche di:

Barbara Collino
Gianni Minasso

Caro Coronavirus

A metà dello scorso mese di febbraio avevamo già preparato l'editoriale per questo numero di Vincere Insieme, ma purtroppo il rapido e terribile incalzare della pandemia da Covid-19 ci ha imposto un rapido cambiamento. Di conseguenza abbiamo deciso di utilizzare una particolare lettera che proprio all'inizio di marzo era stata richiesta a un nostro collaboratore dalla stessa Uildm nazionale. Lo scopo era quello di diffonderla come primo punto di vista ufficiale dell'associazione, e infatti tale scritto è stato subito pubblicato da testate e agenzie come Avvenire, Vita, Osservatorio Malattie Rare e poi periodici vari, social Uildm, altre Sezioni eccetera. Eccola in versione integrale.



Caro Coronavirus, o Covid-19 o Sars-CoV-2 o come cavolo ti chiami, per fortuna non ci conosciamo di persona e allora mi presento subito. Io sono uno dei tanti ammalati di distrofia muscolare, uno di quei disabili in carrozzina che l'associazione Uildm e la Fondazione Telethon difendono e cercano di guarire, e la mia grave patologia è di sicuro meno racchia di te.

Detto ciò, ammetto che stai davvero combinando un bel casino in tutto il mondo, ma anche se la tua sorte è già segnata, voglio scriverti lo stesso un paio di cosette. Certo che ti sei messo proprio d'impegno nel far traballare certezze e nell'offuscare la nostra mollezza da occidentali. Con una sapiente regia alla Hitchcock, stai facendo leva sulla globalizzazione e approfitti delle sue lacune per diffondere ansia con i tiggì. Sembri quasi invulnerabile, eppure siediti qui un istante e apri bene le orecchie.

Mi spiace per te, ma non mi fai paura: nonostante la debolezza dei miei muscoli, so di essere più forte di te. Le affezioni respiratorie non sono solo il mio pane quotidiano ma anche quello di tanti altri miei compagni di sventura. Per noi un colpo di tosse, un banale raffreddore, sono stati da sempre l'anticamera della strizza. Cosa ci vuoi fare, siamo abituati. Adesso, per

colpa tua, questa è diventata la condizione di tutti, ma come noi, distrofici, abbiamo imparato a convivere e a lottare contro questa forma di imponderabilità, anche il resto della popolazione può e soprattutto deve reagire, con coraggio e razionalità.

Ci troviamo impantanati in un periodo difficile, in cui non riusciamo a piangere le incertezze che ci attanagliano. Però il tempo continua a macinare i suoi giorni e la capacità di adattarci, unita all'orgoglio, ci aiuterà a non chinare il capo. Quindi eccomi qui, insieme a madama distrofia, alla mia famiglia, ai miei amici della Uildm e a tutte le persone volenterose, per gridare che siamo pronti a fronteggiarti e a sconfiggerti. Datti da fare, finché puoi, perché siamo sulle tue tracce e hai le ore contate. Comunque sappilo, ho un solo rammarico: peccato che, una volta sceso nella tomba, non potrai mai conoscere le ragioni della tua morte. Infatti, al di là dei lutti e dei guai causati, hai rinvigorito il talento dei più bravi tra di noi e ci farai diventare migliori in quanto hai risvegliato il nostro assopito spirito di fratellanza. Inoltre senza volerlo, beccati questo, favorirai la futura nascita di una società più sensibile e solidale.

Addio Coronavirus, a mai più rivederci.

Gianni, volontario Uildm



Miastenia gravis

La Miastenia gravis è una patologia disimmune, caratterizzata da affaticabilità e debolezza muscolare che può coinvolgere, con diversa gravità, i muscoli degli arti, quelli oculomotori, la muscolatura del collo, quella del respiro e quella deputata alla deglutizione.

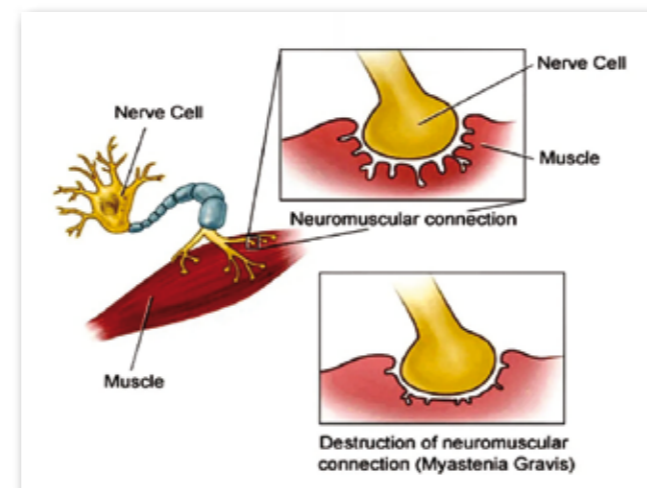
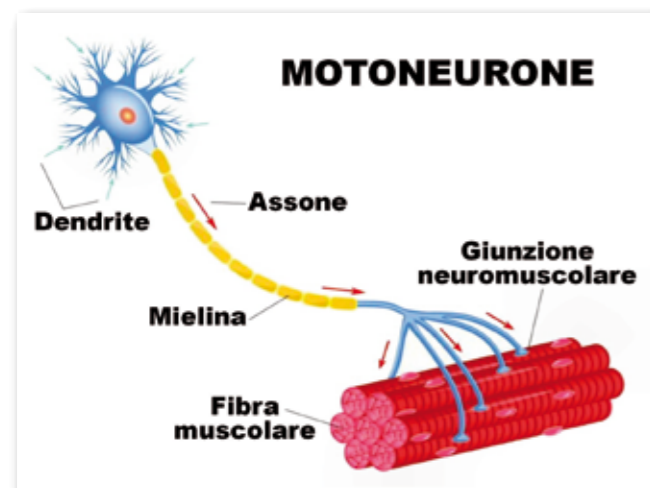
Questa malattia è causata dalla presenza di autoanticorpi (cioè quelli prodotti dall'organismo in modo anomalo) diretti contro il recettore dell'acetilcolina, il neurotrasmettitore deputato alla trasmissione neuromuscolare. Affinché avvenga il movimento al livello della giunzione neuromuscolare (dove il nervo viene a contatto con il muscolo) è necessario che dal terminale nervoso vengano rilasciati dei "pacchetti" (denominati quanti di acetilcolina), i quali si legano ai recettori posti sulla membrana muscolare e permettono il passaggio dell'impulso e quindi il successivo movimento.

La presenza di tali anticorpi impedisce il legame tra acetilcolina e recettore, perciò l'impulso non viene trasmesso e questo fatto si manifesta clinicamente con la debolezza muscolare. Inoltre, a lungo termine, si riduce pure il numero dei recettori liberi espressi sulla superficie delle cellule muscolari.

La Miastenia gravis può svilupparsi a qualsiasi età, anche se è più frequente nei soggetti giovani (dai 20 ai 40 anni). Un secondo picco di incidenza si verifica in età medio-avanzata (più di 60 anni) e in tale frangente risulta comunque importante escludere che non vi sia una forma cosiddetta paraneoplastica, cioè correlata a tipologie tumorali (anche ignote).

Invece, in caso di gravidanza, gli autoanticorpi oltrepassano la barriera placentare per cui diventa possibile lo sviluppo di forme di Miastenia neonatale che poi, nelle prime settimane di vita dei neonati, si risolvono.

La sintomatologia della Miastenia è di tipo fluttuante, per cui il paziente migliora con il riposo (infatti, solitamente, al mattino la sua condizione è migliore) e peggiora svolgendo esercizio fisico, anche modesto. Oltre alla fatica e alla debolezza muscolare, i principali sintomi sono la ptosi palpebrale (palpebre abbassate), la diplopia (visione sdoppiata), la caduta del capo a causa di deficit della muscolatura del collo, la disfagia e la disartria/disfonia (rispettivamente difficoltà a deglutire e a parlare, con la tipica voce nasale provocata dalla debolezza dei muscoli del palato molle) e infine la dispnea (difficoltà a respirare).



La malattia varia da forme benigne (anche solo diplopia o ptosi palpebrale, nella cosiddetta Miastenia oculare) fino a forme più gravi (dal nome della stessa patologia), nelle quali talvolta si giunge all'insufficienza respiratoria oppure alla completa paralisi della deglutizione e della fonazione, accompagnata da grave deficit muscolare. Nel 15% delle persone affette vengono interessati soltanto i muscoli oculari, ma purtroppo, nella maggior parte dei casi, viene colpito tutto l'organismo. Tuttavia la presenza di dolori muscolari, crampi, formicolii o altri sintomi di tipo sensitivo, escludono la diagnosi.

La gravità della Miastenia può essere molto variabile anche nell'ambito dello stesso individuo, poiché la febbre, una banale infezione, un vaccino, un intervento chirurgico o la disidratazione, possono peggiorare in modo drastico le forme benigne, fino alla necessità di procedere al ricovero per effettuare le specifiche manovre di rianimazione. Nella patogenesi della malattia il timo è l'organo coinvolto nella produzione degli anticorpi. Tale ghiandola, situata nel torace posteriormente allo sterno, è attiva in epoca infantile ed è coinvolta nella produzione anticorpale, ma poi, nell'accrescimento, tende all'involutione. Circa il 65% dei malati affetti da Miastenia gravis possiede un timo ingrossato e circa il 10% presenta un tumore (maligno nel 50% dei casi) dello stesso organo (timoma).

La diagnosi si avvale della ricerca nel sangue degli autoanticorpi contro l'acetilcolina (Ab anti-AchR) e dell'elettromiografia, nella quale, grazie a una stimolazione ripetitiva, si evidenzia l'affaticabilità a cui il muscolo va incontro (test di Desmedt). Inoltre, per confermare l'eventuale presenza di timoma, occorre effettuare una tac del torace.

La terapia ricorre a farmaci che permettono all'acetilcolina di rimanere più a lungo a contatto con il proprio recettore, bloccando la sua degradazione (cioè farmaci acetilcolinesteraci, ad esempio piridostigmina e Mestinon). Altre terapie utilizzate frequentemente sono quella steroidea e, se non risulta sufficiente, vengono adoperati farmaci immunosoppressori, con un attento monitoraggio degli enzimi epatici e dell'emocromo. Qualora il paziente presenti un rapido peggioramento clinico (crisi miastenica) potrebbe rendersi necessario il ricovero ospedaliero (talora anche in un reparto di terapia intensiva), con il controllo dei parametri vitali. Se poi è presente anche la disfagia, la terapia viene somministrata per via endovenosa. Talora potrebbe rivelarsi indispensabile pure un supporto ventilatorio, mentre, nei casi più gravi, si ricorre a una terapia a base di immunoglobuline o a una plasmateresi.

Inoltre, nei pazienti che mostrano alterazioni di volume a livello del timo (timoma), evidenziate come già detto mediante una tac del torace, si valuterà l'approccio chirurgico di asportazione della ghiandola (e talvolta diventa anche essenziale una successiva radioterapia).

La Miastenia gravis, pur essendo una patologia ancora (seppur raramente) a prognosi infausta, non impedisce alla maggior parte dei pazienti che ne sono affetti di condurre una vita pressoché normale, a patto di evitare il più possibile gli stress psicofisici e, soprattutto, di affidarsi a specialisti esperti della malattia e al loro adeguato e stretto monitoraggio clinico.

Liliana Vercelli



Parlando di Telethon

Sarebbe davvero inutile ribadire l'importanza di Telethon e la considerazione con cui milioni di persone seguono il suo operato. Tuttavia risulta interessante ripercorrere la sua storia, le finalità specifiche, gli efficaci meccanismi di funzionamento e i risultati raggiunti finora. Per fare ciò ci avvaliamo di alcune proiezioni allestite in occasione di un Consiglio Nazionale Uildm, sintetizzando i loro passaggi più significativi.

Trent'anni di Telethon: com'è cambiata la ricerca sulle malattie neuromuscolari

Dal 1991 Telethon ha investito circa 123 milioni di euro su iniziative di ricerca nell'ambito delle malattie neuromuscolari, cioè circa il 23% del totale ottenuto. I primi dieci anni sono stati di "semina", in quanto caratterizzati da una ricerca prevalentemente di base incentrata su come funzionano i muscoli e perché si ammalano, mentre a partire dal Duemila la ricerca è diventata sempre più focalizzata. Infatti, grazie alle conoscenze maturate, i progetti hanno sempre più riguardato specifiche patologie e fatto emergere veri e propri filoni d'interesse. Quindi, a livello internazionale, sono cresciute le capacità diagnostiche e le competenze per sviluppare studi clinici più mirati e informativi, di conseguenza l'industria ha incominciato a interessarsi di queste malattie e, dal 2008, a sviluppare terapie avanzate.

I frutti degli investimenti sulla ricerca di base si possono sintetizzare con le fondamentali identificazioni dei geni e dei meccanismi fisiopatologici riguardanti numerose affezioni, gli studi e i trial (nazionali e internazionali) di ogni genere e poi gli importanti approcci terapeutici. L'impatto del bando clinico sulla comunità neuromuscolare ha contemplato la creazione di una rete dedicata e l'affinamento delle capacità di diagnosi, e quindi è sfociato in una migliore offerta di consulenza genetica



per le famiglie colpite. Grazie a ciò oggi, i pazienti, vengono seguiti meglio nel tempo, aumentano le capacità di prevedere l'evoluzione della malattia, si realizzano nuovi standard di cura e ci si affida a un approccio multidisciplinare integrato che tiene conto di tutti gli aspetti della vita quotidiana, come nutrizione, abilità motorie, respirazione eccetera (e del resto la somministrazione delle nuove terapie non può prescindere da una buona presa in cura multidisciplinare). Inoltre tutti questi fattori facilitano l'accesso dei pazienti e dei centri clinici italiani a interessanti trial internazionali.

Infine desideriamo che dalla Fondazione Telethon giunga a tutti un immenso ringraziamento. Perché in quanto esseri umani, abbiamo tutti la responsabilità di ogni altro essere umano. Perché tutti possano permettersi di inseguire i propri sogni. Perché ogni traguardo possa trasformarsi in un nuovo inizio. Perché nessuno senta di



essere solo e di doversi rassegnare e "lasciarsi vivere". Perché l'impegno è l'unico mezzo per riconquistare la vita. Per dare voce all'esigenza dei malati rari di affermare la propria identità, la propria individualità e la propria esistenza, al di là delle malattie e soprattutto della loro rarità, che non può né deve determinare il valore della loro vita.

Fondazione Telethon e Uildm: un percorso insieme, dall'ascolto di un'emergenza silenziosa a un ecosistema

Telethon è un'organizzazione non profit nata nel 1990 per volontà di un gruppo di genitori i cui figli erano affetti da distrofia muscolare, malattia che per la sua rarità era esclusa dagli investimenti della ricerca e considerata non prioritaria per quelli dell'assistenza.

La nostra missione è far avanzare la ricerca scientifica verso la cura delle malattie genetiche rare, con l'ambizione di rendere le terapie accessibili a tutti. È l'avvio di un'impresa collettiva destinata a diventare un modello di eccellenza, grazie alla messa a punto di una *governance* severa in grado di rispondere alle aspettative di tutti gli attori coinvolti e al contempo di rendere virtuosa ed equilibrata la loro interazione. A guidare l'operato della Fondazione è la volontà di far sì che i pazienti si sentano garantiti da una ricerca di qualità, che i donatori sappiano come sono investiti i loro soldi e che i ricercatori siano valutati e sostenuti in base a competenza e impegno.

La crescita del "Sistema di volontariato" di Telethon e della rete associativa dei pazienti

Nel 1990 Susanna Agnelli aveva ascoltato l'appello di un gruppo di genitori di bambini affetti da distrofia muscolare e proprio dal suo incontro con la Uildm era nato

Telethon. Poi, nel 2004, era sorta la rete dei coordinatori provinciali, accompagnata dalla crescita e dallo sviluppo del network delle associazioni amiche. Dal 2009 si sono poi sviluppate le campagne di piazza, con il coinvolgimento di nuove reti di volontariato e le adesioni spontanee di tanti nuovi volontari. In questo modo, grazie a progetti dedicati, ancora oggi crescono i momenti di confronto tra le associazioni dei pazienti, i ricercatori e gli stessi volontari.

A sostegno del territorio sono stati creati due team: quello che guida le campagne e i volontari e quello che si occupa delle relazioni tra le associazioni dei pazienti. Il primo gestisce le attività e le azioni finalizzate alla raccolta fondi di tutte le reti di volontari interessati, le reti proprie (coordinamenti provinciali), le reti associative vicine alla Fondazione (Uildm, Avis, Unpli, Azione Cattolica eccetera) e le reti di volontari "per un giorno", cioè quelli che decidono di riservare tempo e impegno alla stessa Fondazione. Il secondo team invece favorisce e facilita il dialogo e la messa in rete delle associazioni dei pazienti, per permettere loro di proseguire consapevolmente nel percorso di una ricerca scientifica partecipata, innovativa e responsabile, coerentemente con le direttive europee che mirano alla presenza attiva dei portatori di interesse; inoltre coinvolge tutti gli attori dell'ecosistema Telethon (pazienti, ricercatori e donatori) per aiutare la diffusione delle informazioni e l'accesso alle terapie in modo consapevole.

Di conseguenza il percorso compiuto mediante l'ausilio dei due team risulta utile 1) per creare sinergie e promuovere con più forza, nei territori, la *mission* di Telethon attraverso l'impegno di associazioni, volontari e ricercatori, 2) per favorire una comunicazione ancora più efficace sui risultati e sui contributi della ricerca di Telethon al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da una malattia genetica rara, 3) per sostenere la raccolta fondi sul territorio in modo più strutturato e più organizzato e infine 4) per favorire la "messe in rete" sul territorio di tutte le anime del volontariato della Fondazione.

La disabilità nella storia (terza parte)

Negli scorsi numeri di questa rivista avevamo presentato dei brevi estratti appartenenti alla tesina della Maturità 2018 di Alessandro Rosa "L'Atrofia muscolare spinale e la disabilità". Questa volta concludiamo il discorso riportando la parte finale dell'interessante secondo capitolo, nel quale l'autore termina la sua sintetica ma esauriente cavalcata storica attraverso il tema dell'handicap.

6. Darwinismo sociale ed eugenetica

Nel gennaio del 1933 il regime nazista, pochi mesi dopo il suo insediamento al potere, aveva recepito le teorie eugenetiche e utilitaristiche, emanando dei provvedimenti per "migliorare il volto genetico della nazione" ed eliminare coloro che "rappresentavano un peso economico insostenibile per la società".

Così, nel luglio dello stesso anno, veniva promulgata la "Legge per la prevenzione di nuove generazioni affette da malattie ereditarie", che introduceva l'obbligatorietà della sterilizzazione. Tale legge riguardava "le persone affette da una serie di malattie ereditarie", o supposte tali, "tra le quali schizofrenia, epilessia, cecità, sordità, corea di Huntington e ritardo mentale", e più tardi fu estesa a interi gruppi etnici considerati "biologicamente inferiori". Nel periodo di pieno vigore della suddetta legge, cioè fin

Amburgo: monumento commemorativo per le vittime dell'Aktion T4



verso il 1939, si calcola siano state sterilizzate tra le 200 e le 350mila persone. Alla sterilizzazione coatta fa seguito l'eutanasia dei cosiddetti "esseri inferiori", che può essere considerata a pieno titolo il primo capitolo del genocidio nazista.

Alla base del progetto vi era comunque un criterio di ordine preminentemente economico e utilitaristico, infatti, secondo gli accurati calcoli di uno statista del Reich, l'eutanasia dei portatori di handicap adulti avrebbe procurato all'erario tedesco un cospicuo risparmio. Allo scopo di sensibilizzare la popolazione tedesca sulla necessità dell'eutanasia, la propaganda nazista aveva allora cominciato a denunciare gli alti costi che le cure destinate ai disabili comportavano per la collettività, giustificando così l'eliminazione di tutte quelle vite umane "prive di valore", che rappresentavano un peso per la società.

In questo periodo apparirono dei manifesti a cura del partito nazista in cui vi era scritto: "Questo paziente, affetto da una malattia ereditaria, durante la sua esistenza costa al popolo 60.000 marchi. Connazionale, si tratta anche dei tuoi soldi!". Anche a scuola veniva diffusa l'idea delle spese legate alla disabilità, infatti un esempio, purtroppo non isolato, è il testo di un problema riportato in un libro del 1936: "Il mantenimento di un ammalato mentale costa circa 4 marchi al giorno, quello di uno storpio 5.5 marchi, quello di un criminale 3.50. Molti dipendenti statali ricevono solo 4 marchi al giorno, gli impiegati appena 3.5, i lavoratori manuali nemmeno 2 marchi al giorno. Illustrate queste cifre con un diagramma. Secondo stime prudenti sono 300mila i malati mentali, epilettici eccetera, di cui si prende cura lo Stato. Quanto costano in tutto queste persone a 4 marchi a testa? Quanti prestiti matrimoniali a 1.000 marchi l'uno potrebbero venir concessi sfruttando questo denaro?". Oltre alla propaganda nelle scuole, fu abilmente organizzata una diabolica campagna di persuasione occulta attraverso film, cortometraggi, radio, manifesti, opuscoli e ogni sorta di altra iniziativa. Nell'agosto del 1939 il ministero degli Interni fece circolare un decreto che ordinava alle ostetriche e ai medici di denunciare tutti gli infanti nati "con specifiche condizioni mediche". Questi bambini venivano trasferiti in speciali reparti presso ospedali e cliniche, dove venivano loro somministrati farmaci mortali. Gli storici che hanno approfondito questa terribile pagina della storia del nazi-

simo, stimano in almeno 8.000 i bambini che morirono in questo modo.

Nell'ottobre del 1939, su ordine di Hitler, il programma fu esteso agli adulti. L'ufficio responsabile della soppressione degli adulti si trovava a Berlino, in una villa confiscata ad ebrei, al numero 4 della Tiergartenstraße e proprio a causa di questo indirizzo l'uccisione dei disabili divenne presto nota come Operazione T4, o semplicemente T4. Allo scopo di assassinare i portatori di handicap adulti fu utilizzato il gas asfissiante, tecnica fino ad allora inesistente.

Per l'eliminazione degli ebrei, gli ideatori della "Soluzione finale" si ispirarono proprio alle camere a gas e ai forni crematori realizzati nell'ambito del programma T4, mentre il personale che vi aveva partecipato e che aveva dimostrato di essere particolarmente affidabile, ebbe poi un ruolo centrale nei campi di sterminio.

7. La diversa abilità dell'epoca odierna

Per fortuna nel nostro tempo la concezione sociale della disabilità si è completamente trasformata. A cambiare lo scenario hanno sicuramente contribuito i progressi della scienza e della medicina: interventi chirurgici, farmaci e cure, permettono infatti aspettative di vita più elevate. Inoltre vi sono nuove disabilità, come quelle causate dagli incidenti stradali, che in Italia provocano annualmente 20.000 nuove persone con disabilità (150.000 in tutta Europa).

Gli stati industrializzati hanno sviluppato leggi più attente alla disabilità. In Italia la Costituzione riconosce la parità dei diritti al cittadino con handicap a tutti i livelli: in ambito scolastico, lavorativo e sociale. Occorre però arrivare alla fine degli anni Sessanta per registrare l'avvio di un proces-

so di innovazione che porterà a una crescente attenzione del legislatore e a una graduale affermazione dei diritti dei portatori di handicap.

Sono di questo periodo la Legge n. 482/1968 (che prevede il collocamento obbligatorio dei disabili), la Legge n. 118/1971 (che è la prima legge organica con cui vengono istituite le provvidenze economiche dell'assegno mensile e della pensione di invalidità civile) e la Legge n. 517/1977 (che sancisce l'abolizione delle classi differenziali e l'istituzione della figura dell'insegnante di sostegno). Agli inizi degli anni Novanta, sotto la spinta delle associazioni di categoria e di una consolidata evoluzione culturale sempre più sensibile ai problemi dei diritti delle persone e alla tutela delle categorie più deboli, vengono varate due leggi importantissime: la Legge n. 13/1989 (sulla progettazione e sulla realizzazione dei nuovi edifici, affinché vengano eliminate le barriere architettoniche che costituiscono un ostacolo per i disabili) e la Legge n. 104/92 (che è diventata il punto di riferimento dello sviluppo successivo concernente la normativa sulla disabilità).

Infine, in ambito internazionale, non si può poi dimenticare la "Convenzione sui diritti delle persone disabili", approvata nel 2006 dall'Assemblea delle Nazioni Unite, che ha il compito di "promuovere, proteggere e garantire il pieno e uguale godimento di tutti i diritti". (fine)

Alessandro Rosa



Ricordo di un medico: Carlo

Purtroppo, nello scorso mese di settembre, è scomparso il dottor Carlo Doriguzzi Bozzo, figura importante anche all'interno della Uildm torinese (vedi il suo profilo nel primo numero del 2003 di Vincere Insieme). Lo vogliamo ricordare in queste pagine non tanto dal punto di vista professionale o in veste di pazienti, ma dal lato della quotidianità vissuta a contatto della Sezione torinese, e ciò grazie a estratti di e-mail scambiate col segretario di qualche anno fa e a un suo struggente saluto al dottor Bussi. Oltre a inediti spaccati di vita, ne emerge una figura ricca di intelligenza, verve e in possesso di un gradevolissimo humour sottile. Ci mancherà.

Segretario (12/9/07). Gentil dottor Doriguzzi, con la presente desidero avvisarla che venerdì 21 settembre, alle ore 18.00, si terrà in via Rubiana 26 una riunione del Consiglio direttivo di Sezione. In attesa della sua conferma di partecipazione, unisco i miei più cordiali saluti.

Carlo Doriguzzi (21/9/07). Caro Segretario, gli imbianchini che dovevano andarsene ieri imperversano tuttora in casa mia, fatto che, sommato all'esequie del professor Bergamasco, ha modificato i programmi della settimana, per cui questa sera non credo di riuscire ad arrivare a tempo alla riunione. Grazie e scusatemi.

Segr. (21/9/07). In bocca al lupo per i lavori domestici e buon proseguimento per tutto il resto!

C.D. (21/9/07). Crepi il lupo, anche imbiancato! Saluti a tutti.

Segr. (23/9/07). Pensando di farle cosa gradita, allego alla presente una copia del verbale della riunione tenutasi venerdì scorso.

C.D. (24/9/07). Caro Segretario, era dai tempi di Guerra e pace che non leggevo un romanzo fiume così ben scritto! Grazie, spero di esserci la prossima volta.

Da sinistra: Mongini, Palmucci, Revello, Bussi e Doriguzzi nel 1990, all'inaugurazione della sede Uildm di via Canova



Segr. (24/9/07). Presa per i fondelli o complimento? Quien sabe... Però da una persona simpatica come lei si accetta tutto!

C.D. (24/9/07). Complimento! Non mi permetterei mai una presa di fondelli.

Segr. (4/5/09). Per cortesia, dovresti comunicarmi il nome della persona alla quale delegare il tuo diritto di voto nel corso della prossima Assemblea nazionale a Napoli. La rosa dei "papabili" è [...].

C.D. (4/5/09). Caro Segretario, the winner is [...] (applausi scroscianti!).

C.D. (30/11/09). Ho scritto queste poche righe in ricordo di Luciano. Vedi tu se ritieni di pubblicarle. "Caro Luciano, è la prima volta che ti scrivo da quando te ne sei andato. Forse ci hai lasciato per andare a vedere un po' cosa ci aspetta: non ti è mai piaciuto tergiversare. Credo che se tu abbia atteso tanto ad assumere quest'incarico di 'esplorazione del dopo', è solo perché hai amato molto la vita e noi che ne abbiamo fatto parte, e poi perché eri così abituato a lottare contro la malattia che, quasi per inerzia, hai continuato a farlo fino all'ultimo. Ho sempre pensato, forse un po' cinicamente, che il dolore per la perdita di qualcuno è anche proporzionato a quanto abbiamo avuto bisogno di chi ci abbandona, e anche in questo sei stato, come sempre, accorto: da tempo la Uildm di Torino, che per anni non avrebbe potuto sopportare la tua assenza, va avanti per conto suo, come un figlio ormai maturo che ha lasciato per sempre alle spalle i turbamenti dell'adolescenza. Ma io so quanto tu sia stato importante nell'infanzia e nella giovinezza di questo figlio che hai letteralmente messo al mondo e cresciuto. E ripensando a quegli anni da pionieri scopro, con l'immutato stupore dato dal trascorrere del tempo, che quando ti ho conosciuto avevi 17 anni in meno di me, oggi. Eppure ti ricordo da sempre più saggio, più solido, apparentemente privo di debolezze, come se all'entusiasmo, quello sì avuto da giovane, si abbinasse una saggezza da anziano. Forse l'esperienza della malattia ti aveva costretto a rafforzare l'animo per supplire alla debolezza del corpo, o forse la tua assoluta riservatezza t'impediva di comunicare i tuoi smarrimenti, i tuoi sentimenti più intimi. Ogni tanto però, qualcosa traspariva. Si intuiva così il dramma di un giovane chirurgo brillante, improvvisamente travolto nelle sue aspirazioni e nei suoi progetti. Saltavano fuori ricordi di qualche gita in Costa Azzurra, con tanto di champagne, per cui mi piaceva ogni tanto prenderti in giro, mentre tu ti schernivi, con quel sorriso timido che ho ben vivo nella mente e che le

fotografie dell'epoca, invece, non registrano. Ammiravo il tuo rigore e la tua aristocratica severità che affioravano quando eri coinvolto in discussioni che ritenevi inutili e che sapevi troncare in ragione della tua indiscussa autorità, ma mi divertivo anche a stuzzicarti sulle scarpe di cuoio chiaro, sempre rigorosamente abbinata alla cintura. Mi piacevano i nostri piccoli rituali: le cartoline che mi spedivi dal mare ogni estate, le immancabili, puntuali telefonate d'auguri e le mie richieste sul tempo in corso a "Bonafous-sur-Mer" (dato che nei mesi troppo caldi preferivi restare a casa...). Oppure ancora, tuo ospite a cena, quando affermavi scherzosamente di aver capito che avevo scelto di andare ad abitare in una casa senza ascensore soltanto per evitare di doverti invitare! Avevi sempre la scrivania invasa da libri e articoli scientifici che recensivi e talvolta traducevi. Ti piaceva ribadire che se avessi appeso tutte le tesi di laurea che avevi scritto, non ti sarebbe bastata una parete intera per esporre i relativi diplomi. Quando Graziella mi ha detto che ti eri di nuovo aggravato, ho sentito che dovevo venire subito e così ti ho chiuso gli occhi. Caro Luciano, desidererei che mi rispondessi con quella tua scrittura sempre chiara e precisa, ma anche solo un saluto, un piccolo cenno, mi basterebbe. Con affetto".

C.D. (18/1/10). Purtroppo condivido totalmente la tua analisi e le tue preoccupazioni sono anche le mie, ma mi consolo pensando che spesso un lucido pessimismo è più utile di trionfali ottimismo privi di fondamento.

C.D. (17/12/10). Non sono morto e neanche sparito, ma ho avuto ancora più da fare. Mi hanno infatti nominato capo dipartimento di area medica e quindi si sono moltiplicate le beghe burocratiche. Fammi sapere quando siete in Sezione la prossima settimana, di pomeriggio o di sera, che tenterò di passare almeno per vedere la nuova sede e per salutarvi.

Segr. (10/7/12). Dopo una lunga malattia, questa mattina abbiamo avuto la gradita sorpresa di rivedere Michele in Sezione, che è venuto appositamente a trovarci. Fisicamente sta bene, sembra guarito e conta di riprendere "servizio" da noi a fine mese.

C.D. (11/7/12). Notiziona! Sono molto contento che si sia ristabilito: abbraccialo da parte mia.

C.D. (2/3/14). Ciao Carlo, scusami per ieri, ma non sono riuscito a salutarti adeguatamente a causa dei lavori di cui ero responsabile e della confusione.

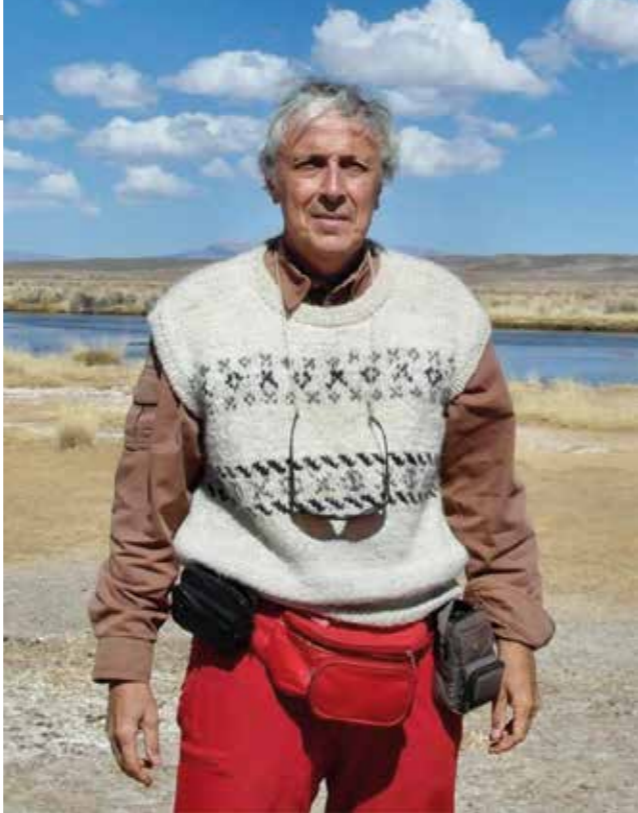
Segr. (3/3/14). Grazie, ma non ti preoccupare: è andato tutto bene e sono contento di avervi rivisto.

Guido

Guido Bordone ha ricoperto per anni il ruolo di disability manager del Gruppo Torinese Trasporti (vedi alcuni numeri precedenti di Vincere Insieme). Oltre a essere una persona squisita e umanamente ricca come poche altre, Guido ha sempre avuto il grande pregio di impostare la sua azione lavorativa "per il bene e nell'interesse di tutti", azienda e clienti, disabili e no. Qualche mese fa è andato in pensione e prendendo spunto dalle risposte delle associazioni di categoria (e pure da quella di un collega) al suo invito di partecipare al rinfresco di congedo, ne riportiamo alcuni estratti, omettendo i nomi dei mittenti. Due precisazioni: nella lotta comune di difesa dei diritti, difficilmente (leggi: quasi mai!) le onlus concordano tra loro, ma in questo caso si è verificata una clamorosa convergenza. Numero due: pubblichiamo queste brevi citazioni contro la sua stessa volontà perché, oltre a tutte le altre qualità, Guido è pure modesto!

la Redazione

Ad un'audizione in Comune



Guido in Bolivia, nei pressi della missione Kami

Grazie alla tua sensibilità, competenza e lungimiranza siamo riusciti a ottenere risultati apprezzabili. Tutti insieme abbiamo intrapreso un percorso virtuoso caratterizzato dal confronto costruttivo e dallo scambio di buone prassi.

Sei stato una preziosa interfaccia tra noi e Gtt: un impegno non affatto semplice e scontato, alla luce delle questioni che si sono palesate. La tua pacatezza, contestualmente alla volontà sempre viva nell'affrontare le differenti problematiche, ci hanno permesso di ottenere risultati che possiamo apprezzare ogni giorno.

Sicuramente Gtt perde una persona che ha saputo dimostrare, nei confronti dell'azienda, delle associazioni e degli utenti disabili, una sensibilità e una professionalità non comuni. Tu sei stato il primo disability manager nella provincia di Torino, e solo dopo te altre realtà pubbliche e private si sono dotate di questa strategica figura professionale. Inoltre sei stato spesso preso come esempio per la modalità nello svolgere questo incarico.

Sei stata la persona giusta che attendevamo quando le associazioni chiedevano di poter avere un riferimento in Gtt che si facesse carico dei problemi delle persone disabili e portavoce dell'azienda. Hai saputo mantenere con maestria quegli equilibri, a volte difficili, cercando le soluzioni migliori per portare avanti i diritti invocati dalle associazioni, e lo hai fatto con convinzione, mettendoci l'anima, perché ci hai sempre creduto. Un giorno mi hai raccontato, con la riservatezza che ti contraddistingue, dei tuoi impegni sociali verso gli "ultimi". Andrai in pensione senza poterti annoiare, perché c'è ancora bisogno della tua esperta (e saggia) presenza.

“

Dal sito Gtt

L'azienda incarica dal 2012 un proprio referente per la mobilità dei disabili (Disability manager) di coordinare i molteplici aspetti dell'accessibilità e recepire le diversificate istanze dell'associazionismo delle persone con disabilità, rappresentando così un facilitatore delle relazioni tra gli interlocutori esterni e le diverse funzioni aziendali coinvolte. Quindi da anni Gtt opera per far sì che il servizio che svolge per il territorio sia sempre più accessibile e fruibile dalle persone con disabilità. Gtt si confronta con le associazioni, in un dialogo costante e costruttivo, proprio attraverso la figura del Disability manager.

”

La festiciola di pensionamento



La maniera migliore per capire: mettersi nei panni di...

Ci premuriamo di farti pervenire il nostro più sincero e sentito ringraziamento per l'immensa mole di lavoro che hai svolto in questi anni a favore della cittadinanza. Sempre presente, disponibile, cortese, attento, paziente, infaticabile e, soprattutto, molto sensibile alle varie problematiche e alle specifiche esigenze, hai spesso brillato anche per la tua simpatia. Fuor di retorica, davvero non osiamo neppure immaginare cosa sarebbe stato, senza di te, il trasporto pubblico torinese per le persone disabili. Con piacere abbiamo poi saputo che il tuo ingresso in quiescenza non ci priverà della tua presenza e siamo felicissimi dell'opportunità di ritrovarti nei panni del volontario presso le nostre associazioni. Sappi che, oltre a ciò, sei riuscito a compiere un'impresa apparentemente impossibile: cancellare la nostra disabilità e tutti gli inconvenienti ad essa connessi!

In questi anni di appassionato lavoro, con profonda dedizione, hai fatto qualcosa di veramente importante per tanta gente e per la nostra cara azienda, nella sua accezione più grande di "servizio pubblico". Ho voluto unirmi ai messaggi di molti amici in veste di collega che con te ha condiviso sin dall'inizio, credendoci profondamente, questa splendida avventura umana e di lavoro.



Chiara & Bianca

Oggi è davvero una giornata speciale.

Sono seduta alla scrivania della mia postazione di lavoro e ho la possibilità di chiudere gli occhi, ripercorrere la mia vita e raccontarne alcuni stralci su questa rivista, per condividerli con chi avrà il piacere di farlo con me. Oltretutto spero che la mia storia possa dare più forza a tutte quelle persone che si trovano in situazioni difficili e sono alla ricerca di un modo per non arrendersi e andare avanti a combattere.

Mi chiamo Chiara Cavallotto, ho 35 anni e sono una donna con disabilità fisico-motoria, dovuta a un trauma prenatale. Fin da piccolina i miei genitori e i miei nonni si sono presi cura di me, aiutandomi a condurre una vita il più "normale" possibile. Tuttavia, riflettendoci ora, sento di poter affermare che a volte il loro "troppo amore", anche se molto importante, è stato persino un po' castrante.

Durante l'adolescenza, lo confesso, non ho avuto un rapporto sereno con la mia disabilità motoria e con i conseguenti limiti fisici. Infatti mi irritava molto il non

poter correre e il non essere in grado di andare in tutti i luoghi che frequentavano i miei compagni di classe perché, magari, erano costellati di barriere architettoniche. Così le mie difficoltà di movimento, unite all'inevitabile paura del confronto, hanno fatto in modo che io potessi contare i miei amici sulle dita di una sola mano.

Per gli altri era poco "figo" e molto noioso uscire con me, in quanto non potevo percorrere lunghe distanze senza stancarmi e poi, invece di andare in discoteca ad ascoltare musica assordante, preferivo di gran lunga trascorrere il pomeriggio godendomi un bel film al cinema o assistendo a un divertente spettacolo teatrale.

Se ripenso alle mie amicizie dell'epoca, o almeno a quelle che credevo tali, mi torna in mente un vissuto di frustrazione, inadeguatezza e inferiorità verso gli altri, a cui si aggiungevano le mie oggettive difficoltà fisiche che, sommate a quelle sensazioni, posso assicurare, pesavano più di un macigno. Quindi la dimensione che sentivo più mia, nella quale ero certa di essere davvero capace, performante e adeguata, era lo studio. Quando la mia



concentrazione vi si immergeva, mi potevo permettere finalmente di lasciar scivolare via ogni preoccupazione, timore e amarezza.

Mentre creavo e ripeteva le mie mappe concettuali di psicologia, filosofia e metodologia della ricerca, ero felice di scrivere, riassumere e collegare i diversi argomenti, trasformandoli in un discorso preciso, scorrevole e armonico. Durante le interrogazioni e i compiti in classe poi, ci tenevo in modo speciale a rispondere alle domande utilizzando un linguaggio specifico e appropriato ad ogni singola richiesta.

Sono sempre stata molto competitiva ed esigente con me stessa, costantemente desiderosa di dimostrare agli altri il mio valore attraverso ciò che facevo. Di conseguenza più miglioravano i miei voti, più cresceva la mia autostima di ragazza che stava cercando di diventare donna. Effettivamente ogni volta che portavo a casa un voto sopra la media, la mia vocina interiore mi sussurrava: "Vedi, Chiara, con questo compito hai dimostrato che, nonostante le tue difficoltà fisiche, sei brava in qualcosa e riesci a condurre a termine con profitto i tuoi impegni". In quel momento l'immagine e la percezione di me stessa erano super positive e io mi sentivo tanto forte da spaccare il mondo e vincere qualunque sfida la giornata mi ponesse innanzi!

Così il desiderio di elevare la mia autostima ha sempre giocato un ruolo determinante nel guidare le mie scelte, anche quando queste si sono rivelate, sin dai primi momenti, poco razionali, troppo emotive o addirittura scellerate, come nel caso del mio primo vero innamoramento.

Non mi vergogno di certo a raccontare di aver donato tutta me stessa a un uomo molto piacente, che ha fatto breccia nel mio cuore con il suo comportamento lusinghiero, accudente e decisamente amorevole. Nei

primi, idilliaci mesi di fidanzamento ho vissuto una vera e propria favola con quest'uomo da me scelto come principe, che spendeva le sue giornate a ricoprirmi di complimenti, carezze e coccole. Con i suoi semplici abbracci era in grado di farmi sentire protetta, annullando ogni mia fragilità, e tutto il mondo era soltanto pieno di noi, della nostra voglia di stare insieme, della nostra felicità.

Desideravamo ardentemente vivere il nostro amore in tutte le ore e in tutti i minuti di tutti i giorni, tant'è vero che, dopo poche settimane di frequentazione, abbiamo iniziato una convivenza e, trascorsi soltanto nove mesi di fidanzamento, ci siamo sposati, tra lo stupore e l'incredulità di parenti e amici.

Disgraziatamente però la precipitosità di questa scelta mi ha gettato nel buio più pesto. In effetti mi sono ritrovata a vivere in una prigione dorata, con un uomo che non era affatto un principe, bensì un mostro manipolatore, al quale mi sentivo legata non da un sentimento ma dalla sudditanza psicologica e fisica che nell'occasione aveva indossato le vesti dell'amore.





Per fortuna all'improvviso, in tutta quell'oscurità nella quale vivevo, si è stagiato un luminosissimo raggio di sole perché, dopo due anni di matrimonio, è nata nostra figlia Bianca, la nostra "meraviglia", colei che io considero, per sempre, il mio "miracolo vivente".

Non potevo crederci. Proprio io, persona disabile dalla nascita, piena di insicurezze e dubbi sulle mie capacità, ero riuscita a realizzare il più grande sogno di una vita: diventare mamma, mettendo al mondo una splendida bambina. Mi sentivo al settimo cielo e non potevo desiderare altro: ero letteralmente al culmine della felicità. Tuttavia, considerando l'amara realtà dei fatti, durante la vita coniugale non ho mai potuto implementare con lei un rapporto autentico madre-figlia, in quanto tutto era, costantemente, mediato dall'assidua presenza e dalla soffocante mania di controllo del padre, cioè di mio marito.

Finalmente, trascorso ancora un bel po' di tempo, ho avuto la forza di infliggere una fatale frattura al legame matrimoniale, affrancandomi dall'uomo al quale avevo concesso l'esclusiva e assoluta padronanza della mia vita e di quella di mia figlia. Con la separazione ha avuto inizio, però, il periodo più doloroso e lacerante che avessi mai vissuto, perché io e Bianca siamo state costrette a separarci. Pur vedendoci tutte le settimane, non abbiamo potuto vivere insieme in quanto abbiamo intrapreso due percorsi paralleli: lei l'affidamento eterofamiliare e io il ripotenzamento delle mie capacità genitoriali, all'interno di un cohousing sociale.

Durante quel periodo ci era concesso di stare insieme solo alcune ore del sabato pomeriggio, ma così abbiamo iniziato a costruire le fondamenta del nostro rapporto, finalmente non più mediato dall'ingerenza di qualcuno. Man mano, abbiamo avuto sempre più tempo per frequentarci, per conoscerci meglio e rafforzare la nostra relazione. Il cammino per arrivare a essere, non solo biologicamente, una madre e una figlia, è stato molto lungo e intenso. Ogni piccolo passo però, si è rivelato

essenziale per costruire la quotidianità che stiamo vivendo adesso.

In tutto ciò siamo state sostenute da persone meravigliose, come la dottoressa Paola Magosso (la nostra assistente sociale dell'epoca), la dottoressa Federica Bieller e la dottoressa Silvia Trisoglio (le mie educatrici della cooperativa sociale "Il Punto onlus" di Torino, presieduta dal dottor Ruggero Sorrentino). La mia immensa gratitudine va anche alle due famiglie affidatarie che, in un momento in cui io non potevo farlo, hanno offerto il loro amore e si sono prese cura di mia figlia, donandole tutta la serenità e il benessere che meritava. Non rendo pubblici i loro nomi solo per ragioni di privacy e sicurezza.

Sarò per sempre grata alle persone che ho appena citato perché grazie a loro ho avuto il grande privilegio di partorire, per la seconda volta, Bianca ed essere riconosciuta da lei come la sua vera mamma. Sono loro che si sono tuffate, con noi, nel fango in cui eravamo immerse, tirandoci fuori e accompagnandoci a piccoli passi, giorno dopo giorno, verso un sereno rapporto "Mamma e Figlia". Ora viviamo insieme nella nostra nuova casa e siamo finalmente libere di costruire la nostra unione, il nostro futuro, la nostra vita. Di certo non è tutto roseo, problemi ce ne sono, ma per me compiere le piccole cose quotidiane con Bianca (coccolarla, accompagnarla a scuola, all'attività sportiva, aiutarla a fare i compiti, prepararle il pranzo e la cena, rimboccarle le coperte) è davvero prezioso. Lei ha il pieno diritto di essere serena e sicura di avere accanto sua mamma, di cui può aver fiducia, a cui può affidarsi, da cui ricevere abbracci, consigli e qualche volta anche rimproveri, per il suo bene, naturalmente. Bianca deve sapere che io la sosterrò sempre, pur lasciandole costruire la sua identità e realizzare la necessaria autonomia personale, rimanendo consapevole del fatto che io la amo più della mia stessa vita.

Chiara Cavallotto

Da Omegna: la Uildm per Telethon 2019

Pranzo a favore di Telethon in Valle Strona ★★★

Nell'ambito della Maratona Telethon che si è svolta nel 2019, le amministrazioni comunali di Valstrona, Germagno, Loreglia e Massiola hanno organizzato per domenica 27 ottobre un pranzo a beneficio della suddetta Fondazione. L'evento è stato predisposto presso la Palestra di Strona grazie alla collaborazione delle pro loco e dei gruppi alpini della Valle Strona, e si è trasformato presto in una giornata all'insegna dell'amicizia, della condivisione, della cucina, della musica e del bel canto. Il programma ha compreso la messa mattutina celebrata da don Angelo Calcaterra, il pranzo e la castagnata pomeridiana. Oltre a ciò è stata alquanto apprezzata la presentazione dei bambini e dei ragazzi vincitori del concorso indetto dal Comune di Valstrona su "La Favola mai scritta" di Gianni Rodari. In aggiunta, dopo il pasto, il disc jockey Shorty ha allietato il pubblico con i suoi interventi. Ovviamente all'iniziativa ha anche partecipato Andrea Vigna, presidente della Uildm omegnese e coordinatore nazionale di Telethon, che ha ribadito a tutti i presenti l'importanza di aiutare la ricerca per continuare a realizzare nuovi strumenti diagnostici e farmaci che siano in grado di assicurare una soluzione per il domani. Il ricavato è stato poi interamente devoluto alla Fondazione omonima per la ricerca sulle malattie geneticamente rare.



In Valle Strona per Telethon



L'11ª edizione del pranzo di Oleggio Castello

Oleggio Castello: un altro pranzo per Telethon ★★★

Gli amici si riconoscono sempre e infatti anche quest'anno l'amministrazione del Comune di Oleggio Castello e la Pro Oleggio Castello hanno organizzato l'undicesima edizione del tradizionale pranzo per la raccolta fondi da destinare alla ricerca scientifica di Telethon. L'iniziativa è stata allestita la scorsa domenica 24 novembre presso il Centro ricreativo Don Giancarlo Rolando. Così i vari intervenuti si sono accomodati ai tavoli per prendere parte al gustoso pranzo, dimostrando anche un profondo spirito di condivisione riguardo le problematiche che accompagnano la vita delle persone con disabilità e dei loro familiari. Il menù, preceduto da un fresco aperitivo, è stato davvero squisito, perché oltre al bis dei primi si è potuto gustare un ottimo cinghiale con la polenta e il dessert. L'intero incasso è stato devoluto alla Fondazione per sostenere la ricerca sulla distrofia muscolare e le altre malattie genetiche rare. Tributiamo un ringraziamento a tutti i partecipanti così come in loco aveva già fatto il coordinatore nazionale Andrea Vigna.

Serata a danzante a Verbania Intra ★★★

Le allieve e gli allievi delle associazioni Dance Evolution e Wonder Dancing, in collaborazione con la Sezione di Omegna, hanno organizzato e presentato il 7 dicembre

I gruppi dei ballerini di Verbania Intra



scorso una serata di danza a favore di Telethon presso il Palazzetto dello Sport di Verbania Intra. Prima dell'esibizione Andrea Vigna, coordinatore Telethon, ha ringraziato tutti i partecipanti, grandi e piccoli, e in particolar modo il numeroso pubblico intervenuto. Le presentazioni dei vari balli si sono susseguite a ritmo incalzante, contemplando diversi generi di danza, da quella sportiva al latino-americano, dai più classici valzer viennesi alle mazurche e alle polke, dai balli moderni all'hip-hop e alla ginnastica artistica. Così, oltre a tutto il resto, si è potuta ammirare anche la spettacolarità di alcuni ballerini che, al suono di musiche country, si sono esibiti con tanto di cappelloni da cowboy. Ricordiamo che la serata, terminata a mezzanotte, ha fruttato un incasso di ben 4.700 euro, devoluti alla Fondazione Telethon per la ricerca scientifica contro le malattie geneticamente rare. Indirizziamo dunque un sentito ringraziamento a quelle persone che si sono impegnate per la buona riuscita della manifestazione e, naturalmente, anche a tutti i donatori.

Serata danzante a Bagnella ★★☆☆

Dopo quella di Verbania Intra, le manifestazioni danzanti a favore di Telethon si sono concluse con il Christmas in love organizzato al Palazzetto dello sport di Bagnella dalla

Christmas in love a Bagnella



nostra Loredana Rossi, che gestisce pure la radio locale Spazio 3. Anche quest'anno l'evento ha visto la partecipazione dei tradizionali gruppi Aerobic Dance Center ed MB Dance Passion, nonché delle scuole ASD Ginnastica Fly, Karate e ASD Cusio Ginnastica. Lo spettacolo era composto da diversi tipi di danze, da quella latino-americana ai classici valzer, dai balli moderni alla ginnastica artistica, ed è stato molto apprezzato dal folto pubblico presente. Al termine Andrea Vigna ha ringraziato sentitamente tutti i partecipanti anche per l'incasso di 1.934 euro, ottenuti in virtù dell'ingresso a offerta libera, e devoluti alla Fondazione Telethon per la ricerca scientifica sulle malattie muscolari e geneticamente rare.



Il Giro ciclistico del Lago d'Orta

Uildm e Bici Club Omegna per Telethon ★★☆☆

Da molti anni la collaborazione tra la Uildm e il Bici Club Omegna per la causa di Telethon (e non solo) è sempre più solida e produttiva. Così è avvenuto anche nel 2019, anno in cui, in particolare, sono state allestite tre manifestazioni, di cui una è già stata oggetto di un articolo nel numero scorso di Vincere Insieme. La seconda invece si è svolta a metà dicembre ed è stata rappresentata dal classico Giro ciclistico del Lago d'Orta. Le finalità in questione erano in primo luogo di raccogliere fondi per sostenere la ricerca scientifica, ma poi anche di trascorrere qualche ora insieme, tra amici normodotati e no. Così sono stati numerosi i ciclisti, provenienti da diversi gruppi sportivi, che si sono ritrovati in piazza Salera ad Omegna per iscriversi a questa bella gara non competitiva. In questo

La Omegna-Alpe Quagione-Cento Valli



modo, terminato il giro, è stato preparato un gradito rinfresco e, grazie alle iscrizioni e pure a qualche donazione supplementare, si sono raccolti 560 euro girati subito alla Fondazione Telethon. Infine per quanto riguarda il terzo evento, sempre durante lo scorso mese di dicembre, è stato allestito il suggestivo percorso di montagna Omegna-Alpe Quagione-Cento Valli. In questo caso si sono ricavati 600 euro, sempre destinati alla preziosa ricerca scientifica di Telethon.

In ordine sparso ★★☆☆

Nel corso della Maratona Telethon del 2019, molti volontari e amici della Sezione Uildm di Omegna si sono adoperati per allestire, in varie cittadine della provincia, dei banchetti e dei gazebo, allo scopo di promuovere le finalità istituzionali di Telethon e per offrire al pubblico gli ormai famosi Cuori di cioccolato. A questo proposito è d'obbligo citare e ringraziare sentitamente gli amici delle ditte Perruchini e Giacomini, gli alpini e gli amici della Terza Età di Borgomanero, l'Avis di Briga Novarese, i titolari del ristorante La speranza di Omegna, i volontari di Quarna Sopra e, in particolar modo, gli studenti, gli

La postazione di Quarna Sopra



Il Liceo scientifico Spezia di Domodossola



insegnanti e il corpo docente del Liceo scientifico Giorgio Spezia di Domodossola. Tutti insieme, questi splendidi gruppi di volenterosi, hanno raccolto l'importante cifra di 9.052 euro, somma che ovviamente è stata inviata alla Fondazione Telethon.

Concerto ad Armeno ★★☆☆

Anche nell'edizione di quest'anno l'evento che ormai si ripete da ben tre lustri ad Armeno, cioè il concerto di gennaio organizzato dal Gruppo Alpini e dal Comune di Armeno, ha riportato un pieno successo. Nell'occasione si sono esibiti la banda Mottarone, diretta dal maestro Renato De Gaudenzi, e il coro ANA Stella Apina di Berzono, diretto da Patrizia Paracchini. Nel corso della serata si sono raccolti 1.200 euro, preziosa linfa da destinare alla Fondazione Telethon per appoggiare la ricerca medica incentrata sulle malattie geneticamente rare. Al termine dello spettacolo canoro, il coordinatore nazionale Telethon nonché presidente della Uildm omegnese, Andrea Vigna, ha ringraziato vivamente tutti i partecipanti e gli organizzatori.

Pietro Guidorizzi e Andrea Vigna

L'ormai famoso Concerto ad Armeno



Da Omegna: attività della Sezione

■ 95° Anniversario degli alpini

La città di Omegna, nella domenica alla fine dello scorso mese di settembre, è stata lietamente invasa da centinaia di alpini, qui convenuti per festeggiare il 95° anniversario della fondazione della loro locale sezione. Fin dal mattino si sono quindi radunate alla spicciolata, in piazza Mameli, centinaia di penne nere che, da qui, hanno poi raggiunto il monumento all'Alpino, dove hanno assistito alla cerimonia dell'alzabandiera durante la quale la fanfara della brigata alpina Cadore ha eseguito l'inno nazionale. Proprio da questo luogo è partita in seguito la sfilata verso la chiesa parrocchiale di sant'Amrogio, in cui è stata officiata la messa, dopodiché si è tenuta un'altra parata per le vie centrali di Omegna fino in piazza Mameli, dove si sono intervallati al microfono varie personalità allo scopo di onorare l'evento così importante per la sezione alpina omegnese e per la stessa cittadinanza. Infatti hanno presenziato all'anniversario decine e decine di gonfaloni di altre sezioni provenienti dal Piemonte, nonché autorità civili e militari, compresa una ventina di sindaci della provincia. Durante la manifestazione, prima di procedere all'inaugurazione della nuova sede di Cusio-Omegna, il presidente degli alpini ha dedicato uno spazio alla solidarietà costituito dalla consegna di contributi economici a una persona disabile di Alzo e alla Uildm, rappresentata da Andrea Vigna che, ringraziando tutti i presenti, ha spiegato l'impegno e gli scopi dell'associazione sul territorio. Gli interessati hanno espresso anche tutta la loro riconoscenza per le varie forme di aiuto sociale esercitate, ormai da anni, dalle

La gratitudine della Uildm omegnese



Penne nere e gonfaloni



penne nere di Omegna. Infine ci si è trovati tutti quanti presso il vicino oratorio per un bel pranzo conviviale.

■ Una "Settimana" speciale

Anche la Uildm omegnese ha aderito alla Settimana del volontariato che l'autunno passato si è svolta in tutta Italia. Ciò ha rappresentato l'occasione per ribadire, ancora una volta, la rilevanza sociale e umana che riveste la figura del volontario. In effetti le esigenze legate alle attività della Sezione sono molteplici e di diverso tipo, per cui anche ad Omegna ci si prodiga per avvicinare sempre nuove persone che desiderano dedicare una parte del loro tempo a un prezioso servizio sociale come, ad esempio, l'assistenza alle persone con disabilità.



■ La storia di una fabbrica

Alla fine dello scorso ottobre, presso l'aula consigliare del Forum di Omegna, Gloria Celli del circolo Ferraris, il giornalista de La Stampa Vincenzo Amato e lo stesso autore Giovanni Rondinelli hanno presentato il libro "La storia di una fabbrica". Tra il folto pubblico si trovavano anche alcune persone che in qualche modo erano state citate nel volume, come Philippe Crevoisier, ex direttore dello stabilimento Girmi nei primi anni Novanta, e Gianni Dini, amico di Rondinelli nonché manager anch'esso dell'azienda. L'opera



Il pranzo solidale a...

suddetta consiste in un'autobiografia di Rondinelli, che descrive momenti e sentimenti della sua esistenza e della storia vissuta, nel corso dell'ultimo trentennio del secolo scorso, tra le mura del complesso industriale omegnese della Girmi. Alla fine della serata Andrea Vigna, ribadendo il rapporto di amicizia con l'autore, ha illustrato a tutti i presenti l'impegno dell'associazione per la comunità locale. Poi l'evento si è concluso con un simpatico apericena presso il Circolo operaio Ferraris. Nel corso di pochi mesi, grazie alla vendita di numerose copie del libro, il signor Rondinelli ha incassato la cifra di 3.000 euro che ha voluto girare, a titolo di riconoscimento per l'attività svolta, alla Uildm di Omegna.

■ Un nuovo pulmino

All'inizio di novembre è giunta in Sezione una gradita notizia: infatti la signora Rossana Facchin di Milano, spesso di casa nella nostra città, ci ha donato uno spazioso veicolo da cinque posti più due carrozzine elettriche. Nonostante la presenza in sede di altri pulmini, questo gesto è stato accolto lo stesso con entusiasmo anche perché le richieste di trasporto da parte delle persone disabili aumentano sempre più. Il mezzo in questione è rimasto all'improvviso senza utilizzo da quando, purtroppo alcuni mesi fa, è venuto a mancare il signor Armando, marito di Rossana e portatore di disabilità da tanti anni. Grazie a questo automezzo i coniugi Facchin avevano trascorso momenti memorabili, visitando molte delle più belle località d'Italia e d'Europa. Pensando alle emozioni trascorse, la signora Rossana ha pensato di poter far rivivere queste belle sensazioni anche ad altre persone colpite dalla distrofia muscolare

Il pulmino di Rossana e Armando



...Borgo Ticino

o da patologie simili. Così, essendo spesso presente in Omegna, ha pensato bene di regalare il suo veicolo alla Uildm locale tramite il signor Guido Guglielminetti. A tal riguardo il presidente Andrea Vigna si è così espresso: "Il gesto ci ha commosso perché per noi tutto ciò assume una grande importanza. Effettivamente abbiamo altri mezzi attrezzati per il trasporto delle persone disabili, ma questo pulmino è davvero speciale in quanto è dotato di sistemi di guida con comandi al volante e cambio automatico, in modo da garantire l'autonomia a chi può guidare".

■ Solidarietà a Borgo Ticino

Un gruppo di amici di Borgo Ticino, in collaborazione con la Uildm omegnese, ha organizzato per il primo dicembre un pranzo benefico presso il Centro Arcobaleno, a cui hanno preso parte autorità locali, sindaco, vicesindaco, consiglieri comunali, presidente della pro loco e altre importanti personalità del paese. Il menù parlava da solo: salamino della duia, fidighina, prosciutto cotto e capriccio, orecchiette alla pugliese, salsiccia e funghi, formaggio, dolce e bevande a volontà. Tra una portata e l'altra il presidente della Sezione Andrea Vigna ha sottolineato ai 130 ospiti (infatti in tanti non hanno "resistito" all'invito) il costante impegno della Uildm a favore delle persone con disabilità. L'evento è stato organizzato per sostenere un progetto di aiuto nei confronti di una famiglia con un ragazzo affetto da distrofia muscolare tipo Duchenne. Il buon cuore dei partecipanti e della Sezione ha così permesso di raggiungere un risultato davvero importante.

Pietro Guidorizzi e Andrea Vigna

È avvenuto nel 2019

Com'è ormai consuetudine, pubblichiamo la Relazione preparata dal nostro presidente sulle attività svolte dalla Sezione torinese nello scorso anno.

Premesso che ogni iniziativa risulta importante al fine di aiutare i nostri soci a combattere contro le patologie neuromuscolari, sintetizzerò in questa Relazione la lista delle attività principali portate avanti dalla Sezione nel corso del 2019.

In prima istanza vorrei rimarcare che le linee guida scelte sono state quelle di attenuare gli effetti nocivi della distrofia muscolare tramite i numerosi servizi offerti ai nostri tesserati, sostenere la ricerca medico-scientifica, sensibilizzare il territorio sulla nostra esistenza e la nostra precisa funzione sociale. Inoltre l'associazione da me presieduta ha preso parte a trasmissioni radiotelevisive, incontri, conferenze, convegni, riunioni, manifestazioni sportive e di diversa altra natura, eventi benefici, serate danzanti, concerti e spettacoli vari, informando la collettività grazie alla rivista Vincere Insieme, agli appositi dépliant e alle testimonianze dirette dei miodistrofici. Nella gamma dei servizi forniti ai soci ricordo le prenotazioni agevolate di visite mediche specialistiche, le

svariate sedute di fisioterapia, gli sportelli informativi medico-legali, i trasporti attrezzati e i relativi accompagnamenti, l'utilizzo della mailing list e l'appoggio alle due squadre di hockey in carrozzina Dragons Grugliasco e Magic Torino. Poi, in ambito culturale e ricreativo, si sono compiute alcune escursioni come la visita al Museo Lavazza, la piacevole settimana di vacanze nell'inedita località di Porto Potenza Picena, il primo Torneo di scopone e la consueta festa pre-natalizia presso il ristorante "Dei Cacciatori" di Verolengo. Infine abbiamo destinato ai nostri ragazzi gli assegni di studio intitolati, come sempre, a Roberta Missani.

I delegati designati hanno partecipato alle Manifestazioni primaverili di Lignano e si è presenziato ai Consigli nazionali. Nei luoghi di nostra competenza è stata allestita la Settimana delle Sezioni Uildm, si sono realizzati brevi video orientati a finalità divulgative, partecipato alla terza Giornata per le malattie neuromuscolari e aderito alle campagne Telethon di raccolta fondi. Abbiamo comple-

tato l'adeguamento alla normativa sulla protezione interna dei dati personali e indetto una specifica Assemblea dei Soci per adattare lo Statuto interno al nuovo codice del Terzo settore. Sono proseguiti i progetti di sensibilizzazione alla disabilità e alla diversità nelle scuole torinesi dell'obbligo e nelle superiori, compreso "A scuola di Inclusione: Giocando si Impara" finanziato dal ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, mentre abbiamo partecipato con ottimi risultati ai progetti "Plus: per un lavoro utile e sociale" e "Diritto all'eleganza". In virtù del contributo concesso dalla Fondazione CRT è continuato il progetto "Imagine, affettività, genitorialità e sessualità delle persone disabili" destinato ai portatori di handicap e alle loro famiglie. Da non scordare, oltre a quanto appena detto, la proficua collaborazione intessuta con enti, istituti, cooperative, associazioni e onlus (come Città di Torino, Regione, Città della Salute, Il Punto, Puzzle, Cpd, Apri, Passepartout, Ludoteca Neverland, Verba, Cidt, Vol.To, Gtt eccetera). In più abbiamo aderito alla nuova Consulta per le Malattie neuromuscolari di Piemonte e Valle d'Aosta, che prevede una rete collaborativa di pazienti, medici, associazioni e istituzioni.

Come sempre sono state utilizzate cospicue somme nell'appoggio alla ricerca medica. Si sono allestiti i regolari corsi di rianimazione cardio-polmonare e di primo soccorso, continuando pure gli incontri singoli e di gruppo con gli psicologi. Abbiamo aderito al progetto della Città della salute "Trattami bene", incentrato sull'obiettivo di coinvolgere direttamente le persone disabili e con patologie croniche nei percorsi di cura.

Quanto detto finora è stato realizzato esclusivamente in virtù delle doti di abnegazione e di capacità dei nostri volontari i quali, in collaborazione con le dipendenti, oltre a tutto il resto, hanno anche permesso l'ininterrotta apertura della sede, l'assistenza in loco e l'elaborazione delle pratiche di segreteria. Sono quindi in grado di sostenere che ancora una volta, durante tutto l'anno passato, abbiamo combattuto la distrofia muscolare, assegnando un fine ben preciso a tutte le azioni dei volontari, del Consiglio direttivo e del sottoscritto. Inoltre sono sicuro che anche il nuovo Direttivo eletto dai soci continuerà con fermezza e passione questi impegni. Infine desidero ringraziare di cuore i nostri amici e tutti i miei collaboratori.

Giacinto Santagata

Un importante momento del 2019: la speciale Assemblea dei soci indetta per uniformare lo Statuto interno al nuovo codice del Terzo settore



Assemblea dei soci e rinnovo del Consiglio direttivo

Lo scorso 21 marzo, come prescrive lo Statuto della nostra associazione, si sarebbe dovuta svolgere l'Assemblea annuale dei soci della Uildm torinese. Durante l'Assemblea, come sempre è accaduto in passato, si sarebbero presentati e discussi temi importanti come l'aggiornamento medico sulle malattie neuromuscolari, la lettura da parte del presidente delle relazioni sulle varie attività svolte dalla Sezione nel 2019 e su quelle previste nell'anno attualmente in corso, la presentazione e l'approvazione dei bilanci Consuntivo e Preventivo (dopo l'apposita relazione del revisore unico dei conti), la nomina del nuovo revisore, la scelta dei delegati per l'Assemblea nazionale Uildm, la determinazione del numero

dei membri necessari per il nuovo Consiglio direttivo e infine l'esame delle "Varie ed eventuali", spazio utile per diffondere gli avvisi e per ascoltare gli interventi dei soci. Inoltre, parallelamente all'Assemblea, si sarebbero anche dovute allestire le elezioni per il rinnovo del Consiglio direttivo in carica nel periodo 2020-22.

Purtroppo la devastante irruzione del Coronavirus sulla scena mondiale ha bloccato questi vitali meccanismi della nostra associazione, facendo slittare gli appuntamenti previsti a date molto lontane nel tempo. Al momento in cui stiamo scrivendo è quindi molto difficile immaginare quando sarà possibile tornare alla normalità. Comunque non ci arrendiamo e speriamo che ciò avvenga presto.

la Redazione



Fiocco rosa

E' nata da poco la Consulta Malattie Neuromuscolari Piemonte e Valle d'Aosta, una rete per i pazienti che riunisce quattordici organizzazioni legate alle patologie neuromuscolari presenti nel territorio. Ecco il relativo comunicato stampa.

Si è costituita da qualche mese, con base a Torino, la Consulta Malattie Neuromuscolari, una rete che riunisce parecchie associazioni operative in Piemonte e Valle d'Aosta e anche gruppi di pazienti affetti da malattie neuromuscolari.

Le realtà aderenti a questo tavolo sono (in ordine alfabetico): ACMT Rete, AltroDomani, ASAMSI, Associazione Neuropatie Croniche Piemonte, Progetto MitoFusina 2, CIDP Italia, Collagene VI Italia, Famiglie SMA, GFB, Gruppo Distrofia Muscolare di Steinert, Mitocon-Insieme per lo studio e la cura delle Malattie mitocondriali, Parent Project, UILDM Sezione di Chivasso e UILDM Sezione di Torino.

L'obiettivo della Consulta è in primo luogo quello di raccogliere le esigenze e le problematiche comuni delle persone che convivono con queste patologie, in particolare in relazione all'accesso ai servizi sanitari locali e alla presa in carico clinica, che tipicamente dev'essere gestita da un team multidisciplinare. Poi si cercherà di potenziare la portata della voce delle singole associazioni, in un dialogo costruttivo con le istituzioni e con il mondo sanitario.

L'intento è quello di creare, nel tempo, una rete collaborativa che includa pazienti, medici e istituzioni, in uno scambio di informazioni multidirezionale tra tutti i suoi nodi, nell'ottica di ottimizzare i servizi e massimizzare il benessere degli stessi pazienti.

Nei primi mesi di attività la Consulta ha aperto una fase

di condivisione dei principali problemi che caratterizzano, sia pur considerando la specificità delle singole patologie, la relazione tra pazienti neuromuscolari e sanità.

Tra i temi sentiti come maggiormente urgenti dalle associazioni si trova la necessità di istituire, a livello regionale, dei PDTA (ovvero dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) per le singole patologie. I PDTA sono uno strumento tendente a uniformare l'approccio clinico e riabilitativo rispetto a specifiche patologie, vale a dire rappresentano una sorta di vademecum che contribuirebbe a sistematizzare e rendere più omogenea e mirata la presa in carico degli ammalati.

Come si è già accennato, la complessità delle malattie neuromuscolari richiede che i pazienti vengano seguiti da un'équipe di specialisti appartenenti a diversi rami medici. Infatti l'odierna frammentazione dei servizi, offerti a livello regionale da centri di riferimento e ASL, non permette un'efficace e organizzata presa in carico uniforme. Attualmente, a livello nazionale, questi protocolli sono attivi in modo disomogeneo, soltanto per alcune patologie e solo in alcune regioni. Su questo specifico argomento la Consulta ha avviato di recente un confronto con gli uffici tecnici della Regione Piemonte.

Inoltre la stessa Consulta desidera affrontare nel medio e lungo termine altri due temi fondamentali. Il primo è quello relativo al Fascicolo Sanitario Elettronico, strumento molto utile per facilitare il rapporto con la sanità e per snellire il carico organizzativo del paziente e dei



familiari o dei caregiver. La Consulta intende proporre alle regioni la promozione dell'adozione di questo strumento già esistente ma ancora non utilizzato al pieno delle sue potenzialità, con un eventuale ampliamento

della sezione relativa alle situazioni di emergenza. Il secondo tema, che costituisce un problema condiviso dalle diverse associazioni, è quello relativo alla difficile transizione dalla presa in carico pediatrica a quella per adulti, con il conseguente turnover totale degli specialisti di riferimento. Tanto è vero che l'organizzazione dei servizi ambulatoriali per gli adulti è molto meno strutturata rispetto a quella per l'infanzia. Pazienti e caregiver si trovano così a dover gestire un calendario complesso di controlli e visite diffusi nel territorio, in una fase in cui, in molti casi, gli spostamenti quotidiani si rivelano sempre più difficoltosi.

Il portavoce della Consulta è Francesco Ieva, presidente di AltroDomani, mentre per ottenere informazioni bisogna rivolgersi all'e-mail: <consulta.mn.piemonte@gmail.com>.

Consulta Malattie Neuromuscolari



In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo
NOVEMBRE 2019 - APRILE 2020

Riunione del 26 novembre 2019

- Progetti vari della Sezione
- Borsa di studio di ricerca

Riunione del 9 dicembre 2019

Riunione del 3 febbraio 2020

- Edizione Telethon 2019
- Presentazione dei candidati per il nuovo Consiglio direttivo
- Progetti 2020 di sensibilizzazione nelle scuole

Periodo dal 20-3-2017 al 1-4-2020: n. 14 riunioni
Consiglieri **Presenze** **Assenze**

Benedicenti (VP)	14	0
Malmesi	13	1
Minasso (S)	14	0
Mongini (VP)	11	3
Paternoster (T)	12	2
Prima	9	5
Rolle	12	2
Santagata (P)	14	0
Vercelli	10	4

Legenda:

P = Presidente
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente
S = Segretario

Vita di Sezione

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

Nato nel lontano 2012, questo particolare spazio della nostra rivista ci ha permesso, in tutti questi anni, di raccogliere e divulgare una grande messe di fatti, ordinari e straordinari, restituendo ai lettori un assaggio dello spirito e dell'atmosfera che animano la nostra beneamata Sezione. Dopo quanto riportato finora, dedichiamo oggi questa pagina a qualcosa di decisamente particolare. Abbiate la compiacenza di seguirci e non ve ne pentirete. Talvolta, in passato, è già successo (e in futuro, probabilmente, succederà ancora): il tempo in via Cimabue sta scorrendo tranquillo, tra due chiacchiere, il ticchettare delle tastiere e il fruscio della stampante, quando, all'improvviso e del tutto inattesa, giunge una telefonata. Non è la solita richiesta di informazioni da parte di un nuovo socio o la ricerca di collaborazione da parte dell'incaricato di un ente pubblico. Questa volta è qualcosa di più serio: si tratta dell'indifferibile sollecito a intervenire, prima possibile. Ma dove, come e perché? Cos'è davvero capitato di così importante?

Non vi lasciamo sulle spine, ecco una breve spiegazione. Stiamo parlando di persone finite temporaneamente nella rete di incalzanti esigenze, per cui l'ultima spesa è rappresentata proprio da una telefonata allo 011.7770034, numero della Uildm torinese, o di un whatsapp a qualche cellulare al momento in sede. Le contingenze in questione si riferiscono a fatti, per fortuna, quasi sempre incruenti (anche se purtroppo, a distanza di tanto tempo, ancora oggi ci ricordiamo bene di quella volta che...), come guasti improvvisi di automezzi e carrozzine (della Sezione e non), sfortunate forature, batterie scariche, trasporto di ausili da riparare o semplicemente da spostare nei luoghi desiderati, appuntamenti e visite specialistiche fissati all'ultimo momento, spedizioni immediate alla posta, documentazioni burocratiche da consegnare tempestivamente, firme di pratiche urgenti da parte del responsabile legale associativo, concessioni del suolo pubblico in scadenza e altri imprevisti di varia natura (e ne esistono parecchi, credeteci!). A questo punto scatta una collaudata

procedura di "pronto soccorso" che prevede diversi passaggi (i famosi *step* di così tanti progetti): innanzitutto non ci si deve far prendere dalla fretta o dall'agitazione, bisogna pensare lucidamente alla reazione più opportuna da tenere (e semmai consultarsi con altri responsabili), poi scegliere gli automezzi adeguati, mobilitare dipendenti e/o volontari, e infine, in certi casi, seguire passo passo l'evolversi della situazione, magari modificando in corso d'opera le modalità già selezionate. Quando tutto l'ambaradan è finito (bene), in chi presta servizio presso la Uildm subentra una sottile contentezza per il problema risolto, accompagnata pure da una particolare soddisfazione. Infatti proprio in queste evenienze prende una forma chiara, evidente, tutta l'utilità delle risorse materiali e umane della Sezione torinese. Inoltre si palesa altrettanto nitidamente la finalizzazione dell'impegno sostenuto soprattutto dai volontari, cioè la presenza costante in via Cimabue, gli spostamenti in città e fuori, le ore e ore davanti allo schermo di un computer, i quintali di documentazione evasa e poi fatiche, contrarietà, frustrazioni di ogni genere eccetera. Ma volete mettere il sorriso e il ringraziamento di chi, anche grazie al nostro aiuto, è appena riuscito a trovare un'efficace soluzione per un suo impellente guaio...

la Redazione



Mosaico

▼ Il nostro volontario Sergio in Africa (autunno 2019)



▼ Il "1° Torneo Uildm di Scopone" (ottobre 2019)



▼ Una delle varie postazioni allestite per Telethon (dicembre 2019)



▼ La Festa pre-natalizia al ristorante "Dei Cacciatori" (dicembre 2019)



▼ Gli Assegni di studio "Roberta Missani" ai nostri ragazzi (inverno 2019)



▼ Una delle poche lezioni che si son potute fare nelle scuole (febbraio 2020)



▼ La triste chiusura della sede per il Coronavirus (marzo 2020)





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.

TESSERAMENTO 2020

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
IT93X0521601000000000008960
Quelle postali invece sono:
Poste Italiane
IT37G0760101000000015613102

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.

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.

CONSULENZA LEGALE



L'avvocato Luca Olivetti si rende disponibile a prestare gratuitamente agli associati Uildm la sua **consulenza legale su problematiche connesse alla disabilità**. Per fissare un appuntamento presso il suo Studio Legale, sito a Torino in corso Duca degli Abruzzi n. 14, telefonare al numero 011/5690463.



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.



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.

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.



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.



SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

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 207345 (coordinatrice infermieristica sig.ra Laura Carollo).

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 (con impegnativa del medico curante). Per comunicazioni: tel. 011 70952225 (dr.ssa Raviola al martedì mattina h. 12-15, caposala dr.ssa Balestra).

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Maurizioano

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 14.30. Per urgenze telefonare al n. 011 5082977 dalle h. 14.30-15.30 o e-mail <odontoamb@mauriziano.it>. Per maggiori informazioni visitare il sito: <www.mauriziano.it> (attività di Odontostomatologia).

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).

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). Day hospital 011 3135545.

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.

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.

Centro Malattie Neuromuscolari, Sc. Pneumologia e chirurgia toracica

Via Genova 3 (Padiglione Giallo, piano terra, Direttore: Paolo Ruffini). Per prenotazioni tramite sportello (h. 11-15) o fax 011 6334712 inviando impegnativa con un recapito telefonico.

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

Vite straordinarie



SuperAble Inail è un cosiddetto Contact center integrato (www.superabile.it/cs/superabile/home) costituito da un aggiornato e vasto portale di informazione e documentazione sulle tematiche riguardanti la disabilità, da una rivista mensile disponibile su carta e online e da un interessante servizio gratuito di consulenza telefonica (al numero verde 800.810.810).

La rivista citata dianzi affronta l'handicap sotto numerosi aspetti: sanitario, scientifico, sociologico, culturale, tecnologico e comunicativo. Inoltre compaiono in essa notizie, interviste e approfondimenti su attualità, sport, cultura, viaggi e tempo libero, inchieste, recensioni di libri e film, racconti fotografici, curiosità, vignette, risposte degli esperti e rubriche su previdenza e assistenza, barriere, novità legislative e diritti.

Nel 2018, e poi anche nel 2019, SuperAble Magazine ha pubblicato due numeri speciali dal titolo "Vite straordinarie", contenenti i racconti di persone che hanno condotto la propria esistenza abbattendo, per sé e per gli altri, le barriere della disabilità. Nel primo volume si susseguono i sintetici ma affascinanti ritratti di undici uomini e undici donne disabili appartenenti a diversi ambiti, dall'arte alla scienza, che pur nella loro condizione sono riusciti a rimuovere ostacoli e pregiudizi, diventando così protagonisti di percorsi vitali entusiasmanti. Citiamo solo qualche nome, tanto per far venire l'acquolina: Beethoven, Kahlo, Benzi, Roosevelt, Hawking, Vio, Zanardi, Wonder, Reinhardt, Matlin eccetera. Invece nella seconda pubblicazione, pur mantenendo costante la "straordinarietà" dei profili, i personaggi scelti narrano le particolari esperienze con cui sono riusciti a superare un incidente sul lavoro. Anche in questo caso è risultato indispensabile mettere in gioco doti formidabili allo scopo non solo di accettare una disabilità piombata all'improvviso, ma pure il coraggio di ricominciare un nuovo cammino, la determinazione nel percorrerlo e la tenacia di mantenere un equilibrio, nonostante tutto. Questo mosaico di altre ventidue esperienze, provenienti da ogni parte d'Italia, è formato da un vasto campionario di età dei soggetti, tipologia di infortunio e tragitto di riabilitazione. Non è più questione di talento isolato, posseduto

solo da chi, in qualche modo, è diventato famoso, bensì dall'eccezionalità rappresentata da ogni esistenza "normale" che rinasce. Ecco due significativi estratti dalla seconda pubblicazione.

Quando certe cose accadono, qualcosa di buono da prendere c'è, sempre. Anzi oso dire che non sono sicuro di rivoltare indietro la mia gamba, se questo comportasse di tornare a quello che ero prima. Mi sento migliore, ho più consapevolezza di me stesso, faccio molte più cose. Mi sento bene in questa nuova vita (Gianluca).

Nel silenzio delle Alpi ritrovo me stessa. L'incidente mi ha insegnato a crederci sempre e a non arrendermi mai. La vita è bella anche se ha dei limiti, nel bene e nel male bisogna viverla fino in fondo (Milena).

I due testi, presentati entrambi al Salone del Libro di Torino, descrivono quindi le molte battaglie (e le altrettante vittorie) contro un destino comune, quello dell'handicap. Sono entrambi scaricabili liberamente e quindi non ci sono scuse per non leggere queste "storie di donne e uomini che hanno fatto la differenza".

Galeocerdo

Stephen Hawking in versione... Lego!



DAI, SU...
VIENI CON NOI
A COMBATTERE
LA DISTROFIA
MUSCOLARE.
QUACK!

