

# VINCERE INSIEME

Anno XXII • Numero 2 • DICEMBRE 2014



**VINCENZO**



Editoriale	pag.	3
Vaccinazioni e malattie neuromuscolari	pag.	4
Contro il non profit	pag.	5
Chicche 2014 dalle scuole	pag.	6-7
Corde	pag.	8
L'angolo di Luciano	pag.	9
Vincenzo	pag.	10
Profili	pag.	11
Spazio soci	pag.	12-14
Dalla Sezione di Omegna	pag.	15-19
Dalla Sezione di Chivasso	pag.	20-22
Dalla Sezione di Torino	pag.	23-27
Bacheca	pag.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire	pag.	31

## SEZIONE DI TORINO

## Sede:

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

## SEZIONE DI CHIVASSO (TO)

## Sede:

Via Paleologi, 2  
10034 Chivasso (TO)  
Tel. 011 9187101 - Fax 011 9111442  
alessandro.bena@libero.it  
Presidente: Dr. Renato Dutto

## SEZIONE DI OMEGNA (VB)

## Sede:

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

## Sede:

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

# VINCERE INSIEME

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

**Registrazione Tribunale**  
di Torino n. 4665 del 30.03.1994  
Spedizione in a.p. art. 2 comma 20/c  
legge 662/96 - Filiale di Torino

**Direttore Responsabile:**  
Claudio Cubito

**Direzione e redazione:**  
U.I.L.D.M.  
Via Cimabue, 2 - 10137 Torino  
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379

**Impaginazione e stampa:**  
SILGRAF sas  
C.so Moncalieri 270  
10133 Torino - Tel. 011 6610636

Questo numero è stato  
stampato in 2.000 copie

**Hanno collaborato  
a questo numero:**  
Amici di Vercelli  
Antonella Benedicenti  
Luciano Bussi  
Carmelina Castronovo  
Barbara Collino  
Rossana Coluccia  
Renato Dutto  
Antonietta Ferrante  
Galeocerdo  
Pietro Guidorizzi  
Gianni Minasso  
Lucia Morandi  
Gianni Moretti  
Giovanni Moro  
Daniele Portaleone  
Luigi Querini  
Matteo Santagata  
Uildm Chivasso  
Uildm Omegna

**Fotografie di:**  
Renzo Aguayo  
Alina Alexiu  
Antonella Benedicenti  
Dina Castelli  
Claudio De Zotti  
Orazio Di Mauro  
Antonietta Ferrante  
Davide Lingua  
Massimo Masone  
Antonio Siano  
Uildm Chivasso  
Uildm Omegna  
Verbania Notizie  
Pasquale Vigilante  
Rita Zotti

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

## Una lunga storia

Ogni anno, nel corso delle Manifestazioni Uildm, risulta sempre molto avvincente ascoltare la relazione del presidente nazionale. Infatti, al di là dell'inevitabile retorica, è interessante venire a conoscenza delle principali linee programmatiche che, a seconda dell'indole del nostro leader, caratterizzeranno il futuro dell'associazione. Riportiamo quindi uno stralcio di quanto Luigi Querini, attuale presidente, ha dichiarato nel giugno scorso a Lignano.

Una lunga storia, la nostra, in cui le persone con malattie neuromuscolari sono state sempre al centro, protagoniste delle scelte, dei progetti, delle battaglie sostenute per il diritto alla salute, al lavoro, all'abbattimento delle barriere culturali ed architettoniche e alla tanto desiderata vita indipendente. Niente nasce per caso, tutto viene da un impegno costante e trasparente di dialogo con tutti, ivi compresi le istituzioni e la politica, di confronto con l'opinione pubblica in generale, sempre desiderosi e capaci di risvegliare l'interesse all'interno di una società civile in cui tutti noi vorremmo configurarci come cittadini con pari diritti e dignità.

Il momento in cui viviamo, a motivo di una crisi profonda che colpisce tutti, non è certo, anche per la Uildm, uno dei più favorevoli, ma solo il fatto di essere qui a presentare il nostro bilancio sociale è testimonianza che, anche con meno risorse, la Uildm è un'associazione che resiste grazie alle proprie radici profonde, capaci di alimentare quella forza straordinaria chiamata "Unione" che continua a consentire a tutte le persone disabili e alle loro famiglie di sentirsi rappresentati e assistiti, guardando al futuro sempre con speranza e ottimismo.

Passione, dedizione e altruismo, esplicitati attraverso il volontariato, sono elementi su cui si fonda la Uildm. Quindi ogni singola azione, ogni programma e risorsa economica deve essere finalizzata al miglioramento della qualità di vita della persona disabile e alla sua valorizzazione.

Un grande riferimento per tutti noi è la Commissione medico-scientifica che favorisce la collaborazione con le associazioni scientifiche nazionali in merito alle patologie neuromuscolari, apre un confronto con le altre associazioni di pazienti/famiglie nell'intento di scoraggiare la nascita di nuovi gruppi composti da pochi individui che disperdono le energie (invece di coagularle all'interno della Uildm per una collaborazione maggiormente rappresentativa e costruttiva), affronta temi di interesse generale (vaccinazioni, anestesia, consulenza genetica eccetera) e censisce i pazienti per favorirne l'iscrizione al Registro nazionale. Ad essa chiediamo con forza che la ricerca scientifica relativa alle nostre patologie sia stimolata ancor di più, per noi stessi e per quanti verranno dopo di noi, potendo lasciare, così, una traccia concreta

e tangibile del nostro passato.

Un punto di forza per la Uildm sono la comunicazione e l'informazione, ambiti sui quali l'associazione non ha mai smesso di porre molta attenzione per cercare di garantire un flusso costante di informazioni interno, verso le nostre Sezioni e gli organi associativi, ed esterno, quindi verso gli organi d'informazione nazionale e locale, le istituzioni e le altre organizzazioni.

A tutti voi, ai componenti della Commissione medico-scientifica, ai tanti volontari che ogni giorno dedicano parte del loro tempo alle attività della Uildm, ai collaboratori e dipendenti che con spirito di missione svolgono al meglio il proprio servizio, voglio rivolgere un grazie di cuore per quello che fate e per come lo fate.

Rappresentiamo sempre in maniera univoca il logo della nostra associazione: non molliamo mai la corda, facciamo in modo che la nostra storia, un giorno, sia per altri motivi di serenità.

**Luigi Querini**



# Vaccinazioni e malattie neuromuscolari

Come sempre, anche nelle scorse Manifestazioni nazionali Uildm di Lignano l'incontro con la Commissione Medico-Scientifica è stato interessante e proficuo. Fra i vari argomenti trattati, la neurologa Lucia Morandi (Istituto Besta di Milano) ha parlato delle vaccinazioni per gli adulti affetti da malattie neuromuscolari. Riportiamo un'ampia sintesi della proiezione che è stata utilizzata nell'occasione.

Nonostante la disponibilità di vaccini sicuri ed efficaci, negli ultimi anni abbiamo assistito al diffondersi di nuove epidemie di morbillo, al riemergere della pertosse, all'aumento delle infezioni pneumococciche anche negli adulti e negli anziani e, in generale, nei soggetti a rischio per motivi di età, condizioni medico-sanitarie, viaggi internazionali o, come nel caso degli operatori sanitari, a causa dell'ambiente di lavoro in cui essi agiscono.

Al proposito esistono importanti linee guida internazionali riguardanti le vaccinazioni raccomandate per adulti, anziani e operatori sanitari che, come già detto, senza essere direttamente coinvolti nelle pratiche di vaccinazione curano tuttavia pazienti ad alto rischio.

Com'è successo per la popolazione in generale, anche per i pazienti affetti da malattie neuromuscolari l'aspettativa di vita è aumentata, rendendo quindi necessaria l'elaborazione di un calendario vaccinale, non solo per l'età infantile ma anche per i soggetti adulti. Infatti le vaccinazioni previste per questi ultimi, oltre ai richiami contro tetano e difterite (che possono essere eseguiti senza alcun problema), sono quelle anti-influenzale e anti-pneumococcica (in particolare raccomandate nei soggetti a rischio dalla Circolare Ministeriale per la prevenzione e il controllo dell'influenza e dal Piano nazionale di prevenzione vaccinale 2012-14).



I pazienti miopatici rientrano senza dubbio nella categoria dei soggetti a rischio, sia perché queste patologie possono alterare la muscolatura scheletrica e le funzioni respiratoria e/o cardiaca, sia perché spesso sono sottoposti a trattamento farmacologico immunosoppressivo. In questi soggetti le alterazioni respiratorie e cardiache possono rimanere a lungo silenti o non determinare sintomi conclamati. Ciò, anche in accordo con le linee guida di follow-up e trattamento, impone controlli strumentali a scadenza annuale della funzione respiratoria (spirometria – valutata in alcuni casi nelle posizioni seduta e supina, con misurazione delle massime pressioni inspiratorie ed espiratorie e misurazione del picco del flusso di tosse – e monitoraggio cardio-respiratorio notturno per rilevare la presenza di apnee o di periodi prolungati di ridotta saturazione di ossigeno) e della funzione cardiaca (elettrocardiogramma – e sua registrazione nel corso delle 24 ore per rilevare eventuali aritmie – ed ecocardiogramma per lo studio della funzione contrattile del ventricolo sinistro).

Alcuni pazienti neuromuscolari assumono terapie croniche con steroidi anche ad alte dosi o terapie con immunosoppressori. Di conseguenza, per loro, vengono prese alcune precauzioni speciali poiché sono maggiormente esposti a infezioni virali che, proprio per le terapie seguite, possono risultare particolarmente gravi. Se ricevono una dose totale di prednisone o equivalente di 20 mg/die o più, non devono ricevere vaccini virus vivi e attenuati fino a che la terapia non sia stata sospesa da almeno un mese. Invece i pazienti affetti da una patologia su base immunitaria (ad esempio quelli con miopatia infiammatoria) trattata con corticosteroidi sistemici o locali o con immunosoppressori, non devono ricevere vaccini virali vivi e attenuati.

Queste indicazioni fanno parte di un documento sulle vaccinazioni nei pazienti con malattie muscolari dell'Associazione Italiana di Miologia, presentato nel 2013 in occasione del congresso associativo e che sarà presto diffuso nella sua versione finale.

Lucia Morandi

# Contro il non profit

Uscito da poco, questo stimolante libro scritto da Giovanni Moro per gli Editori Laterza, illustra l'attuale, sconsolante situazione, in Italia e all'estero, del mondo non profit (cosa non si annida sotto l'etichetta "Onlus"...). Pur in lieve disaccordo su qualche minuscolo passaggio, consigliamo vivamente la lettura di quest'opera, contenente critiche utili di cui è indispensabile tener conto per il nostro stesso bene futuro. Ne riportiamo alcuni brevi estratti.

Il settore non profit, secondo i dati più recenti, conta 301.191 istituzioni e organizzazioni, con quasi un milione di lavoratori, oltre 4.7 milioni di volontari; con un'ottantina di miliardi di euro di entrate, pari a più del 3% del Pil.

Il libro è contro il non profit se con questa espressione si intende una categoria del pensiero economico diventata prima teoria sociale, poi provvedimento legislativo di carattere tributario e quindi spazio protetto di azione in cui un po' tutto è possibile - dai ristoranti alle palestre, dalle cliniche alle polisportive - con tutto ciò che ne consegue in termine di dubbia utilità sociale, possibili arricchimenti personali, conflitti di interesse, elusione fiscale, rapporti di lavoro insani, concorrenza sleale con le imprese private, ricchi che diventano più ricchi e poveri più poveri, "buoni" che legittimano vantaggi per i "cattivi".

Il tema oggetto di questo volume non è di competenza esclusiva di nessuno, tanto meno di addetti ai lavori che, potendo farlo, non l'hanno preso sul serio. Esso è invece di cruciale importanza per la nostra vita pubblica, specialmente in un'epoca di crisi come quella che viviamo. Il punto è di usare meglio le nostre risorse pubbliche e private, nell'interesse del domani e soprattutto del dopodomani del paese, per fare le cose che sono davvero essenziali, molte delle quali non hanno un carattere primariamente economico o non ce l'hanno affatto, lasciando che chi è interessato a promuovere attività genericamente positive ma non di interesse generale possa continuare a farlo senza pagare prezzi impossibili,



ma anche senza pretendere un particolare riconoscimento sociale; e che chi vuole svolgere legittime attività economiche lo faccia in condizioni di concorrenza paritaria. Credo, in altre parole, che sia arrivato il momento di guardare più seriamente alla realtà; di sciogliere ambiguità; di chiamare le cose con il loro nome; di dare a ciascuno il suo; di togliere privilegi a chi non ha ragione di goderne e di darne di più consistenti a chi invece li merita per quello che fa per tutti noi e per chi verrà dopo di noi.

Sono consapevole che tutto ciò costituisce una provocazione: parlare male del non profit e un po' come sparare sulla Croce Rossa. Mi prendo comunque tutte le responsabilità del caso e lo faccio, non solo augurandomi che, come me, lo facciano gli altri, ma anche con la consapevolezza

che la durezza di quanto qui contenuto è molto più nei fatti che nelle intenzioni. Il problema, in altre parole, è che non sto sparando sulla Croce Rossa proprio perché non sto parlando della Croce Rossa.

Pur nella sua durezza e nel suo carattere assertivo, il libro è animato da uno spirito costruttivo e da un senso di profonda comunanza e simpatia con quella parte di "non profit" che contribuisce a fare del nostro paese una repubblica democratica, che sia tale nella vita quotidiana di tutti, e che sicuramente merita di più, a cominciare dal riconoscimento della sua specificità. E' ad esso, vittima principale di confusioni, ambiguità e piccole e grandi furberie, che questo lavoro è dedicato.

Giovanni Moro

# CHICCHE 2014

Spesso, nella pluriennale opera di sensibilizzazione della Sezione torinese, gli alunni incontrati hanno realizzato interessanti materiali extralezione che sono andati ad arricchire il nostro già vasto archivio. Per commentare il progetto scuole 2014 utilizziamo dunque uno di questi elaborati grazie al quale la classe III D della scuola elementare Cairoli ha inventato una simpatica storiella che coinvolge la disabilità fisica (anche se essa non riguarda direttamente la nostra patologia) e la diversità in senso lato, tema altrettanto fondamentale. In questa occasione gli scolaretti della III D hanno deciso di utilizzare il nostro Camillo, un simpatico millepiedi le cui trasformazioni accompagnano ormai da dodici anni gli alunni lungo la ricca e meravigliosa strada della diversità.

A ciò seguiranno alcune istantanee, grazie alle quali vi proporremo altri interessanti spunti.

## PIERRE E CHANG: AMICIZIA AL PARCO

*Pierre e Chang*



C'era una volta, a Parigi, un camillo di nome Pierre, che non confessava a nessuno di essere cieco. Era sempre solo, quindi si sentiva triste e anche arrabbiato con la vita stessa.

La sua mamma soffriva, ma lo portava spesso al parco per farlo divertire e per permettergli di fare amicizia. Pierre, però, stava seduto su una panchina vicino alla mamma, ascoltava le voci degli altri camilli che giocavano a nascondino, a pallone, a prendersi e... la sua rabbia aumentava. Dietro i suoi occhiali neri si nascondeva e piangeva. Un giorno Pierre e la mamma sentirono delle risate provenire da dietro la loro panchina: erano dei camilli-bulli che prendevano in giro un cinesino.

"Sei brutto. Sei cinese e con te non ci giochiamo!".

Pierre allora chiese alla mamma di accompagnarlo per andare a difendere e a consolare il camillo cinese.

I due piccoli e tristi camilli fecero subito amicizia e da quel giorno giocarono insieme a darsi i segreti, gli indovinelli e le battute. Si volevano tanto bene e si incontravano ogni giorno.

Pierre imparò a sentirsi forte e coraggioso (aveva difeso un altro camillo!), mentre Chang, il camillo cinese, si sentì finalmente accettato.

Entrambi felici di non essere soli, da allora non si vergognarono più delle loro diversità.

Agli altri camilli, incuriositi da quella bella e particolare amicizia, Pierre e Chang diedero un esempio importante: è bello essere diversi. L'amicizia supera la diversità!

**Classe III D, Scuola Cairoli**

## CARA "MAESTRA A QUADRETTI"



*Marta, la prima maestra da destra*

Quello stabilito da Marta Buggia della scuola elementare Giuseppe Allievo è senza dubbio un record imbattibile. Infatti questa brava insegnante di matematica, a partire dal faticoso seppur lontano 3 febbraio 2004, ha scelto il nostro progetto di sensibilizzazione per ben dieci anni scolastici consecutivi, tranne quindi una sola eccezione. Inutile dunque, sottolineare l'importante, simpatico e affettuoso rapporto che abbiamo instaurato con lei e naturalmente con le sue varie classi dei tre cicli affrontati finora. Possiamo soltanto aggiungere che nulla potrà mai cancellare nel nostro cuore il ricordo di così tanti scolari, dei loro perspicaci Compitini, delle mille emozioni vissute in aula (ma anche fuori da essa) e infine... di lei stessa, Marta.

# DALLE SCUOLE



*Marta, la prima maestra da destra*

## UNA PRIMA D'ECCEZIONE

In genere le prime elementari sono classi un po' particolari perché sovente la tenera età accoppiata all'esuberanza dei bimbi ivi presenti rendono speciali le nostre lezioni. Nello scorso mese di aprile, la Prima D della scuola Berta non ha rappresentato di certo un'eccezione a questa regola. Guidati dalle attive e preparate maestre Ilenia Zichella e Daniela Costabile, i ventun allievi ci hanno gratificato innanzitutto con la solidarietà e l'affetto dedicato al loro compagno disabile (e ancora una volta abbiamo avuto la conferma che una classe con un portatore di handicap all'interno è decisamente superiore alle altre, come brava, conoscenza e sensibilità).

Rimarcabili inoltre, i loro numerosi e spesso simpatici interventi: vedi, ad esempio, quello che ha sinteticamente definito un'auto parcheggiata di traverso sul marciapiedi come una "Macchina storta"!

## VIRGINIA E GLI ALTRI

Il 25 novembre 2009, entrando nella scuola primaria Costa di via Ambrosini per l'incontro preliminare con le maestre, non sospettavamo certo di poter ripetere lo stesso gesto per un lustro, accompagnando l'allora Prima A fino alla Quinta dell'anno 2014 grazie ai nostri progetti di sensibilizzazione "Ciao. Io sono diverso, e tu?" e "Abbasso le barriere!". Così abbiamo avuto modo di seguire, passo dopo passo, la crescita fisica e mentale di Virginia, Kevin, Giada, Joseph, Martina e di tutti gli altri loro deliziosi compagni (e ciò, consentitecelo, è stata una progressione persino appassionante). Last but not least, ricordiamo le



*La sezione A della Costa giunta al quinto anno*

brillanti Cristina Giannella e Anna Russo, due insegnanti che non hanno mai considerato il loro mestiere un lavoro, bensì una vera e propria missione.

## FESTA DI FINE ANNO

All'inizio dello scorso mese di giugno, nonostante le varie occasioni perse in passato a causa di altri impegni, siamo riusciti, per la prima volta nella nostra carriera di docenti, a partecipare ad un classico evento scolastico: la festa di fine anno, in questo caso quella della primaria Fontana. Invitati espressamente a questa simpatica "Festa di primavera" dalla maestra Patrizia Delsoldato (ormai entrata, pure lei, nella nostra esclusiva hit-parade), abbiamo così potuto ammirare l'abnegazione delle insegnanti-organizzatrici e parlare con gli alunni e i loro genitori, riportando alla memoria aneddoti vissuti in aula nel corso delle nostre lezioni. È stata poi notevole, all'interno del cortile, l'esposizione dei numerosi e interessantissimi lavori preparati dalle varie classi (con argomenti come astronomia, egizi, disabilità, culture del mondo, pace, giochi eccetera).

**Antonella e Gianni**

*La Festa di primavera alla Fontana*





La segnalazione è arrivata grazie all'articolo presente in una delle tante rassegne stampa ricevute nella casella di posta elettronica. In questo caso, sotto all'invitante titolo "Storia di un'amizicia vera", si citava *Cuerdas* come un bel cortometraggio d'animazione gratificato dal premio Goya 2014 e per cui il regista, Pedro Solis Garcia, aveva tratto l'ispirazione dalle vicissitudini del figlio Nicolàs, affetto da paralisi cerebrale.

Incuriositi, abbiamo aperto il relativo link <<http://www.youtube.com/watch?v=KY0bhIOv-5Q>> e... meraviglia! Davanti ai nostri occhi si è spalancato all'improvviso un mondo aggraziato, in cui i disegni, i colori, i movimenti dei personaggi e i contenuti hanno costituito una leggiadra pausa ristoratrice nella grigia routine.

E' inutile riassumere, in questa sede, la trama della vicenda: sarebbe come osservare una gemma scintillante dietro un vetro smerigliato. Basterà soltanto sapere che nei nove minuti scarsi del cortometraggio sono rappresentati in modo egregio sensibilità, solidarietà, ma anche intelligenza, amore e, vivaddio, un reale e toccante esempio della cosiddetta integrazione sociale. Fra i tanti passaggi possibili, gustatevi il leitmotiv delle *cuerdas*, la tenera sequenza del salto della corda "per disabili" inventato dalla protagonista, il gol favorito da un furtivo schiaffetto, il poco cruento e simpatico duello dei pirati, l'esilarante versione del gioco delle belle statuine e, a contraltare, lo straziante destino del ragazzino disabile. Indimenticabile poi, l'epilogo dei vent'anni dopo, con un toccante "Buenos días, niños. Soy Maria, vuestra nueva profesora". Da brividi!

Pur nella versione sottotitolata, è bene comunque tenere alto l'audio del computer perché in questo caso la lingua spagnola assicura una suggestiva musicalità dei dialoghi (e inoltre il messaggio sottinteso resta lo stesso facilmente comprensibile). Ci sarebbe ancora molto da ribadire, ad esempio disquisire sulla sofisticata tecnica dei cartoni animati, sottolineare la fluidità e la morbidez-

# CORRE



za dei disegni, sviscerare l'accorta regia o soffermarsi sui vari elementi autobiografici, ma la componente emozionale di quest'opera è così rilevante da obbligarci a trascurare tutti gli altri particolari.

Questo breve ma struggente cortometraggio è lontanissimo dalle abituali fanfaronate a stelle e strisce poiché è intessuto di una delicatezza e un realismo tipicamente europei, caratteristiche peculiari della nostra sensibilità. Del resto le (meritate) iperboli si sprecano anche nell'ambiente dei forum: "In giro ci dovrebbero essere tante Maria, allora sì che questa società sarebbe un posto bello dove vivere" (Joseph), "Non è impossibile essere come Maria: esiste una mente e un cuore in ognuno di noi, basta solo avere la capacità di usarli come dovremmo" (Roberta), "Il mondo sarebbe meraviglioso se fosse visto da tutti con gli occhi di Maria" (Magda), "Non riesco a smettere di piangere..." (Enzo), "Talvolta ci vuole poco per incontrare Maria: è sufficiente aprirsi a chi ci passa di fianco, possedere lo spirito della solidarietà, accettare il nostro prossimo, accorgersi delle varie Maria che ci circondano" (Elisabetta).

Il premio Goya è il più importante riconoscimento cinematografico spagnolo, tuttavia, per quanto ci riguarda, Pedro Solis Garcia e il suo *Cuerdas* meriterebbero onori su scala planetaria. Perciò consentiteci solo un ultimo e perentorio consiglio: correte a guardarvelo!

**Gianni Minasso**

## Un invito alla stampa



*L'attività pubblicistica del nostro impareggiabile Luciano Bussi è stata significativa come quantità e qualità. Per non dimenticare lui e la sua fondamentale opera, questa volta vi presentiamo un breve ma interessante articolo comparso su DM n. 70 del marzo 1983. In tema con quanto spesso viene trattato proprio su Vincere Insieme, riproponiamo dunque questo testo (ahimè) attualissimo, rimarcando, per l'ennesima volta, la lucidità di pensiero e l'imponente esperienza dell'autore. Queste parole sono da leggere con attenzione e da meditare, tuttavia bisognerebbe pure divulgarle il più possibile, non solo sulla stampa ma anche su tutti gli altri mezzi di informazione.*

E' deplorabile che periodicamente, su rotocalchi a vasta diffusione, si dia ampio spazio a presunti miglioramenti o addirittura guarigioni ottenuti da "guaritori", o come è di moda oggi "pranoterapisti", in casi di distrofia muscolare, malattia la cui causa è ancora ignota e per la quale purtroppo non esiste alcuna terapia medica valida. E' probabile che i giornalisti, in buona o malafede, ingigantiscano nei loro articoli le presunte capacità del guaritore. Sta di fatto però che, attraverso questo modo di esporre la notizia, si alimentano inutili speranze in molti malati e nei loro familiari, che vengono indotti ad affrontare peregrinazioni onerose, anche sul piano economico. E' questo infatti un ulteriore aspetto immorale del problema, se si considera che in moltissimi casi tali pseudotaumaturghi, a volte spalleggiati da medici di dubbia onestà e moralità professionale [per caso non vi ricorda il famigerato Davide Vannoni and company di Stamina? N.d.R.], richiedono per le loro prestazioni compensi enormi, convincendo spesso i miodistrofici a ripetere cicli di "cura", naturalmente con esborso talora di milioni.

La nostra associazione segue da anni centinaia di malati di distrofia muscolare, che in molti casi sono stati almeno una volta irretiti dall'illusione di veder regredire il loro grave e progressivo handicap motorio, e che hanno tentato anche quest'ultima carta, non di rado dissanguandosi finanziariamente, per ripiombare poi in una maggiore disperazione. Nella mia esperienza di medico che da tempo è a contatto con questi malati e ne vive ogni giorno le ansie e le speranze, devo affermare che da essi ho ricevuto sinora soltanto racconti di amare disillusioni che accentuano il loro dramma, e di risentimento verso questi truffatori, crinosamente superficiali dal punto di vista umano e morale, che hanno carpito la loro buona fede senza il minimo risultato.

Sento quindi il dovere di mettere in guardia chiunque verso ogni ciarlatano disonesto. Il giorno in cui un pranoterapista mi documenterà, non dico una guarigione, ma un piccolo miglioramento in uno dei molti colpiti

da distrofia muscolare che con me vivono la malattia nell'attesa di uno spiraglio di vera cura, quel giorno sarò il primo ad accettare l'evidenza. Per ora, si evitino i resoconti sui ciarlatani della salute, e si dia sui giornali spazio più ampio ai medici ricercatori che agiscono seriamente per scoprire le cause e quindi una possibile cura della malattia.

**Luciano Bussi**



# Vincenzo

Lo sapevo.

Lo sapevo che prima o poi sarebbe successo e mi avresti combinato un grosso casino.

C'era da aspettarselo.

Infatti eccomi qui, alle prese con un compito smisurato: scrivere di te e ricordare a tutti il grande uomo che eri. Roba da far tremare i polsi a chiunque.

Beh, bisogna pure che incominci da qualche parte e allora lasciamo perdere la tua simpatia, la carica umana, l'abilità comunicativa, la capacità di sopportazione, il carattere sempre allegro e i tanti altri pregi di cui sono zeppi Facebook, le caselle di posta elettronica e i rimpianti di chi ti conosceva.

Sarebbe troppo semplice e oltretutto poco originale.

Vorrei invece mettere a fuoco una qualità che forse, nella drammatica concitazione di questi giorni, potrebbe passare inosservata. Sto pensando alla forza. All'eccezionale forza d'animo che ti ha permesso di lasciare un profondo solco durante il pur breve cammino vitale e di modificare positivamente, nel contempo, i pensieri e i comportamenti di così tante persone.

Io non so dove andassi a pescare tutta questa energia. So soltanto che essa trasudava da tutto il tuo essere e, come una gentile brezza di mare, investiva amici e sconosciuti, a dispetto della difficile situazione familiare e della grave malattia da cui eri afflitto.

Caro Vince, te l'ho sempre ammirata e anche un po' invidiata questa forza, così potente da garantirti insospettite vie d'uscita in tutti i frangenti più ardui della tua esistenza.

Ti voglio ancora dire una cosa.

Soltanto adesso, mentre continuano a piovere i messaggi di cordoglio da tutta Italia, sta prendendo forma l'enormità del vuoto provocato dalla tua scomparsa. E poco mi consola immaginare che nel tuo nuovo mondo non starai mai fermo e vagherai da una nuvola all'altra, salutato gioiosamente da beati e cori angelici. Di sicuro poi, già diventato vicepresidente del Coordinamento Interassociativo Paradisiaco, bloccherai San Pietro illustrandogli le pecche dell'ultima legge sul welfare dei Cieli, sgranocchierai un megapanino di pizza & prosciutto e lancerai qualche rozzo complimento a due belle cherubine di passaggio.

Scherzo, naturalmente, ma adesso, quaggiù, è necessario esorcizzare in qualche modo la grande tristezza che tutti noi abbiamo nel cuore.



A proposito: già mi vedo, nel momento in cui anch'io avrò attraversato il fatidico confine come purtroppo hai appena fatto tu. Di certo sarò frastornato, panorami mozzafiato e misteriosi colori si schiederanno davanti ai miei occhi, mentre verrò assalito dalle vertigini. Eppure, senz'altro, un attimo prima di cedere al panico sentirò la tua inconfondibile voce che mi apostroferà con un familiare: "Ehilà! Vecchio distrofico!...".

Allora sorriderò e solo in questo preciso istante, confidando nella tua indulgenza, potrò chiederti scusa per queste mie parole così inadeguate a ricordarti.

**Gianni**

Mi sembra ancora di sentire il rumore della tua carrozzina in arrivo nel corridoio della Sezione. Non basterebbe questa rivista per scrivere tutti gli episodi simpatici e i bei ricordi passati insieme a te (e quanti altri potevamo viverne...). Sono ancora incredula e triste per la tua inattesa scomparsa e, stupidamente, spero un giorno di svegliarmi e dire: "Che brutto sogno ho fatto!". Sono orgogliosa di essere entrata in una parte della tua vita e ti porterò sempre nel mio cuore, Vince.

**Antonietta**

## Profili

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

Circa trent'anni fa **Antonino Paternoster** aveva sentito parlare della nostra associazione, purtroppo a causa della grave patologia contratta dal figlioletto Antonio. Da allora il filo intrecciato con la Uildm torinese non si è più sciolto e anzi, in tutto questo tempo il rapporto si è stretto sempre più sfociando, in occasione della sua quiescenza, in un volontariato attivo e determinato. Infatti oggi come oggi, oltre ad essere consigliere nel Direttivo, riveste il ruolo dell'allenatore di wheelchair hockey dei Dragons Grugliasco, si occupa dell'allestimento di alcune manifestazioni, degli adeguamenti normativi della sede e saltuariamente partecipa come autista ai servizi di trasporto attrezzato per i soci.

Fin dai primi anni Tonino è rimasto colpito dal radicamento e dall'efficace presenza sul territorio della Sezione, primato mantenuto ancora oggi, nonostante la nascita nel frattempo di tante altre associazioni. Ciò è inequivocabilmente testimoniato dagli ottimi risultati sanitari e sociali raggiunti, dai molteplici servizi offerti ai soci e dall'attività di sensibilizzazione effettuata. Del resto, per giudicare la realtà di quanto asserito, è sufficiente dare un'occhiata allo Statuto interno e prendere atto delle tante "brave" (afferma testualmente) persone che prestano in essa la loro opera di volontariato. Comunque anche lui preferirebbe veder scomparire al più presto la Uildm, cancellata senza rimpianti dalla tanto desiderata scoperta di una cura definitiva per la distrofia muscolare!

Da poco in pensione, come già detto, dopo ben quarantadue anni di servizio utile nell'esercito italiano, il protagonista di questa pagina ha così potuto dedicare più tempo alla nostra associazione ma anche alle sue numerose passioni. Seppur praticate in modo estemporaneo (e, precisa lui stesso, "Con moderazione"), ne approfittiamo per ricordare qui il tiro con l'arco e con varie altre armi, la caccia e la pesca in acqua dolce, il trekking ("Quando capita" specifica), la bici, il nuoto e gli sport all'aperto in generale. A ciò aggiungiamo pure che è un buongustaio e si diletta in cucina, eccellendo nella preparazione dei piatti veloci (in particolare la sua specialità è approntare un pasto completo, con tutte le sue brave portate, in una sola mezz'ora!).

Tonino è orgoglioso della sua famiglia: dal 1981 è felicemente sposato con Gianna, mentre il figlio Massimo, dopo il recente matrimonio, si è trasferito a Milano per proseguire la sua carriera nel mondo della pubblicità. In questo bel quadretto occupa il posto d'onore Antonio che, oltre a tutto il resto, ricordiamo con affetto per il suo carattere dolce, la prestigiosa laurea in informatica conseguita e la passione per l'hockey in carrozzina, che lo aveva portato a fondare la squadra dei Dragons Grugliasco.

Il nostro volontario chiede per se stesso e per i propri cari di mantenere soltanto un buon stato di salute e si è congedato dall'intervista alla base di questo pezzo con un distillato di sensibilità e altruismo: "Se si sta bene a sufficienza, fisicamente ed economicamente - ci ha spiegato - è indispensabile aiutare il prossimo. Per lui e per se stessi". Siamo d'accordo, Tonino!

**Gianni Minasso**



## ♥ Pagine appassionate ♥

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

### "Preferivo l'inverno"

#### ♥ Sinossi

A fronte di una diagnosi incurabile, non precisa, trascurata per molti anni, Marco e Sara, da poco sposi e genitori, vivono il lungo calvario della patologia incurabile di Marco, ma ciò li porta ad unirsi ancora di più, a capire il vero amore. Nonostante quella malattia lo divori giorno dopo giorno, sorridono alla vita trasmettendo i veri valori ai propri figli, regalando loro sempre momenti sereni. Tuttavia l'allontanamento fisico spinge Sara ad innamorarsi ancora, quando incontra Daniele, anch'egli sposato, che le regala dei momenti magici. Pur continuando ad amare Marco, è troppo innamorata per rendersi conto che è di nuovo lei ad aiutare un uomo, il quale ha il potere di annientarla, costringendola ad una terapia psicologica. Dopo tanti anni, i medici, per puro caso, si ricordano di quel paziente, di Marco, a cui viene riesaminata la diagnosi che questa volta risulta curabile. Peccato però che sia troppo tardi...

#### ♥ Premessa

Sto scrivendo questo libro in memoria di una persona speciale, una persona che pur nella fragilità di una grave malattia neurodegenerativa ha saputo darmi il meglio della sua vita, quei valori veri, verso i quali molti, ancora oggi, sono indifferenti, ignorando invece quanto essi siano preziosi e possano arricchire l'uomo. Mi ha insegnato l'amore autentico per il prossimo, quello che comunemente viene definito con la "A" maiuscola. Mi ha insegnato a prendermi cura di lui giorno dopo giorno, regalandomi sempre dei sorrisi innocenti, nonostante le sofferenze che la malattia lo obbligava a sopportare. Mi ha insegnato che solo una persona forte può aiutarne una più fragile e se allora io ancora non lo ero, lui mi ha insegnato ad esserlo. Sto scrivendo questo libro perché sei andato via così velocemente da non avere neanche il tempo di abbracciarti un'ultima volta, guardandoti negli occhi, per dirti le cose che non ci siamo mai detti, per paura di farti male. Sto scrivendo questo libro perché forse sento che è l'unico modo per farti rivivere, tesoro mio, e con te far



Rossana

vivere la nostra storia, pensando che ciò possa aiutare tutte quelle persone, in una situazione simile alla nostra, a non arrendersi mai, a lottare ogni giorno della propria esistenza, perché "dare" è l'unica vera ricchezza.

#### ♥ Prime parole del libro

L'inverno s'insinuò dentro Sara in un tiepido ottobre di molti anni fa e non volle più uscirne, lasciando spazio a piccole parentesi di primavera. "...Distrofia muscolare" così la voce di un medico, di cui non ricordava più il volto, le pronunciò nel lungo e squallido corridoio di un ospedale nella periferia di Torino.

#### ♥ Ultime parole del libro

Sara rimase senza respiro... Si addormentò. Al rientro dal weekend i suoi adorabili ragazzi, unica fonte della sua vita, citofonarono. All'assenza di una sua risposta entrarono con la loro chiave e la trovarono sdraiata sul letto, con una fotografia stretta fra le mani, la fotografia del suo unico grande amore!...

Rossana Coluccia

### "Dentro me"

#### ♥ Terzo ricordo

Ricordo che a sei anni volevo a tutti i costi il karaoke "Canta tu". Mamma mi avrebbe accontentato, ma nel nostro paese non si trovava. Quando nonno mi ha visto così imbronciata ha saltato il pranzo per correre in un altro paese a comprarmelo. Che felicità quella sera!

#### ♥ Quarto ricordo

Una volta sono andata in campagna con papà e Angelo, il mio nonno paterno. Ero contenta di stare all'aria aperta ma, al momento di ritornare in paese, l'auto non si è più avviata e ho cominciato a piangere. Però papà e nonno mi hanno subito rassicurata, poi papà mi ha preso in braccio e riportato a casa a piedi. Mi sentivo protetta e, pensando alla sua vigoria, ero al settimo cielo. L'indomani raccontavo con orgoglio l'accaduto ai miei compagni. In tutte le cose negative c'è sempre e comunque un lato positivo.

#### ♥ Ottavo ricordo

A sette anni mi hanno portato a Londra, in un bellissimo ospedale: c'era una stanza piena di giocattoli e di fiabe e i medici organizzavano divertenti scenette per i bambini. Una mattina, davanti alla porta della sala operatoria dove mi aspettava la biopsia, ho detto sorridendo a mamma che poi avrei camminato e lei, pur con le lacrime agli occhi, aveva ricambiato il mio sorriso. Quando sono ritornata in camera ho capito di essermi illusa: ero una bambina, credevo ancora nelle favole. Il giorno della partenza avevamo tutti gli occhi lucidi, sia noi che gli infermieri. Mi sentivo in vacanza e avevo mamma e papà con me: ero al completo, almeno là.

#### ♥ Undicesimo ricordo

In estate andavo nella casa di villeggiatura dei nonni paterni e qui parlavamo, scherzavamo e io mi sentivo avvolta d'affetto. I nonni erano "innamorati" di me e mi dicevano sempre che ero bella. Talvolta nonno mi guardava e batteva un pugno sul tavolo: era la rabbia di vedermi inchiodata sulla sedia a rotelle. Io però gli sorridevo, come per dirgli: nonno non preoccuparti, sto bene lo stesso, anche così. Volevo tranquillizzarlo e avevo voglia di abbracciarlo stretto, ma non potendolo fare gli accarezzavo la mano. Allora sorrideva anche lui e i nostri teneri sguardi s'incrociavano.

#### ♥ Diciassettesimo ricordo

Un bel giorno i miei hanno deciso di andare a trovare mio zio a Torino e quando l'ho saputo ho provato una sensazione di libertà: ero felice, addirittura gasata, perché viaggiare cambia il modo di pensare, dischiude nuovi orizzonti e soprattutto ci apre mentalmente. Il mattino della partenza mi sono svegliata in anticipo, mentre mamma e papà preparavano i bagagli: ero proprio entusiasta. In auto abbiamo acceso lo stereo e ci siamo messi a cantare. Poi papà mi ha preso per mano e io ho subito avvertito il suo calore. Mamma, notando la mia felicità, era raggiante. Porterò sempre nel cuore i singoli istanti di quel giorno perché per me era stupendo trovarmi con i miei genitori e inoltre questo è stato l'unico viaggio in macchina che ho fatto, il più bello della mia vita. Per fortuna i ricordi rimangono perennemente dentro di noi.

Carmelina Castronovo



Carmelina

# Marco Pantani:

## le fragilità interiori di un grande campione



Lo sport dovrebbe essere una filosofia di vita, un modo per confrontarsi con gli altri, un incontro e uno scambio di culture differenti. Per gli sportivi è il mezzo per migliorare continuamente se stessi, ma anche per scoprire i propri limiti. Bisogna aver voglia di vincere accettando serenamente le sconfitte, cercare di usare tutti i sistemi possibili per superare gli avversari, restando sempre nei limiti della civiltà e delle regole.

Nella mia vita lo sport ha sempre avuto un ruolo fondamentale, anche se in modo passivo a causa della disabilità cronica che mi accompagna fin dalla nascita. Sono un ragazzo affetto da distrofia muscolare di Duchenne che ha sempre visto nei campioni dello sport non solo dei miti per cui tifare, ma anche degli uomini e delle donne normali, con le loro virtù e le loro debolezze, da cui trarre esperienze di vita.

Negli ultimi dieci anni ho seguito in particolar modo la parabola agonistica e umana di Marco Pantani, dal suo esordio nel mondo ciclistico professionistico, avvenuto nel 1994, fino al 14 febbraio 2004, giorno della sua morte. Marco Pantani è stato un grande campione, per anni simbolo della lotta e della determinazione nel superare le difficoltà più dure che la vita ti pone davanti. Tuttavia, per me, Pantani è stata la distrazione quando i pensieri erano troppo difficili da sopportare, il sorriso strappato nei momenti di cupa tristezza, l'invito a non arrendersi mai per nessuna ragione al mondo (anche nelle situazioni più difficili, sia a livello fisico che psicologico), la speranza che

tutte le sofferenze affrontate nel presente ti aiuteranno ad essere più forte e ad avere un futuro migliore. Per me, lui è stato importante anche perché mi ha sempre aiutato a lottare e a non arrendermi alle difficoltà.

Alla fine, per molti, si è rivelato un esempio negativo, da non seguire assolutamente, ma dentro di me è rimasto il messaggio positivo che almeno per un certo periodo della sua esistenza mi ha trasmesso e che comunque gli avvenimenti accaduti in seguito non potranno mai cancellare. Pantani mi ha dato forti emozioni, belle sensazioni, grandi gioie e purtroppo anche delusioni. Quando guardavo le sue corse in tivù avevo l'illusione di essere anch'io in bicicletta, a lottare e a soffrire, ma anche ad esultare accanto a lui nei momenti di trionfo. Mi ha dato tutto quello di cui avevo bisogno e non avrei voluto chiedergli niente di più, lasciandomi soltanto il grande rammarico di non aver potuto conoscerlo personalmente.

Nel suo periodo migliore avrei voluto congratularmi con lui per le vittorie e descrivergli tutte le emozioni che provavo nel seguire le sue imprese. Invece, nei momenti più difficili, mi sarebbe piaciuto stringerlo forte e consolarlo, assicurandogli che nonostante tutto continuavo a credere in lui e a stare dalla sua parte. Avrei cercato di fargli capire che comunque la sua vita sarebbe stata sempre speciale per me, anche senza le vittorie e senza la bicicletta. In questo momento, se potessi parlargli, gli esprimerei tutto il mio dispiacere per non averlo potuto aiutare e lo ringrazierei per tutto quello che le sue imprese hanno significato per me. Gli direi che continuerò a vivere e a lottare nel suo ricordo, attraverso le sensazioni che mi ha trasmesso e i valori positivi che inconsapevolmente mi ha insegnato.

**Matteo Santagata**



# Dalla Sezione di Omegna

## 2° Memorial Piero Valente e 2ª Walk of Life



### 2° Memorial Piero Valente

In ricordo del gioviale e giovanile Piero, domenica 4 maggio si sono disputati il 2° Memorial Piero Valente e la 2ª Walk of Life di Telethon. Il giro cicloturistico ha visto la partecipazione di una settantina di atleti, anche se gli iscritti erano novantuno. Al termine della competizione amatoriale tutti i presenti, nel centro di Granerolo, hanno potuto gustare un prelibato ristoro preparato da ragazze e ragazzi della Uildm omegnese. Il trofeo, creato dal ceramista Jo Crippa, è stato assegnato al Bici Club Omegna, risultato il gruppo più numeroso con trenta membri al via, mentre sugli altri gradini del podio sono saliti gli sportivi dell'Iride e del Funtos Bike. Il ricavato di circa 800 euro è stato devoluto alla Sezione.

## 4° Memorial Enrico Vigna

Nonostante il rischio che qualche acquazzone potesse guastare la giornata calcistica, domenica 11 maggio si è felicemente disputato e regolarmente concluso il 4° Trofeo Memorial Enrico Vigna di calcio per la categoria "Pulcini terzo anno". Il torneo, perfettamente organizzato dai responsabili dell'ASD Ramatese e in stretta collaborazione con la Uildm di Omegna, è iniziato di primo mattino sul campo sportivo comunale Liberazione della frazione di Cireggio. Alla competizione si sono iscritte le

squadre ASD Ramatese, USD Virtus Bagnella, ASD Cireggio, ASDC Virtus Cusio, USD Carrara 90 Verde, USD Carrara 90 Gialla e ASD Dufour Varallo. Dopo una prima fase conclusasi intorno alle tredici, quasi tutti i bambini partecipanti e i loro familiari hanno pranzato sotto il tendone appositamente preparato sul terreno attiguo al campo di calcio. Il gioco è poi ripreso nel pomeriggio. Inoltre, da quest'anno, è stata introdotta una particolarità: tutte le partite disputate nella giornata sono state arbitrate da alcuni ragazzi miodistrofici (e un applauso significativo va rivolto a Mirko!). La kermesse è poi terminata con la consegna a tutte le squadre di uno speciale omaggio. Infine il pubblico intervenuto, alla presenza dei familiari di Enrico Vigna, ha applaudito con entusiasmo l'affettuoso ricordo di quest'ultimo compiuto dal fratello Andrea, presidente della Uildm, e da Giancarlo Giorgetti, dirigente dell'ASD Ramatese.



### Premiazione del 4° Memorial Enrico Vigna

## Vela per tutti

Sabato 7 giugno, presso il circolo Vela Orta ad Imolo, sul Lago d'Orta, si è conclusa la terza giornata di "Vela per tutti", mentre le due precedenti si erano svolte nel corso del mese precedente. L'evento è stato promosso dal Comitato Paralimpico Italiano Piemonte e dalla XV Zona FIV ed è stato organizzato mirabilmente da soci, amici nonché dal presidente del club velico Gianmaria Brambilla. Alle giornate promozionali hanno preso parte ventuno persone



La "Vela per tutti" sul lago e...

disabili (fra cui alcune seguite dalla stessa Uildm omegnese), altre del CISS di Borgomanero e altri ancora da gruppi provenienti dall'area piemontese. I ragazzi hanno trascorso gradevoli ore di vela navigando sulla barca Stella del Nord, appositamente attrezzata per riceverli. Tutti i partecipanti si sono alternati alle diverse manovre di navigazione, sia al timone che alla gestione delle vele, esprimendo grande entusiasmo nell'apprendere le basilari nozioni di vela e contemporaneamente nel compiacersi di momenti così sereni e rilassanti. E' quindi doveroso rivolgere un profondo ringraziamento al gruppo di studenti del Politecnico di Milano (Boschetto, Pettenati, Sala, Fiocco, Bosi, Toro e Cerea) che hanno permesso ai disabili di sentirsi in un ambiente familiare. Infatti, in considerazione dell'ottimo successo riscosso, si sta già concretizzando l'idea di organizzare, a breve, la regata "Crociera Orta-Omegna-Orta" che costituirà il 1° Trofeo Uildm Telethon.

... in terraferma!



I migranti senegalesi nostri ospiti

## ■ Ospiti speciali

Riguardo le problematiche legate all'immigrazione, anche la nostra Sezione, recependo l'invito che l'amministrazione comunale ha rivolto a tutte le associazioni di volontariato operanti nel territorio, si è resa disponibile a dare una mano nell'accoglienza straordinaria dei migranti provenienti dal Senegal. Così, alla fine della scorsa primavera, la Uildm di Omegna ha messo a disposizione il proprio pulmino a nove posti e un autista volontario (per gli spostamenti logistici dei nostri "ospiti"), e una ventina di letti con i relativi materassi.

## ■ Talunit alla Cascina Fontana

Gli amici della Cascina Fontana di Borgomanero hanno trasformato la prima domenica di luglio in una giornata a favore della nostra associazione. Tutto questo è stato possibile grazie al compianto amico Ivo Cerutti, che è stato vicino alle problematiche di tutte le persone in situazione di difficoltà: bambini, anziani e persone disabili. Nonostante la prematura scomparsa, tutto il suo gruppo e i genitori hanno fortemente desiderato continuare l'impegno da lui sostenuto. Com'è sempre capitato in passato, l'accoglienza è stata straordinaria e tutti



i volontari si sono impegnati per dare il meglio di se stessi, in modo che tutti i partecipanti fossero a loro agio. L'evento si è svolto nella struttura a lui dedicata e la giornata è iniziata con la Santa Messa, alla quale ha partecipato tutta la comunità, per proseguire con l'eccellente pranzo preparato da cuochi professionisti. Al termine, parte del ricavato è stato donato alla Uildm di Omegna.

## ■ Casa Vacanze (5ª Edizione)

Ormai l'estate (anche se quest'anno è abbastanza difficile definirla così...) è passata da un pezzo ed è piacevole ricordare i bei momenti trascorsi con alcuni amici disabili che hanno soggiornato nella nostra Casa Vacanze. Infatti, nel mese di agosto, è stata messa a disposizione l'ormai collaudata struttura della scuola elementare di Bagnella, comprendente una zona bagno, un'attrezzata cucina e diciotto posti letto distribuiti in tre locali. Qui hanno trascorso le loro vacanze nove amici di Vercelli (che, vedi oltre, ci hanno pure inviato un ringraziamento) e altri quindici provenienti dal nostro territorio e da Novara. La posizione strategica dell'immobile ha consentito ai nostri ospiti di accedere e visitare, con relativa facilità, il Centro sportivo di Bagnella (lido

e piscina esterna), la spiaggia sul lago d'Orta, il vicino ristorante Oasi della Vita nonché lo stesso centro di Omegna, dove, fra l'altro, si è svolta la tradizionale e affascinante festa di San Vito, giunta alla 111ª edizione e protrattasi dal 23 agosto al 1° settembre. Nel quadro dei festeggiamenti di San Vito, durante le due domeniche dedicate ai magnifici e piromusicali fuochi d'artificio serali, la nostra Sezione ha allestito tre zone di parcheggio riservate alle persone disabili, che hanno anche potuto utilizzare la navetta per l'area panoramica attrezzata alla visione dei fuochi. L'iniziativa è stata molto apprezzata dai nostri amici disabili, autori in seguito di questo breve messaggio: "Volevamo ancora ringraziare gli operatori che ieri sera ci hanno permesso di vivere uno spettacolo unico come i Fiori di fuoco in tutta tranquillità e serenità, grazie ai preziosi servizi garantiti e alla grande ospitalità di cui siamo stati oggetto" (Annalisa, Michele e Riccardo).

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

# Lettera dagli amici di Vercelli

Queste poche righe, scritte non per dovere ma col cuore, sono la testimonianza del piacere provato nel trascorrere uno spensierato periodo di vacanze con gli amici che vivono con noi e condividono le difficoltà giornaliere. Infatti, all'inizio dello scorso mese di agosto, siamo partiti da Vercelli per passare una settimana a Omegna, dove il presidente Andrea Vigna della Uildm locale ci ha gentilmente riservato lo spazio, completamente accessibile, della Casa Vacanze situata nella scuola elementare di Bagnella. Grazie alla collaborazione dei volontari e all'aiuto di tutto il nostro gruppo, siamo così riusciti a vivere giornate piacevoli sia per i "gustosi" momenti conviviali (nella fattispecie i pranzi e le cene sotto la direzione culinaria di Paolo insieme alla moglie Alessandra) che per le escursioni dedicate agli approvvigionamenti di Betty e Gianrenzo e le passeggiate di Marika e Dorianò con l'accompagnamento di Caterina, Gigi, Gianrenzo e Bety. Carmen ci ha poi raggiunti nel pomeriggio di venerdì, mentre Mariuccia e Souad sono arrivati sabato e Mercedes e Marilia domenica. L'esserci trovati a nostro agio, e supportati riguardo qualsiasi problema di logistica, ci ha reso la vacanza confortevole e serena, nella speranza futura di poter rivivere queste giornate spensierate in compagnia di chi, ogni giorno, deve lottare per superare ardue difficoltà. Ringraziamo quindi Andrea, la Uildm omegnese e il direttore della struttura che ha saputo trasformare l'educazione scolastica in educazione di vita.

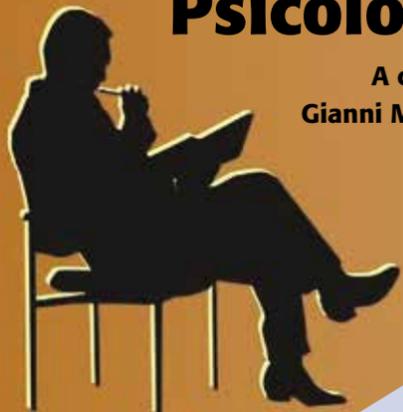
**Gigi**

*Gli amici di Vercelli*



## L'angolo dello Psicologo

A cura di  
Gianni Moretti



### Diritti e doveri

*Qualche giorno fa sono rimasto colpito dalla notizia che riguardava la morte di un ragazzo di diciassette anni, colpito da una pallottola partita accidentalmente dalla pistola di un carabiniere, perché su un motorino, insieme ad un diciottenne con precedenti penali e ad un ventitreenne latitante, non si era fermato al posto di blocco. Tuttavia mi ha colpito ancora di più una frase pronunciata, al proposito, da una persona che era stata intervistata: "Noi vogliamo essere liberi...". Ora io mi chiedo se essere liberi significhi fare tutto quello che si vuole, fregandosene delle regole e dei doveri che dobbiamo rispettare per la convivenza civile. Oggi pretendiamo di avere più diritti e così non ci rendiamo conto di diventare sempre più schiavi della nostra presunzione e sempre meno capaci di guardare l'altra faccia della medaglia: io sono soggetto ad un dovere quando la mia responsabilità per qualcun altro diventa prioritaria, ma se io non considero questa priorità e limito la visione soltanto alle mie esigenze, il mio livello di discernimento è ridotto ad una sensibilità ripiegata esclusivamente su me stesso. Ed ecco che, a questo punto, la capacità di relazione comunicativa perde il suo significato e anche la convivenza civile della nostra società si disgrega, come purtroppo avviene troppo spesso.*

# Dalla Sezione di Chivasso

## Un 2014 d'intensa attività

"L'anno del maggior impulso alle attività sezionali", così è stato definito il 2014 durante l'Assemblea dei soci della Uildm di Chivasso riunitasi il 27 marzo scorso. Dopo la ristrutturazione della sede di via Paleologi, resa più funzionale e accogliente anche mediante nuovi arredi, il Direttivo si è dedicato all'intensificazione dell'attività a favore dei soci miodistrofici, delle loro famiglie e delle persone con altre disabilità che, a livello territoriale, fanno riferimento alla Sezione. L'obiettivo, come ha annunciato il presidente Renato Dutto nell'Assemblea, è stato quello di rendere "la Uildm chivassese sempre più funzionale e rispondente alle nuove sfide imposte dai continui tagli al welfare state e alla necessità di aiutare le persone affette da malattia genetica e le loro famiglie, sottoposte a stress non facili da superare". E' poi stato modificato lo Statuto della Sezione, ottenendo il visto di conformità da parte della Uildm nazionale e l'iscrizione al Vssp, il centro di servizi per il volontariato della provincia.

Oltre al consolidamento delle attività avviate negli anni scorsi, sono state introdotte nuove iniziative e servizi a favore dei soci, come il bando per il finanziamento dei soggiorni estivi delle persone disabili e lo sportello di sostegno psicologico, curato dal dottor Federico Posa, su appuntamento, ogni sabato pomeriggio.

**Assemblea dei soci: una parte del pubblico presente nella foto di destra il presidente Dutto in piedi vicino al vicepresidente Ferrero**



**Giornata nazionale Uildm 2014 in piazza della Repubblica e in piazza d'Armi...**

La Uildm ha partecipato al Consiglio nazionale di Verona, durante il quale il presidente Dutto e il vicepresidente Ferrero hanno presentato le attività svolte al neopresidente nazionale Luigi Querini, donandogli una copia del libro "Gabriele, storia vera di un ragazzo speciale" edito dalla Uildm di Chivasso. Una copia omaggio è stata spedita a tutte le sezioni italiane, affinché, tramite le pagine scritte dalla mamma del giovane Gabriele Fantino, Paola Chicarella, con la collaborazione della giornalista Claudia Carra, sia sempre serbata la memoria del miodistrofico mancato nel settembre 2011, all'età di quindici anni, durante un intervento chirurgico.

I delegati della Sezione chivassese, Dario Fantino e Antonio Scacchetti, hanno poi partecipato con grande entusiasmo ai lavori dell'Assemblea nazionale Uildm di Lignano Sabbiadoro, dal 12 al 14 giugno scorsi. "Sono state positive giornate di confronto, che ci hanno arricchito e permesso di conoscere tanti nuovi amici della Uildm provenienti da sezioni di tutta Italia - hanno commentato Fantino e Scacchetti -. Anche la parte scientifica è stata molto interessante:

abbiamo imparato molto in tema di anestesia e di aggiornamenti sulle malattie neuromuscolari".

Infine, in occasione della Giornata nazionale Uildm, la Sezione ha organizzato banchetti con le shopper a Chivasso (nelle piazze d'Armi e della Repubblica) e, grazie all'impegno della famiglia Musu, a Brindizzo.



*Il convegno sulla Comunicazione aumentativa/alternativa*

## ■ Convegno sulla Comunicazione aumentativa/alternativa

Per il secondo anno, il 15 e 16 marzo scorsi, la Uildm di Chivasso ha patrocinato un convegno sul tema della Comunicazione aumentativa/alternativa, in collaborazione con le onlus Insieme per Matilde di Chivasso e Gli Amici di Denis di Collegno. Molti i partecipanti: insegnanti, medici, infermieri, terapisti e familiari di persone con plurideficit, che hanno potuto approfondire le loro conoscenze sulle tecnologie e metodologie per raggiungere il miglior apprendimento da parte di bambini e adulti in queste condizioni. Relatrice del convegno è stata la dottoressa Mara Sartori, esperta in tecnologie per la disabilità e docente di metodologie applicative, nonché consulente per varie regioni italiane. Grazie alla collaborazione della Città di Collegno, il convegno ha assegnato crediti Ecm e si è tenuto al Palacollegno di via Antica di Rivoli. Si è anche svolta una lezione pratica per l'utilizzo diretto di tecnologie, con la presentazione di Handiphone, ausilio per la comunicazione vocale ideato da Roberto Russo, dell'Istituto Superiore Mario Boella. Handiphone è un software che trasforma in voce parole e frasi scritte in modo abbreviato, per dare la possibilità della comunicazione verbale alle persone disabili che hanno problemi di emissione vocale, pur in un quadro di integrità cognitiva. Ciò può essere utile anche nelle comunicazioni telefoniche.

## ■ Telethon: stabilito il nuovo primato di raccolta: 212.834,08 euro

Una delle attività che, dal lontano 1990, occupa in modo consistente i volontari della Sezione chivassese è la raccolta fondi per la ricerca scientifica di Telethon sulla distrofia muscolare e le altre malattie genetiche. Con il delegato Telethon Renato Dutto, si sono impegnati sul territorio piemontese altri volontari della Sezione "Paolo Otelli" in qualità di coordinatori provinciali: Bruno Ferrero (Vercelli-Biella), Carla Aiassa (Torino città), Roberto Zollo (Torino provincia) e Alessandro Bocchi (Cuneo), oltre al coordinamento provinciale di Asti di cui si occupa lo stesso Dutto. L'anno contabile di Telethon va dal 1° luglio al 30 giugno dell'anno successivo, per cui sono stati recentemente resi noti i risultati ufficiali della raccolta con il nuovo primato per i volontari della Sezione chivassese e dei coordinamenti provinciali di Torino città, Torino provincia, Asti, Vercelli-Biella e Cuneo, che hanno raggiunto quota 212.834,08 euro. È stato così affisso un manifesto di ringraziamento nelle città protagoniste dei banchetti e delle iniziative di questa raccolta fondi. Su tale manifesto campeggiavano lo slogan "Partecipare è vincere, quando la tv diventa veramente utile" e un cubitale "Grazie a tutti!". Su di esso erano pure riportati, località per località, gli importi raccolti, rendendo evidente e trasparente l'attività degli oltre mille volontari che nel dicembre 2013, ma non solo, sono scesi in piazza per debellare le malattie genetiche. Ecco qui di seguito alcuni dei risultati ottenuti nelle principali località. Oltre i diecimila euro: Torino 18.570,70; Chivasso 18.112,18; Rivoli 13.754,47; Brandizzo 11.600; Settimo Torinese 10.600. Oltre i mille euro, in ordine alfabetico: Baldissero Torinese 1.665; Barge e Saluzzo 2.000; Beinasco 2.032; Bosconero 1.400; Buttigliera Alta 1.109; Candelo 1.501; Canelli 1.760; Castagnole delle Lanze 1.200; Castelnuovo Don Bosco e Moncucco 1.090; Cossano Canavese 1.700; Fossano 1.384,98; Gaglianico 3.509,74; Gassino, Castiglio-



*4° Torneo di hockey "Gabriele Fantino": la premiazione...*

zia Italian Wine Travel di Giuseppe Fassino. L'incombente maltempo di sabato ha consigliato di spostare le finali del pomeriggio dalla centrale piazza d'Armi (sede delle semifinali mattutine) al Palalancia. Il torneo, patrocinato dal Comune di Chivasso, è stato reso possibile grazie al sostegno della Fondazione Crt e di vari sponsor minori, seppur importanti.

ne Torinese e San Raffaele Cimena 2.098,30; Grugliasco 1.430; Limone Piemonte 1.000; Moncalieri 1.980; Montalto Dora 1.303,15; Montanaro 1.050; Nizza Monferrato 1.000; Ovada 1.370; Ozegna 1.020; Rondissone 1.154,85; Rovasenda 1.500; Saluggia 1.154; San Benigno Canavese 1.253,50; San Mauro Torinese 3.004,70; San Sebastiano Po 1.025; Scopa 1.800; Tavagnasco 2.631,60; Varallo Sesia 4.105; Venaria Reale 1.021; Verrua Savoia 1.000; Villareggia 2.760; Volpiano 1.160. L'elenco completo, per località, dei risultati di raccolta è consultabile al link: <[www.coordinamentotelethon.it/dettaglio-news.aspx?IDNews=217](http://www.coordinamentotelethon.it/dettaglio-news.aspx?IDNews=217)>.

## ■ Successo del 4° torneo di hockey in carrozzina "Gabriele Fantino"

Ha ottenuto grande successo il quarto torneo di hockey in carrozzina "Gabriele Fantino", svoltosi a Chivasso nello scorso mese di giugno. Le note positive sono giunte sia sotto il profilo sportivo (con incontri molto spettacolari e combattuti, culminati con la terza affermazione consecutiva del Dream Team) che per l'aspetto ricreativo e turistico. Infatti le partite di hockey di sabato 28 giugno sono state precedute, al venerdì, dalla visita alla Reggia di Venaria Reale, con la partecipazione di una quarantina di atleti e accompagnatori, sotto la regia dell'agen-

Nella finalissima il Dream Team Milano ha prevalso sui Dragons Grugliasco per 9 a 2. Il Magic Torino ha poi conquistato il terzo posto superando per 5 a 2 i Turtles Milano. Le semifinali si sono disputate all'ultimo respiro: i Dragons hanno superato di misura, per 3 a 2, i combattivi Turtles, mentre il Dream Team ha battuto il Magic per 5 a 4. Gli incontri sono stati commentati al microfono da ben tre cronisti: il direttore di Ribalta tv Leonardo Repetto, il vulcanico e noto showman chivassese Gege Volta a bordo campo e Giuseppe Dutto che si è soffermato sugli

*... e una fase di gioco*





L'indimenticabile  
Giuseppina Ballatore

aspetti tecnici del regolamento che disciplina l'hockey in carrozzina elettrica.

"Durante il torneo – ha dichiarato con soddisfazione il presidente Renato Dutto – abbiamo avuto l'onore di avere come ospiti non solo gli amici del Direttivo della Sezione di Torino, ma anche i presidenti delle sezioni di Omegna, Andrea Vigna, e di Milano, Riccardo Rutigliano, oltre ad Anna Rossi, segretaria di presidenza della FiwH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey)".

Il trofeo e gli altri premi sono stati consegnati da Paola Chicarella e Dario Fantino, genitori del compianto Gabriele, affiancati dal sindaco di Chivasso Libero Ciuffreda, dall'assessore chivassese alle Politiche sociali Annalisa De Col, dai consiglieri comunali Mimmo Scarano, Domenico Barengo e Gianni Pipino, e infine da Francangelo Carra, vicesindaco di Villareggia.

Un ampio video della giornata, curato da Leonardo Repetto, con le interviste e i momenti salienti del torneo, è stato successivamente trasmesso in prima serata da Viva l'Italia Channel (Sky 879). Il servizio si può rivedere al link <[www.coordinationetelethon.it/video.aspx](http://www.coordinationetelethon.it/video.aspx)>. Le fotografie ufficiali della manifestazione sono state scattate dai volontari Uildm Pasquale Vigilante e Davide Lingua, e si possono sfogliare nel sito <[www.uildmchivasso.it](http://www.uildmchivasso.it)>.

## E' mancata Giuseppina Ballatore

La Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso e Telethon sono in lutto per la prematura scomparsa della volontaria Giuseppina Ballatore, avvenuta sabato 26 luglio, proprio nel giorno in cui compiva 54 anni. "Giusy, sei stata un esempio e non ti dimenticheremo mai" è la frase comparsa nel manifesto funebre affisso dalla Sezione e dalla Fondazione, in ricordo di una volontaria che "per tanti anni, approfondendo ogni energia, si è impegnata con entusiasmo nella raccolta fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche di Telethon e ha sostenuto le persone affette da distrofia muscolare". Residente a Lauriano, moglie di Claudio Gobbi e madre di Davide, da molti anni Giusy gestiva, con la sua famiglia di volontari Uildm, un banchetto per la raccolta fondi di Telethon in piazza della Repubblica a Chivasso. Qui, durante le giornate della maratona televisiva, offriva ai donatori fiori di legno, prodotti artigianali e gadget vari. Freddo, gelo e pioggia non hanno mai fermato Giusy che, con Claudio e Davide, contribuiva ogni anno a raccogliere una cospicua somma per la ricerca scientifica. Giusy, vinta dalla malattia che aveva affrontato con molto coraggio, ha lasciato anche il fratello Franco. "Ci ricorderemo sempre del suo sorriso e della sua disponibilità ad aiutare gli altri" ha commentato, affranto, Renato Dutto, presidente della Sezione Uildm e delegato Telethon.

**Renato Dutto e Uildm Chivasso**

# A Grottammare!

Nella scorsa estate, insieme a mamma, ho fatto un'esperienza che non dimenticherò mai: sono andata in vacanza a Grottammare con i miei amici della Sezione!

Fin dal mattino della partenza ho trovato un'atmosfera calda e armoniosa, sul pullman si cantava e sembrava di essere in famiglia. La settimana trascorsa nello splendido villaggio turistico delle Terrazze è stata poi molto piacevole e rilassante. Quasi ogni giorno abbiamo fatto lunghe passeggiate nei dintorni, inclusa qualche "gara di velocità" in carrozzina con alcuni amici... (amo condividere con gli altri le mie emozioni e questi momenti sono stati bellissimi e divertenti). Nel villaggio non mancava proprio nulla: il cibo era abbondante, succulento e c'è n'era per tutti i gusti. Da non dimenticare le tre piscine con gli ombrelloni e le sdraio e, proprio di fronte alla struttura, anche l'invitante spiaggia attrezzata. Infine voglio ancora ricordare la bravissima cantante e gli animatori che, oltre ad allietarci le giornate, alla sera hanno recitato simpatiche scenette di cabaret.

Insomma, è stata una settimana da sogno e spero proprio, in futuro, di poterla ripetere perché sarebbe troppo triste rinunciare. Anche mia mamma si è rilassata e posso davvero confidare che per noi, questa vacanza a Grottammare, ha rappresentato un raggio di sole dentro l'anima. Per questo motivo desideriamo ringraziare tutti gli amici della Sezione che ci hanno dimostrato così tanto affetto. Vi vogliamo un mondo di bene!

**Carmelina Castronovo**

1: L'imprevisto guasto del pullman nel viaggio di andata

2: Tutti a tavola, si mangia!

3: Carmelina va in spiaggia

4: Le Terrazze sotto uno dei, purtroppo, numerosi temporali

5: Nicola e Franco si riposano durante una passeggiata

6: Foto ricordo con una bella animatrice



1



2



3



6



4



5

## Una giornata alla corte del Re: visita al Polo Reale

Nel febbraio dell'annus domini MMVIII, per la prima volta nella storia della città sabauda, una nostra delegazione era stata invitata alla corte del Re. In quell'occasione i rappresentanti della nostra comunità ebbero modo di visitare gli appartamenti del secondo piano, giacché i saloni del piano nobile, gli appartamenti reali, erano in ristrutturazione.

Nella primavera dell'a.d. MMXIV, in un pomeriggio di sole quasi estivo, dieci membri della comunità su mezzo semovente e dodici accompagnatori si sono dati appuntamento sotto le statue dei Dioscuri, Castore e Polluce, all'ingresso della Piazzetta Reale.

L'invito di una giornata a corte era giunto alla comunità qualche settimana prima.

Superato il portone d'accesso sotto l'austera facciata del Palazzo Reale, opera degli architetti di corte Carlo e Amedeo di Castellamonte, dopo aver espletato le formalità del cerimoniale, i visitatori, raccolti sotto il porticato del Cortile Reale, sono stati resi edotti dall'accompagnatore sulle vicende del nobile palazzo.

Si è evitato lo Scalone d'Onore, per l'impossibilità di accedere con mezzi meccanici semoventi, usando un marchingegno di sollevamento costruito nel secolo scorso. Dal Salone degli Svizzeri, dopo il controllo degli armigeri, ha avuto inizio il percorso cerimoniale che si snoda attraverso tre anticamere, la sala dei Corazzieri, la sala degli Staffieri e la sala dei Paggi. Si è giunti finalmente nella Sala del trono, tra la meraviglia e lo stupore dei presenti per il tripudio di stucchi, tessuti, decorazioni, dorature, tappeti

### Armeria Reale



Daniele Portaleone



Palazzo Reale

preziosi e lampadari di cristallo sfavillanti. Il re purtroppo era assente già da più di sessant'anni.

Attraverso le Sale delle Udienze, del Consiglio e dello Statuto (dove Carlo Alberto firmò la prima Costituzione del Regno d'Italia), sempre tra stucchi, dorature e lampadari, si è giunti al Gabinetto Cinese e alla Sala del Medagliere. Di fronte ai visitatori si è aperta la suggestiva Galleria del Beaumont che ospita le spettacolari collezioni dell'Armeria Reale.

Qui un valletto di corte ha illustrato con dovizia di informazioni l'evoluzione delle armi, delle armature e le riproduzioni in grandezza naturale di nobili cavalieri in assetto di battaglia sulle loro cavalcature.

La Rotonda che si affaccia su Piazza Castello e lo Scalone di B. Alfieri hanno concluso il percorso verso l'Archivio di Stato. Tornando indietro attraverso l'Armeria si sono visitati gli ambienti più intimi degli appartamenti reali, recentemente restaurati e aperti ai sudditi: la Galleria del Daniel, la Sala da Pranzo, addobbata con preziosissimi servizi da tavola, la Sala dell'Alcova e la Sala da Ballo, sfolgorante di luci.

Lo Scalone delle Forbici, ardito progetto dell'eccellentissimo Architetto di Corte Filippo Juvarra, che collega il piano nobile con il secondo piano, ha chiuso il percorso di visita.

Infine i partecipanti, sorridenti e fieri sui loro mezzi semoventi, sono stati immortalati in alcune immagini ottenute con una scatola magica detta "fotocamera", immagini che rimarranno a testimoniare un evento straordinario nella Storia del Palazzo.

## Un gioiello verde sulle rive del Po: alla scoperta del Parco del Valentino



Fontana dei Mesi

Non c'è abitante di Torino e dei comuni della cintura che non abbia percorso i viali del Valentino o che non conosca, almeno per nome, questo parco, uno dei più vasti e celebri d'Italia.

Non c'è coppia di fidanzatini e di innamorati che non si sia scambiato un bacio di fronte al fiume, su una panchina o su un tappeto erboso.

Non c'è turista che abbia visitato la città che non abbia percorso, stupefatto, l'unica via del Borgo Medioevale. Eppure pochi conoscono la storia del Parco, uno degli spazi verdi più preziosi e frequentati della città. Il gioiello verde sulle rive del Po.

Nato come giardino pubblico nel 1856 subì una radicale trasformazione ad opera del paesaggista francese Barillet con la creazione di viali sinuosi, boschetti, aiuole, fontane, colline artificiali, vallette e prati. Area tradizionalmente utilizzata per le grandi esposizioni torinesi fino ad anni

### Giardino Roccioso



Daniele Portaleone

recenti, in cui rimangono il Borgo Medioevale, la Fontana dei mesi, il complesso di Torino Esposizioni e il Giardino roccioso.

Ha incastonato, come un gioiello, l'edificio più antico, il Castello del Valentino, le cui origini risalgono agli inizi del '500 ed oggi è la sede della Facoltà di Architettura.

Avendo dovuto rinunciare alla visita di un altro capolavoro dell'architettura sabauda, la Palazzina di Caccia di Stupinigi, per motivi di accessibilità, abbiamo scelto un'uscita in un luogo noto, facilmente accessibile, dove non erano necessarie autorizzazioni e prenotazioni. Le uniche incognite erano le condizioni del tempo e il numero dei partecipanti. Ma un drappello di fedelissimi non ha voluto mancare all'appuntamento, nonostante i grandi nuvoloni scuri che preannunciavano tempesta.

Il ritrovo era alla Fontana dei Mesi. Qui l'organizzatore, in veste di guida turistica, ha dato alcune informazioni utili sulle tappe del percorso e sugli edifici più importanti.

Scendendo lungo i viali verso il Borgo Medioevale il gruppo si è sgranato ma si è poi ricomposto nei vari punti di osservazione: la Rocca turrita, l'ex ristorante San Giorgio, l'ingresso al Borgo con il ponte levatoio.

Le altre tappe sono state il Castello del Valentino, i circoli delle Società dei Canottieri, l'Orto Botanico, l'ingresso principale e il cortile del Castello del Valentino e la Palazzina della Società Promotrice delle Belle Arti.

Al termine del percorso i partecipanti si sono riuniti in uno spiazzo del Giardino roccioso per condividere una meritata merenda, in tranquillità, avendo scongiurato il pericolo di pioggia.

Ancora un'ultima occasione per scambiarsi commenti, auguri e saluti in prossimità delle vacanze estive.

# Vita di Sezione

A cura della Redazione

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

## Alta cucina

I soci della nostra Sezione sono fatti così: magari vengono a trovarci una volta all'anno per rinnovare la tessera, oppure frequentano solo saltuariamente la sede. Addirittura certuni non sanno neanche dov'è via Cimabue!... Talvolta, per fortuna, qualcuno decide di fermarsi a darci una mano e oggi vogliamo parlare brevemente di uno di questi casi: Franco. Oltre a simpatia e schiettezza, noi, assidui volontari, abbiamo avuto modo fin da subito di apprezzarne la costante allegria e un'altra sua particolare dote: l'abilità culinaria. Infatti il nostro caro socio-amico è un ex cuoco professionista ed essendo pure di natura estremamente generosa, ha incominciato a prepararci qualche manicaretto per portarcelo in Sezione ad assaggiare e così, nel giro di poco tempo, abbiamo potuto gustare lasagne classiche bolognesi (con aggiunta di variante vegetariana), panna cotta ai frutti di bosco e mirtilli, tartare di carne cruda con acciughe, pasta pasticciata alla napoletana, tiramisù alle tre creme, ravioli col pomodoro, gulasch alla vodka, sottilissime di petto di pollo caramellate col pompelmo rosa e budini al cioccolato. Come potrete intuire, grazie a persone come Franco, la distrofia muscolare non è soltanto dolore e tristezza!...



Ecco uno scorcio della nostra palestra

## Tutti in palestra!

Nella scorsa puntata di questa rubrica vi avevamo parlato di Elisa e dello studio per la sua tesi di laurea magistrale in Scienze motorie. Ebbene in estate, dopo la fase iniziale, il progetto è giunto a regime grazie all'impegno di quindici soci miostrofici che, al proprio domicilio o in Sezione, si sono dedicati a costanti esercizi fisici atti a verificare le strade più idonee al mantenimento della loro forza muscolare residua. Così, per due volte alla settimana, un ufficio della nostra sede è stato trasformato in palestra e otto "atleti", sotto la guida di un eccezionale personal trainer come Elisa, hanno spremuto ettolitri di sudore per spuntare tutte le voci di rigorosi diari di allenamento personalizzati. Da sottolineare inoltre l'impiego ad hoc di particolari attrezzi, magari un po' inconsueti ma molto efficaci per la nostra patologia, come la camicetta piegata da sbottonare e abbottonare, le bottiglie di plastica a cui svitare e avvitare i tappi, la console della PlayStation, un mouse, varie palle antistress, interruttori elettrici, matite eccetera. Nonostante fisioterapia e piscina, all'inizio siamo risultati tutti un poco arrugginiti, tuttavia non abbiamo esitato a sforzarci "in palestra", notando ben presto i benefici di questa regolare pratica pseudosportiva. Infine, fatto tutt'altro che trascurabile, durante gli esercizi in ufficio, fra noi ginnasti ed Elisa si è subito stabilito un piacevole cameratismo, costituito da voglia di sdrammatizzare, battute, risate e tanta allegria.



Un simpatico fotomontaggio di Franco

# Mosaico

Scorcio delle XLXI Manifestazioni nazionali Uildm di giugno



Giornata nazionale: acquirenti al banchetto di piazza Castello

Uno degli affollati corsi di Rianimazione cardio-polmonare



Il Magic Torino alla Giornata dello Sport di fine settembre

## In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo  
MARZO - OTTOBRE 2014

### Riunione del 7 marzo 2014

Attribuzione cariche del nuovo Consiglio direttivo  
Attribuzione mansioni del nuovo Consiglio direttivo  
Nomina del Revisore unico dei Conti  
Attribuzione dei poteri di Firma

### Riunione del 16 maggio 2014

Relazione finale sulla Giornata nazionale Uildm  
Programma e preventivo di spesa della prossima Gita estiva

### Riunione del 27 giugno

Relazione finale sulle Manifestazioni Uildm di Lignano  
Relazione conclusiva sui Progetti Scuola 2013-14

### Riunione del 10 ottobre

Reintegro numero consiglieri  
Iniziativa per Telethon

Periodo dal 7-3 al 10-3-2014: n. 4 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti (VP)	4	0
Castelli	4	0
Ceravolo	3	1
De Zotti (T)	4	0
Langella (VP)*	2	1
Minasso (S)	4	0
Mongini	3	1
Paternoster	2	2
Portaleone**	1	0
Santagata (P)	4	0

### Legenda:

P = Presidente  
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente  
S = Segretario



## ATTENZIONE

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

## CONSULENZA LEGALE

L'avvocato Luca Olivetti si rende disponibile a prestare, gratuitamente e con scadenza settimanale, la propria **consulenza legale a favore di tutti gli associati Uildm**, previo appuntamento telefonico al numero 011/5690463. A seconda delle esigenze dei richiedenti, la consulenza verrà fornita presso il suo Studio Legale, sito a Torino in corso Duca degli Abruzzi n. 14, oppure presso la Sezione Uildm di Torino.



## PER I FUTURI SPOSI

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

## TESSERAMENTO 2014

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

## SPORTELLI INFORMATIVI

E' a disposizione il numero verde Stella (800/589738) per ricevere, nell'ambito delle malattie neuromuscolari, informazioni corrette, chiare e aggiornate su temi di natura sociale e sanitaria (legislazione, ausili, rapporti con gli enti locali, tempo libero eccetera). Inoltre, presso la Uildm torinese, è sempre a disposizione la Segreteria al numero 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 partecipare alle prossime iniziative dovranno telefonare al mercoledì, dalle ore 16 alle 18, al numero 011/7770034 chiedendo del referente Daniele Portaleone.



E' possibile destinare alla Sezione Uildm di Torino il proprio **5 per mille dell'Irpef** (che comunque si deve all'erario). Compilando la dichiarazione dei redditi basterà annotare nell'apposita casella del modello CUD, o 730 o Unico, il nostro codice fiscale: **80093930016**. Contiamo dunque sulla collaborazione di soci e simpatizzanti anche nel voler pubblicizzare tale opportunità a parenti, amici e conoscenti. Grazie!



## Oblazioni € deduzioni

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

**Credito Valtellinese**  
IT10H0521601034000000008960  
Quelle postali invece sono:  
**Poste Italiane**  
IT37G0760101000000015613102

## m@iling list



Chi fosse interessato a ricevere dalla Sezione **informazioni, notizie e aggiornamenti** tramite e-mail, comunichi direttamente in sede l'indirizzo di posta elettronica a cui fare riferimento.

## VIDEO UILDM DI TORINO

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

## facebook

La Sezione torinese è su Facebook e quindi, digitando semplicemente i termini Uildm e Torino, potrete leggere le nostre ultime notizie e ottenere aggiornamenti e informazioni di ogni tipo.

**LE SEZIONI DI OMEGNA, CHIVASSO E TORINO INVIANO UN CALOROSO AUGURIO DI BUON NATALE E FELICE ANNO NUOVO AGLI ISCRITTI, ALLE LORO FAMIGLIE E AI VOLONTARI CHE DURANTE L'ANNO SOSTENGONO LE INIZIATIVE DELLA UILDM E DI TELETHON. E NEL 2015... RICORDATEVI DI RINNOVARE LA TESSERA!**



## CORSI DI RIANIMAZIONE CARDIO-POLMONARE

Grazie alla cortese opera dei professionisti Ferrari e Giachetti, la Sezione allestisce periodicamente (e del tutto gratis) dei **corsi divulgativi di rianimazione BLS e Primo Soccorso**. Chi fosse interessato a parteciparvi è pregato di contattare in sede Gianni Minasso.

## APERTURA DI CONTO CORRENTE BANCARIO

Nel 2014 l'Agenzia n. 3 di Torino del Credito Valtellinese (corso Monte Cucco n. 3, tel. 011/19783001 offre ai nostri soci la possibilità di aprire un "Conto Invito" alle seguenti condizioni: Tasso di interesse parametrato alla BCE, Nessuna spesa su tenuta conto (eccetto l'imposta di bollo), Bancomat V Pay, Home banking e Deposito Titoli.

## TRASPORTI ATTREZZATI

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



## SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

### ■ Visite neuromuscolari

#### Centro Malattie Neuromuscolari

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

Visite ambulatoriali: prime visite, follow-up assistenziale integrato (accertamenti cardiologici, pneumologici, dietologici, fisiatrici, gastroenterologici c/o Molinette o strutture territoriali), Week hospital: per valutazione multidisciplinare di casi complessi. Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.

**Sede OIRM**, Neuropsichiatria Infantile.

Prime visite, controlli per follow-up, valutazione neuromotoria, con counselling posturale e verifica/proposta ausili, consulenze cardiologiche, nutrizionali, endocrinologiche, ortopediche in sede. Prenotazione Segreteria NPI e ritiro referti: dal lunedì al venerdì, tel. 011 3135248 (h. 10-12.30, 14-15). Per controlli: Day hospital 011 3135545.

### ■ Assistenza respiratoria

**ASO OIRM S. Anna - Torino**, Centro di Riferimento della Rete Regionale per l'Assistenza dell'Insufficienza Respiratoria insorta in età Evolutiva

S.C. Pneumologia Pediatrica (Responsabile: dr.ssa Bignamini), referenti dell'attività medica operanti presso il Centro: dr. Gregoretti (ASO CTO CRF Maria Adelaide), dr. Urbino (ASO Molinette), Referente dell'attività di fisioterapia respiratoria: dr.ssa Berghelli (ASO OIRM S. Anna).

Visite ambulatoriali, diagnostica funzionale respiratoria, polisonnografia in regime di ricovero, fisioterapia respiratoria, Day hospital per: addestramento all'uso di ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva e invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, counselling e addestramento dei familiari, assistenza psicologica, consulenza cardiologica e nutrizionale. Prenotazioni: tel. 011 3135544 (infermiere Day hospital, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle ore 15.30, fax: 011 3135267, pneumoirm@oirmsantanna).

**A.O.U. San Luigi - Orbassano**

Medicina fisica e Riabilitazione (Direttore: dr.essa Gamna), medici di riferimento: Zerbini, Dal Fior, Fiammengo, Capuzzo, Caputo. Alcuni fisioterapisti di riferimento: Germena, Dellaciana, Grazzini, Demasi, Faseta, Merlo. Prenotazioni in Segreteria: dal lunedì al venerdì, tel. 011 9026736 (h. 8.30-12.30, 13.30-15.30).

**Centro Malattie Neuromuscolari**

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

**ASO SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - Alessandria**

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

### ■ Visite e cure dentarie

**Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale Molinette**

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

**Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale San**

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

**U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Martini** - Via Tofane 71, Torino. Direttore dr. Giordano. Servizio di Odontoiatria specificamente rivolta alla cura dei pazienti disabili. Accesso diretto, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle 12 (è necessario presentare l'esenzione del ticket). Prenotazioni: tel. 011 70952225 (dr.ssa Raviola al martedì mattina, caposala Balestra).

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

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

La divisione di Odontostomatologia si occupa delle patologie del cavo orale mediante terapie essenzialmente estrattive e chirurgiche. Il mercoledì è dedicato ai pazienti disabili (previo appuntamento da richiedere al n. 011 4393212, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle 15). E' necessario portare con sé l'esenzione del ticket, il documento d'identità e la tessera sanitaria, mentre per i casi urgenti bisognerà telefonare con le stesse modalità sopraccitate.

### ■ Visite ortopediche

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

### ■ Visite urologiche

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

### ■ Visite ginecologiche

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

## Signori, si cambia!

Già nel Vincere Insieme del dicembre 2011 avevamo avuto modo di trattare la radicale metamorfosi di un logo, quello della nostra cara Uildm. Questa volta è il turno di qualcosa di più rilevante: nientepopodimeno che il logo internazionale della disabilità, il cui primitivo simbolo è stato creato nel lontano 1968 da uno studente svedese.

Ad uno sguardo meno superficiale, questa sagoma così familiare sembra davvero immobile e dà un'idea troppo passiva dei portatori di handicap, ormai inseriti a pieno diritto (anche se talvolta solo in teoria) nel frenetico flusso della vita moderna. Per questo motivo, pur lasciando invariati i colori e gli elementi base, la designer statunitense Sara Hendren ha recentemente proposto un nuovo simbolo di accesso, senza dubbio più dinamico. Le modifiche principali riguardano la silhouette della persona disabile (che finalmente è caratterizzata da proporzioni morfologicamente più umane, in linea con la ISO 7001), la presenza di elementi che suggeriscono il movimento (come la posizione della testa e del tronco proiettati in avanti, il braccio che punta all'indietro e gli intagli obliqui delle ruote), la migliorata leggibilità e praticità di gestione dello stesso logo.

Che dire? Beh, l'intento è senz'altro lodevole. L'icona aggiornata risulta effettivamente più vitale e sottintende un inedito concetto della disabilità, che viene così poeticamente descritta: "Il simbolo genera nuove idee e nuove associazioni di pensiero: una persona disabile attiva, che si muove, va verso il suo futuro ed è capace di scegliere per la propria vita". I consensi e gli evviva si sprecano un po' dappertutto, ma qualche dubbio rimane.

Innanzitutto la diffusione del nuovo logo è ancora abbastanza limitata, anche perché è ostacolata dall'abitudine a quello universale, utilizzato fin qui, e dalla "spietata" concorrenza di numerose altre effigi che, al di là del loro specifico impiego, garantiscono un simpatico marasma (fra le migliaia di esempi ricordiamo il disabile col sombrero raffigurato sul cartello di una toilette messicana e quello con le orecchie di Topolino del parcheggio riservato in un Disney World). Inoltre anche il nuovo emblema, raffigurando soltanto l'handicap motorio, esclude le altre disabilità (sensoriali, intellettive, relazionali) e, restringendo il campo al nostro personale punto di vista, apre la strada alla visione di un disabile aiutante, probabilmente paraplegico, che spinge baldanzoso la sua manuale (dunque addio alle carrozzine elettriche e ai muscolotti attanagliati dalla distrofia...).

La questione è spinosa. Qualcuno, a ragione, ha definito come apatico l'ultraquarantenne e filiforme omino in carrozzina, mentre quello robusto di Hendren, forse, è fin troppo gasato. Oltretutto la società del "Video ergo sum" mette il suo invadente becco ovunque, costringendo allo svecchiamento a tutti i costi e al dover sempre offrire prodotti nuovi e aggiornati.

Comunque rinnoviamo pure il nostro nume tutelare bidimensionale, in questo o in altri modi, in fondo non importa poi così tanto. L'ideale resta un altro: la rapida scomparsa della segnaletica riguardante l'accessibilità, sostituita da rade indicazioni di divieto per le persone disabili. Perché? Perché gran parte degli ostacoli saranno già stati rimossi.

Galeocerdo



L'UNICA  
disabilità  
NELLA VITA  
è un brutto  
atteggiamento

*Scott Hamilton*