

# VINCERE INSIEME



Anno XXV • Numero 1 • GIUGNO 2017

1967 2017



LA UILDM DI TORINO

COMPIE

CINQUANT'ANNI

<b>Cinquantenario:</b> Editoriale	pag. 3
<b>Cinquantenario:</b> La prima pietra	pag. 4-5
<b>Cinquantenario:</b> I Soci ricordano...	pag. 6-11
<b>Cinquantenario:</b> Mosaico d'antan	pag. 12-13
<b>Cinquantenario:</b> Profili	pag. 14
<b>Cinquantenario:</b> Cinquanta... e non più cinquanta!	pag. 15
Dalla Sezione di Omegna	pag. 16-17
Dalla Sezione di Omegna per Telethon	pag. 18-20
Telethon	pag. 21
Dalla Sezione di Torino	pag. 22-27
Bacheca	pag. 28-29
Servizi specialistici	pag. 30
E per finire...	pag. 31

**SEZIONE DI TORINO****Sede:**

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

**SEZIONE DI CHIVASSO (TO)****Sede:**

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

**SEZIONE DI OMEGNA (VB)****Sede:**

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

# VINCERE INSIEME

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

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

**Direttore Responsabile:**  
Claudio Cubito

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

**Impaginazione e stampa:**  
EMMEBIE s.r.l.  
C.so Moncalieri 506/28  
10133 Torino - Tel. 011 6610636  
Questo numero è stato  
stampato in 1.800 copie

**Hanno collaborato  
a questo numero:**  
Nella Bellardo Gioli Perosino  
Antonella Benedicenti  
Luciano Bussi  
Graziella Chiarabaglio Bussi

Barbara Collino  
Carlo Corio  
Lino Costantino  
Franco De Castro  
Galeocerdo  
Pietro Guidorizzi  
Filomena Malmesi  
Gianni Minasso  
Piergiorgio Peirolo  
Patrizia Pucci Alciati  
Giacinto Santagata  
Giandomenico Spertino  
Andrea Serafino  
Fondazione Telethon  
Uildm Omegna  
Uildm Torino  
Liliana Vercelli  
Andrea Vigna  
Andrea Zedda

**Fotografie di:**

Renzo Aguayo  
Alina Alexiu  
Antonella Benedicenti  
Gualberto Depaoli  
Antonietta Ferrante  
Massimo Masone  
Uildm Omegna  
Uildm Torino  
Federica Vitagliani

**Elaborazioni grafiche di:**

Barbara Collino  
Gianni Minasso

## Uildm di Torino: 50 anni... insieme



23 gennaio 1967. Sono trascorsi cinquant'anni dalla nascita della Sezione torinese dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, e ciò grazie all'impegno di un valido gruppo di persone: medici, professionisti e ammalati. Quasi senza accorgercene, abbiamo così raggiunto quest'importante anniversario, un traguardo che ci rende orgogliosi di aver percorso il cammino insieme a tutti quelli che hanno avuto fiducia e hanno saputo credere nei nostri ideali e in questa grande impresa. Cinquant'anni impegnativi, di lotte, di sacrifici e di speranze, con tante difficoltà, ma certamente non privi di risultati straordinari, soprattutto se si pensa a quelli ottenuti dalla ricerca scientifica e al miglioramento della qualità di vita dei malati neuromuscolari. Sono davvero numerose anche le attività e i progetti messi in campo quotidianamente, per informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulle questioni e sui temi legati al mondo delle patologie neuromuscolari e a quello della disabilità. Siamo sempre stati in prima linea nella lotta per arrivare alla scoperta di una terapia risolutiva e oggi più che mai dobbiamo essere determinati a non mollare la presa, poiché la speranza deve diventare certezza, al fine di procurare un domani sereno a così tante altre persone. Non sappiamo né come né quando riusciremo a rag-

giungere quest'ambizioso obiettivo, tuttavia dobbiamo mantenere la sicurezza che un giorno, insieme, vivremo questa realtà, per cui quest'anniversario così speciale non deve essere considerato un punto d'arrivo, bensì di partenza, un traguardo storico, somma dei risultati conseguiti negli anni passati, per trovare nuove forze ed energie in modo da continuare la lotta contro la distrofia muscolare. Infatti festeggeremo quest'evento con la robusta consapevolezza che ognuno di noi è chiamato a fare la sua parte, per rendere sempre più libere le persone gravate dall'onere della disabilità.

Risulta anche singolare che, proprio nel 2017, si concretizzerà un altro progetto di notevole importanza, e mi riferisco alla nascita a Torino di una struttura altamente specializzata, il Centro Nemo per la cura delle malattie neuromuscolari. Tale complesso, oltre a coronare un nostro sogno, avrà altresì lo scopo di ottimizzare i percorsi diagnostici degli affetti, fronteggiare le loro numerose difficoltà quotidiane e offrire un servizio migliore ad essi stessi e ai rispettivi familiari. Per me ha rappresentato un grande motivo d'orgoglio l'essere entrato a far parte della nostra onlus, e in particolare lo è stato ancora di più proprio in questi ultimi, senz'altro difficili, anni. E adesso, purtroppo nello struggente ricordo dei tanti scomparsi, cito, per tutti, due persone alle quali sono stato legato in maniera speciale e che mi sono state molto vicino trentacinque anni fa, quando per la prima volta sentii pronunciare il termine "Distrofia muscolare di Duchenne": il dottor Luciano Bussi e il cavalier Carlo Meliga. Ambedue possedevano una forte personalità, sapevano calarsi perfettamente, e con preziosa umanità, nei panni dei singoli miodistrofici, per poi, con particolare riguardo verso i bambini, aiutarli in tutto e per tutto. Infatti la stessa malattia li aveva spinti a vivere in prima persona, con forza e coraggio, ogni momento della loro vita legata alla Sezione Uildm di Torino.

**Giacinto Santagata**



# La prima pietra

*Raggiunto il cinquantésimo anno d'età, risulta davvero interessante, oltreché curioso, risalire all'origine della nostra Sezione e rileggere, in un italiano d'antan, il suo vero e proprio parto. Ecco quindi un ampio adattamento dell'atto costitutivo, emergente dalla caligine del tempo passato.*

## **Verbale di referendum per costituzione del Comitato Piemontese dell'Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare (Repubblica Italiana, Repertorio 29946)**

L'anno millenovecentosessantasette, il ventitré gennaio alle ore quindici, in Torino via Passalacqua 19, nel mio studio, avanti me Emanuele Chianale Notaio in Torino ed alla presenza dei signori dottor Monticone Gian Franco (medico) e Massetto Maria Pia in Refolo (impiegata), testimoni noti ed idonei a sensi di legge, sono comparsi i signori Grosso professoressa Augusta, Bergamini professor Ludovico (medico chirurgo), Barberis ingegner Giovanni (impiegato), Ceppellini professor Ruggero (docente universitario), Valobra dottor Giorgio (medico chirurgo), Russo Donato (meccanico motoristica), Serafino avvocato Ettore, della cui personale identità sono certo, i quali premesso

- che si intende costituire legalmente il Consiglio Direttivo del Comitato Piemontese della "Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare" già regolarmente costituita con sede legale in Trieste corso Italia n. 7, avente per oggetto la ricerca scientifica sulle malattie del muscolo e la assistenza ai malati del muscolo;
- che a tale fine sono state diramate a persone interessate numero mille schede per l'elezione del Consiglio Direttivo del Comitato Piemontese della Unione predetta;
- che in data odierna è stata fissata riunione per addivenire all'esame e spoglio di dette schede, le quali tutte vennero indirizzate presso me Notaio in Torino via Passalacqua 19;

mi richiedono di dare atto delle schede finora pervenute e di procedere al loro spoglio ai fini dell'elezione delle cariche del Comitato Piemontese. A tale fine, io Notaio faccio constare e do atto che per posta sono finora pervenute nel mio studio numero 635 (seicentotrentacinque) schede, le quali sono tutte qui deposte in tavolo da me Notaio, presenti i testi, debitamente chiuse e recanti annullo postale di spedizione. E di seguito, per mia cura, sempre presenti i testi, dette schede vengono aperte e dallo spoglio delle medesime, dato atto che tre schede non risultano firmate per approvazione, risultano le seguenti votazioni di cui i comparenti prendono atto deliberando che il Consiglio Direttivo del Comitato Piemontese della "U.I.L.D.M." sia composto da un presidente, un vicepresidente, un segretario, cinque consiglieri, un tesoriere ed un revisore dei conti; ed a tali cariche vengono pertanto chiamati i signori Augusta Grosso (presidente), prof. Ludovico Bergamini (vicepresidente), ing. Giovanni Barberis (segretario), prof. Ruggero Ceppellini (consigliere), prof. Alfredo Lucca (consigliere), dott. Nino Valobra (consigliere), dott. Roberto Siccato (consigliere), dott. Carlo Blandino (consigliere), sig. Donato Russo (tesoriere), avv. Ettore Serafino (revisore dei conti). Conseguentemente le operazioni sono chiuse alle



ore diciassette, costituito me Notaio depositario delle schede. Del che richiesto, ricevo il presente verbale che leggo - presenti i testi - ai comparenti i quali, a mio interpello e sempre presenti i testi, lo approvano e con questi e me Notaio lo sottoscrivono.

[seguono le varie firme N.d.R.]

Registrato a Torino il 1-2-67 al n. 3712 con L. 1110

*L'eco a livello nazionale di quest'evento è poi giunto fino a noi grazie a quanto era stato pubblicato nel febbraio del 1967 sul numero 19 di DM. Lo trascriviamo volentieri.*

## **Torino**

Con un referendum, il 23 gennaio, presso lo studio del notaio Emanuele Chianale, si è costituita la Sezione Torinese della U.I.L.D.M. All'atto costituzionale hanno partecipato numerosissimi Soci [...]. L'attività degli amici torinesi è veramente importante. Il prof. Bergamini, presentato dalla prof. Augusta Grosso, ha tenuto, presso la Pro Cultura Femminile, una conferenza sul problema della distrofia muscolare, nel corso della quale è stato proiettato anche un interessante documentario. La conferenza è stata seguita da un folto ed attento uditorio. Sotto l'egida animatrice del prof. Bergamini, presso la Clinica delle malattie nervose e mentali dell'Università, diretta dal prof. Dino Bolsi, è già avviato un lavoro di ricerca di laboratorio, con un'equipe di ricercatori di sicura competenza, e grazie alla cospicua elargizione della Cassa di Risparmio e della Fiat, sono stati acquistati altri apparecchi scientifici. Presso detta Clinica sono anche a disposizione diversi posti letto per gli ammalati di distrofia muscolare, i quali verranno sottoposti alle più recenti terapie. Circa il programma scientifico, segnaliamo che il prof. G. A. Yervis di New York, eminente personalità scientifica americana nel campo della distrofia muscolare progressiva, in una recente visita a Torino, l'ha giudicato molto positivo e degno d'essere sviluppato, ed ha promesso l'invio del ceppo di ratti distrofici (distrofia genetica), che appartengono ad un gruppo in cui la distrofia muscolare indotta sperimentalmente, si trasmette ereditariamente.

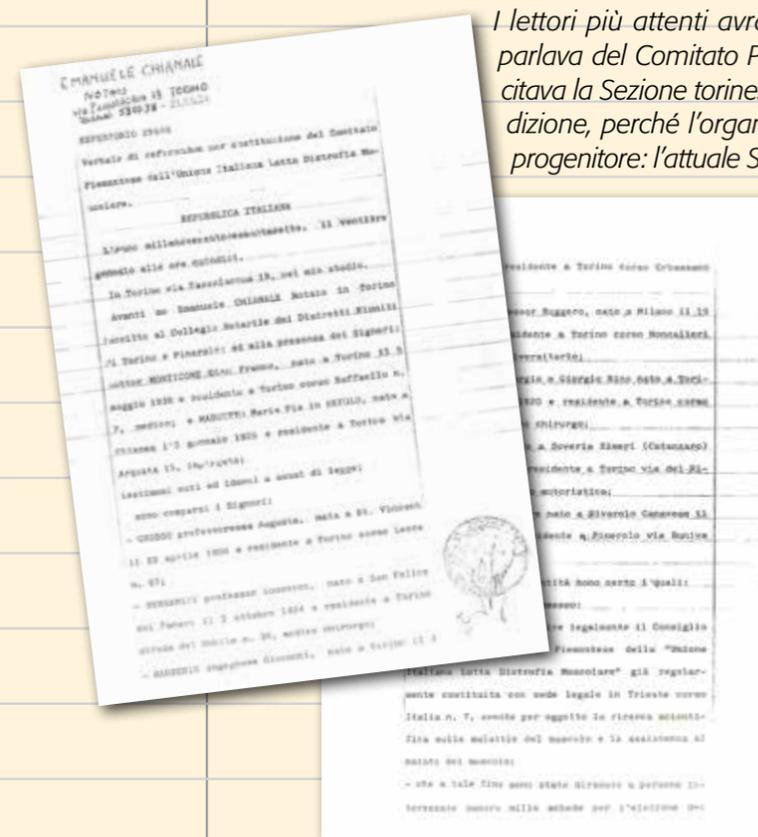
*I lettori più attenti avranno notato che nell'atto costitutivo si parlava del Comitato Piemontese Uildm, mentre nell'articolo si citava la Sezione torinese. In realtà non esisteva alcuna contraddizione, perché l'organismo era lo stesso, cioè il nostro antico progenitore: l'attuale Sezione all'ombra della Mole. Il fatto è che*

*in quei tempi l'associazione era agli albori, infatti solo alla fine del 1966 era stato approvato il nuovo statuto nazionale e non esisteva ancora una netta distinzione nominale tra i pochi comitati/sezioni presenti alla fine degli anni Sessanta in Italia.*

*Infine, sempre scorrendo i numeri di DM appartenenti a quel periodo, è bello sottolineare che prima del faticoso 23 gennaio 1967 "gli amici di Torino", com'erano simpaticamente definiti, erano già molto presenti e attivi, soprattutto per merito di Donato Russo, l'indimenticabile meccanico miostrofico di via del Ridotto.*

*Da allora è incominciata la nostra, lunga, storia.*

**la Redazione**



## I Soci ricordano...

Il 14 dicembre scorso abbiamo inviato questo messaggio alla nostra mailing list: "Cari amici, il prossimo anno cadrà il Cinquantenario della Uildm torinese e avremmo pensato di dedicare alcune pagine di Vincere Insieme a questo importante anniversario. A tale scopo desidereremmo anche avvalerci dei vostri contributi e quindi sarebbe bello ricevere dei testi su cosa significhi o abbia significato per voi la Sezione di Torino, oltre che vicende, aneddoti, riflessioni, emozioni, ricordi e tutto quello che riterrete utile a questo fine". Le risposte, anche indirette, sono arrivate in gran numero e quindi... eccovele!



Ettore Serafino in una foto del 1947

### Mio padre

Mio padre Ettore Serafino, socio fondatore della Uildm di Torino, nacque il 3 settembre 1918 a Rivarolo Canavese. Coinvolto negli eventi bellici della Seconda guerra mondiale quale tenente degli Alpini, dopo l'8 settembre del 1943 entrò nelle file della Resistenza partigiana e alla Liberazione fu insignito della medaglia d'argento al valor militare. Già laureatosi in Legge nel 1943, dopo la fine della guerra cominciò la professione di avvocato, fu membro della Tavola valdese a Roma e inoltre si distinse per le sue qualità di poeta, scrittore e pittore. Morì il 18 gennaio 2012.

Il 31 marzo 1949 nacque il suo primogenito, Luigi, che già in tenera età cominciò a manifestare i sintomi della distrofia muscolare e che poi, a soli dodici anni, fu costretto a non poter più camminare. Luigi fu seguito con amorevole attenzione, pur avendo cura di preservargli tutta l'autonomia possibile. Studente in Legge anche lui, imparò a suonare il pianoforte e coltivò numerosi interessi, a dimostrazione che la malattia non gli aveva tolto la voglia di vivere e di esprimersi. Appassionato di egittologia (e infatti furono frequenti i suoi contatti con i diversi direttori del Museo Egizio di Torino), si occupò anche di storia del Piemonte, fotografia e buddismo tibetano. A proposito di quest'ultimo ebbe come maestro

il Venerabile Kalu Rimpoce, all'epoca (anni '80) uno dei quattro maggiori esponenti di buddismo tibetano. Il caso volle che Rimpoce venisse a vivere per alcuni anni a Pinerolo, dove inaugurò il Centro Milarepa, consentendo così a mio fratello di frequentarlo e di percorrere questa via di conoscenza. Luigi lasciò la vita terrena il 13 gennaio 2004, testimoniando a tutti con forza ed entusiasmo che, malgrado la grave malattia, un uomo può trovare lo stesso la strada per realizzarsi appieno.

Proprio in seguito a queste vicende Ettore Serafino, cinque decenni or sono, decise di dare il suo contributo alla costituzione della Sezione torinese della Uildm di cui, in questo periodo e con l'orgoglio di tutti, si celebra il Cinquantenario.

**Andrea Serafino**

### Avevo circa dieci anni

Avevo circa dieci anni quando, per la prima volta, sono stata contattata da Donato Russo, fondatore della Uildm torinese nonché l'indispensabile factotum. Da allora ho sempre fatto parte di questa "grande famiglia" e infatti mio padre era subito diventato volontario e poi consigliere. Ricordo che spesso accompagnava il professor Viterbi in giro per l'Italia, affinché potesse partecipare a convegni e assemblee. In quel periodo le riunioni del Consiglio direttivo si tenevano alla sera e duravano fino a notte fonda. Io, invece, partecipavo alla vita associativa costituita da varie riunioni e da momenti ludici, fino a quando non mi sono trasferita qualche anno per motivi scolastici.

Quando poi sono rientrata a casa, abitando al secondo piano e non essendoci l'ascensore, ho incontrato grosse difficoltà di movimento a causa delle barriere architettoniche e così ero stata costretta a limitare le mie visite in Sezione. In quei tempi la sede si era trasferita da via del Ridotto in via Casalis e i primi obiettori di coscienza avevano incominciato a venirmi a trovare a casa, stimolandomi a riprendere in modo attivo la vita associativa. Così ero ritornata in Uildm e poco dopo, insieme a un'amica miodistrofica, avevamo organizzato per la prima volta la

Marco, Antonio e Luca



Filomena da bambina



partecipazione di più soci all'Assemblea nazionale dei delegati. L'evento si era tenuto a Modugno, in provincia di Bari, e il gruppo torinese aveva addirittura raggiunto la meta con un pullman non attrezzato! In seguito, con l'aiuto della Sezione, avevamo poi organizzato la prima gita dei soci al Cavallino di Jesolo, riuscendo a realizzare un mio sogno, che era lo stesso di tanti altri amici nelle mie stesse condizioni: viaggiare. Nel frattempo avevo preso il posto di mio padre all'interno del Consiglio direttivo, e il resto... è storia recente.

Infine desidero accennare ad un'altra mia grande passione: l'hockey in carrozzina.

La nostra prima squadra, il Magic Torino, è nata nel marzo del 1996 grazie all'impegno e alla costanza di Gianni Ranieri, all'epoca obiettore di coscienza, e alla sottoscritta. Con pazienza siamo riusciti a "stanare" da casa tanti giovani affetti da malattie neuromuscolari, facendoli così uscire dal loro isolamento. Nel marzo del 2005 poi, in seguito alle nuove regole volute dalla FiwH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey), il Magic si è costituito come Associazione Sportiva Dilettantistica, la cui sede sociale è stata ed è tuttora ospitata presso i locali della Uildm torinese.

**Filomena Malmesi**

### Cinquant'anni fa

Cinquant'anni fa, oltre alla Sezione, nascevano anche i miei gemelli Marco e Antonio a cui, in seguito, era stata diagnosticata la distrofia muscolare di Duchenne. Nel frattempo era nato anche Luca, un altro bel maschietto,

pur troppo pure lui affetto dalla stessa malattia. Naturalmente gli standard terapeutici dell'epoca non erano pari a quelli di oggi e ben presto il loro cammino vitale si era rivelato molto duro.

Con molti sacrifici i miei tre figli erano riusciti a frequentare le scuole dell'obbligo, seppur affrontando innumerevoli ostacoli, risolti proprio grazie all'aiuto di alcuni compagni e, soprattutto, dei volontari che allora mandavano avanti la Sezione, nonostante le difficoltà derivanti dalla carenza di mezzi e di fondi.

In quel periodo, sempre per interessamento della Uildm torinese (e, in aggiunta, di un gruppo di volontari appartenenti alla diocesi di Belluno), li avevo potuti portare in vacanza al Villaggio San Paolo di Jesolo, privo di barriere architettoniche. Qui Marco, Antonio e Luca stavano lontani da me per molte ore al giorno, facendo delle corse con le carrozzine manuali (perché non erano ancora diffuse quelle a motore), divertendosi e procurandomi contemporaneamente un po' di sollievo e di riposo.

Proprio in quegli anni, ancora per merito della Sezione, era avvenuta una cosa importantissima: avevo ottenuto un alloggio a piano terra per facilitare le entrate e le uscite di casa, diventate così prive di impedimenti. E proprio qui, a casa, fu molto emozionante l'incontro con alcuni giocatori della Juventus: lo ricordo come un pomeriggio indimenticabile, caratterizzato da un'enorme soddisfazione sia da parte dei miei tifosissimi figli che da quella dei tre calciatori intervenuti.

L'epilogo del loro crudele destino si compì nel 1985, anno in cui mancarono tutti e tre.

**Graziella Chiarabaglio Bussi**

## D'altra parte

In queste pagine non poteva di certo mancare la voce di una figura importantissima: quella del dottor Luciano Bussi. Ecco un breve estratto dall'abbozzo della sua purtroppo mai ultimata autobiografia.



Il dottor Bussi in gioventù

D'altra parte l'essere colpito da una particolare malattia, mentre talora può indurre a rifugiarsi in essa e a vivere come vittima, altre volte costituisce un motivo per ribellarsi e lottare contro di essa, coinvolgendo altri che ne sono pure colpiti, nel tentativo di essere loro utile. L'accostarsi all'associazione che riunisce i malati neuromuscolari è stata una nuova tappa positiva, in quanto il porre a disposizione di una causa la propria esperienza e la propria vitalità espressiva, culturale, professionale e umana, ha rappresentato un'ulteriore vittoria della mente su un corpo menomato, e ha riaffermato il diritto e il dovere di ognuno di noi a non arrendersi di fronte a una catastrofe che tronchi improvvisamente il pensiero di un futuro, talvolta maturato e idealizzato con l'entusiasmo degli anni più belli della giovinezza.

**Luciano Bussi**

## Sono Salvatore

Sono Salvatore De Castro, tuttavia molti mi conoscono anche come Franco. Oggi ho quasi 75 anni ma nel 1978, quando ho conosciuto la Uildm torinese e mi sono avvicinato ad essa per la prima volta, ero decisamente più giovane e mio figlio Pierluigi aveva solo otto



1980: Pierluigi e il dottor Bussi in battello a Venezia

anni. Fu proprio allora che, a causa della malattia di quest'ultimo, ero stato indirizzato in Sezione tramite il professor Bergamin e quindi avevo incontrato i medici dell'equipe che si dedicava ai pazienti affetti dalla distrofia muscolare. Così ero entrato in via del Ridotto, la sede di quei tempi, e avevo fatto la mia prima tessera di socio. Nel 1979, alle votazioni per il rinnovo del Direttivo, ero stato eletto come consigliere, mentre nel frattempo ci eravamo trasferiti in via Casalis, sempre a Torino. In quegli anni ho conosciuto il cavalier Meliga e il dottor Bussi e, nel 1980, a Napoli, ho partecipato al mio primo Congresso nazionale della Uildm.

In particolare, da questo momento in poi, si era sviluppata una grande amicizia con il dottor Bussi, per il quale ho sempre avuto un enorme rispetto e una smisurata stima, ed era cresciuta la mia volontà e il desiderio di diventare anch'io un volontario. I locali della Sezione erano aperti per tre giorni alla settimana, e io ero sempre presente, per mio figlio Pierluigi, per il dottor Bussi e per tutti quelli che potevano aver bisogno del mio aiuto.

Da via Casalis ci siamo poi spostati in via Canova e intanto mio figlio Pierluigi, ormai diventato adulto, mi seguiva nell'impegno di volontariato e, oltre all'attiva presenza fisica, ideava nuovi modi per cercare di coinvolgere nella vita sociale i ragazzi miodistrofici come lui, "Perché nessuno doveva essere escluso!".

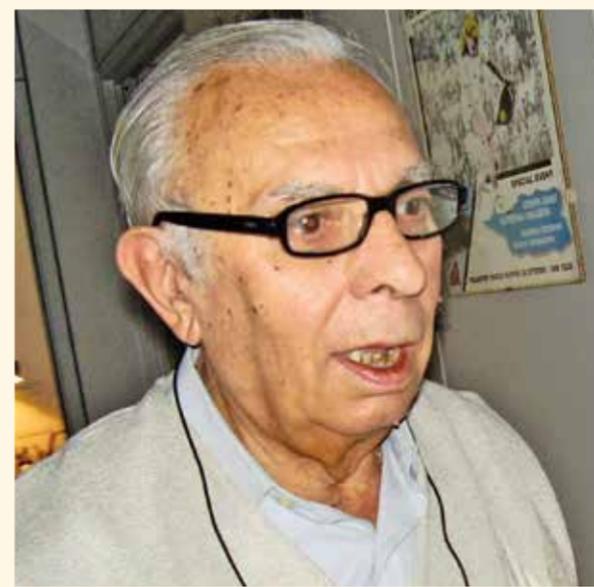
Pierluigi ci ha lasciati nel 1991, ma io non abbandonerò mai la Uildm di Torino anche se, a causa dell'età e di qualche comprensibile acciacco, non potrò più essere attivo come prima...

**Franco De Castro**

## Mi dispiace molto

Mi dispiace molto dover ammettere che mio marito Michele [Perosino N.d.R.] mi parlava poco di ciò che succedeva alla Uildm, tuttavia voglio qui ricordare un paio di episodi anche perché li ho vissuti in prima persona. Il primo è quello della corsa con i Bersaglieri a beneficio

Michele Perosino in via Rubiana



della Sezione. Oddio, più che una gara era stato un lunghissimo viaggio in bicicletta (naturalmente quelle dell'epoca, molto pesanti) fino alla tappa conclusiva di Bari. Al ritorno, a causa dell'ovvia stanchezza, Michele aveva subito un improvviso rialzo di pressione che aveva coinvolto gli occhi, per cui era stato ricoverato addirittura un mese in ospedale. Ma da parte sua non c'era stato alcun rimorso, perché aveva pedalato... per la Uildm! Il secondo ricordo è quando aveva organizzato il treno per Telethon, in partenza la domenica mattina da Torino per raggiungere poi Omegna. Sfortunatamente però, sempre nel quadro delle varie manifestazioni, il giorno prima era stata allestita una pista di pattinaggio su ghiaccio in piazza Castello e Michele, camminandoci sopra, era caduto. Infatti alla sera era rientrato a casa con il polso violaceo e gonfio e di conseguenza eravamo subito ripartiti per il pronto soccorso. Qui, la diagnosi di frattura non era stata l'unica notizia infausta poiché, data l'ora tarda, mancava lo specialista in ortopedia sino al mattino dopo e quindi... niente treno Telethon. Così, seppur disperato per le "tante cose ancora da fare", si era fatto accompagnare in stazione dal nipote e solo dopo essersi assicurato che la sottoscritta fosse salita a bordo del treno, insieme a nostra figlia, si era fatto ricoverare in ospedale. E questa è stata l'unica volta che ho visto Michele piangere per la sua beneamata Uildm.

**Nella Bellardo Gioli Perosino**

## Recentemente

Tratto dall'editoriale del n.1/2000 di questa stessa rivista, ecco un significativo contributo dell'ex presidente Piergiorgio Peirolo.

Recentemente ho ricevuto alcune lettere da parte di geni-



L'ex presidente Peirolo ad una festa pre-natalizia

tori di ragazzi miodistrofici e questi scritti mi hanno indotto ad esternare alcune considerazioni di carattere generale. La Uildm è, come molte altre, un'associazione di volontariato aperta a tutti e nella quale tutti devono avere la facoltà di esprimersi, senza affermazione di personalismi e di particolarismi. Ciò vuol significare la piena valorizzazione del contributo di tempo e risorse di chi ne fa parte, avendo come fine la buona gestione di un sistema che garantisca servizi di qualità alle famiglie con disabili, e, nel territorio di competenza, una presenza socialmente stimolante e costruttiva caratterizzata da una visibilità esteriore capace di proficui ritorni.

Base e fondamento di queste considerazioni è la figura del volontario e risulta opportuno ricordare e sottolineare, anche se dovrebbe essere ovvio, che il volontario è colui che, per scelta, spinta interiore o desiderio di rendersi utile al prossimo, decide di mettere a disposizione dell'associazione una parte del suo tempo. Il volontario è una persona con interessi, professionalità e cultura specifici: un ente che sappia valorizzare questi aspetti cresce e prospera, viceversa un organismo che, per il desiderio di protagonismo di alcuni, ne mortifichi il bagaglio di conoscenze, si arrotola masochisticamente su se stesso.

Soprattutto nell'attuale contesto normativo, che spinge il volontario verso una sorta di professionismo del settore no profit, saper evidenziare e avvalersi delle risorse a disposizione è un fatto di fondamentale importanza: da una parte il volontario si sente gratificato e a suo agio nell'associazione, dall'altra è possibile contare su compe-



50 ANNI

tenze, conoscenze e capacità che comunque si sarebbe obbligati ad acquisire all'esterno. Quindi la vera forza di un'organizzazione, strutturata e importante come la Sezione Uildm di Torino, dev'essere quella di saper cogliere e far lievitare le potenzialità migliori che operano al suo interno.

**Piergiorgio Peirola**

### Nell'ottobre del 1996

Nell'ottobre del 1996 ero segretario della Uildm torinese e, in una riunione della Direzione nazionale della quale facevo parte, mi fu chiesto di verificare la possibilità di organizzare l'Assemblea nazionale dei delegati a Torino. A mia volta riportai questa proposta al Consiglio direttivo di via Canova, che approvò l'idea cogliendo inoltre l'occasione di festeggiare in modo autorevole il trentesimo anno di fondazione della stessa Sezione. Il dottor Pier Giorgio Peirola, allora presidente di quest'ultima, e il dottor Luciano Bussi, presidente del Comitato regionale piemontese, mi conferirono l'incarico di procedere alla verifica di fattibilità di tale importante evento, di visionare il possibile luogo dove potesse svolgersi e soprattutto di reperire gli alloggiamenti per accogliere i delegati delle varie sezioni italiane in modo consono alla disabilità della maggioranza di essi. Dopo alcune ispezioni a vari hotel cittadini e dei dintorni, riuscimmo poi a individuare il complesso adeguato nel quale ospitare i partecipanti e gli spazi all'interno dei quali si sarebbero tenuti i vari dibattiti medico-scientifici e organizzativi della Direzione nazionale. Tutto ciò sarebbe quindi avvenuto alla metà del mese di maggio 1997 presso l'hotel Meridien e nelle sale convegno del Lingotto, strutture contigue e prive di barriere architettoniche, qualità fondamentali per consentire a tutti gli intervenuti, e in special modo alle persone disabili, di accedervi in autonomia e comodamente, senza nemmeno uscire allo scoperto in caso di brutto tempo. Così la Sezione ebbe modo di festeggiare in modo speciale il suo trentesimo anniversario di vita e parecchi consiglieri e simpatizzanti organizzarono tour serali e notturni per chi voleva godere delle bellezze della città. Un concerto aveva poi accompagnato la cena di commiato del sabato sera allestita nel salone principale dell'hotel, suscitando la gioia e la gratitudine dei delegati delle varie sezioni italiane e della Direzione nazionale per la magistrale manifestazione da noi organizzata.

**Carlo Corio**



1997: l'Assemblea nazionale dei delegati a Torino

### Nell'anno 1997

Nell'anno 1997 l'amico Giorgio Peirola, allora presidente della Uildm torinese, mi propose di aiutare l'associazione assumendo le mansioni di revisore dei conti e consulente contabile.

Per questo ventennale di attività posso quindi riassumere il mio pensiero con un ringraziamento e con l'affetto ai volontari che mi hanno coadiuvato nell'incarico. Prima di ogni altra persona, il mio ricordo va al dottor Luciano Bussi, guida morale e istituzionale della Sezione.

Continuo poi precisando che, alle dimissioni di Peirola, l'incarico di presidente è stato assunto, con coraggio e dedizione, da Filomena Malmesi, alla quale è subentrato Giacinto Santagata, i cui risultati dell'impegno e dei progetti intrapresi sono sotto gli occhi di tutti. Gian Domenico Minasso (detto Gianni), Claudio De Zotti e Antonella Benedicenti, stante la loro continua presenza in sede, mi hanno sempre consigliato e appoggiato e perciò ringrazio anche loro.

La mia prima "collaborazione contabile" è stata con l'amico Roberto Sacco, purtroppo prematuramente scomparso, ma ancora oggi il suo ricordo mi aiuta. Ho quindi proseguito con De Zotti che, oltre alle funzioni di tesoriere, ha predisposto in questi anni la contabilità

Il ragioniere Spertino legge la relazione dei revisori



50 ANNI



dell'associazione e i bilanci preventivi e consuntivi. Un pensiero va anche ai restanti membri del Consiglio direttivo, coi quali ho avuto meno rapporti professionali ma comunque cordialità e amicizia.

E tutto ciò non è un addio ma un semplice riconoscimento, in quanto... continuo con voi!

**Giandomenico Spertino**



Francesco Alciati



La combriccola di Asti

### Ciao Uildm di Torino

Ciao Uildm di Torino. Se penso a te mi viene in mente l'inizio di un percorso, una strada sempre in salita e talmente in pendenza che non si riesce mai a raggiungere l'apice di questa montagna. Ciò avviene perché, ad esempio genitori freschi come noi, si arriva in Sezione senza avere alcuna esperienza di patologie croniche gravi e si è catapultati verso incredibili vicissitudini che, al di là della loro drammaticità, permettono anche di conoscere il vero senso della vita.

E poi mi ricordo l'impareggiabile dottor Bussi, soprattutto quando, in sedia a rotelle dietro alla sua scrivania, confortava noi genitori sulla malattia di nostra figlia, ci dava consigli, chiariva cosa potevamo fare in quel momento e si prodigava per metterci in contatto con altre famiglie nella nostra stessa situazione. E infatti in un'occasione ci aveva dato il numero di telefono della splendida famiglia Rosa (e con quanta fatica lo aveva scritto su un pezzo di carta...) con la quale, da quel giorno, abbiamo condiviso visite mediche e avventurosi ricoveri ospedalieri (compresi gli interventi chirurgici dei nostri figli in Francia), nonché viaggi e cene.

La Uildm è fonte di mille ricordi e altrettante emozioni: le "pizzate" con Gianni, Antonella, Filomena e la famiglia

Rosa, la gita e la grigliata nella casa astigiana di questi ultimi, tutti insieme e con tanta allegria. Momenti bellissimi. Inoltre ho ben presenti le assemblee annuali, la consegna degli assegni di studio ai nostri ragazzi e i momenti passati in Sezione a ridere e a scherzare. Ci penso spesso e vorrei "dare" di più, ma il tempo è maledetto, scorre sempre in fretta e non mi concede tregua. Infatti desidererei trascorrere molte altre ore spensierate con i volontari, e invece numerosi impegni mi occupano quasi tutta la giornata.

La Sezione torinese è stata costruita da gente eccezionale, come dire: persone giuste al posto giusto. Se non ci fossero loro non si potrebbe più chiamarla Uildm, quel fedele organismo amico che ci accompagna premurosamente lungo questa lunga salita. E smetto qui, perché la commozione sta prendendo il sopravvento.

**Lino Costantino**

### Grazie Uildm di Torino

Grazie Uildm di Torino. Per noi siete sempre stati un riferimento molto importante e infatti il primo sostegno in assoluto lo abbiamo avuto da voi, soprattutto quando abbiamo scoperto che Francesco [suo marito N.d.R.] aveva questa malattia. Ci avete insegnato che non bisognava perdersi d'animo e ci avete sostenuto nei momenti peggiori della nostra vita.

Dovendo gestire una Steinert DM1, ho presto imparato i significati più profondi della parola "caregiver" e inoltre, grazie anche ai vostri corsi di Rianimazione cardio-polmonare, ho appreso importanti nozioni di sicurezza in virtù delle quali per ben cinque volte, in drammatici frangenti, sono stata in grado di salvare la vita a Francesco (e in essi è addirittura compresa una sincope che, successivamente, aveva determinato l'indagine cardiaca sfociata poi nell'impianto di un pacemaker).

E anche se adesso Francesco non è più con noi, niente è perduto, perché qui a Torino e in tutto il mondo si continua a lottare contro la distrofia muscolare.

**Patrizia Pucci Alciati**

# Mosaico d'antan

1967: Donato Russo, la vera anima propulsiva della Uildm torinese



Primi anni '70: una Giornata per la Uildm ante litteram



Fine anni '80: il microscopio elettronico del Centro Paolo Peirolo



1989: il campione Becker impugna la racchetta per noi



Circa 1993: Giorgio Peirolo e Luciano Bussi studiano nuove iniziative



1990: inaugurazione della sede di via Canova 52 bis

Circa 1974: un'Assemblea annuale dei vecchi tempi



1978: il dottor Bussi alla famosa edizione della Stratorino



Ottobre 1984: uno dei tanti "raduni ciclistici" pro Sezione



Gennaio 1987: la vecchia sede di via Goffredo Casalis 70



Circa 1995: Vincenzo e Filomena con due grandi coppe



1997: le vittoriose finali di hockey in carrozzina a Perugia



## Profili

In questo numero un po' speciale di Vincere Insieme la solita rubrica destinata ai ritratti delle persone che si impegnano per la Sezione torinese è dedicata a una figura pressoché mitica: quella del volontario attivo negli anni Sessanta, proprio quando all'ombra della Mole era nata la Uildm.

Il suo nome (fittizio) era **Nicola Gallo** e impersonava il tipico esemplare di volontario operante in una delle pochissime sezioni italiane già in funzione una cinquantina d'anni fa. Nella sua figura abbiamo cercato di racchiudere tutte le qualità e le particolarità dell'epoca. Allora, cominciamo. Nicola, per sua fortuna, non era parente di un miodistrofico e aveva conosciuto questa grave patologia grazie a una delle prime iniziative pubbliche di persone disabili. A stento riusciva a reprimere un moto di commozione quando lo ricordava: una lenta teoria di rudimentali carrozzine manuali, a fatica sospinte sull'acciottolato, aveva sfilato lungo un viale periferico della città. I disabili incominciavano ad affermare la propria esistenza e la necessità di veder soddisfatti i loro urgenti bisogni. Colpito da questa inconsueta ostentazione sociale di sofferenza, ma anche di energia e voglia di costruire, era entrato nella sede Uildm cittadina e per la prima volta aveva sentito parlare della distrofia muscolare progressiva.

In associazione si era presto rimboccato le maniche perché il daffare era tanto: c'erano da organizzare manifestazioni e serate benefiche, occorreva contattare la carta stampata (poiché la tivù era quasi irraggiungibile e internet... non esisteva ancora!), scrivere lettere pigiando i tasti induriti della vecchia Olivetti, archiviare documenti in voluminosi cassettoni e poi viaggiare per riunioni, congressi, incontri medici eccetera. Inoltre era necessario aiutare fisicamente i miodistrofici, spostandoli sulle carrozzine, vestendoli, accompagnandoli a scuola e talvolta provvedendo anche alle loro esigenze fisiologiche. Il tutto senza aver frequentato corsi di formazione o effettuato tirocini, muniti solo di un'enorme buona volontà e di altrettanta passione. A parte i ragazzi affetti dalla patologia e i loro familiari, Nicola era stato colpito dall'atmosfera pionieristica e dai fermenti che aleggiavano nell'unica stanza fronte strada costituente la sede. Allora gli scivoli nei marciapiedi delle vie erano inesistenti (naturalmente le leggi contro le barriere architettoniche erano di là da venire), gli ausili erano scarsi e farraginosi, i trasporti pubblici circolavano per tutti tranne per chi si spostava in carrozzina e infine mancavano decenni all'apparizione della prima pedana montata su un pulmino attrezzato. Si lottava contro un nemico semi-sconosciuto anche per i medici specialisti e i fisioterapisti, il welfare era ai primordi, rare le associazioni di categoria (l'acronimo onlus era ovviamente ignoto) e il volontariato non occupava nella società un posto così importante come avviene al giorno d'oggi. C'era davvero ancora tanto da fare.

Il nostro soggetto aveva una famiglia e un lavoro come operaio turnista e rubava ore a entrambi per recarsi in Uildm e portare avanti i suoi incarichi. Chissà che faccia avrebbe fatto se avesse saputo che dopo alcuni lustri sarebbe stato istituito il volontariato d'impresa... Comunque era sempre felice di sacrificarsi in questa nobile attività, perché aveva scoperto in fretta l'arricchimento personale che ne derivava, oltre alla possibilità di trasmettere ai figli e ai colleghi quanto imparava in virtù del suo impegno come volontario. Purtroppo si era presto accorto degli sforzi titanici richiesti da questa difficile battaglia contro la distrofia muscolare, ma ciò, lungi dal deprimerlo, lo aveva galvanizzato, fornendogli rinnovate risorse per continuare a combattere. Infatti nell'ambiente della Sezione era diventato "il Nicola": un prezioso collaboratore, l'amico, la riserva su cui poter sempre contare e l'indispensabile punto di riferimento attorno a cui ruotavano alcuni vissuti davvero problematici. Nicola Gallo: quanto di meglio potesse varcare la soglia di una Sezione Uildm negli anni Sessanta!

**Gianni Minasso**



## Cinquanta... e non più cinquanta!

L'estrema razionalità della matematica ce l'ha insegnato: proprio la conformazione fisica del nostro corpo (due mani, con cinque dita ciascuna) ci ha fatto basare le tecniche di calcolo su queste appendici così comode, abituantoci all'utilizzo del sistema decimale. Da ciò deriva l'invenzione dei cosiddetti "numeri tondi", cioè del 10 e dei suoi multipli, diventati per convenzione più importanti degli altri e assurti ben presto al ruolo di traguardi da raggiungere e festeggiare (e non solo, ben lo sanno i negozianti che vendono i cetrioli a 1.99 euro al chilo e non alla "superiore" cifra tonda di 2.00 euro). Quindi, a rigor di logica, come Uildm di Torino non dovremmo prestare un eccessivo interesse nel varcare la soglia dei dieci lustri di esistenza. Eppure, questa volta, vorrei bypassare queste lucide confutazioni, lasciandomi cullare dall'onda del sentimentalismo e facendomi rinfrescare dalla brezza dell'orgoglio.

Pensateci bene: cinquant'anni. Cioè circa 609 mesi, 2.607 settimane, 18.262 giorni, 438.288 ore, 26.297.280 minuti... e vi risparmio i secondi! E' una considerevole fetta di tempo, nel corso della quale la nostra Sezione è nata, cresciuta e si è consolidata nel tessuto cittadino e provinciale. All'interno di essa si sono sviluppate e intrecciate innumerevoli storie di dolore, rabbia e frustrazione, ma anche di speranza e di lotta, spalla a spalla, contro l'insidioso nemico comune. Qualche piccola vittoria ha rischiarato un lungo e accidentato cammino, spesso avvolto dalla fitta coltre di tenebre generata dalla nostra grave patologia. Comunque, dal 1967 in poi, uno dei maggiori successi ottenuti è stato quello di coinvolgere enti, associazioni e migliaia di persone nelle nostre battaglie quotidiane. Un esercito di amici e di anonimi benefattori non si è limitato a incoraggiarci, ma ha messo mano al portafoglio e, fuor di poetiche metafore, ci ha fornito il carburante sufficiente per farci continuare il viaggio a pieno regime. E poi come

dimenticare i numerosi volontari avvicendatisi nel corso delle varie epoche... Garantendo il loro indispensabile apporto di tempo, energie e capacità, questi preziosi uomini e donne hanno guidato con sicurezza la Uildm di Torino durante ogni stagione, col sole bruciante e sotto la pioggia torrenziale. Indirizzare un semplice ringraziamento a tutti costoro sarebbe davvero poca cosa, meglio proclamare che, al gran completo, sono diventati l'intima essenza, la fibra stessa della nostra anima.

Come traspare da alcune pagine precedenti, sarà opportuno e magari pure suggestivo rievocare il passato, le nostre radici, la nostra storia, però guai a vivere di ricordi. Come ha sempre fatto chi ci ha preceduto, dobbiamo agire nel presente al meglio delle nostre capacità, allo scopo di preparare un degno futuro a quelli a cui consegneremo il testimone. Indubbiamente resta ancora parecchio da fare "nella" e "per" la nostra onlus, e quindi non ci si deve fermare, fra l'altro proprio adesso, momento storico nel quale la terapia risolutiva sembra sempre più a portata di mano.

"Verso la fine del X secolo le già travagliate vite dei popoli occidentali vennero investite da un'ondata di superstizioso terrore, causato da racconti popolari fondati anche su testi religiosi. Infatti, secondo la tradizione, nei vangeli apocrifi, lo stesso Gesù aveva ammonito 'Mille e non più mille' e così sembrava avvicinarsi il giudizio universale e la conseguente fine del mondo". In verità, accodandoci a questo millenarismo (e contrariamente alle usanze), ci auguriamo con tutto il cuore di non festeggiare mai più ricorrenze di questo genere. Che sia l'ultima volta! Tra cento anni la Uildm dovrà essere assolutamente defunta, addirittura cancellata dalla memoria collettiva, perché la distrofia sarà stata sconfitta e la nostra pur gloriosa Sezione, diventando un organismo meravigliosamente inutile, avrà già tirato i calzini da un pezzo.

**Galeocerdo**



# Da Omegna: attività della Sezione

## ■ I volontari Uildm festeggiano Gianni Rodari

Sabato 22 ottobre, oltre alle varie iniziative legate al festival in onore dell'illustre concittadino Gianni Rodari, l'amministrazione comunale omegnese ha ricordato l'anniversario della sua nascita con il taglio di una "Torta in cielo Gigante" e con l'intervento di Cristina D'Avena, che ha interpretato alcune canzoni derivate da filastrocche e racconti del famoso scrittore cusiano. Il tutto si è svolto all'interno del cinema-teatro di Omegna, gremito di bambini accompagnati da nonni e genitori, e nella piazzetta antistante. Alla manifestazione erano presenti anche i volontari della Uildm locale che, oltre ad offrire un piccolo servizio di accoglienza, hanno distribuito del materiale informativo sulle attività

*I volontari Uildm festeggiano Gianni Rodari*



*La "Torta in cielo Gigante"*

della Sezione. All'evento canoro è pure intervenuta la scuola dell'infanzia e primaria di Calice, in quanto vincitrice del concorso musicale "Gianni Rodari" indetto dal comune omegnese. Il ricavo netto, pari a circa 600 euro, è stato devoluto alla nostra onlus.

## ■ Attività quotidiane

La Uildm di Omegna, oltre a programmare e ad attivare eventi e manifestazioni nel proprio territorio di competenza allo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle finalità statutarie e raccogliere fondi per autofinanziarsi e per la ricerca scientifica della Fondazione Telethon, svolge anche un'altra funzione, forse un po' più nascosta ma certamente altrettanto significativa dal punto di vista sociale. Si tratta della realizzazione di varie attività assistenziali, erogate alle persone che si rivolgono all'associazione, al presidente o ai volontari della Sezione. Infatti la sede di quest'ultima è caratterizzata da un locale adibito ad ufficio in cui è presente una linea telefonica dotata di segreteria, a cui tutti possono rivolgersi per ottenere informazioni e sostegno morale. Così, nel corso del solo 2016, hanno fatto ricorso al nostro sodalizio circa una sessantina di persone. In particolare chi ha presentato esigenze di natura medica, riguardanti la distrofia muscolare o



*La XXI Assemblea dei soci omegnese*

altre patologie, è stato indirizzato verso i centri clinici specializzati con cui la nostra onlus ha già da tempo sottoscritto convenzioni di collaborazione. Inoltre la Sezione ha in dotazione ausili, carrozzine manuali ed elettriche, letti di degenza, standy e deambulatori, che vengono prestati, in comodato d'uso gratuito, a chi ne fa richiesta. Non possiamo tralasciare poi di far risaltare il nostro servizio di trasporti, allestito con due pulmini attrezzati appositamente per le persone disabili. Sempre quest'anno, con tali mezzi, sono stati

*Il servizio di trasporto attrezzato*



percorsi più di seimila chilometri per accompagnare chi doveva recarsi nelle strutture della zona abilitate per la fisioterapia e la riabilitazione (Gravellona Toce e Piancavallo), oltreché negli ospedali, nei centri clinici della nostra regione e, talvolta, per visite specialistiche anche presso gli ospedali di Pavia e Milano. I pulmini in questione vengono pure utilizzati sporadicamente per gite fuoriporta e per incontri con altre delegazioni sparse per l'Italia.

## ■ XXI Assemblea dei soci

Sabato 4 marzo, ad Omegna, si è tenuta la XXI Assemblea dei soci appartenenti alla Uildm locale. Dopo la nomina del presidente – Mirco Ferzola – e del segretario – Maura Fumagalli – dell'Assemblea, Andrea Vigna ha presentato la relazione sulle attività svolte dalla Sezione nel 2016. In particolare ci si è soffermati sull'opera di assistenza svolta (vedi qui sopra) e sulla raccolta fondi effettuata come autofinanziamento e come appoggio alla Fondazione Telethon, in un vicendevole ed efficace completamento. A seguire si è dato corso alla lettura dei bilanci e della relazione da parte del revisore dei conti. Nel corso della riunione è stato anche affrontato il discorso su come reperire nuovi volontari e ulteriori tesserati, in quanto, come sempre, sussiste l'imprescindibile necessità di poter contare su risorse economiche e umane. Infine, dopo la nomina dei delegati per l'Assemblea nazionale, la riunione è terminata con un frugale rinfresco.

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

# Da Omegna: la Uildm per Telethon 2016



Un'immagine dal terzo Trofeo Uildm-Telethon

## Regata sul Lago d'Orta

★ ★ ★ 8 ottobre 2016

Nel secondo sabato dello scorso mese di ottobre, si è svolta la classica crociera Orta-Omegna-Orta, con in palio il "3° Trofeo Uildm-Telethon". Così, in una bella giornata di sole e con un vento leggero da sud, le barche partecipanti sono state divise in due classi: bulbo-cabinati e libera. Il trofeo è stato vinto da Berrone, mentre al secondo posto è giunto Capriata. Nel tardo pomeriggio poi, alla presenza di un discreto pubblico, è avvenuta la premiazione delle diverse categorie. Desideriamo quindi rivolgere un particolare ringraziamento al presidente Gianmaria Brambilla che da alcuni anni, oltre a gestire il Club Velico di Orta, insieme ai propri istruttori ha concesso l'opportunità alle persone portatrici di disabilità di praticare lo sport della vela.



La premiazione del terzo Trofeo Uildm-Telethon

## Cena sociale pro Telethon

★ ★ ★ 12 novembre 2016

Anche quest'anno ci siamo incontrati per festeggiare l'inizio della maratona di eventi a favore della Fondazione Telethon e infatti, nella serata di sabato 12 novembre, ci siamo recati al ristorante "La Sibilla Cusiana" di Pettenasco per una cena benefica. Dopo un breve cenno di saluto da parte del presidente Andrea Vigna e la presentazione delle imminenti iniziative organizzate dalla Sezione di Omegna, i partecipanti hanno dato vita alle "danze culinarie", accompagnate da un duo musicale che ha allietato l'intera serata con musiche tradizionali degli anni '60. Il tutto è poi



La cena sociale di Pettenasco pro Telethon

terminato con le estrazioni a sorte di una ricca lotteria. Già nel corso di questa prima serata è stata raccolta un'importante somma di denaro, interamente inviata a Telethon.



Le bande musicali di Massiola nella palestra di Valstrona

## Cena benefica a Valstrona

★ ★ ★ 28 gennaio 2017

Quest'anno la tradizionale serata pro Telethon di Valstrona, anziché nel mese di novembre, si è svolta sabato 28

gennaio. L'iniziativa è molto sentita nella Valle e infatti tutti vogliono intervenire: amministratori comunali di Valstrona, Loreglia, Massiola e Germagno, rappresentanti della comunità montana e varie associazioni sportive e di volontariato, nonché alpini e gruppi musicali. Oltre al pubblico, costituito da un centinaio di persone, la serata è stata arricchita dalla presenza di due bande musicali di Massiola e dalla partecipazione di Olindo Sommacal. Dopo la cena si è anche organizzata una piccola lotteria il cui incasso, insieme a quanto raccolto durante l'intera serata (per un totale di 4.200 euro), è stato devoluto alla Fondazione Telethon per la ricerca scientifica. Quindi la Sezione omegnese, nella persona del presidente Andrea Vigna, ringrazia vivamente gli organizzatori e soprattutto gli intervenuti per la solidarietà dimostrata.

## Gara di beneficenza a Intra

★ ★ ★ 3 dicembre 2016

Lo scorso sabato 3 dicembre, la Dance Evolution di Masera e Domenico Simmaco di Domodossola ha organizzato, in collaborazione con la Uildm di Omegna, il consueto evento a favore di Telethon presso il Palazzetto dello sport a Verbania Intra. In questa struttura, di fronte a un folto pubblico, si sono così esibiti molti gruppi di ballo che hanno interpretato diverse forme: latino-americano, moderno, liscio, zumba e danza ritmica. Com'era prevedibile, al termine è scoppiato il lungo applauso degli spettatori. L'incasso di 2.757 euro è stato girato alla Fondazione Telethon per l'indispensabile ricerca medica sulle malattie geneticamente rare

## Si danza!

★ ★ ★ 10-11 dicembre 2016

Hanno riscosso un fantastico successo di pubblico e di consensi le due serate dedicate alla danza offerte dai maestri Laura e Moreno in occasione della campagna "Presente", inserita nell'ambito delle iniziative pro Telethon del Vco. Entrambe le serate, sabato 10 e domenica 11 dicembre, sono state organizzate presso il Palazzetto dello sport di Omegna e così, sotto la direzione dei nostri due amici, si sono susseguite esibizioni di diverse scuole di danza. Piccoli e grandi hanno dato ampio spazio a esercizi e balli al ritmo di twirling, danza moderna, hip-hop, jazz, danza acrobatica, ginnastica ritmica, danze caraibiche, ballo liscio, flamenco eccetera. Il cospicuo pubblico presente ha accolto e gratificato tutti i partecipanti con applausi e sonore acclamazioni. A questo punto indirizziamo un particolare ringraziamento al gestore del Palazzetto, che ha messo gratuitamente a disposizione la struttura, nonché alla presentatrice Loredana dell'emittente Spazio 3. L'intero incasso di 3.193 euro è stato ovviamente messo a disposizione della Fondazione Telethon.

Volontari, offerte ed esibizioni al Palazzetto di Omegna



Il simpatico saluto dalle "Salite del Vco"



Un momento della Maratona a Gravellona Toce





Diversi momenti della Maratona a Gravellona Toce



## Maratona Telethon

★ ★ ★ 4<sup>a</sup> edizione

Anche quest'anno l'abituale Maratona Telethon ossolana si è tenuta a Gravellona Toce, con alcuni eventi programmati nei locali dell'Ipercoop Le Isole e altri nei contigui spazi esterni del centro commerciale. Queste iniziative sono state organizzate dalla direzione delle Isole, dalla Uildm di Omegna e dall'associazione Salite del Vco, che ha curato soprattutto le attività su strada. Nel primo pomeriggio hanno preso il via le gare amatoriali di podistica, bici e mountain bike: un discreto numero di atleti ha così percorso un tracciato lungo i fiumi Stronetta e Toce. Invece, nei locali coperti, si sono alternate associazioni sportive, folkloristiche, musicali, e danzanti, che hanno presentato i loro spesso spettacolari repertori. Le varie esibizioni sono anche state apprezzate dal pubblico occasionale, cioè quello che, normalmente, frequenta i numerosi negozi del centro commerciale. Alla sera è stata poi allestita la cena, a cui hanno partecipato un'ottantina di persone, nonché i volontari della Sezione omegnese che hanno così potuto raccogliere ulteriori fondi a favore di Telethon mediante la vendita di gadget e articoli personalizzati preparati per l'occasione. Il consistente incasso complessivo dell'intera giornata è risultato pari a circa 5.000 euro, per cui siamo vivamente grati a tutti i donatori, alle associazioni e agli atleti coinvolti.



Armeno: le suore della Carità...



...il coro Stella Alpina di Berzonno...



...e il Corpo musicale del Mottarone

## Serata ad Armeno

★ ★ ★ 21 gennaio 2017

Nella serata del 21 gennaio, presso il Centro di spiritualità delle suore della Carità di Armeno, si è tenuto un concerto a favore di Telethon. L'evento canoro è stato organizzato dal Gruppo alpini di Armeno, in collaborazione con lo stesso Comune e con le associazioni locali, e ad esso vi hanno preso parte il Corpo musicale del Mottarone e il coro Stella alpina di Berzonno. Oltre ad ascoltare buona musica e brani conosciuti, il folto pubblico intervenuto ha trascorso simpatici momenti di convivialità e serenità. Il cospicuo incasso di 1.100 euro, ottenuto mediante l'ingresso a libera offerta, è stato devoluto dagli organizzatori alla Fondazione Telethon per la ricerca sulle distrofie muscolari e sulle patologie geneticamente rare. Al proposito la Uildm omegnese, partner consolidata di Telethon, è grata a tutti i partecipanti per la loro generosità, ai gruppi musicali per il loro spirito di solidarietà e al Centro di spiritualità che ha messo a disposizione gratuitamente la struttura dove si è svolto il concerto.

Andrea Vigna, Pietro Guidorizzi  
e Uildm Omegna



Nell'ambiente Uildm, ma non solo in esso, si fa sempre un gran parlare di Telethon e della sua importanza. Tuttavia si danno per scontate tante questioni e forse, ogni tanto, è meglio fermarsi e, aldilà delle pur ingenti somme raccolte, riportare l'attenzione sui capisaldi alla base di questo imponente meccanismo benefico. Andiamo a curiosare direttamente nel sito della Fondazione...

La nostra missione è fare avanzare la ricerca verso la cura delle malattie genetiche rare, perché **i bambini che nascono con una di queste patologie hanno diritto a una vita migliore.**

Ecco come lavoriamo: 1) **Diamo priorità** a quelle malattie che per la loro rarità sono trascurate dai grandi investimenti pubblici e industriali. 2) Selezioniamo i **migliori ricercatori** in Italia e i progetti più promettenti. 3) Coinvolgiamo **tutti gli italiani** nella lotta contro le malattie genetiche. 4) **Informiamo** chi ci aiuta su come investiamo i fondi raccolti.

Il percorso della ricerca scientifica verso la cura è molto lungo, impegnativo e costoso: inizia dalla ricerca di base, quella che si fa in laboratorio, per proseguire con le sperimentazioni. L'ultima fase della ricerca, quella clinica, sperimenta le terapie individuate sui pazienti. Molti ricercatori Telethon **impiegano anni** del proprio lavoro per assicurarsi che una terapia sia efficace e sicura.

A volte trascurate dai grandi investimenti pubblici e industriali, orfane di ricerca e farmaci, le malattie genetiche rare prese singolarmente non sono statisticamente rilevanti. **Ma possiamo dire che la vita di una persona non lo sia?**

Una grande scoperta scientifica deve essere per tutti. Puntiamo a trasformare i risultati della ricerca scientifica di eccellenza, selezionata e sostenuta nel tempo, **in farmaci e terapie disponibili per tutti i pazienti del mondo.** Una visione che da qualche anno sta diventando realtà grazie a terapie innovative che attirano l'attenzione di sempre più gruppi farmaceutici. Ci impegniamo a sviluppare collaborazioni con istituzioni sanitarie pubbliche e private, affinché il nostro lavoro non si fermi al risultato scientifico di successo, ma diventi realmente accessibile ad ogni paziente.

Infatti il nostro lavoro di ogni giorno è **per loro.** Oltre a sostenere la ricerca, forniamo loro un'informazione aggiornata e corretta sulle malattie, li indirizziamo ai diversi centri di riferimento e agli specialisti e favoriamo il contatto

e lo scambio tra le associazioni dei malati. Insieme alla Fondazione Telethon, ogni anno i cittadini, le imprese, i media e le istituzioni **investono tempo e risorse** in questa grande impresa collettiva.

I nostri valori sono questi:

- **Eticità:** lavoriamo con l'intento di migliorare la qualità di vita di coloro che beneficiano e beneficeranno della nostra ricerca, nel rispetto di tutti i soggetti coinvolti.
- **Trasparenza:** rendiamo accessibili a tutte le persone interessate, in modo chiaro e corretto, le informazioni utili per valutare il nostro operato.
- **Miglioramento continuo:** cerchiamo di fare sempre meglio il nostro lavoro, confrontandoci apertamente con gli altri e prendendo spunto dai casi di successo per crescere giorno dopo giorno.
- **Merito:** promuoviamo una modalità e dei criteri di scelta rigorosi e competitivi, con la finalità di premiare e valorizzare il talento e la competenza.

*Telethon esisterà fino a quando non verrà scritta la parola "cura" accanto al nome di ogni malattia genetica (Susanna Agnelli)*

Fondazione Telethon



## La Giornata sulle Malattie Neuromuscolari

Il 4 marzo scorso si è svolta in Italia la prima Giornata sulle Malattie Neuromuscolari (GMN), costituita da una serie di incontri dedicati alla divulgazione e all'approfondimento delle miopatie e delle neuropatie, patologie del sistema nervoso periferico. Infatti contemporaneamente, in tale data, quattordici città sparse in tutta la penisola (Torino, Milano, Roma, Verona, Pisa, Messina, Ancona, Bari, Brescia, Genova, Parma, Messina, Napoli, Bologna) hanno coinvolto medici specialisti di riferimento nella diagnosi e cura delle malattie neuromuscolari, associazioni di pazienti e soprattutto i pazienti stessi e i loro parenti, impegnati quotidianamente in prima linea.

I programmi scientifici sono stati differenti per ogni sede, in base alle competenze dei vari centri specialistici presenti nel nostro paese. La Giornata è stata realizzata grazie alla collaborazione tra l'Associazione Italiana di Miologia (Aim), l'Associazione italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico (Asnp), l'Alleanza Neuromuscolare e il sostegno di Uildm e Telethon. L'incontro di Torino è stato possibile grazie al lavoro dei medici organizzatori dell'evento che l'hanno coordinato e diretto interamente: stiamo parlando della professoressa Tiziana Mongini e del dottor Dario Cocito.

La Giornata si è svolta presso l'aula magna delle Molinette e la partecipazione è stata molto numerosa, arrivando a contare circa 150 presenze. Alla riunione hanno preso parte il portavoce dell'ordine dei Medici, il direttore del dipartimento di Neuroscienze (dottor Villari) e il direttore della Clinica neurologica I dell'ospedale Molinette (professoressa Giordana).

Dopo un videomessaggio introduttivo del professor Antonio Toscano di Messina e del professor Angelo Schenone di Genova, che hanno fortemente voluto e promosso tale progetto di divulgazione, si è passati alla parte scientifica dove ogni centro ha presentato lo stato dell'arte sulle tematiche neuromuscolari. La professoressa Mongini ha illustrato le miopatie dell'adulto, spiegando come si sviluppa una patologia di questo tipo, quali sono i segni e i sintomi principali e come si diagnosticano. Invece il dottor Cocito si è occupato delle neuropatie: le diverse



cause, in quale modo si manifestano e come si arriva ad una diagnosi. In seguito la dottoressa Federica Ricci, neuropsichiatra infantile dell'ospedale Regina Margherita, ha presentato le forme infantili di miopatie, con particolare riferimento alle distrofie muscolari e all'atrofia muscolare spinale. Infine sono stati dati alcuni cenni sui vari trattamenti (ove presenti), specificando a che punto è la ricerca, quali sono gli standard terapeutici, il trattamento del dolore e le nuove e innovative prospettive terapeutiche, riguardanti specialmente la distrofia muscolare di Duchenne e l'atrofia muscolare spinale.

Nell'incontro di Torino è stato anche concesso un ampio spazio alla tavola rotonda a cui hanno partecipato le varie associazioni dei pazienti, manifestando il punto di vista dei malati, le loro problematiche, le loro aspettative ma anche quelle dei loro caregivers, genitori e coniugi in primis. Le associazioni coinvolte sono state: Cidp, Neuropatie Croniche Piemonte, Parent Project, AltroDomani, Famiglie Sma, Mitocon e naturalmente la Uildm.

La Giornata ha rappresentato un piacevole incontro sulle tematiche neuromuscolari che è servito ad avvicinare ulteriormente i pazienti alla ricerca clinica e scientifica e i medici specialisti alla realtà dei pazienti e dei loro cari, oltre a coinvolgere anche la popolazione comune per la divulgazione di queste tematiche ancora poco trattate anche dai media. Al prossimo incontro...

Liliana Vercelli

## La mia esperienza sulla neve

Le pagine di questa rivista non sono nuove al tipo di exploit di cui parleremo ora e infatti, già nel numero del dicembre 2009, Alessandro ci aveva stupito e deliziato con la sua impresa sulla neve. E adesso è la volta di Andrea e del suo entusiasmante battesimo sugli sci.

Ho sempre desiderato andare in montagna a sciare, perché sono un grande appassionato dello sport in generale e, nello specifico, dello sci alpino.

L'occasione che mi ha permesso di vivere questa splendida esperienza è avvenuta per merito di mio cugino che, avendo conosciuto lo staff della scuola di sci Sauze Project di Sauze d'Oulx, ha organizzato il tutto allo scopo di farmi una (graditissima) sorpresa. Infatti questa scuola, grazie anche alla collaborazione della Bmw Italia, ha realizzato un progetto che si chiama "Sciabile", in virtù del quale le persone con varie tipologie di disabilità possono avvicinarsi a questa attività sportiva e sperimentare l'ebbrezza dello sciare, fra l'altro in maniera completamente gratuita. Così, nello scorso mese di gennaio, i miei due giorni tra-

scorsi sulla neve sono stati davvero fantastici! L'emozione che mi ha regalato lo sciare per la prima volta è stata unica. Inoltre pure il contorno, cioè salire sulla seggiovia, prepararmi alla discesa e ammirare il paesaggio dall'alto, è stato davvero affascinante.

L'équipe che mi ha seguito nella performance si è rivelata molto disponibile e professionale. Grazie al loro supporto mi sono sentito a mio agio in ogni istante e ho avvertito chiaramente il brivido della discesa su una reale pista da sci.

Quindi consiglio a tutti di provare questa eccezionale avventura.

Andrea Zedda



## In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo  
NOVEMBRE 2016 - MARZO 2017

**Riunione del 18 novembre 2016**

- Relazione sulla XI Serata danzante
- Edizione Telethon 2016
- Richiesta di contributo delle squadre di hockey

**Riunione del 16 gennaio 2017**

- Precisazione delle norme per le prossime elezioni
- Edizione Telethon 2016

**Riunione del 3 marzo 2017**

- Approvazione Bilancio Consuntivo 2016 e Preventivo 2017

Periodo dal 7-3-2014 al 3-3-2017: n. 18 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti (VP)	18	0
Castelli	17	1
Ceravolo	16	2
De Zotti (T)	17	1
Minasso (S)	18	0
Mongini	13	5
Paternoster	11	7
Portaleone*	11	4
Santagata (P)	18	0

**Legenda:**

P = Presidente

T = Tesoriere

VP = Vicepresidente

S = Segretario

\*Nuovo membro del Consiglio direttivo dal 10/10/2014

# È avvenuto nel 2016...

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

Nel corso del 2016, guidati dal Consiglio direttivo, i bravi volontari della Sezione sono stati fondamentali per la buona riuscita delle iniziative intraprese, compresa la costante apertura della sede e il disbrigo delle pratiche di segreteria, in ciò coadiuvati dalla nostra dipendente e, in seguito alla sua maternità, dalla valida sostituta. In questo modo, tenendo fissi gli scopi di incrementare l'azione sul territorio di pertinenza e migliorarne l'efficacia, abbiamo organizzato e/o preso parte a riunioni, incontri, conferenze, congressi, giornate a tema, manifestazioni sportive e di diverso altro genere, corsi di formazione, eventi benefici, serate danzanti, concerti e spettacoli. Inoltre abbiamo scelto di assumere il partenariato in progetti di solidarietà sociale, allestire il Convegno "Malattie cronico-degenerative, traumi acuti e attività motoria adattata" con la facoltà di Scienze Motorie, collaborare attivamente con la Gtt, registrare brevi video orientati a finalità divulgative ed è continuata la nostra valida e articolata opera di sensibilizzazione alla disabilità e alla diversità nelle scuole del torinese, sia sotto l'egida della Città di Torino e della Città Metropolitana che autonomamente.

E' continuata la nostra stretta collaborazione con i vari organismi del settore (Fish, Cpd, Apri) e altri enti, istituti, cooperative e associazioni (ad esempio Regione, Città della Salute, Il Punto, Puzzle, Passepartout, Verba, Ludoteca Neverland, Vol.To. eccetera). Com'è già avvenuto in passato, abbiamo poi usufruito dell'aiuto di alcuni esperti

per portare avanti la progettualità inerente il reperimento di finanziamenti.

Per quanto riguarda invece il capitolo dei servizi erogati ai nostri circa 500 soci, abbiamo proseguito le prenotazioni agevolate di visite mediche specialistiche, le regolari sedute di mantenimento muscolare passivo, i numerosi trasporti attrezzati, l'operatività degli sportelli informativi medico-legali, l'utilizzo della mailing list, gli utili corsi informali di rianimazione cardio-polmonare e il sostegno dell'attività sportiva delle squadre di hockey in carrozzina Dragons Grugliasco e Magic Torino. Dal punto di vista ricreativo e culturale sono state allestite alcune escursioni in città e l'abituale settimana di vacanze a Grottoammare, mentre nel mese di dicembre molti soci si sono recati al ristorante dei Cacciatori di Verolengo per l'abituale festa pre-natalizia. Oltretutto, alla fine di novembre, sono stati distribuiti gli assegni di studio "Roberta Missani" ai nostri ragazzi miodistrofici.

I delegati della Sezione hanno preso parte ai lavori delle Manifestazioni Uildm di Lignano Sabbiadoro, è stata assicurata una costante presenza nei Consigli nazionali e abbiamo accolto con gioia la visita in sede del presidente Rasconi. All'inizio della primavera abbiamo preparato la solita Giornata nazionale associativa e in autunno abbiamo curato la seconda edizione della Settimana delle sezioni, mentre a dicembre sono state realizzate alcune manifestazioni riguardanti Telethon.



La relazione sulle attività svolte letta dal presidente all'Assemblea dei soci

Come sempre, sono state impiegate ingenti risorse nel sostegno alla ricerca scientifica e nell'assegnazione di borse di studio mediche. Si è lavorato concretamente sul progetto, molto ambizioso ma possibile, di istituire una struttura locale multispecialistica che abbia al centro le persone con malattie neuromuscolari, avviando una cooperazione con le istituzioni coinvolte (Azienda ospedaliera, Città della Salute e della Scienza di Torino e Regione Piemonte). Inoltre, sempre quest'anno, abbiamo

incominciato a prendere in considerazione la fattibilità di un progetto sperimentale, in collaborazione con il Centro Puzzle, per il continuum terapeutico ospedale-territorio e per offrire una soluzione residenziale o semiresidenziale assistita ai pazienti soggetti a difficoltà familiari.

La nostra inarrestabile battaglia contro le malattie neuromuscolari è stata quindi portata avanti con gran vigore e in conclusione desidero ringraziare dal profondo del cuore tutti i volontari e gli amici che ci hanno affiancato.

**Giacinto Santagata**

## Assemblea dei soci e rinnovo del Consiglio direttivo

Lo scorso 11 marzo, come prescrive lo Statuto della nostra associazione, si è tenuta l'Assemblea annuale dei soci della Uildm torinese. Ad essa vi hanno preso parte circa ottanta tesserati, muniti di un centinaio di deleghe, in rappresentanza dei 488 iscritti nel 2016.

Durante l'Assemblea, come sempre accade, sono stati presentati e discussi temi importanti come l'aggiornamento medico sulle malattie neuromuscolari, la lettura da parte del presidente delle relazioni sulle varie attività svolte dalla Sezione nei dodici mesi passati e su quelle previste nell'anno attualmente in corso, la presentazione e l'approvazione dei bilanci Consuntivo e Preventivo (dopo l'apposita relazione del revisore unico dei conti), la determinazione del numero dei membri necessari per il prossimo Consiglio direttivo, la nomina dei delegati per l'Assemblea nazionale Uildm e infine l'esame delle "Varie ed eventuali", spazio utile per diffondere gli avvisi e per gli interventi dei soci.

Parallelamente all'Assemblea si sono anche svolte le ele-

zioni per il rinnovo del Consiglio direttivo, che resterà in carica nel periodo 2017-19. Ecco i risultati delle votazioni: Santagata (112 voti), Mongini e Rolle (76), Paternoster (69), Malmesi (66), Benedicenti e Prima (59), Vercelli (58), Minasso (55), Depaoli (primo dei non eletti, 44), Castelli (43), Gatto (41), Ceravolo M. (35), Ceravolo S. (26), Perfetti (20), Mamone (16), Gollin (6). Tra i nove nuovi consiglieri vi sono quattro miodistrofici, due genitori di miodistrofici e tre medici. Inoltre è stato pure eletto il ragioniere Spertino (130 voti) come revisore unico dei conti. Ne approfittiamo quindi per ringraziare chi ha presidiato il seggio e curato lo spoglio delle schede, cioè gli scrutatori Annamaria Gianotti, Alessandra Fiandesio e Carmine Scudu.

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

**la Redazione**



Il seggio con Carmine, Alessandra e Annamaria

# Vita di Sezione

A cura della Redazione

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

Già da un po' di tempo ci ronzava in testa l'idea di dedicare uno spazio all'"arredamento verticale" della nostra sede, cioè a tutte quelle suppellettili che, appese ad un chiodo, ne ornano le pareti. Infatti risulta sempre interessante osservare il tipo di "iconografia decorativa" scelta per completare l'atmosfera di un determinato ambiente. Soprattutto è singolare verificare i vari gradi dei compromessi a cui perviene chi, facendo ad esempio i buchi per i tasselli dei quadri, si sforza per trovare la giusta mediazione tra i propri desideri estetici e le imprescindibili esigenze di un ufficio pubblico (per non parlare poi di una onlus come la Uildm torinese...).

Magari, in futuro, lo pubblicheremo pure un articolo di questo genere, tuttavia oggi abbiamo deciso di consacrare l'intera pagina della rubrica ad uno soltanto di questi oggetti. Si tratta di un dipinto a olio che da pochi mesi abbellisce la segreteria di via Cimabue e inevitabilmente cattura lo sguardo dei visitatori. Presentato all'Assemblea annuale dei soci di marzo, l'opera è frutto dell'abilità pittorica nonché, va detto, dei profondi sentimenti della nostra amica Annamaria.

Concepito, maturato e infine terminato nell'arco di un paio d'anni di intenso seppur discontinuo impegno, a causa delle ovvie esigenze appannaggio dell'ispirazione, il ritratto in questione è quello del nostro benamato e indimenticato Vincenzo.

La storia dell'arte ce lo ricorda ampiamente: in genere la tecnica di esecuzione ritrattistica è molto difficile, poiché non si tratta solo di ricopiare, più o meno bene, l'ovale e i lineamenti di un volto, ma si deve necessariamente riprodurre la somiglianza fisica del soggetto abbinandola allo stesso tempo ad una sua caratteristica e soprattutto inconfondibile espressione. Qualcosa di più di un semplice seppur bello scatto fotografico. Insomma, chi ci guarderà poi dalla tela dovrà essere proprio lui, anzi: potrà essere solo lui!

Tutto vero in questo caso, perché dai colori e dalle pennellate di Annamaria traspare tutto il nostro Vincenzo, col suo inimitabile spirito solare, la generosità a 360 gradi, il vissuto spesso travagliato, l'invidiabile dignità, il coraggio indomito e l'essenza del suo animo così



genuino. E chi l'ha frequentato sa perfettamente cosa intendiamo dire.

Come già accennato, tutti questi particolari si potranno già notare esaminando attentamente anche solo l'immagine qui presente, fermo restando il superiore impatto emotivo provocato dall'osservazione diretta, quindi de visu dell'opera. Infatti il suo tipico sorriso lo rappresenta in maniera inequivocabile e oltretutto riporta alla mente tutti gli altri miostrofici scomparsi nel corso degli anni. In virtù di ciò e della brava pittrice, sono ancora tutti con noi.



Annamaria Gianotti

In conclusione siamo quindi grati ad Annamaria perché grazie a lei e alla sua capacità, Vincenzo ci sembra meno lontano e ogni volta che lo constatiamo, ammirando il suo dipinto, non riusciamo a non emozionarci.

la Redazione

# Mosaico

▼ La consegna degli Assegni di studio "Roberta Missani" allietata dallo spettacolino di magia



▼ Scorcio dalla Festa pre-natalizia della Sezione presso il ristorante dei Cacciatori di Verolengo



▼ Dal Progetto Scuole 2016-17: seconda lezione alla 3ªE dell'elementare Allievo



▼ Il nuovo perimetro di gioco dei Dragons Grugliasco



▼ Quanti incontri con la Città della Salute per il nuovo Centro specialistico polifunzionale!..



▼ Il corso di formazione "Diverso da chi?" al liceo scientifico Curie di Pinerolo



▼ Un momento di relax nella trasferta siciliana del Magic Torino impegnato contro i Leoni Sicani



▼ La Giornata nazionale Uildm 2017 a Torino in piazza Castello





## ATTENZIONE

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

## SPORTELLI INFORMATIVI

E' a disposizione il **numero verde Stella (800/589738)** per ricevere, nell'ambito delle malattie neuromuscolari, informazioni corrette, chiare e aggiornate su temi di natura sociale e sanitaria (legislazione, ausili, rapporti con gli enti locali, tempo libero eccetera). Inoltre, presso la Uildm torinese, è sempre a disposizione la Segreteria al numero 011/7770034.

## PER FUTURI SPOSI, BATTESIMI E CRESIME



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

## TESSERAMENTO 2017

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

## TRASPORTI ATTREZZATI



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



## m@iling list

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



## OBLAZIONI E DEDUZIONI

Ricordiamo che, riguardo alle oblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di **dedurre o detrarre** dal proprio reddito alcune percentuali degli importi donati a entità non profit come, appunto, la Uildm di Torino (per informazioni più dettagliate rivolgersi in sede). Ricordiamo che le coordinate bancarie della Sezione torinese sono:  
**Credito Valtellinese**  
IT10H0521601034000000008960  
Quelle postali invece sono:  
**Poste Italiane**  
IT37G0760101000000015613102



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

## CORSI DI RIANIMAZIONE CARDIO-POLMONARE

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

## CONSULENZA LEGALE



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



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

## 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.

## CONSULENZA E ORIENTAMENTO



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

## LOCATION PER VOI



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



## SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

### Visite neuromuscolari

#### Centro Malattie Neuromuscolari

**Sede Molinette**, Via Cherasco 15 (prof.ssa Mongini).  
Visite ambulatoriali: prime visite, follow-up assistenziale integrato (accertamenti cardiologici, pneumologici, dietologici, fisiatrici, gastroenterologici c/o Molinette o strutture territoriali), Week hospital: per valutazione multidisciplinare di casi complessi. Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.  
**Sede OIRM**, Neuropsichiatria Infantile.  
Prime visite, controlli per follow-up, valutazione neuromotoria, con counselling posturale e verifica/proposta ausili, consulenze cardiologiche, nutrizionali, endocrinologiche, ortopediche in sede. Prenotazione Segreteria NPI e ritiro referti: dal lunedì al venerdì, tel. 011 3135248 (h. 10-12.30, 14-15). Per controlli: Day hospital 011 3135545.

### Assistenza respiratoria

**Ospedale Regina Margherita** - Via Zuretti 23, Torino  
Pneumologia Pediatrica (Direttore S.C.: dr.ssa Bignamini). Informazioni e prenotazioni: <www.cittadellasalute.to.it> (Strutture sanitarie e Centri di riferimento regionali, Strutture sanitarie Presidio Regina Margherita, n. 52 Pneumologia pediatrica).

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

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

#### Centro Malattie Neuromuscolari

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

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

### Visite ortopediche

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

### Visite e cure dentarie

**Centro Dental School**, Via Nizza 230 - Torino  
Responsabile prof. Carossa. Informazioni e prenotazioni: <www.cittadellasalute.to.it> (Cup, Dental school).

#### Clinica Odontostomatologica dell'Università

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

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

**U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Mauriziano**  
Dirigente medico dr. Basano. Centro di prevenzione, cura e riabilitazione del cavo orale per pazienti disabili. Per prenotare una visita su appuntamento telefonare al n. 011 5082378, dalle ore 14.00. Gli interventi terapeutici successivi, privilegiando i casi più gravi e più urgenti, verranno programmati a seconda del tipo di patologia in atto e delle esigenze dei singoli pazienti.

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

La divisione di Odontostomatologia si occupa delle patologie del cavo orale mediante terapie essenzialmente estrattive e chirurgiche. Il venerdì è dedicato ai pazienti disabili (previo appuntamento da richiedere al n. 011 4393212, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle 11). E' necessario portare con sé l'esenzione del ticket, il documento d'identità e la tessera sanitaria, mentre per i casi urgenti bisognerà telefonare con le stesse modalità sopraccitate.

### Visite urologiche

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

### Visite ginecologiche

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

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

#### Prevenzione Serena

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

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

## Citazioni citabili sui disabili

Le citazioni, in genere, sono delle riproduzioni testuali più o meno lunghe di parole altrui e, fra l'altro, vengono utilizzate per sottolineare i concetti, rendere omaggio, offrire un diverso punto di vista, distruggere i luoghi comuni, strappare un sorriso e via di questo passo. Da più parti si invita a ragionare le citazioni adoperandole con parsimonia, tuttavia oggi, grazie allo strapotere dei motori di ricerca, voglio concedermi una piccola licenza e riportarne qualcuna significativa sulla disabilità. Buona lettura.

### Cominciamo dalla base

*Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale (1947, Costituzione della Repubblica Italiana, Art. 38)*

### Poetico e veritiero

*La disabilità non è una lotta eroica o "il coraggio di affrontare le avversità". La disabilità è un'arte. E' un modo ingegnoso di vivere (Neil Marcus)*

### Senza peli sulla lingua

*Tutti abbiamo dei limiti, ma non tutti siamo limitati (Anonimo)*

### Consolante

*La disabilità è una questione di percezione. Se puoi fare anche una sola cosa bene, sei necessario a qualcuno (Martina Navratilova)*

### Una mente lucida, come sempre

*Credo che le persone disabili dovrebbero concentrarsi sulle cose che il loro handicap non impedisce di fare e non rammaricarsi di quelle che non possono fare (Stephen Hawking)*

### Andando oltre

*La vera disabilità è quella dell'anima che non comprende. Quella dell'occhio che non vede i sentimenti. Quella dell'orecchio che non sente le richieste d'aiuto. Solitamente, il vero disabile è colui che, additando gli altri, ignora di esserlo (Gladys Rovini)*

### Forse la più famosa

*L'unico handicap nella vita è avere un atteggiamento negativo (Anonimo)*

### Tre accenti sulle "a"

*Disabilità non significa inabilità. Significa semplicemente adattabilità (Chris Bradford)*

### Parafrasando John Fitzgerald Kennedy

*La domanda da porsi è questa: che cosa può fare un disabile per la collettività in cui vive? È una domanda rivoluzionaria, un cambio drastico di cultura e immagine [cioè: non chiederti solo cosa tu possa fare per il disabile, ma anche cosa il disabile possa fare per te N.d.R.] (Candido Cannavò)*

### Imperfezioni e saggezza

*Accettare i disabili significa accettare anche tutti gli altri così come sono, con le loro contraddizioni, debolezze, limiti, egoismi, pochezze, incomprensioni. Perché noi tutti, chi più chi meno, siamo tutto questo (Anonimo)*

Galeocerdo



