

VINCERE INSIEME

Anno XXV • Numero 2 • DICEMBRE 2017



LILIANA



MARCO



LUIGI



PIA



La Uildm di Torino istituisce un **Centro Nemo** in città!

NeMO TORINO



Editoriale	pag.	3
La Distrofia miotonica di Steinert	pagg.	4-6
Dall'altra parte del tavolo	pag.	7
A scuola cantando	pagg.	8-9
Profili: Luigi	pag.	10
Diventare genitori: perché no?	pag.	11
C'era una volta...	pag.	12
Dalle nebbie del passato	pag.	13
Al giardino ancora non l'ho detto	pag.	14
Sibling: una parola nuova...	pag.	15
Dalla Sezione di Omegna	pagg.	16-19
Dalla Sezione di Torino	pagg.	20-27
Bacheca	pagg.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire...	pag.	31

SEZIONE DI TORINO

Sede:

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

SEZIONE DI CHIVASSO (TO)

Sede:

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

SEZIONE DI OMEGNA (VB)

Sede:

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

VINCERE
INSIEME

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

Registrazione Tribunale
di Torino n. 4665 del 30.03.1994

Spedizione in a.p. art. 2 comma 20/c
legge 662/96 - Filiale di Torino

Direttore Responsabile:
Claudio Cubito

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

Impaginazione e stampa:
EMMEBIE s.r.l.
C.so Moncalieri 506/28
10133 Torino - Tel. 011 6610636

Questo numero è stato
stampato in 1.800 copie

Hanno collaborato
a questo numero:

Antonella Benedicenti
Luciano Bussi
Luigi Cassai
Dina Castelli
Barbara Collino
Antonietta Ferrante
Galeocerto
Simona Guida
Pietro Guidorizzi
Gianni Minasso
Centro clinico NeMO
Pia Pera
Daniele Portaleone
Marco Rasconi
Giacinto Santagata
Ettore Serafino
Uildm Omegna
Uildm Torino
Liliana Vercelli
Andrea Vigna
Federica Vitagliani

Fotografie di:

Renzo Aguayo
Alina Alexiu
Antonella Benedicenti
Luigi Cassai
Dina Castelli
Antonietta Ferrante
Massimo Masone
Marco Numa
Uildm Omegna
Uildm Torino
Federica Vitagliani

Elaborazioni grafiche di:

Barbara Collino
Gianni Minasso

Nani e giganti



Finita l'euforia delle emozioni e dei festeggiamenti suscitati dal recente Cinquantenario della nostra Sezione, abbiamo ripreso con alacrità il lavoro quotidiano in sede: esaudire le richieste dei soci, organizzare i servizi a loro destinati, rispondere alle telefonate, scrivere lettere, compilare prospetti eccetera.

Tuttavia laggiù in fondo, proprio in fondo al cuore, resta un lieve sentore di rammarico ed è presto spiegato il perché. Non vorremmo essere monotoni, ma dobbiamo ritornare al leitmotiv di questa rivista, cioè la mai troppo massiccia partecipazione dei nostri tesserati alla vita associativa. In effetti ci rendiamo bene conto che impegni, lavoro, famiglia e, ahinoi, malattia limitano alquanto la frequentazione della Uildm da parte di chi ha in tasca la tessera con la farfallina, però le mancate collaborazioni di soci, simpatizzanti e medici rappresentano altrettante opportunità di lotta sprecate. Qualche informazione supplementare, un passante in più coinvolto, la partecipazione a quel particolare convegno, la realizzazione di un ulteriore progetto... e magari si sarebbe potuto assestare qualche bastonata extra alla distrofia muscolare. E ci fermiamo qui, per evitare di diventare barbosi. Comunque, come antidoto per eventuali sconcerti, ci basta respirare l'aria dei locali di via Cimabue [fra l'altro, con i 35° esterni del momento in cui stiamo scrivendo questo editoriale, pure rinfrescata dai condizionatori! N.d.A.]. Qui, tra volontari, distrofici, loro parenti, impiegate, amici

e visitatori occasionali, ascoltiamo e pronunciamo dialoghi di tutti i tipi, ci diamo da fare per portare avanti le numerose iniziative della Sezione, assolviamo i lavori di routine e poi, dopo avvisi diffusi e riunioni allestite, accumuliamo regolarmente nuove esperienze vivendo fatti, aneddoti e testimonianze in un processo di crescita personale denso di emozioni come gioia, allegria ed entusiasmo, pur se tra di esse trovano spazio anche sofferenza e rabbia. E scusate se è poco.

L'abbiamo già affermato in mille frangenti diversi, tuttavia non esitiamo a ripeterlo: la strada ancora da fare è accidentata, compie improvvise deviazioni, è

piena di salite, ha pericolose curve a gomito ed è lunga, molto lunga. Ad ogni modo siamo pronti a percorrerla nel più breve tempo possibile gettando, come si dice, il cuore oltre gli ostacoli. Non esiste alcun dubbio: la distrofia è da sconfiggere, già da domani.

A questo proposito cogliamo l'occasione per dichiarare tutta la nostra gratitudine a quelle persone che costituiscono un sostegno regolare e indispensabile alla pubblicazione di ogni numero di Vincere Insieme: si tratta di Barbara, Luciano, Giacinto, Antonella, Andrea e Pietro. Dalle nebbie del tempo emergono ancora nitide le figure di alcuni padri della Uildm torinese, persone di grande valore che hanno fondato e fatto crescere la nostra onlus. Non stiamo a citarne i nomi, non ce n'è bisogno: chi ci frequenta li conosce bene. Pensando a loro diventa un imperativo fare nostre le parole di Bernardo di Chartres: "In fondo siamo come nani issati sulle spalle di giganti, così che possiamo vedere più lontano e più cose di questi ultimi, non certo per l'acutezza della vista o l'altezza del nostro corpo, bensì perché siamo stati sollevati e portati in alto dalla statura di questi titani". Pure noi, volontari attuali, restiamo dei nani rispetto ai fondatori e ai pionieri del passato, ma proprio grazie ad essi siamo in grado di sopravvanzarli e continuare a progredire nella costruzione della nostra macchina da guerra per combattere con rinnovata efficacia la distrofia muscolare.

Gianni Minasso

La Distrofia miotonica di Steinert

La distrofia miotonica di tipo 1 (Distrofia di Steinert) è una malattia genetica caratterizzata dall'ereditarietà autosomica dominante, cioè il genitore ha il 50% di probabilità di trasmetterla ad ogni figlio, indipendentemente dal sesso del feto. Tra le varie distrofie è la più frequente dopo la forma di Duchenne-Becker. La malattia è causata dall'amplificazione anomala di un segmento di dna, denominato tripletta, oltre le normali trenta copie e fino a un massimo di mille. Tale alterazione è presente sul cromosoma 19 e codifica per una proteina denominata miotonina kinas (DMPK). Esiste una correlazione tra l'espansione di tali triplette e la gravità della patologia: più l'espansione è elevata e più la malattia si manifesterà precocemente e in modo serio.

La peculiarità di questa forma di distrofia muscolare è la presenza del fenomeno miotonico: quando il paziente contrae la muscolatura (per esempio serra a pugno la mano), si evidenzia una successiva difficoltà nel rilasciare i muscoli, che impiegano alcuni secondi a decontrarsi. Tale fenomeno è caratteristico delle mani, dei muscoli orbicolari degli occhi, dei muscoli masticatori e della deglutizione. Inoltre, come succede nelle altre distrofie,

essa può presentare una debolezza muscolare ai quattro arti (sia a livello prossimale che distale), difficoltà a deglutire (disfagia), ptosi palpebrale, voce nasale (disfonia) e deficit del trofismo muscolare (ipotrofia). Meno frequenti sono invece i dolori muscolari (mialgie). Inoltre anche la muscolatura respiratoria, compreso il diaframma, può essere coinvolta con difficoltà respiratorie (dispnea), scarsa ossigenazione (ipossiemia) ed elevati valori di anidride carbonica (ipercapnia). Alcuni pazienti patiscono un'insufficienza acuta, tale da richiedere una ventilazione assistita. Spesso, a causa dello sviluppo di apnee nel sonno, è comunque necessaria la ventilazione non invasiva notturna.

La cataratta può essere il primo e l'unico segno della malattia e solitamente, nei soggetti affetti, si manifesta precocemente. Anche i nervi periferici possono essere coinvolti mediante la tipica sintomatologia di una neuropatia di forma assonale: formicolii (parestesie), bruciori urenti (disestesie) e mancanza di sensibilità (ipoestesia tattile o dolorifica), specie nei territori distali dei quattro arti.

La distrofia miotonica è multisistemica, poiché il com-

plesso neuromuscolare non è l'unico a essere coinvolto, ma sono numerosi gli organi e gli apparati interessati dalla patologia. Il paziente può presentare un'affezione cardiaca denunciata da aritmie e dilatazione del cuore, e quest'aspetto è molto rilevante nel follow-up del soggetto, al fine di evitare morti improvvise per arresto cardiaco, causa di decesso ancora spesso diffusa. Anche il sistema endocrino è un frequente bersaglio della malattia a causa dello sviluppo di diabete mellito, ipotiroidismo, alterazioni del ciclo mestruale e ridotta fertilità in entrambi i sessi. La calvizie è consueta e più evidente nei maschi. Pure il sistema nervoso centrale può essere implicato: infatti alla risonanza dell'encefalo si evidenziano alterazioni che molte volte, specie se la diagnosi non è ancora avvenuta, possono essere equivocate con malattie demielinizzanti come la sclerosi multipla. Inoltre il paziente può mostrare un ritardo mentale o sviluppare in età precoce un deterioramento cognitivo simile alle forme di demenza più note. In aggiunta possono evidenziarsi problemi di natura psichiatrica: disturbi di personalità, ossessioni, deliri, sindrome ansioso-depressiva e sono possibili crisi epilettiche. Ma non basta, perché il paziente può manifestare una sintomatologia gastroenterica causata dall'interessamento della muscolatura liscia della parete intestinale: difficoltà digestive (dispepsia), ridotto svuotamento gastrico, stipsi e, seppur raramente, incontinenza fecale, mentre il sistema genitourinario è colpito da incontinenza o, negli uomini, da impotenza.

Nel caso di sospetto clinico della malattia il dosaggio dell'enzima creatin kinas (CK), che è spesso aumentata (valori tra 300-800 U/L), e l'elettromiografia (che evidenzia una sofferenza muscolare oltre a obiettivarla la miotonia) rafforzano l'ipotesi diagnostica. Infine l'analisi genetica ne permette la conferma grazie alla caratteristica espansione a livello del cromosoma 19: verosimilmente la proteina alterata, quando è prodotta in eccesso, causa un effetto tossico.

Gli approcci terapeutici sono di tipo principalmente conservativo, grazie alla fisioterapia mirata al mantenimento delle funzioni motorie e dell'autonomia del paziente. Talora, se quest'ultimo tende a inciampare, sono necessari tutori come la molla di Codevilla per migliorare la deambulazione. Anche la fisiokinesiterapia in acqua (idrochinesiterapia) può essere indicata.

In considerazione dell'intervento multidisciplinare sono numerosi gli specialisti coinvolti nei trattamenti conservativi. Il foniatra e il logopedista si occupano della disfagia

e della disfonia grazie a esercizi logopedici mirati e a una dieta variabile in base alla gravità delle difficoltà di deglutizione. Infatti si può rendere necessaria una dieta puramente cremosa e, se il soggetto non è più in grado di alimentarsi per bocca, si deve utilizzare la gastrostomia percutanea (PEG), ma fortunatamente questi casi sono rari. Lo pneumologo invece compie accertamenti periodici (spirometria, prelievo EGA), mentre risulta utile la saturimetria notturna, che evidenzia la sindrome delle apnee ostruttive nel sonno (OSAS), da contrastare con la ventilazione non invasiva tramite una maschera facciale o nasale usata durante le ore notturne. Nella distrofia miotonica di Steinert risultano rari i casi di insufficienza respiratoria acuta che richiedono una tracheotomia d'urgenza. La ventilazione invasiva con la tracheostomia rimane poi un'evenienza sporadica, mentre, a causa della disfagia, sono frequenti le polmoniti da inalazione di cibo nelle vie aeree (ab ingestis). L'oculista interviene chirurgicamente in caso di cataratta.

La terapia cardiologica consiste in farmaci per il controllo delle aritmie cardiache e per il trattamento della cardiopatia dilatativa. Quando il paziente soffre di aritmie gravi e sintomatiche (malessere, pallore e perdita di coscienza), potenzialmente fatali, può essere necessario l'impianto del pacemaker o di un defibrillatore ventricolare (ICD). La sorveglianza cardiologica riveste quindi un'importanza fondamentale. Al contrario le terapie ormonali sono basilari in caso di irregolarità del ciclo mestruale, ridotto accrescimento, disfunzione tiroidea (spesso ipotiroidismo) e infertilità. Inoltre l'endocrinologo entra in gioco se il paziente sviluppa il diabete mellito. Nel caso di problematiche psichiatriche potrebbe risultare opportuna una terapia specifica formata da antidepressivi, ansiolitici o antipsicotici.

Naturalmente, per chi desidera avere dei figli, è indispensabile la consulenza genetica, durante il cui colloquio vengono spiegate le probabilità di avere prole affetta e gli eventuali rischi per essa. Infatti nella distrofia miotonica di Steinert si osserva il fenomeno dell'anticipazione, e cioè nelle generazioni successive la patologia esordisce prima e in una forma più grave. E' possibile eseguire una diagnosi prenatale sul feto nelle prime settimane di gravidanza per scoprire in anticipo l'eventuale difetto genetico, mentre sono in fase iniziale le diagnosi preimpianto, effettuate in pochi centri. E' fondamentale che i genitori siano messi al corrente del fenomeno dell'anticipazione, che può dar luogo allo sviluppo di forme congenite di distrofia miotonica e in cui i primi sin-





tomi sono già evidenti alla nascita: ipotonia muscolare, insufficienza respiratoria, difficoltà alla suzione e all'alimentazione. Durante l'accrescimento sono possibili ritardi nelle tappe neuromotorie, grave deficit della forza muscolare, disfagia, disturbi dell'apprendimento, ritardo mentale più o meno grave e problematiche psichiatriche.

Non esiste tuttora una cura per la distrofia miotonica di tipo 1, ma sono in fase di sperimentazione dei farmaci, denominati oligonucleotidi antisense, che riducono l'effetto tossico della proteina miotonina prodotta in eccesso dall'espansione genetica. L'apposito trial clinico, eseguito negli Stati Uniti (ISIS-IONIS DMPK), è stato completato nel dicembre dello scorso anno: in otto centri americani il farmaco è stato somministrato tramite iniezioni sottocute a pazienti affetti dalla forma adulta. I risultati ottenuti in questa fase del trial sono stati incoraggianti, ma implicano ancora una giusta cautela nella prosecuzione delle fasi successive, in cui la sperimentazione verrà estesa a un maggior numero di individui. Invece la mexiletina, farmaco antiaritmico, è utilizzato per il trattamento della miotonia clinica, mentre non agisce sulla forza e sull'i-

potrofia muscolare. Nonostante ciò i pazienti che hanno assunto la mexiletina mostrano un notevole effetto positivo e il beneficio clinico è stato anche dimostrato da un lavoro, pubblicato nel 2010, in cui vengono esaminati i risultati di due trial clinici effettuati in doppio cieco.

Attualmente l'approccio clinico multidisciplinare permette ai soggetti affetti da questa distrofia miotonica di vivere una vita soddisfacente, mantenendo la propria autonomia sia in ambito lavorativo che privato, sostenuti dai loro familiari e dai medici che seguono regolarmente il decorso clinico della malattia, la quale, pur essendo progressiva, evolve spesso lentamente o addirittura si stabilizza nel tempo.

Liliana Vercelli



Dall'altra parte del tavolo

Riportiamo molto volentieri alcuni passaggi dell'interessante Relazione preparata dal presidente nazionale della Uildm per la passata Assemblea nazionale di Lignano.

Questa, per me, sarà un'Assemblea speciale: infatti, per la prima volta, sono da questa parte del tavolo come presidente, mentre tante altre volte sono stato laggiù con voi, sempre con la stessa bella emozione che ci unisce in questi momenti. Siamo una grande e bella associazione, anzi di più, siamo fundamentalmente un gruppo di amici che fanno una strada insieme e che, col tempo, sono capaci di migliorare la propria vita, aiutandosi gli uni con gli altri, senza aspettarsi ricompense, per quanto si può, in base alle doti di ognuno.

[...] Per quanto riguarda il futuro della Uildm, come ho già detto in numerose situazioni, sono convinto che dobbiamo lavorare molto sulla comunicazione che, oltre ad essere uno strumento importante per far conoscere le nostre attività, diventa un veicolo fondamentale per condividere e mettere a frutto le conoscenze e le competenze già esistenti all'interno delle nostre sezioni. Così, in questo modo, potremo essere più in grado di cambiare le logiche politiche e sociali riguardo la nostra vita quotidiana, rompendo definitivamente i modi abituali di pensare delle persone, i pregiudizi e i cliché legati al mondo della disabilità.

[...] Purtroppo devo ammettere che, nonostante molti fatti positivi, c'è ancora da lavorare, come dimostra il primo rapporto sull'Italia del Comitato Onu che sorveglia la concreta applicazione della Convenzione delle Nazioni unite sui Diritti delle persone con disabilità.

[...] E' comunque importante continuare la strada delle collaborazioni con le altre realtà associative che condividono con noi gli stessi ideali, come Famiglie Sma, Parent Project, Aisla, Acmt Rete, così come proseguire il sostegno della preziosa ricerca scientifica di Telethon. Dobbiamo essere anche noi orgogliosi delle importanti scoperte sulla cura relativa alla Sma e sono certo che arriveranno altre buone notizie.

[...] Voglio ringraziare tutta la Direzione nazionale che si impegna attivamente in parecchi campi: la competenza di ciascuno dei suoi membri mi fa sentire un portavoce pienamente supportato. Stiamo preparando nuovo materiale informativo poiché nonostante la malattia che attanaglia le nostre forze, possiamo, anzi, dobbiamo testimoniare che la vita è sempre un dono che può rendere felici noi e gli altri. Nella nostra mente c'è una società più giusta, lo crediamo fortemente: oggi



l'inclusione scolastica, la vita indipendente, l'assistenza sanitaria (vedi i centri clinici Nemo) sono questioni più presenti di un tempo e lo saranno ancora di più tra qualche anno.

[...] Intanto continueremo a lavorare con chiarezza, umiltà e impegno, con la consapevolezza che siamo testimoni capaci di incidere nelle cose, nonostante la durezza della malattia e per quanto il mondo non sia ancora totalmente predisposto ad accogliere persone come noi, che combattono e lottano apertamente. Quindi dobbiamo andare avanti, oltre il tratto di strada già percorso, per il futuro di tutte le persone che ogni giorno incontriamo e anche per quelli che non abbiamo ancora conosciuto e che vivono momenti duri e di solitudine. Proprio oggi leggevo una massima di Seneca: "Non è perché le cose sono difficili che non osiamo, è perché non osiamo che sono difficili".

Nell'ultimo periodo ho viaggiato molto, ho visto tantissime persone, amici e familiari. Non mi fermerò, perché ne voglio incontrare altrettanti per farmi trasmettere la loro energia e la passione per osare sempre di più.

Marco Rasconi

A scuola cantando

Questa volta, nello spazio dedicato alla sensibilizzazione alla disabilità e alla diversità effettuata nelle scuole torinesi, ci addentriamo in un particolare sentiero: quello delle sette note!

Ormai da un lustro, nel corso del progetto comune Uildm-Apri (Associazione Pro Retinopatici ed Ipovedenti) "Abbasso le barriere!", la terza lezione è da sempre stata riservata agli alunni mediante il loro (dal progetto) "inscenare l'esprimersi di una barriera (architettonica, sensoriale o psicologica) in una qualsiasi situazione della quotidianità, con il suo conseguente e corretto superamento, per una serena e armoniosa nonché arricchente esperienza umana collettiva". A questo proposito, nel corso degli anni, ci è stato sottoposto di tutto: poesie (in rima e no), racconti illustrati, disegni variopinti, ingegnosi poster, particolareggiate mappe delle medesime scuole, accurati manufatti, plastici sbalorditivi, simpatiche scenette teatrali e... omaggi a Euterpe, cioè canzoncine e più moderni rap. Gli aneddoti che hanno costellato queste esibizioni canore sono stati innumerevoli: intanto il grado d'intonazione delle piccole uogle è sempre stato eccellente,

spesso gli esecutori hanno saltellato muovendosi al ritmo della musica, in alcuni casi si sono allestite mini-coreografie, gli stessi compagni degli esecutori e addirittura una maestra si sono messi a canticchiare i pezzi, un gruppo di rapper ha trovato la giusta concentrazione per la performance rivolgendosi verso una parete dell'aula e comunque, alla fine di ogni miniconcerto, è puntualmente giunta la richiesta del bis da parte di tutti i presenti, noi docenti compresi.

Riportiamo dunque i testi, profondi e significativi, degli highlights nati negli ultimi trentasei mesi: dapprima sotto forma di semplici citazioni e poi con alcuni brani integrali dei nostri bravi cantautori. Le opere qui inserite sono tutte di alunni di quinte elementari, appartenenti alle scuole Allievo e Fontana. Peccato non potervene far ascoltare, ma abbiamo le registrazioni e se passerete in sede...

Antonella Benedicenti e Gianni Minasso

Senza titolo (canzoncina)

Rit.: E' tanto bello aiutarsi a vicenda,
vivere insieme, superando le barriere!
Con un amico puoi superare
ogni barriera da affrontare.
Affrontare insieme, non lasciarsi mai,
giocare assieme sarà bello vedrai!

Rit.: E' tanto bello aiutarsi a vicenda,
vivere insieme, superando le barriere!
Certo, alle volte può capitare
di non riuscire a rimediare,
ma non importa, poi si torna a giocare.
E ancora insieme si giocherà
nel mondo delle diversità.

"Quando le barriere si alzeranno" (rap)

Dalla Uildm venite
e i nostri cuori di sapienza riempite
e poi con molta gioia le cose spiegate.
[...] Meglio stare con un amico
che da solo in preda al panico,
avere tanti amici con cui parlare
la situazione fa migliorare
e altre cose possono succedere.
A tutti non dimenticare
che la distrofia è sparita
e sono felice tutta la vita!



"Per Gianni, Antonella e Simona" (rap)

Si comunica a tutto il mondo,
a tutto il pianeta tondo,
che una medicina si è trovata
e tra un mese sarà preparata!
Per far contenti i disabili una cosa faremo:
con tutto il mondo collaboreremo.
[...] Gianni, Antonella e cara Simona
fate parte di una storia buona,
vi ringrazio tanto, tanto
e per voi questa poesia canto.

UN RAP PER LE BARRIERE PSICOLOGICHE

SONO QUELLE COSE CHE TI FANNO PENSARE
LE COSE SBAGLIATE E UN PO' AZZARDATE

SONO LE BARRIERE OU RIERE OU

PSICO-PSICOLOGICHE OU LOGICHE OU

TI ENTRAN NELLA TESTA

E TI FANNO PENSARE CHE LA VITA È UNA TRISTEZZA
TI FANNO PENSARE

CHE LA VERIFICA ANDRÀ MALE

SONO LE BARRIERE OU RIERE OU

PSICO-PSICOLOGICHE OU LOGICHE

SONO LE BARRIERE OU RIERE OU

PSICO-PSICOLOGICHE OU LOGICHE

4
Fabiano G.
Elia G.
Matteo M.

"Non ti scoraggiare" (rap)

...Se non puoi camminare
non ti scoraggiare
perché noi le tue gambe
possiamo diventare!

Yò yò (rap)

Aiutiamo le persone in carrozzina
anche se sono più di una dozzina.

Diamogli un minimo di forza
per non scoraggiarli nel futuro
ed evitare il muro.

Non prendere queste persone sotto tiro
perché non meritano di essere prese in giro.
Facciamoli imparare a scrivere
perché queste persone meritano di vivere.
Anche se vedete l'oscurità
vi daremo l'opportunità
di scegliere e sorridere.

Senza titolo (rap)

La libertà è sempre nella mente
e chi dice nelle gambe
di sicuro mente.
Essere diversi male non è
perché l'uniformità noiosa è.
Se sentirti in gabbia
ti fa scattar la rabbia,
pensa al mare e alla dorata sabbia.
Se il portone è chiuso,
non sentirti escluso,
usa il pensiero
come un gran veliero.
Ci sono tante idee dentro di te,
falle uscire ora per me.
Sogni imperdibili riempiono le vite,
e le vie di uscita sono infinite.



Profili

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

Luigi Cassai è originario di Siena, contrada della Torre, ma in gioventù ha vissuto a lungo a Sanremo e infatti nell'eloquio gli è rimasta un'inconfondibile, simpaticissima, cadenza ligure. Ha conosciuto la Sezione nel 2012 in quanto, come membro della onlus Volto (Volontari Olimpici di Torino 2006), insieme ad altri amici-colleghi si era messo a nostra disposizione. Da allora ha effettuato numerosi trasporti attrezzati, accompagnamenti e commissioni varie, risultando un volontario valido e affidabile, oltretutto un compagno sempre di buonumore e gioviale. Del resto ogni volta che rientra a casa dopo un servizio, come ammette lui stesso, si guarda allo specchio ed è... felice.

Tutti noi, aficionados di via Cimabue, abbiamo colpito Luigi in virtù dell'appartenenza a "un'associazione benemerita e soprattutto utile alla società", anche se lui stesso spera ardentemente che la Uildm chiuda baracca e burattini al più presto, proprio perché è stata trovata una cura risolutiva per la distrofia muscolare.

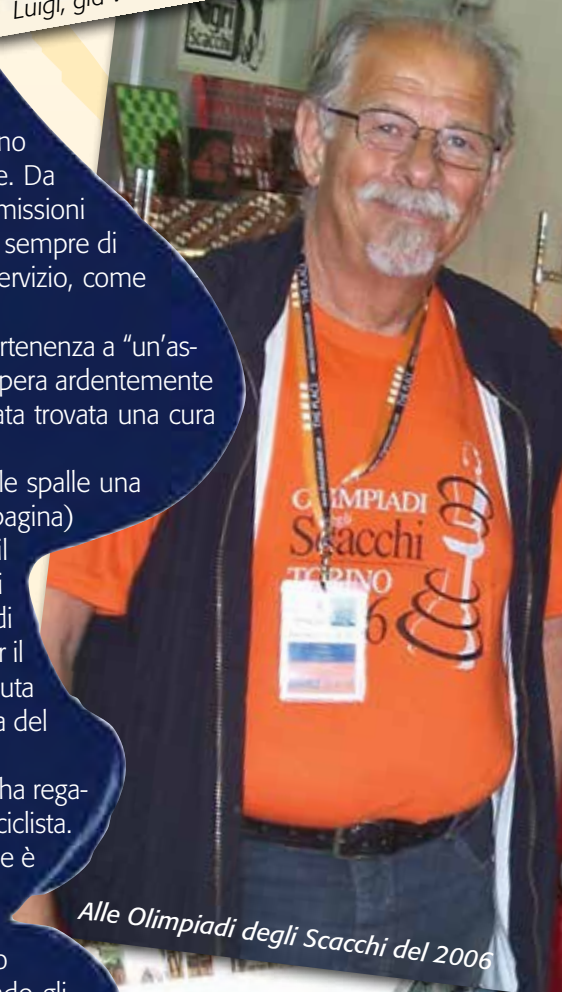
Il nostro caro amico, oggi pensionato dopo 38 anni di lavoro in Fiat, ha alle spalle una storia di volontariato davvero eccezionale. Addirittura (vedi foto in questa pagina) ha iniziato quest'attività alla rosea età di tredici anni (!), proseguendo poi il suo impegno di volontario presso l'Accoglienza di Lourdes, il Comune di Torino, i XX Giochi olimpici invernali, la Croce Rossa, Volarte, le Olimpiadi 2006 degli Scacchi, Volto, Uildm e anche autonomamente, ad esempio per il terremoto del '76 in Friuli (impressionato dalla drammatica esperienza vissuta allorquando, durante il servizio militare, era stato mandato in Vajont a causa del disastro appena verificatosi).

Appassionato subacqueo, ha praticato la pesca sott'acqua senza bombole, ha regatato su barche a vela fino a quaranta piedi ed è stato un entusiasta motociclista. Oggi legge con piacere libri di storia, di mare e di argomenti giudiziari e infine è un accanito tifoso del Torino football club. Inoltre ama il dialogo ed è facile rendersi conto di questa inclinazione perché appena varca la soglia di via Cimabue, a parte la ventata di allegria che entra insieme a lui, il suo robusto vocione s'impadronisce dell'attenzione generale e tiene banco sovrastando gli astanti. Il nostro volontario ammette che il parlare "lo fa vivere", e tutti ce n'eravamo accorti!

Ad ogni buon conto il suo interesse maggiore è rappresentato dalla famiglia, di cui si dichiara perdutamente innamorato. Questa "favola", così come la definisce lui stesso, è tutta la sua vita ed è composta da una moglie, una figlia, due nipotini e un cane. Mancherebbero i suoi genitori e in effetti Luigi, se per caso incontrasse il Genio della lampada e gli potesse chiedere di esaudire un desiderio, proporrebbe senza esitazioni di fargli rincontrare, un giorno, mamma e papà.

Comunque, al di là dei molti benefici che la Uildm torinese ha ricavato e ricava dai suoi servizi, costituisce una vera gioia il frequentarlo, anche perché è una persona gentile, educata e sempre pronta a dare una mano a chiunque. In una confidenza raccolta durante l'intervista realizzata per questo Profilo, è emerso che da bambino era considerato un birichino, e forse... lo è ancora un po' oggi, ma a noi piace così, il nostro caro, unico e insostituibile Luigi!

Gianni Minasso



La sua splendida famiglia

Diventare genitori: perché no?

Vivere pienamente nonostante l'handicap

Sgomberiamo subito il campo da ogni dubbio: per le persone disabili, aspirare alla genitorialità, è un sacrosanto diritto, oltre che un auspicabile arricchimento dell'intera società. Dopo il raggiungimento di obiettivi forse più visibili, come l'accessibilità, il posto di lavoro e la vita indipendente, anche quest'importante traguardo è stato conquistato. Infatti già nel 2007 l'articolo 23 della "Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità" aveva sancito la prerogativa della persona con disabilità a contrarre matrimonio, formare una propria famiglia, decidere se e quanti figli avere eccetera, e, a tal fine, aveva impegnato i cosiddetti Stati Parti a realizzare tutti quegli strumenti utili a fornire gli aiuti più adeguati alle persone disabili nell'esercizio delle loro responsabilità di genitori. Da tempo l'Italia ha ratificato la Convenzione, che è diventata così legge dello stato, e fortunatamente nel nostro paese aumentano sempre più i casi di genitori disabili.

A questo punto è importante rimarcare che il ruolo di una mamma o di un papà disabile resta identico a quello recitato normalmente da un genitore sano. Certamente si presentano alcuni fatiche supplementari. La genitorialità è sempre un compito impegnativo e com'è ovvio, per chi già affronta quotidianamente gravi problemi di salute, le difficoltà aumentano ancora di più, passando dagli intensi condizionamenti emotivi dei vari componenti del nucleo familiare alla probabile dipendenza psicofisica del genitore disabile nei confronti dei suoi medesimi figli. Ma l'arsenale difensivo in possesso di queste coppie (amore, affiatamento, collaborazione, sostegno degli specialisti) è sempre ampio ed efficace nella risoluzione degli eventuali inconvenienti. Quindi diventa lapalissiano affermare che, pur nella complessità di certe patologie, i deficit motori o sensoriali non ostacolano assolutamente le capacità affettive né quelle educative, anzi.

In genere sensibilità, responsabilità e maturità sono doti di cui abbondano i portatori di handicap e allora, pur in queste condizioni disagiate... diventare genitori: perché no?

Gianni Minasso
(pubblicato su Guidabimbi

Edizione autunno inverno 2017/2018)



C'era una volta...

Della famiglia Serafino avevamo già parlato a pagina 6 del numero 1/2017 di questa rivista. Recentemente, grazie alla loro preziosa collaborazione, ci è stata messa a disposizione una parte del ricco archivio di lettere, documenti e scritti vari appartenuti a Ettore Serafino, che nel lontano 1967 fu uno dei fondatori della Uildm torinese. Nella prima incursione effettuata tra queste carte è subito saltata fuori una lettera davvero interessante indirizzata al dottor Bergamini. Eccola.

Pinerolo, 22 settembre 1980

All'egregio Prof. Dott. Ludovico Bergamini, Clinica Neurologica dell'Università, via Cherasco 15, Torino

Caro Professore,
avrei desiderato incontrarLa anche sol per pochi minuti, ma non mi è stato possibile per il periodo feriale prima, e per le mie attuali condizioni [...]. Quel che volevo dirLe è probabilmente notizia di poco o nessun rilievo, ma è pur sempre mio dovere, anche se forse non sarò il primo a riferirgliene, non tenerla per me.

Dunque, saran circa due mesi or sono, una signora di Pinerolo, nostra conoscente, in ascolto radio raccolse un comunicato che presso a poco diceva come certo dr. Dansan, da Glasgow, avesse individuato una terapia atta ad arrestare lo sviluppo della D.M. se pure non addirittura ad esercitare una azione di recupero. Il comunicato terminava laconicamente con la sola indicazione del cognome di questo dr. Dansan, della città di Glasgow, e di un numero telefonico: 00444 19549641.

La signora nostra conoscente si affrettò naturalmente a comunicarci questi dati, certa di averli fedelmente raccolti, perché ripetuti più volte.

Ecco tutto: da decenni si è abituati a notizie più o meno miracolistiche e prive di serio valore.

Non sono certo in grado di valutar questa e non mi resta che affidargliela.

Grazie e cordialissimi saluti anche al professor Schiffer.

Ettore Serafino

A parte il delizioso italiano dell'epoca, dal testo di questa breve comunicazione emerge, prepotente, una questione assai delicata che, nel corso dell'annosa lotta contro la distrofia muscolare, è stata spesso al centro di controverse vicende.

Si tratta delle false speranze provocate involontariamente o, peggio ancora, in malafede (Stamina docet) dai mezzi d'informazione. Inutile dire che, come sempre accade in questi casi, del fantomatico dottor Dansan di Glasgow non se n'è mai più sentito parlare. Infatti ben lo anticipava l'autore della lettera, dimostrandolo nel passaggio "Quel che volevo dirLe è probabilmente

notizia di poco o nessun rilievo...".

Purtroppo la storia della nostra patologia è costellata di questi falsi e spesso dolorosi allarmi ("...da decenni si è abituati a notizie più o meno miracolistiche e prive di serio valore") e riproporne uno, sotto forma di suggestivo souvenir, può risultare anche istruttivo per chi ancora spera o si fida troppo.

Prossimamente torneremo, con entusiasmo, a scartabellare in quest'avvincente archivio, per estrarne altri documenti da proporre all'attenzione dei nostri lettori.

la Redazione

Dunque, saran circa due mesi or sono, una signora di Pinerolo, nostra conoscente, in ascolto radio raccolse un comunicato che presso a poco diceva come certo dr. Dansan, da Glasgow, avesse individuato una terapia atta ad arrestare lo sviluppo della D.M. se pure non addirittura ad esercitare una azione di recupero. Il comunicato terminava laconicamente con la sola indicazione del cognome di questo dr. Dansan, della città di Glasgow, e di un numero telefonico: 00444 19549641.

La signora nostra conoscente si affrettò naturalmente a comunicarci questi dati, certa di averli fedelmente raccolti, perché ripetuti più volte.

Ecco tutto: da decenni si è abituati a notizie più o meno miracolistiche e prive di serio valore.

Dalle nebbie del passato

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



Riunione del 10 maggio 1974,
via del Ridotto n.11, ore 21.00.

Presenti 14 Consiglieri.

- Siccato suggerisce di trattare prima argomenti di rapida trattazione, dopo avere riferito sulle fasi di costituzione delle Sezioni in Carmagnola, ove dispone di locale, e in Aosta, con l'appoggio dell'avv. Marcor. Proseguirà e riferirà.

- Si decide di offrire agli associati, oltretutto l'assistenza medica gratuita, consulenza assistenziale pensionistica (Marzano, Buffa, Viterbi), legale (Viterbi), tributaria (Siccato), dandone comunicazione agli associati con lettera in linea con quanto sopra. Bergamini richiede un microscopio elettronico e si delibera di farne richiesta di corrispondenti fondi a Banche a cura della Presidenza. Bergamini farà la lettera. Viterbi prenderà contatto con Serafino onde sollecitare fondi dal Rotary di Pinerolo.

- La discussione prosegue promiscuamente con quanto previsto in precedenza. Nella lettera, la cui minuta predisporrà Viterbi, sottoponendola quindi a Siccato e Converso, si cercherà di invitare gli associati in via del Ridotto, per un discorso globale collegato col rinnovo del tesseramento e rilevazione per classificazione di cui sopra.

Siccato, Rota, Dagghino, Marzano metteranno a punto il discorso globale a farsi. Viterbi rinuncia alla annunciata proposta, per scarsità di tempo. Bongioannini annuncia l'intendimento di pubblicare un ciclostilato periodico, e, essendovi molta perplessità, si rimanda, demandando a Viterbi di esaminare in concreto la stesura di un primo numero. Rimane fermo e raccomandato il principio di tenere viva e continua comunicazione con gli associati.

- Bergamini e Rota avevano già riferito sulle prime visite mediche. Bongioannini riferisce su uno schema di attività e collegamenti con Enti, sottolineando che nell'attività

specifiche assuntasi si trova spesso ad invadere il campo altrui. Siccato, anche in relazione ad osservazione di Rota su relazione all'attività della Segreteria, precisa che ciascun consigliere è un centro di attrazione per le attività specifiche assunte, ma ciascuno deve collaborare con gli altri, senza far questioni di competenze. Marzano propone di far venire una fisioterapista acciò che insegni il lavoro a chi ha interesse ad apprendere, e il Consiglio, stante la utilità e gratuità, approva.

Viterbi riferisce ampiamente sulla attività svolta dalla Segreteria, onde predisporre indirizzari su fogli, utilizzabili in fotocopie per la rapida spedizione di corrispondenza, e su un codice di classificazioni segrete, che permetta di conoscere, a chi sia in possesso della chiave, le caratteristiche essenziali di ogni iscritto. Su questo si accende vivace discussione, indi viene approvato con alcune semplificazioni. Riferisce sull'ottenimento dall'ENAL di 30 tessere gratuite, e relativa comunicazione già fatta agli interessati.

Il rimanente dei Consiglieri non essendo in grado di riferire su proprie attività, ed essendo esaurito l'O.D.G. il Consiglio si scioglie ad ore 24.10, manifestando il compiacimento per avere in breve compiuto notevole lavoro.

il Presidente e il Segretario generale

Al giardino ancora non l'ho detto

Pia Pera, nata a Lucca nel 1956, è stata una scrittrice, saggista e traduttrice italiana che, ammalatasi di sclerosi laterale amiotrofica, è scomparsa nel 2016. In un'intervista al quotidiano La Nazione ha così spiegato la sua passione per il giardinaggio: "L'uomo, come la pianta, subisce i danni delle intemperie. Anch'io posso seccare e appassire come se fossi immersa nella vita del giardino. Diventare tutt'uno con esso può significare trovare uno stato di grazia anche nella malattia". Dal suo struggente "Al giardino ancora non l'ho detto", in cui si intrecciano la passione per il verde e l'evoluzione della patologia, abbiamo estratto alcuni passi sull'improvvisa irruzione della carrozzina nella sua vita.



Ci sarà molto da cambiare: ci vuole un vero bagno per disabili. E poi c'è bisogno di una comoda in camera e di una carrozzina elettronica per poter andare da sola in giardino.

David mi scrive di non arrabbiarmi: mi ha comprato una sedia a rotelle, la troverò domani all'arrivo a Londra, poi me la porterò a Lucca. Sgomenta, lo chiamo. Mi assicura che se non la voglio la può restituire. E' rossa, pieghevole. No, non l'ha pagata troppo. Lo ringrazio. Mi accorgo di essere commossa. Era proprio quello che desideravo. Il regalo più bello che abbia mai ricevuto, così inaspettato.

È finalmente arrivata la carrozzina elettronica (ma io mi diverto a chiamarla sedia elettrica). Posso, almeno da spettatrice, tornare a godermi il giardino. Ho un margine di autonomia. Osservo indisturbata, nel silenzio.

È una giornata inquieta ma splendida. Me ne vado col mio nuovo mezzo, finalmente autonoma, verso il limite del podere, oltre il bosco.

Tornata dal desinare, trovo i viali dell'orto allargati da Giulio in modo da passarci con la carrozzina. Quando me l'ha portata per accompagnarmi nel giro del giardino, mentre

mi spingeva tra i vialetti di misura perfetta, le aiuole contenute da pali di castagno fermati da bastoni di bambù, gli ho detto che era stato molto bravo. C'era una certa dolcezza nel venire spinti lungo i vialetti d'erba appena rasata, fragrante di linfa, col sole tiepido di metà pomeriggio, i toni che s'addolciscono.

Walter carica in auto la mia sedia rossa a rotelle, così quando High Honour scende anche lui in carrozzina blu dalla villa, spinto da Samar, il giovane singalese che lo assiste, l'incontro è comico. Tanto più che il maligno vecchietto mi soppesa e sussurra, rivolto a Samar: sta molto peggio di me.

Mi sento una sorta di re Mida. Stanno maturando le ciliegie, irraggiungibili salvo quelle ad altezza di carrozzina. Abbasso la frasca e anziché staccarle – non ne ho la forza – le metto in bocca.

Ma non c'è bisogno di guarire per provare che la mia vita è ricca così com'è, lo sto già vivendo con la sedia a rotelle, nonostante le cose non siano esattamente com'erano quando lavoravo in giardino e tenevo l'orto, senza l'autosufficienza (relativa, certo) di prima e soprattutto: senza camminare.

Tornata dall'Elba, mi aggiro con la carrozzina elettronica per quello che consideravo il mio giardino. E che non sono più sicura lo sia ancora, adesso che è finito il corpo a corpo con la terra.

Pia Pera



"Sibling": una parola nuova per condividere la disabilità

Leggendo l'articolo di Concita De Gregorio "Il segreto di una bambina", apparso sul quotidiano "La Repubblica" di mercoledì 26 aprile, ho imparato la parola *sibling* che in inglese indica una condizione, fratello, sorella. Nella nostra bellissima lingua non esiste una parola che indichi, genericamente, questa condizione.

Fabiana, nata a Roma, vive all'estero con il marito e tre figli e racconta una storia che è iscritta nelle storie di molte famiglie che appartengono alla nostra associazione. Mi ha riportato alla mente la vicenda di mio figlio Guido e della sorella, Rossana. La loro infanzia e la loro adolescenza è rimasta impressa per sempre nella nostra mente e nei nostri cuori.

Scrivo Fabiana: "Sono la sorella di Marco. Quando Marco è venuto alla luce, con parto cesareo, aveva il cordone ombelicale stretto attorno al collo. Era il 1970 e allora non si facevano le ecografie.

A tre anni la prima diagnosi: "Ritardo psicomotorio di natura indeterminata". Il colpo più difficile da incassare per i miei genitori fu quella parola: indeterminata.

Poi nacqui io e mi arruolai nell'avventura di famiglia, al centro di ogni cosa la gestione del problema di Marco..."

Quando mi capita di incontrare una famiglia con un ragazzo disabile il mio sguardo cerca istantaneamente suo fratello o sua sorella. In quel bambino "normale" rivedo me stessa da piccola, mi si bagnano gli occhi e sento come se una cicatrice profonda ricominciasse a sanguinare..."

In Italia i temi dell'handicap trattano della "malattia", dei disagi e delle sofferenze della persona affetta e del difficile percorso che tocca ai suoi genitori. Non si parla quasi mai dei fratelli e delle sorelle che in quel percorso sono coinvolti e che molto spesso ne raccolgono l'eredità quando i genitori vengono a mancare.

Recentemente sono nate delle associazioni che danno voce ai siblings delle persone disabili.

Scrivo ancora Fabiana: "È sorprendente scoprire quante affinità abbiano le nostre storie, riconoscere le stesse esperienze che hanno condizionato il nostro modo di essere, inciso le nostre vite. Vivere la diversità sin da piccoli allena la sensibilità, sviluppa l'intelligenza del cuore, abitua a mettersi al servizio e lavorare duro. Da bambini abbiamo imparato ad assumerci molto presto grandi responsabilità..."

Un altro aspetto dell'esperienza dei "siblings" è quello di trovarsi sempre al centro della curiosità e dell'attenzione. "C'eravamo anche noi sotto i riflettori, sebbene non fossimo i protagonisti, tutte le volte che in piazza, in spiaggia, al ristorante avremmo voluto toglierci di dosso sguardi curiosi, allarmati o schifati e disperderci nella massa normale".

L'esperienza di Fabiana l'ha accompagnata fino all'età adulta, lasciando una traccia indelebile. Quando avrà deciso di diventare madre avrà dovuto sottoporsi a controlli ed esami per scongiurare il pericolo di una nascita problematica. E fino alla nascita del terzo dei suoi figli, avrà condiviso con il marito l'ansia e la paura di mettere al mondo un figlio "diverso".

Ci sono tra noi anche *siblings*, fratelli e sorelle, più giovani o più anziani, che hanno vissuto la parabola del fratello meno fortunato, quello che "non ce l'ha fatta", sono stati accanto ai genitori e con loro hanno sperato che la "malattia" potesse essere vinta.

La lettera di Fabiana si conclude con un invito che possiamo condividere: "Cari siblings come me, di qualsiasi età, facciamo sentire la nostra voce. Prima di tutto per noi stessi, per accettarci e volerci bene. Non è una colpa, non ameremo di meno nostro fratello. Facciamolo per gli altri che verranno. Contribuiremo a preparare un mondo più accogliente anche per loro".

Daniele Portaleone



Da Omegna: attività della Sezione

■ Assemblea nazionale Uildm



Foto di gruppo all'Assemblea nazionale di Lignano

Per l'ennesima volta i nostri delegati hanno partecipato con entusiasmo alle Manifestazioni nazionali di maggio tenutesi nella ridente cittadina di Lignano Sabbiadoro. Il viaggio è stato abbastanza lungo ma, nonostante ciò, i nostri ragazzi sono arrivati in perfetto orario all'appuntamento, pronti e desiderosi di prendere parte a queste intense giornate, ricche di importanti opportunità di aggregazione fra i tanti delegati italiani. Come sempre accade, le molte sezioni presenti si sono confrontate sui progetti e sulle iniziative da promuovere nel proprio territorio, pianificandole e armonizzandole tra loro. Inoltre si sono pure approntati degli spazi in cui alcuni animatori hanno allestito giochi e occasioni d'intrattenimento. Infine servizi, approfondimenti e interviste hanno riempito proficuamente i pomeriggi. A questo punto è quindi necessario tributare indistintamente un plauso e un ringraziamento a tutti.



Il banchetto Uildm alla Fiera agricola di Cireggio

■ Fiera a Cireggio

Alla Fiera agricola zootecnica cireggese, giunta ormai alla sua terza edizione, ha preso parte anche la Uildm di Omegna con un banchetto presidiato dai suoi volontari. La manifestazione è stata allestita domenica 23 aprile nel Parco della Fantasia di Monte Zuoli e il comitato organizzatore, grazie alla collaborazione di volontari e allevatori locali, ha posizionato in stand ben delimitati esemplari di bovini, caprini ed equini, apprezzati dagli adulti come dai bambini, alcuni dei quali si sono avvicinati per accarezzare le mansuete bestiole. Verso mezzogiorno si sono animate le cucine che hanno preparato succulente grigliate, mentre nel pomeriggio sono stati predisposti giochi e svaghi di varia natura, al termine dei quali sono scoccati saluti, abbracci e arrivederci al prossimo anno.

■ Cena in via Alberganti

Anche quest'anno c'era grande attesa per la serata culinaria che, giunta alla 22ª edizione, è stata predisposta dalla Sezione nella zona storica di Omegna. Così, la sera di sabato 24 giugno, ci siamo trovati appunto nella parte più antica della città, tutti seduti a una tavolata lunga quasi come l'intero tracciato di via Alberganti. Questa volta all'evento benefico, che



I preparativi per la cena in via Alberganti e...

ha il duplice scopo di rafforzare i rapporti di amicizia e l'aggregazione conviviale, si è voluto aggiungere anche un momento canoro. Infatti gli intervenuti hanno potuto assistere a una selezione per il concorso "Voci nuove" presentata da Loredana e Mauro. Dalla trentina di aspiranti, ragazzi e ragazze, ne sono stati quindi scelti tredici per partecipare al concorso suddetto che ha avuto poi luogo ad agosto, nel corso dei festeggiamenti di San Vito. Naturalmente tutto il pubblico ha manifestato la sua grande soddisfazione, pur se qualche temporale ha disturbato leggermente la manifestazione. L'incasso è stato devoluto come contributo per le attività destinate alla lotta contro la distrofia muscolare.

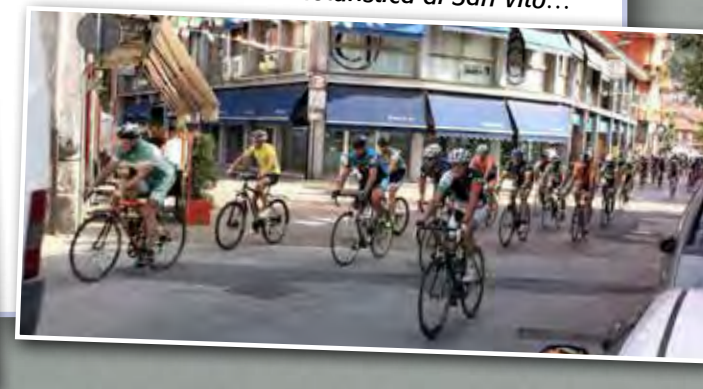
...finalmente si mangia!



■ Festeggiamenti di San Vito

Alla fine del mese di agosto, per la festa di San Vito che si svolge a Omegna e dura ben dieci giorni, la Uildm locale ha organizzato due interessanti eventi. Il primo è stato una gita cicloturistica che ormai, da diverse edizioni, viene programmata con un percorso di 64 chilometri che tocca i laghi di Mergozzo, Maggiore e Orta. Così, alle nove in punto, la carovana di circa 150 ciclisti si è messa in movimento, preceduta dal pulmino apripista della Sezione e dalle motociclette di scorta. La giornata è stata bella e calda e tutti i partecipanti, al rientro dalla pedalata, hanno approfittato volentieri del rinfresco e delle bevande preparati dai volontari Uildm nella piazza dei giardini. Infine è stata anche ricordata la scomparsa dell'amico Piero Valente, in memoria del quale è stato consegnato l'omonimo trofeo alla squadra più numerosa. L'intero incasso dell'evento è stato consegnato alla Sezione omegnese per il sostegno delle persone colpite dalla distrofia muscolare. Invece la seconda iniziativa ha riguardato un particolare servizio, sempre approntato e organizzato dai volontari Uildm, in questo caso con la collaborazione dell'Asl 14 e del Centro ortopedico di Quadrante di Omegna. Infatti, nelle due serate di presentazione dei fuochi artificiali piromusicali, sono stati messi a disposizione delle persone disabili e dei loro familiari un ampio spazio gratuito per il parcheggio delle auto e una zona riservata in posizione ottimale, dalla quale si è potuto assistere allo svolgersi del sopraccitato spettacolo. Tali agevolazioni sono state apprezzate anche perché il tragitto dal parcheggio alla "zona fuochi" era molto breve e di facile accesso.

Una fase della Cicloturistica di San Vito...





...con il relativo (e abbondante!) ristoro

■ Casa Vacanze

Alla fine dell'estate si è conclusa col solito successo, e quindi con piena soddisfazione, l'esperienza iniziata ben otto anni fa dei soggiorni estivi nella struttura delle Casa Vacanze. Com'è noto, si tratta della messa in funzione di un complesso scolastico, appositamente adattato, per dar modo a ragazzi e ragazze portatori di disabilità, unitamente ai loro familiari e tutor, di trascorrere gratuitamente e in piena serenità un periodo di ferie in un ambiente tranquillo sulle sponde del lago d'Orta. La Casa Vacanze è sempre aperta dal mese di luglio fino alla fine di agosto e quest'estate, come ospiti, vi hanno soggiornato diversi gruppi familiari che avevano già avuto modo di utilizzarla negli anni precedenti. Il primo gruppo, giunto da Milano, ha inoltre potuto usufruire della piscina pubblica, del lido sul lago e di un piccolo parco con servizi di ristorazione nell'Oasi della Vita. Un altro invece ha trascorso la settimana all'insegna della riflessione, della lettura e del riposo, mentre altri ancora hanno approfittato della concomitante 114^a edizione dei festeggiamenti di San Vito per partecipare alle varie iniziative musicali e di spettacolo programmate nel corso di questi dieci giorni come, ad esempio, le due serate dei fuochi piromusicali sulle rive del lago d'Orta. Una volta ritornati a casa, i vari frequentatori hanno voluto telefonarci per esprimere tutta la loro soddisfazione e per ringraziarci dell'ospitalità.



Il parcheggio riservato per lo spettacolo piromusicale e...

...un appassionante momento dello stesso



■ Festa annuale della Sezione

Alla vigilia della XXII edizione della Festa annuale di metà settembre targata Uildm di Omegna, serpeggiava una certa preoccupazione per l'incertezza del tempo, in quanto erano previsti temporali. Invece,

Gruppetto della Casa Vacanze 2017



La Festa annuale della Sezione omegnese e...

per fortuna, già al mattino il cielo si è presentato limpido e con un sole splendente. Così, sotto il TendaDora, il presidente Andrea Vigna ha potuto "dare inizio alle danze", indirizzando un cordiale benvenuto a tutti i presenti, tra cui alcune autorità comunali, provinciali, regionali e giornalisti della stampa locale e non. In seguito Vigna ha elencato nel dettaglio le numerose attività prioritarie svolte dalla Sezione nel corso dell'anno e poi, a nome di tutta l'associazione e prima della celebrazione della messa officiata da don Pietro – parroco di Cireggio –, ha consegnato al signor De Margheritis una targa a titolo di riconoscenza per aver donato, a suo tempo, un furgone attrezzato al trasporto delle persone con disabilità. Dopo un breve rinfresco la giornata è proseguita con il pranzo di una settantina di persone, che si sono scambiate amichevolmente impressioni, suggerimenti e confidenze sulle problematiche quotidiane delle persone disabili e dei loro familiari. Inoltre i volontari hanno voluto movimentare il pasto proponendo una lotteria a scopo benefico. Nel pomeriggio poi, come previsto, i soci hanno partecipato a un'Assemblea straordinaria che aveva un solo punto all'ordine del giorno: quello relativo alla modifica di alcuni articoli dello Statuto interno, variazioni approvate all'unanimità. Nel corso della giornata, in più d'una occasione, il presidente Vigna ha voluto ringraziare tutti i volontari e le associazioni amiche che si sono adoperate per la buona riuscita di ogni iniziativa programmata dalla Sezione.



...il relativo (e simpaticissimo) pranzo

■ Festa della Pro Segugio

Una decina di volontari della Uildm omegnese sono stati ospiti della tradizionale Festa della Pro Segugio novarese per trascorrere una giornata in amicizia e in allegria. Così, domenica 10 settembre, si è tenuto un pranzo presso il Vecchio Fienile di Cressa, a cui hanno partecipato un centinaio di persone, oltre al sindaco Gino Tacca e al presidente della Provincia di Novara. Al termine dell'evento il presidente della Pro Segugio ha voluto assegnare una congrua donazione alla Sezione che, naturalmente, ha ringraziato di cuore per la generosità dimostrata.

Andrea Vigna, Pietro Guidorizzi e Uildm Omegna

Festa della Pro Segugio a Cressa



Un sogno diventato realtà

Torino, venerdì 20 ottobre 2017, Palazzo della Regione, ore 12: sono le precise coordinate spazio-temporali di un evento davvero memorabile. Infatti esse si riferiscono alla partenza ufficiale di un ambizioso progetto: la realizzazione di un Centro clinico NeMO nel capoluogo piemontese.

Prima di entrare nei dettagli, ricordiamo che il *NEuroMuscular Omnicentre* è un polo sanitario a elevata specializzazione, creato per soddisfare le molteplici necessità di chi è affetto da sclerosi laterale amiotrofica o da una malattia neuromuscolare. Il suo scopo principale è migliorare la qualità di vita delle persone prese in carico, fornendo a loro e alle rispettive famiglie un supporto clinico, assistenziale e psicologico che risponda ai bisogni globali. Negli

anni esso ha dimostrato di essere un modello di sanità unico poiché, oltre all'approccio multidisciplinare, si basa su una concezione della cura che ha come fulcro la persona e le sue esigenze complessive. Praticamente tutto ruota attorno al malato e ai suoi familiari, e così viene garantito un servizio specialistico di qualità che evita lunghe e faticose peregrinazioni presso enti e strutture generiche, soprattutto nei casi di riacutizzazione o nelle fasi avanzate delle varie patologie. Inoltre la struttura si occupa di servizi informativi, divulgativi, di ricerca clinica, di formazione ed è un punto di riferimento importante anche per i medici di base, che hanno tra i propri assistiti pazienti con queste patologie i quali ovviamente devono essere supportati in modo adeguato. All'interno del NeMO le prestazioni sanitarie sono erogate per conto del Servizio sanitario nazionale, pertanto esse sono senza oneri a carico del paziente salvo l'eventuale pagamento del ticket per le visite ambulatoriali. Le attuali sedi sono a Milano, Arenzano (Genova), Messina, Roma e prossimamente... pure a Torino!

Tornando allo scorso mese di ottobre, riprendiamo il filo del discorso manifestando tutta la nostra contentezza perché dopo anni e anni di tentativi, improvvise accelerazioni e brusche frenate, di sforzi, tempo, energie e passione impiegati, abbiamo finalmente raggiunto



quest'agognato traguardo. Quindi la Regione Piemonte, l'ospedale Città della Salute e della Scienza e il Centro clinico NeMO hanno sottoscritto una convenzione e di conseguenza, grazie a un finanziamento dedicato della stessa Regione Piemonte, che ha visto nel modello clinico-assistenziale dei centri NeMO un riferimento a livello nazionale, sono iniziati i lavori di ristrutturazione dei mille metri quadri a disposizione, che nel corso del prossimo anno porteranno alla realizzazione del suddetto progetto all'interno dell'ospedale. NeMO sarà quindi in grado di fornire servizi ambulatoriali ad alta specializzazione agli oltre 2.300 piemontesi (e non solo loro) affetti dalla Sla o dalle malattie neuromuscolari. I preziosi servizi che verranno erogati saranno:

- Attività clinica in Day Hospital e Day Service integrato.
- Ambulatori dedicati per le età evolutiva e adulta.
- Servizio di consulenza genetica.
- Servizi di accompagnamento e supporto per la continuità assistenziale e domiciliare.
- Servizio informativo specifico rivolto al pubblico.
- Servizio di consulenza e manutenzione riguardo gli ausili.
- Nurse coach e training dei caregiver.
- Attività di ricerca clinica.

Diamo spazio ora ad alcune dichiarazioni.

Sergio Chiamparino

(presidente della Regione)

e Antonio Saitta

(assessore alla Sanità della Regione)

Il professor Adriano Chiò dell'Università di Torino, responsabile del Centro regionale esperto per la Sla della Città della Salute, ha ottenuto negli ultimi anni importanti riconoscimenti dalla comunità scientifica internazionale, come la pubblicazione del suo profilo sulla prestigiosa rivista *Lancet Neurology* e lo Sheila Essey Award, massimo riconoscimento mondiale nel campo degli studi sulla Sla. Anche il Centro per le malattie neuromuscolari, diretto dalla professoressa Tiziana Mongini, è all'avanguardia grazie alla sua attività. Questi risultati sono il frutto del lavoro svolto nella nostra regione e di questo siamo orgogliosi. Riteniamo che la collaborazione con il Centro clinico NeMO sia l'ulteriore tassello di un percorso che da tempo vede le nostre strutture lavorare con ricercatori e medici di tutto il mondo.

Gian Paolo Zanetta

(direttore generale della Città della Salute e della Scienza)

Come Città della Salute di Torino siamo felici per la nascita del Progetto NeMO, frutto di un accordo tra Regione Piemonte, Città della Salute e Centro clinico



NeMO. Questo progetto sarà svolto con il NeMO in collaborazione con due eccellenze della nostra azienda, il Centro regionale esperto per la sclerosi laterale amiotrofica (CRESLA) e il Centro per le malattie neuromuscolari (CMN), la cui attività è riconosciuta a livello nazionale e internazionale. Questa sinergia permetterà di migliorare ulteriormente la qualità dell'assistenza dei pazienti affetti dalla Sla e dalle malattie neuromuscolari, portando anche l'esperienza acquisita dagli analoghi centri in Italia.

Alberto Fontana

(presidente del Centro clinico NeMO)

Siamo orgogliosi di dare il via al progetto che porterà nel 2018 all'apertura di una prestigiosa nuova sede del Centro clinico NeMO. Ringrazio quindi il presidente Chiamparino, l'assessore Saitta e il direttore Zanetta che hanno creduto in questa progettualità. L'approccio multidisciplinare, che passa attraverso un confronto e un dialogo continuo tra gli specialisti e le persone affette dalle malattie neuromuscolari, sarà in grado di garantire loro la migliore qualità di vita possibile. Al centro di questo progetto vi è l'alleanza tra la comunità dei pazienti, le istituzioni e la ricerca scientifica d'eccellenza del territorio piemontese.

Giacinto Santagata

(presidente della Uildm di Torino)

Questa struttura sarà il fiore all'occhiello della sanità piemontese. E la onlus Uildm dice grazie a quello che avete fatto e che farete. Proprio quest'anno la nostra Sezione ha festeggiato il suo Cinquantenario e la sanità piemontese ci ha fatto il più bel regalo che si potesse immaginare.

Riandando indietro con la memoria vengono in mente le volte che in Sezione, nel corso degli anni, siamo stati costretti a non poter soddisfare le necessità specialistiche dei nostri soci miostrofici... Ma fra poco, non appena questo progetto sarà terminato, le cose cambieranno e finalmente saremo in grado di dare una risposta appropriata alle varie, spesso pressanti, richieste. Per questo motivo, oltre ai politici e ai dirigenti pubblici e sanitari, tributiamo un sincero e profondo ringraziamento a due persone eccezionali: Alberto Fontana e Giacinto Santagata.

L'Ufficio stampa NeMO e la Redazione

Il Convegno del sabato



La messa di domenica



Marco Rasconi

Le targhe e le altre sezioni



La torta a fine pranzo



Gli assegni di studio

Buon Compleanno!

Alla fine dello scorso mese di ottobre la Uildm torinese ha degnamente festeggiato il Cinquantenario della sua fondazione. Dopo lunghi preparativi, l'avvenimento è stato suddiviso in due giornate: sabato 28, alle Molinette, si è tenuto l'interessante convegno medico dotato di crediti ecm "Il miglioramento dell'approccio clinico e terapeutico per le malattie neuromuscolari: la svolta del nuovo millennio", mentre il giorno dopo, a Verolengo, è stata celebrata la struggente messa mattutina in suffragio degli amici scomparsi (vedi pagina a lato), sono state assegnate le targhe-ricordo ai rappresentanti dei fondatori, dei medici e dei volontari, si è consumato il succulento pranzo, sono state distribuite le penne personalizzate e i gianduiotti preparati appositamente, si è tenuto il simpatico spettacolo pomeridiano di magia e infine sono stati consegnati gli assegni di studio "Roberta Missani" che hanno così chiuso i festeggiamenti.

Oltre ai numerosi soci e agli amici della Sezione, si sono uniti all'allegria comitiva il presidente nazionale Uildm Marco Rasconi, i presidenti Salvatore Leonardo, Andrea Vigna e Renato Dutto rispettivamente delle sezioni di Napoli, Omegna e Chivasso.

Naturalmente è doveroso rivolgere un sentito ringraziamento a tutte quelle persone che, con il loro infaticabile impegno, hanno reso possibile la realizzazione dei vari eventi dedicati al Cinquantenario della Sezione torinese.

la Redazione

Lo spettacolo di magia



Dedicato a voi

Riportiamo questo breve scritto letto a Verolengo, il 29 ottobre scorso, durante la messa di suffragio del Cinquantenario associativo.

Ci siamo incontrati in Uildm. Siamo stati insieme e insieme abbiamo vissuto tanti bei momenti. E poi... Ma non vi abbiamo dimenticato.

In tutti questi anni, pian piano, senza far rumore, ve ne siete andati. Per molti di voi abbiamo lottato fino allo stremo delle forze, cercando di trattenervi con le unghie e con i denti. Per tutti abbiamo comunque pianto e ci siamo disperati, ma non c'è stato proprio nulla da fare. E così siete partiti per un ignoto altrove, di cui non immaginiamo i reali contorni, né conosciamo il diverso scorrere del tempo. E ci avete lasciato a combattere, a meditare e a ripensarvi.

Eppure avvertiamo ancora forte la vostra eco, perché la parte spirituale è rimasta con noi: ci accompagnate, ci spronate ad andare avanti, vi intristite e gioite insieme a noi. E' la magia delle intense passioni condivise in passato e dei sentimenti comuni che, nonostante il vostro allontanamento fisico, hanno permesso il saldarsi a fuoco vivo del nostro legame.

Vorremmo gridare a squarciagola tutti i vostri nomi, ma forse, qui, non sarebbe appropriato.

Eravate bambini, ragazzi o adulti. Scolari, lavoratori o in quiescenza. Più o meno colpiti dalla distrofia o perfettamente sani. Con caratteri aperti o chiusi, allegri o tristi. C'è chi è stato un esempio per tutti e chi è passato inosservato, chi si è impegnato come volontario e chi no. Ma tutto ciò, adesso, non ha più importanza. Oggi conta solo il fatto che, grazie alla ricorrenza del Cinquantenario associativo, ci siamo ritrovati in tanti, in questo luogo, per onorarvi con rimpianto e grande riconoscenza.

E' tutto per voi questo momento. E' tutto per voi quello che stiamo pensando in questo preciso istante. E' tutto per voi questo inalterato affetto col quale ci sentiamo un tutt'uno con chi ci ha preceduto.

Ogni volta che qualcuno di voi si è allontanato, niente è stato più come prima. Non è bastato tentare di rifiutare la realtà o voltare semplicemente pagina. A nulla è servito ripetere che la vita continuava e che non serviva a nulla gemere. Ogni volta abbiamo perso, oltre che voi, anche un patrimonio di idee, speranze ed entusiasmo. Così, pur affranti dal dolore, abbiamo cercato di adattarci ai baratri che via via si aprivano, riorganizzando in qualche modo la nostra lotta quotidiana.

E adesso tocca rialzarsi, tirare un profondo respiro e stringere i denti, per ributtarci nel gravoso compito di cancellare al più presto, dalla faccia della terra, la distrofia muscolare. Il vostro spirito vitale, di cui sentiamo ancora la leggera carezza sulla pelle, continuerà a sostenerci e, sotto qualsiasi cielo saremo, non ci farà mai perdere la fiducia, la dignità e l'amore per voi. Solo così potremo ritornare a una parvenza di vita, nonostante la sofferenza di sapere che il vostro ricordo è molto più consistente di una semplice immagine mentale. Siamo sicuri che continuerete ad aiutarci e ci procurerete sempre le energie necessarie. Allora rimbocchiamoci le maniche: possiamo ricominciare. E magari riprendere a sorridere.

Ci mancate davvero tanto.

la Uildm di Torino



"Imagine": affettività, genitorialità e sessualità delle persone disabili

Sintetizziamo molto volentieri le caratteristiche di questa particolare iniziativa, ormai da tempo a disposizione dei soci torinesi della Uildm.

Il progetto *Imagine* prevede l'operatività di uno sportello rivolto alle persone con disabilità fisico-motoria (e intellettiva) e a coloro che fanno parte della rete sociale di questi ultimi. All'operatore che riceve il primo contatto è affidato il compito di indirizzare l'utente verso la sede più appropriata tra quelle che fanno parte del sistema di accoglienza. In genere le tematiche prevalenti sono la mediazione dei conflitti familiari, i problemi affettivi, la ricerca del partner, la relazione dopo un trauma e le questioni connesse agli stati di LGBTQ (lesbiche, gay, bisessuali, transessuali e queer). Si cerca così di favorire l'integrazione sociale attraverso il ripristino o il miglioramento delle competenze relazionali e interpersonali, intensificando i rapporti con le associazioni del territorio, allo scopo di non lasciare queste persone da sole di fronte al rischio di un ulteriore e più grave fattore di emarginazione, talvolta rappresentato anche dal proprio orientamento sessuale.

Lo sportello assicura così una risposta continua e qualificata attraverso collaborazioni professionali e volontaristiche, garantendo l'accoglienza per un totale di circa trenta ore settimanali. Nei casi di urgenza (gravi disaccordi familiari, sospetti di abuso e comportamenti seriamente irregolari) il servizio è caratterizzato dall'immediatezza degli interventi e quindi dalla ovvia riduzione dei tempi di attesa. Si tratta di vicende che spesso coinvolgono tutto il tessuto relazionale della persona: familiari, coniugi, figli e conoscenti. Nelle situazioni più complesse, e quindi di difficile interpretazione, interviene poi il comitato scientifico con una particolare supervisione, mentre l'aggiornamento formativo degli operatori è assicurato dall'intervisione. Dalla data di entrata in funzione dello sportello si è verificato un rapido accrescimento delle richieste di aiuto, confermando che la disabilità non è affatto estranea alle molteplici implicazioni relative all'orientamento sessuale e di genere. Il progetto è stato incardinato all'interno di specifici accordi formali con il Passepartout della Città di Torino, l'Unità spinale unipolare delle Molinette, il centro Puzzle, la fondazione Molo, l'Università degli studi di Torino (facoltà di Psicologia e Scienza dell'educazione) e l'associazione Adn, inoltre altri Comuni, anche lontani da Torino, si sono



Sito: <http://www.comune.torino.it/pass/disabilitasessualita/>
E-mail: affettivitaesessualita@comune.torino.it
Tel.: 011 01128013



interessati a questa iniziativa al fine di avviare servizi analoghi all'interno delle proprie realtà territoriali. Le azioni di sviluppo di *Imagine* comprendono anche l'area giovanile. Infatti la stretta collaborazione avviata con l'associazione DisIncanto di via San Marino ha consentito di offrire ai più piccoli un repertorio ampio e diversificato di occasioni d'incontro, gioco e scambio. Oltretutto l'attenzione si sta ora rivolgendo agli adolescenti e ai giovani adulti (14-30 anni), allo scopo di mettere a loro disposizione due preziose opportunità. La prima è un'attività di sostegno psicologico, anche individualizzato, per sostenere i ragazzi nel difficile percorso di convivenza con una malattia che incide progressivamente e che giorno dopo giorno riduce le prospettive di un'esistenza piena, senza dolore e ricca di prospettive. Invece la seconda si riferisce al tentativo di spezzare l'isolamento nel quale questi soggetti si sentono confinati. Si tratta di ridurre la pressione esercitata sui loro genitori, in una fase della vita in cui le esigenze cambiano e il bisogno di uscire e rompere gli schemi di una routine assistenziale sfociano nell'ambizione crescente di perseguire un'esistenza normale: uscire, giocare, fare sport, incontrare gli altri, insomma... vivere!

Uildm di Torino

Grottammare 2017



Come succede ogni estate, la Uildm torinese ha organizzato la sua settimana di vacanze a Grottammare e posso riconfermare che questa è un'esperienza da non perdere, in quanto serve a farci conoscere, a socializzare e, perché no, a diventare amici. Personalmente apprezzo al massimo grado quest'opportunità offerta dalla nostra associazione e poi quest'anno il sole ha sempre brillato, la compagnia è stata ottima e ho conosciuto nuovi amici e incontrato altre persone che non vedevo da tempo: proprio una settimana meravigliosa. Il villaggio delle Terrazze ha rafforzato la sua fama di luogo incantevole, grazie a tutti i suoi comfort e alla proverbiale efficienza. Non da meno si sono dimostrati i nostri splen-

didi volontari, dei veri angeli: Massimo con Liliana, Maria, Beppe ed Enzo degli Amici di Mario. Poi, per la bella compagnia, ringrazio la mia amica Valeria, la famiglia Ceravolo, Xenia e Michelino, Cinzia e Carmelina, Duilia e la sua compagna, Riccardo con mamma e papà, Ilario e sua mamma, Claudio ed Enrica.

A questa lunga lista desidero aggiungere il simpatico Luigi, l'autista del pullman appartenente all'azienda Bellando, e dirvi che nel corso della gita ci ha aiutato tantissimo, anche molto al di là dei suoi compiti. Oltre a possedere valori "d'altri tempi", è stato sempre disponibile e di compagnia. Infine indirizzo un sentito ringraziamento a Filomena, che ha organizzato la nostra bella vacanza.

Dina Castelli

In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo MARZO - SETTEMBRE 2017

Riunione del 20 marzo

- Attribuzione cariche del nuovo Consiglio direttivo
- Nomina del revisore unico dei conti
- Progetto "Dopo di noi"

Riunione del 16 giugno

- Relazione finale sulle attività per Telethon
- Assegni di studio ai soci miostrofici
- Allestimento prossime escursioni

Riunione del 18 settembre

- Piano di Emergenza antincendio
- Settimana delle Sezioni Uildm
- Aggiornamenti sul futuro Centro Nemo di Torino

Periodo dal 20-3-2017 al 18-9-2017: n. 3 riunioni

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

Legenda:

P = Presidente
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente
S = Segretario

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!

Il nerbo di questa puntata è rappresentato da alcune immagini significative, dedicate alle estemporanee scritte che spesso compaiono sulla lavagnetta della segreteria. Infatti, oltre a orari, avvisi e appunti strettamente connessi agli impegni della Sezione, l'estro dei nostri volontari...

la Redazione

1. Ecco la lavagnetta incriminata, talvolta supporto alla base di pittoresche esternazioni.



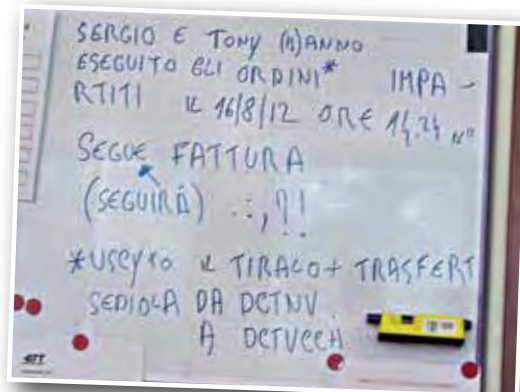
2. Uno "storico" saluto: quello del 24 settembre 2007, quando, in via Rubiana, Antonietta aveva deciso di lasciarsi (ma solo per qualche mese).



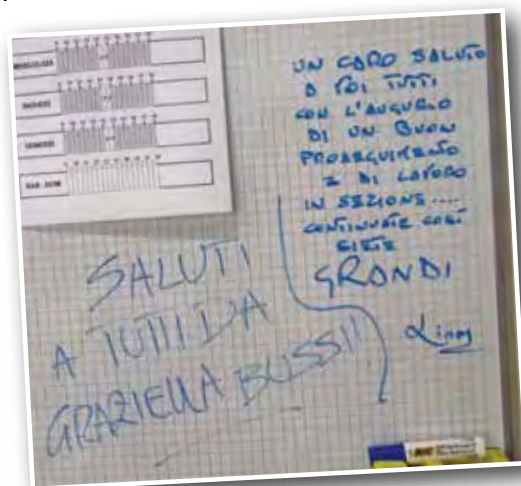
3. Il botta e risposta tra Sergio e la Sezione in occasione di uno speciale servizio incominciato ad un'ora davvero antelucana.



4. Sergio e Tony si divertono con un particolare linguaggio criptico di loro invenzione.



5. I saluti di Graziella a fianco di quelli, entusiasti, scritti da Lino.



6. Chiudiamo la rassegna con l'eloquente e appassionata sigla di Sergio.



Mosaico

La bella Serata musicale ai Due Ritmi: grazie a Sandro e ai cantanti



Foto di gruppo in occasione del "Wheelchair GP" di Montano Lucino



Alla presentazione ufficiale della Gtt dei nuovi autobus elettrici



Nicola e Lorenzo per la Settimana delle Sezioni Uildm



Una parte dei tanti discenti per i corsi di Rianimazione e Primo soccorso



Lo splendido parco del castello di Miradòlo



Il "XXXVI Raduno ciclistico piemontese" Bergamin-Frejus



La piccola Giorgia alle prese con le sue prime letture





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 2018

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



TRASPORTI ATTREZZATI

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



m@iling list

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



OBLAZIONI E DEDUZIONI

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



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

CORSI DI RIANIMAZIONE CARDIO-POLMONARE

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



CONSULENZA LEGALE

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

INIZIATIVE CULTURALI

La Sezione organizza periodicamente **attività culturali e ricreative** con visite guidate a musei, gallerie d'arte, teatri eccetera. I soci interessati a partecipare alle prossime iniziative dovranno telefonare al mercoledì, dalle ore 16 alle 18, al numero 011/7770034 chiedendo del referente Daniele Portaleone.

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.

Le Sezioni di
Chivasso, Omegna e Torino
inviano un caloroso augurio di
Buon Natale e Felice Anno Nuovo
agli iscritti, alle loro famiglie e ai volontari
che durante l'anno sostengono le iniziative
della Uildm e di Telethon.
E nel 2018... ricordatevi di rinnovare la tessera!





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

A.O.U. San Luigi - Orbassano

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

Centro Malattie Neuromuscolari, Sc. Pneumologia

Dipartimento Cardiovascolare e Toracico - Via Genova 3 (Padiglione Giallo, piano terra, Direttore: prof.ssa Bucca).

Segreteria: tel. 011 6336631, fax 011 6334712.

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.

SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

Visite e cure dentarie

Centro Dental School, Via Nizza 230 - Torino

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

Clinica Odontostomatologica dell'Università

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

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

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Mauriziano 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. Appuntamento da richiedere al n. 011 4393212, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle 12). È necessario portare con sé l'esenzione del ticket, il documento d'identità e la tessera sanitaria, mentre per i casi urgenti bisognerà telefonare con le stesse modalità sopracitate.

Visite urologiche

U.S.U. - C.T.O. - Via Zuretti 24, Torino. Divisione di Neuro-urologia (Primario prof. Carone). Prenotazioni: tel. 011 6937874 (coordinamento inf. Gibertini).

Visite ginecologiche

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

Il re di Thailandia

Bhumibol Adulyadej Ramadhibodi Chakrinarubodin Sayamindaradhraj Boromanatbophit, conosciuto anche come Rama IX, è stato re della Thailandia dal 9 giugno 1946 al 13 ottobre 2016, giorno della sua morte.

Al di là delle pur importanti questioni storiche che hanno contraddistinto il suo regno, ne parliamo in questa rubrica per un altro motivo. Infatti, negli ultimi anni della sua esistenza, il sovrano thailandese ha patito gravi problemi di salute derivati da una nutrita serie di patologie: Parkinson, polmonite, lombalgia, disfunzioni cardiache, idrocefalia e depressione. Insomma, tanti inconvenienti che l'hanno costretto all'utilizzo di una sedia a rotelle. Naturalmente, in qualità di monarca costituzionale a vita, il nostro soggetto ha continuato a essere presente in diversi impegni ufficiali ed è interessante osservare come ha deciso di gestire la sua condizione pubblica di persona disabile.

Orbene, sotto ogni latitudine e in qualsiasi epoca, i rapporti tra potere e malattia/disabilità si sono quasi sempre orientati a nascondere la sopravvenuta debolezza fisica, come se quest'ultima potesse intaccare direttamente i carismi del comando. Due esempi su tutti: il presidente degli Stati Uniti Franklin Delano Roosevelt e papa Wojtyła, dei quali latitano alquanto le immagini "in carrozzina". Invece per Rama IX non è successa la stessa cosa e basta digitare il suo nome in un qualsiasi motore di ricerca per rendersene conto. Intanto non è certo difficile trovare degli scatti, anche di qualità, in cui sua maestà è seduto sulla sedia a rotelle, e poi risulta avvincente osservare i significativi dettagli rivelati da queste foto.

In primo luogo notiamo subito il candore della sua uniforme, interrotto talvolta da un'unica fascia gialla su cui è appuntato il minimo sindacale di medaglie. Naturalmente gli avveduti sarti di corte hanno provveduto a far sparire gran parte delle pieghe causate dalla posizione assisa, mentre permangono le innocenti grinze di una giacca forse un po' troppo stretta. La carrozzina adoperata non ricalca alcun modello conosciuto, trattandosi piuttosto di una poltroncina dalle linee essenziali, imbottita a volte in grigio e a volte in camoscio. In essa non sono presenti gli inutili orpelli di stoffe, catarifrangenti e cromature varie e anche la bulloneria è ridotta al minimo. Inoltre i suoi bassi braccioli e l'alto schienale permettono una postura pacata e nel contempo distinta. Regale, appunto. La posizione verticale dei dignitari non è poi discriminante, perché l'aura di nobiltà che trapela dal re thailandese, pur seduto, è tale da far addirittura apparire fuori posto quelli in piedi! In molte istantanee l'alto papavero addetto alla spinta manifesta la giusta espressione compunta e siamo sicuri che soltanto lui afferrerà in toto la responsabilità connessa a questo delicato incarico, per cui sarà stato lungamente istruito e addestrato mediante innumerevoli esercizi e prove pratiche. Comunque il punto comune di tutte le immagini diffuse dai media è proprio lo spirare da esse di uno stile e di una dignità incomparabili.

Come abbiamo detto, il regno di Bhumibol Adulyadej è durato settant'anni ed è stato il più lungo nella storia thailandese. Il sovrano era amato da milioni di persone: riservato e dedito ad aiutare i più poveri, fin dagli anni Cinquanta era entrato nel cuore dei suoi sudditi e con i

molteplici interventi per fermare le violenze tra fazioni rivali era anche diventato un prezioso sostegno alla stabilità della nazione, agevolandone così la transizione verso la democrazia. Forse non è un caso che, contemporaneamente al declino fisico dei suoi ultimi anni e alla conseguente minor presenza pubblica, il "Paese dei sorrisi" sia stato tormentato da nuove divisioni politiche e sociali

Galeocerdo



Qual è?

Qual è l'unione fondata a Trieste da Federico Milcovich nell'agosto del 1961?
Qual è l'associazione che ha messo al centro delle sue attenzioni la distrofia muscolare?
Qual è l'associazione che nel logo tricolore ha una carrozzina e la farfalla?
Qual è l'organizzazione che lotta per i diritti dei disabili suoi e di tutti gli altri?
Qual è la onlus che ha tante, forse fin troppe, associazioni gemelle?
Qual è l'ente nel quale la Commissione non è d'inchiesta bensì medico-scientifica?
Qual è l'organizzazione che ha importato Telethon in Italia?
Qual è la onlus per cui Nemo non è il pesciolino Pixar ma qualcosa di ben più importante?
Qual è l'organizzazione che combatte la sua guerra da oltre mezzo secolo?
Qual è l'organismo che conserva nel sacrario del cuore la memoria di tutti i suoi caduti?
Qual è il sodalizio che rappresenta il porto nella tempesta delle patologie neuromuscolari?
Qual è l'organismo che dà solo informazioni corrette sulle malattie genetiche?
Qual è l'associazione che non vorrebbe avere alcun tesserato nel suo database?
Qual è l'organismo che assomma tante imperfezioni a così tanta passione?
Qual è l'associazione che tra lacrime e sudore fa brillare il sole della solidarietà?
Qual è l'ente che trasuda dignità, coraggio, altruismo, sensibilità e amicizia?
Qual è l'associazione felice di avere i bilanci in rosso per le spese destinate ai propri soci?
Qual è il gruppo di volontari che riesce a strappare sorrisi da chi ha la Duchenne?
Qual è l'associazione la cui sede ha i muri segnati dalle ruotate delle carrozzine?
Qual è la onlus che d'inverno fa battere i denti ai volontari dietro un banchetto di gadget?
Qual è l'ente che arricchisce chi gli si avvicina senza neppure regalargli un euro?
Qual è l'ente benefico che osa battere i pugni sui tavoli dei più importanti enti pubblici?
Qual è la onlus che coniuga il "sensibilizzare" in tutti i tempi verbali possibili?
Qual è l'organismo che gioirebbe per primo nello scomparire dalla faccia della terra?
Qual è la onlus che potrebbe essere riconosciuta anche solo tramite una di queste domande?
Se per caso non lo sapete telefonate allo 011.7770034 o recatevi in via Cimabue n. 2
a Torino e ve lo diremo. Ringraziamo tutti gli altri per averci letto fin qui
e auguriamo loro una buona giornata. Ah, ancora una cosa: se per caso volete aiutarci...