

VINCERE INSIEME

Anno XXVI • Numero 2 • DICEMBRE 2018



JEAN-MARTIN CHARCOT



ELISABETTA DATO



ALESSANDRO ROSA



PAPA FRANCESCO

Editoriale	pag.	3
La Charcot Marie Tooth	pag.	4
Telethon e la sperimentazione animale	pag.	5
Manifestazioni nazionali Uildm 2018	pag.	6-7
La Uildm va all'Alberghiero	pag.	8-9
L'atrofia muscolare spinale e la disabilità	pag.	10-11
Mobilità e Accessibilità	pag.	12
Hockey: Mazze e stick 2018-19	pag.	13
C'era una volta: L'incontro	pag.	14
The Day after (Fiori nel deserto)	pag.	15
Mal d'Africa	pag.	16
Dalla Sezione di Omegna	pag.	17-21
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)
uildmnb@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:
EMMIE 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
Guido Bordone
Luciano Bussi
Carmelina Castronovo
Barbara Collino
Angelo D'Auria
Antonietta Ferrante
Fondazione Telethon
Papa Francesco
Galeocerdo
Pietro Guidorizzi
Filomena Malmesi
Bruna Maran
Gianni Minasso
Anna Maria Pancheri
I Ragazzi della Quarta B
Marco Rasconi
Alessandro Rosa
Giacinto Santagata
Ettore Serafino
Nicola Tolla
Uildm Omegna
Uildm Torino
Liliana Vercelli
Andrea Vigna
Federica Vitagliani

Fotografie di:

Renzo Aguayo
Antonella Benedicenti
Claudio De Zotti
Antonietta Ferrante
Google Maps
Massimo Masone
Uildm Nazionale
Uildm Omegna
Uildm Torino
Federica Vitagliani

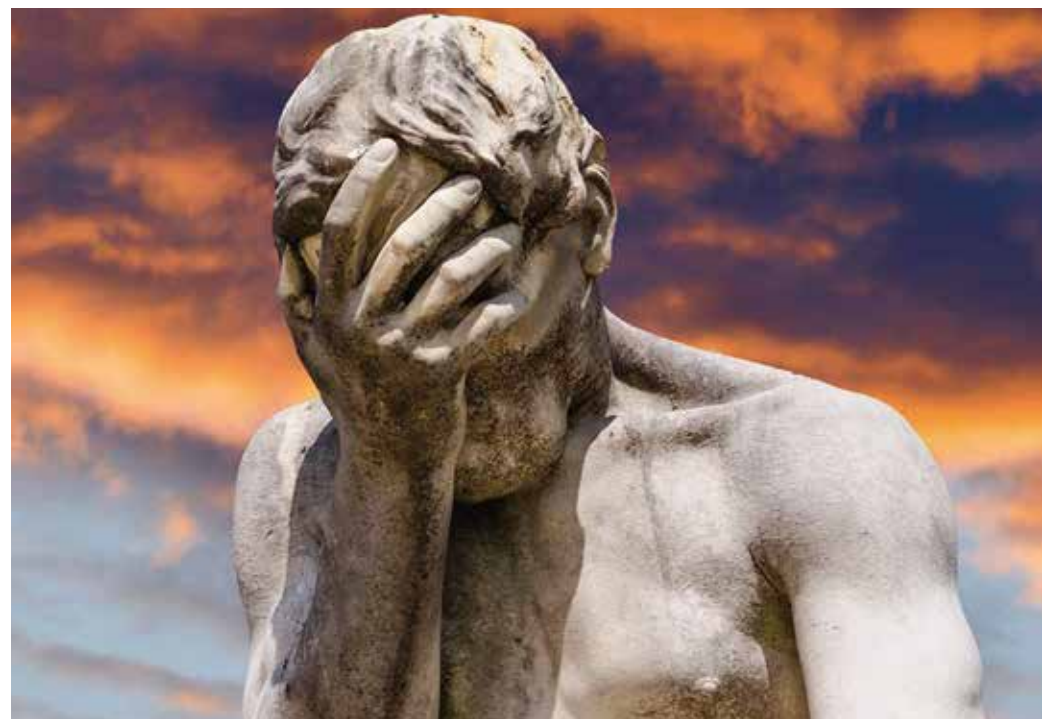
Elaborazioni grafiche di:

Barbara Collino
Gianni Minasso

Frustrazione

In un'associazione come la nostra sono davvero tante le parole verso cui indirizziamo quotidianamente il nostro odio. Davanti a tutte primeggia, ovviamente, "Distrofia muscolare", seguono "Sofferenza", "Delusione", "Rabbia" e, purtroppo, un ulteriore, lungo elenco. Ce n'è un'altra, forse meno evidente, magari citata di rado, ma altrettanto pericolosa: "Frustrazione".

Nella vita quotidiana di tutti, sono sempre fin troppi i problemi più o meno grandi da affrontare, su cui scervellarsi e tribolare per cercare una soluzione. Talvolta, ahinoi, i tentativi non vanno a buon fine e allora subentra lei, la frustrazione. Infatti, come spiega il vocabolario, il non raggiungimento di una meta induce reazioni di aggressività



(verso l'esterno o contro se stessi) o di regressività, che possono sfociare in stati depressivi, causati appunto dal mancato appagamento di un bisogno o di un'aspirazione. La frustrazione contempla profondi sconcerti, ci si sente inutili, feriti, in preda a un'insoddisfazione disperata e muta. E forse è proprio questo l'aspetto più nocivo: il silenzio. Un desiderio frustrato non è un fatto rumoroso ma ti consuma pian piano, ti soffoca la mente e ti immobilizza il cuore. Comunque, se restringiamo il campo d'interesse alla nostra onlus, troviamo altre numerose ragioni di frustrazione, che vanno dalla non accettazione della malattia alle mille complicazioni pratiche, dalle sofferenze fisiche a quelle mentali, dallo sconsiderato utilizzo delle medicine alternative alla (last but not least) snervante attesa di una cura definitiva.

Infatti la varietà di ausili a disposizione, la diffusa mobilità, le diverse agevolazioni previste e di conseguenza l'accresciuta qualità della vita, poco servono per lenire l'entità delle delusioni che ci attendono acquattate dietro l'angolo. Oltretutto la frustrazione è uno dei nemici peggiori da combattere, poiché quando questo veleno s'impadronisce di noi i gesti quotidiani risultano pesanti, la vita si opacizza e la felicità diventa un ricordo o una chimera. Non è più possibile godere di una gita in campagna, di una vittoria della squadra del cuore e persino dell'affetto dei propri cari. Inoltre non è che all'esterno le cose vadano tanto meglio, perché chi è attorno al soggetto in questione ne subisce e quindi ne patisce in transfert le stesse pene. Anzi, spesso è

più "frustrante" essere sani e dover assistere forzatamente alla lenta ma inesorabile progressione della distrofia muscolare di un figlio, di un fratello oppure, capita, di un genitore.

Per tutti questi motivi diventa un imperativo assoluto l'impegno di contrastare la frustrazione in qualche modo e perciò si deve imparare a conoscerla, innanzitutto per identificarla preventivamente, cioè in tempo per combatterla con qualche probabilità di successo, e poi tradurre in pratica alcune azioni. Stiamo parlando della necessità di mantenere ben salda la barra del timone non perdendo mai la speranza, razionalizzando il tempo e le energie a disposizione, individuando

strade alternative, sforzandosi di continuare le solite attività lavorative e no, cercando sempre di perseguire obiettivi ragionevoli, stringendo i denti nel lottare su ogni fronte, non aspettandosi alcunché dagli umani e dagli dèi, spremendo quanto c'è di positivo nell'accettazione e nella rassegnazione, mettendo a frutto le minuscole vittorie e i rari miglioramenti ottenuti.

In ogni caso esiste ancora una validissima ragione per resistere ai marosi della frustrazione: la fiduciosa attesa dell'evento risolutore definitivo. Per chi non avesse capito di cosa si tratta, per gli scettici e per i pessimisti, basti una sola parola: Spinraza!

Gianni Minasso

La Charcot Marie Tooth

Le neuropatie ereditarie, dette anche malattia di Charcot Marie Tooth (CMT o HSMN), sono un gruppo di patologie geneticamente determinate con caratteristiche cliniche molto simili tra loro, come l'esordio in età giovanile (attorno ai vent'anni d'età) e l'andamento progressivo. L'organo colpito è il nervo periferico, sia quello motorio che innerva il muscolo scheletrico e invia l'impulso per il movimento, sia quello sensitivo che riceve dalle terminazioni periferiche (del dolore, della vibrazione, della temperatura eccetera) le informazioni dall'esterno e le invia al cervello per l'elaborazione. In base al tipo di ereditarietà tali patologie si suddividono in dominanti (CMT tipo 1 e 2) e recessive (CMT tipo 3), mentre altre forme sono legate al sesso (x-linked). I pazienti presentano piede cadente per la debolezza della muscolatura e un'atrofia muscolare distale progressiva del piede, che conduce alla caratteristica deformità a "zampa di cicogna". La deambulazione diventa steppante e quindi il soggetto tende a sollevare maggiormente il ginocchio, con un'andatura simile a quella del gallo.



I muscoli intrinseci della mano si atrofizzano più tardivamente, diventano deboli e si hanno difficoltà nei movimenti fini delle dita. La componente sensitiva ha una tipica distribuzione a calza e guanto, e il paziente mostra una riduzione della sensibilità (ipo-anestesia) sia termica che dolorifica (intorpidimento, formicolii, sensazione di "spilli", fitte dolorose o urenti e scosse elettriche). Anche la pallestesia, cioè la sensibilità profonda che controlla il corpo nello spazio, diminuisce, provocando difficoltà alla stazione eretta e alla deambulazione per la mancanza di coordinazione e di equilibrio. I riflessi osteotendinei sono tipicamente assenti o ridotti, inoltre si associano deformazioni scheletriche e retrazioni tendinee. Tipico è il piede cavo con le dita a martello e il tendine achilleo retratto, mentre la mano assume una forma ad artiglio. La gravità della malattia è molto variabile, anche all'interno di uno stesso nucleo familiare: infatti si possono riscontrare casi lievi, dove l'unica alterazione è il piede cavo, e casi in cui il paziente perde la deambulazione. Poiché la parte del nervo che tende a soffrire per prima è quella

più lontana dal corpo cellulare, la sintomatologia inizia nei territori più distali (piedi e mani) e prosegue con un andamento centripeto. Le CMT comportano spesso disturbi del sistema nervoso vegetativo, con ipotensione ortostatica, incontinenza sfinterica e disturbi sessuali. Le deformità scheletriche possono anche interessare la gabbia toracica e la colonna vertebrale: la scoliosi è abbastanza frequente. Le CMT devono essere distinte dalle neuropatie secondarie (tra cui quelle infettive), infiammatorie, tossiche, carenziali, immuno-mediate, neoplastiche e dovute a disordini metabolici. Solitamente le forme ereditarie hanno un'insorgenza più precoce e un andamento più lentamente progressivo rispetto alle forme acquisite.

La diagnosi necessita dell'elettromiografia che evidenzia una riduzione della velocità di conduzione delle fibre nervose (forme cosiddette demielinizzanti) o una riduzione dell'ampiezza della risposta registrata (forme assonali) in base alla struttura del nervo primariamente interessata (rispettivamente mielina o assone). La diagnosi definitiva si avvale poi dell'analisi mo-



lecolare che evidenzia il difetto genetico in una delle proteine strutturali del nervo. Oggi più di ottanta geni sono implicati nelle diverse forme della malattia, tuttavia quattro in particolare (PMP22, GJB1, MPZ e MFN2) coprono la maggior parte dei casi diagnosticati.

Al momento non vi sono terapie specifiche per la cura delle CMT, ma ci sono vari trial clinici in corso con risultati in parte soddisfacenti. In caso di dolore il paziente può ricorrere all'utilizzo di analgesici specifici (Gabapentin e Pregabalin), inoltre possono essere utili degli integratori (acido alpha-lipoico, L-acetilcarnitina e vitamine gruppo B). Per il mantenimento delle performances motorie è di estrema importanza l'esercizio fisico regolare e mirato e la fisioterapia (anche in acqua), onde evitare le retrazioni tendinee e il peggioramento della debolezza muscolare. Sono utili anche i tutori che assistono il paziente durante la deambulazione.

Liliana Vercelli

Telethon e la sperimentazione animale

Da più parti, in passato, si è levata qualche critica sulla sperimentazione animale condotta da Telethon. Sarebbe facile dare una scrollatina di spalle e girarsi dall'altra parte, ma è meglio ripetere alcuni concetti base per contrastare la nocività di disinformazione e bufale. Parola quindi agli interessati.

Obiezioni e controdeduzioni

La sperimentazione animale non rispetta il valore universale della vita.

L'uomo ha diritto di uccidere degli animali per cercare di migliorare la salute umana? La vita dell'uomo e degli animali vale allo stesso modo? Per gli animalisti dogmatici questa differenza non c'è, ma in realtà si può vivere coerentemente con questa posizione? Davvero è possibile evitare completamente cibi, farmaci, vestiti, ausili eccetera, che non abbiano comportato più o meno direttamente il sacrificio di animali? Soprattutto, può uno stato tenere conto solo di una posizione così estrema nel legiferare su un tema che ha immediate ricadute sulla salute umana?

La sperimentazione arreca inutili sofferenze agli animali da esperimento.

La legge afferma che "La scelta dei metodi deve assicurare la selezione di quello in grado di fornire i risultati più soddisfacenti causando il minor dolore, sofferenza e angoscia possibili. I metodi scelti dovrebbero usare il minor numero possibile di animali per fornire risultati affidabili, e ricorrere

all'uso di specie con la minor capacità di provare dolore, angoscia, sofferenza e danno prolungato". Inoltre la legge impone di "Fissare un limite massimo di dolore, sofferenza e angoscia per gli animali, valore al di là del quale gli animali stessi non dovrebbero essere soggetti alle procedure scientifiche". Per quanto riguarda invece il riutilizzo degli animali da esperimento, la legge lo consente soltanto se "L'effettiva gravità delle procedure precedenti è lieve o moderata" e se "Viene dimostrato che è stato pienamente ripristinato il benessere e lo stato di salute generale dell'animale".

Quindi...

La nostra missione è il finanziamento della ricerca che possa portare alla cura delle malattie genetiche. Contemporaneamente siamo contro ogni maltrattamento degli animali. Oggi, grazie ai progressi scientifici che mettono a disposizione dei ricercatori molteplici sistemi su cui testare l'efficacia delle terapie sperimentali, solo una parte dei progetti finanziati richiede la sperimentazione con modelli animali. In questi casi Telethon impone ai ricercatori di utilizzarne il minor numero possibile e di applicare un rigido codice di comportamento che minimizzi la loro sofferenza. Inoltre vigiliamo affinché si applichi la legislazione vigente in materia (in Italia la sperimentazione animale è regolata dal D.L. n. 26 del 4/3/2014 del ministero della Salute, in attuazione della direttiva europea 2010/63/UE) e affinché i ricercatori abbiano ottenuto l'autorizzazione dei comitati etici dei loro istituti.

La sperimentazione sugli animali fatta secondo le leggi e le normative in vigore è tutt'altra cosa rispetto al maltrattamento degli animali, contro i quali anche Telethon si pronuncia in maniera forte. Comunque moltissimi passi avanti compiuti dalla medicina negli ultimi decenni, progressi che hanno guarito o alleviato le sofferenze di milioni di malati al mondo, non sarebbero stati possibili senza una motivata, attenta e accurata sperimentazione sugli animali.

Fondazione Telethon



Manifestazioni nazionali Uildm 2018



Per parlare di quest'importante appuntamento associativo, diamo spazio a due dei delegati torinesi che vi hanno preso parte.

Spunti dalla Giornata scientifica

Nell'ambito delle Manifestazioni annuali svoltesi nel mese di maggio a Lignano Sabbiadoro, come sempre il venerdì è stato dedicato alle relazioni medico-scientifiche e, proseguendo il discorso dell'anno scorso, si è deciso di approfondire ulteriormente il tema della riabilitazione, fattore essenziale nella presa in carico globale del paziente neuromuscolare.

Così, dopo la relazione del presidente della Commissione medico-scientifica, la dottoressa Michela Armando ha parlato del progetto "Raccomandazioni per la riabilitazione nelle malattie neuromuscolari". Per formulare un documento nazionale riguardante la presa in carico dei singoli soggetti, sarà quindi indispensabile considerare con attenzione l'insieme dei professionisti (medici, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti e psicologi), valutare il punto di vista cardiorespiratorio e la patologia, realizzare una guida per il paziente e la famiglia, trovando poi una metodologia di approccio valida in campo nazionale.

Il dottor Riccardo Zuccarino ha illustrato l'innovazione

tecnologica al servizio della riabilitazione e in particolare lo studio in corso, su venti pazienti, concernente i vantaggi procurati dalla tecnologia robotica.

Il dottor Antonio Frisoli ha descritto le nuove tecnologie

robotiche indossabili, tuttora in fase di studio, per la riabilitazione e l'assistenza motoria.

La dottoressa Manuela Vignola ha relazionato sugli interventi assistiti con gli animali e i nuovi approcci in merito. La terapia dovrà sempre essere prescritta dal fisiatra e, al centro dell'intervento, sarà posizionato il paziente, appoggiato dal fisioterapista e dal terapeuta occupazionale. Il dottor Sandro Sollazzo ha infine evidenziato l'utilità della riabilitazione in acqua, rimarcando l'obiettivo del progetto, e cioè quello di offrire alla persona con patologie neuromuscolari la possibilità di svolgere l'idroterapia. Infatti l'attività in acqua, inserita in un percorso terapeutico multidisciplinare, rappresenta un efficace elemento di supporto poiché attraverso essa viene stimolato il sistema neuromuscolare e quindi favoriti il rilassamento delle tensioni muscolari e la sensazione di piacere e di libertà senso-motoria. Ciò permette alle persone con disabilità di sperimentare nuove abilità e inoltre gli stimoli esterocezionali causati dall'acqua, che avvolge totalmente e adeguatamente tutto il corpo, rendono l'idroterapia una metodica molto utile e consigliabile.

Al termine delle varie relazioni mediche è poi seguita un'interessante discussione generale sui diversi argomenti trattati in precedenza.

Bruna Maran

La mia prima volta

Innanzitutto mi presento: mi chiamo Nicola e dal 2014 sono socio e volontario della Sezione Uildm torinese. Fin dai primi tempi sono entrato nel mondo del wheelchair hockey e ho dato una mano nell'allestimento di alcuni banchetti informativi, partecipando a varie manifestazioni ed eseguendo qualche lavoretto in segreteria. Tuttavia, dopo quattro anni di presenza in sede, ho pensato che sarebbe stato interessante sapere qualcosa in più della nostra onlus.

Così, dopo l'accettazione della mia candidatura di delegato alle Manifestazioni nazionali, ho preso parte all'Assemblea nazionale tenutasi nello scorso mese di maggio a Lignano Sabbiadoro.

Com'è comprensibile, appena arrivato per la prima volta nella struttura friulana, mi sono sentito un po' disorientato, quasi a disagio, ma ho notato ben presto che invece la Uildm non è nient'altro che una grande famiglia, dove tutti si conoscono, si sta insieme e ci si aiuta. Infatti, da principio con stupore e poi con crescente piacere, ho constatato che tutti mi salutavano, nonostante il fatto che questo fosse il nostro primo incontro in assoluto.

Durante i tre giorni di lavori previsti, ho seguito vari incontri e riunioni basati su diversi argomenti, tuttavia quelli che mi hanno colpito di più hanno avuto come soggetto i progetti di Vita indipendente e il Gruppo Giovani.

Così ho potuto comprendere fino in fondo l'importanza della Vita indipendente e spero che questa utilissima opportunità possa diffondersi sempre più, in modo da aiutare il maggior numero possibile di persone disabili ad ottenere la massima autodeterminazione. Anche in relazione al Gruppo Giovani nutro la fondata speranza che esso cresca rapidamente per far conoscere questa realtà a tanti potenziali interessati, disabili e no, facenti parte delle varie sezioni Uildm italiane.

A quest'ultimo incontro erano presenti molti ragazzi e ragazze, provenienti da tutto il paese, e nei loro occhi ho notato la fiducia, la voglia di fare e la risolutezza, tutti atteggiamenti adatti a portare avanti questo bel progetto. Dopo questa avvincente e significativa esperienza, per cui ringrazio la Sezione, posso quindi concludere che anche il prossimo anno mi piacerebbe partecipare alle Manifestazioni nazionali associative. Di sicuro sarei meno spaesato e potrei senz'altro incontrare qualche amico in più.

Nicola Tolla



La Uildm va all'Alberghiero

Tutto è cominciato da una telefonata in Sezione fatta da Elisabetta Dato, una brava professoressa dell'Istituto Colombatto di Torino. Dopo aver saputo della nostra esistenza, la docente ci ha contattato per proporre l'adesione a un loro progetto: "Disabilityamo le Distanze" (L'accoglienza nelle strutture ricettive delle persone con disabilità motoria). In poche parole si trattava di effettuare delle lezioni, suddivise in dodici moduli per un totale di ventiquattro ore spalmate in un biennio, a una classe quarta (che l'anno seguente, com'è ovvio, sarebbe diventata quinta) in cui gli studenti avevano scelto l'indirizzo dell'Accoglienza turistica. L'invito era decisamente insolito ma entusiasmante e infatti, per la verità, non abbiamo impiegato molto tempo nel decidere di accettarlo. Totalmente a digiuno di nozioni di ospitalità alberghiera, ci siamo quindi lanciati a corpo morto su libri e motori di ricerca, nel tentativo di colmare almeno in parte le nostre lacune, e abbiamo creato nuovi materiali di sensibilizzazione

fondendo queste conoscenze con la pluriennale esperienza personale di disabilità.

Così la scorsa primavera, dopo alcune indispensabili riunioni preparatorie, ci siamo recati in via Gorizia, nella grande sede dell'Istituto, per effettuare le sei lezioni previste nel primo anno del progetto. E qui diventa difficile tradurre sulla carta la quantità di sensazioni, emozioni e simpatia trasudanti dalle oltre dodici ore trascorse con la "nostra" Quarta B. Oltretutto proprio il numero elevato degli incontri ha permesso l'instaurarsi di un rapporto più stretto con l'intera classe e con i suoi docenti.

Di conseguenza ringraziamo la professoressa Dato (con la quale è nata pure un'amicizia), le sue colleghe, la preside del Colombatto e il presidente della Sezione Uildm torinese che ha sempre creduto in noi.

L'unico cruccio è stato quello di salutare i nostri giovani discepoli all'ultima lezione, ma ci siamo presto rassegnati pensando ai prossimi appuntamenti primaverili del 2019 che completeranno l'esecuzione del progetto.



In classe

Come breve presentazione ai lettori di cos'è avvenuto in aula, trascriviamo alcune domande della valutazione finale, riportando le relative risposte di diversi studenti. Naturalmente il merito di quanto leggerete non è del nostro insegnamento, ma è totalmente da ascrivere a questi splendidi ragazzi: Alessandro, Alessia, Alex, Andrea, Chiara, Edoardo, Emanuele, Erica, Fabio, Francesca, Giorgia A., Giorgia C., Greta, Kimberly, Lara, Lilian, Manuel, Martina, Roberta, Sara, Sofia e Valeria.



Prova delle carrozzine e...

Cos'è una ONLUS?

È un'associazione, non a scopo di lucro, che aiuta le persone più bisognose, in ogni campo (ad esempio povertà, disabilità...).

Quale sistema montato sulle carrozzine evita il rischio che esse si capovolgano all'indietro?

Si montano delle rotelle supplementari sul lato posteriore della carrozzina, in modo tale che se dovesse iniziare a ribaltarsi farebbe appoggio su queste due ruote.

È consigliabile utilizzare l'espressione "Portatore di handicap"? Perché?

Il termine "Portatore di handicap" è tecnicamente corretto e non dispregiativo riguardo la persona. Uno degli aspetti più importanti è quello di non offendere il portatore di handicap con nomignoli atti all'oltraggio, perché bisogna sempre mostrare il rispetto verso il prossimo.

Una persona in carrozzina, abitante al piano rialzato di un condominio, può installare liberamente un servoscala nelle parti comuni, cioè anche senza l'approvazione ufficiale degli altri condomini?

Sì, può, se gli altri condomini accettano, e in quel caso la spesa si divide tra tutti, altrimenti può installarlo lo stesso e nel caso in cui non tutti i condomini dovessero essere d'accordo, la spesa spetta a lui.

Nel villaggio turistico si disputerà fra poco il classico torneo di freccette: come sarà possibile gestire questo momento ricreativo comune inserendo attivamente in esso l'ospite disabile motorio grave che smania per prendervi parte?

Per integrare l'ospite disabile proporrei un torneo alternativo di freccette facendo giocare le persone sedute su una sedia e abbassando il bersaglio ad un'altezza adeguata, in modo da poter lanciare le freccette senza problemi.

Nel tardo pomeriggio di un sabato, si blocca l'ascensore del complesso dove siete alla reception. Interviene tempestivamente la ditta incaricata della manutenzione, tuttavia il pezzo di ricambio necessario sarà disponibile solo lunedì mattina. Che cosa potete fare per il vostro cliente disabile motorio del secondo piano che sta per arrivare da un'escursione?

Lo si fermerà nella hall e, scusandosi, si provvederà a cambiargli tempestivamente la stanza, mettendogli a disposizione la suite più lussuosa dell'hotel al piano terra o al massimo al primo piano. In seguito ci si scuserà nuovamente e non gli si addebiterà il costo aggiuntivo della camera.



...in reception

Riportate qui liberamente pensieri, impressioni, esperienze e qualsiasi altra cosa desideriate sull'handicap motorio e/o sulla disabilità in generale.

Sono molto contenta e soddisfatta di questo corso sulla disabilità motoria che ho seguito. Per prima cosa ho imparato a mettermi nei panni di queste persone e a capire quante difficoltà hanno nello svolgere alcune attività, di conseguenza non si deve escluderli. Le lezioni sono state molto interessanti e utili perché da oggi saprò come comportarmi con le persone disabili.

A. Benedicenti, G. Minasso e i ragazzi della Quarta B

L'atrofia muscolare spinale e la disabilità

Alessandro Rosa è una "vecchia" conoscenza della nostra rivista (vedi, ad esempio, la copertina del maggio 2005) e quindi l'altro giorno [a luglio N.d.A.], scorrendo *La Stampa*, abbiamo fatto un balzo sulla sedia nel leggere il suo nome.

Niente paura, anzi. Sotto al titolo "Alessandro batte tutti con 95/100", il testo annunciava: "In questa pagina ragioniamo di cento e di lodi, ma c'è un 95, conquistato al liceo scientifico Cattaneo, che vale altrettanto e anche di più. È il voto con il quale si è diplomato Alessandro Rosa, uno studente che il preside e gli insegnanti descrivono come una grande ricchezza per la scuola. Un ragazzo intelligente, tenero, simpatico, con cui abbiamo instaurato un bellissimo rapporto, che si è sempre impegnato per superare le sue difficoltà. Alessandro si è guadagnato tutto sul campo. La sua classe, una classe splendida, l'ha aiutato. Entrando sentivi sempre serenità. Alla maturità Alessandro ha portato una tesina sulla sua patologia, ma non solo, anche sulla disabilità attraverso la storia, il suo contributo all'arte, allo sport".

Allora, saltando il primo e comunque interessantissimo capitolo (Cenni sull'Atrofia muscolare spinale), riportiamo dei brevi estratti di tutto il resto della sua splendida tesina.

La Redazione

L'Atrofia Muscolare Spinale e la disabilità di Alessandro Rosa, Classe Quinta D, Liceo scientifico Cattaneo di Torino

CITAZIONE iniziale

"La peggiore delle disabilità resterà sempre la stessa: l'insensibilità. Quella di chi non riesce o non vuol capire che siamo tutti uguali, proprio perché siamo tutti diversi. Orgogliosamente diversi. Oltre qualsiasi definizione" (Iacopo Melio, *Faccio salti altissimi*, Milano: Mondadori, 2018).

Dall'INTRODUZIONE

Questa tesina si basa sulla mia esperienza personale. Inizialmente l'obiettivo era quello di comprendere, io per primo, la patologia da cui sono affetto, l'Atrofia muscolare spinale (il cui acronimo è SMA), dal punto di vista "scientifico", per capirne meglio le cause e al fine di rappresentarla nel modo più completo possibile. Nella stesura però mi sono reso conto che il mio interesse andava oltre tale aspetto che pur mi appartiene, che è nel mio DNA, e la mia prospettiva si è ampliata. Nonostante l'handicap fisico, le difficoltà respiratorie e la voce non sempre chiarissima, sto frequentando il liceo scientifico, ho festeggiato i diciotto anni insieme ai miei compagni, sono riuscito a salire sulla Tour Eiffel, navigare lungo la Senna, nuotare e addirittura provare l'ebbrezza dello sci e della bicicletta. Mi iscriverò all'università, a settembre proverò l'avventura del catamarano a vela imbarcandomi su "WoW lo Spirito di Stella" e, sempre a settembre (avrebbe potuto essere già a giugno... se non fosse stato per l'esame di Maturità!), inizierò un percorso terapeutico con il primo medicinale studiato e realizzato per la SMA, in grado non proprio di guarire la malattia ma di rallentare o bloccare gli effetti: lo Spinraza.

Dal secondo capitolo:

LA DISABILITÀ NELLA STORIA

La disabilità è nata con l'uomo e lo ha sempre accompagnato nel suo percorso evolutivo. Durante le varie epoche storiche essa è stata vista e percepita in modi diversi: era un "castigo degli dèi" presso la civiltà greco-romana, un'espressione di forze malefiche e diaboliche nel medioevo, una "vita che non merita di vivere" durante il nazismo e una "diversa abilità" nella società odierna. La storia recente è stata testimone di un cambiamento epocale, che ha visto l'affermarsi dei diritti delle persone disabili nell'ambito dell'educazione, del lavoro e del tempo libero.



Un significativo disegno fatto da Alessandro alle elementari



Alessandro e la sua classe delle scuole medie

Dal terzo capitolo:

LA SMA RACCONTATA DA ANDREA BES

Un libro sulla disabilità che mi ha particolarmente colpito è stato "La battaglia contro il nulla" di Andrea Bes, nato nel 1975 a Giaveno e affetto da SMA di tipo III. Nel volume in questione, una raccolta di immagini in parole e sensazioni appuntate nel corso degli anni, Bes parla del legame con quello che lui definisce il suo "miglior nemico": proprio la SMA. Nonostante il titolo faccia pensare a delle riflessioni cupe e senza speranza, l'opera è caratterizzata da uno stile ironico e delicato, ricco di positività.

Dal quarto capitolo:

L'ARTE PER SUPERARE I LIMITI

L'uomo si esprime naturalmente attraverso l'arte, la musica e la poesia. Nei casi di handicap, queste creazioni possono sostituire l'espressione corporea: infatti le opere di un artista disabile riescono ad essere un mezzo comunicativo efficace per dar voce ad alcuni aspetti del suo mondo interiore. Vi sono artisti disabili che sono diventati famosi grazie al loro talento, come Vincent van Gogh (1853-90), Henri de Toulouse-Lautrec (1864-1901), Frida Kahlo (1907-54), tutti geni artistici e portatori di handicap molto differenti fra loro.

Dal quinto capitolo:

LO SPORT PER SUPERARE LE BARRIERE

Alla fine della Seconda guerra mondiale, un gran numero di veterani tornò dal fronte con lesioni spinali che li obbligavano a muoversi su sedie a rotelle. In Gran Bretagna

molti di loro vennero ricoverati in un centro di riabilitazione motoria nel villaggio di Stoke Mandeville e fu proprio qui che il dottor Guttman ebbe l'intuizione (e il merito) di introdurre la pratica sportiva tra i portatori di handicap come strumento di recupero sia fisico che mentale. Infatti, grazie allo sport, i pazienti cominciarono a sviluppare e a rafforzare il loro fisico, ma soprattutto riuscirono a superare le forti depressioni di cui pativano: un eccellente modo per riprendersi e ritrovare interesse alla vita di relazione.

Alessandro Rosa



Foto ricordo della Maturità



Mobilità e Accessibilità

Torniamo volentieri a parlare della Gtt grazie a Guido Bordone, il suo Disability Manager. L'occasione è un convegno dell'Associazione Trasporti tenutosi nello scorso giugno a Roma. Riportiamo dunque una sintesi del suo intervento "Il Disability Manager: l'esperienza di sei anni".

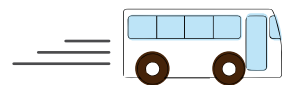
I fattori necessari per la mobilità con i mezzi pubblici sono: veicoli, fermate, informazioni, conducenti e tutti i clienti, compresi quelli con disabilità motoria, visiva e intellettiva. Questi fattori diventano "accessibili" se i **veicoli** hanno pedana, pianale ribassato, annunci interni ed esterni e indicazione di linea; se le **fermate** hanno scivolo e loges; se le **informazioni** vengono fornite da un sito accessibile e dalle app; se i **conducenti** tengono comportamenti appropriati in relazione alle varie disabilità; se i **clienti** adottano atteggiamenti adeguati e sicuri a seconda della propria disabilità e degli altri passeggeri. La Gtt, oltre ad istituire il ruolo del Disability Manager (2012), ha varato un piano di azioni trasversale, verificato insieme alle associazioni e destinato alle funzioni interessate (esercizio, manutenzione, personale e comunicazione) che stabilisce cosa fare, entro quando e chi, per ciascuno dei diversi fattori di accessibilità, occupandosi infine di monitoraggi, manutenzioni e aggiornamenti. Ecco alcune iniziative previste o già effettuate: **veicoli** (targhette informative, automatismo di alcune porte, ampliamento delle postazioni, verifica degli apparati di bordo e modifica di alcune pedane), **fermate** (verifica delle 2.400 urbane, logo di quelle accessibili e loro inserimento sui percorsi), **informazioni** (indicazione di linee e fermate accessibili, miglioramento dell'accessibilità del sito, app/servizi su info audio via cellulare, calcolo dei percorsi per la disabilità motoria e arrivo dei

veicoli accessibili), **conducenti** (corsi per chi è in servizio e per i neoassunti, dotazione individuale di chiavi per le pedane e incontri dei responsabili con le associazioni), **clienti** (incontri con le associazioni per scambio di informazioni, miglorie, vademecum, scelte tecniche, realizzazione di filmati per conducenti e cittadini).

La situazione attuale dei vari fattori contempla i **veicoli** (sono accessibili oltre il 90% dei bus urbani, il 50% dei tram, oltre il 70% dei bus extraurbani, tutta la metropolitana e circa il 60% dei mezzi ha le info audio e video a bordo), le **fermate** (sono accessibili oltre l'85% di quelle urbane, il 65% di quelle suburbane e tutte le fermate nuove o rifatte sono state rese accessibili per la disabilità motoria e visiva), le **informazioni** (indicazione di linee e fermate accessibili, dell'arrivo dei veicoli accessibili, miglioramento del sito per la disabilità visiva, app/servizi su info audio via cellulare e calcolo dei percorsi per le disabilità), i **conducenti** (proiezione del video realizzato con le associazioni sull'incarozzamento delle persone disabili, corso specifico sull'uso delle pedane, esercitazione sull'incarozzamento e intervento sulla disabilità intellettiva per i neoassunti, inserimento del "bus flex" disponibile e fermata obbligatoria in caso di persona con cane guida o bastone bianco), i **clienti** (realizzazione di filmati sul trasporto di persone disabili con Uci, Apri, Cpd e Uildm, intervento formativo di autisti neoassunti, indicazioni agli associati su come utilizzare i mezzi pubblici, questionario sulla mobilità delle persone disabili, verifiche congiunte per la scelta di nuovi apparati, incontri con le associazioni sull'andamento del servizio, incontri Gtt-Apri-Uildm con le scuole e spot sulla disabilità in metropolitana con Apri).

Concludendo: la Gtt è esperta del trasporto di persone, mentre le associazioni sono esperte di disabilità. La collaborazione continuativa e concreta tra questi due esperti (e anche al loro interno) è essenziale per migliorare il servizio di trasporto pubblico delle persone con disabilità.

Guido Bordone



Mazze e Stick 2018-2019

Daniele, il giocatore più giovane

Dopo una stagione burrascosa, caratterizzata da diversi infortuni e gravi defezioni, la nostra squadra di hockey in carrozzina del Magic Torino è lo stesso pronta a ricominciare il Campionato italiano partendo dalla sofferta permanenza in serie A1. Il torneo inizia con il nuovo allenatore della compagine piemontese, Vilmer Graziano, che cercherà di conquistare le finali guidando i suoi agguerritissimi giocatori, il cui compito, ancora una volta, sarà quello di dimostrare in campo il loro reale valore.

Gli avversari del girone saranno gli Sharks Monza, gli Skorpions Varese, i Blue Devils Genova, i Black Lions Venezia e i Madrats Udine, mentre, al momento in cui si scrive, sono previsti i tornei di Viadana e di Assago. Buona stagione hockeistica a tutti!

Filomena Malmesi



Il capitano Francesco col nuovo gagliardetto



Nicola in azione



Si cerca la via per il gol

La squadra del Magic Torino



L'incontro

Ancora una volta siamo grati alla famiglia di Ettore Serafino, uno dei fondatori della Sezione, per la cura con cui sono stati conservati preziosi documenti riguardanti la storia della Uildm torinese. Tuttavia in questo numero di Vincere Insieme, oltre a un breve invito d'antan, compiamo una piccola deroga presentando una sua breve poesia tratta dal libro "Oltre la soglia", pubblicato nel 1985 dall'editore Albert Meynier.

L'incontro

Ettore Serafino (1980)

Ho incontrato
nel mio cammino sui monti
le piccole case brune
di pietra grezza
i tetti pesanti
di rugosa ardesia
ingrigita dal tempo...
Ho conosciuto
la vita paziente
degli uomini che la valle
ha partorito e cresciuto
come i possenti larici
che la bufera d'inverno
torce senza stroncare...
Ho appreso che nessuna forza
può fermare nel tempo
il torrente della vita
rovesciato sul mondo.



ASSOCIAZIONE PRO CULTURA FEMMINILE

SALONE CONFERENZE: VIA CERNAIA 11
SEGRETERIA: VIA MERCANTINI 3 - TEL. 540.729

Mercoledì 23 novembre alle ore 17,30 nella sala sociale di via Cernaia 11, il prof. LUDOVICO BERGAMINI
Aiuto nella Clinica di Malattie nervose e mentali, parlerà sul tema: "La distrofia muscolare progressiva, drammatica malattia sociale,"
La S. V. è cordialmente invitata.

LA PRESIDENTE
Augusta Grosso Guidetti

The Day After Fiori nel deserto

di Gianni Minasso
(per gentile concessione di GuidaBimbi)



Mettetevi un po' nei miei panni. Ho superato da poco la trentina e sei mesi fa hanno diagnosticato a mio figlio di quattro anni una grave forma di patologia neuromuscolare. E' stato come trovarsi al centro di un'esplosione termonucleare, cadere in un deliquio e poi risvegliarsi poco dopo, col cuore a pezzi, in un mondo disabitato, pieno di rovine e con l'aria satura di vapori velenosi.

Niente era più come prima. Detestavo le altre mamme, felici coi loro bambini, mentre io cercavo inutilmente una qualsiasi logica in quanto era successo. Poi un bel giorno, all'improvviso, il quadro si è fatto chiaro, nitido. Ero davanti ad un bivio: morire definitivamente o provare a rinascere, continuare a disperarmi o aiutare Paolo con tutte le mie forze, inventandomi un coraggio che ancora non avevo.

Ho scelto. Pian piano, cadendo e rialzandomi, sono ripartita. Il mio compagno ha reagito alla catastrofe, è rimasto al mio fianco, ma è terribilmente fragile e alle volte mi chiedo se da solo ce la farebbe mai a sostenere la baracca. Intanto ho riorganizzato la mia routine quotidiana. Per ora la malattia di Paolo rimane inguaribile, ma in attesa di una cura, le mie uniche medicine sono i suoi sorrisi, l'aver messo sull'altare

il carpe diem e l'ammazzarmi di lavoro per non dare alcun spazio a frustranti cavalcate mentali.

Così, nella nuova esistenza, mi sono ritrovata con più sudore, più lacrime e più sangue, ma meno shopping compulsivo, meno Grandifratelli in tivù e meno chiacchiere futili. Ho la consapevolezza di essere da sola, in un universo in cui non trovano più spazio partner, amici, soddisfazioni e gioie. Infatti sono troppo occupata a spiare i (pochi) progressi e i (tanti) regressi di mio figlio, a entrare e a uscire dagli ospedali, a trascurare quella spada di dolore conficcata in permanenza nel petto, a indossare maschere di pseudoallegria.

Però anche a me infine, come ad altre sfortunate mamme, sorelle di sventura, si è schiusa la famosa "diversa prospettiva": non già lo sterile equilibrio compensativo di cui si parla spesso in questi frangenti, bensì una profondità di pensiero e un'intensità di vita tali da lasciarmi senza fiato. Inaspettatamente sono nate delle margherite nel Sahara. Ne sono orgogliosa.

E adesso lasciatemi andare. Il mio angelo ha bisogno della sua mamma.



Mal d'Africa

Incomincio affermando fin da subito che devo molto alla Uildm di Torino. In effetti nel 2007 mi era stata diagnosticata la distrofia muscolare e, consapevole che non esisteva una cura per le forze che "misteriosamente" svanivano a passi così veloci, avevo saputo della Sezione e mi ero recato nella sede di via Rubiana per piangere tutte le mie lacrime. Ma qui, per fortuna, c'erano stati distrofici e volontari che, raccolti tutti i miei "stracci" con dolcezza e anche dura schiettezza, mi avevano fatto capire quanto ero comunque fortunato. Così, grazie al loro aiuto, ho imparato a vivere esclusivamente l'oggi, a trasformare il "devo" in "voglio" e a guardare alla parte sana di me stesso e a cosa "ci avrei potuto ancora fare con quella". E quindi, mediante questo breve articolo, vorrei rendere pubblica la mia semplice esperienza.

Dopo la diagnosi avevo perso il lavoro ma avevo guadagnato una famiglia e avevo pure conservato una passione: il Tanzania. Sì, perché dopo due anni di volontariato con i Missionari della Consolata nel lontano 1988, avevo ripreso questo mio impegno nel 2002 e poi, con alcuni amici, avevamo fondato la onlus Amici di Lumuma. E la mia è una storia basata sull'amicizia, poiché nell'88 avevo conosciuto suor Juliana Mwazu, infermiera ostetrica tanzaniana, e quando mi ero ammalato di malaria lei



...con quelli del villaggio di Changombe

mi aveva guarito. Al mio rientro, e fino al 2001, comunicavamo soltanto a Natale e a Pasqua per mezzo di cartoline di auguri, ma in seguito, proprio nel 2002, ero tornato a salutarla presso il dispensario di Lumuma insieme ad alcuni amici. Confrontandoci con le suore, africane tra gli africani, e osservando la realtà, avevamo così deciso di raccogliere la sfida: trasformare il dispensario in un centro sanitario, cioè in un piccolo ospedale. Da allora e fino ad oggi, in questo progetto, sono avvenute decine di "miracoli della solidarietà" e chi vuole può rendersene conto navigando in <<http://www.amicidilumuma.org>>. Esattamente dieci anni fa, piangendo, avevo confidato a suor Juliana che quello, per ovi motivi di salute, sarebbe stato il



Con i bimbi dell'orfanotrofio di Kondoa e...

mio ultimo viaggio, ma lei mi aveva confortato rispondendomi *MunguYupo, usikatetamaa* (Dio c'è, non perdere la speranza). Infatti dodici mesi dopo, sebbene in sedia a rotelle, ero ritornato per inaugurare la sala operatoria! E da allora non ho più smesso di andarci regolarmente. Noi in Europa ci lamentiamo, però di certo, nel Tanzania, in quanto a barriere architettoniche... devono fare ancora qualche "piccolo" passo in avanti. Il territorio è collinoso e le strade sabbiose, una "manna" per la carrozzina e per chi spinge, ma per me è sufficiente poter stare seduto a osservare, chiacchierare con la gente, fare qualche piccolo gioco con i bimbi e rendermi conto che, insieme a tanti amici e alle stesse suore, riusciamo a dare un piccolo contributo per migliorare la qualità di vita della gente che vive in un piccolissimo angolo d'Africa.



Passeggiata sulla terra rossa

La vita toglie, la vita dà. Concludo con una bella citazione di Joy Musaj: "Mi dissero: i tuoi sogni non ti porteranno da nessuna parte. Ed io... andai ovunque!".

Angelo D'Auria

Da Omegna: attività della Sezione

■ Iniziativa a favore di Telethon

Anche se l'evento in questione risale allo scorso gennaio, ricordiamo volentieri che la cena pro Telethon in Valle Strona ha fruttato tremila euro. Questo ottimo risultato è stato raggiunto solo in virtù del lavoro di squadra sviluppato grazie all'impegno di tante persone, come ad esempio i gruppi alpini, le pro loco della Valle, il ristorante Il Tiglio, il Circolo di Loreglia, il negozio di alimentari Cerini e poi i numerosi artigiani, le bande musicali e i tanti amici che si sono ritrovati per una cena benefica in compagnia. Il sindaco di Valstrona e il presidente dell'Unione Montana della Valle Strona hanno espresso il loro vivo apprezzamento per la serata che, come avviene ormai da diversi anni, è caratterizzata da importanti momenti di amicizia e solidarietà. Al termine è stata consegnata ad Andrea Vigna, presidente della Uildm omegnese, la generosa somma suddetta, da inoltrare alla Fondazione Telethon per la ricerca sulle malattie neurologiche e rare.

■ Convegno nazionale Anaci

A marzo, presso l'hotel Regina Palace di Stresa, si è tenuto il convegno nazionale dell'Anaci. Numerosi amministratori condominiali, provenienti da tutta Italia, hanno partecipato a questo simposio per discutere e confrontarsi a proposito dei molteplici

Un momento del Convegno Anaci



problemi legati alla gestione dei condomini. Anche il nostro presidente Andrea Vigna, in rappresentanza della Uildm nazionale, è stato invitato al convegno e qui il suo pensiero si è soffermato sui punti più qualificanti e sulle strategie relative l'abbattimento delle barriere architettoniche nei condomini, soprattutto laddove risiedano persone con disabilità che vivono da sole.

■ Inaugurazione di un parco giochi



L'inaugurazione del parco giochi e...

Anche la frazione omegnese di Bagnella può compiacersi del fatto che il giardino di via Fiumetta sia stato dotato di un nuovissimo "parco giochi condiviso", pensato e voluto dagli Amici di Bagnella



...i primi "collaudi"!



■ Progetto "VCO Emergenza cuore"

Sempre nel mese di aprile è stato installato un defibrillatore all'esterno della scuola media statale omegnese di via De Amicis. All'inaugurazione, avvenuta nell'Aula Magna dell'istituto, erano presenti i responsabili delle associazioni donatrici, Uildm onlus locale e Amici del Cuore, nonché una folta rappresentanza di studenti e insegnanti. Inoltre sono anche intervenuti il preside Alberto Soressi, il vicesindaco Stefano Strada, il presidente della Provincia Stefano Costa e il direttore generale dell'Asl VCO Giovanni Caruso, che ha colloquiato direttamente con i ragazzi.



Il progetto "Emergenza cuore"



in collaborazione e col contributo di volontari e di alcune associazioni, tra cui la Uildm locale. Il parco giochi si trova a pochi passi dalla scuola elementare e naturalmente è stato accolto con piena soddisfazione dagli alunni e dai residenti. L'inaugurazione, avvenuta nella metà dello scorso mese di aprile alla presenza di un folto pubblico di adulti e di bambini, è stata presieduta dal sindaco unitamente ad alcuni assessori e a insegnanti e consiglieri del quartiere. Al termine, mentre i "grandi" partecipavano al delizioso rinfresco allestito per l'occasione, i più "piccoli" hanno preso d'assalto la neostruttura.

■ Fiera agricola

Anche quest'anno, nell'area attrezzata di Monte Zuoli a Omegna, si è svolta con ampio successo la consueta edizione, la quarta, della Fiera agricola cireggese. Centinaia e centinaia di persone si sono così recate a questo appuntamento, sia per apprezzare i vari capi di bestiame esposti che per ammirare i prodotti creati dagli artigiani del legno e dagli hobbisti, nonché per gustare le grigliate e le altre innumerevoli cibarie messe a disposizione. Inoltre è stata molto apprezzata la presenza dei falconieri che hanno catturato l'attenzione dei molti bambini intervenuti. La fiera è stata organizzata dalla Pro Cireggio con la collaborazione dei volontari, e a tale manifestazione non ha voluto mancare la nostra Sezione, che ha allestito un banchetto di oggetti personalizzati e ha distribuito volantini informativi sulle proprie attività.



La postazione Uildm alla Fiera di Cireggio



La premiazione del torneo "Primi calci"

■ Torneo "Primi calci"

Si è disputata sul campo di Casale Corte Cerro la prima edizione del Torneo Uildm organizzato dalla Ramatese e riservato alla categoria "Primi calci", anni 2009 e 2010. Sotto un bel sole splendente la manifestazione ha richiamato parecchio pubblico e si è rivelata una giornata di divertimento per le otto squadre partecipanti, che hanno disputato le loro partite al mattino e al pomeriggio, intervallate dal pranzo consumato sotto al tendone della festa di San Giorgio. Al termine, come da regolamento, non è stata stilata alcuna classifica finale, ma si è tenuta una grande festa. Andrea Vigna, presidente della Uildm di Omegna, ha effettuato le premiazioni con coppe uguali per tutti, mentre Giancarlo Giorgetti, presidente della Ramatese, ha voluto omaggiare le formazioni partecipanti con altrettanti Pinocchi, uno dei simboli del nostro territorio, vestiti con i colori della società calcistica in questione. Ricordiamo che le squadre protagoniste del torneo sono state, in ordine di chiamata al momento della premiazione: Chiavazzese, Mergozzese, Quincinetto Tavagnasco Giallo, Quincinetto Tavagnasco Nero, Ramatese Omegna Bianca, Ramatese Omegna Rossa, Riviera d'Orta e Voluntas Suna.

■ Manifestazioni nazionali Uildm

Anche una delegazione della Sezione di Omegna ha raggiunto, nel maggio scorso, la località di Lignana Sabbiaadoro, dove in genere si tiene l'appuntamento più importante dell'anno a livello associativo. E' il convegno che tutti attendono in quanto, come ha detto lo stesso presidente nazionale Marco Rasconi, "Si concretizza l'agognato momento in cui possiamo confrontarci e dare ai nostri sforzi ancora più energia". Questa volta il tema principale era incentrato sulla formazione, allo scopo di fornire alle varie sezioni nuovi strumenti per una miglior gestione delle proprie attività. La parte centrale degli incontri è stata l'approfondimento sulla riforma del Terzo Settore, mentre si è pure dato spazio alle informazioni sul Servizio civile e agli appuntamenti specifici sulla contabilità e sulla gestione del nuovo portale Uildm in internet.

■ Udienza papale

All'inizio di giugno Papa Francesco ha incontrato, in udienza privata nell'Aula Paolo VI, le oltre 1.500 persone provenienti da tutte le sezioni Uildm sparse sul territorio nazionale. E forse proprio questo è stato l'avvenimento più significativo e straordinario avvenuto nel corso del 2018 in associazione. Il presidente Rasconi ha letto un corposo messaggio (vedi le pagine seguenti N.d.R.), spiegando il senso dell'appartenenza ad una comunità e la sua mis-



Un incontro delle Manifestazioni nazionali

Il gruppo omegnese all'udienza papale



sione. Il Santo Padre ha espresso il suo apprezzamento per la fativa e generosa attività della Uildm, dedicata principalmente al servizio delle persone con la distrofia muscolare e con le altre patologie neurologiche. All'udienza erano presenti anche una quarantina di ragazzi e familiari della nostra Sezione che, ovviamente, hanno apprezzato il discorso del Papa e condiviso, insieme a tutti gli altri gruppi, il ringraziamento destinato ai volontari del Servizio civile che si sono occupati dell'organizzazione sul posto.

■ Casa Vacanze

Come sempre, nel periodo estivo, la Uildm omegnese ha accolto gratuitamente alcune famiglie che, in un'apposita struttura ricettiva situata in una zona amena e graziosa del lago d'Orta, hanno così potuto trascorrere alcuni giorni di vacanza e di relax



La confortevole Casa Vacanze

insieme ai loro ragazzi disabili.

Chi ne volesse sapere di più, o volesse prenotarsi per la prossima stagione, può visitare il sito della Sezione entrando appunto nella pagina "Casa Vacanze".



La cicloturistica del lago d'Orta con...

■ Festeggiamenti di San Vito

Come avviene ormai da diversi anni, la Uildm di Omegna ha preparato alcuni eventi per la festività di San Vito che si tiene a fine agosto, durante dieci giorni consecutivi, nella cittadina cusiana. Infatti nella mattinata di domenica 26, in stretta collaborazione con il Bici Club di Omegna, è stata organizzata la cicloturistica del lago d'Orta che si è svilup-



...il corroborante ristoro e...

pata per ben 64 chilometri, con partenza e arrivo a Omegna dopo aver toccato le città di Gravellona Toce, Mergozzo, Fondotoce, Feriolo, di nuovo Gravellona Toce, Omegna, Nonio, Cesara, Alzo, Pella, San Maurizio d'Opaglio, Gozzano, Orta, Pettenasco e traguardo a Omegna. Alla lunga pedalata si sono iscritti 130 partecipanti, in rappresentanza di circa una decina di gruppi. Al termine i volontari della Uildm hanno preparato un abbondante ristoro ed è stata effettuata la premiazione, con la consegna del trofeo Memorial Piero Valente alla compagine più numerosa. I 1.100 euro dell'intero incasso sono

...la premiazione finale



La comoda area per i fuochi artificiali



stati poi consegnati al presidente Andrea Vigna per le necessità legate alle numerose attività sociali svolte dalla Sezione. L'altro evento organizzato da quest'ultima, sempre nell'ambito di San Vito, ha riguardato, come in passato, il culmine dei festeggiamenti raggiunto durante le serate nelle quali si è svolto lo scenografico lancio dei tradizionali fuochi artificiali piromusicali. Così, come servizio di accoglienza per le persone con disabilità, l'associazione, in collaborazione con l'Asl VCO e col Comune di Omegna, ha predisposto un paio di zone riservate al parcheggio delle auto e un'altra, sempre riservata, dalla quale si è potuto accedere facilmente alla visione dei succitati fuochi artificiali, anche quest'anno molto spettacolari e apprezzati.

Andrea Vigna
Pietro Guidorizzi

La Uildm incontra Papa Francesco

All'inizio dello scorso mese di giugno, la Uildm nazionale ha organizzato un'udienza con Papa Francesco, a cui hanno preso parte circa 1.500 soci (distrofici, familiari, volontari e amici) provenienti da 43 Sezioni locali. Dedichiamo un ampio spazio a questo importante evento riportando il saluto al Papa del presidente Uildm Marco Rasconi, il discorso dello stesso Francesco riservato alla nostra associazione e un paio di testimonianze dei partecipanti torinesi.

Saluto al Papa

Oggi siamo in più di 1.500 persone a far festa con Lei e a portarLe il nostro messaggio di speranza e di inclusione, consapevoli che la disabilità non è una condizione fisica o mentale, ma dipende dall'esistenza di barriere reali e intellettive che ostacolano la piena partecipazione alla società. Tanta strada è stata fatta, ma tanta ne rimane da fare per quanto riguarda l'abbattimento delle barriere architettoniche e l'inserimento delle persone con disabilità come soggetti attivi nella società. Caro Santo Padre, non siamo uomini e donne straordinari: siamo persone normali e, prima di tutto, vogliamo essere noi stessi. Non siamo persone speciali, ma abbiamo gli stessi desideri

di tutti: studiare, lavorare, muoverci, costruire una vita di relazione e soprattutto poter scegliere. Siamo fragili, come tutti, e la nostra fragilità diventa forza e occasione per fidarci e affidarci a coloro che abbiamo accanto. Gesù stesso, con la sua vita, ci ha insegnato che la fragilità e il dolore sono armi potenti per cambiare il mondo. Santità, oggi siamo qui per ascoltare parole che ci infondano coraggio e fiducia in questo cammino. Parole che ci aiutino a mostrare la bellezza della vita a chi è vicino a noi. Parole che ci diano la forza di metterci al servizio degli altri.

Marco Rasconi

Discorso del Santo Padre Francesco ai membri della Uildm (Aula Paolo VI, 2 giugno 2018)

Cari fratelli e sorelle, rivolgo il mio cordiale benvenuto a tutti voi, rappresentanti dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Ringrazio il presidente per le sue parole ed esprimo il mio apprezzamento per la generosa attività dei soci e dei volontari delle vostre sezioni locali, dislocate nell'intero territorio nazionale, al servizio delle persone affette da distrofie e da altre patologie neuromuscolari. Per loro voi rappresentate come dei raggi di speranza, che alleviano i momenti di solitudine e di sconforto e incoraggiano ad affrontare la malattia con fiducia e serenità.

La vostra presenza al fianco di queste persone garantisce un'assistenza amichevole, offrendo loro preziosi servizi in ambito medico e sociale. Oltre agli aiuti concreti per affrontare la vita quotidiana, come il trasporto, la fisioterapia e l'assistenza domiciliare, sono importanti il calore umano, il dialogo fraterno e la tenerezza con cui vi dedicate agli utenti delle vostre strutture. La riabilitazione fisica può e deve essere accompagnata dalla riabilitazione spirituale, fatta anzitutto di gesti di prossimità, per lottare non soltanto contro il dolore fisico, ma anche contro la sofferenza

morale dell'abbandono o dell'isolamento.

Tra le caratteristiche del vostro servizio vi è la gratuità della prestazione, unita all'indipendenza da interessi o ideologie di parte. Gratuità che si accompagna però con la professionalità e la continuità. Ciò è ben richiesto dai vostri soci insieme ad altre virtù: discrezione, fedeltà, attenzione, prontezza ed efficacia nell'intervento, capacità di intuire anche i problemi inespressi del malato, umiltà, serietà, determinazione, puntualità, perseveranza e rispetto per il malato in ogni sua esigenza. Vi incoraggio a proseguire su questa strada, diventando sempre più testimoni di solidarietà e di carità evangelica. La vostra preziosa opera, infatti, è un fattore peculiare di umanizzazione: grazie alle svariate forme di servizio che la vostra associazione promuove e concretizza, rende la società più attenta alla dignità dell'uomo e alle sue molteplici aspettative.

Attraverso l'attività che svolgete, voi potete anche sperimentare che, solo se si ama e ci si dona agli altri, la persona realizza pienamente se stessa. Gesù, il Figlio di Dio fatto uomo, ci comunica la ragione profonda di questa esperienza umana. Manifestando il volto di Dio che è amore (cfr. 1 Gv 4,8), Egli rivela all'uomo che la legge suprema del suo essere è l'amore. Nella vita terrena Gesù ha reso visibile la divina tenerezza, svuotando "se stesso e assumendo una condizione di servo, diventando simile agli uomini" (Fil 2,7). Condividendo sino alla morte la nostra vicenda terrena, Gesù ci ha insegnato a camminare nella carità.

La carità rappresenta la forma più eloquente di testimonianza evangelica perché, rispondendo alle necessità concrete, rivela agli uomini l'amore di Dio, provvidente e padre, sempre sollecito per ciascuno. Seguendo quest'insegnamento, tanti uomini e donne cristiani, nel corso dei secoli, hanno scritto pagine stupende di amore al prossimo. Penso, tra gli altri, ai santi sacerdoti Giuseppe Cottolengo, Luigi Guanella e Luigi Orione: la loro carità ha lasciato una forte impronta nella società italiana.

Anche ai nostri giorni, quante persone, impegnandosi per il prossimo, sono arrivate a riscoprire la fede, perché nel malato hanno incontrato Cristo, il Figlio di Dio. Egli

chiede di essere servito nei fratelli più deboli, parla al cuore di chi si pone al loro servizio e fa sperimentare la gioia dell'amore disinteressato, amore che è fonte della vera felicità.

Cari fratelli e sorelle, è importante l'aiuto che si offre, ma ancora di più lo è il cuore con cui lo si offre. Voi siete chiamati ad essere una "palestra" di vita, soprattutto per



Marco Rasconi e Papa Francesco



Tutti a cena!

i giovani, contribuendo a educarli a una cultura di solidarietà e di accoglienza, aperta ai bisogni delle persone più fragili. E questo avviene attraverso la grande lezione della sofferenza: una lezione che viene dalle persone malate e sofferenti e che nessun'altra cattedra può impartire. Chi soffre comprende di più il valore del dono divino della vita, da promuovere, custodire e tutelare dal concepimento fino al tramonto naturale.

A voi tutti, responsabili, soci e volontari, dico grazie per il vostro impegno. E vi incoraggio a proseguire nel vostro cammino, coi vostri familiari, gli amici e quanti vi sono vicini. Possiate imitare la Vergine Maria che, recandosi in fretta a soccorrere la cugina Elisabetta, si fece messaggera di gioia e di salvezza (cfr. Lc 1,39-45). Ella vi insegni lo stile della carità umile e fattiva e vi ottenga dal Signore la grazia di riconoscerlo nei sofferenti. A voi, cari malati qui presenti, esprimo il mio affetto e la mia vicinanza. A tutti chiedo per favore di pregare per me, e di cuore vi impartisco la Benedizione Apostolica.

Papa Francesco

Farfalle libere

Ormai da dieci anni sono iscritta alla Uildm di Torino, ma finora non avevo mai potuto partecipare a un evento organizzato da questa associazione. Poi, un giorno, mi è arrivata un'e-mail: viaggio a Roma per l'udienza da Papa Francesco. E lì mi sono detta: non ci credo... Dalla sera in cui questo grande Papa si è affacciato per la prima volta dalla loggia della Basilica di San Pietro, è diventato il mio sogno vederlo di persona e magari potergli stringere la mano.

Ebbene, grazie a questa meravigliosa iniziativa, ho realizzato questo grande desiderio, compresa l'emozione di stringere la mano a questo meraviglioso pontefice dal cuore umile e dal sorriso che disarmava per quanto è puro e semplice, e mi sono riempita il cuore di quella bontà infinita che traspare dai suoi occhi. Ma non solo, ho anche avuto modo di poter condividere quattro giorni di assoluto benessere spirituale con una mia carissima amica d'infanzia e un gruppo di persone fantastiche, a iniziare dal presidente della Sezione Giacinto e da sua moglie Maria, per poi proseguire via via con tutti quelli che erano sul pullman Uildm di Roma.



La Uildm nell'Aula Paolo VI

Ho capito ancora una volta quanto i cuori pieni di graffi siano i migliori, quanto bene possa fare un sorriso e quanto possiamo "dare" di noi, con un piccolo gesto, a chi troppo spesso si sente sconfitto e vive una difficile quotidianità. Ho capito ancora una volta che la malattia non deve isolare ma deve farci volare, certi che, in quest'immenso cielo che è la vita, troveremo altre farfalle libere vicino a noi.

Per tutto ciò posso solo dire grazie. Grazie con tutto il cuore a quelle persone speciali che hanno trasformato un desiderio in una bellissima realtà in cui potersi tuffare, perché ci sono sogni senza barriere architettoniche anche per chi, un giorno, ha pensato che non era più possibile sognare. Grazie per questi colori, grazie per queste emozioni, grazie a tutti.

Anna Maria Pancheri



Il saluto del Papa

Roma, Francesco e non solo...

Anche per me tutto è incominciato grazie alla mailing list della Sezione torinese: una bella mattina, come ogni giorno, ho aperto la mia posta elettronica e, come un raggio di sole, mi è balzata agli occhi l'e-mail che mi proponeva un viaggio a Roma in occasione dell'udienza con il Papa, riservata ai soci e ai loro familiari.

Così, il primo giugno scorso, sono partita insieme a tanti altri soci della Sezione di Torino e ai loro accompagnatori su un pullman carico di entusiasmo e desiderio di condividere quest'avventura. Infatti quello che probabilmente ha spinto tutti noi a fare questo viaggio è stata l'opportunità di incontrare un uomo come Papa Francesco, che da sempre dimostra un'apertura mentale, uno spirito giovanile ed è in grado di accogliere tutti con il suo sorriso.

E infatti le aspettative non sono state deluse: il giorno dopo, nell'enorme Aula Paolo VI, numerosissimi tesserati delle Uildm di tutta Italia sono stati accolti da Francesco che, subito dopo essersi seduto, ha letto un bellissimo messaggio, toccante e privo di retorica, mediante il quale si è rivolto a noi come persone caratterizzate da una grande forza (alla faccia della distrofia!).

Ma il soggiorno a Roma non è stato solo questo, perché abbiamo anche vissuto momenti di svago e di spensieratezza, inoltre abbiamo avuto tutto il tempo per "fare i turisti" e, durante il giorno, andare in giro a visitare monumenti e altre bellezze della capitale. Poi alla sera, durante le cene in hotel, noi, i "magnifici trenta" della Uildm torinese, commentavamo sempre la giornata appena trascorsa, scherzando con ironia anche su noi stessi e sulle nostre difficoltà, in un clima di leggerezza e complicità.

Ripensando al soggiorno romano, rimangono le immagini suggestive di una città maestosa ma accogliente, l'umiltà di un grande uomo che con semplicità ha emozionato tutti durante un incontro ricco di umanità e l'allegria di un gruppo unito e solidale, felice di condividere il piacere di un viaggio fra turismo, spiritualità e scambio di esperienze.

Carmelina Castronovo

1° AperìUildm

Nello scorso mese di luglio la Sezione ha organizzato la prima edizione di uno speciale apericena. Così, grazie al nostro bravo Franco che ha ideato, fortemente voluto e realizzato l'iniziativa, una settantina di soci e simpatizzanti si è trovata nel cortile interno di via Cimabue per gustare gli squisiti piatti di un ricchissimo menù che spaziava dall'insalata di riso a quella di polipo, dalle frittatine ai würstel in pasta brisée, dalla lonza tonnata al patè di tonno, dalla marmellata di cipolle di Tropea su caprino alla mousse di formaggi con miele e noci, dall'insalata russa al gâteau di salsiccia al Barbera. Il tutto innaffiato da sangria, spritz, Martini, Crodino e altri aperitivi analcolici alla frutta.

E adesso, ammirando le foto pubblicate in questa stessa pagina, pensi a cosa si è perso chi non ha partecipato al primo AperìUildm. Ancora oggi viene l'acquolina in bocca!



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!



Per la puntata odierna di questo spazio così speciale, abbiamo scelto un argomento altrettanto singolare, cioè i nostri... "vicini di casa"!

Infatti insieme a noi, al primo piano della ex scuola di via Cimabue, ha la propria sede la Cooperativa sociale Il Punto, mentre il resto della struttura è utilizzato dal Centro Puzzle. Grazie quindi ad anni di frequentazioni giornaliere, e spesso anche di affinità di scopi e di vedute, si sono intessuti rapporti più o meno stretti di contiguità e anche, vivaddio, di collaborazione tra le singole persone e, più in generale, tra gli enti.

Le diverse condivisioni tra Uildm, Il Punto e Puzzle, riguardano, fra le altre cose, i molti spazi interni ed esterni comuni, e poi si entra in contatto durante le varie operazioni di manutenzione e di riparazione dei guasti, nell'uso del riscaldamento invernale e dei condizionatori estivi, si compiono insieme le periodiche prove di allarme e di evacuazione, inoltre, inclusi in questa lunga lista, non mancano gli inevitabili imprevisti (vedi, ad esempio, l'allagamento citato a pagina 26 dello scorso numero di Vincere Insieme).

Così, ormai da parecchio tempo, fra le tre organizzazioni si è instaurata una buona armonia: incontrandosi nei corridoi, in cortile e per strada, ci si saluta amichevolmente, ci si vede alle macchinette del caffè, si parla di lavoro o del più e del meno, si scherza, insomma ci si comporta in tutto e per tutto proprio come fanno i buoni vicini di casa. Oltre a ciò non è raro "scambiarsi" la reciproca partecipazione a feste e a inaugurazioni assortite, ci si presta carrozzine, scale pieghevoli, gazebo eccetera. Con Puzzle, in particolare, noi come

Uildm riceviamo la piena disponibilità di alcune location ampie e comode (vedi, ad esempio, le sedi delle nostre assemblee annuali, della consegna degli assegni di studio, dell'AperiUildm e via di questo passo), si collabora in importanti progetti comuni (e in special modo per la struttura sociosanitaria "Dopo di noi"), nella fisioterapia e, da parte nostra, nella temporanea concessione di pulmini attrezzati per il trasporto dei loro pazienti disabili. Con il Punto invece, includendo anche in questo caso lo scambio di locali a seconda delle rispettive necessità e i progetti comuni, la stretta vicinanza ci spinge al saltuario utilizzo dei parcheggi "dell'altro" (quando il proprio è occupato), all'effettuazione di fotocopie (quando la stampante è fuori servizio), alla spedizione di e-mail (quando il modem fa i capricci), al ritiro della corrispondenza (quando gli uffici altrui sono deserti), all'utilizzo del telecomando per alzare o abbassare le veneziane interne delle finestre (quando il proprio è scarico) e così di seguito. Al contrario, per ciò che concerne i pulmini attrezzati, il discorso va notevolmente sviluppato perché, anche in considerazione dei molti veicoli a disposizione, i vari "Per favore ci servirebbe un mezzo..." si estendono ad ambedue le onlus per viaggi chilometrici e periodi perfino lunghissimi: vacanze in tante mete differenti, assemblee nazionali e trasferte della squadra di hockey in carrozzina.

In conclusione possiamo allora affermare che, salvo qualche rara occasione di piccoli attriti per lo più "fisiologici", siamo davvero soddisfatti dei nostri vicini e altrettanto, speriamo, lo siano pure loro di noi.

la Redazione

L'ingresso di via Cimabue



Mosaico

Il corso di Rianimazione cardio-polmonare e...



Il gruppo della Sezione all'ingresso del bioparco Zoom di Cumiana



...quello di di Primo Soccorso.



La visita alla Centrale operativa della Gtt e al deposito Nizza



In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo
GIUGNO - SETTEMBRE 2018

Riunione dell'11 giugno

- Nuovo regolamento sulla Protezione dei Dati personali
- Relazione finale sull'Udienza papale Uildm
- Struttura sociosanitaria "Dopo di noi"

Riunione del 28 settembre

- Settimana delle sezioni Uildm 2018
- Progetto "Plus: per un lavoro utile e sociale"
- Edizione Telethon 2018

Periodo dal 20-3-2017 al 28-9-2018: n. 7 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti (VP)	7	0
Malmesi	6	1
Minasso (S)	7	0
Mongini (VP)	6	1
Paternoster (T)	6	1
Prima	3	4
Rolle	5	2
Santagata (P)	7	0
Vercelli	5	2

Legenda:

P = Presidente
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente
S = Segretario



ATTENZIONE

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



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 2019

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



TRASPORTI ATTREZZATI

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



m@iling list

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



OBLAZIONI E DEDUZIONI

Ricordiamo che, riguardo alle oblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di **dedurre o detrarre** dal proprio reddito alcune percentuali degli importi donati a entità non profit come, appunto, la Uildm di Torino (per informazioni più dettagliate rivolgersi in sede). Ricordiamo che le coordinate bancarie della Sezione torinese sono:
Credito Valtellinese
IT93X0521601000000000008960
Quelle postali invece sono:
Poste Italiane
IT37G0760101000000015613102



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

CONSULENZA E ORIENTAMENTO

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



CONSULTI PSICOLOGICI

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



Le Sezioni di Omegna, Chivasso e Torino inviano un caloroso augurio di **BUON NATALE E FELICE ANNO NUOVO** agli iscritti, alle loro famiglie e ai volontari che durante l'anno sostengono le iniziative della Uildm e di Telethon. E nel 2019... ricordatevi di rinnovare la tessera!



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

Assistenza respiratoria

Ospedale Regina Margherita

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

A.O.U. San Luigi - Orbassano

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

Centro Malattie Neuromuscolari, Sc. Pneumologia

Dipartimento Cardiovascolare e Toracico - Via Genova 3 (Padiglione Giallo, piano terra, Direttore: prof.ssa Bucca). Per prenotazioni tramite CUP o Segreteria (h. 8.00-13.00, 14.00-15.30): tel. 011 6336631.

ASO SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - Alessandria

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

Visite ortopediche

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

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). Per comunicazioni: tel. 011 70952225 (dr.ssa Raviola al martedì mattina, caposala dr.ssa Balestra).

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Mauriziano

Direttore dr. Appendino. Centro di prevenzione, cura e riabilitazione del cavo orale per pazienti disabili. Per prenotare una visita su appuntamento telefonare al n. 011 5082378, dalle ore 14.30. Per urgenze telefonare al n. 011 5082977 dalle h. 14.30-15.30 o e-mail <odontoamb@mauriziano.it>. Gli interventi terapeutici successivi, privilegiando i casi più gravi e più urgenti, verranno programmati a seconda del tipo di patologia in atto e delle esigenze dei singoli pazienti.

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

La divisione di Odontostomatologia si occupa delle patologie del cavo orale mediante terapie essenzialmente estrattive e chirurgiche. Appuntamento da richiedere al n. 011 4393212, solo mercoledì, dalle ore 8.00 alle 12.30. È necessario portare con sé l'esenzione del ticket, il documento d'identità e la tessera sanitaria, mentre in emergenza si potrà accedere senza appuntamento, allo stesso orario, dal lunedì al venerdì.

Visite Neuro-Urologiche

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

Visite ginecologiche

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

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

Prevenzione Serena

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

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

E qui comando io

Nel Vincere Insieme di un anno fa avevamo già parlato degli interessanti intrecci fra potere e disabilità grazie al pezzo sul re di Thailandia. Tuttavia le cose da dire a questo proposito sono davvero tante e allora approfittiamo di quanto è successo in Ecuador nel maggio del 2017. In questo mese Lenín Boltaire Moreno Garcés, nato a Nuevo Rocafuerte nel 1953 e candidato per il partito Alianza País, vince il ballottaggio contro il conservatore Lasso grazie al 51% dei consensi e quindi viene eletto presidente del suo paese. La particolarità di questo politico ecuadoriano è aver perso l'uso delle gambe nel 1998, quando, durante una rapina, l'assaltatore gli sparò brutalmente alla schiena. Da allora una carrozzina manuale è diventata la sua fedele compagna di vita, ma il nostro coriaceo protagonista non si è di certo scoraggiato e i risultati lo hanno chiaramente dimostrato. In lui scorgiamo un nitido esempio di come proprio l'esperienza personale possa essere proficuamente messa al servizio della popolazione disabile (e non solo...). Infatti, grazie a Wikipedia, siamo venuti a sapere che, dopo la lunga convalescenza seguita all'incidente, Moreno è stato nominato direttore nazionale delle Invalidità e poi vicepresidente della repubblica. Fra le altre cose ha promosso le pensioni mensili a seconda del grado di invalidità, grazie alla sua azione è stato quintuplicato il budget per l'assistenza ai disabili e ha fondato la Misión Solidaria Manuela Espejo per offrire riabilitazione, aiuto tecnico e supporto psicologico a migliaia di ecuadoriani portatori di handicap. Nel 2012 addirittura, forse anche per tutto ciò, è stato nominato per il Premio Nobel della Pace. Sintetizziamo quanto ha scritto di Moreno l'onorevole Ileana Argentin sotto il titolo "Dal Terzo mondo una lezione di civiltà".

Potrebbe sembrare una notizia qualunque, di un'elezione qualunque in giro per il mondo, ma così non è. Perché? Perché dopo tanto tempo dall'ultimo presidente disabile eletto (Franklin Delano Roosevelt, a capo degli Stati Uniti nel 1933), un altro guarderà il proprio popolo da una sedia a rotelle. Un uomo portatore di handicap ha saputo - e potuto - diventare il candidato alle politiche del centrosinistra ecuadoriano senza particolari problemi o retropensieri: è bravo, sta facendo bene all'Onu, piace all'elettorato? Lo candidiamo. Qual è il problema se è in carrozzina? C'è una foto di Lenín Moreno che sventola orgoglioso la bandiera dell'Ecuador per festeggiare la vittoria delle elezioni. Devo dire che mi ha emozionato: avrò mai la possibilità di vedere la medesima scena nel mio paese, qualora ci fossero un uomo o una donna capaci sia pur in carrozzina?

Senza voler incorrere nei soliti stereotipi e aldilà del singolo credo politico, occorre rimarcare che vi sono senz'altro difficoltà oggettive superiori nell'impersonare ruoli così impe-



gnativi in presenza di una disabilità motoria grave. Eppure Moreno rappresenta un esempio concreto di come ciò sia possibile. Oltretutto, le (ancora pochissime) persone disabili al potere sono spesso accompagnate e sostenute da un'opinione pubblica che per fortuna è sempre più orientata a considerare l'handicap come una condizione "normale", magari portatrice di maggior sensibilità verso certi temi e forse garante di migliori equilibri decisionali. A conferma di quanto affermato basta ricorrere al solito sistema: digitare il nome in un motore di ricerca e verificare quanti risultati si ottengono. Nel caso di Moreno spuntano davvero numerose immagini in cui appare anche la sua carrozzina.

Come capita spesso ai colleghi politici normodotati, probabilmente anche la sua azione di governo da "populista moderato" conterrà delle imperfezioni o degli errori, d'altronde sbaglia solo chi agisce. Però, che bello vedere uno di noi a capo di una nazione!



*Cara Distrofia, guarda
bene: la tua ora
sta per suonare!*

