

VINCERE INSIEME

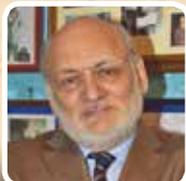
Anno XXVII • Numero 1 • GIUGNO 2019



EMILIO p. 10



MIRKO p. 12



ERNESTO p. 14



AZZURRA p. 27

Editoriale	pag.	3
Il nostro muscolo cuore	pag.	4-5
La disabilità nella storia (I)	pag.	6-7
C'era una volta...	pag.	8-9
Profili: Emilio Allia	pag.	10
Il Mago Contini	pag.	11
Mirko	pag.	12-13
I problemi della Sanità	pag.	14
Realtà allo "Specchio"	pag.	15
Arrivano i barbari	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)
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:
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
Ludovico Bergamini
Ernesto Bodini
Luciano Bussi
Barbara Collino
Nazarena Facchini
Galeocerdo
Pietro Guidorizzi
Gianni Minasso
Alessandro Rosa
Giacinto Santagata
Ettore Serafino
Nicola Tolla
Uildm Omegna
Uildm Torino
Liliana Vercelli
Andrea Vigna
Federica Vitagliani

Fotografie di:

Renzo Aguayo
Emilio Allia
Antonella Benedicenti
Antonietta Ferrante
Massimo Masone
Nicola Tolla
Uildm Omegna
Uildm Torino
Federica Vitagliani

Elaborazioni grafiche di:

Barbara Collino
Gianni Minasso

Dolore indiretto

Come succede con altre patologie più serie, anche la distrofia muscolare non si limita mai a colpire la sola persona che ne è affetta, bensì investe con la furia di un ciclone interi nuclei familiari. Infatti la complessità delle malattie neuromuscolari gravi comprende così tanti aspetti fisici e morali, individuali e sociali, da risucchiare nel suo vortice e coinvolgere anche pesantemente tutte le figure vicine a chi ha ricevuto una diagnosi in tal senso. Inutile mettere la testa sotto la sabbia: bisogna tener conto e soprattutto fare i conti con questa specie di "sofferenza allargata".

Dicevamo che paziente e familiari ne sono interessati dal punto di vista psicologico e fisico. Quest'ultimo è immediatamente riconoscibile anche da parte di chi non vive al fianco di un distrofico, basti pensare alla varietà e allo spessore di un'assistenza più o meno articolata che in genere comprende aspetti di mobilitazione, alimentazione, igiene personale, trasporto, aiuto o sostituzione negli atti della vita quotidiana eccetera. Oltretutto, a seconda della serietà e/o dello stadio evolutivo raggiunto dai diversi soggetti, esistono altrettante gradazioni dell'impegno richiesto e quindi delle energie da mettere in gioco. Invece il lato psichico è meno evidente, ma forse risulta addirittura più importante per il benessere del singolo e dell'ambiente circostante. Anche in questo campo il lavoro non manca: bisogna fronteggiare circostanze scabrose, saper confortare, accogliere imperterriti rabbia e sfoghi, escogitare motivazioni adatte

alla lotta, mimetizzare la propria angoscia, nascondere le lacrime... Il tutto condito con grandi dosi di abilità e intelligenza, per rendere efficace il proprio aiuto e non rischiare di peggiorare la situazione.

Sovente, nonostante il peso e la responsabilità di tutte queste incombenze, il dolore indotto non è molto considerato e di conseguenza solo sporadicamente viene fatto oggetto di cure specifiche. Così facendo però, si trascurano le ulteriori problematiche derivanti dalla sua cattiva gestione, cioè il ripercuotersi di questo danno sullo stesso malato, con l'effetto di amplificare ancora di più i già seri guai originatisi dalla semplice patologia. Va detto inoltre che questo tipo di sofferenza si manifesta, per certi versi, in forme talora più forti rispetto a quelle del dolore diretto, vedi, ad esempio, la terribile sensazione d'impotenza provata da una mamma nel vedere le difficoltà in cui si dibatte il figlio distrofico. Inenarrabile. Così pure genitori, fratelli e sorelle (i cosiddetti "sibling", oggetto di parecchi studi), parenti e semplici amici, scontano una vasta gamma delle tribolazioni provocate dalla distrofia muscolare. E non soltanto loro perché, serva come prova, abbiamo personalmente ascoltato la testimonianza di un medico specialista giunto alla fine di una carriera professionale vissuta a stretto contatto con queste affezioni. Ebbene l'incontro pressoché quotidiano con nuovi casi e comuni, nonché tragici frangenti, l'aveva esaurito al punto di confessare di non riuscire più a rispettare la deontologia medica laddove si prevedeva

il distacco emotivo nei confronti di ogni singolo paziente.

I possibili rimedi a questo stato di cose? Beh, di riflesso, la scoperta di una cura definitiva per la distrofia annullerebbe lapalissianamente anche tutti gli effetti nocivi ad essa connessi e ciò risolverebbe il problema alla radice. Nel frattempo è fondamentale, oltretutto doveroso, non lasciare da solo chi ne è interessato ma anzi, a favore di chi si trova in questa condizione, bisognerebbe incrementare tutti i supporti possibili e immaginabili, come robusti appoggi materiali nei differenti ambiti e sostegno morale modellato a seconda delle varie situazioni.



Gianni Minasso

Il nostro muscolo cuore

Nelle miopatie ereditarie in cui vengono colpiti dalla malattia di base i muscoli scheletrici, va sempre considerato l'eventuale interessamento dell'organo cuore, essendo anch'esso un muscolo striato, denominato miocardio. Talora, in alcune malattie neuromuscolari, la manifestazione cardiaca può essere il sintomo iniziale della miopia oppure, sebbene più raramente, anche l'unica espressione di essa.

A differenza dei muscoli scheletrici, il cuore presenta alcune cellule altamente specializzate che producono in autonomia l'impulso elettrico, successivamente propagato alle restanti fibre muscolari: si ottiene così la conseguente contrazione cardiaca (e quindi la fuoriuscita di sangue dalla cavità all'interno dell'aorta e in successione nelle varie arterie dell'organismo). A livello del nodo seno-atriale queste cellule fungono da vero e proprio pacemaker, regolando il battito e la frequenza cardiaca.

Il miocardio è un muscolo altamente vascolarizzato tramite le arterie coronarie e così, in caso di necessità (per esempio durante uno sforzo fisico), il flusso sanguigno aumenta notevolmente e le cellule cardiache riescono a estrarre una maggior quantità di ossigeno per aumentare la frequenza (i battiti al minuto) e la gittata (cioè la quantità di sangue messa in circolo).

Nelle miopatie primitive è sempre bene considerare l'interessamento del muscolo cardiaco al fine di valutare la

prognosi del paziente e gli eventuali approcci terapeutici necessari. La cardiopatia può manifestarsi con una dilatazione della cavità cardiaca, provocata dall'inefficienza delle fibre muscolari dovuta a sua volta alla perdita di forza di contrazione del muscolo. Ciò riduce in maniera sensibile la capacità che ha il cuore di pompare il sangue nelle arterie e in questo caso si avrà quindi una cardiomiopia dilatativa, con una tendenza allo scompenso cardiaco nelle forme avanzate. Si parla invece di cardiomiopia ipertrofica quando si presenta un ispessimento delle pareti dei ventricoli (specialmente di quello sinistro) e da una riduzione delle loro cavità interne, con la susseguente minor immissione di sangue in circolo.

Nelle miopatie distrofiche il cuore presenta un coinvolgimento variabile ma spesso presente: ad esempio nelle distrofie di Duchenne e di Becker è nota una cardiopatia nella quale anche a livello cardiaco avviene la progressiva sostituzione delle cellule con tessuto fibro-adiposo, da cui ne deriva la conseguente perdita della capacità contrattile e della geometria cardiaca. Pure nella distrofia di Emery-Dreifuss, e nel difetto del gene Lamina A/C, è spesso frequente il danneggiamento di quest'organo.

Nelle distrofie miotoniche è ugualmente molto comune il coinvolgimento cardiaco, sempre per sostituzione fibro-adiposa del sistema di formazione e conduzione dell'impulso elettrico. Questa alterazione provoca blocchi



di conduzione atrioventricolare, insorgenza di aritmie sopraventricolari e talora anche aritmie ventricolari (tachicardia e fibrillazione ventricolare) che possono addirittura determinare la morte cardiaca improvvisa.

Le miopatie mitocondriali mostrano sovente un interessamento cardiaco (e spesso il difetto miocardico è più grave di quello muscolare perché il cuore è un organo ricchissimo di mitocondri) al pari di molte altre miopatie congenite come le miopatie miofibrillari, forme in cui il difetto consiste in alterazioni strutturali delle miofibrille (i filamenti deputati alla contrazione) con accumulo di quelle danneggiate all'interno delle fibre stesse.

Nelle miopatie metaboliche come le glicogenosi e le miopatie lipidiche, il danno miocardico può essere evidente a causa dell'accumulo di materiale anomalo (glicogeno o lipidi) all'interno delle miocardiocellule.

È bene ricordare che nelle patologie neuromuscolari in cui sono interessati i motoneuroni, come l'atrofia muscolare spinale, le neuropatie e anche la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), il cuore resta indenne e non sono necessari ulteriori approfondimenti in ambito cardiologico. L'iter diagnostico e i successivi controlli periodici prevedono semplici esami come l'elettrocardiogramma (ECG) e l'ecocardiogramma (dov'è indispensabile valutare la frazione di eiezione cardiaca del ventricolo sinistro, vale a dire la percentuale di FE). Nel caso in cui si verificano anomalie del ritmo, risulta invece necessario un monitoraggio con Holter ECG. In alcuni casi selezionati l'osservazione del ritmo cardiaco si prolunga per parecchi mesi mediante il loop-recorder, un dispositivo impiantato a livello sottocutaneo.

L'approccio terapeutico nelle cardiopatie correlate alle malattie neuromuscolari può contare sull'utilizzo di farmaci che migliorano la contrattilità cardiaca. I metodi di cura si avvalgono di betabloccanti per il controllo del ritmo cardiaco, talora amiodarone, digitale o prodotti bloccanti i canali del sodio. I farmaci come gli ACE-inibitori e i sartani vengono invece impiegati per migliorare la contrattilità, per

ridurre la dilatazione cardiaca e l'eventuale scompenso. In caso di fibrillazione atriale può essere fondamentale scagulare il paziente con idonei farmaci (cumarolici o nuovi anticoagulanti).

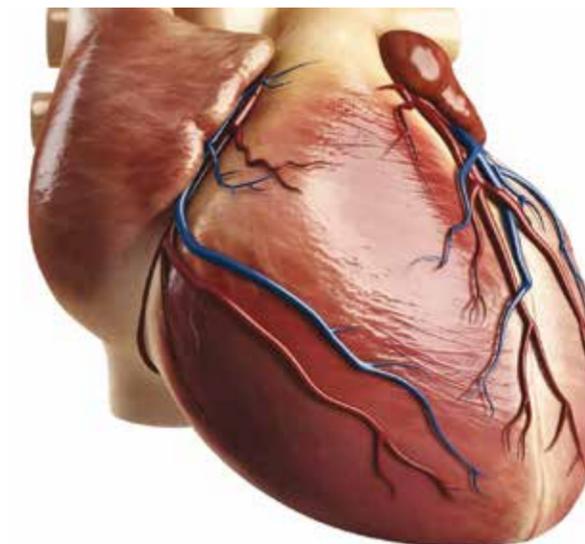
Nel caso di cardiopatie aritmogene, si potrebbe rendere utile l'impianto di un pacemaker

o, se questo non fosse sufficiente, anche di un defibrillatore (ICD) allo scopo di scongiurare eventi come la fibrillazione ventricolare e la conseguente morte improvvisa. In alcune situazioni, anche in relazione alla prognosi che la malattia di base prevede, il paziente può essere inserito in lista trapianto cardiaco.

Anche nell'eventualità in cui si debba ricorrere ad anestesia generale in narcosi, è sempre bene specificare il grado di coinvolgimento cardiaco dei singoli individui miopatici. Appare essenziale che i pazienti neuromuscolari, caratterizzati da un qualsivoglia coinvolgimento cardiaco, vengano seguiti in centri specializzati dotati di esperienza in malati miopatici, poiché l'approccio terapeutico, la prognosi e la globale presa in carico dello stesso paziente, possono essere diversi da quelli dei soggetti puramente cardiopatici.

Inoltre, dal punto di vista molecolare, è importante compiere una corretta diagnosi sui pazienti miopatici, ciò al fine di effettuare una corretta valutazione prognostica della malattia cardiaca e per stabilire l'eventuale necessità di un attento follow up cardiologico dello stesso malato.

Liliana Vercelli



La disabilità nella storia (prima parte)

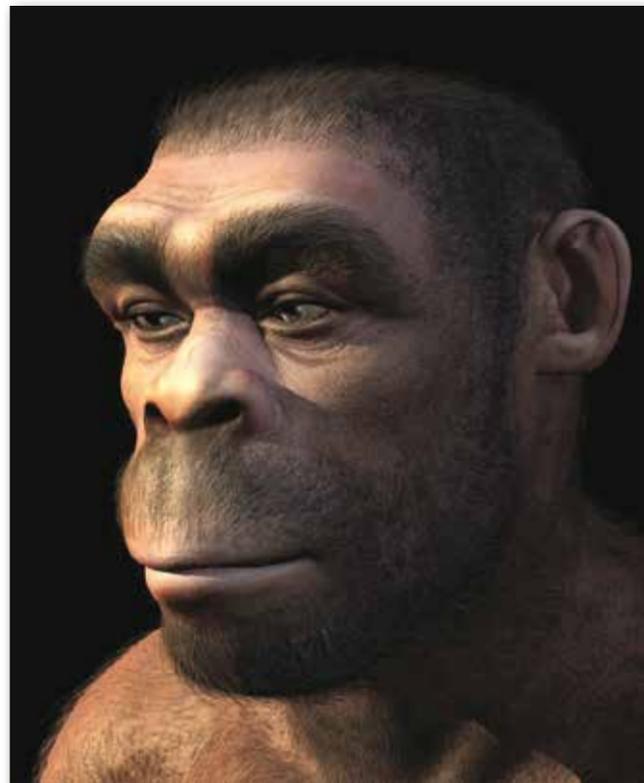
Nello scorso numero di questa rivista avevamo presentato dei brevi estratti appartenenti alla tesina della Maturità di Alessandro Rosa "L'Atrofia muscolare spinale e la disabilità". Questa volta riportiamo per intero la prima parte dell'interessante secondo capitolo, nel quale l'autore compie una sintetica ma esauriente cavalcata storica a bordo della sua carrozzina.

1. Età paleolitica

La bioarcheologia della sanità (il ramo dell'archeologia che studia le abitudini sanitarie degli uomini primitivi per ricostruire la loro storia clinica) sostiene che, stando ai ritrovamenti di vari resti di individui vissuti nel Paleolitico superiore, già diecimila anni fa gli ominidi con deficit erano supportati dal resto del gruppo.

In genere le ossa sono in grado di raccontare molto sulla salute dei nostri antenati: possono indicare l'età e il sesso di una persona, le malattie di cui ha sofferto, i lavori che ha svolto (perché lo stress muscolare lascia segni sullo scheletro) e l'alimentazione che ha seguito. A questo proposito anche in Italia, nel Parco nazionale del Pollino, sono stati ritrovati una serie di resti di ominidi affetti da diverse malformazioni. Fra questi uno soffriva di una forma di nanismo, era alto un metro e dieci, aveva gli arti molto corti e quindi non era in grado di cacciare,

Un tipico ominide del Paleolitico



ma nonostante ciò è sopravvissuto fino a vent'anni, molto probabilmente assistito dalla sua comunità. È stato poi sepolto con una donna della stessa età in una posizione particolare, cioè con il capo appoggiato sulla spalla di lei, e non è escluso che questo tipo di abbraccio avesse un significato protettivo nei confronti di chi era disabile.

Altri resti, rinvenuti in un cimitero neolitico del Vietnam del Nord, riguardano un individuo affetto dalla sindrome di Klippel Feil di tipo III, una patologia che sopravviene nel corso dell'adolescenza e comporta la paralisi degli arti. Poiché nel soggetto in questione l'insorgenza della malattia era avvenuta oltre dieci anni prima, gli studiosi hanno concluso che i componenti della sua comunità, prevalentemente cacciatori e pescatori, in grado a malapena di allevare qualche maiale addomesticato ma incapaci di usare il metallo, spendevano del tempo per prendersi cura di lui e soddisfacevano tutti i suoi bisogni, come mangiare, vestirsi e muoversi.

2. Antica Grecia

I valori dominanti dell'epoca classica rispecchiavano il *kalos kai agathos* (bello e buono): infatti forza e bellezza erano ritenuti ideali da raggiungere, mentre deformità e malattia non venivano tollerate, in quanto associate alla colpa e alla volontà divina. Qualsiasi imperfezione fisica era accostata quindi al male e interpretata in chiave morale e religiosa come punizione e castigo. Alcune fonti affermano poi che a Sparta lo stesso legislatore Licurgo aveva imposto la regola di abbandonare i bambini spartani nati con handicap sul monte Taigeto, dov'erano destinati a soccombere alle intemperie e alle bestie feroci. Nel quarto secolo a.C. Platone affermava che il compito della giustizia e della medicina era quello di curare i cittadini... sani nel corpo e nello spirito! Nella Repubblica il filosofo sosteneva che: "Conviene che gli uomini migliori si accoppino con le donne migliori il più spesso possibile e che, al contrario, i peggiori si uniscano con le peggiori, meno che si può. E se si vuole che il gregge sia veramente di razza occorre che i nati dai primi vengano allevati. Non invece quelli degli altri". Il suo discepolo

La rupe Tarpea, oggi



Aristotele auspicava poi la necessità di una legge che impedisse ai bambini deformi di sopravvivere in quanto inutili allo stato.

Diversa era la posizione degli ateniesi, che provavano un sentimento di compassione nei confronti dei concittadini disabili. Tale sentimento ricorre anche a livello legislativo-giudiziario: infatti una legge di Solone prevedeva che chi, a causa della propria invalidità, non potesse svolgere una professione con cui mantenersi e non disponesse di un patrimonio di almeno due mine (antica moneta greca), avesse diritto a un sussidio da parte della polis.

3. Antica Roma

La civiltà romana ereditò da quella greca il culto del bello e del corpo perfetto e di conseguenza l'approccio nei confronti della disabilità non era molto differente da quello spartano. Infatti nella legge delle "Dodici tavole" veniva codificata la soppressione del neonato deforme da parte dello stesso padre.

Ogni nuovo nato subiva poi il rito dell'innalzamento al cielo, che indicava il fatto di essere stato accolto dalla famiglia, diventando così cittadino romano. In pratica, subito dopo il parto, il bambino era portato al *pater familias* che, constatata la sua integrità fisica, lo sollevava presentandolo agli dèi. Se questo non avveniva, l'infante subiva l'esposizione, ossia veniva abbandonato in mezzo a un cumulo di immondizia e lasciato morire, oppure veniva gettato dalla rupe Tarpea (la parete rocciosa posta sul lato meridionale del Campidoglio a Roma, dalla quale venivano buttati anche i traditori condannati a morte). Infine per Seneca (4 a.C.-65 d.C.) la disabilità poteva essere paragonata alla vita inutile: "Soffochiamo i nati mostruosi, anche se fossero nostri figli. Se sono venuti al mondo deformi o minorati dovremo annegarli. Ma non per cattiveria, bensì perché è ragionevole separare esseri umani sani da quelli inutili".

4. Cristianesimo e Medioevo

Con l'avvento del cristianesimo si assistette inizialmente a un cambiamento culturale e a una nuova concezione della disabilità. In effetti l'approccio a quest'ultima e alla malattia era caratterizzato da pietà e protezione, partendo dal presupposto che si è tutti figli di Dio, e grazie ai disabili sussisteva anche la possibilità di redimersi dai propri peccati attraverso la carità.

In seguito, a partire dal quinto e sesto secolo, la Chiesa si allontanò dagli insegnamenti di Cristo. Adirittura papa Gregorio Magno affermava che "Un'anima sana non trova albergo in un corpo tumefatto". Nel Medioevo la considerazione della disabilità e della malattia erano influenzate da un concorso di diversi fattori: la connessione fra patologia e peccato, la credenza nelle forze magiche e nelle streghe, la concezione del corpo come gabbia dell'anima.

In questo periodo storico la disabilità suscitava da un lato paura e sentimenti di orrore (ad esempio tra la povera gente, la cui ignoranza e le cui credenze spingevano a spiegarla come frutto del demonio), mentre dall'altro le persone disabili erano derise e mostrate nelle pubbliche piazze, diventando così una fonte di divertimento durante i banchetti dell'alta borghesia.

Infine, dal tredicesimo secolo in poi, si incominciò a relegare i portatori di handicap nelle primitive strutture ospedaliere gestite dalla Chiesa e dalle comunità monastiche. (continua)

Alessandro Rosa



Un ospedale del Medioevo

C'era una volta...

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. In questo numero di Vincere Insieme riportiamo la copia di una particolare e interessante lettera di richiesta fondi per potenziare la ricerca scientifica di quei tempi.

Torino, 15 marzo 1966

All'Ill.mo Sig. Conte Dott. Edoardo Calleri di Sala
Presidente della Cassa di Risparmio di Torino
Consigliere del Comitato Piemontese della U.I.L.D.M.

In relazione ai cortesi colloqui avuti nei giorni scorsi con l'Avv. Ettore Serafino e con me, mi permetto inviarLe l'elenco approssimativo delle richieste che sono necessarie per l'organizzazione di un gruppo di lavoro di ricerca scientifica nel campo della Distrofia Muscolare Progressiva.

Tale ricerca scientifica, come Ella avrà letto nel verbale della prima Riunione del Comitato Piemontese della U.I.L.D.M. avvenuta il 9 novembre 1965, sarà svolta nella Clinica Neurologica dell'Università di Torino diretta dal Prof. D. Bolsi, dove già esistono importanti attrezzature ed équipes mediche per gli studi delle malattie neuro-muscolari.

Le attrezzature già esistenti (del valore di circa 19 milioni di lire) sono essenzialmente costituite dal laboratorio di Neurofisiologia clinica periferica e dal laboratorio di Istopatologia, Istochimica ed Istoenzimologia.

I nomi dei medici esperti particolarmente in tali ordini di studi sono: i dottori G. Gandiglio e L. Fra che lavorano con me nel campo neurofisiologico, il Prof. D. Schiffer e il Dott. G. Monticone nel campo istobiochimico. In quest'ultimo indirizzo di ricerca lavora anche un tecnico, Signor B. Peres, in organico della Clinica.

Poiché il Direttore della Clinica ha concesso un certo numero di letti (circa 6) per la degenza a scopi di studio (ed eventualmente, s'intende, di terapia), così mi pare che già siano pronte le basi per un piccolo ma efficiente organismo di ricerca scientifica ad alto livello per lo studio delle malattie del muscolo. Val la pena di ricordare che le unità di lavoro dette sopra sono già ampiamente note in campo scientifico nazionale ed internazionale.

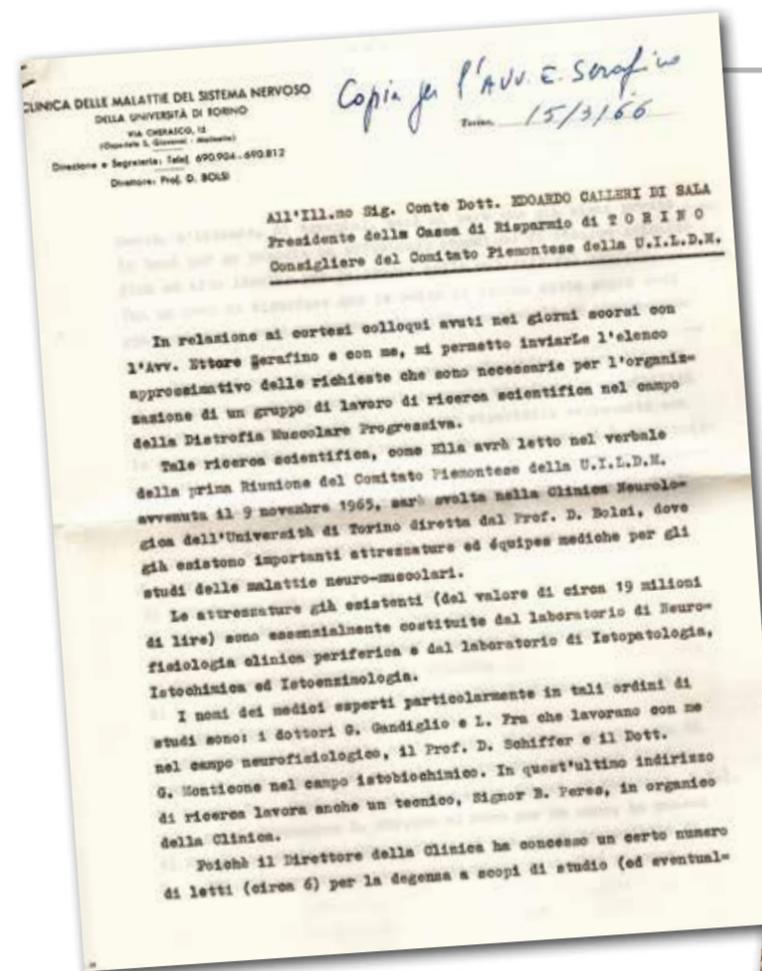
Per rendere tuttavia tale ricerca scientifica specializzata al massimo e condotta con le più avanzate metodiche e possibilità tecniche, occorrono fondi che non sono reperibili ovviamente con la comune dotazione universitaria. Anche per questo si è costituito un Comitato Piemontese per la Lotta contro la Distrofia Muscolare; di qui i colloqui con Lei e questa lettera di richiesta di fondi.

In sintesi ci occorrono:

1. Averager "AVM 3 Medelec", con pannello programmatore P 3: L. 3.034.500;
2. Stimolatore "Grass": L. 350.000;
3. Criostato tipo "Slee": L. 1.700.000;
4. Apparecchio "Freezing-Drying" Edwards: L. 700.000;
5. Omogeneizzatore "Potter": L. 150.000;
6. L. 200.000 mensili da suddividere fra 3 giovani medici da impiegare "part-time" nella ricerca;
7. Sto trattando la venuta nella nostra Clinica, per un anno di lavoro in tale campo, di un noto ricercatore americano (Forbes H. Norris Jr., Professore alla Rochester School of Medicine, N.Y.).

Tale grant costerebbe L. 200.000 al mese per un anno. La venuta di Norris ci obbligherebbe inoltre ad una spesa presumibile di L. 1.000.000 per attrezzature particolari atte alla ricerca microelettronica. In totale per l'istituzione di un gruppo di ricerca scientifica nel campo della Distrofia Muscolare Progressiva nella Clinica Neurologica dell'Università di Torino, fruente di attrezzature già esistenti del costo di L. 19.000.000, si rende necessaria una richiesta di:

Un "Freeze dryer with Edwards pump"



- L. 5.934.500 una tantum (apparecchi);
- L. 2.400.000 per un anno (grant eventuale del Dr. F. H. Norris);
- L. 2.400.000 annuali per 4 anni (stipendio 3 medici part-time).

Ho calcolato infatti per il nostro programma di ricerca un quadriennio di lavoro, a partire dal settembre 1966 e con termine nel giugno 1970.

La soddisfazione delle surriferite esigenze darebbe a Torino, a mio modo di vedere, una unità di ricerca nel campo della Distrofia Muscolare Progressiva tra le prime in Europa.

Come Lei sa Signor Presidente ci siamo per primi rivolti a Lei, intenzionati poi ad avanzare richieste, se Ella e il generoso Istituto che Lei presiede non hanno nulla in contrario, anche all'Istituto Bancario San Paolo di Torino, alla Fiat, alla Unione Industriale, alla Camera di Commercio Industria e Agricoltura. Se infatti, per ovvie ragioni personali, la mia opera nel Comitato è massimamente rivolta alla seconda delle due linee direttive che abbiamo elencato nella prima nostra Riunione (e cioè la linea della ricerca scientifica), esiste tuttavia, forse più importante e certamente più onerosa, anche la linea assistenziale dei malati distrofici, problema che sarà probabilmente meglio affrontato dal Comune e dalla Provincia ma che dovrà necessariamente avere un potente appoggio finanziario. E' naturale perciò, penso, che ci si debba rivolgere, per ottenere fondi, anche ad altri Enti cittadini oltre che alla Cassa di Risparmio.

Le confermo che tale mia richiesta ha tutto l'appoggio del Comitato Piemontese della U.I.L.D.M., in particolare del Suo Presidente, Signora Dott.ssa Augusta Grosso che, insieme a me, Le invia il più vivo grazie per tutto ciò che Ella, Signor Presidente della Cassa di Risparmio di Torino, potrà fare per dotare Torino di mezzi atti a combattere quella drammatica malattia che è la Distrofia Muscolare Progressiva.

Per il Comitato Piemontese della U.I.L.D.M.

(Prof. Ludovico Bergamini)

Aiuto della Clinica Neurologica dell'Università di Torino;

Delegato Italiano presso la Federazione Mondiale di Neurologia per la Sezione Riabilitazione Neurologica)

Clinica delle Malattie del sistema nervoso della Università di Torino, Via Cherasco, 15
(Ospedale S. Giovanni - Molinette)

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.

Emilio Allia [da pronunciare con l'accento sulla "i" N.d.R.], ha compiuto un percorso associativo identico a quello dei suoi amici Luigi e Nicola, soggetti delle precedenti puntate di questa rubrica. Infatti anche lui ha incontrato la nostra Sezione circa otto anni fa, come membro attivo della onlus Volto (Volontari Olimpici di Torino 2006). In tutto questo tempo ha trasportato numerosi soci distrofici, effettuato varie commissioni (in particolare ricorda un ritiro di materiale informatico completato sotto una pioggia da... diluvio universale!), partecipato alla logistica di qualche manifestazione e insieme a Nicola, permettete l'autocitazione, "ha recitato come attore in alcuni video di sensibilizzazione alla disabilità registrati con la Ctt, il Gruppo Torinese Trasporti".

In via Cimabue Emilio ha fin da subito stretto un bel rapporto di amicizia con i volontari ivi presenti, in carrozzina o no, e comunque l'accompagnamento di alcuni tesserati, specialmente fra quelli più giovani, gli ha lasciato un profondo segno emotivo. A questo proposito ritiene che le attività della Uildm torinese rendano un importante servizio non solo ai distrofici e alla società, ma anche agli stessi volontari che, a suo dire, ricevono più di quanto danno.

Il nostro protagonista odierno è un ingegnere elettronico e ha sempre lavorato nel campo dei computer, raggiungendo all'apice della sua carriera il grado di responsabile dell'Informatica Tecnica di Fiat Auto. Dopo molte soddisfazioni in questo ambito, ha poi chiuso la sua parentesi lavorativa senza rimpianti ed è in quiescenza dal 2001. Oltre, ovviamente, al volontariato, nutre numerose altre passioni e hobbies: la fotografia (ritrae panorami, familiari, persone, animali, a seconda dell'ispirazione, e ha pure realizzato numerosi audiovisivi), ascolta molta musica (dalle sinfonie ai Beatles, da Mina ai Dire Straits, dallo swing al tango eccetera), legge romanzi, poesie e saggi (anche in lingua originale), da oltre cinque anni insegna astrofisica, cosmologia e architettura all'Università della terza età del Roero (allo scopo di "restituire in qualche modo quanto mi ha dato la scuola pubblica durante i molti anni del mio ciclo di studi") e compie lunghe camminate (da giovane in montagna e adesso... in percorsi più pianeggianti!). Emilio è sposato da oltre cinquant'anni con Maria Luisa, conosciuta fin da ragazzo. Ha avuto due figli, il più giovane dei quali, Maurizio, purtroppo è deceduto per un incidente nel 2006, all'età di trentatré anni. A lenire questa ferita che non si rimarginerà mai, è arrivata nel 2017 dall'altro figlio, Alberto, la piccola Margherita, nipotina tenera, bellissima, simpatica e piena di vita, che ha colmato di felicità i cuori dei nonni.

A 78 anni compiuti si è dato un paio di traguardi ambiziosi, che fra l'altro coincidono con i suoi due sogni, cioè quello di restare in buona salute per poter vedere crescere la nipotina almeno per qualche anno e per continuare le attuali attività di volontariato.

Invece, per quanto riguarda noi della Uildm, vorrebbe che con un colpo di bacchetta magica si potessero realizzare tutti i nostri desideri, da quelli piccoli a quelli grandi, da quelli semplici a quelli un poco più complessi. Siamo di certo d'accordo, sì, tranne un per un desiderio che si è già ampiamente concretizzato: poter contare su un volontario così in gamba e così simpatico come lui!

Gianni Minasso



Il cinquantenario anniversario di matrimonio



Presso il cippo sul colle dell'Iseran



Autoritratto di una passione

Il magico Nat (Mago Contini)

Vi vorrei parlare di un mio caro amico che, col tempo, è diventato anche un amico della Uildm torinese. Il suo nome è Natalino Contini, ed è entrato a far parte della nostra combriccola come mago, anzi "Il Mago". Infatti da anni ci intrattiene e ci diverte con i suoi amici (che coinvolge nell'opera di volontariato) durante il nostro pranzo pre-natalizio, e non solo, con innumerevoli e sorprendenti giochi di magia.

E' conosciuto come il "mago più amato dai bambini", che sovente sul palco diventano protagonisti e complici dei suoi numeri, e inoltre è molto apprezzato il suo modo quasi unico nell'eseguire giochi di micromagia, grazie ad effetti incredibili eseguiti a pochi centimetri dal pubblico con carte, monete eccetera.



Il magico Nat riveste il ruolo di consigliere nel direttivo del circolo Amici della Magia di via Salerno 55 a Torino, dove, fra le altre cose, tiene dei corsi sulla prestidigitazione per ragazzi e adulti. Alcune trasmissioni televisive, tra cui Rai 2, lo hanno avuto come

ospite, anche se lui preferisce esibirsi in teatro, sede che ritiene la più naturale per gli spettacoli di magia d'alto livello. Oltre ai numerosi interventi durante i pranzi pre-natalizi e alla consegna delle borse di studio ai ragazzi miodistrofici in cui è stato coinvolto dalla nostra associazione, Natalino ha allestito spettacoli speciali (e memorabili) in via San Marino e per i festeggiamenti del Cinquantenario della



Da sinistra: Marco Petrasso, Natalino, Enrico Zagatti e Giovanni Pescetti

Sezione. In ognuna di queste occasioni il nostro pubblico ha potuto verificare in prima persona le sue doti nel saper coinvolgere gli spettatori in modo da farli partecipare attivamente, con ilarità e meraviglia, alle varie performance. Le sue gag comiche sono veramente irresistibili, fino al punto che così, non sapendo più se ridere o stupirsi, chi gli sta di fronte finisce per fare entrambe le cose!

Per la nostra onlus si rende sempre disponibile ad allietare ogni evento che si presenti e che organizziamo (addirittura alcune volte rinunciando a qualche altro impegno remunerato!) e, con la sua gentilezza, cordialità, nonché grande abilità, ci diverte e riesce, per un po' di tempo, a farci dimenticare la spesso difficile realtà, trasportandoci nel suo mondo fantastico pieno di... magia!

Antonella Benedicenti



Mirko

Non vorremmo mai comporre questi pezzi, eppure ancora una volta, purtroppo, siamo alle prese con uno straziante ricordo, in questo caso tratto da alcuni post di Facebook.

- ♥ Ciao Mirko, ci manchi tantissimo. Amore sei sempre con noi e spero che adesso tu possa correre dietro a quel pallone come hai sempre sognato. Ciao, angelo di mamma e papà. *(Massimo Tomassini)*
- ♥ I bei momenti trascorsi insieme resteranno per sempre, così come il nostro affetto per te. *(Sezione Uildm di Torino)*
- ♥ Oggi purtroppo sei andato via, troppo presto. Ne abbiamo passate tante e insieme ci siamo divertiti moltissimo. Amico mio, domani inizierà il campionato di hockey e avrò due angeli che mi daranno quella marcia in più per sfidare gli avversari. Infatti adesso avrai incontrato mio papà, che sicuramente sarà fiero della nostra bella amicizia. Entrambi, sugli spalti del cielo, tiferete per me e per il Magic Torino. *(Nick Tolla)*
- ♥ Questa cosa Mirketto non dovevi proprio farmela... Perché insomma, ci eravamo fatti una bella promessa io e te, e non l'abbiamo mantenuta. E mi manchi. Mi manchi da togliere il fiato. Lo vuoi capire, Tu lassù, che così ci lasci vuoti incolmabili? Lo vuoi capire che noi qui siamo esseri umani fatti di carne e di egoismo e le persone belle le vogliamo solo per noi? Capisco che in cielo qualcuno voglia circondarsi di anime buone, ma forse è meglio lasciarle quaggiù, dove ne abbiamo davvero bisogno. *(Miky Mantiero)*
- ♥ Di te ricordo l'ottimismo, il sorriso e l'altruismo. Voglio manifestare la mia vicinanza ai tuoi genitori, delle persone splendide che mi sono state molto vicino e mi hanno tanto aiutato quando ne avevo bisogno. *(Alessandro Misiti)*
- ♥ Ciao fratellone! Con te e il tuo immancabile sorriso ho imparato ad affrontare le tante sfide che il destino ci ha posto in modi differenti e tra queste una che ci accomunava: la distrofia. Non avrei mai pensato di trovarmi qui a scrivere per ricordare la tua scomparsa, ma purtroppo la vita è imprevedibile, a volte è bella e a volte è brutta, a volte è dolce e a volte è amara, e qualche volta è anche bastarda. Ti ho voluto tanto bene e te ne vorrò sempre. *(Fabrizio Laganà)*



♥ Ti ho sempre affrontato con una maglia di colore diverso, ma in azzurro siamo stati compagni di squadra. Sei stato un grande avversario, leale, di quelli che ce ne sono pochi in giro. Il tuo nome rimarrà per sempre nella storia del nostro sport. *(Giuseppe Sanfilippo)*

♥ Solo che viene fuori la rabbia per queste giovani vite che non vedranno mai concludere un ciclo che dovrebbe spettare a tutti, per diritto non divino ma umano. Si nasce, si cresce e si muore. È giusto così, ma tutto a suo tempo. *(Nerina Bifera)*

♥ Oggi il mio pensiero va a una grande persona, un amico che nonostante tutte le difficoltà della vita aveva sempre il sorriso in volto. Ciao grande campione. *(Ivan Rizzo)*

♥ Da stasera il cielo sarà molto più luminoso e a noi non resterà che essere un po' gelosi delle stelle che godranno della tua compagnia. *(Anna Maria Ferraiuolo)*

♥ Ciao Mirko, con la tua gentilezza, la tua cordialità, la tua correttezza e sportività, quella maglia azzurra l'avresti meritata per lottare e inseguire un sogno. Ora, ma non sembra vero, sei lassù assieme al Brusa, ad Alfonso, Gabbo, Fabione, Beppe e tanti altri, a far sì che la stella del wheelchair hockey brilli forte. Ci manchi già un sacco, ma sarai con tutti noi per sempre! *(Anna Rossi)*



♥ Ti ringrazio per avermi aiutato a vedere la disabilità in un'ottica diversa. Mi hai dato un'indimenticabile lezione di vita che resterà per sempre incisa nel mio cuore. È stato un privilegio conoscerti e un grande onore volerti bene. *(Fabio Amato)*

♥ Non dimenticherò mai la tua tenacia, la tua grinta, la tua voglia di esserci. Sempre. Con tutto te stesso. Hai scritto pagine bellissime nella storia del wheelchair hockey. E le hai scritte utilizzando la tua dote migliore: il sorriso. Mancherai tanto, mancherai a tutti. E di certo, puoi contarci, sarai sempre con noi. *(Mattia Muratore)*

♥ Eri un ragazzo educato e splendido. Siamo vicini ai tuoi genitori. *(Lucia Parodi)*

♥ Hai lottato sempre con la forza di un leone, con quella forza che da lassù, spero, potrai dare a mamma e papà per riuscire a sopportare il dolore immenso della tua perdita. *(Monica Zotti)*

♥ Mi ricordo di quando ti ho conosciuto in prima superiore: le partite di calcio, le gite scolastiche, i tornei alla playstation, l'hockey in carrozzina... Insomma, abbiamo fatto tutto ciò e molto altro da amici, abbattendo le tue difficoltà. Grazie di aver affrontato le dure sfide della vita sempre a testa alta. Buon viaggio. *(Vincenzo Lauto)*

♥ Era uno splendido ragazzo che voglio pensare sia diventato come la stella cometa, che da lassù illumina tutta la città di Gubbio e che riscalda i nostri cuori ancora troppo pieni di dolore. *(Nenzi Vignali)*

♥ Questo tuo sorriso sincero e gentile mi ha sempre conquistato il cuore. Sono contento di aver condiviso con te il "sogno Azzurro" e felice di averti avuto lì, davanti gli occhi, quando abbiamo conquistato il mondo. Il titolo iridato è stato anche un po' tuo. *(Alessandro MisterChef Marinelli)*

♥ Distrofia maledetta! Giocherò anche per te, # 21. *(Alessandro Marella)*

I problemi della Sanità

Approfittiamo ancora una volta della cortesia di Ernesto Bodini per riportare alcuni passi di un suo interessante articolo apparso nel quotidiano online <www.ilmio giornale.org> e nel blog <ernestobodini.blogspot.it>.

Il nostro Servizio Sanitario Nazionale (SSN), com'è noto, è uno dei principali cardini della solidarietà sociale che poggia le basi essenzialmente sugli articoli 3 e 32 della Costituzione. Purtroppo con la Legge n. 833, che ha trasformato le mutue in aziende (ASL), non tutto è andato a buon fine perché le cure negate, le prestazioni non uniformi sul territorio nazionale, i diritti non rispettati degli assistiti e del personale, sono realtà quotidiane anche a causa, in gran parte, del contestato federalismo (sanitario e fiscale).

Poiché il sistema sanitario viene stabilito a livello nazionale individuando periodicamente le risorse da destinare alla sanità pubblica, contestualmente alla loro definizione queste somme vengono ripartite alle singole regioni in funzione di parametri demografici e di mortalità, necessari al fine di tener conto delle caratteristiche "sanitarie" dei vari territori. In seguito le regioni possono integrare autonomamente tali risorse, attribuite dal livello centrale dal governo, agendo sui ticket delle prestazioni specialistiche piuttosto che sugli accessi ai pronto soccorso o sui farmaci, e/o sulle varie imposte e tasse regionali. Ed è in ragione della riforma del Titolo V e del conseguente federalismo di fatto che, a seconda dell'area politica del momento di questa o quella regione, le rispettive autonomie determinano il "destino" dei propri assistiti: le regioni più virtuose riconoscono maggiori prestazioni sanitarie rispetto ad altre politicamente "più deboli" ed economicamente più povere. Ecco che qui si insinua la disuguaglianza fra cittadini, in netto contrasto con il terzo articolo della Costituzione.

A questo punto, pur non avendo voce in capitolo in quanto privo di potere politico-propositivo, mi limito ad alcune osservazioni e a qualche modesto suggerimento.

In quest'ultimo ventennio è stato dimostrato che in Europa i cittadini in condizioni di svantaggio sociale tendono ad ammalarsi di più, a guarire di meno, a perdere auto-sufficienza, a essere meno soddisfatti della propria salute e a morire prima. Inoltre, non appena un paese tende ad arricchirsi, le prime malattie a essere debellate sono quelle associate alla povertà, mentre permangono le cosiddette "malattie dell'opulenza". Inoltre questi problemi sono diffusi nelle società dove persistono maggiori disparità socio-economiche come Italia, Irlanda, Australia, Grecia, Nuova Zelanda, Gran Bretagna, Portogallo e Stati Uniti. In Italia bisognerebbe dunque favorire l'adozione di prov-

vedimenti in materia di occupazione e di redistribuzione delle risorse, ma per quest'azione è necessaria una politica intenzionale e pragmatica, seria e competente, che individui attori di comprovata sensibilità e predisposizione per il comparto salute e assistenza, rimuovendo nel contempo fragilità e inefficienze all'interno del sistema come, ad esempio, gli strapoteri gestionali allestiti per mera compiacenza e interessi di parte, oltre ad allontanare i dipendenti pubblici incompetenti e... infedeli. Va da sé che trasparenza, appropriatezza ed etica sono i principi cardine per la buona conduzione di un sistema come quello sanitario e, a mio dire, solo l'individuazione di soggetti con determinate caratteristiche può sortire qualche effetto. In caso contrario la sanità italiana sarà destinata a un quasi definitivo oblio: come dire che sopravviverà chi se lo potrà permettere. Si tratterebbe quindi di uscire da questa palude in cui si sta sprofondando, ma al momento, dalla bocca degli attuali governanti, il tema sanità-salute pare non essere prioritario e nel frattempo il rischio della insostenibilità del SSN si fa sempre più imminente.

Ernesto Bodini



Realtà allo "Specchio"



Fondazione **LA STAMPA**

Specchio dei tempi

La famosa rubrica Specchio dei tempi è stata inserita per la prima volta nella pagina della cronaca torinese del quotidiano La Stampa nel lontano 17 dicembre 1955. Essa era (ed è) costituita da un congruo spazio giornaliero "Riservato ai lettori che così possono scrivere pareri, raccontare esperienze personali, denunciare ingiustizie e disfunzioni della società o degli apparati pubblici e privati. Ma è anche il cuore dei lettori, che apprendendo dalla cronaca o dalle lettere stesse episodi di sofferenza, decidono di offrire un aiuto concreto a chi si trova in difficoltà". Per fortuna ancora oggi, a distanza di oltre sessant'anni, la funzione civica di Specchio dei tempi prosegue inalterata.

Sfogliando il nostro personale archivio concernente il tema della disabilità, abbiamo ritrovato un'interessante lettera di questa rubrica, datata 17 febbraio 1981. La trascriviamo qui di seguito.

Lettera a un handicappato

Una lettrice ci scrive: "Mi vergogno davanti a te, bambino handicappato, di appartenere all'essere umano quando sento che genitori di bimbi 'normali' non vogliono te seduto al loro fianco sui banchi di scuola, nello stesso albergo, nella stessa piscina e in nessun altro momento della loro bellissima vita. Sono un niente io, non posso fare nulla per te. Posso solo prometterti che al mio piccolo bambino insegnerò ad amarti più degli altri compagni che gioiosamente possono correre e giocare con lui. Caro bambino, è poco questo, troppo poco per i tuoi bellissimi occhi dove sta scritto che stai pagando tutto l'egoismo del mondo".

Nazarena Facchini

Non ci sarebbe bisogno di molti commenti, perché questo testo è già di per sé sufficientemente esaustivo. Tuttavia sentiamo il desiderio di sottolineare qualcosetta. Innanzitutto non ci si deve fossilizzare troppo sulla terminologia messa in mostra fin dalla prima riga, perché la sfumatura negativa della parola "handicappato" non era ancora presente nel contesto storico di quarant'anni fa. E' inoltre da rilevare con soddisfazione la nascita di questi

primi "vagiti pubblici" sulla cosiddetta inclusione sociale, senza dubbio più efficaci ed emotivamente più struggenti delle dotte ma asettiche teorie odierne. Infatti dalla lettera trasuda un delicato sentimento e un ardente desiderio di migliorare una situazione allora ancora sedimentata da secoli di immobilismo su posizioni assolutamente scomode per le persone disabili (...e non solo per loro!). La signora Nazarena pensa "Sono un niente io, non posso fare nulla per te", ma non è vero giacché subito dopo aggiunge: "Posso solo prometterti che al mio piccolo bambino insegnerò..." eccetera. Inutile spiegare nel dettaglio il valore di questa promessa e il grande beneficio derivante da un'educazione corretta, impartita per di più dal cuore di una mamma così sensibile e soprattutto così avanti coi tempi.

Infine questa breve missiva possiede un consistente pregio storico: grazie a persone così solidali e alle battaglie di associazioni del settore ed enti tipo, appunto, Specchio dei tempi, la parità dei diritti per una vita dignitosa sono alla portata di tutti. I grandi traguardi attualmente raggiunti hanno anche, alla loro base, gesti minimi, apparentemente trascurabili ma con una prorompente e contagiosa forza interiore. Proprio come questa breve lettera.

la Redazione



Arrivano i barbari



Caro e senz'altro giovane vandalo, questa notte hai distrutto così, senza un motivo apparente, le giostrine del parco giochi accessibile sotto casa mia. Questo minuscolo ritaglio di verde nel cuore della città rappresenta davvero uno spazio speciale, perché tutti i bimbi, compreso il mio che è disabile, vi possono (potevano) giocare, facendo spesso risuonare le loro grida cristalline tra i muri dei grigi palazzi circostanti. Ma tu, con poco sforzo, hai cercato di dare uno sbocco alle tue pulsioni negative, a chissà quali frustrazioni.



Forse ti stupirò: in fondo non ce l'ho con te per questa violenza senza senso, in quanto riesco ancora a vedere oltre il velo di rabbia scesomi sul viso e di conseguenza imputo buona parte della tua colpa a questa società (e quindi anche a me stesso) che non ti ha saputo educare e non ti ha suggerito gli stimoli adeguati per farti crescere. Per fortuna però, l'affermarsi della cultura dell'inclusione sta moltiplicando il numero di questi parchi e la loro utilità è sotto gli occhi di tutti: l'altalena per le carrozzine, il trenino con lo scivolo, il basso cavallo a molla e il resto dell'attrezzatura adattata è servita a mio figlio, in carrozzina, a sentirsi alla pari con gli amichetti del quartiere. Oltretutto questa preziosa opportunità di divertimento continuerà a produrre i suoi benefici effetti anche quando diventerà

un adulto equilibrato e, grazie pure ai momenti di svago trascorsi con i suoi coetanei, avrà la consapevolezza dell'esistenza e soprattutto della percorribilità di strade giuste per ottenere diritti peraltro sacrosanti.



Torniamo a noi. Questo pomeriggio, quando il mio cucciolo vedrà lo sfacelo che hai combinato, di sicuro piangerà accorato, ma con pazienza cercherò di dare una logica alla tua furia cieca, di spiegargli il tuo disagio e la tua carenza d'affetto, la tua infanzia trascorsa senza serenità. Poi, tenendolo per mano, cercherò di portarlo a perdonarti e a imparare la lezione, ogni lezione, che trasuda dalle inevitabili ferite inferte dalla vita.

Con un po' di buona volontà il parco giochi verrà ricostruito, forse più bello di prima, e risulterà vano il tentativo di accanirti contro un sogno, una speranza, contro la tua stessa possibilità futura di vivere in un mondo più accogliente. Comunque, seppur con tanta fatica e snervanti pause, il progresso civile dell'uomo prosegue il suo cammino: l'accessibilità per tutti ne costituisce una limpida prova.

un Papà



Da Omegna: attività della Sezione

Festa a Legnano

Per festeggiare il 50° anniversario della fondazione, il presidente della Sezione Uildm di Legnano ha riunito nello scorso mese di ottobre soci e amici presso il ristorante Villa ReNoir di Legnano. Dopo il ricco e vario aperitivo di benvenuto, la serata si è aperta con i saluti e i ringraziamenti ufficiali del presidente, a cui hanno fatto seguito quelli di varie personalità cittadine, compresi il sindaco e l'ex sindaco. Erano presenti, fra l'altro, il presidente nazionale della Uildm, nonché i presidenti e i volontari di altre associazioni locali e anche provenienti da province e regioni vicine. La Sezione di Omegna, nella persona del suo presidente Andrea Vigna, ha reso omaggio alla consorella legnanese consegnando una targa ricordo al suo presidente Luciano Lo Bianco.

*50° della Uildm di Legnano:
la consegna della targa al suo presidente*

Consiglio nazionale Uildm a Ravenna

Alla fine dello scorso mese di ottobre una trentina di presidenti e alcuni delegati delle 66 sezioni presenti sul territorio nazionale si sono ritrovati nella simpatica città di Ravenna per riflettere e deliberare sui vari argomenti posti all'Ordine del giorno del Consiglio nazionale ivi indetto. Innanzitutto ci si è confrontati sulle varie attività svolte nel corso dell'anno precedente e poi si è discusso sulle ipotesi di nuovi progetti ed eventi da programmare per il biennio successivo. Infine sono stati esaminati e approvati i bilanci consuntivo e preventivo. Così, conclusa la produttiva mattinata di lavoro, si è consumato un ricco pranzo a buffet.

Andrea Vigna, Pietro Guidorizzi

Consiglio nazionale a Ravenna



Da Omegna: la Uildm per Telethon 2018



La sala della provincia di Arezzo e...

Convegno ad Arezzo ★★☆☆

Un'interessante convention nazionale dei coordinatori di Telethon si è tenuta ad Arezzo il 12 e il 13 ottobre scorso. I circa 150 responsabili, provenienti da tutte le regioni d'Italia, sono stati accolti sul sagrato della cattedrale cittadina con un'esibizione dei Musici, mentre il giorno successivo hanno potuto visitare il centro storico e assistere all'esibizione degli sbandieratori. Tornando a Telethon, il convegno ha rappresentato l'occasione per tracciare un bilancio della raccolta fondi effettuata nel corso del 2017 e per presentare le novità che hanno poi caratterizzato la maratona del 2018 sviluppata dal 15 al 22 dicembre sui tre canali della Rai. La raccolta complessiva a livello nazionale è stata positiva e la Uildm omegnese si è posizionata al settimo posto nella graduatoria delle 53 sezioni sparse sul territorio nazionale. All'evento era anche presente il nostro presidente Andrea Vigna in qualità, appunto, di coordinatore nazionale Telethon..

Pro Oleggio per Telethon ★★☆☆

Organizzata dalla Pro Oleggio a metà novembre, si è rivelato un grande successo la giornata a favore di Telethon durante la quale, tra l'altro, se ne è celebrato il decimo anniversario. Dopo un breve saluto ai numerosi partecipanti da parte del presidente e di alcuni amici dell'associazione, è subito iniziato il pranzo conviviale. Si è trattato di una giornata finalizzata alla condivisione di sentimenti di amicizia e di raccolta fondi per la Fondazione Telethon, che ormai da anni sviluppa un'importante ricerca scientifica allo scopo di contrastare e vincere le malattie neuromuscolari. La cospicua raccolta ha fruttato tremila euro devoluti, tramite la Banca Nazionale del Lavoro, alla predetta



...i coordinatori Telethon



Il dottor Cairo, il sindaco Norbiato e...



...gli assessori con i responsabili della Pro Oleggio



Foto di gruppo per la cena al Cantuccio

Fondazione. Nell'arco del pomeriggio è intervenuto anche Andrea Vigna, presidente della Uildm di Omegna, che ha ringraziato tutti i partecipanti per la profonda amicizia e la solidarietà dimostrata sia nei confronti di Telethon, partner importante per la Uildm, che della stessa Sezione locale.

Cena a Gravelona Toce ★★☆☆

L'apertura delle varie iniziative in favore di Telethon, che sono poi state organizzate e realizzate dalla Uildm omegnese nel Vco, si è tenuta alla fine di novembre presso il ristorante al Cantuccio di Gravelona Toce. Durante questa cena benefica pro Telethon, a cui hanno partecipato



I banchetti di: Quarna Sopra...



una ventina di persone e una delegazione del Gruppo Alpini di Omegna con il loro nuovo presidente, sono stati fissati i punti fondamentali per la miglior concretizzazione dei vari eventi riguardanti Telethon. I presenti, oltre a dichiararsi molto soddisfatti anche dal lato culinario, hanno così preso commiato dandosi appuntamento per le date appena fissate, concernenti le manifestazioni rivolte alla raccolta fondi per la ricerca scientifica e alla promozione a favore di Telethon.

Mille e uno banchetti ★★☆☆

Con grande piacere segnaliamo qui alcuni punti di distribuzione che la Uildm di Omegna ha predisposto nel corso del mese di dicembre grazie a volontari, familiari, amici e simpatizzanti.

Quarna Sopra. La raccolta per Telethon compiuta per la prima volta nel piccolo comune montano di Quarna Sopra si è fin da subito rivelata un successo. La Pro Loco ha aderito alla campagna della famosa Fondazione con un banchetto allestito in occasione dei mercatini di Natale, il tradizionale appuntamento nella piazza del paese. All'iniziativa hanno collaborato fattivamente il presidente dell'associazione locale con due giovani soci. La vendita degli appositi gadget si è poi ripetuta la domenica successiva, permettendo così di raccogliere la somma di 310 euro.

Borgomanero. Come succede ogni anno nei giorni interessati dalla maratona di Telethon, nel centro cittadino di Borgomanero, presso la sala polivalente degli amici del Centro incontro della terza età, l'instancabile socia Carla Palma e il marito Luigi, hanno presidiato un banchetto per la raccolta di fondi, proponendo i prodotti personalizzati Telethon come i cuori di cioccolato e i tanti altri, simpatici, oggettini.

San Maurizio d'Opaglio e Crusinallo. Anche quest'anno alcuni amici delle ditte Giacomini di San Maurizio d'Opaglio, Pettinaroli e Perucchini di Crusinallo, si sono resi disponibili a promuovere la ricerca tra i loro bravi dipendenti, che così hanno fatto a gara a chi donava di più! A tal riguardo le donazioni hanno raggiunto complessivamente la cifra di 1.560 euro, grazie anche al supporto di R.F.

Oltre a tutto ciò segnaliamo anche la presenza di un



...Borgomanero...



...Baceno e...

banchetto a **Baceno**, grazie a cui la nostra volontaria Elisa, in occasione di altre iniziative del paese, ha conseguito un risultato molto positivo. Altresì interessante è stata l'iniziativa curata dai nostri alpini proprio nel centro di Omegna. A tutti i volontari e ai molti donatori tributiamo quindi un immenso ringraziamento.

Spettacolo benefico ★★★

Com'era previsto, anche quest'anno la serata "Un festival per la ricerca" a Verbania ha ottenuto un buon risultato perché il richiamo era senza dubbio importante e quindi l'affluenza del pubblico è stata molto alta. Gli spalti pieni di gente e l'entusiasmo alle stelle nel corso di ciascuna esecuzione hanno così accolto la Dance Evolution e la Wonder Dancing, che per la soddisfazione di tutti gli spettatori hanno messo in campo evoluzioni ed esibizioni dei propri danzatori, grandi e piccoli. Sia la vicesindaco di Verbania che il presidente della Uildm di Omegna (partner primario di Telethon) hanno espresso parole di saluto, apprezzamento e ringraziamento, sia nei confronti dei bravi ballerini sia del pubblico che, fra l'altro, è stato anche molto generoso con le offerte elargite all'entrata del palazzetto. Indirizzando un grazie sincero a tutti gli intervenuti, precisiamo che l'intero incasso, ammontante a quasi 4.500 euro, è stato quindi devoluto alla Fondazione Telethon per la ricerca medico-scientifica sulle malattie genetiche rare.

Christmas show ★★★

Anche quest'anno, a metà dicembre, si è tenuto presso il Palazzetto dello sport di Bagnella il tradizionale evento legato alla maratona di Telethon. Lo spettacolo serale, intitolato Christmas show, è stato presentato e diretto da Loredana Rossi in un palazzetto interamente gremito di pubblico. Oltre ai vari gruppi delle scuole di danza che si



...Omegna



Ballerini a Verbania e...



...i ringraziamenti di Andrea Vigna



I protagonisti del Christmas show



sono prodotti in un racconto ballato, si sono anche esibiti i ragazzi di una scuola di karate, altri personaggi del mondo dello spettacolo nonché una giovanissima in versione da mini-cantante. Tra l'entusiasmo di tutti gli spettatori, la serata si è protratta sino a tarda ora e l'incasso, raccolto mediante la formula dell'offerta libera, è risultato importante in quanto ha sfiorato i tremila euro. La Uildm omegnese, partner della manifestazione, desidera quindi approfittare di questo spazio per esternare la sua sentita gratitudine ai partecipanti e al pubblico intervenuto.

Cicloturistica invernale ★★★

In piazza Salera a Omegna, a soli tre giorni dal natale, una sessantina di ciclamatori si sono radunati alla spicciolata per condividere un pomeriggio di solidarietà. All'evento hanno partecipato una decina di club ciclistici della zona e singoli simpatizzanti di varie età. La partenza è avvenuta dopo le tredici e il gruppo è stato scortato dal pulmino della Uildm che, unitamente al Bici Club Omegna, ha organizzato la manifestazione sportiva. Un bel clima, seppure con una temperatura "freddina", ha accompagnato il suggestivo percorso intorno al Lago d'Orta, con partenza e arrivo nella stessa città di Omegna. Al rientro è poi stato allestito un breve quanto gradito ristoro, al termine del quale l'arrivederci, come ormai avviene da molti anni, è stato dato per la stessa ricorrenza nel 2019. La raccolta di circa 630 euro, compiuta grazie alle varie iscrizioni all'iniziativa, è stata devoluta alla Fondazione Telethon. Tributiamo quindi un doveroso ringraziamento a tutti i partecipanti.



Alcuni momenti della cicloturistica invernale

Il bel concerto di Armeno e...



...gli amici e gli organizzatori della serata



Concerto ad Armeno ★★★

Per il quarto anno consecutivo gli alpini di Armeno hanno organizzato una serata a favore della Fondazione Telethon presso il locale Centro di Spiritualità delle suore che, sempre accoglienti e gentili, hanno messo a disposizione i loro locali. L'iniziativa si è concretizzata splendidamente grazie alla partecipazione del Coro Ana Stella Alpina di Berzonno, diretto con bravura (proprio nel giorno del suo compleanno) da Patrizia Paracchini, e del Corpo Musicale Mottarone, guidato dal maestro Renato De Gaudenzi. Musica, canti di montagna e della tradizione alpina hanno entusiasmato i presenti, la maggior parte dei quali provenienti dai paesi vicini, che hanno riempito il salone e che, alla fine, hanno applaudito calorosamente. Al termine della bella serata Andrea Vigna, presidente della sezione provinciale Uildm-Telethon, ha emozionato il pubblico evidenziando l'importanza della ricerca e i risultati ottenuti da essa grazie anche ai ricercatori italiani che, con il loro lavoro, danno speranza a migliaia di persone in attesa da molti anni di una cura. Al termine sono stati tributati i doverosi ringraziamenti agli alpini del Gruppo di Armeno con l'infaticabile Ivo Ramponi, alle suore del Centro di Spiritualità, all'assiduo presentatore e giornalista della stampa Vincenzo Amato, al sindaco e ai tantissimi intervenuti. In termini di raccolta la risposta della serata è stata di 1.182 euro e l'augurio è stato quello di poter rinnovare anche il prossimo anno questa lodevole iniziativa, soprattutto grazie allo spirito alpino, da sempre sinonimo di grande altruismo, generosità e solidarietà.

Andrea Vigna, Pietro Guidorizzi

È avvenuto nel 2018

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

Con questa sintetica Relazione desidero ripercorrere gli aspetti e i risultati principali delle numerose attività portate a termine dalla Uildm di Torino nel corso degli ultimi dodici mesi, fermo restando che il corrispondente dettaglio è stato inserito nel nostro sito ed è a disposizione di tutti i soci.

Durante il 2018, guidati dal Consiglio direttivo, i volontari della Sezione si sono rivelati indispensabili per la buona riuscita delle iniziative in programma, compresa la regolare apertura della sede e il compimento delle svariate pratiche della segreteria, coadiuvati in ciò dalle nostre due dipendenti. In questa maniera, mantenendo ben saldi gli scopi di aumentare l'azione sul nostro territorio e di migliorarne l'efficacia, abbiamo organizzato e partecipato a riunioni, incontri, conferenze, congressi, giornate a tema, manifestazioni sportive e di diversa altra natura, corsi di formazione, progetti di vario genere, eventi benefici, serate danzanti, trasmissioni radiotelevisive, concerti e spettacoli. Oltre a ciò siamo stati partner di progetti aventi come tema la solidarietà sociale, pubblicato i due numeri semestrali della rivista Vincere Insieme, registrato brevi video orientati a finalità divulgative e continuato utilmente la nostra sensibilizzazione alla disabilità e alla diversità nelle

L'Assemblea annuale dei soci 2019 con...



scuole del torinese, sia sotto l'egida della Città di Torino che autonomamente.

E' proseguita la redditizia collaborazione con i molti organismi del settore (Fish, Cpd) e con altri enti, istituti, cooperative e associazioni (ad esempio Regione, Città della Salute, Gtt, Il Punto, Puzzle, Passepartout, Apri, Verba, Ludoteca Neverland eccetera). Poi, come avviene ormai da parecchi anni, abbiamo ottenuto il prezioso aiuto di alcuni esperti del ramo per completare le articolate istanze della progettualità concernente il capitolo dei finanziamenti, e stiamo ultimando l'adeguamento alla nuova normativa sulla protezione interna dei dati personali. Abbiamo aderito al progetto "Diritto all'eleganza 2018-19" istituito dalla Direzione nazionale Uildm allo scopo di sensibilizzare la comunità sul tema dell'inclusione sociale (promuovendo una sinergia tra il mondo associativo e quello della scuola) e di favorire l'abbattimento delle barriere culturali attraverso la creazione di una gamma di abiti comodi, eleganti o casual, ideati e realizzati per utenti con disabilità. Inoltre, nel mese di giugno, la nostra Sezione è stata scelta come punto di riferimento per le altre sezioni della regione al fine di presentare e coordinare il "Progetto Plus: per un lavoro utile e sociale". Questo progetto, di origine sociola-

Il Consiglio direttivo della Sezione torinese



vorativa per le persone con disabilità, ci vedrà impegnati per diciotto mesi e rappresenterà un'ottima opportunità di continuare a sostenere l'inclusione concreta dei portatori di handicap in ogni aspetto della vita sociale.

Riguardo invece il settore dei servizi a disposizione di tutti i nostri soci, abbiamo effettuato le solite prenotazioni agevolate di visite mediche specialistiche, le regolari sedute di fisioterapia motoria, i colloqui individuali e di gruppo con gli specialisti psicologi, i molti trasporti attrezzati, il funzionamento degli sportelli informativi medico-legali, l'utilizzo della mailing list, gli interessanti corsi informali di rianimazione cardio-polmonare e primo soccorso e l'appoggio dell'attività sportiva delle squadre di hockey in carrozzina Magic Torino e Dragons Grugliasco. Dal lato ricreativo e culturale si è partecipato alla speciale Udienza papale dedicata alle sezioni Uildm italiane, sono state organizzate alcune escursioni, la prima edizione dell'AperiUildm, la Festa pre-natalizia presso il ristorante "Dei Cacciatori" di Verolengo e sono stati distribuiti ai nostri ragazzi miostrofici gli assegni di studio "Roberta Missani". I delegati Uildm torinesi hanno partecipato con profitto alle Manifestazioni di maggio a Lignano Sabbiadoro e siamo stati regolarmente presenti nei Consigli nazionali. Nel mese di marzo abbiamo aderito alla seconda Giornata per le Malattie neuromuscolari, a ottobre abbiamo preparato la quarta Settimana delle Sezioni, mentre per Telethon, oltre alla consueta raccolta fondi, abbiamo predisposto la Campagna di Primavera e incrementato le competenze grazie ad un incontro informativo e organizzativo di Telethon. Come sempre sono state impiegate ingenti risorse nel sostegno della ricerca scientifica, che sta portando a buoni risultati come, ad esempio, l'utilizzo dello Spinraza, un nuovo farmaco destinato ad alimentare una ventata di fiducia tra i malati di atrofia muscolare spinale. Purtroppo

è stato bloccato il progettato Centro clinico NeMO di Torino a causa di complicazioni dovute all'aggiungersi di consistenti costi a preventivo per la ristrutturazione dei locali e alla variazione dei vertici dell'ente ospedaliero. A questo proposito, oggi, siamo ancora in attesa di dichiarazioni ufficiali su questa decisione negativa. Per quanto riguarda invece la struttura sociosanitaria "Dopo di noi" si è in attesa che vengano definite alcune questioni giuridiche in materia di autorizzazioni. Infine stiamo lavorando per proporre un servizio di fisioterapia respiratoria con fisioterapiste esperte di patologie neuromuscolari e abbiamo incrementato gli incontri singoli e di gruppo con gli psicologi per discutere le molte problematiche inerenti la disabilità e il modo migliore per affrontarla. In quest'anno appena trascorso la nostra strenua lotta contro le malattie neuromuscolari è quindi continuata con grande energia e di certo il Consiglio direttivo e i volontari porteranno ancora avanti quest'impegno con tenacia e passione, anche e soprattutto nell'indimenticato nome dei tanti, troppi, scomparsi. Per tutto ciò indirizzo il mio più sentito ringraziamento a tutti i collaboratori e agli amici che hanno affiancato e sostenuto il nostro cammino.

Giacinto Santagata

...i suoi relatori





L'Italia campione del mondo

L'hockey in carrozzina, chiamato comunemente wheelchair hockey, è uno sport nato in Olanda e importato in Italia negli anni Novanta, principalmente per i ragazzi disabili affetti da malattie neuromuscolari. Tuttavia recentemente viene anche praticato da persone con altre disabilità più o meno gravi al di fuori di queste ultime.

La rosa di ogni squadra può comprendere diversi atleti ma in campo, durante la partita, se ne possono schierare al massimo cinque. Oltretutto ad ogni giocatore viene preventivamente assegnato un punteggio (da 0,5 a 5,5) in base a vari fattori fisici, valutati da un'apposita commissione medica. Così, per i vari incontri stagionali, ogni singolo team può disporre di un punteggio massimo complessivo pari a 11,5.

Le diverse compagini sono composte da ragazzi che, possedendo ancora una sufficiente forza muscolare, impugnano la caratteristica, seppur più leggera, mazza da hockey, mentre gli altri utilizzano uno speciale attrezzo sistemato alla base della loro carrozzina (lo stick elettronico), grazie al quale sono in grado di muovere la pallina per il campo, passarla a un compagno e anche tirare in porta (e segnare!).

Questo bellissimo sport è diffuso in parecchie città d'Italia e ne fanno parte numerose squadre distribuite in due categorie: la serie A1 che ne comprende dodici, suddivise in due gironi da sei ciascuna, e la serie A2 che ne annovera diciassette, anche loro suddivise in differenti gironi.

Il Magic Torino in azione



Il nostro sport

Nonostante esista, per fortuna, un numero così elevato di équipes hockeistiche, ogni anno ne nascono di nuove ed è un'ottima cosa, in quanto ciò significa che i ragazzi miodistrofici si appassionano a questo sport che permette loro di conoscere gente, stringere nuove amicizie e viaggiare compiendo inedite esperienze, anche perché, in virtù delle tante trasferte con i vari team, c'è l'occasione di stare tutti insieme. Infatti proprio per merito di questo sport e delle partite esterne in calendario, io stesso, giocatore di hockey in carrozzina del Magic Torino da circa cinque anni, ho avuto l'opportunità di conoscere nuovi amici, visitare alcune città e trascorrere molti bei momenti insieme ai miei compagni.

Riprendendo il discorso in generale, si può ancora aggiungere che pescando gli atleti migliori dalle parecchie squadre cittadine, si forma la nazionale italiana, composta da grandi hockeisti che, nel recente passato, hanno conquistato addirittura il titolo iridato nei campionati mondiali 2018 svolti a Lignano Sabbiadoro. Questa primavera sono incominciati i preparativi per la disputa degli Europei 2020 e quindi sono state diramate le convocazioni per il primo campus di selezione. Con grande soddisfazione posso annunciare che Roberto Graziano e il sottoscritto sono stati convocati dai nuovi mister della Nazionale italiana. Per questa chiamata ringrazio tutto il Magic, a partire dagli allenatori Vilmer Graziano e Massimo Tomassini fino a tutti i miei compagni, perché questo risultato è frutto unicamente del gruppo.

A questo punto, per chi desiderasse ottenere ulteriori informazioni o fosse interessato a questo entusiasmante sport, sarà possibile rivolgersi direttamente alla Sezione Uildm di via Cimabue.

Nicola Tolla



L'autore di quest'articolo

Chiamata alle armi

Al di là delle pur importantissime iniziative intraprese dalla Sezione, dal sostegno per la ricerca medica alle manifestazioni, dai vari progetti alla sensibilizzazione nelle scuole, dai servizi ai soci all'hockey in carrozzina, esiste un aspetto altrettanto rilevante per il benessere e soprattutto per il futuro della Uildm torinese. Stiamo parlando del "ricambio", parolina magica intesa, in questo caso, come la sostituzione delle parti di un determinato organismo. Sintetizzando: i pur numerosi volontari di via Cimabue hanno attualmente un'età media non proprio veneranda ma, senza offesa per nessuno, abbastanza stagionata, e all'orizzonte non si vedono i corrispettivi, giovani avvicendamenti. Esperienza, capacità e passione continuano a essere ottime risorse per la funzionalità dell'associazione, tuttavia cominciano a non dare garanzie sufficienti per il raggiungimento dei futuri, ambiziosi traguardi.

Per la verità, nel corso di questi ultimi anni, si è già tentato di percorrere numerose strade al fine di risolvere questo stato di cose ma, finora, i risultati sono stati davvero scarsi. Va detto che questo è un problema comune di tanti altri enti e poi, nel nostro particolare caso, bisogna fare i conti con una patologia sui generis che, purtroppo, falciava anche le giovani leve, rendendo le cose più difficili. Comunque è ormai diventata una questione prioritaria lo svecchiare un ambiente in cui un poco di aria fresca potrebbe favorire l'impulso adeguato per stimolare innovative e interessanti iniziative, a beneficio dei soci e non solo di loro.

In fondo basterebbero poche cose: soltanto varcare la soglia della sede, frequentarla più o meno regolarmente, impraticarsi un minimo capendo quale potrebbe essere l'ambito più congeniale di un possibile intervento e poi tenere la fiamma sempre accesa, cioè la passione e la vo-



lontà di lottare, spalla a spalla, contro la distrofia muscolare. Traducendo, si tratterebbe di ideare e organizzare manifestazioni e progetti, studiare iniziative inedite, continuare la sensibilizzazione nelle scuole, curare l'informazione, aggiornare la nostra presenza sui vari social eccetera. A livello nazionale esiste poi un Gruppo Donne della Uildm in attesa di contributi dalle sezioni, mentre localmente ci sarebbe sempre il Gruppo Giovani da rifondare. Insomma, le occasioni non mancano, soltanto non ci sono i virgulti che scendano in campo, si rimbocchino le maniche e prendano non solo la tessera con la farfallina, ma anche il toro per le corna.

Là fuori ci sono migliaia di ammalati neuromuscolari, con i loro familiari, in attesa di qualcuno che li aiuti concretamente. C'è lo Stato e c'è Telethon, ma non bastano. Dobbiamo essere presenti anche noi della Uildm a riaccendere la speranza e a combattere in prima linea, dotati di moderne ed efficaci armi, possibilmente imbracciate da giovani soldati.

Dopo quest'ennesimo tentativo spegniamo il computer e restiamo in fiduciosa attesa: chissà che questa sia davvero la volta buona!

La Redazione

In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo

GENNAIO - MARZO 2019

Riunione del 14 gennaio

- Edizione Telethon 2018
- Servizio di fisioterapia respiratoria
- Progetti di sensibilizzazione nelle scuole

Riunione del 12 marzo

- Gita estiva sociale
- Approvazione Bilancio Consuntivo 2018 e Preventivo 2019

Periodo dal 20-3-2017 al 12-3-2019: n. 9 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti (VP)	9	0
Malmesi	8	1
Minasso (S)	9	0
Mongini (VP)	8	1
Paternoster (T)	8	1
Prima	4	5
Rolle	7	2
Santagata (P)	9	0
Vercelli	7	2

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. Nelle scorse puntate abbiamo riportato vicende e particolarità della nostra benamata sede, ma oggi diamo spazio alla descrizione di una giornata tipo, osservando più da vicino cosa può accadere nella segreteria di via Cimabue. Abbiamo quindi scelto un lunedì qualunque di una stagione non meglio precisata e, di ora in ora, andiamo quindi a vedere cosa potrebbe bollire in pentola alla Uildm di Torino. Buona lettura!



Una simpatica... volontaria!

Dalle nove alle dieci. Arrivano le nostre due dipendenti e, dopo aver messo in funzione computer e stampanti, aprono le finestre degli uffici (nella mezza stagione), oppure accendono i condizionatori (d'estate) o i termoventilatori (d'inverno). Poi incomincia l'esame e lo smistamento della posta elettronica e cartacea giunta dalla sera precedente. Il telefono incomincia a squillare.

Dalle dieci alle undici. Un paio di volontari, il presidente, una vicepresidente e il segretario si aggiungono man mano al gruppo, incontrandosi per verificare l'avanzamento di vari lavori. Si presenta l'esponente di un'associazione amica per chiedere in prestito un mezzo attrezzato in vista di un futuro trasporto.

Dalle undici a mezzogiorno. Il tempo scorre veloce: le tastiere ticchettano, il telefono continua a far sentire la sua voce e qualcuno si concede una breve pausa alla macchinetta del caffè. Intanto fa la sua comparsa un'esperta dei progetti di finanziamento con la quale vengono calibrati alcuni dettagli di uno di essi.

Da mezzogiorno all'una. Un tesserato compie una visitina per richiedere delle informazioni sanitarie, mentre giunge un'importante telefonata dalla Uildm nazionale. La mattinata termina poi con un volontario che viene a ritirare le chiavi di un mezzo attrezzato per effettuare un servizio pomeridiano di accompagnamento.

Dall'una alle due. Qualcuno rientra a casa, qualcun altro va a pranzo fuori e i restanti si danno da fare attorno al forno a microonde per scaldare un frugale pasto.

Dalle due alle tre. Il pomeriggio incomincia con l'ulteriore arrivo di altri volontari e soci, in quanto stanno per iniziare le sedute di fisioterapia e gli incontri con le psicologhe. Si prepara anche il materiale e l'attrezzatura per la sensibilizzazione alla disabilità dell'indomani nelle scuole e si procede all'organizzazione della prossima partita del campionato di hockey in carrozzina.

Dalle tre alle quattro. Il presidente riceve il tesoriere per gli ultimi aggiornamenti economici mentre, in segreteria, si accoglie un nuovo socio a cui, oltre alla tessera, vengono date tutte le indicazioni di base utili. Davanti a un computer altri discutono le caratteristiche di un'imminente manifestazione in piazza.

Dalle quattro alle cinque. Qualche volontario rientra a casa, ma viene subito rimpiazzato da ragazzi in carrozzina e altre persone che, davanti a una torta di compleanno offerta da uno del gruppo, chiacchierano e scherzano amabilmente fra di loro. Da una parte c'è invece chi ne approfitta per aggiornare il proprio profilo sui social.

Dalle cinque alle sei. Si risponde alle ultime telefonate ed e-mail, non trascurando la predisposizione degli impegni per il giorno seguente. Talvolta si prolunga l'orario in occasioni speciali o per le riunioni del Consiglio direttivo, se no buona serata a tutti, perché la lunga giornata della Uildm torinese finisce qui!

Mosaico

Lo squisito e popolato pranzo pre-natalizio ai Cacciatori di Verolengo



La consegna di uno dei tanti assegni di studio "Roberta Missani"



Una postazione di raccolta fondi per Telethon



L'intervista della Uildm nazionale a Elisa



Il corso di formazione per il progetto Plus



Volontari all'opera in Sezione



Una delle tante lezioni di sensibilizzazione nelle scuole



Azzurra, la nuova arrivata, con la sorellina Giorgia





ATTENZIONE

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

SPORTELLI INFORMATIVI

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

PER FUTURI SPOSI, BATTESIMI E CRESIME



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

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



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

CORSI DI RIANIMAZIONE CARDIO-POLMONARE

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



LOCATION PER VOI

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

INIZIATIVE CULTURALI

La Sezione organizza periodicamente **attività culturali e ricreative** con visite guidate a musei, gallerie d'arte, teatri eccetera. I soci interessati a prendere parte alle prossime iniziative dovranno telefonare in Segreteria al numero 011/7770034.

CONSULENZA E ORIENTAMENTO



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

CONSULENZA LEGALE



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



CONSULTI PSICOLOGICI

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



Buone vacanze!

Le Sezioni di Chivasso, Omega e Torino augurano buone vacanze a tutti i soci, alle loro famiglie e ai volontari che durante l'anno sostengono le iniziative della Uildm e di Telethon.



SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

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).

Documenti!...

Un breve ma singolare video, diffuso online nello scorso mese di dicembre, è diventato presto (come si dice in questi casi) virale. Spieghiamo brevemente il soggetto di questo filmato.

In Francia, durante le passate dimostrazioni dei cosiddetti "gilet gialli", un manifestante in carrozzina è stato bruscamente fermato dai *gendarmes*, ruzzolando poi nella concitazione del momento. Apriti cielo, i titoli sono stati subito da brivido: "Ragazzo disabile scaraventato a terra dai poliziotti", "Video choc scuote la Francia", "La polizia fa cadere un disabile dalla carrozzina" eccetera.

Com'era prevedibile, l'interpretazione della vicenda non è stata univoca. Il portavoce della Gendarmerie Nazionale ha dichiarato che, dopo le prime fasi del fermo, i tutori dell'ordine hanno intravisto un manganello telescopico che Maxime Valero, il disabile 25enne all'origine della vicenda, celava in una tasca della carrozzina. Alla loro richiesta di consegnarglielo, il soggetto in questione ha opposto resistenza lanciando insulti e allora, dopo l'intervento di altri manifestanti, è nato un parapiglia nel corso del quale la manuale, con le ruote bloccate su un terreno irregolare, ha incominciato a oscillare provocando poi la caduta della persona disabile. Invece Valero ha ribattuto che i poliziotti hanno rimosso il blocco del casello prendendolo di peso e spostandolo all'interno dell'adiacente rotonda, fuori dalla sede stradale. Qui è poi sorto un vivace battibecco sull'esigenza, negata, di poter tornare alla sua auto parcheggiata poco lontano per recuperare l'ausilio che gli avrebbe permesso di espletare un impellente bisogno. Infine, terminato il video e quindi a telefonini spenti, sembra che uno degli stessi *gendarmes* sia poi andato a recuperare la suddetta attrezzatura.



Per chi volesse dare un'occhiata all'accaduto è possibile accedere ad uno dei tanti link disponibili, come per esempio <https://www.youtube.com/watch?v=XVR48mi-bHs>. L'analisi delle immagini non appare così semplice, comunque prima è meglio vederselo e poi giudicare.

Lungi dal voler prendere una posizione pro o contro, per l'uno o per gli altri, è interessante sottolineare l'emergere di alcune questioni. Intanto spicca l'agire impacciato, maldestro più che violento, dei flics. Infatti questi uomini, bardati nelle loro tenute antisommossa e avvezzi a fronteggiare situazioni ben più pericolose di questa, sembrano frenati non già dal preciso codice deontologico inerente la loro professione, bensì da un inequivocabile "non sapere dove e come mettere le mani". Del resto sfido a scagliare la prima pietra (in senso figurato, naturalmente!) il normodotato che, almeno per le prime volte, non abbia mai provato imbarazzo nell'interagire concretamente con una persona disabile (e quanto spesso, pure a noi in carrozzina, è capitato di essere trattati goffamente da amici, passanti o volontari improvvisati).

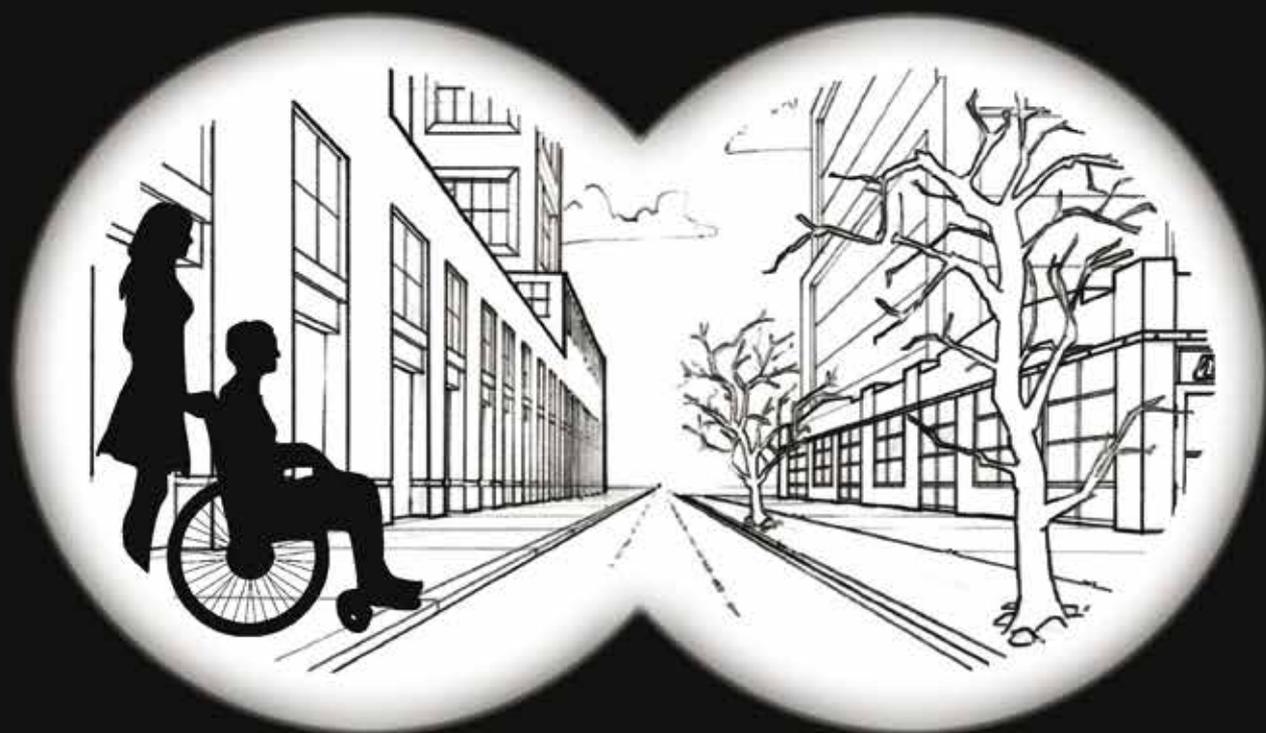
Il secondo aspetto da citare è quella specie di indignazione che si legge negli sguardi degli altri gilet gialli presenti nella sequenza incriminata (e, dopo la diffusione online del video, pure nei vari commenti dei social), indignazione che, fra l'altro, a prescindere da torti o da ragioni, prende più o meno tutti nel momento in cui si assiste a una violenza, anche "morbida", su un portatore di handicap.

Terza e ultima osservazione: dopo tante, accorate richieste di applicare la parità di diritti tra persone disabili e normodotati, ecco, finalmente, un concreto seppur rude esempio dei vistosi progressi compiuti in questa direzione!

Galeocерdo

Seppur sgranate, ecco delle significative immagini della vicenda in questione





**SE GUARDARE AVANTI VI FA PAURA,
GUARDATE AL VOSTRO FIANCO:
CI SIAMO NOI!**

