

# VINCERE INSIEME

Anno XXVII • Numero 2 • DICEMBRE 2019



**DIGNITÀ** p. 3



**SMA** p. 4-5



**STORIA** p. 8-9



**VACANZE** p. 22



Editoriale	pag.	3
Farmaco rivoluzionario nella SMA	pagg.	4-5
Cinque "F" ci fanno camminare insieme	pagg.	6-7
La disabilità nella storia (II)	pagg.	8-9
La Uildm va all'Alberghiero (II)	pagg.	10-11
Mirko, un guerriero	pag.	12
Una vita a... Lignano	pag.	13
A te	pag.	14
I Dragons a Fontanile	pag.	15
Sì, viaggiare!	pag.	16
Dalla Sezione di Omegna	pagg.	17-21
Dalla Sezione di Torino	pagg.	22-27
Bacheca	pagg.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire...	pag.	31

## SEZIONE DI TORINO

## Sede:

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

## SEZIONE DI CHIVASSO (TO)

## Sede:

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

## SEZIONE DI OMEGNA (VB)

## Sede:

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

VINCERE  
INSIEME

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

**Registrazione Tribunale**  
di Torino n. 4665 del 30.03.1994

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

**Direttore Responsabile:**  
Claudio Cubito

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

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

Questo numero è stato  
stampato in 1.800 copie

**Hanno collaborato  
a questo numero:**

Antonella Benedicenti  
Sara Bortolani  
Luciano Bussi  
Noemi Canavese  
Massimo Canova  
Chiara Cavallotto  
Sebastiano Ceravolo  
Xenia Ciugay  
Barbara Collino  
Marcella Di Pietro  
Galeocerdo  
Pietro Guidorizzi  
Filomena Malmesi  
Gianni Minasso  
Alessandro Rosa  
Floriana Rullo  
Beatrice Saggiorato  
Giacinto Santagata  
Uildm Omegna  
Antonino Paternoster  
Uildm Torino  
Liliana Vercelli  
Andrea Vigna  
Federica Vitagliani  
un Volontario

**Fotografie di:**

Renzo Aguayo  
Antonella Benedicenti  
Noemi Canavese  
Antonietta Ferrante  
Gianluca Grazzini  
Filomena Malmesi  
Massimo Masone  
Uildm Omegna  
Uildm Torino  
Federica Vitagliani

**Elaborazioni grafiche di:**

Barbara Collino  
Gianni Minasso

## Dignità

Proseguendo il filone tematico inaugurato tempo fa, abbiamo deciso di dedicare quest'editoriale a un aspetto non proprio sotto ai riflettori: la dignità, in questo caso relativa al ristretto campo delle patologie neuromuscolari. Già l'elenco dei sinonimi di questo termine è illuminante: onorabilità, stima, decenza, rispetto, onestà, moralità, serietà, correttezza, compostezza, fierezza, contegno, orgoglio, nobiltà. Trascurando l'evoluzione storica del concetto, la definizione attuale è poi inequivocabile: "Stato o condizione di chi, per qualità intrinseche o per meriti acquisiti, è, o si rende meritevole, del massimo rispetto". Ancora: "Condizione di nobiltà morale in cui l'uomo è posto dal suo grado, dalle sue intrinseche qualità, dalla sua stessa natura di uomo, e insieme il rispetto che per tale condizione gli è dovuto e che egli deve a sé stesso". La dignità è dunque "uno strumento culturale decisivo al quale appellarsi per conferire alla propria posizione una veste civile adeguata. Tale concetto è penetrato progressivamente nel tessuto normativo di molti sistemi europei ed extraeuropei, sino a essere inserito in diversi testi costituzionali e documenti sovranazionali: Carta delle Nazioni Unite (1945), Dichiarazione Universale dei diritti dell'Uomo (1948), Costituzione della Repubblica federale tedesca (1949), Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (2009) eccetera". Si viaggia quindi ad alta quota, grazie a uno degli atteggiamenti più profondi della nostra natura, uno dei traguardi più difficili da raggiungere e soprattutto da

mantenere nei complessi accadimenti della nostra vita. E se ciò vale per un'esistenza standard, figurarsi in un percorso vitale martoriato da una qualsiasi forma di distrofia muscolare... ("Anche nel dolore v'è un certo decoro, e lo deve serbare chi è saggio" scriveva Seneca). Tenere ben salda la barra del timone, quando tutto intorno ruggiscono i marosi, ad esempio, della Duchenne, appare un'impresa al di sopra delle capacità umane. Eppure bisogna farlo, bisogna mantenere lo stesso un livello minimo di dignità, cioè non reagire sempre come lord anglosassoni ma contenere la rabbia, limitare le escandescenze ("L'odio è un sentimento autolesionistico perché ci toglie la dignità, è come una catena" diceva Betancourt), restare calmi il più possibile, trovare la forza per riorganizzare validi percorsi alternativi e interagire normalmente con le altre persone. E tutto ciò non solo da parte di chi è direttamente coinvolto nella tempesta, cioè malati e loro familiari, ma pure degli attori operanti più ai margini, come amici, volontari, personale sanitario, semplici conoscenti e puri estranei. Persino per loro diventa consigliabile rispettare il prontuario della Dignità, quella con la D maiuscola, in quanto esiste un limite che non bisogna mai superare che si chiama, appunto, così. Ma perché? Perché ci picchiamo di essere una razza intelligente, l'eccellenza sulla Terra, e quindi, pur essendo questa una smaccata bugia, dobbiamo comunque dimostrarci degni (ecco!) di occupare un posticino in seno a madre Natura. Certo, non è un atteggiamento facile da

assumere: è necessaria una certa qual maturità nell'affrontare passaggi difficili, inevitabili sconfitte e drammi cocenti. Adirittura, nella società odierna, la dignità appare come una qualità rara, non solo nel mondo della sofferenza ma un po' dappertutto. Spesso, seppur sterilmente, rabbia e bestemmie prorompono infrangendo quella sobrietà che poteva essere d'aiuto agli altri e, attenzione, anche a noi stessi.

In conclusione giova ricordare le sempreverdi esortazioni racchiuse nella canzone "Devi sapere" del grande Charles Aznavour: "Devi sapere ancor sorridere quando il bel tempo se ne va, e resta solo la tristezza e giorni di infelicità. Devi sapere, che in questa angoscia, la dignità devi salvar...".



Il "Tributo alla Dignità dell'Uomo" nel borgo umbro di Solomeo

Gianni Minasso

# Farmaco rivoluzionario nella SMA

L'Atrofia muscolare spinale (SMA) è una patologia ereditaria che colpisce selettivamente i neuroni di moto, i quali degenerano progressivamente a causa della mancanza (per delezione o mutazione all'interno di un gene chiamato SMN1) di una proteina denominata SMN, fondamentale per la sopravvivenza di queste cellule. Tale degenerazione porta infine all'atrofia dei muscoli. La sua trasmissione è di tipo autosomico recessivo, cioè si manifesta quando entrambi i genitori sono portatori della mutazione che causa la malattia.

Esistono più forme di SMA, rispettivamente con esordio e gravità clinica diverse. Nella SMA1, la forma più grave, i sintomi compaiono entro i primi sei mesi di vita e il bambino non riesce a raggiungere la posizione seduta, necessitando di assistenza respiratoria e nutrizionale, in assenza della quale il decesso, purtroppo, avviene solitamente entro l'anno di vita. Nella forma di tipo 2 (SMA2), con esordio tra i sei e i diciotto mesi, il bambino acquisisce la posizione seduta ma non possiede la capacità di deambulare autonomamente, e ciò si accompagna spesso a gravi tipologie di scoliosi e a gradi diversi di retrazioni tendinee. Nella forma 3 (SMA3) la malattia è clinicamente molto variabile e può esordire dal periodo infantile fino alla maggiore età. I pazienti imparano a camminare, ma successivamente possono perdere tale capacità. In tutti i casi la patologia si palesa con una debolezza muscolare più o meno grave, atrofia muscolare, scoliosi, contratture delle articolazioni, difficoltà di respirazione e di masticazione/deglutizione. Non sono invece interessati il cuore, le abilità intellettive e la sensibilità.

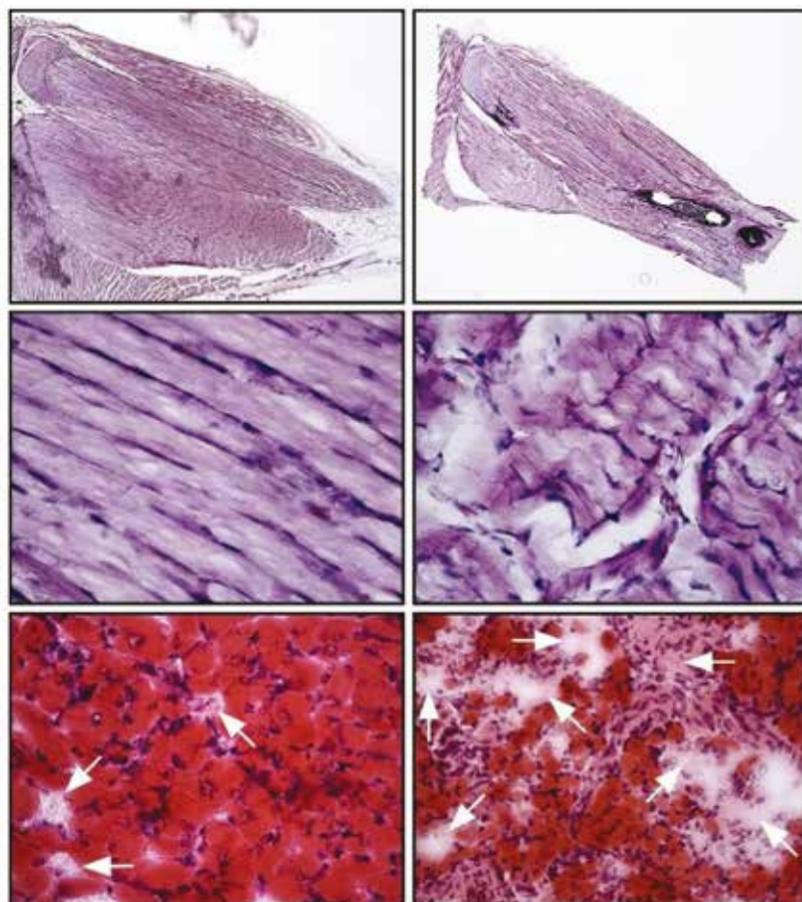
Fino a un paio di anni fa gli unici trattamenti disponibili erano di tipo palliativo e riabilitativo. Dal settembre del 2017 si è resa disponibile in Italia la prima terapia efficace per questa forma di malattia: il famoso Nusinersen.

Spinraza (nome commerciale di questo farmaco) è un oligonucleotide antisense che agisce sul gene SMN2 (che nei

soggetti sani è normalmente "spento"), aumentando la produzione della proteina SMN funzionante e compensando la perdita di attività del gene SMN1. L'approvazione commerciale dello Spinraza ha rappresentato un evento epocale, in grado di cambiare la storia naturale della malattia, e si è basata sugli straordinari risultati di due studi multicentrici e controllati, che hanno dimostrato l'efficacia e la tollerabilità di tale farmaco da parte dei pazienti con SMA1 e 2. In primo luogo il Nusinersen è stato approvato e autorizzato, nel dicembre del 2016, dalla FDA (Food and Drug Administration) negli Stati Uniti, e successivamente, nel maggio del 2017 e per tutti i tipi di SMA, anche in Europa dall'EMA (Agenzia europea per i medicinali).

**NORMALE**

**SMA**



Confronto al microscopio tra i muscoli delle zampe di topi sani e con atrofia muscolare spinale



La via di somministrazione del farmaco è quella intratecale e ciò significa che il paziente deve sottoporsi a periodiche punture lombari. Grazie a particolari metodiche è possibile procedere a tale somministrazione anche nei pazienti che in precedenza hanno eseguito degli interventi chirurgici di stabilizzazione a livello della colonna vertebrale. In Italia vari centri hanno iniziato l'infusione del Nusinersen, sia in pazienti pediatriche che adulti. Il Centro neuromuscolare delle Molinette di Torino ha incominciato l'arruolamento nel mese di maggio dello scorso anno e attualmente [luglio 2019, N.d.A.] sono ventidue i pazienti adulti in trattamento (SMA di tipo 2 e 3). I pazienti pediatriche sono invece seguiti dall'ospedale Regina Margherita di Torino (in particolare dalla dottoressa Ricci).



Nei pazienti adulti la terapia viene eseguita mediante un breve ricovero giornaliero in regime di day hospital, al fine di permettere il riposo a letto dopo l'iniezione. In virtù della preziosa collaborazione dei neuroradiologi, si è poi riusciti a trattare anche i pazienti afflitti da gravi scoliosi e, come già detto, pure quelli interessati da precedenti operazioni chirurgiche alla colonna vertebrale. Gli effetti collaterali, presentati dai pazienti adulti trattati presso il nostro Centro delle Molinette, sono stati molto rari e transitori (cefalea e dolori nella sede di inocula-

zione del farmaco) e la terapia è stata in genere ben tollerata e, naturalmente, accolta con diffuso entusiasmo. Infatti si sono riportati un gran numero di miglioramenti soggettivi nella vita quotidiana, ma per adesso i risultati sono da classificarsi come preliminari e quindi occorre un'osservazione più a lungo termine per dimostrarne l'efficacia anche nella popolazione adulta, soprattutto in termini di stabilizzazione della malattia.

Comunque, per questa patologia, sono allo studio nuovi approcci terapeutici, tra cui quello della terapia genica, approvato, dal maggio del 2019, negli Stati Uniti, ma solo per i bambini al di sotto dei due anni. Tale procedura ha già mostrato un aumento della sopravvivenza e il raggiungimento di importanti tappe motorie. Rimaniamo dunque in attesa della sua rapida approvazione anche in Europa e in Italia.

**Sara Bortolani e Liliana Vercelli**



# Cinque "F" ci fanno camminare insieme

*Stare nella Uildm di Torino con Fierezza, Forza, Fantasia e Fatica, condividendo la prospettiva di un Futuro insieme.*

*Cosa ha aggiunto l'aver stabilmente alcuni psicologi nella Sezione torinese?*

Sono gli stessi psicologi a rispondere e a illustrarlo anche con le due foto inserite in queste pagine. Innanzitutto è sperimentare la **Fierezza**. La fierezza è un'emozione complessa e sociale, legata alla consapevolezza della propria forza, dignità e personalità. E' un forte senso di autostima e di fiducia nelle proprie capacità, l'orgoglio vissuto e palesato nei momenti successivi a un trionfo personale.

Le espressioni non verbali di questa emozione vengono riconosciute con facilità da chi osserva ed è esattamente ciò che abbiamo percepito e sentito durante la sfilata di moda del progetto "Diritto all'Eleganza" svoltasi il 17 maggio scorso a Lignano, nel corso delle Manifestazioni nazionali 2019. L'espressione del viso, lo sguardo, le movenze e i sorrisi delle modelle, così impregnati di fierezza, hanno reso tangibile e condivisibile questa emozione. Inoltre, sempre durante le Manifestazioni, sono stati molti i momenti in cui le emozioni hanno svolto un ruolo primario e la loro condivisione in gruppo le ha rese ancora più significative, mettendo in luce come la condivisione stessa sia un aspetto fondamentale dell'emotività umana.

*È proprio da questo principio che nasce l'idea di costituire un gruppo di condivisione per persone affette da una patologia neuromuscolare. "La Forza delle Parole", che è anche il nome che abbiamo scelto per il nostro gruppo, diventa soprattutto la Forza del gruppo. Un gruppo che abbiamo dichiarato essere "di condivisione" perché è possibile confrontarsi, condividere pensieri, emozioni e sensazioni, scambiarsi conoscenze ed esperienze per poter affrontare i problemi pratici del quotidiano e gli aspetti psicologici della patologia neuromuscolare. E' uno spazio dove i partecipanti si possono sentire capiti perché nel gruppo trovano persone che vivono "la mia stessa esperienza" e per non sentirsi soli nell'affrontare le difficoltà e le emozioni legate alla patologia.*

*Esperire le emozioni, riconoscerle e dare loro un significato, è il nostro mandato: si affrontano le emozioni*



Una fase del progetto "Diritto all'eleganza"

*primarie (gioia, tristezza, rabbia, paura, disgusto) ma anche quelle più complesse, che emergono proprio grazie al confronto in un gruppo che funge da specchio e restituisce all'individuo un'immagine diversa ed elaborata. Le emozioni affiorano legate a temi differenti che spaziano dalla piacevolezza della vita alla ricerca del piacere (individuale e di coppia), ma anche dalla condivisione delle insoddisfazioni, del non riconoscimento e del contatto con la morte. Stare in gruppo è esperire la **Fatica**, non solo la fatica di condividere le delusioni che in grup-*

po si sperimentano, inevitabilmente, ma anche la tanta fatica di affrontare le perdite che ci fanno confrontare con la nostra impotenza (*ciao Mirko, non ti dimentichiamo!*) o il poter affrontare insieme il peggioramento della malattia. Le nostre *F* sono anche legate alla **Fantasia** e a tutti i modi che abbiamo trovato per accompagnare in gruppo e individualmente i soci Uildm nel loro viaggio dentro o ai margini dell'associazione. Abbiamo spesso condiviso l'impegno di quelli che dietro le quinte, instancabilmente, settimana dopo settimana, organizzano le attività e i servizi per tutti. E' la fatica di un impegno e la fantasia e la creatività di trovare ogni giorno la motivazione per organizzare e lavorare a vantaggio di tutti.

In sintesi, per noi psicologi del progetto SDS (sportello psicologico disabilità fisico-motoria del Passepartout - Comune di Torino), in sinergia con il Direttivo della Uildm di Torino e gli operatori, a favore degli associati, il lavorare insieme è una grande esperienza e un'iniezione di **Fiducia**.

*Ecco ciò che portiamo e prendiamo: fiducia che il **Futuro** si possa costruire insieme, guardando, ognuno secondo la propria prospettiva, verso lo stesso obiettivo (com'è rappresentato qui nella **foto** in bianco e nero), provando a non dimenticarsi di nessuno.*

**Noemi Canavese e Marcella Di Pietro**

“

Recentemente la Uildm nazionale ha creato il Gruppo psicologi, dando così l'occasione agli psicologi neuromuscolari che gravitavano attorno al mondo della nostra associazione di coordinarsi, diventare un vero "gruppo", condividere i problemi e i dolori, ma anche sfruttare grandi opportunità. Gli obiettivi sono ambiziosi: stimolare il Gruppo giovani, potenziare le capacità lavorative mediante il progetto Plus, divertirsi con la moda e l'eleganza, affrontare grandi temi come la vita affettiva e la sessualità. Anche la Uildm di Torino si è data da fare (vedi l'articolo qui presente) e già alla fine del 2017 ha organizzato regolari incontri psicologici, per discutere le varie problematiche inerenti la disabilità e il modo migliore per affrontarla. Tali incontri periodici, che si svolgono in sede e che sono individuali e di gruppo, sono rivolti ai soci disabili, ai loro familiari e ai caregiver.

”



*Guardare insieme verso lo stesso obiettivo*

# La disabilità nella storia (seconda parte)

Negli scorsi numeri di questa rivista avevamo presentato dei brevi estratti appartenenti alla tesina della Maturità 2018 di Alessandro Rosa "L'Atrofia muscolare spinale e la disabilità". Questa volta continuiamo il filo del discorso riportando per intero la seconda parte dell'interessante capitolo nel quale l'autore prosegue la sua sintetica ma esauriente cavalcata storica attraverso il tema della disabilità.

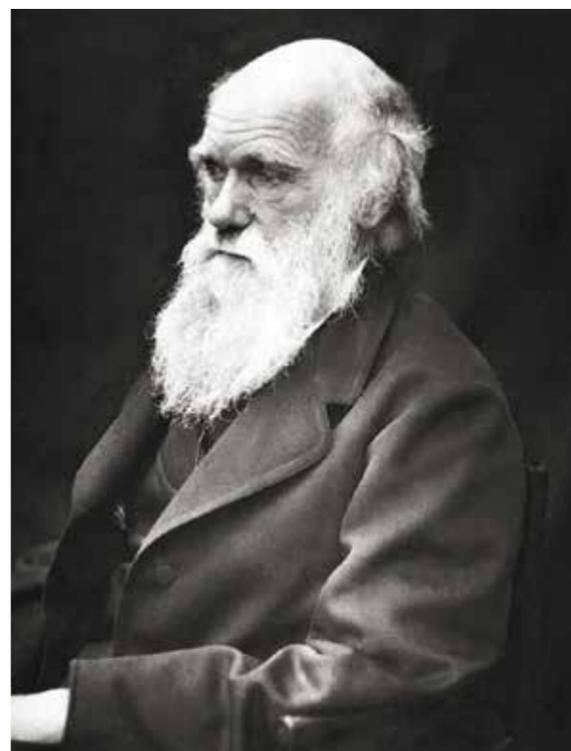
## 5. Rinascimento e Illuminismo

A partire dal Rinascimento e poi con l'Illuminismo, si inizia ad affermare la medicina, fioriscono gli studi sul corpo umano e così aumentano le conoscenze sulle malattie, di conseguenza la disabilità viene medicalizzata e curata negli ospedali.

A metà del XVIII secolo comincia poi la ristrutturazione dei processi produttivi che porta alla nascita in Europa delle prime industrie. L'introduzione delle macchine nella filiera produttiva, che avverrà in maniera massiccia solo nell'Ottocento, causa purtroppo i primi disabili fisici, la cui invalidità è determinata proprio dall'utilizzo di questi nuovi mezzi industriali. Contemporaneamente il mondo della medicina compie importanti progressi, prodigandosi a curare, "raddrizzare" e rieducare. Così mediante la chimica, nonché grazie al supporto dei nuovi strumenti d'indagine, l'evoluzione della scienza apre nuove e interessanti prospettive.



La "Lezione di anatomia del dottor Tulp" di Rembrandt



Charles Darwin

## 6. Darwinismo sociale ed eugenetica

Charles Darwin (1809-82) era un naturalista inglese di ricca famiglia e, in base alla rielaborazione delle osservazioni di specie animali effettuate durante la spedizione intorno al mondo di cinque anni a bordo del brigantino Beagle (1831-36), aveva elaborato la teoria evuzionista delle specie in base alla selezione naturale, oggetto poi del suo famoso libro "L'origine delle specie", pubblicato nel 1859.

Secondo tale teoria tutti gli esseri viventi sono in continua competizione fra di loro per il possesso delle risorse naturali. Semplicemente, in questa lotta gli individui dotati di caratteristiche favorevoli sono avvantaggiati rispetto a quelli che ne sono privi. I caratteri idonei alla sopravvivenza si trasmettono da una generazione all'altra e alla fine determinano la trasformazione totale della specie, creandone quindi una nuova in grado di adattarsi meglio all'ambiente. In questa battaglia per la sopravvivenza la natura opera una particolare selezione (quella "naturale", appunto) in cui i più deboli saranno destinati a scomparire per via dell'inadeguatezza delle loro caratteristiche, che li rendono incapaci di uniformarsi alle condizioni ambientali. Al contrario i più forti, cioè coloro che riescono ad abituarsi più facilmente e velocemente all'ambiente, sopravvivranno e trasmetteranno

il loro patrimonio genetico alla prole, in modo da perpetuare la specie in possesso dei tratti più vantaggiosi.

Contemporaneamente a ciò si diffonde in tutta Europa il darwinismo sociale, una teoria paradossale che interpreta in chiave reazionaria le idee rivoluzionarie di Darwin: si tratta dell'applicazione del concetto di selezione naturale alla sfera sociale.

Il termine eugenetica viene coniato, proprio dopo la morte di Darwin, da suo cugino Francis Galton, che l'aveva definita come la scienza per il perfezionamento della specie umana in virtù di una migliore riproduzione. Egli sosteneva che la trasmissibilità dei caratteri avviene prevalentemente per via ereditaria, senza alcuna influenza dell'ambiente e della società. Pertanto l'aberrante scopo dell'eugenetica diventa quello di liberare l'umanità dalle malattie e dalle imperfezioni, incoraggiando la riproduzione degli individui migliori e scoraggiando quella dei singoli colpiti da qualche forma di disabilità fisica o mentale. Nel 1920, in una Germania piegata da una grave crisi postbellica, iniziano a venire pubblicati libri e articoli in cui le persone disabili fisicamente o mentalmente, e i



Manifesto di propaganda nazista a favore dell'eugenetica



La prima Assemblée nazionale della Repubblica di Weimar

malati incurabili, vengono marchiati con l'epiteto "Vite indegne di essere vissute". In aggiunta, per la società tedesca, questi individui sono anche considerati un "peso economico insostenibile", dato che la loro assistenza costa molti milioni di marchi e inoltre essi occupano migliaia di posti letto negli ospedali civili e psichiatrici. Queste teorie utilitaristiche, fondate sulla "non produttività" economica delle persone disabili e incurabili, non sono recepite dal governo della Repubblica di Weimar, che anzi, emana una serie di leggi a favore degli elementi socialmente più deboli, come gli invalidi di guerra e i disoccupati, in quegli anni categorie foltissime. Per finanziare questa vasta campagna di assistenza sociale, il governo aumenta allora le imposte, creando un certo malcontento nei ceti sociali più abbienti. (continua)

Alessandro Rosa

# La Uildm va all'Alberghiero (seconda parte)

Giusto un anno fa, proprio nelle pagine di questa rivista, avevamo parlato delle sei lezioni tenute dalla Uildm torinese all'istituto alberghiero Colombatto di via Gorizia.

Si trattava della prima parte del progetto "Disabilityamo le Distanze", in cui gli studenti della Quarta B, che avevano scelto l'indirizzo dell'Accoglienza turistica, erano stati da noi istruiti sulle varie problematiche inerenti l'ospitalità in caso di clienti con disabilità motoria.

Così questa primavera, dopo la creazione di nuovi materiali adatti a questo speciale tipo di sensibilizzazione e le solite indispensabili riunioni preparatorie con il fulcro di tutto ciò, la professoressa Dato, abbiamo effettuato le cinque restanti lezioni alla Quinta B, completando il progetto biennale e accompagnando i ragazzi all'esame di Maturità. Siamo dunque felici di rievocare in questa sede alcuni episodi avvenuti nei due anni di attività.

## 27 Ottobre 2017

Entriamo per la prima volta nel grande complesso scolastico del Colombatto, anche per effettuare l'ispezione dei locali (hall, reception, bar, ristorante, cucine, guardaroba, camere, bagni eccetera) all'interno dei quali terremo le future lezioni pratiche. Due ragazze dell'allora Quarta B ci guidano nel breve tour in maniera premurosa, brillante, simpatica e amichevole, anticipando soprattutto gesti correttissimi (come spostare un tavolino per agevolarci il passaggio, aprirci bene le porte eccetera).



Entrando all'istituto Colombatto

## 6 Marzo 2018

E' una lezione sfortunata perché circa una mezza dozzina di ragazzi della classe sono costretti ad assentarsi. Infatti, vestiti di tutto punto con l'apposita divisa, devono svolgere una reale attività di accoglienza concernente uno speciale evento che si tiene proprio all'interno dell'istituto.

## 13 Marzo 2018

Sollecitati nelle precedenti lezioni dalle cruciali domande degli studenti e della loro docente, prepariamo in tutta fretta e proiettiamo in aula, oltre a tutti gli altri materiali, una breve sequenza riguardante la liceità e l'utilità della sperimentazione sugli animali di Telethon.

## 24 Aprile 2018

Oggi è il giorno delle simulazioni reali e, tra le tante cose da sperimentare, abbiamo pure portato con noi due carrozzine manuali della Sezione, per provare con esse a far superare uno scalino della scuola, quello per accedere al simulacro di un'agenzia turistica. Il bello è che, dopo alcune spiegazioni teoriche e gli esempi pratici eseguiti alla perfezione da chi ci accompagna, i ragazzi si dividono a coppie e tutti, a turno, superano l'ostacolo in due modi diversi: prima spingendo il loro compagno che "fa il disabile" e poi invertendo i ruoli. Contrariamente alle aspettative, i nostri allievi non sono per nulla intimiditi e durante le varie evoluzioni con le manuali scherzano, pur nella dovuta misura, scattandosi a vicenda innumerevoli



Il fatidico scalino!



I ragazzi impegnati nella nostra valutazione finale

foto con i cellulari.

Per noi invece, risultano piuttosto eloquenti le mille smorfie di paura quando, seduti in carrozzina, affrontano lo scalino spinti dai loro prudenti ma talvolta indecisi compagni. Adirittura il prof di Ricevimento, passando nei paraggi, non resiste alla tentazione di provarci anche lui: afferra una manuale con una sua allieva seduta a bordo e la spinge su per lo scalino, mentre noi lo esortiamo a moderare la troppo elevata velocità della sua esecuzione.

## 23 Novembre 2018

In Sezione la professoressa Dato ci confida che l'istituto ha appena ricevuto la visita degli ispettori del Provveditorato per la valutazione della scuola e la prima domanda che essi hanno rivolto alla sua dirigente scolastica è stata quella (in senso positivo e interessato) di parlargli del nostro progetto. La consideriamo come una vera e propria medaglia.

## 20 Febbraio 2019

Per l'ennesima volta l'insegnante Dato passa in Sezione per definire gli ultimi dettagli delle imminenti lezioni, nonché confermare i giorni e gli orari precisi in cui esse si terranno. Nell'occasione veniamo a sapere che proprio lei è stata nominata membro interno della commissione d'esame di Maturità.

## 9 Maggio 2019

Siamo arrivati al termine dell'ultimissima lezione dell'intero ciclo. Nel consegnarci i regalinetti della classe (due tazzine personalizzate per noi e un'acqua di bellezza per chi ci accompagna), la giovane rappresentante, a nome di tutti, ci dedica delle bellissime parole di ringraziamento, fra cui ricordiamo in special modo la frase: "Per noi siete stati qualcosa di più di due professori!...".



L'immancabile foto di gruppo

## 1 Giugno 2019

In collaborazione con il CAI, il noto Club Alpino Italiano, partecipiamo a una giornata di studio-lavoro presso il suggestivo (e accessibile) rifugio Les Montagnards di Balme. I componenti della Quinta B, qui giunti vestiti con l'elegantissima uniforme della scuola, ispezionano la struttura verificando l'abbattimento delle barriere architettoniche e poi compiono delle esercitazioni di accoglienza e inclusione concernenti le persone disabili. Un ottimo pranzo e delle simpatiche chiacchierate collettive completano l'interessante iniziativa.



Al rifugio Les Montagnards di Balme

## 5 Luglio 2019

Leggendo con avidità il tabellone dei risultati inviatici da una studentessa, apprendiamo con gioia che tutta la classe ha ottenuto il diploma di Maturità.

## 24 Luglio 2019

Alcuni ragazzi in vacanza inviano alla prof foto e video in cui, nel loro luogo di soggiorno, sono presenti ausili specifici per rendere accessibili alle persone disabili piscine, spiagge eccetera.

Chiudiamo questa bella parentesi della nostra sensibilizzazione ringraziando ancora una volta (l'amica) professoressa Elisabetta Dato e indirizzando un affettuoso saluto ad Alessandro, Alessia, Alex, Andrea, Chiara, Edoardo, Emanuele, Erica, Fabio, Francesca, Giorgia A., Giorgia C., Greta, Kimberly, Lara, Manuel, Martina, Roberta, Sara, Sofia, Valeria e Vivian. Cari ragazzi della Quinta Beta, le nostre strade si sono inesorabilmente separate, ma resterete per sempre impressi nei nostri cuori!

Antonella B. e Gianni M.

# Mirko. Un guerriero

Il ricordo di Mirko non si è interrotto dopo l'uscita dell'ultimo numero di questa rivista. Infatti lo riprendiamo grazie al seguente articolo pubblicato sul Corriere della Sera del 3 novembre 2018.

Mirko, un guerriero contro la malattia, giocava ad hockey nel Magic Torino. (I ricordi delle persone che ci hanno appena lasciato scritti dalle firme del Corriere Torino: donne e uomini noti oppure no ma sempre insostituibili per i familiari, gli amici e la gente del loro quartiere).

"Mirko era d'esempio per tutti noi. Un vero guerriero. Il suo sorriso era la cosa più bella che esistesse al mondo". Gli amici e compagni di squadra ricordano così Mirko Tomassini, morto a 29 anni a Torino dopo l'ennesima

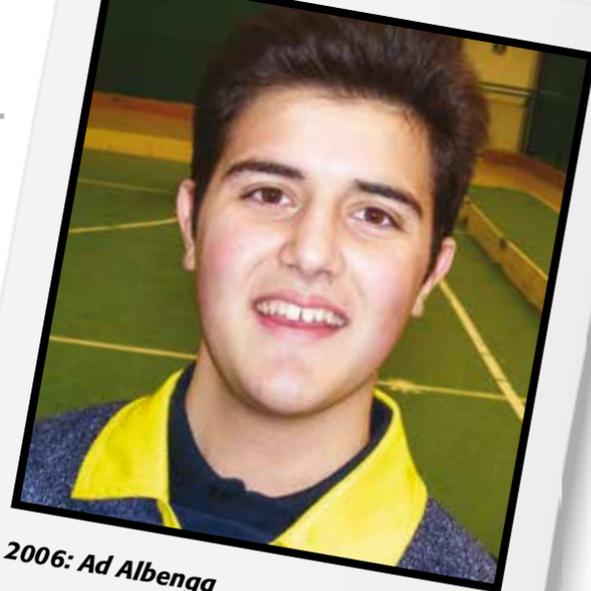


2001: Time out a Padova

crisi al cuore che, questa volta, gli è stata fatale. Affetto da distrofia muscolare dalla nascita, non si era mai dato per vinto e aveva sempre dimostrato a chiunque lo conoscesse che quella malattia, per lui, non era in realtà un ostacolo. Nonostante non gli avesse permesso di camminare se non per poco tempo. O lo avesse sempre costretto alla sedia a rotelle. Sempre sereno, gentile, positivo e sorridente aveva al suo fianco i genitori che lo hanno seguito in ogni suo hobby e passione. Con loro viveva in zona Mirafiori nord. Diplomato al liceo Majorana, era un giocatore di wheelchair hockey nel Magic Torino, la squadra della città. Ad ogni partita indossava orgogliosamente la maglia numero 21. Aveva coinvolto anche il padre Massimo che, oltre ad essere consigliere del



2013: Relax in Olanda, durante un torneo internazionale



2006: Ad Albenga

Comitato Paralimpico torinese era anche l'allenatore della squadra di hockey.

Da qualche mese Mirko aveva ripreso gli allenamenti. Si era dovuto fermare a gennaio quando la sua salute era peggiorata e aveva dovuto subire una tracheotomia. "Ma non si era arreso nemmeno in quel caso - raccontano gli amici -. Così, con una carrozzina super tecnologica aveva ripreso ad allenarsi con i suoi compagni di squadra". Esempio di vita per tutti, era capace di consolare gli altri e non abbattersi mai. Amava lo sport



2017: A Varese

in ogni forma, dalla pallavolo al nuoto fino al basket. E soprattutto adorava il calcio. Grande tifoso della Juventus seguiva la sua squadra allo stadio, anche in trasferta, e in televisione. Come i suoi coetanei giocava ai videogiochi e alla PlayStation. I suoi più bei viaggi però li aveva fatti insieme ai compagni di squadra per giocare le partite contro gli avversari che ora ne piangono la scomparsa.

I funerali si sono tenuti a Gubbio, in Umbria, paese d'origine dei suoi genitori.



Floriana Rullo

(per gentile concessione del Corriere della Sera)

## Una vita a... Lignano

Siccome abito a La Morra, rinomata località delle Langhe, ho incominciato fin dal 1999 la mia militanza nel volontariato della Uildm entrando nella Sezione di Alba e ricoprendo la carica di vicepresidente. Nel mio cuore è sempre stato inciso il motto che aiutando gli altri (cioè il mio prossimo), avrei aiutato anche me stesso e così, dal 2003, sono diventato socio, volontario e consigliere della Uildm torinese, avvicinandomi pure al wheelchair hockey e diventando giocatore del Magic dal 2004 al 2015.

In veste di delegato ho spesso partecipato alle Manifestazioni nazionali di Lignano Sabbiadoro e oggi, come vent'anni fa, le finalità sono sempre quelle di apprendere informazioni e novità sanitarie, tecniche, normative e progettuali, approvare bilanci e nuovi statuti e confrontarsi con i delegati delle altre sezioni (con il passare degli anni diventati anche amici fraterni). Quindi, da tempo, ci accomuna l'abbattimento delle barriere architettoniche e mentali, la sensibilizzazione nelle scuole, il Gruppo giovani, il Gruppo donne e altri svariati argomenti fra cui il lavoro, la famiglia e, ovviamente, la cura della nostra patologia. E' possibile anche affermare che, dai primordi, la nostra associazione è cambiata in meglio, pur mantenendo gli stessi ideali. Ciò è dimostrato da una Direzione nazionale formata da un presidente e un consiglio giovanissimi, con grandi ambizioni e validi progetti in cantiere o già in fase di realizzazione. Nelle Manifestazioni dello scorso mese di maggio, come spesso accade, sono state trattate tematiche di spessore: il nuovo progetto Plus sull'inclusione lavorativa, la Vita indipen-



Sebastiano col Magic Torino

dente, gli aggiornamenti medici (comprendenti le avanzate frontiere terapeutiche raggiunte grazie alla scoperta di nuovi farmaci, alla ricerca scientifica della Fondazione Telethon e ai centri Nemo) e il Servizio civile. Da non dimenticare poi la seguitissima sfilata di modelle con patologie neuromuscolari per il progetto Diritto all'eleganza, gli amici di radio FinestrA-perta (che hanno allietato i vari lavori associativi grazie a trasmissioni speciali, interviste e tanta simpatia) e anche il trascinate karaoke dell'ultima serata.

Personalmente in questi giorni, oltre al piacevole incontro con altri delegati (da Trieste a Palermo) con cui in questi anni si sono instaurati dei bellissimi rapporti di stima e amicizia, ho partecipato alla formazione su una questione a cui mi sento molto vicino: il Servizio civile, ormai diventato universale. Infatti ritengo che questi giovani volontari possano essere utili all'interno delle nostre varie sedi per svolgere attività di segreteria, aiutare i miostrofici, trasportare i soci disabili, organizzare e partecipare a eventi di varia natura, ideare e realizzare nuovi progetti e appoggiare le numerose squadre di hockey in carrozzina.

Così, ogni volta che vado a Lignano per assistere alle Manifestazioni della Uildm, mi sento parte di una grande famiglia. Questi incontri fra delegati, presidenti, consiglieri, volontari e accompagnatori ci coinvolgono perché abbiamo tutti in comune lo stesso fine: quello di combattere e riuscire a debellare la distrofia muscolare.

Sebastiano Ceravolo



Il Gruppo donne Uildm



“ Nel mio cuore è sempre stato inciso il motto che aiutando gli altri (cioè il mio prossimo) avrei aiutato anche me stesso... ”



# A te



“Pubblichiamo questa breve lettera giunta qualche giorno fa in redazione. Sono riflessioni amare, ma purtroppo veritiere. Prendiamone, tristemente, atto.”

A te. Dedico proprio a te queste parole.

A te, socia ammalata della Uildm di Torino, che recentemente, dopo anni di assenza, hai mandato un'estranea a rinnovare la tessera associativa e non ti sei nemmeno degnata di venire di persona.

Ormai è storia risaputa e purtroppo non sei neanche l'unica a comportarti in questo modo: ti disinteressi della Sezione e poi, dopo qualche anno, quando devi fissare una visita medica specialistica e ti scontri con le lunghe liste pubbliche di attesa, ti ricordi improvvisamente di noi. Allora, in qualche maniera, ti fai viva, paghi i dieci euro della tessera (a fatica, immagino) e finalmente usufruisci della più veloce linea privilegiata di prenotazione riservata ai soci. Passata la festa, gabbato lo santo, e quindi, compiuta la tua bella visita, avremo il piacere di risentirti al tuo prossimo esame medico, probabilmente dopo alcuni anni.

Ti sembra giusto? Evidentemente sì, ma questa volta mi permetto di aggiungere qualche annotazione a margine. Innanzitutto ci addolora la secca risposta che tempo fa hai dato a un nostro garbato sollecito per rifare la tessera: "Non mi interessa". Ma come, "Non mi interessa"? Scherzi? Tutta la mole di lavoro compiuto in sede e altrove, la dedizione e le energie spese da centinaia di volontari (spesso pure distrofici), lo strazio inconsolabile per i molti caduti di questa feroce battaglia... Per te è tutto inutile, da disprezzare o, nella migliore delle ipotesi, da non degnare della minima attenzione.

Intendiamoci, non pretendevamo che tu stessi dietro a un banchetto di Telethon esposta per ore e ore al freddo dicembrino, né che ti annoiassi in segreteria a imbustare migliaia di lettere, o che spendessi i fine settimana a preparare le lezioni di sensibilizzazione nelle scuole, o effettuassi viaggi scomodi per partecipare a un Consiglio nazionale Uildm, o che confortassi le famiglie appena entrate in contatto con la tragedia della distrofia (tutte cose che noi abbiamo fatto, con passione, più di una volta). Bastava offrirci un paio delle tue preziose ore per assistere alla nostra Assemblea annuale, o venire una volta in via Cimabue a salutarci, o comprare una scatola di biscotti Telethon, oppure "sprecare" dieci, miserabili euro per rinnovare la tessera.

Il tuo problema è l'aver assimilato una concezione dell'handicap ingiusta, da noi aborrita e combattuta, cioè quella in cui il disabile è considerato un povero (seppur arrogante) disgraziato a cui, proprio per la sua sfortuna, tutto è dovuto, senza curarsi della liceità di questa irragionevole pretesa. Anche altri disabili la pensano come te: solo diritti e niente doveri. Tuttavia spiace constatare come la malattia possa essere in grado di atrofizzare in modo così severo anche il cuore, inteso non come muscolo ma come sede incorporea dei sentimenti e delle emozioni.

Non t'importa di noi e a maggior ragione di questa rivista, di conseguenza difficilmente leggerai queste parole e ti riconoscerai in esse, ma se così fosse ci piacerebbe sapere cosa ne dice di tutto ciò la tua coscienza.

Comunque stai tranquilla: riprendi pure la tua strada e buona fortuna. Da parte nostra non ci abatteremo di sicuro per questa piccolezza. Il nostro percorso prosegue con inalterato entusiasmo, nel tentativo di sconfiggere prima possibile il terribile nemico comune. Naturalmente non ti portiamo alcun rancore e continuiamo a lottare anche per te, fieri di tutti i meravigliosi amici che quotidianamente ci affiancano e ci sostengono. Viva la Uildm, viva la Sezione di Torino!

**Un Volontario**



## I Dragons a Fontanile



Foto di gruppo finale

Il 23 giugno scorso la squadra di hockey in carrozzina dei Dragons Grugliasco è stata invitata a Fontanile, in provincia di Asti, per partecipare ai festeggiamenti in onore di San Giovanni, patrono della città, dichiarata Territorio Unesco e come tale iscritto alla lista del Patrimonio Mondiale. Così, in un assolato pomeriggio della rovente estate passata, i Dragons sono stati ricevuti, presso la sede della locale Pro loco, dal sindaco (la signora Sandra Balbo) e da numerose altre personalità, che hanno offerto loro un gradito rinfresco. Inoltre un complesso canoro ivi presente ha simpaticamente intrattenuto gli ospiti, eseguendo alcuni brani su richiesta degli stessi atleti e dei loro accompagnatori.

Terminati i festeggiamenti, i Dragons, alla presenza del sindaco, dei consiglieri comunali e di molti abitanti di Fontanile, si sono esibiti in una sessione dimostrativa di wheelchair hockey, com-

con gli spettatori presenti. A pomeriggio inoltrato, tra i saluti finali, c'è stato lo scambio di omaggi: in particolare i Dragons hanno donato alla città il gagliardetto della squadra, mentre il sindaco ha consegnato al team grugliaschese il crest di Fontanile. Fra l'altro l'insegna dei Dragons è particolarmente piaciuta e così, al termine delle vacanze estive, la squadra ne donerà alcuni esemplari alle associazioni che lo hanno richiesto. In sintesi si è vissuto una bellissima giornata, colma di amicizia e di allegria. A questo proposito cogliamo l'occasione per



La prova della Protezione civile e del sindaco!

esternare la nostra gratitudine al sindaco Sandra Balbo, a tutta l'Amministrazione comunale, alla Pro loco, alla Protezione civile di Fontanile e naturalmente agli abitanti che hanno partecipato e che hanno reso possibile quest'evento. Un ringraziamento finale va anche al Magic Torino, che ci ha messo a disposizione il suo capiente mezzo di trasporto attrezzato.

**Antonino Paternoster**



Dimostrazione sul campo

posta da esercizi di destrezza e da una partitella di allenamento. Al termine, il pubblico intervenuto è stato invitato a salire a turno su una carrozzina elettrica, pilotarla e pure a compiere, a bordo di essa, qualche manovra di agilità. Nella prova si sono anche cimentati il sindaco Balbo e un'appartenente alla Protezione civile. Intanto, ai lati del campo, gli accompagnatori si sono piacevolmente impegnati in amichevoli conversazioni



Lo scambio degli omaggi

## Sì, viaggiare!

Due amiche di vecchia data e una grande passione in comune: viaggiare! Così è nata l'idea di fare una crociera insieme.



La nave al porto di Savona

L'itinerario scelto è stato quello che comprendeva le isole Canarie, luogo che mi ha sempre incuriosito. Siccome la compagnia Costa non prevedeva escursioni con pullman attrezzati per disabili in carrozzina, ci siamo rivolti allora a un tour operator di nostra conoscenza per visitare Lanzarote, Santa Cruz di Tenerife e Malaga. A Lanzarote, l'isola dei vulcani, abbiamo ammirato i vitigni di La Geria e le insolite bellezze del parco nazionale di Timanfaya, che si estende per circa 50 chilometri ed è una testimonianza evidente della forza della natura, dal momento che è frutto di una delle eruzioni più devastanti della storia. Ci siamo poi addentrate nel cuore della riserva per raggiungere El Isote de Hilario, dove si trova il ristorante panoramico El Diablo. Qui la temperatura raggiunge i 140° a soli dieci centimetri di profondità, particolarità che ci ha consentito di assistere ad alcuni interessanti esperimenti geotermici. Poi abbiamo attraversato la Strada dei Vulcani, un percorso di circa 14 chilometri che ci ha permesso di osservare una distesa di lava solidificata, rocce e crateri vulcanici, dove i colori spaziano dal grigio al nero e dal rosso al marrone. L'ultima tappa della nostra escursione è stata, come già accennato, in un altro luogo unico al mondo: la Geria, una regione che si contraddistingue per lo spettacolare paesaggio di vigneti scavati nel terreno vulcanico e protetti dai venti con muretti di pietra disposti a ferro di cavallo. La seconda meta alle isole Canarie è stata Santa Cruz, antica capitale dell'isola di Tenerife e primo esempio di città coloniale non fortificata. Il suo centro storico, costruito nel Cinquecento, è rimasto praticamente intatto e oggi, grazie all'università e alla diocesi, è considerata la capitale culturale e religiosa di Tenerife. Dopo una breve sosta ci siamo poi diretti al parco nazionale Las Cañadas del Teide, che ricopre attualmente un'area di 18.990 ettari e include

il cratere vulcanico da cui emerge il maestoso cono del monte Teide, che con i suoi 3.718 metri è la vetta più alta della Spagna. A Malaga ci siamo limitati a una puntata nel centro storico e inoltre, per visitare Madeira, ci siamo affidati a Basso Lanzone, guida di Santa Cruz, che in poco tempo, grazie a un giro di conoscenze, ha trovato due taxi attrezzati per visitare la città.



Il parco nazionale di Timanfaya

Vorrei sottolineare che il nostro tour operator ha avuto cinque mesi per organizzare le nostre escursioni, eppure a Funchal non è riuscito a trovare nulla: i mezzi accessibili non erano del tutto comodi e solo a Santa Cruz la guida parlava italiano. Poi abbiamo speso un po' troppo per il servizio fornito, pagando il tutto con ben cinque mesi d'anticipo. Un'altra nota negativa, da imputare questa volta alla Costa Crociere, è stata quella di aver preteso un supplemento per l'imbarco e lo sbarco dei nostri sollevatori: peccato però che abbiamo dovuto scaricarli noi stessi dalla nave! E adesso un consiglio: oltre ai servizi igienici, anche le cabine per i disabili dovrebbero essere un poco più spaziose. Comunque una cosa che ci ha sorpreso è stata quella di vedere tanti portatori di handicap sulla nave: ormai fare una crociera è diventato il modo più comodo e senza barriere per viaggiare. La nostra crociera è durata dodici giorni, di cui tre di navigazione con mare mosso, il che ha messo a dura prova la mia assistente che soffre il mal di mare. Purtroppo, a causa del vento forte e della temperatura, è risultato quasi impossibile sostare sui ponti della nave, il che, per un'amante del sole come la sottoscritta, si è rivelata una vera sofferenza. Infine altre note positive sono state rappresentate dal buon cibo e dall'ottima compagnia!

Filomena Malmesi

Vista di Malaga

## Da Omegna: la Uildm per Telethon 2019



Il Coretto parrocchiale di Luzzogno in fase di preparazione

### Serata benefica a Valstrona ★★☆☆

Ancora una volta questo evento si è rivelato un successo, perché il locale, scelto per allestire la serata benefica a favore di Telethon, era stipato e nell'apposita sala era praticamente rappresentata tutta la Valle Strona. Infatti erano presenti circa 130 persone, tra cui alcuni sindaci e amministratori dei comuni esistenti nella Valle, volontari e soci della Pro loco, associazioni varie, gruppi di Alpini, artigiani e privati cittadini. Hanno poi allietato la festa, esibendosi durante la cena, i bambini del Coretto parrocchiale di Luzzogno e la Banda orchestrale di Massiola. Al di là degli interventi di saluto e di augurio da parte di alcuni sindaci e del presidente della Uildm omegnese Andrea Vigna, ci fa piacere ricordare la presenza attiva e ormai tradizionale di don Angelo. L'incasso della serata, devoluto alla Fondazione Telethon, è risultato molto generoso e quindi ringraziamo tutti i partecipanti e le persone che si sono prestate, volontariamente, per la buona riuscita della serata.

### La Campagna primaverile Uildm-Telethon ★★☆☆

Anche quest'anno la Uildm e la Fondazione Telethon si sono schierati fianco a fianco in occasione della Campagna di primavera. Di conseguenza pure i nostri volontari, all'inizio di maggio, hanno partecipato a tale iniziativa che ha avuto come slogan "Io per lei". E questo è stato un invito a mobilitarsi a favore di tutte le mamme con figli affetti da malattie rare, raccontando la forza quotidiana che permette loro di superare molti ostacoli. La manifestazione ha avuto, ovviamente, un duplice scopo: in primo luogo quello di promuovere le finalità della nostra associazione e di Telethon, e poi quello di raccogliere altri fondi da destinare a Telethon per la ricerca



I famosi Cuori di biscotto Telethon



Una parte del pubblico della Serata benefica a Valstrona

scientifica e medica, nel tentativo di contribuire all'ampliamento degli importanti risultati sin qui già acquisiti. La nostra Sezione, anche per motivi tecnici, non ha potuto allestire i soliti banchetti per la diffusione dei Cuori di biscotto realizzati per la suddetta Campagna primaverile, tuttavia, nonostante ciò, i nostri volontari e gli amici di Omegna sono riusciti a collocare quasi totalmente la quantità di confezioni assegnateci. L'incasso è così risultato buono, per cui ringraziamo tutti coloro che hanno aderito a questa iniziativa benefica. La somma è stata girata a Telethon per la ricerca scientifica e il nostro pensiero è volato a ringraziare tutte le mamme che, con pazienza e amore, assistono giornalmente i loro figli portatori di disabilità.

Pietro Guidorizzi e Andrea Vigna

# Da Omegna: attività della Sezione

## ■ Assemblea ordinaria dei soci

Nel pomeriggio di sabato 9 marzo si è regolarmente costituita l'Assemblea annuale dei soci Uildm di Omegna. Dopo la nomina del presidente e del segretario assembleare, Andrea Vigna ha presentato la relazione relativa alle varie attività svolte dall'associazione nel 2018, anticipando poi alcune altre previste per l'anno in corso. Le varie iniziative messe in opera sono state in linea con quelle degli altri anni, in particolare si sono accentuati i servizi nei riguardi degli associati e di chi si è rivolto alla Sezione per un aiuto, un consiglio o un confronto sulle varie problematiche inerenti le persone con disabilità e le loro famiglie. A questo proposito sono stati ben sessantacinque i nuclei familiari che si sono rivolti alla Uildm omegnese e i nostri pulmini attrezzati hanno percorso più di seimila chilometri per accompagnare i vari richiedenti, esaudendo così le loro più disparate necessità. Per realizzare tutto ciò si sono rivelate fondamentali le sinergie intraprese con varie altre associazioni assistenziali, società sportive, enti locali e Comune di Omegna. Naturalmente ha assunto un ruolo importante la nostra adesione, ormai più che decennale, alla maratona pro Telethon, che ogni anno si organizza a livello nazionale nei mesi di novembre e dicembre. In merito alla raccolta per l'omonima Fondazione, la nostra Sezione è risultata quinta nella graduatoria italiana. Chi volesse poi conoscere i particolari delle altre iniziative realizzate, e non menzionate in questa sede, può rivolgersi al nostro ufficio di Cireggio.

L'Assemblea dei soci di marzo



Il presidente Vigna ha inoltre anticipato che, oltre alle attività ricorrenti e a quelle contemplate dallo statuto, sono in previsione i lavori di riattamento di alcuni locali interni della sede, l'automatizzazione del cancello d'ingresso e la partecipazione alla lotteria a favore dell'associazione Centri del VCO. Si è quindi provveduto a leggere e illustrare i dati dei bilanci, Consuntivo e Preventivo, in seguito approvati all'unanimità dall'Assemblea. Infine sono stati eletti i nuovi componenti del Consiglio direttivo della Sezione e nominati i delegati per l'Assemblea nazionale Uildm che si sarebbe poi tenuta a Lignano Sabbiadoro.

## ■ Congresso nazionale SNO

Dall'8 all'11 maggio si è tenuta a Stresa la 59ª edizione del Congresso nazionale della SNO (Scienze Neurologiche Ospedaliere). Com'è già avvenuto lo scorso anno a Riccione, anche quest'appuntamento sul Lago Maggiore ha registrato una straordinaria partecipazione numerica e di impegno personale dei singoli soci. Affermava un comunicato stampa antecedente: "Le nostre grandi potenzialità risiedono nella trasversalità, nell'approccio multidisciplinare alle patologie, nella centralità del paziente (più volte sottolineata nelle varie edizioni che si sono succedute negli anni) e ancora di più nella possibilità per ognuno di noi di costruire studi, progetti, di conoscersi, di discutere in un luogo di incontro unico tra diverse specialità. Si parlerà di molti argomenti, in modo franco, diretto, libero e onesto, come è sempre stato [...]. E il futuro dovrà anche passare per un ampliamento della nostra 'base': diamo spazio ai neuroriabilitatori, ai neurointensivisti, agli psicologi ospedalieri, ai chirurghi del basicranio e diventiamo un luogo d'incontro aperto a tutti, una piattaforma sulla

Il punto informativo



quale costruire il nostro futuro, il centro delle reti di patologia". A questa tre giorni la Sezione Uildm omegnese è stata invitata a essere presente mediante un punto informativo tramite il quale offrire a tutti i partecipanti le riviste Vincere Insieme, DM e Telethon, unitamente a vari gadget. Ovviamente siamo stati onorati di quest'invito e abbiamo partecipato all'evento con molto interesse.

## ■ "Ben-essere" della persona disabile

Nel Centro di spiritualità di Armeno si è tenuta, lo scorso 11 maggio, una giornata di approfondimento sul tema del "Ben-essere della persona con disabilità". Col patrocinio della Provincia di Novara e del Comune di Armeno, l'incontro è stato organizzato dalla onlus Mosaico di Baveno, associazione nata nel 2008 su iniziativa del professor Mario Sgro. Oltre a diversi medici, che nel corso della mattinata sono intervenuti con una propria relazione (appunto sul tema riguardante l'aspetto sanitario della disabilità, tra bisogni e criticità), erano presenti anche gli esponenti di alcune istituzioni come il Comune di Armeno, l'Asl del VCO, l'OMCeO VCO e l'OPI, nonché il CISS Cusio e dell'Ossola. L'intento di questo convegno è stato quello di promuovere la "realizzazione del 'Ben-essere' anche delle persone con disabilità, in quanto valore e diritto di ogni essere umano". Quasi al termine del simposio è stata

Una fase del "Ben-essere" di Armeno



data la parola anche al nostro presidente Andrea Vigna, il quale si è complimentato per i contenuti degli argomenti all'ordine del giorno, auspicando inoltre che per raggiungere direttamente la "persona" si può procedere gradualmente, facendo effettivamente rete tra le componenti istituzionali interessate del territorio.

## ■ Serata conclusiva per i Centri del VCO

In una domenica di metà maggio, presso il Grand Hotel Dino di Stresa, si è tenuta la prevista cena benefica per la ristrutturazione e l'ampliamento della sede dei Centri del VCO (ex AIAS) di Domodossola. La serata, a cui erano presenti circa 360 persone, comprese le autorità della Provincia e di alcuni comuni, è stata allietata dall'intervento della banda dei Bersaglieri in congedo di Domodossola. Così, con questo evento, si è chiusa la prima parte di una serie di iniziative per poter raggiungere il definitivo completamento della struttura domense dei Centri del VCO. Il costo totale dell'opera è molto elevato, ma grazie alla partecipazione e alla disponibilità di ben diciotto organismi della zona (associazioni di volontariato tra cui la stessa Uildm di Omegna, la Fondazione Comunitaria del VCO, la Fondazione Lions, il Comune di Domodossola, alcuni privati e il ricavato da un'importante lotteria) si è ampiamente fiduciosi di raccogliere la somma necessaria per la realizzazione del progetto. Nel corso della serata sono stati estratti i biglietti vincenti della suddetta lotteria, che tra l'altro prevedeva come premi anche una Fiat Panda, una collana di perle di Tahiti, una crociera eccetera. La nostra Sezione è stata decisamente soddisfatta del contributo offerto all'iniziativa dei Centri del VCO, che ha come scopo finale non solo il miglioramento della struttura immobiliare ma pure quello sociale, in virtù del fatto che l'assistenza e la riabilitazione specialistica è rivolta in modo gratuito a giovani e adulti portatori di handicap fisico e psichico.

Alpini alla Giornata della Stella alpina



La squadra del Bici Club Omegna a San Vito



L'accessibilità del municipio omegnese



Virginia Tortella conclude la sua impresa

## ■ Giornata della Stella alpina

In un weekend alla fine di maggio si è svolta ad Omegna la "Giornata della Stella alpina". L'evento è stato organizzato dall'Associazione Nazionale Alpini in stretta collaborazione con la Sezione Alpini locale. Nel corso delle due giornate sono state distribuite, a esclusivo scopo benefico, delle piantine di stelle alpine provenienti dal Trentino. Il ricavato della manifestazione è stato devoluto in parte alla famiglia di Fabio, ragazzo tetraplegico, a parziale copertura delle spese mediche e assistenziali, e in parte alla Uildm omegnese per le sue finalità istituzionali, tra cui quella del sostegno alla ricerca scientifica di Telethon. Naturalmente approfittiamo di questo spazio per ringraziare tutti i generosi offerenti.

## ■ Cena del Butèer

Circa duecento commensali, fra grandi e piccoli, hanno partecipato alla 24ª edizione della "Cena del Butèer", tenutasi il 29 giugno, lungo via Alberganti di Omegna. Il menù (a venti euro per gli adulti e dieci per i bimbi, compresi vino e acqua a volontà) è stato proposto dai ragazzi dell'ABLO. Oltre al cibo, che è stato molto gradito, la serata è anche stata allietata dalla presenza degli ANTS (Associazione Nella Tana del Suono), un bravissimo quartetto musicale che ha attirato ulteriore pubblico ai tavoli predisposti lungo tutta la via suddetta, oltre a quello che aveva precedentemente prenotato la partecipazione. In aggiunta a molti volontari e amici della Uildm, organizzatrice dell'evento, erano presenti quasi tutta la Giunta comunale e alcuni consiglieri dell'opposizione. Il servizio è stato garantito da una quindicina di volontari-camerieri, che hanno così permesso a tutti gli intervenuti di gustare l'intero menù nel ristretto tempo di due ore. Così, grazie al ricavato di circa 1.600 euro, coperte le spese, la Sezione ha potuto continuare con efficacia ad aiutare decine di famiglie e di persone bisognose di cure e servizi di

assistenza. A questo proposito siamo grati a tutti coloro che, in virtù della loro disponibilità, hanno contribuito all'ottima riuscita della manifestazione, che il prossimo anno... toccherà il primo quarto di secolo!

## ■ Festeggiamenti di San Vito

Come da tradizione, in occasione dei festeggiamenti in onore del patrono di Omegna San Vito (quest'anno durati dal 24 agosto al 2 settembre), la Uildm ha organizzato due eventi benefici ben distinti: il primo in collaborazione con il gruppo sportivo Bici Club Omegna e col patrocinio del Comune, mentre il secondo, che si è sviluppato nel corso delle due domeniche, in stretta collaborazione con l'Asl 14 e il Centro ortopedico di Quadrante. Domenica 25 si è così svolta la ciclo-turistica del Lago d'Orta "7° Memorial Piero Valente", il cui centinaio di partecipanti ha preso il via alle nove precise del mattino, con un clima mite caratterizzato da un bel sole. La perfetta organizzazione ha contemplato le staffette motorizzate al seguito, l'ambulanza pronta per ogni necessità e il pulmino Uildm (microfonato) in testa alla corsa amatoriale. Il tragitto percorso è stato: Omegna, Gravellona Toce, Mergozzo, Fondotoce, Feriolo, di nuovo Gravellona Toce e Omegna, Nonio, Alzo di Pella, San Maurizio d'Opaglio, Gozzano, Orta, Pettevasco e arrivo a Omegna. A fine corsa poi, i volontari della Sezione hanno preparato in piazza dei Giardini un succulento ristoro per tutti gli atleti. Al presidente Andrea Vigna è stato consegnato l'importo di 740 euro, provenienti dalle oblazioni (a offerta libera) degli otto gruppi partecipanti, a cui si sono aggiunti altri ciclisti fermamente intenzionati a condividere gli scopi benefici della manifestazione. Il Bici Club Omegna si è aggiudicato la targa 2019 (opera di Jo Crippa),

La parte della terrazza riservata per i fuochi artificiali



offerta dalla vedova di Piero Valente, quale gruppo con il maggior numero di iscritti. Inoltre il gran galà dei festeggiamenti di San Vito ha anche compreso le esibizioni dei fuochi d'artificio piromusicali, presentati nelle due domeniche sera del 25 agosto e del 1° settembre. In queste due occasioni la Uildm di Omegna, sempre in collaborazione col Comune, l'Asl 14 e il COQ, ha predisposto a favore delle persone disabili e dei loro accompagnatori due specifiche zone di accoglienza per un'agevole visione dei fuochi artificiali: la prima era costituita dall'apertura di un parcheggio auto gratuito in via Mazzini e la seconda era rappresentata da una porzione "riservata" della terrazza prospiciente l'ospedale omegnese. Lo spettacolo pirotecnico è stato molto apprezzato dai nostri ospiti, così come pure l'accoglienza in queste due zone riservate.

## ■ Commissione per l'abbattimento delle barriere

Ovviamente l'argomento legato alle problematiche inerenti l'abbattimento delle barriere architettoniche è sempre stato uno dei punti focali dell'attività portata avanti dalla Uildm omegnese. Infatti, oltre a tutto il resto, da qualche anno la nostra onlus fa parte, in qualità di consulente, della "Commissione edilizia per l'abbattimento delle barriere" del Comune di Omegna. Nello scorso mese di luglio il nostro presidente è stato invitato a una riunione della commissione nel cui ordine del giorno comparivano i seguenti punti: 1) Progetto del 2° lotto di lavori per la ristrutturazione di piazza Don Andrea Beltrami e parte di via Tito Speri e 2) Revisione del posizionamento dei parcheggi riservati alle persone con disabilità. In più, qualche giorno dopo, la sopraccitata commissione si è riunita anche per affrontare la possibilità di rendere agibile l'ingresso, alle persone munite di carrozzine, del complesso del Palazzetto dello sport di Bagnella, situato all'interno del lido sul Lago d'Orta. Sempre a luglio, ricordiamo che la Giunta comunale di Omegna ha emanato una delibera secondo cui tutte le auto munite del contrassegno europeo per le persone disabili potranno parcheggiare gratuitamente nelle zone blu della città. Infine, ad agosto, è stata presentata alla Camera una proposta di legge, a prima firma dell'onorevole Maria



Foto di gruppo con la "rana del Garda"

Chiara Gadda, al fine di estendere a livello nazionale il parcheggio gratuito nelle strisce blu alle persone munite di quest'apposito contrassegno.

## ■ Traversata del Lago d'Orta

Nell'anno di Omegna "Città dello Sport", l'Amministrazione comunale ha concesso il patrocinio all'iniziativa della nuotatrice Virginia Tortella, nota per le sue lunghe traversate in solitaria, in particolar modo dei laghi, effettuate per scopi benefici. Così, nel primo sabato di settembre, l'atleta si è cimentata affrontando, da sola, la traversata del Lago d'Orta, con partenza da Gozzano e arrivo a Omegna, per un totale di circa sedici chilometri percorsi tutti a rana. Per notizie e informazioni riguardanti la, così soprannominata, "rana del Garda" vi invitiamo a visitare direttamente la sua pagina Facebook, grazie a cui scoprirete che la cinquantenne nuotatrice compie queste imprese allo scopo di raccogliere fondi a favore dell'ABEO (Associazione Bambino Emopatico Oncologico). L'iniziativa di settembre era invece finalizzata al sostegno degli scopi istituzionali della Uildm omegnese che, per l'occasione, ha approntato un gazebo sulla spiaggia limitrofa alla struttura "La Canottieri" recentemente ricostruita. Tornando a Virginia e alla sua nuotata, possiamo ancora dire che la sua fatica è terminata nel primo pomeriggio e all'arrivo è stata accolta dai volontari Uildm, dai giornalisti, dall'assessore allo Sport signor Perrone e da diverse altre persone che l'hanno calorosamente applaudita.

**Andrea Vigna e Pietro Guidorizzi**

L'ormai famosa Cena del Butèer





### Gli chalet

La gita estiva 2019 organizzata dalla Uildm di Torino ha avuto come meta il villaggio turistico Natural Village, situato nelle Marche a Porto Potenza Picena, lungo la Riviera del Conero, circa quaranta chilometri a sud di Ancona.

I sottoscritti si sono aggregati con piacere ed entusiasmo all'allegria comitiva dei soci partecipanti e così, la mattina di sabato 29 giugno, siamo partiti dalla sede di via Cimabue su un bel pullman granturismo, attrezzato e predisposto con un elevatore per far salire e alloggiare in sicurezza fino a otto/nove persone in carrozzina. Dopo un viaggio tranquillo, siamo poi arrivati a destinazione verso le 17.

Avevamo stabilito un trattamento *all inclusive* e infatti un braccialetto fucsia, allacciato all'arrivo al polso a ognuno di noi, ci ha garantito per tutto il soggiorno il vitto al ristorante (colazione, pranzo, cena) e, durante la giornata, bevande fresche al bar.

Ogni coppia ha alloggiato in uno chalet singolo, in legno e muratura, dotato di tutti i confort necessari (aria condizionata inclusa). A questo punto è doveroso ringraziare la competenza e la professionalità degli organizzatori della gita (un nome per tutti: Filomena), che hanno cercato di predisporre le sistemazioni e soddisfare le diverse necessità in modo che presso il villaggio, a seconda delle proprie esigenze, ognuno trovasse nel suo chalet ciò di cui aveva bisogno (ad esempio, nel nostro caso, il bagno attrezzato e un sollevatore).

Il Natural Village è molto bello e totalmente fruibile anche dalle persone in carrozzina. E' dotato di una spiaggia pri-

### Un po' di relax pomeridiano



## Una bella vacanza



### La spiaggia

vata accessibile, due ristoranti, una piscina, vari bar, mini-market, personale efficiente e uno staff di animazione non invadente e molto affiatato, che ha proposto dalla mattina fino allo spettacolo serale (nello spazio del teatro) attività, giochi e spensieratezza per tutti, piccoli e grandi.

Anche dal punto di vista meteorologico siamo stati fortunati, perché il tempo è stato sempre bello e caldo (fin troppo!), ma la brezza marina non è mai mancata. Ricordo con piacere le ore trascorse da alcuni di noi, in carrozzina, a ridosso del ristorante sulla spiaggia dove, riparati dal sole, si è ascoltato musica e chiacchierato, godendo di quella buona e fresca aria di mare che per nostra buona sorte qui, quasi magicamente, non è mai mancata.

Il pullman (e il nostro simpatico e disponibile autista Matteo) è rimasto a nostra disposizione per tutta la settimana di vacanze e ne abbiamo approfittato per effettuare due escursioni, a Porto Recanati e al Santuario di Loreto. Ci siamo davvero divertiti!

Una settimana così, in un bel luogo, tra amici, passa velocemente. Sabato 6 luglio siamo ritornati a Torino e ognuno si è rituffato nella propria routine, ma siamo stati tutti contenti di avere condiviso un'esperienza che riteniamo molto positiva e che ci auguriamo si possa ripetere.

**Beatrice S. e Massimo C.**

### Lo spettacolo serale



## Momenti di gloria

Quando la nostra Sezione, grazie a Franco Gatto, ha deciso di partecipare al progetto "Diritto all'eleganza" lanciato dalla Uildm Nazionale, ho deciso subito di candidarmi come modella. Infatti quale donna non ha mai sognato di sfilare anche solo per una volta nella vita? E poi, lo ammetto, sono vanitosa: amo prendermi cura di me stessa, dagli abiti al make-up, unghie, capelli... Se mi piaccio, sono a mio agio anche in mezzo agli altri e in qualsiasi occasione.

Per fortuna, a Torino, abbiamo ottenuto ben presto la collaborazione dell'AIMC (Accademia Italiana di Moda e Couture) che ha sposato appieno la nostra causa e ci ha accolto nel suo atelier senza remore, facendoci sentire i benvenuti. Quindi, nel corso delle ultime Manifestazioni di Lignano, l'AIMC e le altre scuole di moda coinvolte dalle Sezioni ammesse al progetto, hanno dato vita a una sfilata di quindici abiti, indossati da donne disabili, in carrozzina e non. Ogni scuola doveva ispirarsi alle tendenze della primavera-estate 2019 attraverso la creatività applicata ai temi dell'Acqua, dell'Aria e della Terra, mediante tessuti scelti e forniti dalle insegnanti



Foto ricordo coi presidenti di Sezione e nazionale

### Il gruppo torinese vincente



del corso: Cesarina Perrone, Marta Colombo e Antonella Ciancio. Alla nostra compagine è toccato il tema della Terra. Con grande soddisfazione, io e la mia collega indossatrice Sharon, abbiamo trovato un team affiatato, ricco di idee creative, che soprattutto ha ascoltato e compreso le nostre esigenze. La sera dell'evento, durante la vestizione e il "trucco e parruccho", eravamo emozionatissime, anche perché siamo state trattate come delle vere professioniste. Io mi sono davvero divertita e inoltre ero pure entusiasta, in quanto l'abito indossato mi ha fatto sentire come una sposa. Non dimenticherò mai più l'emozione, dipinta sul viso di chi mi vuole bene, al mio apparire in passerella...

Per la cronaca il vestito che ha vinto è stato quello dell'AIMC indossato da Sharon, ma devo ammettere che in fondo, in questo progetto, hanno vinto tutti gli studenti per il solo fatto di essersi messi in gioco, dimostrando passione, dedizione e capacità. Desidero indirizzare un ringraziamento particolare a Claudine Vincent, docente dell'Accademia, e alle mie stiliste Silvia Actis Perino e Alessia Diegoli, perché sono state bravissime a nascondere i miei difetti fisici mettendo in mostra il mio corpo non proprio perfetto. Purtroppo la società odierna impone modelli di bellezza difficilmente raggiungibili. Però uno degli obiettivi di questo progetto era dimostrare che si può essere eleganti e alla moda pur non rispecchiando questi canoni e che accettarsi, nonostante i propri difetti, è un ottimo modo per migliorare la qualità della nostra stessa vita.

**Filomena Malmesi**



Le modelle del progetto "Diritto all'eleganza" a Lignano

# Progetto Plus

Il progetto di inclusione "Plus: per un lavoro utile e sociale" è stato creato dalla Uildm nazionale e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali allo scopo di migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità. Ciò è avvenuto promuovendo l'inserimento lavorativo, sociale e territoriale e offrendo un percorso di orientamento, formazione e job coaching. La Sezione torinese ha preso parte attivamente e con profitto a questo progetto e, al proposito, ecco le prime testimonianze di alcuni partecipanti.

## Xenia

La mia attività di tirocinio del progetto Plus è incominciata presso la segreteria della Uildm torinese il 3 giugno scorso e si è conclusa dopo una decina di giorni, con un impegno giornaliero di tre ore. Per adesso il mio percorso progettuale si può suddividere in due parti: la prima si è concentrata sull'osservazione del servizio da effettuare, con la conoscenza del metodo grazie a cui compierlo, mentre nella seconda ho avuto modo di mettere in pratica tutto quello che mi hanno precedentemente insegnato.

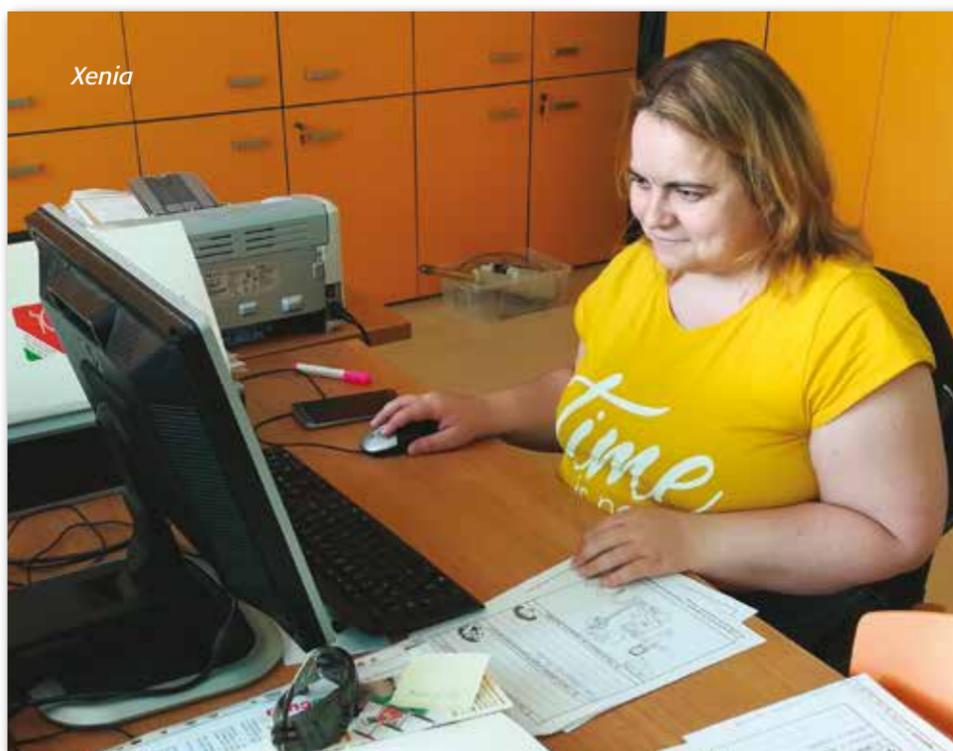
In attesa della terza fase, questo breve periodo iniziale, compresa la formazione, si è rivelato positivo, in quanto mi ha permesso di rinfrescare alcune conoscenze. Inoltre, nella sua seconda parte, ho avuto modo di sperimentare il metodo educativo del progetto Plus, svolgendo l'attività insieme a persone simpatiche, piene di calore umano e in possesso di un grande bagaglio di esperienze. Infatti, durante il lavoro, ho anche ricevuto preziosi consigli da cui prendere esempio e imparare. E' stata una bellissima esperienza e mi dispiace solo che sia durata poco!

**Xenia Ciugay**

## Chiara

La scorsa primavera ho avuto il grande privilegio di essere selezionata per un percorso di formazione nell'ambito del progetto Plus e ho effettuato il tirocinio presso la Uildm torinese.

Sin dal periodo di formazione desideravo lavorare in Sezione, per confrontarmi davvero con quella che può essere la situazione dei ragazzi disabili affetti da malattie degenerative. Questo argomento mi sta molto a cuore



Xenia

perché un mio familiare molto stretto è affetto proprio dalla distrofia muscolare.

Sin dal primo giorno (dei dieci stabiliti) in cui sono entrata in via Cimabue, mi sono resa conto di essere di fronte a un gruppo molto forte e coeso, che lavora per il bene comune di tutti, cercando di fare in modo che i soci non si sentano mai soli nell'affrontare i loro disagi e le loro necessità, bensì accolti e sostenuti, anche quando hanno semplicemente il desiderio di recarsi in sede a fare una chiacchierata fra amici. Gli allenatori di questa grande squadra sono sicuramente il presidente Giacinto, la vicepresidente Antonella, il segretario Gianni e la segretaria Federica. Loro sono i veri e propri coach e motivatori dell'associazione, in grado di far sentire me, una tirocinante appena arrivata, come un'importante risorsa che poteva contribuire a supportarli nel loro lavoro, attraverso le competenze che, nel corso di quest'esperienza, sono state affinate, approfondite e migliorate.

Chiara



coraggio, la nostra forza e la nostra caparbietà nel trovare i mezzi necessari per raggiungere gli obiettivi che noi stessi consideriamo importanti. Infatti prima ho parlato di fortuna perché, trascrivendo in un semplice computer il loro pensiero, ho scoperto cose che, forse, non avrei mai saputo se avessi parlato di disabilità con qualcuno.

Mi è davvero dispiaciuto terminare il mio tirocinio in Uildm, in quanto avrei voluto continuare a lavorare lì, con loro, perché avrei desiderato imparare ancora cose nuove, offrendo la disponibilità nel dedicarmi anche ad altre attività che l'associazione organizza, senza averne una semplice infarinatura ma approfondendole al meglio. Lavorare in via Cimabue è stato veramente utile, formativo e arricchente, perché mi ha dato la possibilità di crescere come persona, come disabile, come professionista e pure come donna. Anche i momenti in cui la tutor mi ha invitato a riflettere sulle importanti regole su cui si regge l'associazione sono stati assolutamente fondamentali.

Insomma, non posso far altro che ringraziare il progetto Plus e tutti coloro che l'hanno reso possibile in quanto esso ha dimostrato, una volta di più, che noi disabili siamo prima di tutto persone, dotate di capacità, competenze e professionalità. Non mi stancherò mai di ringraziare la Uildm nazionale e quella di Torino, perché hanno creduto in me e mi hanno resa protagonista di un percorso lavorativo, esortandomi sempre a non perdere la fiducia in me stessa e nelle mie potenzialità.

**Chiara Cavallotto**

## In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo  
LUGLIO - SETTEMBRE 2019

### Riunione dell'11 luglio

- Proposta di adeguamento dello Statuto interno della Sezione Uildm di Torino al nuovo Codice del Terzo Settore ai sensi del D. Lgs. 117/2017

### Riunione del 20 settembre

- Relazione sulla Campagna di Primavera Telethon 2019
- Relazione sulla Gita estiva della Sezione
- Definizione modulo di candidatura nuovo Consiglio direttivo

Periodo dal 20-3-2017 al 20-9-2019: n. 11 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti (VP)	11	0
Malmesi	10	1
Minasso (S)	11	0
Mongini (VP)	9	2
Paternoster (T)	9	2
Prima	6	5
Rolle	9	2
Santagata (P)	11	0
Vercelli	8	3

#### 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 spesso simpatici che non di rado capitano in Sezione durante il corso dell'anno. Buona lettura!



Gualberto

Nella sede della Uildm torinese, come ben sapete, si svolgono numerose attività riguardanti le finalità associative (la cosiddetta "mission", direbbero gli esperti), tuttavia, più sovente di quanto possiate immaginare, succede che il volontario, o il dipendente di turno, debba abbandonare temporaneamente il tran tran per fronteggiare un improvviso problema di tutt'altra natura. Si può trattare di un grattacapo più o meno serio, ma il denominatore comune di questi extra è che vanno al di là del volontariato stretto. Ecco dunque qualche esempio, da prendere come sintesi di un campionario ben più ricco e articolato.

Federica



Michelino

Nella prima immagine vediamo Gualberto che, portatosi il saldatore da casa, stagna con successo un cavo degli altoparlanti di un computer improvvisamente ammutoliti. Nella seconda il tuttofare Michelino è alle prese con un lavandino otturato del bagno che, grazie alla maestria con la quale manovra la ventosa, ha cessato ben presto di opporre resistenza. Al numero tre troviamo invece un'assorta Federica che controlla accuratamente le scadenze di alcuni componenti della cassetta di pronto soccorso presente in sede. Infine, dulcis in fundo, nientepopodimeno che il presidente Giacinto, salito in cima a una scaletta nell'intento di verificare il passaggio dei nostri cavi telefonici.

Giacinto, il presidente



# Mosaico

I corsi di BLS-D e Primo soccorso



La Campagna di Primavera Uildm-Telethon



"Grande serata di Musica e Solidarietà" ai Due Ritmi



La visita al Museo Lavazza



L'Assemblea dei Soci vara le modifiche allo Statuto



Il "1° Memorial Mirko Tomassini" vinto dal Magic





## 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.

## TESSERAMENTO 2020

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.

## 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.

## 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.



*Le Sezioni di Chivasso, Omegna e Torino inviano un caloroso augurio di **Buon Natale e Felice Anno Nuovo** agli iscritti, alle loro famiglie e ai volontari che durante l'anno sostengono le iniziative della Uildm e di Telethon. E nel 2020... ricordatevi di rinnovare la tessera!*



## SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

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 207345 (coordinatrice infermieristica sig.ra Laura Carollo).

### 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 (con impegnativa del medico curante). Per comunicazioni: tel. 011 70952225 (dr.ssa Raviola al martedì mattina h. 12-15, 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>. Per maggiori informazioni visitare il sito: <www.mauriziano.it> (attività di Odontostomatologia).

### 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).**

### 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.

### 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.

### 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.

#### Centro Malattie Neuromuscolari, Sc. Pneumologia e chirurgia toracica

Via Genova 3 (Padiglione Giallo, piano terra, Direttore: Paolo Ruffini). Per prenotazioni tramite sportello (h. 11-15) o fax 011 6334712 inviando impegnativa con un recapito telefonico.

**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

## Surf senza tavola

Il cosiddetto "Surf sulla folla" (in inglese *crowd surfing*), è letteralmente l'azione di una persona che passa sopra un folto pubblico. Si tratta di un'usanza messa in pratica prevalentemente nel corso dei concerti rock. In altre parole, uno degli spettatori si fa sollevare sopra le teste del resto della folla, oppure si getta dal palco dove un gruppo sta suonando, e surfa, cioè viene trasportato per molti metri passando di mano in mano. Comunque, pur non volendo dare giudizi moralistici, il crowd surfing è una pratica non molto ortodossa, perché incidenti e infortuni sono dietro l'angolo. Infatti a causa di ciò, durante un concerto dei Pearl Jam di qualche anno fa, morirono la bellezza di nove persone e tante altre furono calpestate riportando serie ferite. Da allora, questo surf così particolare è stato dichiarato illegale nella maggior parte dei festival e dei concerti europei. Ora, vi pareva che i disabili facessero finta di niente? Certo che no, e quindi, utilizzando le leggere carrozzine manuali, ecco qualche foto esplicativa. Come se di guai non ne avessimo già abbastanza...

Galeocerdo



**CI AIUTI A  
FAR PARTIRE  
QUESTO VIDEO?**

