

VINCERE INSIEME

Anno XXVIII • Numero 2 • DICEMBRE 2020



ERNESTO pp. 14-17



GIORGIO p. 18



AMICO p. 19



PIETRO pp. 20-22



| | | |
|----------------------------------|------|-------|
| Editoriale | pag. | 3 |
| Esperienze dal "fronte Covid-19" | pag. | 4 |
| Tu sì e tu no | pag. | 5-9 |
| Il re spietato | pag. | 10-11 |
| Secondo me... | pag. | 11-13 |
| La visita medica virtuale | pag. | 14-17 |
| Giorgio | pag. | 18 |
| Un vero amico | pag. | 19 |
| Dalla Sezione di Omegna | pag. | 20-22 |
| Dalla Sezione di Torino | pag. | 23-27 |
| 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: Enrica Rolle
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 1.500 copie

**Hanno collaborato
a questo numero:**

Antonella Benedicenti
Ernesto Bodini
Luciano Bussi
Chiara Cavallotto
Barbara Collino
Lino Costantino
Mauro Costanzo
Antonietta Ferrante
Galeocerdo
Pietro Guidorizzi
Gianni Minasso
Giacinto Santagata
Uildm Omegna
Nicola Tolla
Soci Uildm Torino
Uildm Torino
Liliana Vercelli
Andrea Vigna
Federica Vitagliani

Fotografie di:

Renzo Aguayo
Antonella Benedicenti
Antonietta Ferrante
Nicola Melchionna
Uildm Omegna
Uildm Torino
Federica Vitagliani

Elaborazioni grafiche di:

Barbara Collino
Gianni Minasso

Tempi duri

È difficile scrivere su un argomento così spinoso e, diciamo pure, così inaspettato come la pandemia da Covid-19. Avremmo trattato volentieri qualsiasi altro tema, eppure gran parte di questo numero di Vincere Insieme è stato per forza di cose dedicato al Coronavirus e quindi è impossibile non parlarne anche nell'editoriale.

Piccola premessa: a causa dei tempi tecnici dovuti a composizione, impaginazione, stampa e diffusione di questa rivista, la stesura dei vari articoli avviene qualche tempo prima della pubblicazione, di conseguenza i lettori ci perdoneranno il fatto che in alcuni di essi viene considerata la situazione sanitaria di uno stadio evolutivo precedente a quello in atto (e senz'altro diverso) al momento della lettura. Quindi si tenga ben presente che i contenuti di questa e di altre pagine sono riferibili in massima parte allo scorso periodo di febbraio-agosto.

Cominciamo quindi con un'osservazione: in un giorno della scorsa fine inverno apparentemente uguale a tanti altri, senza che ce lo aspettassimo, la nostra vita, la vita di tutta la società, è cambiata in modo radicale. Le consuetudini più scontate, come lavorare, andare al bar con un'amica, abbracciare i propri nonni o partire per un viaggio, sono improvvisamente diventate azioni (addirittura) pericolose e quindi proibite. Allora ci si è ritrovati a vivere in una realtà straniante, con i nervi a fior di pelle per il presente e la mente imbottita di timori per il futuro.

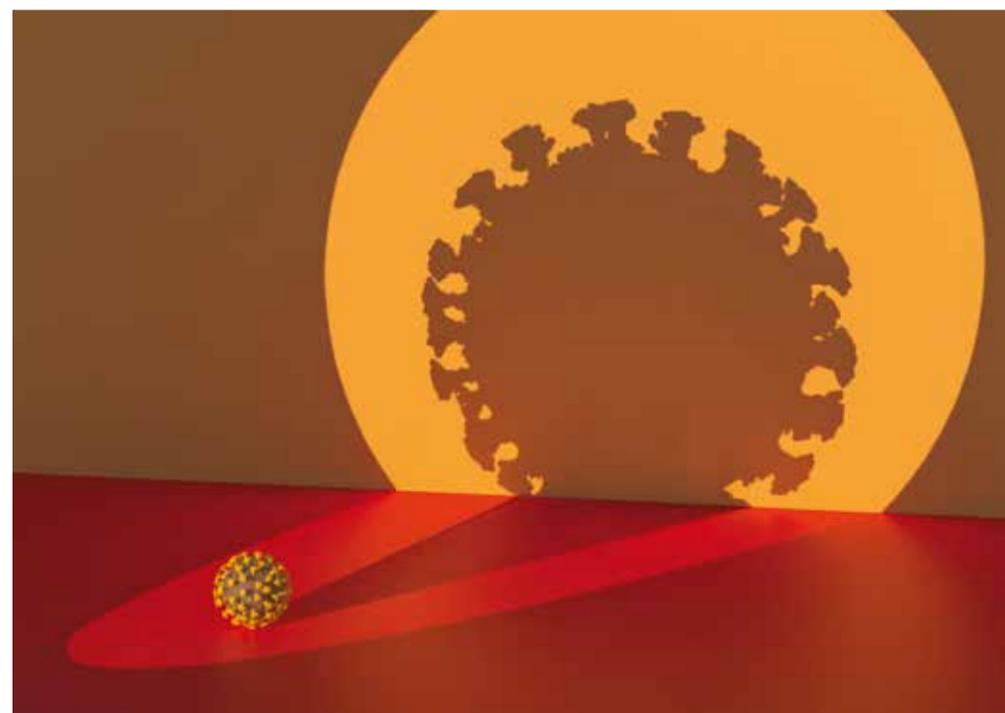
Detto ciò, sarebbe fin troppo facile paragonare la situazione di confinamento della tribolata primavera scorsa alla generica condizione della disabilità. In tanti l'hanno

già fatto prima di noi e ormai il discorso potrebbe essere etichettato come lapalissiano. In effetti gran parte della popolazione normodotata ha sperimentato sulla sua pelle l'esatto significato di parole come immobilità, frustrazione, impotenza, precarietà, sottomissione a sanità e stato, illusione, disillusione eccetera. Forse, con la riapertura dopo un paio di mesi, non c'è stato il tempo affinché le persone consolidassero le proprie difese e facessero nascere quell'indispensabile forza morale, la famosa resilienza, tipica di chi è stato colpito da un grave handicap. Anzi, al contrario si è assistito a un sensibile aumento delle depressioni, oltreché a comportamenti fin troppo spesso immaturi e/o lesivi.

I problemi per le persone disabili sono stati poi anche più numerosi. In ordine sparso: la quotidianità stravolta, l'assistenza irregolare e la difficile gestione dei badanti, i centri diurni inesorabilmente chiusi, le strutture della sanità e della riabilitazione in panne, le problematiche della scuola a distanza, il Terzo Settore e le onlus socio-assistenziali fermi, la maggior pericolosità del Coronavirus per pazienti già cronici gravi e, purtroppo, eccetera eccetera. Oltretutto le cronache estive hanno pure fatto emergere episodi di intolleranza, egoismo ed esclusione, con il distanziamento sociale utilizzato talvolta non tanto per difendersi dal virus quanto per "proteggersi" dal prossimo. Più che "Ne usciremo migliori" è sembrato un "Ne usciremo più fragili" (e infatti...).

Comunque l'istinto della razza umana ci ha spronato a reagire e ad andare avanti, nonostante tutto, negazionisti compresi. E infatti, in qualche modo, siamo arrivati fino a oggi. Inoltre, nelle menti più fertili, qualche seme sarà pur germogliato e l'aver imparato la lezione del Covid-19 (ancora in cattedra!) potrebbe essere servito a produrre succosi frutti che forse in futuro, oltre a far capire meglio il valore di quello che si ha, saranno in grado di spianare e arricchire il cammino dell'uomo. Speriamo dunque che queste "menti più fertili" siano tante, ma anche che, quando leggerete queste righe, la situazione sia migliorata.

Gianni Minasso



Esperienze dal "fronte Covid-19"

Alla fine dello scorso mese di marzo, nel pieno della pandemia generata dal Covid-19, è iniziata la mia esperienza presso l'Azienda ospedaliera San Luigi Gonzaga di Orbassano. Tuttavia, data l'emergenza in atto, invece di prendere servizio presso la Neurologia dell'ospedale sono stata destinata ai reparti Covid, nello specifico a quelli a bassa intensità. In tali reparti i pazienti non erano né intubati né ventilati mediante cpap, ma richiedevano ossigenoterapia con cannule nasali o maschere.

I letti erano sempre tutti occupati e spesso erano ricoverati parenti appartenenti alla stessa famiglia. Non si aveva molto tempo per chiacchierare con i malati, sia perché il lavoro era parecchio, sia perché eravamo bardati con mascherine, visiere, doppi camici e anche muoversi all'interno del reparto non era per nulla pratico.

Ai pazienti che non avevano l'ossigenoterapia in corso e che si potevano muovere, era comunque proibito uscire dalla stanza, così come erano vietate le visite dei parenti, che tuttavia venivano aggiornati quotidianamente dai medici sulle condizioni cliniche dei loro congiunti. In caso di decesso del paziente, i parenti non potevano dare l'estremo saluto alla salma né in reparto né presso l'obitorio, e spesso anche i loro effetti personali venivano buttati via per evitare di diffondere l'infezione agli stessi parenti.

Molti malati erano degli anziani provenienti dalle rsa delle zone limitrofe, fra cui molti i soggetti (soprattutto donne) ultranovantenni. Alcune di queste ultime, nonostante le plurime patologie associate, sono poi guarite dall'infezione virale, superando polmoniti e insufficienze respiratorie.

Comunque i pazienti sembravano comprendere più del solito le difficoltà in cui lavoravamo: erano sempre molto gentili e, per non disturbare, chiamavano poco il personale di reparto. Alcuni, spesso anche improvvisamente, si scompensavano dal punto di vista respiratorio, presentando repentini peggioramenti dei sintomi (dispnee, febbri non responsive, alterazioni della vigilanza) o degli esami ematici, e talora era necessario trasferirli presso i reparti a più elevata intensità di cura. Fortunatamente la maggioranza di loro migliorava nei sintomi e guariva dall'infezione, per cui al momento delle dimissioni erano felici come lo era anche il personale medico e infermieristico.



Al momento in cui scrivo non vi sono dati certi riguardanti il numero dei pazienti affetti da patologie neuromuscolari che hanno contratto l'infezione del virus Sars-Cov-2 (compresi gli asintomatici). Comunque l'Associazione Italiana di Miologia ha previsto una rilevazione delle conseguenze dell'emergenza Coronavirus sulla comunità neuromuscolare. Inoltre anche la Società Italiana di Neurologia ha preso l'iniziativa di raccogliere in uno studio osservazionale multicentrico italiano, retrospettivo e prospettico, i casi di Covid-19 che hanno presentato un esordio neurologico o complicanze neurologiche in corso, però i dati riguardanti tali studi non sono ancora disponibili.

I pazienti affetti da patologie neuromuscolari, essendo spesso fragili per l'interessamento cardiologico e/o pneumologico, sono stati esortati ad avere estrema prudenza nel frequentare luoghi affollati e nell'intrattenere rapporti interpersonali, poiché anche la banale influenza stagionale può tramutarsi con facilità in polmonite, sovente pure seria e talora fatale. Pertanto ci sarà stata da parte loro molta attenzione nell'evitare i contatti interpersonali, esclusi gli stretti congiunti.

In particolare, riguardo ai pazienti seguiti dal Centro neuromuscolare di Torino, sono stati segnalati finora tre o quattro casi, ma nessuno avente necessità di supporto ventilatorio. Invece due pazienti sono stati ricoverati per le patologie associate o per l'età avanzata.

Liliana Vercelli

Tu sì e tu no: dilemmi etici e pratici ai tempi del Coronavirus

Oltre a tante altre complessità di varia natura, il Coronavirus ci ha posto di fronte a un dilemma dai risvolti tanto importanti quanto delicati: si tratta della scelta di chi curare imposta dalla carenza di risorse e provocata a sua volta dall'abnorme affluenza di pazienti. Ne parliamo riportando alcuni estratti di notizie e commenti, spesso drammatici, apparsi nel periodo di marzo-maggio, quando la pandemia aveva iniziato le sue scorriere in Italia, in Europa e nel resto del mondo.

Sono un anestesista rianimatore di un ospedale bergamasco e siccome c'è sproporzione tra le risorse ospedaliere, i posti letto in terapia intensiva e gli ammalati critici, ultimamente ho notato purtroppo che non tutti questi ultimi vengono intubati.

Al momento [9 marzo 2020 N.d.R.] non esiste una regola scritta di selezione. Per consuetudine, anche se mi rendo conto che è una brutta parola, si valutano con molta attenzione i pazienti con gravi patologie cardiorespiratorie e le persone con seri problemi alle coronarie, perché tollerano male l'ipossia acuta e hanno poche probabilità di sopravvivere alla fase critica. Se poi una persona tra gli 80 e i 95 anni presenta una forte insufficienza respiratoria, verosimilmente non si procede. Inoltre se ha un'insufficienza in più di tre organi vitali, significa che ha un tasso di mortalità del cento per cento, è spacciato, e dobbiamo "lasciarlo andare". Anche questa è una frase terribile, ma purtroppo è vera. Non siamo nelle condizioni di tentare quelli che comunemente si chiamano miracoli. E' la realtà. In tempi normali si valuta caso per caso e nei reparti si

cerca di capire se il paziente possa recuperare da qualunque intervento. Adesso questa discrezionalità la stiamo applicando su larga scala e tanti di noi medici ne escono stritolati, perché la scelta è basata sul presupposto che qualcuno, quasi sempre più giovane, ha più probabilità di sopravvivere dell'altro. Capita al primario come al ragazzino appena arrivato che si trova di prima mattina a dover decidere della sorte di un essere umano. E ciò, lo ripeto, avviene su larga scala.

Il nostro lavoro è massacrante e il carico emotivo che ne risulta è devastante. Ho visto piangere infermieri con trent'anni di esperienza alle spalle, gente che all'improvviso trema in preda a crisi di nervi.

In questo momento il "diritto alla cura" è minacciato dal fatto che il sistema non è in grado di sostenere l'ordinario e allo tempo stesso lo straordinario. Non cerco una spiegazione a tutto questo. Mi dico che è come per la chirurgia di guerra: si cerca di salvare la pelle solo a chi ce la può fare. Oggi la gente non sa ancora cosa sta succedendo negli ospedali, per questo motivo ho deciso di parlarne.





In Spagna le autorità regionali competenti hanno sempre negato l'utilizzo di parametri selettivi per impedire i trasferimenti negli ospedali di pazienti-Covid anziani o disabili, al fine di evitare il possibile collasso delle unità di terapia intensiva durante il picco epidemico. Ma un protocollo di direttive, inviato il 18 marzo a vari nosocomi della comunità di Madrid, epicentro dell'epidemia, indicava nero su bianco i "criteri di esclusione". "Si procederà a trasferire in ospedale i pazienti che non abbiano le seguenti caratteristiche, che saranno criteri di esclusione" è scritto a lettere maiuscole nel protocollo di coordinamento, poi aggiornato con successive versioni. Fra gli obiettivi del "Piano di azione unico per il supporto sanitario alle residenze pubbliche e private della regione di Madrid", vi è quello di "contribuire alla sostenibilità del sistema sanitario" e di "identificare i pazienti che beneficiano di un trasferimento in ospedale per una migliore prognosi di sopravvivenza e di qualità della vita a breve e a lungo termine". Infatti, pur rimettendosi a "principi di bioetica e al codice deontologico dei professionisti sanitari in situazioni di emergenza e catastrofi sanitarie", si esplicitano con precisione, grazie agli indici di Barthel, questi parametri selettivi per gli anziani e i disabili condannati a restare nei loro centri di origine.

È ancor più inquietante di quanto si potesse temere ciò che sta accadendo alle persone con disabilità degli Stati Uniti, dove, durante l'attuale emergenza sanitaria, molti stati hanno scelto di abbandonare le persone con diverse disabilità per

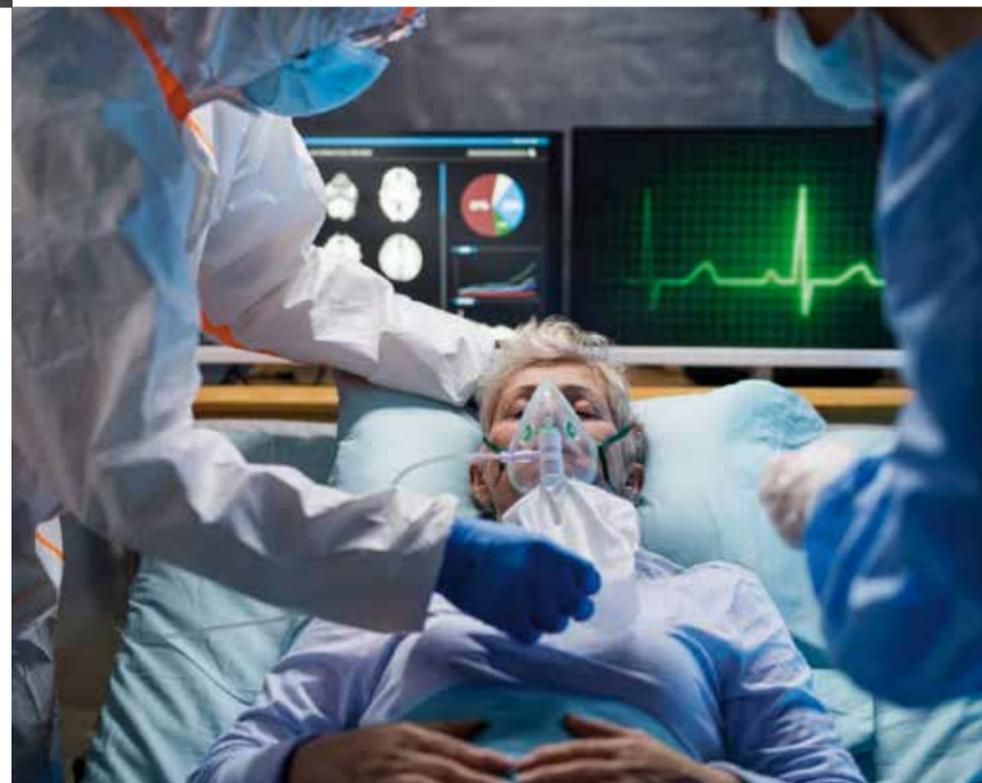
consentire la cura dei normodati. Infatti le linee guida di alcuni stati sono palesemente discriminanti: ad esempio in Tennessee restano indietro le persone affette da atrofia muscolare spinale e in Minnesota quelle con cirrosi epatica, malattie polmonari e problemi cardiaci, mentre Washington, New York, Utah, Colorado e Oregon valutano le abilità fisiche e intellettive generali. Oltretutto, per i più vulnerabili, si è già affermato un altro principio inquietante. Si tratta della "regola d'oro", presente in quasi tutti i documenti di gestione delle risorse, che impone una pressione inaudita: cioè si chiede a un paziente se, in caso di scarsità di strumenti salvavita, vuole avervi accesso lo stesso oppure lasciare il posto a chi potrebbe avere più probabilità di sopravvivenza o "maggiore valore per la società". Così, secondo gli indicatori a stelle e strisce, i disabili stanno morendo di Covid-19 a un ritmo cinque volte superiore a quello del resto della popolazione. E sale sempre più il numero degli stati che permettono agli ospedali di non fornire un respiratore ai malati cronici o a chi presenta



minorazioni fisiche o mentali, facendo scivolare "in fondo alla fila" chi necessita di una più grande quantità di risorse, o ha ricevuto diagnosi specifiche.

Mentre dunque si trovano ad affrontare maggiori probabilità di morire per la pandemia, le persone disabili statunitensi continuano a lottare contro regole discriminatorie, sull'accesso alle cure intensive, stilate dai parlamenti o dalle amministrazioni locali. "Una civiltà che pianifica chi sta sopra e chi sta sotto è terribile", e purtroppo sta succedendo.

Nove livelli, da "Very fit" a "Terminally ill", dai sani a chi è all'ultimo stadio. Sono le linee guida per aiutare i medici



inglesi a decidere chi dovrebbe ricevere prima le cure durante l'epidemia di Covid-19. Peter Singer, che aveva già giudicato la vita dei disabili indegna di essere vissuta, scrive sul Sunday Morning Herald: "In tempi normali la regola di assegnazione dei letti di terapia intensiva è: primo arrivato, primo servito. Ma che dire della qualità di vita nel corso della pandemia? Un paziente con demenza può avere un'aspettativa di vita più lunga di un paziente nel pieno delle capacità mentali, però chi dovrebbe essere preferito?".

La Siaarti (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva), ha pubblicato ieri [8 marzo 2020 N.d.R.] delle raccomandazioni di etica clinica per

tutti i professionisti che in questi giorni lavorano nei reparti più sotto pressione del paese. La dottoressa Flavia Petri, presidente Siaarti, ha così commentato.

"Si tratta di un documento tecnico, destinato agli addetti ai lavori, e sul quale non ci sarebbe bisogno di un dibattito pubblico. I casi si discutono singolarmente, mettendo a conoscenza i parenti delle persone interessate di quello che si intende fare. Lo abbiamo redatto perché in Lombardia si stanno vivendo condizioni disperate, e i professionisti hanno l'esigenza di non essere lasciati soli di fronte a scelte difficili. Quando ci sono più pazienti per un solo respiratore, bisogna privilegiare chi è più giovane o comunque non ha patologie importanti. Quindi può rendersi indispensabile

la precedenza a chi ha maggior speranza di vita e non seguire necessariamente il normale criterio di accesso alle terapie intensive basato sull'ordine di arrivo cronologico. Già prima dell'emergenza del Coronavirus venivano prese decisioni su quali pazienti trattare, ma non capitava spesso e così si riusciva a gestire lo stress. Fra l'altro il principio della cura intensiva per chi ha maggior speranza di vita era già stato indicato in altri documenti e utilizzato. In questo momento non è la condotta del professionista a essere eccezionale, ma l'alto afflusso di persone malate. E faccio notare che il principio non viene applicato solo a chi è affetto da Coronavirus, ma anche a chi è colpito da altre patologie gravi, che ovviamente continuano a esserci".

In numerosi paesi del mondo, di fronte all'esigenza della cura, sta emergendo un modello pericoloso a favore di una "sanità selettiva", che considera residuale la vita di disabili e anziani. La loro maggiore vulnerabilità giustificherebbe così una forma di "scelta" a vantaggio dei più sani e dei più giovani. Rassegnarsi a tale esito è umanamente inaccettabile. Lo è in una visione religiosa della vita ma pure nella logica dei diritti dell'uomo e nella deontologia medica, e non può essere avallato alcuno stato di necessità che legittimi o codifichi deroghe a tali principi. La tesi che una più breve speranza di vita comporti una diminuzione legale del suo valore è, da un punto di vista giuridico, una barbarie. Che ciò avvenga mediante un'imposizione (dello stato o delle autorità sanitarie) esterna alla volontà della

singola persona, rappresenta un'intollerabile espropriazione dei diritti dell'individuo.

La Ledha (Lega per i diritti delle persone con disabilità) ha così commentato: "Non vi è nulla di naturale in questa scelta crudele di sacrificare le persone più fragili, illudendosi così di salvare quelle più forti. Con le loro vite stiamo sacrificando anche la nostra dignità, la dignità di ognuno di noi".

Catalina Devandas Aguilar, relatrice speciale delle Nazioni Unite, è intervenuta affermando che "Le persone con disabilità devono avere la garanzia che la loro sopravvivenza sia considerata una priorità. Le varie nazioni dovrebbero varare dei protocolli per le emergenze di salute pubblica al fine di garantire che, quando le risorse mediche sono limitate, le persone disabili non siano discriminate nell'accesso alla salute".

Nella nota "Pandemia e fraternità universale" della Pontificia accademia per la Vita si riconosce che "Le condizioni di emergenza in cui molti paesi si stanno trovando, possono arrivare a costringere i medici a decisioni drammatiche e laceranti di razionamento delle risorse limitate e quindi non contemporaneamente disponibili per tutti. Ma dopo aver fatto il possibile sul piano organizzativo per evitare questo razionamento, andrà sempre tenuto presente che la decisione non può basarsi su una differenza di valore della vita umana e della dignità di ogni persona, che sono sempre uguali e inestimabili".

Di fronte a questa deriva preoccupante, alcune associazioni italiane che promuovono e tutelano i diritti umani, civili e sociali e la qualità di vita delle persone con disabilità e malattie croniche, oncologiche, rare e complesse, hanno scritto una lettera aperta al governo, nella quale viene chiesto che vengano messe in atto azioni preventive affinché non ci si ritrovi di fronte alla necessità di scegliere quali vite umane meritino di essere salvate e quali sacrificate. Nella loro richiesta, le associazioni ritengono urgente e necessario implementare, come già si sta peraltro facendo, la possibilità di predisporre posti letto di emergenza, tenendo conto in tale implementazione delle specifiche necessità delle persone con gravi patologie croniche, rare e complesse. Resta fermo



che, ove si rendesse necessario un ricovero ospedaliero, l'accesso a cure di pari qualità deve essere garantito a tutti i pazienti, senza porre alcuna discriminazione fondata sulle condizioni di salute preesistenti, né di età o di disabilità della stessa persona.

Il Comitato nazionale per la Bioetica non elude il problema dell'allocazione di risorse scarse a fronte di bisogni enormi, e lo affronta stabilendo criteri di priorità nell'accesso ai trattamenti, senza escludere nessuno a priori: si continuano ad adottare i criteri del triage nel pronto soccorso ospedaliero in tempi normali, dilatandoli però alla situazione creatasi con lo scoppio della pandemia. Il Cnb propone quindi un "triale in emergenza pandemica", riconoscendo "il criterio clinico come il più adeguato punto di riferimento" e "ritenendo ogni altro criterio di selezione, quale ad esempio l'età, il sesso, la condizione, il ruolo sociale, l'appartenenza etnica, la disabilità, la responsabilità rispetto a comportamenti che hanno indotto la patologia e i costi, eticamente inaccettabile". Il Comitato articola il criterio clinico in due concetti: appropriatezza clinica e attualità. "Appropriatezza clinica" significa che per ogni singola persona malata si tiene conto della condizione clinica globale, dell'urgenza e gravità della situazione, e in base a tutti i fattori si valuta ragionevolmente per chi, fra i pazienti, "il trattamento può risultare maggiormente efficace, nel senso di garantire la maggiore possibilità di sopravvivenza. Non si deve cioè adottare un criterio in base al quale la persona malata verrebbe esclusa perché appartenente a una categoria stabilita aprioristicamente". Invece con l'"attualità" il Cnb

propone, a differenza del triage ospedaliero normale, una sorta di lista di attesa dinamica, dove la valutazione di ogni singolo malato viene condotta tenendo conto della "comunità dei pazienti" già esistenti. Questa valutazione verrebbe poi aggiornata periodicamente, a seconda delle tempistiche dettate dalla malattia, e possibilmente condivisa da più medici.

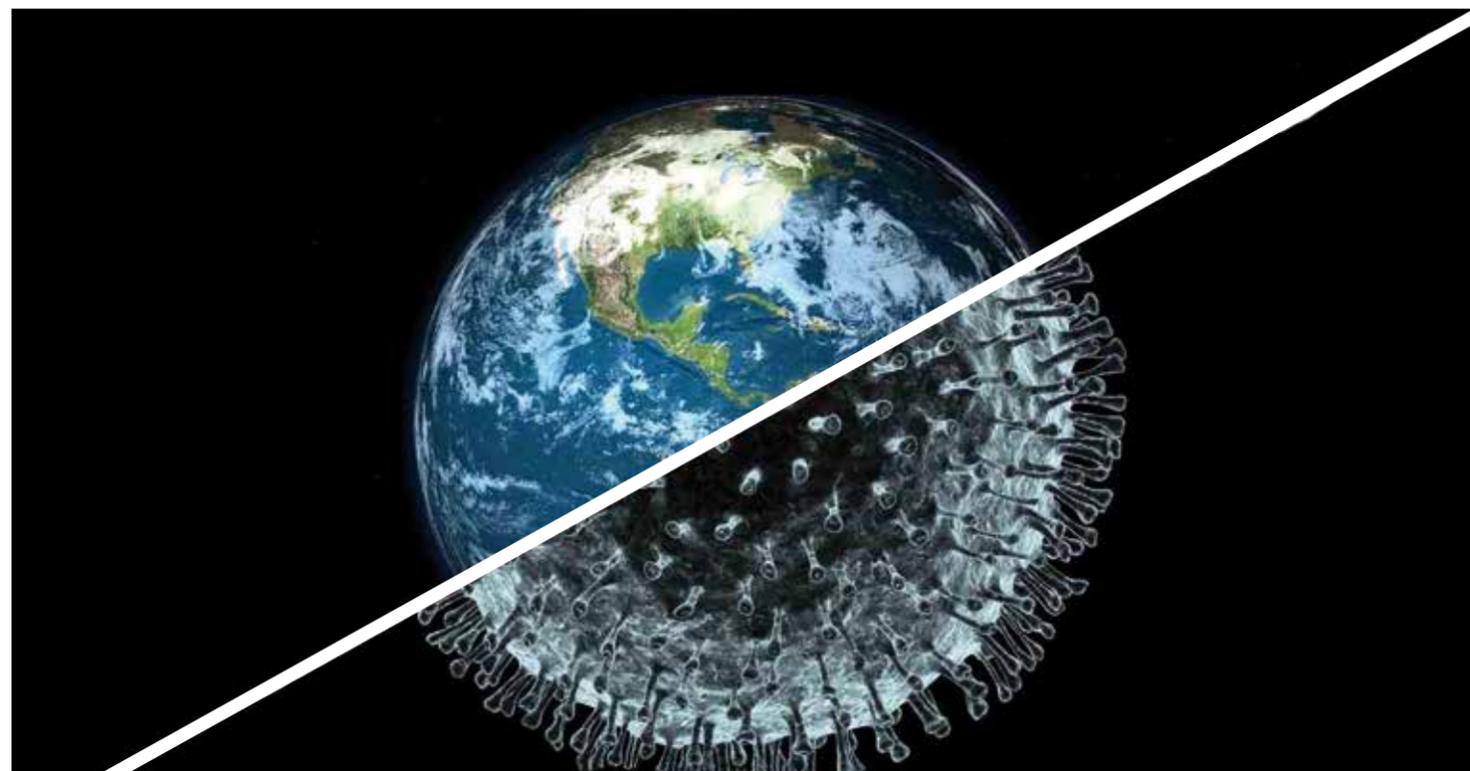
E allora?

L'argomento è molto delicato e i vari punti di vista su di esso divergono anche in maniera viscerale. Ma chi ha ragione? E poi: esiste davvero una "ragione"? Personalmente ho incominciato a formarmi un'idea più precisa quando, durante la sensibilizzazione nelle scuole, ho dovuto spiegare la fredda matematica della razionalità a bimbi dapprima incuriositi e poi stupiti. L'esempio era quello degli aerei, in cui i posti destinati ai disabili sono di solito collocati lontano dalle uscite d'emergenza. La spiegazione è semplice: in caso di eventuali evacuazioni rapide l'"inerzia" di questi particolari passeggeri ostacolerebbe la fuga o le manovre di salvataggio di tutti gli altri. E' un crudo motivo logistico, da cui trapela una specie di "darwinismo d'alta quota". Ma in fin dei conti è da ritenersi ingiusto? Sono disabile da oltre quarant'anni, eppure quando ho scoperto questa faccenda, al contrario di altri miei colleghi in carrozzina, non sono riuscito ad arrabbiarmi. In frangenti di questo tipo è ovviamente indispensabile abbandonare l'egoismo e affidarsi alla logica: nel corso di un grave incidente aereo (e non solo) è meglio

avere un ipotetico 5% di speranza di salvarsi ed essere indirettamente responsabile di numerose altre morti, oppure scendere al misero 1% di probabilità di venirme fuori ma permettere la salvezza di tante altre persone? Ognuno può dare la sua risposta in piena coscienza. Io, la mia, l'ho già formulata: seppur a malincuore (e magari imprecaando e urlando al cielo la mia disperazione nell'ipotetico momento cruciale) mi affiderei alla matematica, preferendo entrare nel gruppo dei sacrificati affinché tanti altri possano scamparsela. Non vorrei però apparire come quell'eroe che di certo non sono, infatti sto solo facendo dei semplici ragionamenti teorici, attaccato a una scrivania e con una placida musicchetta in sottofondo.

Comunque sussiste una precisa analogia tra questa situazione, pur pianificata a tavolino, e le convulse fasi della pandemia da Covid-19. E' facile gridare "No a una sanità selettiva", ma è soltanto uno slogan ineseguibile, spesso amplificato a vanvera dai media. In pratica poi, nelle tragiche contingenze in cui la lotta diventa feroce come in una guerra, risulta umanamente impossibile salvare capra e cavoli. Bisogna quindi potenziare al massimo livello la prevenzione, chi crede può anche pregare con fervore la sua divinità, ma poi, nei casi di eventualità estreme, è indispensabile rimettersi a linee guida sanitarie ben precise, eque, non discriminanti e soprattutto stilate da esperti che, pur nel dolore di determinate scelte, sappiano preservare al massimo grado la dignità dei pazienti.

a cura di Gianni Minasso



Il re spietato

In netta controtendenza rispetto agli anni passati, il mese di marzo, generalmente portatore di entusiasmi e ricco di colori primaverili, nella "versione 2020" ha visto l'abbattersi di uno tsunami che ci ha letteralmente travolto, alterando la nostra quotidianità e assestando colpi secchi a routine ormai scontate. Tre mesi di lockdown hanno scalfito certezze assodate e arrecato danni a ogni livello, da quello psicologico a quello finanziario. E, per ciò che ci riguarda più da vicino, sorge una domanda: qual è la condizione delle persone disabili, dopo infiniti giorni di confino tra la camera da letto e il tinello? E nella lenta e incerta exit strategy, come ci si è posizionati ai blocchi di ri-partenza?

Questo peregrinare in un mondo nel quale le problematiche già di per sé non scarseggiano, inizia dalla scuola, un'istituzione in cui, nel particolare momento in cui scriviamo [luglio N.d.R.], le incertezze strabordano. Lo svilupparsi della tanto chiacchierata didattica a distanza, ha segnato sicuramente la crescita di una risorsa che in futuro diventerà strutturalmente fondamentale per la scuola italiana, ma al contempo ha anche creato o ampliato disparità sommerse e lo ha fatto ancora di più con gli scolari portatori di disabilità. Inoltre, ad acuire queste divergenze in questo fantomatico "paese 3.0", è stata la presenza o l'assenza di un computer o di una connessione a internet. Al cospetto della disabilità, bisogna poi fare i conti con patologie diverse e soprattutto con svariate esigenze. E

allora si è scoperto come talvolta quelle "barriere" di cui gli edifici scolastici abbondano, si possono pure ritrovare, fatalmente, tra le mura di casa. A suffragare tutto ciò è giunta inoltre la misura, prevista per decreto, che ha offerto agli alunni disabili la possibilità di ripetere l'anno scolastico per porre rimedio alle eventuali lacune causate da questa metodologia d'insegnamento. Di conseguenza è fin da subito divampato il dibattito in rete: opportunità o discriminazione? Però il tema è complesso e prendere posizione è arduo. Tentando una riflessione, la ripetizione dell'anno può essere di grande utilità a livello di apprendimento, soprattutto per chi ha riscontrato grosse difficoltà, ma fornire una risposta univoca non è davvero possibile. In regime di confinamento, e quindi con la chiusura di ogni tipo di servizio come centri diurni, educative territoriali e fisioterapie di ogni genere, la gestione della quotidianità dei ragazzi disabili è stata demandata totalmente alle famiglie, un peso che, in taluni casi, soprattutto considerando il momento difficile a ogni livello, si è fatto alquanto sentire. E' un po' come se questo maledetto virus avesse chiuso in una bolla tutti i ragazzi, con handicap e senza, privandoli della loro quotidianità, del contatto con i loro insegnanti e con i loro compagni, cioè di quelle certezze che solo la scuola, in quanto primo agente di socializzazione, sa e deve dare.

Con l'avvio della tanto attesa "seconda fase", nel marasma di notizie è passato in sordina un'impasse istituzionale, cioè quella di aver messo troppo facilmente a contatto i vari servizi residenziali. Così comunità alloggio e case famiglia sono stati accomunati alle residenze socio-assistenziali, prolungandone il lockdown, ma le differenze fra le strutture erano e sono importanti, e questa riconducibilità è stata forse effettuata a cuor leggero. Sul fronte del lavoro lo smart working ha dominato la scena e oltre ogni tipo di considerazione, al di là quindi dei bilanci positivi o negativi, anche in questo campo è stata implementata una risorsa che in futuro potrà rivelarsi di assoluto valore per i lavoratori con disabilità. Infatti la modalità di "lavoro agile" potrà essere ancora utile sia nei prossimi tempi, lungo l'incerto percorso della pandemia, e sia in termini generali, come un'ulteriore alternativa fattasi più concreta e strutturalmente

Chiara e Bianca



Mauro, il secondo da destra, nella comunità Pandora

più adeguata rispetto al passato. E ciò rappresenta una delle eredità positive che, suo malgrado, il Covid-19 ci sta lasciando. Presto o tardi questa pandemia sarà debellata, ma per altri "virus", ormai radicati in talune pieghe della nostra società, il processo di estirpazione sarà molto più lungo.

In fondo è come se, fin dal principio del contagio, il mondo fosse caduto nelle mani di un re spietato e malvagio, che si è arrogato il diritto di travolgere gran parte della nostra vita e delle nostre azioni, insomma la nostra normalità. Tuttavia è vero, re Coronavirus ci ha costretto a indossare le mascherine e a mantenere le distanze

evitando gli abbracci, ma non ha vinto e non vincerà la guerra, perché l'uomo sta costruendosi una nuova forma mentis, costituita anche da piccole attenzioni, per affrontarlo adeguatamente e infine per distruggerlo, così come, purtroppo, lui ha fatto con le vite di tante persone che ha condotto alla morte.

Quindi "caro Coronavirus, non cantare vittoria, magari avrai anche vinto qualche battaglia, ma la guerra la vinceremo noi, perché siamo abituati a lottare e a combattere, e certamente non ci faremo sconfiggere da te!"

Chiara Cavallotto e Mauro Costanzo

Secondo me...

In considerazione della portata epocale di un evento così drammatico come quello del Coronavirus, abbiamo pensato di rivolgerci ad alcuni soci della Sezione torinese per ottenere un loro parere in merito. Di conseguenza, nello scorso mese di luglio, abbiamo raccolto i brevi pensieri di miodistrofici, volontari, membri del Consiglio direttivo, collaboratori eccetera. Ecco il risultato.



Gli esseri umani senza scrupoli hanno creato i presupposti di questa drammatica situazione. E' una tragedia in parte voluta, ma io spero che tutto ciò sia una lezione per il rispetto di tutto quello che ci circonda, che ci faccia prendere coscienza e favorisca un cambiamento verso il nostro pianeta, riportandoci alla semplicità della natura. (Nicola 1)

Ho una casa in campagna e in questo periodo ho imparato ad apprezzare la fortuna di vivere vicino a un bosco e di poter godere del mio giardino, rifugio durante gli interminabili pomeriggi di questa quarantena. Vorrei anche ringraziare per la compagnia la mia capretta Highlander, perché senza di lei non ce l'avrei mai fatta! (Francesco)

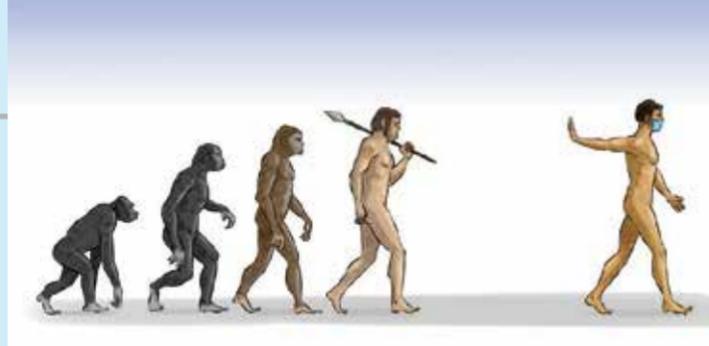
Secondo me...

Il Coronavirus non mi ha spaventato affatto, però ho affrontato seriamente il periodo di confinamento sentendo molto la mancanza del contatto fisico con tutti i miei amici e della possibilità di viaggiare. Inoltre ho scoperto un lato negativo di mio marito: da paziente è diventato intollerante a molte cose. (Anonima 1)

La pandemia mi ha fatto capire che la libertà, che a noi europei sembrava scontata, non lo è affatto. Quindi ho stilato una mia personale classifica delle cose importanti: salute, libertà e amore. (Sergio)

Quando la pandemia ha preso il largo eravamo tutti rinchiusi in casa e l'unico modo per non sentire la mancanza dei nostri cari erano le videochiamate e le chat, così ho iniziato a scrivere a mia nipote Melissa di sei anni e mi sono fatta tante risate nel tentativo di interpretare cosa voleva dirmi. (Federica 1)

Sinceramente all'inizio non ho dato molta importanza alla pericolosità del Covid-19, ma poi guardando la televisione, dove trasmettevano solo programmi su questa pandemia, mi sono fatta prendere un po' dalla paura e sono rimasta chiusa in casa tre mesi, incontrando solo la mia assistente personale e mia sorella. Non nascondo poi che ho avuto grandi problemi a fare la spesa, perché ormai da anni mi rivolgo a una famosa catena di supermercati che permette di fare acquisti online con consegna a domicilio, però, siccome tante persone hanno incominciato a usare questa possibilità per approvvigionarsi di cibo, mi sono trovata in grosse difficoltà. Purtroppo a fine maggio è anche deceduto mio padre e oltretutto non so se sia per colpa del Coronavirus. Infatti era risultato negativo al tampone, tuttavia a un certo punto, dovendosi recare in ospedale due giorni alla settimana per sottoporsi alla



dialisi, le sue condizioni di salute si sono aggravate e nel giro di poco tempo ci ha lasciati. Inoltre, a causa delle restrizioni in atto, se n'è andato da solo e non abbiamo neanche potuto dargli l'ultimo saluto. (Filomena)

Questa pandemia è stata inaspettata e difficile da comprendere, soprattutto poiché non eravamo abituati a una simile emergenza. Io posso dire che nel primo mese di lockdown è stata dura, visto che sono una persona a cui piace uscire, e quindi, quando hanno imposto questa chiusura, ci è voluto un po' di tempo per abituarci alla nuova realtà. Man mano che passavano i giorni è subentrata però una certa qual abitudine e alla fine non ho neppure sofferto così tanto. Un evento di questo genere deve far riflettere a quanto poco basti alla nostra civiltà per mettere tutto in discussione, a come un piccolo virus sia sufficiente a farci vivere con la paura del presente e l'incertezza del futuro. (Andrea)

Il Coronavirus mi ha lasciato la consapevolezza che il mio vivere quotidiano e il modo di vedere le cose, come certamente per molti altri, non sarà più lo stesso di prima. (Antonella)

In questi mesi di confinamento i veri valori dei miei affetti si sono ancora più rafforzati. Infatti, nonostante la lontananza imposta per decreto (ma anche dal buonsenso), siamo stati più vicini che mai grazie alle videochiamate, e inoltre ho imparato a conoscere meglio tante altre persone. In fondo questo è stato un periodo negativo affrontato però con speranza. Viva la... positività! (Sebastiano)

Ho vissuto spaventata i primi giorni della pandemia, pensando che realmente fosse arrivata la fine del mondo: troppa paura, angoscia e dolore. Tuttavia, col passare delle settimane, ho iniziato a riflettere e ho capito che tutto ciò

Secondo me...

era un segnale della natura, una punizione esemplare. Noi esseri umani non abbiamo saputo rispettare e apprezzare il nostro pianeta e adesso, purtroppo, ne piangiamo le conseguenze. L'unica speranza è che tutti noi, reduci da questo dramma, avremo più cura e rispetto della Terra che ci ospita, e soprattutto dimostreremo di essere degni del privilegio di viverci. In particolare poi, sono fiera della solidarietà degli italiani, abitanti di un grande paese che nonostante tutto ha saputo affrontare questa emergenza aiutando tante famiglie in difficoltà. (Carmelina)



I muffin di zucchine e provolone del noto chef Nicola

Nonostante i primi giorni di smarrimento, durante il lockdown ho cercato di non abbattermi e di vedere il lato positivo della situazione. Infatti ho coltivato la mia passione per la cucina sperimentando ogni giorno nuove ricette: pizza, pasta, torte e dolci di ogni genere. Invece di maledire questa quarantena, le sono quasi grato per aver tirato fuori il "master chef" che è in me! (Nicola 2)

Per me l'inaspettato periodo di lockdown è stato abbastanza movimentato e, forse proprio per questo motivo, è passato così velocemente, lasciando ricordi di giornate toste ma anche spensierate e divertenti grazie alle mie stupende bimbe, al mio compagno, alla vicinanza dei miei genitori e anche ai nostri simpaticissimi... animalini di casa! (Antonietta)

La cosa che più mi ha colpito di questo periodo è stato il silenzio quando uscivo per far volontariato nella mia città, prima accogliente e rumorosa, poi deserta e inospitale. In casa la solitudine mi pesava ancora di più: ogni mattino, al risveglio, mi sembrava di vivere in un mondo irreale. E' incredibile come un esserino così microscopico possa aver provocato tutto ciò. (Anonima 2)

Ci sarebbero tante cose da raccontare di questi giorni pazzeschi, giorni fatti di letti, divani, videochiamate, improbabili esercizi di ginnastica sul pavimento del soggiorno, "ricette di Benedetta" e chi più ne ha più ne metta. Ma quello che vorrei realmente confessare (e sto scherzandoci su) è di aver sentito addirittura la mancanza della... Uildm! (Federica 2)

Aldilà degli irreparabili lutti, delle grandi sofferenze, dei numerosi problemi e dei dissesti economici, la pandemia da Covid-19 poteva rappresentare un'ottima occasione per l'umanità. Mi riferisco all'aumento di sensibilità nella collaborazione tra i popoli, nei confronti dell'ecologia, riguardo a un progresso più sostenibile, verso una tecnologia a misura d'uomo. Tuttavia, come spesso accade nel corso della storia, la nostra razza è sempre molto lenta nell'imparare le lezioni impartitegli dagli avvenimenti, e anche questa volta ho la netta impressione che si stia sprecando una "dolorosamente preziosa" occasione. (Gianni)

Grazie Covid-19 per aver fatto emergere e riscoprire i valori di moltissime persone e la stupidità di tante altre. (Claudio)

Leonardo e Giorgio, nipotini di Federica, con il famoso slogan



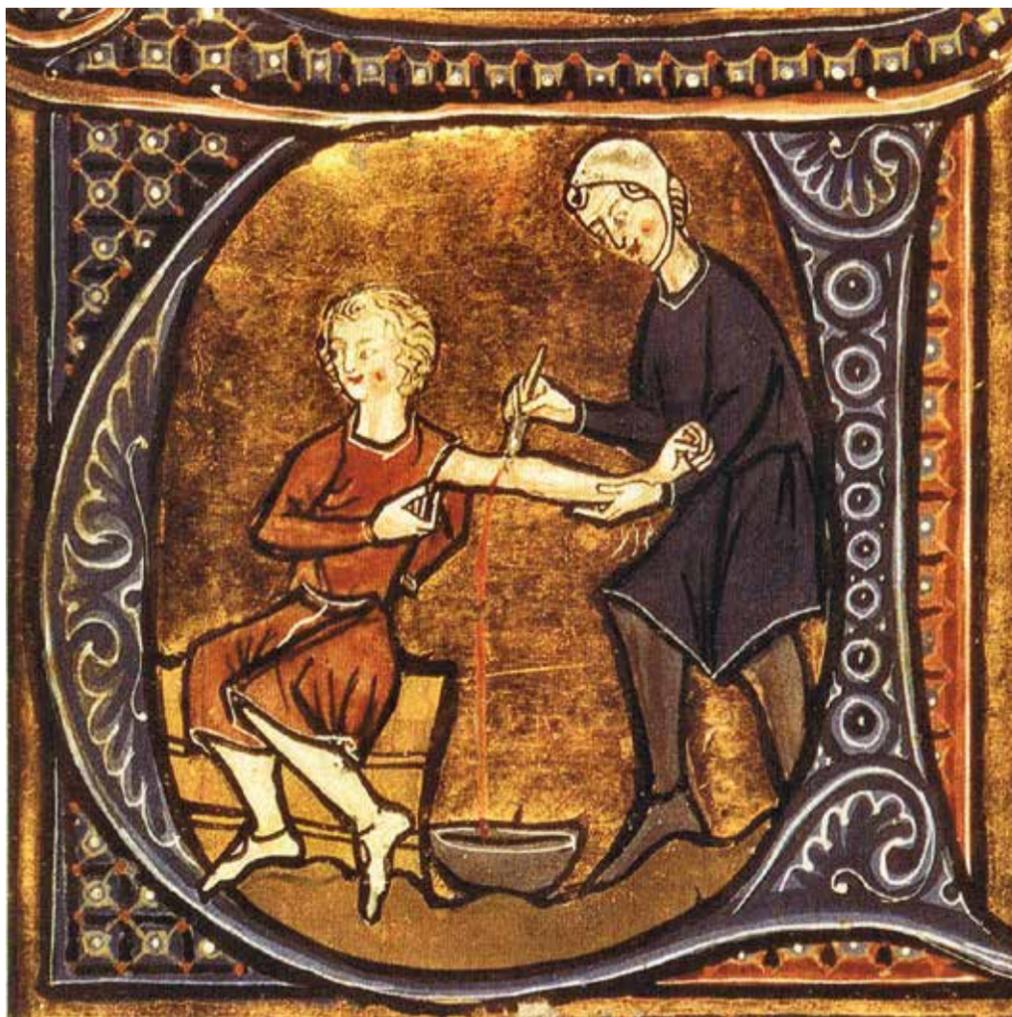
Torino in lockdown

La visita medica virtuale

In questi ultimi tempi è corsa la notizia che si vorrebbe riconoscere e abilitare la cosiddetta "televisita", ossia consentire alle aziende sanitarie pubbliche e agli erogatori privati accreditati di compiere le visite mediche tradizionali (de visu, a contatto fisico diretto con il paziente) anche mediante quelle in collegamento video, quando il dottore ritiene che esse possano essere effettuate in sicurezza. Inoltre le aziende sanitarie regionali possono avviare delle sperimentazioni su servizi di telemonitoraggio e teleriabilitazione, sostenendo che questo provvedimento pone le basi per migliorare il modello di visita tradizionale. La Regione subalpina ha precisato tra l'altro (3 luglio 2020) che "La televisita è uno strumento importante per i pazienti fragili, i cronici, gli immunodepressi, i disabili e tutti coloro che hanno difficoltà negli spostamenti [...] Il progetto di sanità digitale prende corpo e muove i primi passi in quanto si intende avvicinare la sanità ai cittadini, con costi e rischi minori, e con la consapevolezza che occorre migliorare la gestione della cronicità mediante nuovi strumenti".

Mi rendo conto che tale innovazione sta emergendo soprattutto in ambiti laddove è presente una maggiore disponibilità tecnologica ed economica, ma al tempo stesso, anche se non sono un clinico ma un divulgatore in materia medico-scientifica, vorrei fare alcune considerazioni che, seppur apparentemente scontate, non sono del tutto desuete. Anzitutto un paziente è sempre qualcosa di più della sua malattia e, per poterlo curare, un medico deve saperlo soprattutto ascoltare e un ascolto attento è di per sé terapeutico anche in ragione del fatto che tutte le storie umane sono interessanti, e da qui l'evoluzione della cosiddetta medicina narrativa. Un'anamnesi accurata è

certamente qualcosa di più di una sequela di dettagli, ed essa rappresenta da sempre l'aspetto più importante dell'arte medica. Il tempo dedicato alla visita (specie se è la prima), specialistica o meno, costituisce le fondamenta per un rapporto umano tra medico e paziente, basato sul reciproco rispetto e sulla reciproca fiducia. Molti testi storico-divulgativi precisano che, quando il medico incontra il paziente, il primo contatto dovrebbe cominciare con una stretta di mano, spontanea e magari anche calorosa: un saluto di benvenuto, come pure un gesto di ospitalità. È un segno della disponibilità ad accettare qualcuno in quanto essere umano, e a questo riguardo c'è addirittura chi sostiene che bisognerebbe scrivere un trattato sul valore diagnostico di una stretta di mano. Ma tornando all'atto più diretto, quello di toccare, ovvero la palpazione, esso sta diventando sempre più superficiale poiché la visita stessa si va facendo superficiale.



"Questa presa di distanza – ricorda il professor Bernard Lown – è iniziata oltre due secoli fa, quando il medico francese René Laennec cominciò a utilizzare un tubo di cartone arrotolato, che poi fu perfezionato nello stetoscopio/fonendoscopio. Oggi però la medicina non è più l'applicazione delle mani, ma è diventata la capacità di leggere i segnali emersi dalle macchine. Quello che dobbiamo deplorare è la perdita dello stretto legame tra medico e paziente".

È quindi evidente che il colloquio non si propone soltanto di identificare un sintomo, ma di capire quello che disturba la psiche del paziente. Tutti sanno che gli stati emotivi sono fattori di rischio per le malattie, in quanto influenzano le modalità di applicazione di un dato disturbo, e ne determinano il decorso e la rapidità di guarigione. Inoltre l'assenza, o la scarsa attenzione per l'aspetto psicologico, impoverisce la medicina nella sua essenza vitale, scindendo la cura dalla guarigione. "L'ascolto – precisa il clinico – è il primo passo per ottenere una diagnosi corretta ma, come si è visto, non è un esercizio puramente verbale. È necessario stare attenti alle parole non espresse, alla mimica del viso che può contraddire quello che si sta dicendo, alle contrazioni involontarie del volto, a una stretta di mano e, in generale, al linguaggio del corpo". A questo riguardo non credo che tali atteggiamenti siano totalmente attendibili in una visita da remoto, men che meno per i pazienti con malattie acute o con il riacutizzarsi di quelle croniche. Del resto, come si evince anche dai sostenitori della medicina narrativa, ascoltare la storia del paziente è l'aspetto più importante dell'arte medica, e il tempo richiesto non è che un piccolo (ma al tempo stesso consistente) investimento per curare e guarire.

Ma poiché è antieconomico passare molto tempo con i pazienti, in non pochi casi la diagnosi viene fatta per esclusione, con accertamenti clinici senza fine. Di questo passo il sistema sanitario non potrà migliorare finché il paziente non ritornerà ad essere centrale per i medici. Il maestro Ippocrate (460-377 a.C.) disse: "Alcuni pazienti, anche se consapevoli che la loro situazione è critica, ritrovano la salute semplicemente perché sono soddisfatti del medico". Ma non meno significativa è la fiducia che il dottore infonde trasmettendo ottimismo, aspetto decisamente determinante per una buona pratica della medicina e quindi dell'arte del curare. Ma l'ottimismo, proprio perché soggettivo, diventa un fattore oggettivo essenziale, teso a liberare l'energia necessaria per plasmare la propria salute. A mio avviso non credo che ciò si manifesti nella sua concretezza attraverso il contatto a distanza... sono il tono della voce e il con-





tatto umano diretti che infondono fiducia e ottimismo, appunto.

Tuttavia, alla luce della realtà pandemica, possono far eccezione una serie di visite relative a pazienti affetti da patologie croniche, per i quali preesiste una diagnosi e per cui essi necessitano di un aggiornamento "valutativo" e terapeutico. Oltre a loro si aggiungono tutti i soggetti colpiti da Covid-19, per i quali si ritiene immediata una valutazione anche a distanza, partendo dal presupposto che la strumentazione disponibile ne renda l'adeguato conforto anamnestico e diagnostico-terapeutico.

In tutti i paesi industrializzati la medicina ha avuto i suoi momenti di gloria nei primi decenni del secolo scorso, soprattutto nelle piccole comunità, mentre nelle ampie aree urbane in cui risiede la maggior parte della popolazione, il medico si è spesso confrontato con un estraneo, perché raramente c'è stato il tempo per i convenevoli, per una stretta di mano o quattro chiacchiere.

In effetti il medico, costretto dagli orari e soprattutto invi-

tato a risparmiare, ha a disposizione soltanto pochi minuti per ogni mutuo, ma nessuna cifra può ripagare i tempi brevi (o mancati) di una visita o di una cura! Generalmente il colloquio si concentra sul sintomo principale, che solitamente non mette in evidenza il motivo reale della visita. Il poco tempo disponibile, inoltre, può essere interrotto dallo squillo del telefono o da altre intrusioni e/o incombenze... Ecco che allora la visita, come l'anamnesi, si risolve in modo più o meno superficiale, e si concentra sugli organi interessati dal sintomo. Questi incontri, secondo l'esperienza del dottor Lown, ma anche secondo la nostra realtà made in Italy, sono brevi e spesso frustranti, e non fanno emergere i problemi più profondi che magari hanno determinato, direttamente o indirettamente, il sintomo e quindi la possibile conseguente malattia. "Quando l'anamnesi è rapida – precisa Lown – il medico si perde in un mare di possibilità, che giustificano il ricorso alla tecnologia. Invece, un'anamnesi attenta, una visita accurata e poche analisi di routine, forniscono l'85% dell'informazione di base necessaria per una diagnosi giusta".

Ma se proviamo a immaginare che questa procedura avvenga in remoto non credo che, specialmente alla prima visita, si possa comprendere in modo determinante tutti quei particolari che possono portare a una diagnosi completa e corretta. Tuttavia ben vengano le risorse della telemedicina, ossia la medicina a distanza attraverso l'uso di mezzi di telecomunicazione, un sistema di rete che permette al medico, a distanze anche intercontinentali, di realizzare interventi non tanto diagnostici quanto terapeutici o di riabilitazione. "La grande risorsa della telemedicina – sottolinea il dottor Giovanni Russo – è la sua



capacità di trasportare elettronicamente le più sofisticate metodologie clinico-terapeutiche nelle aree più remote, sicché il paziente può usufruire del parere congiunto di diversi tecnici del settore e non essere costretto a viaggi che possono essere faticosi per il suo stato di salute o per le sue possibilità finanziarie".

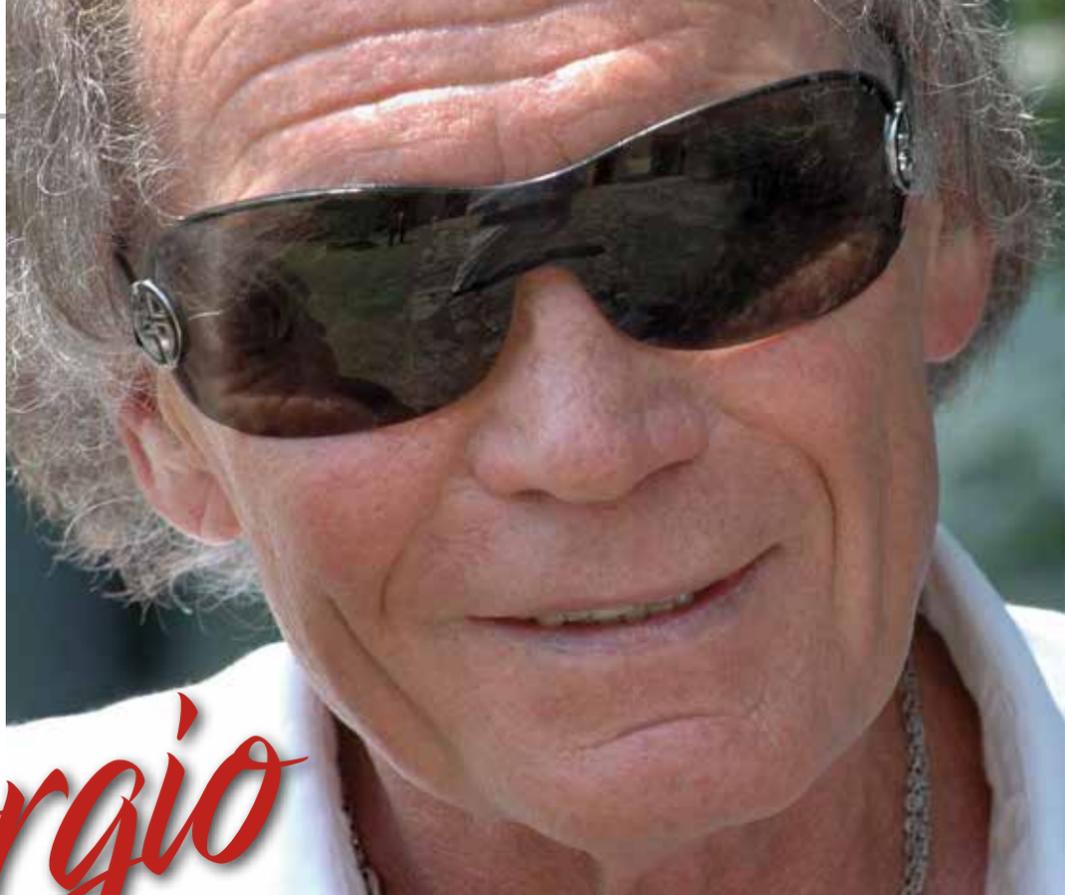
Altra cosa, invece, è la visita medica "non virtuale", attraverso la quale le parole scambiate, le domande poste, i gesti compiuti sul corpo del malato, insomma ogni cosa che attesti l'attenzione del dottore verso il suo paziente, si traduce in un effetto positivo sul decorso ulteriore della malattia. E' stato lo psicanalista ungherese Michael Balint a sviluppare per primo la teoria secondo cui l'efficacia della terapia è data, seppur in parte, dalla relazione fra medico e malato, definendo questo rapporto attivo con il termine di "rimedio-dottore". Ma oggi, mi chiedo, quanti pazienti affidandosi al proprio medico di famiglia (o a uno specialista) per esporre uno o più sintomi, oltre a essere accolti con una stretta di mano, vengono poi visitati con il classico iter dell'ispezione, della percussione, della palpazione e dell'auscultazione? Forse non è mai stata fatta una statistica, ma a voce di popolo i pazienti che fruiscono di tutte le attenzioni del caso sarebbero ben pochi. Quale osservatore e divulgatore di materie medico-sanitarie, con un vissuto quasi trentennale anche "sul campo", ho potuto constatare che è ancora forte l'esigenza di avere un rapporto diretto con il proprio medico, sia per farsi visitare che per mantenere quel rapporto di "tenera complicità", a volte preludio a un'attenuazione di sintomi o a una possibile guarigione. E questo, in presenza di una patologia cronica e/o invalidante, vale sia nel caso di una prima visita che per i successivi controlli.

In Gran Bretagna, dove il sistema sanitario ha dei costi molto elevati, i pazienti che rinunciano al medico del

servizio sanitario pubblico possono ottenere consulti gratuiti tramite una piattaforma informatica (ossia un'app denominata "Babylon Health"), una sorta di videochiamata intelligente, col medico che, in una qualsiasi altra parte del mondo, dialoga col paziente avvalendosi di un assistente digitale che gli suggerisce le domande da porre per stilare una diagnosi e una statistica riguardanti la possibile patologia del malato. Insomma, una sorta di operatore di call center.

Se questa moderna realtà inglese ha già preso piede, prima di "imitarla" in versione italiana sarebbero da presupporre una serie di considerazioni politico-istituzionali e tecnico-finanziarie. Personalmente, quale potenziale paziente residente in Piemonte, non mi sottoporrei mai a una televisita (né in prima istanza, né per le successive), e non sarà certo una politica di innovazione tendente al risparmio, in osservanza della spending review e al dover rispettare il raggiungimento degli obiettivi (o ancor peggio, se mirata a "orientare" l'utente verso il privato...), a farmi desistere per ottenere quella prestazione diretta sancita dal sommo Ippocrate... e da quella ratio che si chiama umanità.

Vorrei concludere che, a mio avviso, i medici che fanno politica attiva e con un ruolo ben definito, solitamente non dedicano le dovute attenzioni alla loro clinica (anche perché taluni ne sono esenti) e men che meno al rapporto umano disinteressato, tant'è che troppe volte si sente dire: "E' un bravo medico, peccato dedichi troppo tempo alla politica. Per essere dei bravi dottori, non si può tenere il piede in due scarpe!". Solitamente un buon medico è giudicato per le sue doti di Ability, Availability e Affability (Capacità, Disponibilità e Affabilità), prerogative di cui il politico, è bene che si sappia, spesso non è dotato.



Giorgio

Purtroppo nello scorso mese di agosto è mancato Giorgio Peirola, presidente della Uildm torinese per tanti anni. Prendendo spunto dal breve testo diffuso nell'occasione dalla Sezione e da alcuni messaggi di cordoglio ricevuti, ne tracciamo un affettuoso ricordo.

Per oltre trent'anni Giorgio Peirola ha parcheggiato il suo cuore presso la Sezione Uildm torinese. Giunto ad essa a causa di una dolorosa esperienza personale, si era fin da subito imposto grazie allo spiccato carattere manageriale della sua indole e alla sua proverbiale generosità. Basta risalire alla prima manifestazione che aveva organizzato, l'ormai mitica partita di calcio Vecchie Glorie di Torino e Juventus contro una rappresentativa della Banca Commerciale Italiana. L'evento aveva raccolto allo Stadio comunale la bellezza di ventimila spettatori ed era stato per la città della Mole una specie di primizia, visto che allora erano ancora lontani i tempi attuali, in cui si vedono in giro più spettacoli benefici che nuvole in cielo. Da non dimenticare anche l'allestimento del famoso torneo di tennis del 1989, che aveva raccolto ottomila appassionati ad ammirare le gesta dei più forti giocatori del mondo.

Giorgio è stato presidente della Sezione per parecchi anni e sotto la sua gestione quest'ultima è passata dalle "stalle" di un piccolo sottoscala alle "stelle" delle sedi successive. Nella sua multiforme attività, oltre a ricoprire egregiamente tutti gli incarichi richiesti dalle mansioni di presidente, egli ha utilizzato il grande campo delle sue conoscenze, reperito fondi, mantenuto e ampliato i contatti con le istituzioni, collaborato attivamente con Telethon e naturalmente ha impostato volta per volta le importanti linee guida su cui si è mossa la Uildm di Torino.

Il sogno di Giorgio è sempre stato quello di debellare una volta per tutte la distrofia muscolare. Purtroppo non ha avuto la fortuna di vederlo tradursi in pratica, ma di sicuro,

quando sconfiggeremo la nostra malattia, una parte del merito sarà anche sua. Per tutto ciò gliene siamo grati e non lo dimenticheremo mai.

la Redazione

Con immenso dispiacere ho avuto la notizia della scomparsa di Giorgio Peirola, una grande persona che ho avuto il piacere di conoscere e con cui collaborare. (A.V.)

La sua dipartita non merita solo un doveroso ricordo, ma anche un'ulteriore valorizzazione che, trasmessa ai posteri, possa essere d'esempio sia sotto l'aspetto umanitario che dell'associazionismo. (E.B.)

Mi dispiace molto, spero che dall'alto ci protegga come ha sempre fatto nella vita terrena. (N.M.)

Sono sinceramente rattristato anche se lo conoscevo poco. Mi limito solo a dire che, in questo mare agitato e sofferente di amara realtà, uomini come lui sono delle perle preziosissime. (A.C.)

Con dolore e stupore (stupore perché penso che alcuni "personaggi" siano immortali) leggo la terribile notizia che mi avete inviato. Mi unisco a voi nel dolore e nella perdita di un amico che ha sicuramente creato e innalzato la nostra Uildm di Torino e non solo. Ma son sicuro che dall'alto ci guarderà e guiderà tutti i nostri progressi. (L.C.)

Un vero amico

Quasi tutti i soci della Uildm di Torino ne ignoravano l'esistenza, pochissimi sapevano chi era, solo due o tre ne conoscevano nome e cognome e nessuno l'ha mai incontrato. Eppure fin dagli anni Sessanta questa persona, che purtroppo recentemente ci ha lasciato, è stata uno dei nostri più grandi e assidui amici. Sembrerebbe un rebus ma è la verità. Per diradare un po' di nebbia su questa figura ci affidiamo allora a una sintesi dell'articolo di Lino Costantino "Per l'amico del dottor Bussi: un'ovazione!", pubblicato nel lontano Vincere Insieme del giugno 2007.

Ci vorrebbe un'ovazione, un'ovazione per quelle persone che non pensano solo a se stesse, al loro denaro, al vedere i propri patrimoni crescere. Questi non sono i veri valori della vita. Il valore della vita è ben altro. E' pensare a chi non può permettersi molte cose, a chi ha dei problemi di tanti generi e non solo economici. Per mettere in pratica questo valore basta poco, basta un gesto d'affetto, sì, un solo gesto d'affetto: per esempio capire chi in quel momento sta soffrendo, chi è assediato dai problemi. Basta poco, basta solo il calore del sentirsi tutti uniti, tutti in famiglia. E' sufficiente che nel momento del bisogno tu sappia che puoi contare su questa grande famiglia. Forse ti sei identificato con noi. Sì, proprio tu (e scusami se ti do del tu, ma ti considero una persona di questa grande famiglia, formata da noi che direttamente o indirettamente siamo stati colpiti dalla distrofia muscolare). Anche se non vuoi farti conoscere e preferisci agire nell'anonimato (e io condivido pienamente le tue ragioni), per noi sei forse l'unico. Sì, sei proprio tu, l'amico del dottor Bussi, il grande amico del dottor Bussi, quella persona che sa cos'è il valore della vita, quella persona che si rende sempre disponibile nell'aiutare chi ne ha bisogno, quella persona che, oltre a tutto il resto, a fine anno offre generosamente il suo cospicuo contributo a favore degli studenti miocardici, per incentivarli a fare sempre di più e sempre meglio. [...] Ti siamo tutti debitori, e oltretutto penso di non essere il solo a volerti ringraziare perché con me c'è tutta la Sezione della Uildm di Torino. Naturalmente ti siamo grati non solo per i contributi economici che ci offri, ma per l'uomo che c'è dentro te, un grande uomo, senza dubbio.



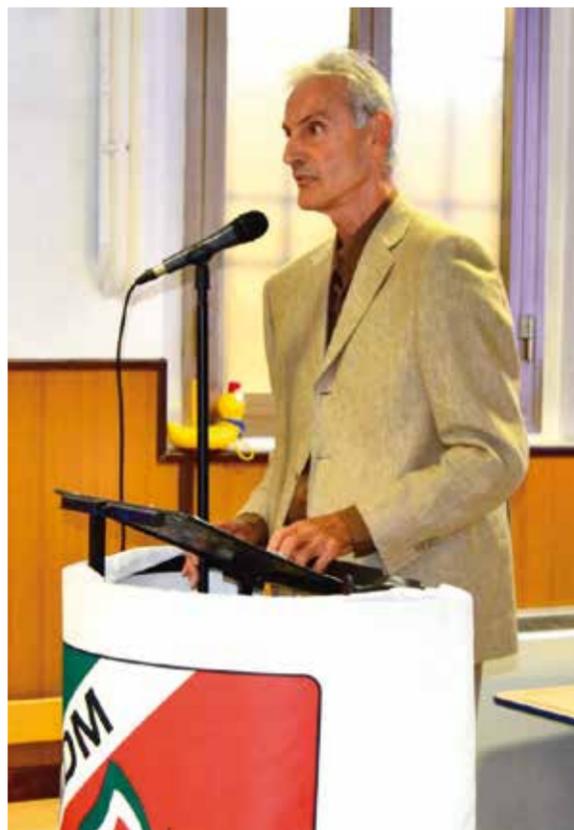
E tutto ciò dovrebbe bastare a chiarire di chi stiamo discorrendo e come mai. Infatti il mitico "Amico del dottor Bussi" è stata quella persona che, nel corso di tanti anni, si è sistemata accanto alla Sezione e spesso l'ha presa per mano, allo scopo di accompagnarla lungo qualche tratto accidentato del cammino. In cambio ha solo preteso l'anonimato, utilizzando proprio il dottor Bussi come "radar" per farsi guidare sugli obiettivi a cui più teneva: non solo i casi disagiati da aiutare economicamente o gli studenti miocardici a cui erogare i famosi assegni di studio, ma anche il sostegno alla ricerca medica, la sensibilizzazione nelle scuole, l'investimento sulle nuove risorse tecnologiche, la copertura delle piccole emergenze e talvolta pure della routine.

Adesso lui non c'è più e naturalmente ci sentiamo più soli di prima. Ci consola però immaginare che dove sarà adesso potrà finalmente incontrare Luciano [Bussi N.d.R.], l'amico di una vita, e insieme a lui parlare degli affetti familiari, degli anni ruggenti della loro gioventù, delle interessanti seppur diametralmente opposte professioni esercitate e magari... anche di noi.

Di sicuro, con due protettori di questo calibro, noi quaggiù non abbiamo quasi più paura di nulla e il loro sprone ci aiuta a continuare l'incessante lotta contro la distrofia muscolare.

Da Omegna: attività della Sezione

■ È successo durante il Covid-19



Il presidente omegnese Andrea Vigna

Al termine della Fase 1 del lockdown primaverile, il nostro presidente Andrea Vigna è stato intervistato dal caporedattore di un noto settimanale con diffusione nel VCO e nel novarese. Ecco alcuni passaggi di questa intervista.

Domanda: Come sta vivendo personalmente quest'emergenza sanitaria?

Risposta: Vivo la situazione preoccupato per questo nemico invisibile e aggressivo. Nelle ultime settimane sono mancati molti conoscenti e amici che oltretutto, nelle difficili contingenze mediche in cui viviamo, se ne sono andati senza il conforto dei loro cari. Tutto questo fa riflettere e ci fa capire quanto sia importante la salute, la dignità della persona e la vita stessa. Ma per questo non ci dobbiamo arrendere, anzi, la forza che ci accompagna da molti anni è proprio quella di combattere e

cercare di contrastare con tutte le risorse a disposizione questo nemico comune, che ha colpito tantissimi paesi nel mondo. Sono poi convinto che vinceremo questa pandemia grazie alla collaborazione dei numerosi centri clinici di ricerca sparsi dappertutto.

Domanda: Immagino che la Uildm di Omegna sia a disposizione delle persone con problemi legati alla distrofia muscolare. Al momento quali servizi riuscite a offrire?

Risposta: Come associazione, viste le ordinanze governative, abbiamo dovuto ridurre i servizi. Parlo dei trasporti per la fisioterapia, le visite ambulatoriali di routine eccetera. Comunque tutti i giorni siamo presenti in sede per eventuali situazioni di criticità. Poi, grazie a un nostro volontario, ci siamo attivati già nelle prime due settimane dell'emergenza a favore di una persona con disabilità che necessitava di un aiuto per alzarsi dal letto tutte le mattine. Per quanto riguarda i contatti con i nostri iscritti e con la Direzione nazionale Uildm utilizziamo WhatsApp, Instagram o il web. Infine, sempre come Sezione, abbiamo fatto una donazione di mille euro all'ospedale di Omegna e, grazie a una piccola raccolta fatta tra i nostri amici, abbiamo potuto regalare un certo numero di quotidiani ai pazienti ivi ricoverati.

Domanda: In questo periodo quali potrebbero essere le priorità e le sicurezze?

Risposta: Oltre alla salute le altre priorità dovrebbero essere la riapertura di aziende, bar, ristoranti e luoghi di aggregazione [si era ancora nella Fase 1 N.d.R.], e inoltre, per la sicurezza di ognuno di noi, l'essere tutti dotati di guanti e mascherine, insieme al costante mantenimento delle distanze.

Domanda: E i vostri soci diversamente abili?

Risposta: Per quanto riguarda le persone che assistiamo emerge il loro rammarico per le momentanee sospensioni dei servizi di fisioterapia, in quanto pratiche fondamentali per noi portatori di handicap. Invito comunque tutti i nostri amici disabili a rimanere a casa, onde evitare i contatti promiscui nei quali la malattia si potrebbe trasmettere, a noi stessi e ai nostri cari.

Infine, concludendo l'intervista, il presidente Vigna ha voluto ringraziare i volontari, i medici, il personale sanitario, la protezione civile, le forze d'ordine e tutti i benefattori che hanno generosamente contribuito ad aiutare i presidi ospedalieri del VCO.

■ La Sezione crea la sua... flotta!

All'inizio del 2020, tramite la conoscenza di vari amici, è giunta la notizia che un signore di Rescaldina intendeva donare una barca alla Uildm di Omegna. Così, dopo alcuni contatti preliminari, il presidente Andrea Vigna ha accettato con entusiasmo l'offerta del signor Graziano Casati di ricevere gratuitamente un natante da utilizzare nel Lago d'Orta. Completato l'iter burocratico per il passaggio di proprietà, grazie anche alla collaborazione del Comune omegnese, la barca è stata trasferita da Colico, sul Lago di Como, al porticciolo di Bagnella-Omegna, dove ha trovato la sua giusta collocazione con l'ormeggio al posto numero 28 del porto comunale. Il motoscafo è lungo cinque metri, viene spinto da un motore Yamaha da 15 cavalli ed è in grado di accogliere a bordo fino a cinque persone normodotate. Naturalmente la barca è a disposizione dei soci e degli amici della Sezione che vogliono godersi momenti di relax, di svago e magari fare pure un bel tuffo e una nuotata in mezzo al bacino lacustre, basterà solo contattare per tempo la sede di via Zanella. Purtroppo l'imbarcazione non è attrezzata per accompagnare i nostri amici disabili, i quali però possono sempre ricorrere all'opportunità di utilizzare una barca a vela accessibile grazie all'amico Gianmaria Brambilla, presidente del Circolo velico di Imolo-Lago d'Orta, da sempre pronto e disponibile a esaudire le richieste in tal senso.

L'arrivo del motoscafo per la Sezione



L'ormeggio al posto numero 28 del porto

■ Regate sul Lago d'Orta

Qualche nuvola qua e là, stazionante sul bel lago azzurro, non ha impedito al sole di illuminare la 67^a Crociera Orta-Omegna-Orta e il 7° Trofeo Uildm-Telethon. L'organizzazione e la gestione delle competizioni del 6 settembre scorso sono state curate dall'Affiliato FIV Circolo Vela Orta (frazione Imolo-Lago d'Orta). L'iniziativa è stata possibile grazie alla collaborazione con la Uildm di Omegna e con il patrocinio di Regione Piemonte, Provincia di Novara, Coni Novara, Città Orta San Giulio e Panathlon, nonché mediante la sponsorizzazione di Soluzione spa Novara. Così da mezzogiorno, a seconda della tipologia delle varie imbarcazioni, si sono susseguite diverse gare fino al tardo pomeriggio, momento in cui sono avvenute le relative premiazioni, alla presenza anche del nostro vicepresidente Mirco Ferzola.



Una fase delle varie regate sul lago d'Orta



Assemblea ordinaria e Straordinaria

Per motivi legati alle norme governative e regionali, emanate sin dai mesi di febbraio e marzo al fine di contenere la diffusione del Covid-19, la nostra Assemblea ordinaria dei soci e quella Straordinaria, già convocate per il 7 marzo scorso, sono state ovviamente sospese e rinviate a data da destinarsi. Passato il periodo di lockdown, il Consiglio direttivo omegnese ha deciso di fissare la convocazione di entrambe le riunioni per la fine di settembre. Così nel pomeriggio di sabato 26 settembre si sono tenute, presso la sede stessa dell'associazione, l'Assemblea ordinaria cui ha fatto seguito anche quella Straordinaria. L'intervento iniziale del presidente Vigna, imperniato sulla relazione delle attività svolte dalla Sezione, è stato purtroppo breve poiché le limitazioni messe in atto appunto per contenere la diffusione della pandemia non hanno permesso di poter organizzare ed effettuare regolarmente le varie iniziative di gruppo. Quindi nell'anno in corso si sono potuti soltanto offrire servizi alle persone disabili concedendo loro ausili in comodato d'uso.

Inoltre, per non soggiacere a un "silenzio totale", sono stati messi in funzione tutti gli strumenti dei collegamenti online e dei social per rimanere, almeno spiritualmente, in contatto con soci, amici disabili e familiari.

L'Assemblea è poi proseguita con la lettura della relazione del revisore dei conti e dei bilanci Consuntivo e Preventivo, successivamente approvati dai presenti. Dopo la nomina dei delegati per l'Assemblea nazionale Uildm, il socio Franco Gemelli ha illustrato il progetto "Montagnaterapia in bike" che il Bici Club Omegna, unitamente al Club Alpino Italiano e alla Uildm nazionale, intendono realizzare durante il prossimo anno.

Al termine si è dato corso all'Assemblea Straordinaria, convocata esclusivamente per approvare la modifica di alcuni articoli dello Statuto in relazione alle disposizioni dettate dalla Legge n. 106 del 6/6/2016 e dal D.Lgs n. 117 del 3/7/2017, riguardanti il Terzo Settore. Ora la nostra associazione assumerà la denominazione di Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Sezione di Omegna - O.D.V. (Organizzazione Di Volontariato).

Pietro Guidorizzi e Andrea Vigna



Heaven's Angels

Era il 5 maggio, ma non parliamo della famosa ode scritta dal Manzoni nel 1821 in occasione della morte di Napoleone. In realtà ci riferiamo alla passata primavera, quando proprio il giorno precedente questa data, con la curva epidemica da Covid-19 in fase di discesa, era iniziata la cosiddetta Fase 2, cioè l'allentamento graduale delle precedenti misure di contenimento. Le prime pagine dei giornali riportavano titoli come "L'Italia in mascherina riparte con un po' di paura" e parecchia gente era ancora frastornata dalla tumultuosa irruzione del Coronavirus nella vita quotidiana di tutti. Eppure proprio il 5 maggio scorso, con fresco di stampa l'ennesimo modello di auto-certificazione per gli spostamenti (urgenza, lavoro, salute e necessità), una cinquantina di motociclisti torinesi si erano calcati ben bene i caschi in testa, avevano acceso i fedeli destrieri a due ruote ed erano partiti nello scarso traffico di quel giorno. Ma dove andavano e soprattutto cosa facevano?

Per saperlo andiamo a pescare una breve nota di cronaca pubblicata nel sito della Uildm nazionale.

Questo periodo di crisi ha fatto nascere bellissime realtà, che davvero gettano il cuore oltre l'ostacolo. Come quel-

la della Uildm di Torino con l'AIM (Angeli In Moto), un gruppo di biker che unisce l'amore per la moto a quello del volontariato. "Un'esperienza bellissima" racconta il presidente Giacinto Santagata, "La nostra Sezione ha molti soci che vivono anche a 60-70 chilometri di distanza dalla città e raggiungerli non sarebbe stato facile. Grazie invece al supporto degli Angeli in moto siamo riusciti a consegnare mascherine e guanti per ripartire in sicurezza". Così sono stati circa 50 i volontari che, a bordo delle loro moto, hanno consegnato numerosi kit ai soci di città e provincia. Naturalmente li ringraziamo tutti per il prezioso sostegno che hanno dato alla comunità più fragile.

Quindi il 5 maggio partiva la proficua collaborazione di via Cimabue 2 con l'odv AIM grazie alla distribuzione gratuita di dpi (dispositivi di protezione individuale) ai soci miostrofici. Il valore di tutto ciò era ancora più apprezzabile se si pensa a quei giorni concitati, caratterizzati da enormi difficoltà nel reperire le mascherine e i guanti, che risultavano introvabili o a prezzi gonfiati dai soliti sciocalli. Ovviamente le prime reazioni dei nostri tesserati sono state di stupore, poi hanno cominciato a fioccare i ringraziamenti, fino a trasformarsi in una fitta nevicata. Naturalmente giriamo ben volentieri agli Angeli in moto (e per il materiale a Specchio dei tempi, alla Reale Mutua Assicurazioni e alla Uildm nazionale) tutta questa gratitudine, perché sono stati loro i veri protagonisti. Come ben sapete questa rivista si chiama Vincere Insieme, mentre il motto riportato nel logo dell'AIM è "Insieme si va più lontano". Non c'è null'altro da aggiungere, se non sottolineare il comune averbio "Insieme", appunto.



Assemblea dei soci e rinnovo del Consiglio direttivo

Lo scorso 12 settembre si è tenuta l'Assemblea annuale dei soci della Uildm torinese e, com'è sempre capitato, avremmo dovuto qui aggiungere "nei termini prescritti dallo Statuto della nostra associazione", visto che il suo tredicesimo articolo recita: "L'Assemblea si riunisce in via ordinaria almeno una volta l'anno entro il mese di marzo". Purtroppo, come tutti sanno, le cose sono andate ben diversamente e la data di svolgimento è slittata dalla primavera fino alle soglie dell'autunno.

Così, in un clima da una parte surreale ma dall'altra (ahinoi) diventato quasi normale, si è tenuto questo importante evento, pur nel rispetto dei numerosi criteri di sicurezza previsti: misurazioni della febbre all'ingresso, mascherine, igienizzanti, guanti, distanziamenti, aerazione, radi e distaccati posti in sala eccetera.

Comunque sia, all'Assemblea hanno preso parte circa una settantina di tesserati, muniti di 85 deleghe, in rappresentanza dei 427 iscritti nel 2019. Durante i lavori sono stati presentati e discussi temi importanti come l'aggiornamento medico sulle malattie neuromuscolari (comprendente, questa volta, alcune preziose informazioni sul Coronavirus), la lettura da parte del presidente delle relazioni sulle varie attività svolte dalla Sezione nei dodici mesi passati e su quelle previste nell'anno attualmente in corso, la presentazione e l'approvazione dei bilanci Consuntivo e Preventivo dopo l'apposita relazione del revisore dei conti (l'amico "Giando" Spertino, al suo ultimo incarico e a cui è stata consegnata una targa con gli affettuosi ringraziamenti di tutta la Sezione), la nomina del dottor Bongiovanni come nuovo revisore unico dei conti, la determinazione del numero dei membri necessari per l'entrante Consiglio direttivo, la nomina dei delegati per l'Assemblea nazionale Uildm e infine l'esame delle "Varie ed eventuali", spazio utile per diffondere gli avvisi e per gli interventi dei soci. Parallelamente all'Assemblea si sono svolte (anche qui in piena sicurezza) le elezioni per il rinnovo del Consiglio direttivo che resterà in carica nel periodo 2020-22. Ecco i



I necessari distanziamenti tra i soci in sala

risultati delle votazioni: Santagata (112 voti), Minasso (58), Benedicenti (56), Malmesi (54), Tolla (53), Rolle (51), Prima (45), Paternoster (40), Ceravolo S. (38), Ceravolo M. (primo dei non eletti, 38), Mongini (35), Castelli (35), Canavese (34), Depaoli (29), Vercelli (16), Graziano (8), Dolcimascio (4). Tra i nove nuovi consiglieri vi sono sei miodistrofici, due genitori di miodistrofici e una fisioterapista. Durante la prima riunione del nuovo Consiglio direttivo sono state poi attribuite le seguenti cariche: presidente Rolle, vicepresidente Benedicenti, tesoriere Tolla e segretario Minasso.

Ne approfittiamo infine per ringraziare chi ha presidiato il seggio e curato lo spoglio delle schede, cioè gli scrutatori Emmanuela Cavallaro, Stefania Lunardi e Carmine Scudu. Siamo anche grati ai nostri sempre bravi volontari e al Servizio Passepartout del Comune, nelle persone di Claudio Foggetti e Maria Grazia Mitillo.

la Redazione

Gli scrutatori al lavoro: Stefania, Carmine ed Emmanuela



Torino Fashion Week

Dal 3 al 9 ottobre si è svolta la quinta edizione della Torino Fashion Week, appuntamento che unisce sette giorni di sfilate internazionali, conferenze e workshop con relatori di ogni continente e una serie di incontri bilaterali tra aziende acquirenti ed esperti mondiali del settore. L'evento digital è andato in live streaming e ha garantito la spettacolarizzazione della moda grazie alle sfilate che, per sicurezza, si sono tenute a porte chiuse presso la Rinascente e che hanno avuto come protagonisti i fashion designer torinesi, italiani e internazionali.

Fra le altre cose, il comunicato stampa di annuncio specificava: "Per la moda inclusiva sfileranno le borse create dagli studenti dell'Accademia Italiana di Moda e Couture di Torino per la Uildm locale: bags raffinate e pratiche, pensate per donne e uomini con difficoltà motorie". Infatti, in collaborazione con Linea Pelle, le brave studentesse dell'Accademia hanno messo in gioco creatività, artigianalità, praticità e versatilità, ideando e producendo borse adatte a persone sedute in carrozzina. Così è nato il progetto "Beat Bag", come il battito del cuore, un cuore grande e luminoso che sogna la moda alla portata di tutti, senza esclusioni di sorta.

Alcuni soci della Sezione si sono trasformati volentieri in modelli a cui è stata affidata la presentazione degli acces-

sori in questione. La sessione di registrazione della Uildm torinese è stata programmata il 16 settembre, ad essa hanno partecipato le modelle Filomena Malmesi, Federica Aricò, Elisa Costantino, Stefania Lunardi, Alba De Santis e i modelli Fabio Amato, Francesco Prima, Riccardo Ammaturo, Mattia De Virgilio, Nicola Tolla, mentre in rappresentanza della Sezione c'era il presidente Giacinto Santagata. La passerella della Uildm torinese si è svolta in un corridoio allestito al piano zero della Rinascente, percorso tre volte dalle modelle e una dai modelli, che avevano meno accessori. Poi ha sfilato Filomena con un abito creato dall'Accademia appositamente e il défilé si è chiuso con Claudine Vincent (direttrice dell'AIMC) e Giacinto Santagata. Quindi i modelli sono stati fotografati singolarmente, in quanto le varie immagini sarebbero servite ad illustrare gli album di presentazione degli stessi prodotti.

Fra trucchi, pettinature, maglie della sfilata (che poi sono state lasciate ai protagonisti come ricordo), borse, borselli e altri interessanti aspetti, la serata si è rivelata simpatica e divertente. L'unico punto negativo è stato la lunga attesa intercorsa tra l'orario di ritrovo e l'inizio della passerella. Dopo "Diritto all'Eleganza" e "Beat Bag" aspettiamo dunque il prossimo, bel progetto con l'Accademia di Moda e Couture.

Nicola Tolla

In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo
MAGGIO - AGOSTO 2020

Riunione del 7 maggio 2020

- Proposte per l'emergenza Coronavirus
- Riapertura sede e ripresa delle attività
- Distribuzione dpi

Riunione del 26 giugno 2020

- Approvazione Bilancio Consuntivo 2019 e Preventivo 2020
- Programmazione delle future attività

Periodo dal 20-3-2017 al 12-9-2020: n. 16 riunioni
Consiglieri Presenze Assenze

| | | |
|------------------|----|---|
| Benedicenti (VP) | 16 | 0 |
| Malmesi | 15 | 1 |
| Minasso (S) | 16 | 0 |
| Mongini (VP) | 13 | 3 |
| Paternoster (T) | 14 | 2 |
| Prima | 11 | 5 |
| Rolle | 14 | 2 |
| Santagata (P) | 16 | 0 |
| Vercelli | 12 | 4 |

Legenda:

P = Presidente
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente
S = Segretario



Anche a proposito di questo particolare spazio di Vincere Insieme pensavamo di averne già viste e scritte un po' di tutti i colori, ma non avevamo ancora fatto i conti con l'oste, cioè con il Covid-19 e il suo nefasto impatto pure nella vita quotidiana di via Cimabue 2.

Tutto è incominciato lunedì 24 febbraio, con la chiusura precauzionale della sede dovuta al primo sensibile aumento dei casi di contagio in Italia. Trascorsa questa settimana si è deciso di riaprire, seppur con una drastica diminuzione degli afflussi e delle consuete attività. Poi, raccontano le cronache di quei giorni, la sera del 9 marzo il primo ministro Giuseppe Conte aveva annunciato agli italiani che il paese chiudeva e si fermava, tranne nei suoi servizi essenziali. Il giorno dopo l'Organizzazione mondiale della sanità aveva sentenziato: "E' pandemia!". Di conseguenza il 10 marzo la Sezione è stata chiusa a tempo indeterminato in ottemperanza allo specifico de-

Le prime avvisaglie



Vita di Sezione

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!



Una parte dei dpi offerti da Specchio dei tempi

creto governativo (e al buonsenso), e ha preso il via un lungo periodo davvero anomalo, oltretutto triste.

Negli uffici vuoti la polvere ha iniziato ad accumularsi sui mobili e sui computer spenti, i telefoni non hanno più fatto udire il loro trillo e in cortile gli automezzi sono rimasti parcheggiati, immobili, in una desolazione senza pari. Però, pur essendo obbligati a cancellare l'Assemblea annuale, le elezioni del nuovo direttivo, la trasferta a Lignano per l'Assemblea nazionale, le partite di hockey in carrozzina e la (ahinoi) bella gita estiva al mare, la Uildm di Torino non si è bloccata del tutto. Infatti, dopo una manciata di giorni, siamo passati alla gestione remota

Un esempio del materiale con i dpi arrivato ai soci



della posta elettronica, sono stati perfezionati e utilizzati i contatti online tra consiglieri, volontari e soci, abbiamo partecipato a campagne virtuali interassociative, collaborato con la Uildm nazionale mediante testimonianze, video e articoli, preso parte a webinar di svariato genere, continuato online i colloqui settimanali tra i soci miodistrofici e gli



Una delle prime riunioni online del Consiglio direttivo

specialisti psicologi, composto e diffuso un numero intero di Vincere Insieme e poi messo in piedi un'importante cooperazione con l'odv Angeli in Moto (vedi nelle pagine precedenti) per la capillare distribuzione gratuita di numerose mascherine e paia di guanti ai soci, proprio nei momenti di estrema penuria di questi dpi.

Così sono trascorsi i mesi e finalmente lunedì 18 maggio, complice anche una situazione pandemica decisamente in via di miglioramento (almeno in Italia), è terminata la fase di chiusura e con essa le misure di restrizione che hanno accompagnato questi tempi segnati a fuoco dal Coronavirus. Però la sede, sempre a scopo precauzionale, ha riaperto solo la settimana seguente, e comunque ci siamo accorti che le cose non erano più come prima. I locali sono stati sanificati per bene, han fatto la loro comparsa guanti, mascherine e igienizzanti, vistosi cartelli

con tutte le norme da rispettare sono stati appesi un po' dappertutto ed è stato stilato un voluminoso protocollo di sicurezza, da seguire scrupolosamente. Le visite dei soci sono state consentite ma soltanto su appuntamento e con la mascherina, è ricominciata qualche attività e le dipendenti hanno alternato le loro settimane di lavoro usufruendo della cassa integrazione. Insomma, la riapertura è avvenuta lentamente, in un clima davvero speciale, inimmaginabile in precedenza.

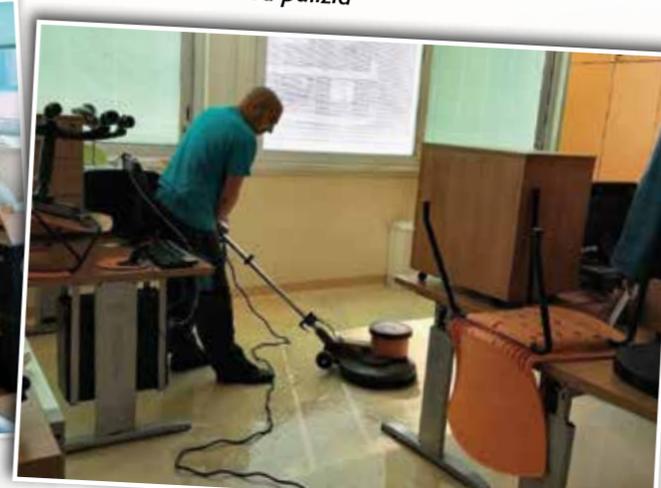
Naturalmente la rievocazione di queste vicissitudini ci procura un po' di malinconia, tuttavia, e non è una novità nella storia dell'uomo, abbiamo la fondata speranza che anche in via Cimabue prima o poi, più o meno bene, si possa ritornare a una tranquilla "normalità", nella quale magari ritrovarci senza vincoli e continuare al meglio la preziosa opera della Uildm torinese.

la Redazione

La sanificazione degli uffici di via Cimabue e...



...la loro successiva pulizia





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 2021

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 obblazioni, 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!



COMMISSIONI

L'associazione di volontariato Angeli in Moto si è resa disponibile ad aiutare i nostri soci per il **ritiro e la distribuzione** di farmaci, analisi, piani terapeutici e generi di prima necessità. Gli interessati dovranno contattare la Segreteria al numero 011/7770034.



LOCATION PER VOI

Ricordiamo ai soci della Sezione che, in corso Unione Sovietica, 220/D 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.

Auguri



Le Sezioni di Omegna, Chivasso e Torino inviano un caloroso augurio di BUON NATALE E FELICE ANNO NUOVO agli iscritti, alle loro famiglie e ai volontari che durante l'anno sostengono le iniziative della Uildm e di Telethon. E nel 2021... 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. 13.30-15.00, caposala dr.ssa Balestra).

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Maurizioano

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. Gontero). Prenotazioni: tel. 011 6937874-856 dal lunedì al venerdì (h. 8.00-15.30, coordinamento inf. Gibertini).

Visite ginecologiche

È in funzione, una volta al mese, all'**Ospedale Sant'Anna** (Corso 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 visite ed esami: dal lunedì al venerdì, tel. 011 3135248 (h. 10.30-12.30, 14-15). Day hospital: Direttore prof. Vitiello, 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: <ebignamini@cittadellasalute.to.it>). 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: Enrico 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

Cornetti e ventilatori

Si sfonda una porta aperta nel ribadire che quel bel tomo del Coronavirus ha dato una bella scossa al mondo intero, ribaltando certezze granitiche e pratiche consolidate. Infatti chi l'avrebbe mai detto che gran parte di noi italiani, sì proprio noi italiani, avrebbe imparato in pochi giorni a considerare la nostra sanità come un bene prezioso, ad assecondare chi ci rinchiodava in casa per mesi, a rimpiangere il lavoro e la scuola, a lavarci spesso le mani, a metterci in fila ordinatamente al supermercato, a leggere più libri, a sopravvivere senza il calcio eccetera. Nessuno studio sociologico l'aveva mai previsto e nessuno studio sociologico potrebbe oggi spiegarlo, ma è andata proprio così.

Comunque, durante la fase primaverile ed estiva della pandemia, anche nel mondo dell'handicap sono successe cose straordinarie, e ne vorrei riportare qui un paio, salite addirittura agli onori della cronaca. Il denominatore comune di esse è l'insolito capovolgimento del flusso società-aiuto-disabili.

Intanto, in primo luogo, noi portatori di handicap abbiamo dimostrato di essere più ubbidienti di tutti gli altri alle norme anti-Covid-19. Sarà perché l'intrinseca fragilità ci espone maggiormente al pericolo del contagio, ma categorie scrupolose come la nostra ce ne sono state davvero poche.

Poi, appartenente più all'aneddotica che allo sparuto gruppetto degli eroismi, abbiamo trovato il gesto di Teo Picciallo, Duchenne pugliese 31enne, il quale, proprio nel giorno del suo compleanno, caduto in pieno lockdown, ha fatto recapitare un vassoio di cornetti a polizia e carabinieri della sua città con il seguente messaggio: "Questo è l'unico modo per ricambiare ciò che fate per noi cittadini, rischiando la vostra vita per tenerci al sicuro". La risposta delle forze dell'ordine è stata: "Grazie, sono gesti che ci aiutano a sentirci più vicini alla gente e ci danno la motivazione per proseguire il nostro lavoro. Tantissimi auguri, Matteo!".

Infine arriva l'esempio più toccante di questa pagina, quello di Pietro Floreno, affetto da oltre dieci anni dalla sclerosi laterale amiotrofica, che ha messo a disposizione dell'asl uno dei suoi due ventilatori polmonari per i malati di Coronavirus. Il suo ragionamento è stato: "Visto



che un ventilatore lo tengo di riserva, può invece aiutare subito una persona colpita dal virus. E se poi l'emergenza finisce me lo restituiranno". Va ricordato però che i ventilatori di scorta sono importanti come quelli operativi poiché, in caso di guasti improvvisi, restano solo pochi secondi entro cui mettere in funzione l'apparecchio di riserva. Quindi anche se un imprevisto poteva essergli fatale, Pietro ha "gettato il cuore oltre la malattia, perché solo chi sa cosa significa il dolore può avere pensieri ancora più grandi del male stesso". Infatti il presidente Mattarella l'ha insignito dell'onorificenza di Cavaliere al merito della Repubblica, insieme ad altri generosi come lui distinti nel servizio alla comunità durante la prima emergenza del Covid-19 ("I riconoscimenti, attribuiti ai singoli, vogliono simbolicamente rappresentare l'impegno corale di tanti nostri concittadini nel nome della solidarietà e dei valori costituzionali", si legge in una nota del Quirinale).

Pietro Floreno ha spiegato: "Vorrei donare un mio ventilatore ad altri ammalati perché da quando ho la sla mi sento in debito con lo stato e allora, nel mio piccolo, voglio aiutare". Vi ricordate il famoso discorso d'insediamento come 35° presidente degli Stati Uniti di un certo John Fitzgerald Kennedy? "Non chiedete mai cosa può fare il vostro paese per voi, piuttosto chiedete cosa potete fare voi per il vostro paese!".

Galeocerdo



Teo

Pietro



PER RINFRANCAR LO SPIRITOTRA PANDEMIA E DISTROFIA

