

VINCERE INSIEME

Anno XXXI • Numero 1 • GIUGNO 2023



ANGELO pp. 12-13



FEDERICA pp. 12-13



GIANDOMENICO p. 14



ANDREA p. 15

Editoriale	pag.	3
Le distrofie muscolari dei cingoli	pagg.	4-6
I brand e la disabilità	pagg.	7-9
Isolamento e solitudine relazionale	pagg.	10-11
La scuola continua	pagg.	12-13
Giando	pag.	14
Andrea	pag.	15
Non solo hockey	pag.	16
La nuova Commissione medica Uildm	pag.	17
Dalla Sezione di Omegna	pagg.	18-22
Uildm-Torino: Assegni di studio 2022	pag.	23
Uildm-Torino: È avvenuto nel 2022	pagg.	24-25
Uildm-Torino: Assemblea dei soci e votazioni	pag.	25
Uildm-Torino: Tutti a tavola!	pag.	26
Uildm-Torino: Walk of life	pag.	27
Bacheca	pagg.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire: Giorni, settimane, mesi e anni	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
duttoreinato@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:
BE.DO. di Collino Barbara
Viale XXV Aprile, 149
10133 Torino - Tel. 338 1409119

Questo numero è stato
stampato in 1.500 copie

**Hanno collaborato
a questo numero:**
Benedicenti Antonella
Bussi Luciano
Canavese Noemi
Collino Barbara
Dal Vecchio Mattia
D'Auria Angelo
Famiglia e Amici di Andrea
Ferrante Antonietta
Gadaleta Giulio
Galeocerdo
Guidorizzi Pietro
Minasso Gianni
Rolle Enrica
Rosa Alessandro
Uildm Nazionale
Uildm Omegna
Uildm Torino
Vigna Andrea
Vitagliani Federica
Wikipedia

Fotografie di:
Aguayo Renzo
Benedicenti Antonella
Dragons Grugliasco
Ferrante Antonietta
Uildm Nazionale
Uildm Omegna
Uildm Torino
Veloclub Frejus
Vitagliani Federica

Elaborazioni grafiche di:
Collino Barbara
Minasso Gianni

Il valore dell'abbandono

Come spesso amo fare prima di scrivere su un dato argomento, anche oggi ho aperto il vocabolario e ho letto i vari significati del soggetto di questo editoriale, cioè il verbo "abbandonare": 1. Lasciare per sempre o per molto tempo persone o cose; 2. Cessare di fare o di curarsi di qualcosa; 3. Lasciar andare una parte del corpo appoggiandola; 4. Allentare. Senza mettersi a stilare cervellotiche statistiche, è facile però affermare che questa parola viene perlopiù adoperata nelle sue valenze negative, lasciando invece al termine "lasciare" (e scusate l'allitterazione) il compito di illustrare espressioni più positive. Eppure anche "abbandonare" può rivelarsi utile, molto utile, nella vita quotidiana delle persone comuni e, talvolta, pure nel percorso esistenziale di quelle un po' più "speciali" (absit iniuria verbis) perché colpite da una grave forma di patologia neuromuscolare. Ci spieghiamo meglio. Come spesso è già stato evidenziato, la caratteristica più nociva della sigla DMP (Distrofia Muscolare Progressiva) non è quella suggerita dalle prime due lettere D e M, bensì dalla terza, la famigerata P. Infatti il cruccio più grande di chi, in modo diretto ma anche indirettamente, viene interessato da questo tipo di malattia, risiede proprio nella continua e disorientante progressione verso condizioni fisiche peggiori. Non stiamo a specificare nel dettaglio cosa succede, purtroppo gran parte dei lettori di questa rivista lo sperimenta sulla sua pelle. Tuttavia, dopo essersi affidati alla scienza per aumentare con successo qualità e durata della vita, e in attesa dell'arrivo (speriamo sempre

più imminente) di una cura risolutiva, esiste ancora una "stradicciola" per fronteggiare la distrofia: è quella della rassegnazione attiva, senza escludere la lotta che però, se viene condotta in modo caparbio e senza buonsenso, può provocare grossi danni. La rassegnazione deve quindi essere necessariamente costruttiva, cioè prendere atto di quello che si perde, in forza e opportunità di vita, ma nel contempo ideare nuove strategie e nuovi ambiti in cui rimodellare gli obiettivi.

In ciò gli "abbandoni gradualmente", appunto, possono essere di notevole aiuto, ma come? Bisogna ripensare alla situazione tipo di un distrofico: ieri, seppur a fatica, eseguivo quel movimento, ma oggi non ci riesco più, domani ci proverò ancora e magari per qualche volta sarò di nuovo in grado di farlo, lotterò, ma poi, inesorabilmente, dovrò "abbandonare" ogni velleità perché non sarò mai più capace di compiere autonomamente questo gesto. Ebbene proprio in questo momento entra in gioco l'abbandono ma, estrapolando le quattro definizioni fornite dal vocabolario, dobbiamo cercare di considerarlo in modo più vantaggioso. Andiamo per ordine: 1. In "Lasciare per sempre o per molto tempo persone o cose" bisogna sminuire il "per sempre" e calcare l'accento sul "per molto tempo", perché intanto non c'è mai separazione definitiva su qualcosa che è stato, e poi nessuno può affermare con sicurezza che il passato... non ritorni, e magari in una versione anche migliore; 2. "Cessare di fare o di curarsi di qualcosa" invece, riferendosi alle ostinazioni sterili e immotivate, serve a evitare le pericolose frustrazioni del "non riuscire più a..." di chi si intestardisce a pretendere l'impossibile; 3. "Lasciar andare una parte del corpo appoggiandola" ci ricorda che il nostro fisico non è un'infaticabile macchina da guerra: nonostante i combattimenti quotidiani, anche per lui è necessario fare qualche pausa e allora bisogna concedergli un po' di riposo; 4. "Allentare" perché è altrettanto importante, di tanto in tanto, attenuare la tensione dei meccanismi mentali orientati, acca ventiquattro, verso il contrasto dei molti problemi che ci affliggono.

Infine, a corroborare le nostre tesi, è presente l'imponente esempio fornito dalla stessa distrofia muscolare: in effetti proprio lei, pur a forza, ci sottopone a offese di ogni tipo costringendoci ad "abbandonare" una vita ordinaria, ma funziona anche da esaltatore di sapori, spronandoci ad avere coraggio, investendoci di una dignità senza pari e assegnandoci ambiziosi traguardi. Insomma, facendoci sentire più vivi di tante altre persone, sane.

Gianni Minasso



Le distrofie muscolari dei cingoli: un gruppo di patologie eterogenee



Le distrofie muscolari dei cingoli, in inglese le "Limb-Girdle Muscular Dystrophy" (LGMD), rappresentano un insieme di patologie genetiche neuromuscolari che coinvolgono principalmente i muscoli prossimali degli arti superiori e inferiori.

Secondo la nuova classificazione del 2018 ("229th ENMC International workshop: Limb-girdle muscular dystrophies"), si distinguono con la lettera "D" le forme dominanti (ossia con la possibilità nel 50% dei casi di presentarsi nella prole) e con la lettera "R" le forme recessive (per la cui manifestazione clinica nella prole è generalmente necessario invece che entrambi i genitori siano portatori, tendenzialmente sani, della mutazione). A queste lettere segue poi un numero e il nome della proteina mutata (ad esempio: LGMD R1, calpaina-3-correlata).

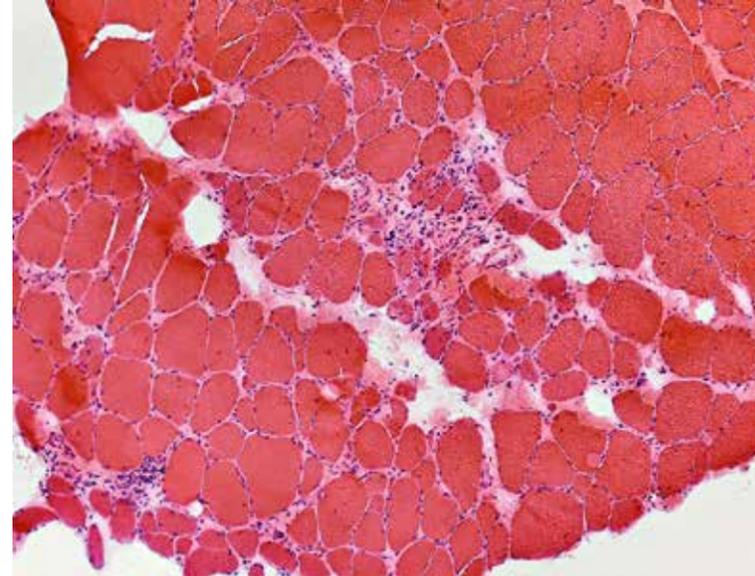
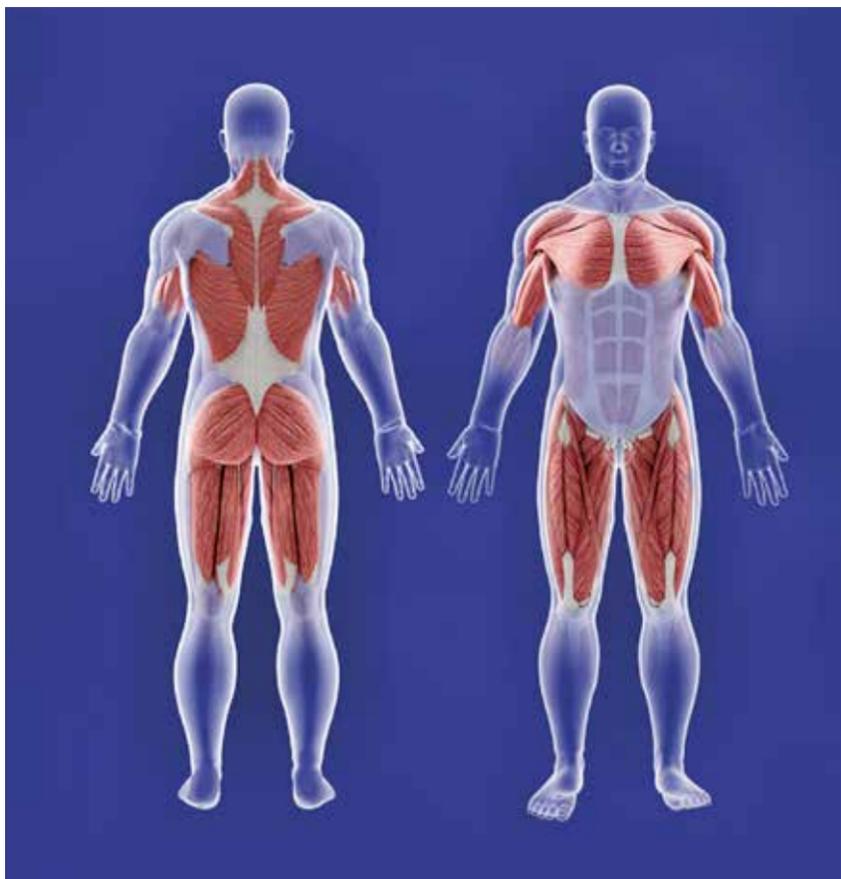
Le forme più frequenti sono quelle recessive e tra queste si annoverano, per esempio, quelle legate alla mutazione della calpaina-3, della disferlina, dei differenti sarcoglicani, della FKRK (*Fukutin-related protein*), dell'anoctamina-5 e delle catene del collagene-6 (forma quest'ultima, a differenza delle precedenti, più frequentemente di tipo dominante).

La caratteristica globalmente comune in tutte le LGMD è, come già anticipato, il

coinvolgimento preminente della muscolatura dei cingoli (cioè prossimale degli arti superiori e/o inferiori), con relativo risparmio, nella maggior parte dei casi, dei muscoli del volto, di quelli oculari e, spesso ma non sempre, di quelli distali degli arti.

Per quanto riguarda la forma più frequente alle nostre latitudini, la LGMD R1 calpaina 3-correlata (o calpainopatia) rappresenta generalmente una variante recessiva della distrofia dei cingoli, seppure più di recente sia stata descritta anche una forma dominante. L'esordio avviene tendenzialmente nella tarda infanzia o in età adolescenziale, con la possibilità di mostrare inizialmente disturbi più lievi (ad esempio scapole alate, affaticabilità globale, crampi e dolori muscolari, insieme alla rilevazione di un rialzo della CK), fino a quadri progressivamente più severi, che riguardano preferenzialmente il cingolo pelvico (ovvero degli arti inferiori), con perdita progressiva della capacità di camminare. Altri segni clinici sono l'atteggiamento in iperlordosi lombare (cioè una curvatura accentuata della porzione inferiore della schiena) e l'andatura

I principali muscoli colpiti dalle distrofie dei cingoli



Le fibre muscolari ipertrofiche e il lieve aumento del tessuto connettivo endomisiale tipici della LGMD.

anserina, ovvero caratterizzata dall'accentuazione dei movimenti di escursione delle anche durante il passo. Spesso questa forma di distrofia dei cingoli non comporta un coinvolgimento rilevante del cuore, mentre la funzione respiratoria, seppure meno danneggiata rispetto ad altre patologie neuromuscolari, deve comunque essere studiata e monitorata nel tempo.

Una seconda forma relativamente comune è rappresentata dalla LGMD R2 disferlina-correlata (o disferlinopatia). L'esordio si attesta intorno all'adolescenza-età giovanile adulta, tramite debolezza prevalente agli arti inferiori (spesso a comparsa, ad eccezione di altre LGMD, anche distale) e aumento della CK notevole (con valori anormali dai 1.000 fino anche ai 30-40.000 IU/L). La progressione è di diverso tipo, in quanto comprende varianti più lente che costringono all'utilizzo di una sedia a rotelle dopo circa dieci-venti anni dai primi disturbi, fino ad alcune più severe e rapide. Così come avviene nelle calpainopatie, anche nella distrofia dei cingoli legata alle mutazioni della disferlina non è comune il danno a carico del cuore e della muscolatura respiratoria, se non tardivamente nella storia della malattia.

Una patologia introdotta nella nuova classificazione delle LGMD è quella legata alle mutazioni delle catene del collagene-6 di tipo dominante (definita anche "miopatia/distrofia di Bethlem") e, più raramente, di tipo recessivo (o "miopatia/distrofia di Ulrich"). La forma recessiva è tendenzialmente più benigna, ha un esordio classicamente precoce, cioè durante l'età infantile, concretizzato in una debolezza della muscolatura dei cingoli, scoliosi, scapola alata, contratture articolari, aumento della lassità dei legamenti di alcune articolazioni (ad esempio le interfalangee distali) e altri disturbi minori, come i cheiloidi, ossia una forma di eccessiva cicatrizzazione dopo un trauma cutaneo.

Nel processo diagnostico delle LGMD risultano indispensabili:

- La **raccolta di una storia clinica accurata** del paziente e dei suoi familiari (in particolare i dettagli relativi ai primi disturbi, alla loro modalità ed età di comparsa, alla possibile ricorrenza degli stessi all'interno della linea familiare del soggetto).

- **Esami del sangue** di routine che includano anche la CK (come già visto, generalmente elevata).
- La **valutazione neuromuscolare** presso un centro esperto quando si verifica il sospetto di distrofia muscolare.

Successivamente, sarà il centro esperto in malattie neuromuscolari a consigliare l'iter diagnostico, che spesso includerà uno studio di risonanza magnetica, talvolta un'elettromiografia e comunque, nella maggior parte dei casi, un'analisi del sangue di geni legati alle distrofie muscolari dei cingoli o alle miopatie in generale. A tutt'oggi la biopsia muscolare riveste ancora un ruolo di rilievo nel caso di analisi genetiche non conclusive o nel dubbio coinvolgente altre patologie (ad esempio le miopatie di sospetta origine infiammatoria).

La presa in carico delle LGMD è di tipo multidisciplinare e comprende accertamenti periodici, coordinati nella maggior parte dei casi dal medico esperto in malattie neuromuscolari. Essa prevede:

- L'impostazione, in collaborazione con gli specialisti fisiatra e fisioterapisti, di **protocolli riabilitativi individualizzati**, atti alla prevenzione delle complicanze (ad esempio la riduzione delle masse muscolari a causa di un loro minor utilizzo e le contratture articolari), al mantenimento, per quanto possibile, della forza del muscolo e, spesso, a scopo antalgico. Accanto alla riabilitazione, è di assoluto rilievo la **prescrizione degli ausili e delle ortesi**, nell'intento di sfruttare nuove strategie di adattamento alle attività della vita quotidiana parallelamente all'evolversi della patologia.
- Il **monitoraggio della funzione cardiologica** accompagnata dallo studio clinico-strumentale regolare di tipo elettrocardiografico (ECG), ecocardiografico o più approfondito (ad esempio visita cardiologica, ECG secondo holter delle 24 ore e risonanza magnetica cardiaca).
- La **valutazione della funzione ventilatoria** e della forza della muscolatura toracica, spesso in collaborazione con lo specialista pneumologo, mediante la spirometria, lo studio cardio-respiratorio durante il sonno, l'emogasanalisi arteriosa (cioè il prelievo di

- sangue da un'arteria del polso) e la misurazione del picco della tosse.
- Lo **screening di eventuali disturbi della deglutizione** (disfagia) che, quando vengono sospettati, richiedono spesso la valutazione da parte dello specialista foniatra e di esami radiologici specifici, così come il periodico **bilancio nutrizionale**, stilato anche in collaborazione con gli specialisti dietologi e nutrizionisti.
 - La valutazione della **salute dell'osso**, in termini di densità (ossia della sua robustezza), mediante la densitometria ossea, e della scoliosi, tramite una radiografia della colonna vertebrale.
 - L'impostazione di strategie di **supporto psicologico-assistenziale**, modellabili caso per caso.
 - Quando viene espresso dal paziente un desiderio riproduttivo, la valutazione, effettuata in collaborazione con il genetista, per la **determinazione del rischio di trasmissione della patologia nella prole**.
 - La prevenzione di alcune infezioni, anche in questo caso a seconda della severità del quadro clinico, mediante **profilassi vaccinali** (ad esempio i vaccini anti-SARS-CoV-2, anti-influenzale e anti-pneumococco), se non sono note controindicazioni specifiche.
 - L'esecuzione regolare di **esami del sangue e delle urine**.



Ad oggi [gennaio 2023, N.d.A.], sul portale consultabile pubblicamente <<https://clinicaltrials.gov/>> compaiono almeno trenta studi clinici aventi come oggetto principale le distrofie dei cingoli. Alcuni di questi presentano farmaci sperimentali anche di tipo genico, specifici per la sottoforma di LGMD, altri invece sono di tipo osservazionale, ossia senza farmaco ma con l'obiettivo di essere pronti, grazie a scale di valutazione multiparametriche informative, in vista dei futuri trial terapeutici.

Giulio Gadaleta



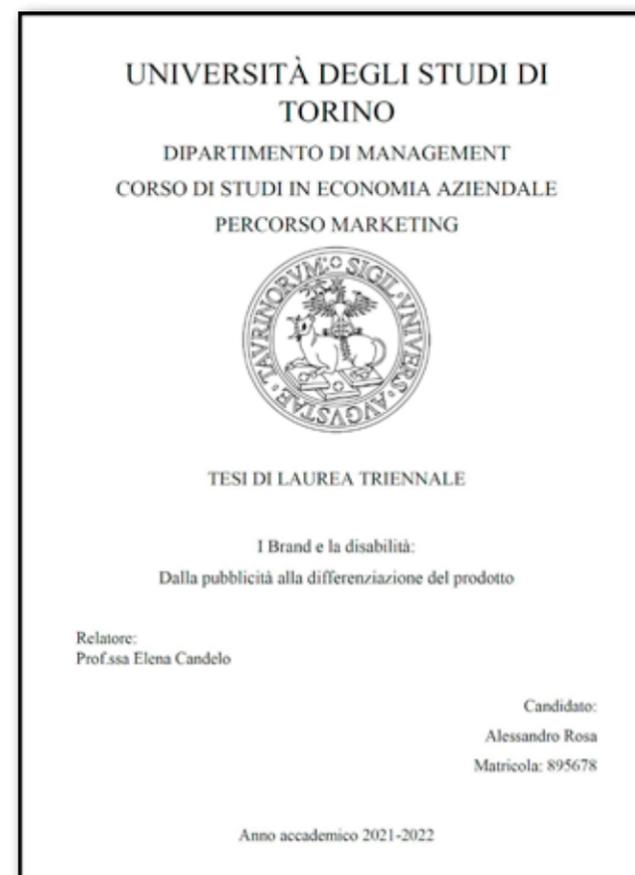
I brand e la disabilità

Dalla pubblicità alla differenziazione del prodotto (prima parte)

Tre anni fa, proprio nelle pagine di questa rivista, avevamo pubblicato in alcune puntate l'interessante tesi della Maturità del nostro socio Alessandro Rosa "L'Atrofia muscolare spinale e la disabilità". Da allora il tempo è passato, Alessandro ha continuato con profitto i suoi studi e quindi oggi è giunto il momento di presentare un'ampia sintesi, anche questa volta divisa in più puntate, della sua tesi di laurea triennale "I brand e la disabilità: dalla pubblicità alla differenziazione del prodotto" (corso di studi dell'Università di Torino in Economia aziendale, percorso Marketing). In questo numero di Vincere Insieme affronteremo per intero l'Introduzione, la terza parte del Primo capitolo e la prima parte del Secondo. Così, grazie a una scrupolosa e ben documentata disamina dell'autore, potremo incominciare a familiarizzare con un argomento di stretta attualità oltreché di fondamentale rilevanza per il raggiungimento di una piena inclusione (non solo delle persone disabili) nella società contemporanea.

Introduzione

L'obiettivo dell'elaborato è quello di analizzare come le imprese si avvicinano al mondo della disabilità: dalla pubblicità allo studio e ideazione del prodotto. La motivazione che mi ha spinto ad affrontare questo tema è che, nonostante si parli molto di disabilità, questa è ancora di fatto poco considerata dal punto di vista sociale, pur rappresentando per le aziende un segmento di mercato sempre più importante. L'analisi è stata condotta associando alla teoria alcuni esempi di prodotti e pubblicità inclusive di aziende che hanno già introdotto dei cambiamenti in questo ambito, creando anche un vantaggio competitivo rispetto ai concorrenti. L'elaborato è composto da tre capitoli. Il primo ha come oggetto il marketing: partendo da un excursus generico, si passa ad analizzare temi fondamentali quali la sostenibilità sociale e ambientale, per poi introdurre il concetto di *inclusive marketing*. Nel secondo capitolo il focus si sposta sulla pubblicità, in particolare su quella inclusiva. Qui vengono menzionati alcuni esempi di aziende che hanno realizzato spot pubblicitari inclusivi, aventi come protagoniste persone che vanno oltre i canoni di bellezza stereotipati a cui siamo abituati, con il fine di rappresentare in questo modo tutte le frange della società. Il terzo e ultimo capitolo tratta il prodotto: vi sono alcune aziende che hanno fatto della disabilità il proprio *core business*



(come l'azienda Pride per le sedie a rotelle), mentre altre hanno scelto la strategia di differenziazione del prodotto, per venire incontro anche alle esigenze del segmento di mercato dei disabili (come Tommy Hilfiger nel campo dell'abbigliamento e FCA Autonomy in quello automobilistico) o per sensibilizzare sul tema della disabilità (come Mattel con la Barbie in sedia a rotelle). Grazie a questo lavoro è stato possibile analizzare come nel suo complesso la società si stia sensibilizzando ai temi dell'inclusione, anche se il cammino è ancora lungo, e come le aziende stiano iniziando a considerare i disabili come un segmento di mercato su cui vale la pena investire. I risultati di tali analisi verranno esposti nella conclusione del presente elaborato.

Primo Capitolo, Terzo Paragrafo

Inclusive marketing

Per *inclusive marketing* si intende un approccio comunicativo più autentico, che non si rivolge più a un unico target di riferimento, bensì lascia spazio alle differenze di

genere, reddito, origini culturali ed etniche, orientamento sessuale e religioso, rendendo tali diversità parte integrante di tutta la comunicazione. Risulta difficile, pertanto, fornire una definizione univoca di *inclusive marketing*. In generale può essere considerato come un insieme di contenuti e di strategie che riguardano non solo i singoli messaggi e le campagne pubblicitarie, ma che talvolta mirano a ridefinire il *concept* e il *visual marketing* globale del marchio stesso. Si tratta, dunque, di un vero e proprio *rebranding*, il quale permette di rivolgersi ai consumatori includendoli nella propria visione, nei propri valori e in un'immagine che li rispecchi maggiormente.

È stato osservato, inoltre, che se un'azienda si mostra inclusiva, non solo aumenteranno le sue vendite, ma anche la reputazione dell'azienda stessa si accrescerà nel tempo, concedendole così un vantaggio competitivo rispetto alla concorrenza.

Nel mondo del lavoro si parla di inclusività ormai da anni, infatti gli stessi dipendenti richiedono di avere più rispetto e pari opportunità a prescindere dal colore della pelle, dall'etnia, dal genere o dall'età. Anche l'inclusione di persone disabili all'interno del proprio organico può rappresentare non soltanto un modo di farsi notare come un'azienda all'avanguardia, ma soprattutto come un'impresa che mira a superare quelle che sono le barriere mentali di quella buona parte della società moderna ancorata ai vecchi stereotipi. Se le persone fossero esposte quotidia-

namente a rappresentazioni inclusive e venissero educate all'accogliimento della diversità, questi vecchi stereotipi verrebbero man mano sgretolati. In questo senso, una vera rivoluzione anche nel mondo del marketing sarebbe un grande incentivo per il cambiamento, consentendo a tutti di vivere secondo le proprie scelte e il proprio essere, senza doversi giustificare o vergognarsi per quello che si è.

Secondo Capitolo, Primo Paragrafo

Il bello della diversità: un arricchimento nel sociale

"Tu non sei come me, tu sei diverso / Ma non sentirti perso / Anch'io sono diverso, siamo in due / Se metto le mani con le tue / Certe cose so fare io, e altre tu / E insieme sappiamo fare anche di più / Tu non sei come me, son fortunato / Davvero ti son grato / Perché non siamo uguali / Vuol dire che tutt'e due siamo speciali" (Bruno Tognolini)

Come affermato dalla Dichiarazione universale dei Diritti dell'Uomo e del Cittadino, gli uomini sono tutti uguali, cioè hanno tutti gli stessi diritti, tra cui: il diritto alla vita, alla salute, il diritto di esprimere la propria opinione, il diritto al rispetto, ma anche quello di professare il proprio credo religioso e di realizzarsi secondo i propri desideri. Essere uguali, dunque, significa avere tutti gli stessi diritti. Non significa però essere tutti dei "cloni", ovvero somigliarsi, parlare, pensare, comportarsi e vestirsi, tutti nella stessa



maniera, cosa che renderebbe il mondo un posto alquanto triste, cupo e privo di essenza e significato. Infatti, come espresso da Tognolini nella "Filastrocca dei diversi da me" sopraccitata, ognuno è caratterizzato da una propria specificità che lo rende unico, speciale e diverso dagli altri. La diversità è uno dei valori fondamentali del nostro secolo, è una componente intrinseca della natura umana. Oggigiorno, una delle sfide più difficili da superare consiste non nell'annullare ogni forma di diversità, quanto piuttosto nell'includere le caratteristiche di ognuno di noi all'interno di un progetto condiviso e collettivo, in modo tale da dimostrare che le differenze, ritenute ancora da molti in maniera erronea un limite e un difetto, possano invece essere fonte di un grande arricchimento.

I tratti peculiari di ogni persona, quindi, devono essere accolti e accettati come dei valori e come risorse utili alla crescita individuale e collettiva.

Pensandoci bene, tra i sette miliardi di persone che popolano questo mondo è impossibile trovarne una identica a un'altra in tutto e per tutto. Ciò che ci accomuna in quanto esseri umani è proprio il nostro essere diversi l'uno dall'altro e il far parte tutti di un'unica grande famiglia; è necessario quindi essere aperti a ospitare e a mostrare la diversità nelle sue molteplici forme. Passi in avanti nella nostra società sono stati fatti in tal senso negli ultimi anni, durante i quali si è osser-

vato un significativo e celere cambiamento all'interno del mondo della comunicazione di brand e di aziende. Queste ultime, infatti, mosse dalla crescente attenzione e sensibilità del pubblico nei confronti dei temi dell'"inclusività" e della "diversità", hanno promosso campagne pubblicitarie con lo scopo di scardinare i vecchi stereotipi e di rappresentare l'identità di una persona in tutte le sue molteplici sfaccettature: l'età, l'handicap, il colore della pelle, la corporatura, l'orientamento sessuale, la cultura, la religione eccetera.

In particolare, sebbene ci sia ancora molto da fare per quanto riguarda l'inclusione delle persone con disabilità nel mondo della comunicazione, si sono riscontrati alcuni segnali positivi. Infatti, cominciano a essere sempre più frequenti le iniziative in merito promosse dalle aziende: dalle campagne che puntano a evidenziare l'importanza dell'inclusione alle azioni aziendali vere e proprie che mirano a inserire all'interno del business persone con diversi tipi di disabilità.

Purtroppo, nell'ambito del mondo pubblicitario, sussiste ancora una significativa problematica relativa all'inclusione di persone con disabilità (sia fisiche che intellettive), concernente la loro partecipazione ancora non sufficientemente rappresentativa nei vari spot. Tuttavia alcune importanti multinazionali stanno iniziando a compiere i primi passi verso un cambiamento in tal senso. (continua)

Alessandro Rosa



TOMMY HILFIGER
ADAPTIVE

Isolamento e solitudine relazionale

Cause esterne e cause interne: un circolo di sofferenza che alimenta la solitudine



Da tre anni a questa parte il concetto di isolamento sociale è diventato un mantra con queste particolari formulazioni: isolarci per poterci incontrare, evitare il contatto con l'altro per salvaguardare la nostra e l'altrui salute, oggi siamo divisi ma domani saremo più uniti, restare in casa è un atto d'amore. Se il Covid-19 ha stressato questi concetti, è indubbio che l'isolamento e la solitudine appartengano all'uomo da ben prima della recente pandemia. Sono certa che, almeno una volta nella vita, è successo a tutti di trovarsi fra la folla, di essere circondati da persone, ma accorgersi di non appartenere a quel mondo, di non essere connessi con gli altri e quindi di sentirsi soli. Per definizione l'uomo è un animale sociale e quindi ha fortemente bisogno di relazioni gratificanti: sul posto di lavoro, nei luoghi frequentati abitualmente, all'interno delle relazioni amicali, familiari e di coppia.

Lo psichiatra esistenzialista statunitense Irvin Yalom ha identificato quattro dati di realtà e temi esistenziali fondamentali per l'essere umano: l'inevitabilità della morte tanto per noi stessi quanto per le persone che amiamo, la libertà di determinare la nostra esistenza attraverso le nostre scelte, l'assenza di un significato o di un senso della vita che ci sia immediatamente percettibile e infine la solitudine nel mondo che, in ultima analisi, ciascuno di noi vive.

La solitudine non è necessariamente qualcosa da cui rifuggire sempre: "Sotto certi aspetti è un'esperienza necessaria, ineluttabilmente connessa alla condizione umana. È la nostra stessa individualità a imporci la solitudine. Non è possibile sfuggirle se non a costo di perdere la nostra identità" (tratto da "Sentirsi soli" di Maria Miceli). Infatti quando la solitudine si presenta come un atto consapevole, diventa un'occasione di crescita personale,

di riflessione su di sé e di grande intimità con se stessi. In alcuni casi poi, è l'unico modo che abbiamo per stare al mondo, come ci spiega lo scrittore spagnolo José Ovejero nel libro "Donne che viaggiano sole": "Non è che in quei momenti la solitudine non le pesi, tuttavia la percepisce come l'unico modo di aprirsi all'esperienza quasi mistica di ammirare la bellezza del mondo". Ciononostante, spesso, la solitudine non è qualcosa di ricercato e così l'individuo la subisce soffrendone profondamente.

L'isolamento interpersonale, in genere sperimentato come solitudine, si riferisce all'isolamento dagli altri individui. È una funzione costituita da diversi fattori, sia esterni (il mondo) che interni (la percezione, il vissuto personale e le proprie capacità): separazione fisica e geografica, mancanza di capacità sociali appropriate e sentimenti energeticamente conflittuali in relazione all'intimità. Oltretutto anche le componenti culturali hanno un ruolo importante nell'isolamento interpersonale.

Se questi aspetti riguardano tutti gli esseri umani, nella mia esperienza di lavoro con persone disabili emerge chiaramente come la solitudine sia uno dei temi più discussi durante i colloqui di sostegno psicologico. Ma quali sono le caratteristiche di questo tipo di solitudine? Una premessa doverosa è che non tutti percepiamo gli eventi del mondo nello stesso modo, e questo vale anche per quei fatti e quelle situazioni che potrebbero farci sentire soli e per l'impatto differente che queste evenienze possono avere su individui differenti.

La prima caratteristica che contraddistingue la solitudine delle persone con disabilità è la diversità, intesa sia come fonte interna che esterna. Infatti, da sempre, la società etichetta come diverse le persone disabili, mettendo in atto, molto frequentemente, azioni e comportamenti che escludono l'individuo. Ecco qualche esempio: ambulatori ginecologici non accessibili che trascurano le donne portatrici di handicap, associazioni LGBTQ+ che rifiutano persone disabili LGBTQ+ (*sic!*), luoghi di lavoro dove vengono trovate soluzioni "privilegiate" all'inaccessibilità, che però isolano di fatto la persona disabile e che alimentano ancora di più la percezione della diversità, prese in giro e bullismo che portano l'individuo a ritenersi inferiore agli altri e a sentire di non valere abbastanza proprio perché diverso. Quindi il sentirsi esclusi e in qualche modo differenti porta a un circolo vizioso in cui la persona disabile si isola ancora di più, in parte proprio come unica possibilità di difesa rispetto alla sofferenza provata.



La seconda caratteristica, estremamente connessa alla diversità, è la non accessibilità: un luogo non accessibile fisicamente esclude a priori e infatti solo le persone disabili conoscono bene la fatica, prima di una qualsiasi uscita, di accertarsi che la meta da raggiungere non abbia barriere architettoniche e che in essa siano presenti servizi igienici fruibili. Fra l'altro l'inaccessibilità può essere non solo fisica, ma anche figurata, inoltre la persona disabile è totalmente non rappresentata in alcuni contesti e in alcuni ruoli, rendendoli di fatto non accessibili: ad esempio il cinema o il teatro dove la persona portatrice di handicap è chiamata in causa solo in quanto tale.

Di nuovo intimamente legata alla diversità, troviamo anche la paura del giudizio esterno, riassumibile in alcuni interrogativi: gli altri cosa penseranno di me? Si accorge-



ranno della mia patologia? Vedranno solo la carrozzina? Mi apprezzeranno lo stesso? Potrò essere amato? Mi vergogno del mio corpo, cosa c'è che non va in me? Non voglio far pena, e non voglio la pietà di nessuno, non sono una persona da compatire e ho le stesse esigenze di tutti gli altri individui: allora perché è difficile starmi vicino?

Ovviamente questi non sono tutti i fattori che portano a vissuti di solitudine, ma sono le tre situazioni che ritengo giochino un ruolo importante per le persone disabili. Considerando quanto è difficile per queste ultime mantenere relazioni stabili e durature, soprattutto dopo la conclusione del ciclo di studi, nei casi più gravi l'isolamento può portare a forme clinicamente rilevanti di depressione e di ansia sociale. Di conseguenza lavorare sulla propria autostima, sulla percezione di sé come soggetto valido e sulla capacità di lasciar andare il giudizio esterno, ma anche quello interno, diventa una buona strategia per incrementare i fattori protettivi e prevenire l'isolamento sociale. Infine, ma non meno importante, è il continuare a pensare e a trovare soluzioni sempre più inclusive (ad esempio il progetto del Parco giochi inclusivo della nostra Sezione).

Se è vero che in certe circostanze la solitudine è inevitabile, è altresì innegabile l'estremo bisogno dell'uomo di provare vicinanza, di sentirsi accolto, ascoltato, compreso e amato.

Anche se sei solo sulla tua barca, è sempre una consolazione vedere le luci delle altre barche che dondolano nelle vicinanze. (Irvin Yalom)

Noemi Canavese

La scuola continua

Dopo la forzata interruzione dei progetti nelle scuole per colpa del famigerato Coronavirus, quest'anno la sensibilizzazione sulla disabilità e sulla diversità della Sezione è ripresa in grande stile negli istituti scolastici della città. Oltretutto con un'innovazione: dopo diciassette anni di attività, gli incaricati Antonella e Gianni sono stati sostituiti dai validissimi Angelo e Federica.



Duca d'Aosta, classe Quinta A

Lo dico in poche parole: trovarsi di fronte a venti e più bimbi che ti ascoltano e ti guardano con occhi curiosi e vivaci, è un'esperienza meravigliosa! Ed è quello che mi è recentemente capitato nel portare in cinque classi di scuole primarie torinesi, insieme a Federica, il progetto: "Ciao. Io sono diverso, e tu?".

Sono iscritto all'associazione Uildm di Torino ormai da diversi anni, però finora non mi ero mai attivamente impegnato in qualche attività. Ho sempre e solo ricevuto... e non solo aiuti materiali come trasporti attrezzati, consulenze, sedute di mantenimento muscolare passivo eccetera, ma anche importanti sostegni morali. Tuttavia mi è sempre piaciuto seguire, attraverso la rivista Vincere Insieme, le diverse iniziative che la Sezione torinese via via metteva in campo. Tra tutte queste, la mia preferita era rappresentata dagli incontri di sensibilizzazione che Antonella e Gianni facevano con gli alunni delle scuole elementari, medie e superiori. E quando Enrica [il presidente, N.d.R.] mi ha chiesto se avevo piacere di riprendere il loro progetto, bruscamente interrotto qualche anno fa a causa della pandemia da Covid-19, ho risposto senza esitare di sì. Solamente poco dopo, a mente fredda, mi sono reso conto che forse ero stato troppo precipitoso. Ma ormai la "frittata" era fatta!

Così, grazie al materiale pensato e creato dagli stessi Antonella e Gianni in quasi vent'anni di sensibilizzazione

e dopo alcuni momenti di formazione con loro e tra me e Federica, è finalmente arrivato il giorno in cui bisognava fare sul serio. Dopo una notte insonne, era arrivato il momento della verità. Saremmo stati capaci di raccontare ai bimbi la nostra malattia e di comprendere, insieme a loro, che le diversità vanno prima di tutto rispettate, data anche l'eterogeneità di provenienza degli stessi scolari? Saremmo riusciti a coinvolgerli, facendo sì che le quattro ore trascorse insieme a loro nei due incontri previsti non finissero presto nel dimenticatoio?

Non è compito nostro rispondere a questi dubbi, quello che so è che sono stati i vari alunni, con le loro domande, i loro interventi, le loro curiosità e le reazioni ai nostri quesiti, a indicarci via via la strada da percorrere. A volte abbiamo dovuto

modificare il programma prestabilito, più spesso allo scopo di confermare che ciò che stavamo facendo poteva essere positivo per loro ma anche per noi.

Al termine delle lezioni svolte nelle classi, con solo più un filo di voce, i sorrisi dei ragazzini, i loro timidi abbracci e i cinque battuti sui palmi delle mani, ci facevano rientrare in sede sfiniti ma, può sembrare banale e scontato, felici. E in me nasceva un'ulteriore domanda: chi ha ricevuto e donato di più: noi o loro?

Angelo D'Auria

C'è un'attività molto importante che la nostra Sezione porta avanti da tanti anni e della quale forse i nostri soci conoscono poco le dinamiche: la sensibilizzazione nelle scuole.

Ci terrei a fare una premessa: ho seguito per alcuni anni i precedenti incaricati di questa attività, cioè Antonella e Gianni, i quali hanno portato vari progetti nelle scuole di Torino, dalle elementari fino alle superiori, servendosi del materiale creato appositamente per tale scopo e sfruttando la loro esperienza personale con la distrofia muscolare e la disabilità. Tutto ciò affrontato con leggerezza e prestando la massima attenzione a non urtare la sensibilità di bambini e ragazzi. Per me questi sono stati anni di esperienza e apprendimento, che mi hanno aiutato in questo nuovo percorso in quanto, come già detto, Antonella e

Novaro, classe Seconda B



Pacinotti, classe Terza E

Gianni hanno lasciato il testimone che è stato raccolto dal nostro socio e amico Angelo e dalla sottoscritta.

Così quest'anno, dopo la lunga pausa dovuta all'emergenza sanitaria, la nostra Sezione è ritornata nelle scuole cittadine. Con il nuovo referente, Angelo, abbiamo quindi varcato la soglia di alcune classi elementari, tuffandoci in questa nuova esperienza dove, fin da subito, ho potuto apprezzare la sua impareggiabile voglia di mettersi in gioco, la grande pazienza, la preziosa collaborazione e il modo pacato e allegro di raccontare e spiegare ai bambini il mondo della disabilità.

Come in passato, il progetto proposto dalla nostra associazione per il catalogo del "Crescere in Città 2022-23" [una raccolta di attività educative e formative presentata dalla Città di Torino, N.d.R.], è stato "Ciao. Io sono

diverso, e tu?", avente come scopo la sensibilizzazione di bambini e anche insegnanti sulla disabilità e la diversità, due temi sempre molto attuali pure nel mondo odierno. Quello che colpisce sempre di questi incontri è l'interesse nei confronti di tali argomenti manifestato dalle varie classi mediante domande, interventi, commenti, emotività generale, attenzione nell'ascolto e soprattutto grande partecipazione. In genere siamo orientati a pensare che, al giorno d'oggi, non ci sia abbastanza altruismo e interesse verso ciò che non è conforme agli standard imposti dalla società, eppure, grazie a questi interventi nelle scuole, ho scoperto piacevolmente che in realtà il mondo dei piccoli è molto più aperto di quanto immaginassi, il che fa ben sperare per il nostro futuro. Infatti ho trovato molta disponibilità da parte degli scolari a comprendersi e a sostenersi gli uni con gli altri, inoltre le stesse insegnanti sono state molto brave nell'aiutarci a coinvolgerli, talvolta placando anche gli animi degli allievi più "concitati".

Per certi versi l'aspetto più commovente di queste lezioni è che spesso i bambini si sono affezionati a noi e all'ultimo incontro sono corsi in parecchi ad abbracciarci battendoci, come ha detto Angelo, i cinque sulla mano. Sicuramente porterò a lungo nel cuore i loro visini curiosi e le

loro domande a volte anche spiazzanti, come la più frequente indirizzata a me: "Ma tu sei la moglie di Angelo?". Alla fine devo ammettere che, nonostante il timore iniziale per questa nuova esperienza, quello di quest'anno è stato un ottimo esordio e quindi mi auguro che la collaborazione tra me, Angelo e le scuole interessate, prosegua nel tempo, in modo da poter continuare a raccontare il mondo della Uildm, della distrofia muscolare e della diversità, facendo sì che il nostro messaggio raggiunga più persone possibili, affinché gli "uomini e le donne di domani" abbiano la reale consapevolezza che "la diversità è ricchezza", proprio come racconta il nostro amico utilizzato nel corso della sensibilizzazione: il millepiedi Camillo!

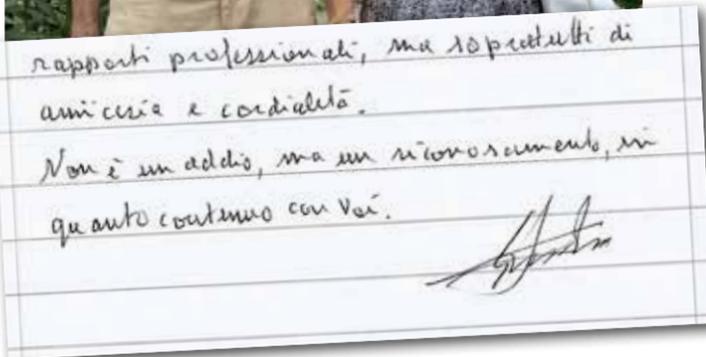
Federica Vitagliani

Giando

Non si vorrebbe mai scrivere queste parole, ma purtroppo la natura compie inesorabilmente il suo corso e allora eccoci qui, con un magone grande come una casa, a rendere omaggio a una grande figura della nostra Sezione. Date retta a noi: sono davvero poche le persone che hanno varcato la soglia della Uildm torinese senza avere qualche interesse particolare, cioè senza essere distrofici, loro genitori o amici, ragazzi del servizio civile, membri di altre associazioni e fornitori. Giandomenico Spertino invece l'ha fatto disinteressatamente quasi quarant'anni fa, fermandosi poi a prestare la sua opera di volontariato con competenza, passione e affetto, soprattutto tanto affetto. Così ha accompagnato parecchie tappe del lungo cammino associativo che abbiamo fatto nel frattempo, condividendo con noi, come si dice, gioie e dolori.

Caro, inimitabile, Giandomenico, purtroppo adesso non sei più materialmente con noi, ma anche se negli ultimi tempi non frequentavi più la nostra, anzi, la "tua" sede, non riusciamo ancora ad abituarci alla tua assenza, ed è facile anche per gli estranei capire il perché. Infatti nel suo Profilo pubblicato sul numero 2/2005 di Vincere Insieme, si può leggere di lui la definizione: "[Dotato di] una smisurata simpatia [...], riesce in ogni occasione a portare un po' di buonumore anche tra i suoi interlocutori più tristi". Si potrebbe continuare elencando le mille altre qualità del nostro amico: gradevolmente pacato, gentile fino all'inverosimile, generoso (vedi, ad esempio, i pranzi offerti ai volontari più assidui), educatissimo, onesto e genuino in ogni suo atteggiamento, di parola eccetera, era un vero e proprio "uomo d'altri tempi", espressione qui intesa con tutto quello che in essa c'è di positivo (e, al giorno d'oggi, sempre di più raro). In effetti era un piacere conversare con lui su qualsiasi argomento e, pur godendo della sua perenne allegria, abbiamo sempre avuto la netta sensazione che Giandomenico, quando era con noi in via Canova, via Rubiana, via Cimabue oppure altrove (pranzi di Natale, vacanze a Grottammare e via di questo passo), fosse a suo agio e si togliesse metaforicamente quegli "abiti seriosi" imposti dalla sua professione di ragioniere (come la definiva lui stesso "Fare i conti in tasca agli altri che, a volte, ti pagano anche la parcella!") e, pur garantendoci un impegno sempre puntuale e ultracompetente, si sentisse libero di essere quello che era, cioè una natura affabile e gioviale.

Di lui potremmo quindi ricordare gli innumerevoli momenti piacevoli trascorsi insieme, i dialoghi cordiali, gli aneddoti esilaranti, i giochi di parole sorprendenti e le



La sua calligrafia, in un profetico scritto

barzellette spiritose, ma qui l'elenco sarebbe troppo lungo e allora ci limitiamo a constatare che porteremo per sempre tutte queste chicche nel nostro cuore, per rievocarle come antidoto nei momenti in cui saremo giù di corda. Infine ci sentiamo particolarmente vicini alla sua cara moglie Annamaria, una persona altrettanto splendida. Infatti, come già scritto in passato, il nostro amico Giandomenico commentava il suo matrimonio in dialetto piemontese con un eloquente "L'ai trovà nosgnor ant l'ört" (traduzione: "Ho trovato il Signore nell'orto", nel senso di "Sono stato davvero fortunato!").

Anni fa, alla fine di una speciale lettera di ringraziamento indirizzata a lui e a sua moglie, avevamo affermato: "Non siamo ancora ben sicuri di meritare il privilegio della vostra preziosa amicizia, comunque cercheremo in ogni modo di esserne all'altezza". Chissà se ce l'abbiamo fatta... E adesso, ovunque tu sia: Banzai, Giando!

Gianni Minasso

Con il dottor Doriguzzi a un pranzo natalizio



Andrea

Andrea è stato un'esperienza intensa e unica. E, come tutte le esperienze intense, Andrea ci ha cambiati per sempre.

La sua vita è stata un uragano di forza, coraggio e determinazione. Un oceano di curiosità e un flusso costante di desiderio di condivisione. Andrea ci ha insegnato a non guardare mai in basso, ma ad affrontare il futuro fissandolo dritto negli occhi.

Per Andrea nulla risultava impossibile: era appassionato di Formula 1 e andavamo a vedere i Gran Premi, gli piacevano le moto e andavamo a vedere le gare, seguiva la sua squadra del cuore e andavamo quasi sempre allo stadio per vederne le partite.

Musicista e conoscitore della musica, gli piaceva andare ai concerti dei suoi interpreti preferiti, e poi gite e weekend, sempre alla ricerca del ristorante migliore, sempre circondato da amici nelle sue serate di movida che duravano fino alle ore piccole.

Andrea è stato l'esempio di come si possa ridere, di quanto si possa essere ironici e di quanto tutto quello che ci accade si possa vivere con serenità, con il sorriso stampato sul volto. Con estrema gioia e vitalità.

Andrea ci ha lasciato tanta forza, la sua forza, ed è la stessa che ci permetterà di andare avanti con un ricordo indelebile di questi suoi ventitré anni, brevi ma molto intensi, vissuti insieme, ascoltando il suono della sua chitarra.

Il suo impegno, la sua costanza e il suo amore per la musica e per la vita resteranno un esempio per tutti noi. Ciao "Maestro di Vita". Ciao Andrea.

la Famiglia e gli Amici di Andrea



Non solo hockey



La "prova" dei Dragons

Dopo aver passato molti anni a colpire le palle con lo stick giocando a hockey in carrozzina, da quest'anno i campioni dei Dragons di Grugliasco si sono avventurati nel mondo del wheelchair football (o calcio in carrozzina, vedi <https://it.wikipedia.org/wiki/Calcio_in_carrozzina>). È stata una scelta coraggiosa e anche ambiziosa, volta a trovare rinnovati stimoli e a raccogliere ulteriori sfide. La nostra squadra si è subito rivelata estremamente compatta nell'avventurarsi in questa nuova esperienza. Infatti, passato il primo e indispensabile momento di adattamento, gli atleti dei Dragons hanno cominciato a trovare la giusta chiave di lettura per provare a raggiungere, nel minor tempo possibile, degli straordinari traguardi. Adesso, oltre ai primi incoraggianti segnali, la squadra sta continuando a cercare degli aspiranti atleti pronti a buttarsi



a capofitto in questa fantastica avventura, che può rivelarsi molto divertente e soprattutto diventare motivo di grande aggregazione.

Mattia Dal Vecchio



Il calcio in carrozzina

Il calcio in carrozzina, o powerchair football, è uno sport per persone con disabilità nel quale si utilizzano sedie a rotelle spinte da un motore elettrico. Si gioca sui campi da pallacanestro delle palestre, le squadre sono formate da quattro giocatori, compreso il portiere, e una partita è composta da due tempi di venti minuti l'uno. Le carrozzine hanno una velocità massima consentita (e controllata dagli arbitri prima di ogni gara) di 10 km/h e sono dotate di protezioni alle pedane con cui è possibile attaccare, difendere e colpire una palla, che può avere un diametro massimo di 33 centimetri. Nel gioco sono state introdotte un paio di regole particolari (la "Due contro uno" e la "Tre in area") per renderlo più scorrevole e spettacolare. Ecco la prima: solo un giocatore e un suo avversario possono restare entro tre metri dalla palla quando questa è in gioco, se un terzo giocatore si avvicina a meno di questa distanza, l'arbitro può fischiare l'infrazione e assegnare un calcio

di punizione (ciò obbliga le due squadre ad allargarsi sul campo, prevenendo qualsiasi intasamento delle varie azioni). Naturalmente l'unica eccezione prevista a questa norma si ha quando il terzo giocatore vicino alla palla è il portiere all'interno della sua area. La seconda regola è che la squadra in difesa può lasciare solo due giocatori nella sua area, se un terzo difensore entra in essa l'arbitro può fermare il gioco e assegnare un calcio di punizione alla squadra attaccante. Infine speronare intenzionalmente o colpire un altro giocatore può comportare un rigore a favore di chi ha subito il fallo e, visto che quando la palla esce dalla linea laterale molti atleti non hanno la forza necessaria per effettuare la rimessa con le mani, il gioco viene ripreso con un tiro che, in certe occasioni, può anche essere indirizzato direttamente verso la porta avversaria (e magari sfociare anche in un gol).

tratto da Wikipedia

La nuova Commissione medico-scientifica Uildm

Il 6 febbraio scorso si è insediata ufficialmente a Padova la nuova Commissione medico-scientifica della Uildm. La Commissione, che rimarrà in carica fino al mese di dicembre 2025, è composta da tredici specialisti nelle discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico delle persone con distrofia o altre malattie neuromuscolari. È presente inoltre una consulente esterna che supporta le attività della stessa Commissione, mentre è stato riconfermato il dottor Claudio Bruno come presidente del team e sono stati affidati alla dottoressa Federica Ricci e al professor Massimiliano Filosto i ruoli di vicepresidenti.

Ha dichiarato il dottor Bruno: "Oltre ai consueti membri sono state introdotte nuove figure professionali rappresentate da una cardiologa e da una ginecologa, nonché da una fisioterapista dell'ambito respiratorio come consulente esterna. L'ingresso di queste colleghe farà sì che si arricchisca sempre di più il pool degli specialisti coinvolti nel fornire la propria esperienza ai pazienti affetti da malattie neuromuscolari. Sarà inoltre un'occasione per estendere ad altri ambiti professionali la cultura e l'informazione sui nostri pazienti, portandoci senz'altro verso una progettualità sempre più fruttuosa. Inoltre, nell'intento di diffondere capillarmente le informazioni necessarie alla corretta assistenza dei miodistrofici, stiamo pensando alla redazione di uno speciale documento che descriva la corretta gestione delle situazioni di emergenza nelle quali essi possono trovarsi. Infatti avere una 'carta' da consultare rappresenterebbe un grande supporto non solo per gli stessi pazienti, ma anche per il personale che si trova ad assisterli nei concitati frangenti dell'urgenza".

La Commissione si occuperà poi di informazione sui centri clinici di riferimento e aggiornamento in ambito di diagnosi,

assistenza e cura delle malattie neuromuscolari, miglioramento degli aspetti assistenziali e della qualità di vita, promozione e sostegno di seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale. Non bisogna dimenticare che l'attività della Commissione, oltre che ai pazienti e alle famiglie, è dedicata anche agli operatori e ai professionisti sanitari che si occupano di presa in carico neuromuscolare o che vogliono approfondire questo ambito. La presenza di diversi specialisti permetterà così di affrontare le questioni legate alle malattie neuromuscolari con un approccio trasversale e multidisciplinare in cui la persona resta al centro dell'interesse.

È possibile contattare la Commissione medico-scientifica attraverso lo Sportello medico del servizio "Uildm risponde", attivo dal lunedì al venerdì ai numeri 049.8021001 e 348.9292780 (Whatsapp) o alla e-mail <commissionemedica@uildm.it>.

La Commissione è composta da: **Claudio Bruno** (Gaslini, Genova) *Pediatria*, **Elena Carraro** (NeMO, Milano) *Medicina Fisica e Riabilitazione*, **Paola Castagna** (Sant'Anna, Torino) *Ostetricia e Ginecologia*, **Alessia Fabiano** (Infermi, Rimini) *Pneumologia*, **Massimiliano Filosto** (NeMO, Brescia) *Neurologia*, **Gerardina Lardieri** (Asugi, Gorizia-Monfalcone) *Cardiologia*, **Elena Mazzone** (NeMO Roma) *Fisioterapia*, **Vincenzo Nigro** (Vanvitelli, Caserta) *Genetica*, **Fabrizio Racca** (Arrigo, Alessandria) *Anestesia e Rianimazione*, **Federica Ricci** (Città della Salute, Torino) *Neuropsichiatria infantile*, **Cristina Sancricca** (Uildm Lazio, Roma) *Neurologia*, **Antonio Trabacca** (Medea, Brindisi) *Neurologia*, **Andrea Vianello** (Aou, Padova) *Pneumologia*, **Sara Lupone** (NeMO, Ancona) *Fisioterapia respiratoria*.

a cura della Uildm Nazionale

Una parte della Commissione con la vicepresidente nazionale



Da Omegna: attività della Sezione

■ Marcia solidale



La Marcia solidale a Chivasso

La Sezione Uildm di Chivasso, sempre attiva all'interno del suo territorio nell'intento di promuovere e sensibilizzare le varie raccolte fondi a favore della Fondazione Telethon, ha organizzato nella scorsa estate una marcia non competitiva per le vie cittadine. Oltre ai propri soci, sono stati invitati alla manifestazione anche i portatori di disabilità, con i loro familiari, delle altre due sezioni presenti in Piemonte, cioè quelle di Torino e di Omegna. La simpatica camminata si è tenuta lungo le vie cittadine e la schiera di partecipanti è stata caratterizzata da un importante numero di iscritti, rappresentati da interi gruppi familiari, semplici cittadini e, ovviamente, persone disabili in carrozzina. Fra l'altro, dopo due anni di lontananza a causa del Covid-19, questa è stata anche una splendida occasione per riabbracciare gli amici, vicini e lontani. La destinazione finale della bella esperienza podistica è stata il parco cittadino, dove gli amici di Chivasso,

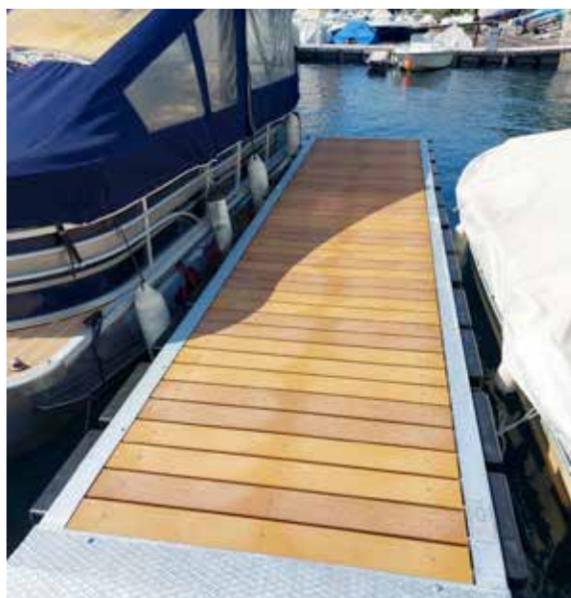


grazie pure alla collaborazione di altre associazioni, hanno completato la giornata con un gustoso pranzo e tanta bella musica da ascoltare insieme.

■ Nuovo imbarcadero

Nella scorsa estate la Sezione omegnese ha sostituito la pedana che si trovava a fianco della nostra imbarcazione (vedi Vincere Insieme del dicembre 2020) per agevolare l'accesso al natante delle persone con difficoltà motorie, in quanto la larghezza di questa nuova passerella è di un metro e quaranta, in modo che le carrozzine possano posizionarsi senza problemi di fianco allo scafo. Ma non basta. Infatti stiamo anche provvedendo a installare un sollevatore nel porticciolo, allo scopo di favorire tutte le persone che desiderano farsi un giro sul nostro bellissimo lago.

Imbarco accessibile



■ Giornata nazionale Uildm

Tra il 17 e il 23 ottobre scorso, si è svolta in tutto il territorio nazionale la tradizionale manifestazione annuale della nostra associazione. Per l'occasione è stato scelto il bellissimo slogan "Un semplice caffè per te, ma un grande sostegno per chi ha la distrofia muscolare". Ovviamente anche la Sezione ome-



Banchetto per la Giornata nazionale Uildm

gnese si è preparata all'evento inviando specifici messaggi e informazioni tramite i supporti social e via web. Così numerosi soci e simpatizzanti hanno partecipato a questa importante iniziativa, acquistando le varie confezioni di caffè appositamente realizzate per la Giornata nazionale. Di conseguenza l'afflusso di persone interessate all'evento è stato notevole e ha permesso un buon riscontro anche in termini di incasso a favore della Uildm.

■ Una cena per la ricerca scientifica

All'inizio dello scorso mese di novembre la Sezione omegnese, in collaborazione con l'hotel Il Chiostro di Verbania, ha organizzato una speciale cena finalizzata alla raccolta fondi per la Fondazione Telethon.

In questi ultimi anni, proprio grazie alle risorse re-

La cena benefica al Chiostro



perite da Telethon, la ricerca è riuscita a compiere delle scoperte che solo poco tempo prima non si pensavano possibili, cambiando di conseguenza la qualità della vita di molte persone con disabilità. Infatti attualmente ci troviamo nella fase in cui, dopo articolati studi e costose ricerche, si è impegnati a concretizzare le relative terapie. Così al giorno d'oggi molti bambini affetti dall'atrofia muscolare spinale vengono prontamente curati, al fine di migliorare sensibilmente l'evoluzione della loro patologia. Ritornando a noi, il costo della cena, dal tema "Da Stresa al Giappone" e il cui menù è stato curato dallo chef Luigi Spitti, era di sessanta euro a persona. La partecipazione è stata sorprendente e ha incluso la presenza di amministratori pubblici, imprenditori, amici e semplici cittadini. All'evento è intervenuto anche il presidente della Uildm omegnese e coordinatore provinciale di Telethon Andrea Vigna che, fra le altre cose, ha così commentato: "In queste occasioni la nostra associazione è sempre presente. Quando le persone toccate da diagnosi infauste vengono da noi, leggo nei loro volti la disperazione e il bisogno di poter sperare, e l'unica speranza è la ricerca. Da tre anni è stato trovato un percorso terapeutico per l'atrofia muscolare spinale, una malattia che colpisce soprattutto bambini e ragazzi. Infatti, grazie a un cocktail di farmaci utilizzati alla nascita, a un anno e mezzo di età i piccoli pazienti riescono a imparare a camminare, invece di dover già usare la carrozzina. Io credo fermamente nella ricerca medico-scientifica, perché è il nostro strumento più efficace per aggredire e sconfiggere le malattie".

■ Viva il Baskin!

Presso il Palazzetto dello sport di Bagnella, una frazione di Omegna, messo gratuitamente a disposizione dallo stesso gestore, è stato organizzato nella prima domenica di novembre un pomeriggio a beneficio di Telethon grazie al baskin (fusione dell'espressione "basket inclusivo"), uno sport di squadra giocato da persone disabili e normodotati insieme. Nel corso dell'evento, cui hanno preso parte alcune organizzazioni solidali, sportive e di volontariato, si sono esibite quattro squadre di baskin: l'Azzurra Warriors, la Ciuff Briga, la CPM Cerano



Il Baskin a Bagnella

e l'Azzurra Lakers.

Per l'occasione è stato anche invitato il presidente della Uildm omegnese Andrea Vigna, il quale ha ringraziato tutti i partecipanti e il pubblico presente, sottolineando poi l'importanza della raccolta fondi per sostenere la ricerca scientifica. L'esibizione si è felicemente conclusa in serata, tra scambi di acclamazioni, canti, reciproci saluti augurali e ringraziamenti.

Pranzo a Oleggio Castello

Come sempre, nell'ambito delle province del VCO e di Novara (vedi anche più avanti), le attività legate alla raccolta fondi per la ricerca scientifica a favore di Telethon sono ritenute importanti da svariate organizzazioni e condivise da molte persone.

In particolare desideriamo ricordare in questa sede l'evento che periodicamente l'Associazione Pro Oleggio Castello organizza per questa finalità. Così anche nel 2022, per la precisione il 20 novembre, si è tenuto il tradizionale pranzo a scopo benefico presso la struttura del Centro don Rolando, richiamando all'appuntamento soci, amici e simpatizzanti. A questa piacevole iniziativa viene sempre invitata anche la nostra Sezione, che naturalmente risponde con affetto e partecipazione.

Pertanto l'intero incasso del pranzo è stato devoluto alla Fondazione Telethon, tuttavia la presidenza



Iniziative per Telethon: pranzo a Oleggio...

della Pro Oleggio Castello, in virtù della consolidata amicizia nei nostri confronti e riconoscendo la spiccata attenzione verso il mondo della disabilità, ha devoluto una somma anche alla Uildm di Omegna. Ovviamente siamo grati alla suddetta associazione per questo gradito gesto!

In bici per Telethon

Nell'ambito delle molte iniziative programmate a favore di Telethon nel VCO, il 10 dicembre scorso è stato organizzato un giro ciclistico non competitivo attorno al Lago d'Orta. Ormai da alcuni anni quest'evento è reso possibile grazie alla importante collaborazione tra la Uildm omegnese e il Bici Club locale.

Così, nel primo pomeriggio del giorno succitato, la comitiva dei ciclisti iscritti, scortata dai componenti della sicurezza e dell'assistenza, è partita da piazza Salera. Il tracciato era quello tradizionale di sempre, costituito dal giro del Lago percorso in senso antiorario. Al termine i partecipanti hanno potuto apprezzare un gradito rinfresco preparato da un gruppo volontario degli Alpini di Omegna. Il ricavato delle iscrizioni è stato poi devoluto alla Fondazione Telethon.



il giro ciclistico del Lago d'Orta...

Telethon nel VCO e nel novarese



banchetto a Quarna Sopra...



Alpini a Borgomanero...



a Vallestrona...

Nell'ambito delle attività programmate a favore di Telethon nel corso del mese di dicembre, anche pubblicizzate attraverso la maratona televisiva trasmessa dalla Rai, la Uildm omegnese, che ha sempre a cuore questa finalità, si è messa in moto per allestire nel territorio eventi destinati alla raccolta fondi.



▲ ▼ a Briga Novarese...



e al Centro Incontro di Borgomanero

Le varie iniziative si sono potute svolgere grazie alla partecipazione di associazioni, sodalizi, aziende e semplici cittadini, che si sono adoperati per promuovere la raccolta attraverso la cura di banchetti specifici e l'organizzazione di particolari manifestazioni. Di conseguenza approfittiamo di queste

pagine per ricordare tutte quelle persone e quegli enti che, oltre naturalmente alla Uildm di Omegna, si sono impegnati per portare avanti e rendere proficua questa raccolta di fondi da destinare alla ricerca medico-scientifica contro le malattie genetiche rare: la signora Carla del Centro Incontro della terza età di Borgomanero, il Gruppo degli Alpini di Borgomanero, gli amici di Quarna Sopra, l'Avis di Briga Novarese, la Uildm Vallestrona, Ivo e Viviana di Armeno, i colleghi di alcune aziende del territorio, la Pro loco di Ornavasso, l'associazione Apri e alcuni singoli simpatizzanti.

Quindi a tutti quelli che hanno progettato, preparato, partecipato e donato, vogliamo esprimere la nostra più profonda gratitudine aggiungendo che, grazie a loro, anche quest'anno il totale della raccolta è stato decisamente importante: ben 14.145 euro!

■ Assemblea dei soci

Nel pomeriggio dello scorso primo aprile, all'interno dei locali della sede di via Zanella, si è tenuta l'Assemblea ordinaria dei soci appartenenti alla Uildm di Omegna.

Così, alla presenza di quindici tesserati in possesso di sedici deleghe, sono stati nominati il presidente e il segretario della riunione e si è potuto dare inizio ai lavori assembleari con l'approvazione del verbale della seduta precedente. Quindi è seguita la relazione del presidente di Sezione Andrea Vigna, che ha illustrato le attività svolte nel corso del 2022 e ha parlato di quelle previste nel corrente anno. La dottoressa Antonella Vigna ha poi riferito i dati relativi ai bilanci, Consuntivo 2022 e Preventivo 2023, e successivamente il Revisore dei conti ragioniere Paolo Piana ha proceduto alla lettura della sua apposita relazione. I due bilanci sono stati approvati all'unanimità e allora, in base al numero di iscritti,



L'Assemblea dei soci 2023

si è provveduto a nominare i tre delegati che a maggio hanno partecipato all'Assemblea nazionale associativa tenutasi a Lignano Sabbiadoro. In conclusione dell'Assemblea alcuni soci hanno invitato il Consiglio direttivo a ideare nuove soluzioni, anche concorrendo ai bandi che banche, provincia e altri enti propongono, al fine di acquisire maggiori risorse economiche, sempre più necessarie a coprire le abituali spese sostenute per realizzare al meglio i servizi e le attività statutarie della Sezione.

■ Un indispensabile restauro

Oltre un decennio fa, la nostra Sezione aveva provveduto a realizzare a proprie spese, negli spazi verdi adiacenti il Palazzetto dello Sport di Bagnella, la struttura di gioco Brugge, utilizzabile da normodotati e anche da persone con disabilità. Nel tempo, per effetto degli agenti atmosferici e del continuo utilizzo, il complesso ha incominciato a mostrare "segni di stanchezza", per cui recentemente ci siamo preoccupati di richiedere all'amministrazione comunale un intervento da compiere in sinergia, al fine di effettuare una sostanziale azione di recupero e di manutenzione dell'installazione.

Così, questa primavera, gli operatori del Comune hanno provveduto a reintegrare in essa le parti mancanti e a ripristinare quelle deteriorate o seriamente compromesse. Completato il restauro, sono poi intervenuti i volontari della Pro Senectute di Omegna che hanno ultimato l'opera ritinteggiando sia le parti in legno che quelle in ferro dell'intera struttura. A questo punto rivolgiamo un sentito ringraziamento all'amministrazione comunale e agli amici della Pro Senectute.

Pietro Guidorizzi e Andrea Vigna



Il parco giochi Brugge

Assegni di studio 2022

La consegna degli assegni di studio ai ragazzi midistrici della Sezione è un evento deliberato annualmente dal Consiglio direttivo in carica ed è reso possibile grazie soprattutto alla generosità della nostra benefattrice Roberta Missani, e poi a quella di altre persone che, come lei, hanno deciso di sposare la nostra causa. L'importanza di ribadire per l'ennesima volta questo concetto deriva dal fatto che l'altruismo economico e solidale, in favore di organizzazioni di volontariato come la nostra, non è affatto una questione scontata.

L'edizione 2022 dell'incontro predisposto per la consegna degli assegni si è svolta nel pomeriggio dell'ultimo venerdì di novembre, sempre presso la nostra sede, e più precisamente nel salone riservato normalmente alla mensa della Cooperativa Puzzle, che ce l'ha gentilmente concesso, ed è stato ravvivato da una novità molto interessante: un miniconcerto allestito grazie anche alla collaborazione del nostro socio Andrea Parrotta e dei suoi amici, i quali hanno messo a disposizione il loro talento musicale per allietare il ritrovo. Infatti in sede conosciamo Andrea già da alcuni anni e sappiamo della sua passione per le sette note, quindi inutile dire che, dopo l'esibizione, "Andrea e la sua band" hanno ricevuto i complimenti di tutti i presenti e l'invito a prendere parte ai prossimi eventi della Sezione!

Oltre a ciò, fra i vari interventi di commento dei ragazzi a cui erano destinati gli assegni di studio, ci teniamo a riportare il progetto di cui ha parlato Elisa Costantino, cioè il collettivo MAI Ultimi, composto da persone con disabilità, DSA (Disturbi Specifici dell'Apprendimento), BES (Bisogni Educativi Speciali), ADHD (Disturbo dell'Attenzione e dell'Iperattività) e autistiche dell'Università degli Studi di Torino, tra i cui obiettivi non c'è solo il riconoscimento, la promozione e la tutela del diritto allo studio degli studenti e studentesse disabili e autistici, ma pure l'incentivazione della formazione sui temi della disabilità, dell'abilismo e dell'autismo.

Naturalmente desideriamo indirizzare la nostra gratitudine ai bravi volontari che hanno consentito il corretto svolgimento dell'iniziativa annuale a favore dei nostri giovani soci, ma questa volta aggiungiamo uno speciale ringraziamento a Sergio e ai suoi cugini, Silvia e Diego, trasformati nell'occasione in due volontari di eccezionale simpatia e capacità.

L'entusiasmo e l'energia dei ragazzi è una vera e propria linfa vitale per la nostra associazione, pertanto invitiamo i lettori interessati a raccontarci le loro passioni e a mostrare il loro talento, noi siamo sempre a completa disposizione!

Federica Vitagliani

Silvia, Sergio e Diego



È avvenuto nel 2022

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

Signori soci, ripetendo quanto è già successo in passato, apro la mia Relazione Consuntiva rivolgendo lo sguardo a come la pandemia da Covid-19 abbia influenzato l'operato della nostra associazione negli ultimi dodici mesi. Per fortuna, dopo i picchi dei contagi raggiunti nella prima metà del 2022, la situazione si è "normalizzata", se così si può dire, assestandosi su numeri decisamente più bassi e registrando anche, grazie alla prassi vaccinale, una sensibile diminuzione dei ricoveri ospedalieri e dei casi gravi. Questo stato di cose si è riflesso positivamente sulle attività della Sezione, che ha così ripreso quasi integralmente, seppur con le dovute cautele, le varie attività degli anni precedenti, orientate, proprio come recita l'acronimo associativo, verso la lotta alla distrofia muscolare.

Come sempre accade, il fulcro della nostra azione si è imperniato sul supporto ai nostri soci, sul tangibile appoggio alla ricerca medico-scientifica, sulla sensibilizzazione a 360 gradi e sulle collaborazioni con gli enti pubblici e privati. Nel dettaglio la Uildm di Torino ha partecipato attivamente alla vita di diversi social, presenziato a webconference, webinar, seminari, corsi di formazione, riunioni, incontri, manifestazioni di differente natura, eventi benefici (come la 39ª cicloturistica autunnale) e spettacoli vari, informando la collettività grazie alla diffusione della rivista Vincere Insieme, ai dépliant illustrativi e alle testimonianze dirette dei miodistrofici. Si è lavorato su alcuni progetti come, ad esempio, Diritto all'eleganza (culminato nella splendida sfilata realizzata nel corso di Torino Fashion Week) ed Esistenze Resilienti, appoggiato le due squadre di hockey in carrozzina, coordinato la presentazione di libri, messo in cantiere future attività e collaborazioni, cooperato con

la Consulta piemontese per le Malattie neuromuscolari, preso parte alla Giornata per le Malattie neuromuscolari e alla Giornata delle Malattie rare, allestito la Campagna di primavera Uildm-Telethon, l'edizione dicembrina di Telethon e la Giornata nazionale Uildm. Poi abbiamo provveduto a compiere il passaggio al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (odv), finanziare una borsa di studio quadriennale nell'ambito del dottorato di Neuroscienze, allestire un'Area giochi accessibile nel cortile della sede, organizzare la settimana al mare delle vacanze sociali e il pranzo pre-natalizio presso il ristorante "Dei Cacciatori" di Verolengo.

Anche quest'anno sono molti i servizi che abbiamo offerto ai nostri soci, fra di essi ricordo le numerose sedute di mantenimento muscolare passivo, gli importanti colloqui periodici individuali e di gruppo con la psicologa, l'uso della piscina riscaldata per il nuoto libero e l'attività assistita in acqua, le valutazioni logopediche, le prenotazioni agevolate di visite mediche specialistiche presso l'azienda ospedaliera Città della Salute, i trasporti e gli accompagnamenti con i mezzi attrezzati e gli autisti volontari, alcune vantaggiose convenzioni economiche che supportano la nostra Sezione, le molteplici informazioni fornite tramite la mailing list, gli assegni di studio "Roberta Missani", i panettoni natalizi e l'esteso accesso ai locali della nostra sede di via Cimabue, rimasta sempre aperta e a disposizione di tutti.

Per quanto riguarda gli organi sociali, oltre alle regolari riunioni del Consiglio direttivo, abbiamo effettuato l'Assemblea annuale dei soci in modalità online al fine di garantire la massima sicurezza sanitaria a tutti gli intervenuti, preso

parte ai Consigli nazionali e partecipato, in presenza a Lignano Sabbiadoro, alle Manifestazioni nazionali Uildm comprendenti l'Assemblea nazionale dei delegati. Espo-nenti della Sezione hanno presenziato agli incontri del Gruppo Giovani e del Gruppo Donne nazionali, mentre sono lieta di annunciare che ha compiuto i suoi primi passi l'appena nato Gruppo Donne torinese. Inoltre sono state introdotte internamente nuove procedure gestionali e un Codice Etico allo scopo di continuare a esercitare le varie funzioni in piena trasparenza e cristallizzare i principi fondamentali ai quali si ispira da sempre la Uildm torinese.

Tutto ciò è stato tradotto in realtà in virtù dell'indispensabile opera dei nostri preziosi volontari, ai quali dobbiamo tributare i nostri ringraziamenti più sentiti, da estendere naturalmente anche ai collaboratori esterni e agli amici della Sezione. Quindi sono fiera di essere in grado di ribadire che, pure nel corso del 2022, la Uildm torinese non ha cessato un istante la sua battaglia contro la distrofia muscolare. Infine sono certa che anche il nuovo Consiglio direttivo, eletto dai soci in primavera, proseguirà con risolutezza questi impegni.

Enrica Rolle

Assemblea dei soci e rinnovo del Consiglio direttivo

Lo scorso 25 marzo si è tenuta l'Assemblea annuale dei soci della Uildm torinese, finalmente in presenza (e ci fa piacere sottolinearlo perché le ultime due riunioni, cioè quelle del 2021 e del 2022, si erano svolte in modalità online a causa dei noti rischi connessi all'espansione del Covid-19).

All'Assemblea hanno preso parte circa una settantina di tesserati, muniti di parecchie deleghe, in rappresentanza dei 395 iscritti nell'anno scorso. Durante i lavori, come sempre accade, sono stati presentati e discussi temi importanti, come l'aggiornamento medico con le ultime novità sulle malattie neuromuscolari, la lettura da parte del presidente delle relazioni concernenti le 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 2022 e Preventivo 2023 dopo l'apposita relazione del revisore dei conti Bongiovanni (che è stato riconfermato in quest'incarico), la nomina dei delegati per l'Assemblea nazionale Uildm, la determinazione del numero dei membri che formeranno l'entrante Consiglio direttivo e infine l'esame delle "Varie

ed eventuali", spazio utile per diffondere gli avvisi della Sezione e per gli interventi dei soci.

Parallelamente a questo evento si sono effettuate le elezioni per il rinnovo del Consiglio direttivo che resterà in carica nel periodo 2023-25. Ecco i risultati delle votazioni: Rolle (135 voti), Tolla (114), Vercelli (87), Giorio (58), Malmesi (57), Depaoli (44), Paternoster (39), Mongini (36), Prima (35), Lunardi (prima non eletta, 33), Castelli (32), Costantino (25), Ceravolo S. (18), Olivetti (17), Ceravolo M. (12), Graziano (11). Tra i nove nuovi consiglieri vi sono quattro volontari miodistrofici, una professoressa, due dottoresse, un volontario genitore di miodistrofico e un volontario simpatizzante. Durante la prima riunione del nuovo Consiglio direttivo sono state poi attribuite le seguenti cariche: presidente Rolle, vicepresidente Malmesi, tesoriere Tolla e segretario Depaoli. Buon lavoro a tutti! Ne approfittiamo infine per ringraziare chi ha presieduto il seggio e curato lo spoglio delle schede, cioè gli scrutatori Carmine Scudu, Emanuela Cavallaro e Nicola Melchionna.

La Redazione

Nicola, Emanuela e Carmine

La simpatica XXXIX Cicloturistica di ottobre



Spaggia e mare



Tutti a tavola!

Lo sappiamo che parlare della festa pre-natalizia della Sezione, nel momento in cui leggerete queste parole, apparirà forse un poco anacronistico, ma la periodicità semestrale di Vincere Insieme ci impedisce di darne notizia in modo più tempestivo e del resto quest'evento risulta sempre come uno dei più simpatici dell'intero anno di attività e quindi ci sarebbe rincresciuto citarlo con un'unica, semplice, fotografia.

Allora, bando alle ciance, e incominciamo col dire che la festa della Uildm torinese, allestita all'inizio dello scorso mese di dicembre, ha registrato il pieno di adesioni, al punto che pensavamo di dover chiudere anticipatamente le iscrizioni! Per fortuna, come spesso è già accaduto in passato, il ristorante Dei cacciatori di Verolengo ha trovato il modo migliore per accoglierci tutti, sistemare i tavoli e far sì che la sala e il servizio fossero impeccabili.

Questo ritrovo costituito dal pranzo sociale di fine anno, risulta sempre essere un momento di gioia nel quale non solo ci si saluta con affetto, ma si approfitta per scambiare due chiacchiere con chi non si vede da un po' di tempo e si coinvolgono nuovi soci a cui si presenta l'aspetto aggregativo della nostra associazione. A proposito, fra le gradite *new entry* di questa volta c'erano il dottor Giulio Gadaleta (assegnatario di una borsa di studio per un dottorato di

ricerca in neuroscienze), la dottoressa Elisabetta Casale (idrochinesiologa presso la piscina Cecchi) e la dottoressa Stefania Pedroni (vicepresidente della Direzione nazionale Uildm).

A grande richiesta sono tornati il mago Natalino e i suoi amici, i quali hanno allietato le numerose tavolate grazie ai loro strabilianti giochi di prestigio di cui (purtroppo!) non si riesce mai a scoprirne il trucco. Inoltre la speciale lotteria, allestita per l'occasione, è stata un gran successo, tanto che tutti i relativi biglietti sono andati esauriti in pochissimo tempo. Il fortunato vincitore del primo premio, un tecnologico smartwatch, è stato il nostro tesoriere Nicola che per la verità, nel corso degli ultimi anni, non abbiamo mai visto tornare a casa a mani vuote.

Come di consueto, la festa pre-natalizia 2022 si è conclusa con la distribuzione dei succulenti panettoni ai soci miodistrofici e con i calorosi saluti finali, contenenti la promessa di ritrovarci fra qualche mese, sempre muniti dell'entusiasmo e dell'allegria che caratterizzano questa giornata così tanto amata.

Infine, dopo tutte queste parole, non possono mancare i ringraziamenti ai nostri volontari, che fanno sempre la differenza nell'organizzazione degli eventi a favore della Sezione, e ai nostri amici del ristorante Dei cacciatori, i quali ancora una volta, insieme al loro efficiente staff, hanno reso questo appuntamento di fine anno davvero particolare!

Antonietta Ferrante e Federica Vitagliani



In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo
DICEMBRE 2022 - MARZO 2023

Riunione del 13 dicembre 2022

- Modello organizzativo ex D.Lgs 231/01

Riunione del 1° febbraio 2023

- Determinazione luogo e data dell'Assemblea annuale dei Soci
- Presentazione dei candidati per il nuovo Consiglio direttivo
- Relazione sull'edizione 2022 di Telethon

Riunione del 6 marzo 2023

- Approvazione Bilancio Consuntivo 2022 e Preventivo 2023
- Collaborazioni dei professionisti esterni
- Walk of life Telethon

Periodo dal 24-9-2020 al 25-3-2023: n. 17 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti (VP)	17	0
Ceravolo	16	1
Malmesi	17	0
Minasso (S)	17	0
Paternoster	15	2
Prima	14	3
Rolle (P)	17	0
Santagata *	14	0
Tolla (T)	15	2

* Dimissionario dal 13 dicembre 2022

Legenda:

P = Presidente
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente
S = Segretario

Walk of life a Torino

L'edizione del 2012



Una partecipante del 2012:
la nostra futura presidente!

La Walk of Life è un misto fra una corsa e una passeggiata solidale nata qualche anno fa in seno a Telethon ed effettuata più o meno regolarmente in varie città italiane, grazie anche alla collaborazione con le sezioni della Uildm. Così, "in tanti si mettono in gioco per portare un messaggio di speranza alle persone che non si arrendono a una malattia genetica rara".

Purtroppo la recente e lunga emergenza sanitaria causata dalla pandemia aveva costretto a sospendere, insieme a tanti altri eventi, anche questa iniziativa, che tuttavia era continuata in modalità online e aveva comunque raggiunto lo stesso dei buoni risultati nella raccolta di fondi. Oggi invece, per fortuna (ma soprattutto grazie ai vaccini!), insieme a tante altre manifestazioni è ripresa anche la Walk of life e quindi, in Sezione, ci siamo detti: ma perché non... In effetti, andando a scartabellare in archivio, abbiamo subito ottenuto la conferma di un vecchio ricordo: nell'ormai lontano maggio del 2012 anche nella nostra città era stata allestita un'edizione della camminata di Telethon. Allora si parlava di "una sperimentale anteprima primaverile della maratona televisiva di dicembre". Era "una marcia per la ricerca con un percorso di tre chilometri, adatta a famiglie (anche con passeggino al seguito), persone in carrozzina, bambini, giovani, adulti, pure con una normale bicicletta o con il cane al seguito". L'obiettivo era quello di "radunare migliaia di persone che credono nella ricerca scientifica sulla distrofia muscolare e sulle altre malattie genetiche,

per una giornata da trascorre in allegria, con una bella passeggiata, alla quale si può partecipare singolarmente o in gruppo". All'epoca la partenza e l'arrivo erano stati fissati in piazza Castello e, in concomitanza della passeggiata, si era svolta anche "una parte competitiva curata dal Cus Torino, ovvero una corsa podistica sulla distanza di dieci chilometri, sempre con partenza da piazza Castello". Inutile sottolineare che nell'occasione, grazie alla folta partecipazione, era stata effettuata un'importante raccolta fondi a beneficio di Telethon. Per questo motivo oggi, tornando a noi, la Uildm torinese sta organizzando una nuova edizione della Walk of life, che avrà i seguenti requisiti:

- L'iniziativa sarà a carattere benefico, ludico-sportivo non competitivo e aperta a tutti, in particolare ai giovani e alle famiglie.
- La manifestazione si svolgerà presso il **parco del Valentino** la prossima **domenica 10 settembre**, a partire dalle **ore 9.00**.
- Il percorso non competitivo sarà di otto chilometri e quello per la semplice camminata di quattro.
- **L'iscrizione potrà essere effettuata online (<<https://www.retedeldono.it>>), tramite bonifico bancario (Uildm Torino, Crédit Agricole, Iban IT37T062300100000015209363, inserendo nella causale nome, cognome e data di nascita), presso la segreteria della Sezione in via Cimabue n. 2 (in contanti o Satispay), oppure in loco fino a un quarto d'ora prima della partenza (in contanti o Satispay).**
- Il ricavato sarà devoluto a Telethon per la ricerca medico-scientifica e alla Uildm di Torino per sostenere i suoi servizi ai soci come le sedute di mantenimento muscolare passivo, i colloqui e le visite con psicologa, logopedista, nutrizionista e l'attività assistita in piscina.
- Ulteriori informazioni saranno reperibili nel sito della Sezione oppure telefonando in sede allo 011.777034.

Quindi, all'insegna dello sport e della solidarietà, ecco un ottimo e simpatico modo per essere vicini a Telethon e alla Uildm: Walk of life, partecipate numerosi!



la Redazione

TESSERAMENTO 2023

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.

CONVENZIONI PER I SOCI

Sono attualmente attivi i seguenti sconti riservati ai nostri soci: 20% su polizze assicurative della **Reale Mutua** (Agenzia di Piazza Solferino 6/bis), 10% sulle prestazioni sanitarie eseguite in regime privato presso i Poliambulatori del **Gruppo LARC** (escluse intramoenia e tariffe promozionali), tariffe agevolate per gli spettacoli dei **teatri Alfieri, Erba e Gioiello**, dal 15% al 50% sui servizi del **caf e patronato Centro Servizi Farm**. Per informazioni telefonare in 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 souvenir alla Uildm e ricevere in cambio oggetti, 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 in Segreteria al numero 011/7770034.

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.

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 Segreteria al numero 011/7770034 e quindi soddisfare le norme che verranno comunicate.

SATISPAY

È possibile effettuare versamenti alla Uildm di Torino (tesseramento annuale, oblazioni ecc.) tramite l'applicazione **Satipay**. Il profilo è attivo come "U.I.L.D.M. Torino Odv" oppure visualizzando il codice QR qui presente.



OBLAZIONI E DEDUZIONI

Ricordiamo che, riguardo alle oblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di **dedurre o detrarre** dal proprio reddito alcune percentuali degli importi donati a entità non profit come, appunto, la Uildm di Torino (per informazioni più dettagliate rivolgersi in sede). Ricordiamo che le **nuove coordinate bancarie** della Sezione torinese sono:
Crédit Agricole
IT37T0623001000000015209363 
Quelle postali invece sono:
Poste Italiane
IT37G0760101000000015613102

5 PER MILLE

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!

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.

SERVIZI AI SOCI

I soci della Uildm torinese possono effettuare **nuoto libero e attività assistita in acqua** presso la piscina Cecchi di via Cecchi n. 14 a Torino. Inoltre in sede sono a disposizione una **logopedista** (per effettuare valutazioni di deglutizione e masticazione e per l'aspetto della comunicazione) e una **nutrizionista** (per specifiche consulenze). Per informazioni telefonare in Segreteria al numero 011/7770034.

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.

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.

CONSULENZA LEGALE

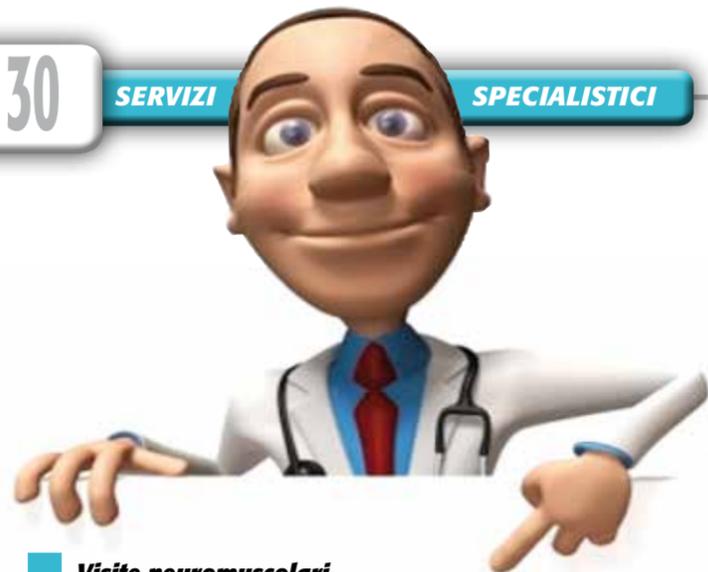
L'avvocato Luca Olivetti si rende disponibile a prestare gratuitamente agli associati Uildm la sua **consulenza legale su problematiche connesse alla disabilità**. Per fissare un appuntamento presso il suo Studio Legale, sito a Torino in corso Duca degli Abruzzi n. 14, telefonare al numero 011/5690463.

Buone Vacanze

Le Sezioni di **Omegna, Chivasso e Torino** inviano un caloroso augurio di **BUONE VACANZE A TUTTI**

i soci, alle loro famiglie e ai volontari che durante l'anno sostengono le iniziative della Uildm e di Telethon.





SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

Visite neuromuscolari

Centro Malattie Neuromuscolari Sede Molinette, Via Cherasco 15, Torino (prof.ssa Mongini e dr.ssa Vercelli). Visite ambulatoriali: prime visite, follow-up assistenziale integrato (accertamenti cardiologici, pneumologici, dietologici, fisiatrici, gastroenterologici c/o Molinette o strutture territoriali), ricovero ospedaliero per casi selezionati e DH per terapie complesse e biopsie muscolari e metabolismo osseo e genetico. 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, con priorità alle urgenze.

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: tel. 011 3135266 dal lunedì al giovedì (h. 11-13) o <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 Dal Fior), medici di riferimento: Dal Fior, Fiammengo, Capuzzo. Alcuni fisioterapisti di riferimento: Germena, Dellaciana, Grazzini, Demasi, Faseta, Merlo. Prenotazioni tramite CUP e per informazioni tel. 011 9026469-016 (Day hospital h. 8.30-15.30 o <rff@sanluigi.piemonte.it>).

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 6336655 inviando impegnativa con un recapito telefonico, CUP 011 6332220, CUPA 011 6336631 o <chirurgiatoracica@cittadellasalute.to.it> o <cupaviagenova@cittadellasalute.to.it>, Ambulatorio 011 6336631.

ASO SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - Alessandria

Centro di Riferimento della Rete Regionale per l'Assistenza dell'Insufficienza Respiratoria insorta in Età Evolutiva S.C. Anestesia e Rianimazione Pediatrica (Capo dipartimento: dr. Racca). Visite ambulatoriali, diagnostica funzionale respiratoria, monitoraggio notturno del paziente ventilato a domicilio o in reparto, fisioterapia respiratoria, Day hospital per: addestramento all'uso di ventilatori

domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva e invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, addestramento dei familiari, consulenza cardiologica e nutrizionale. Prenotazioni: tel. 0131 207228 /7363 (coordinatrice infermieristica sig.ra Laura Carollo).

Visite e cure dentarie

Centro Dental School, Via Nizza 230, Torino. Responsabile prof. Berutti. Informazioni dal lunedì al venerdì: tel.011 6331514 (h. 12-15). Accesso diretto, dal lunedì al venerdì, dalle ore 7.30 fino al raggiungimento max di 70 pazienti.

Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale San Luigi, Orbassano. Direttore prof.ssa Pentenero. Servizio Diagnosi e Terapia odontoiatrica per disabili. Informazioni <odontostomatologia@sanluigi.piemonte.it>, prenotazioni dal lunedì al giovedì, h. 14-16, tel. 011 9026006 o presso sportello CUP solo al mattino.

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Martini, Via Tofane 71, Torino. Direttore dr. Giordano, Viceprimario dr.ssa Raviola. Servizio di Odontoiatria specificamente rivolta alla cura dei pazienti disabili. Prenotazioni: tel. 011 70952225, dal lunedì al venerdì, dalle 13.30 alle 15 (con impegnativa medica per Visita odontoiatrica con codice U o B).

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Mauriziano Direttore dr. Appendino. Centro di prevenzione, cura e riabilitazione del cavo orale per pazienti disabili. Accesso diretto dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 fino al raggiungimento max di 15 pazienti, portando con sé l'attestato di esenzione. Per prenotare una visita su appuntamento telefonare al n. 011 5082378, dalle ore 14.30 alle ore 15.30. 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. 8-16, 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. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico al n. 011 3131961 dal lunedì al venerdì (h. 8.30-11.00).

Prevenzione Serena

Ambulatorio Fior di Loto - Via San Secondo 29/bis, Torino. Informazioni e prenotazioni: <www.ilfiordiloto.org>, <progettoilfiordiloto@gmail.com>.

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

Giorni, settimane, mesi e anni



3 DICEMBRE

GIORNATA INTERNAZIONALE
DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Nel nostro giro la più famosa di tutte è senza dubbio la Giornata internazionale delle persone con disabilità, la cui prima edizione era stata indetta dalle Nazioni Unite nel lontano 1981. Il pur lodevole intento risiedeva nel "mirare ad aumentare la consapevolezza verso la comprensione dei problemi connessi alla disabilità e l'impegno per garantire la dignità, i diritti e il benessere delle persone con disabilità", dedicando quindi ogni 3 dicembre a un pertinente tema specifico.

Quest'esempio non è rimasto isolato perché, anche se non se ne sentiva l'estrema necessità, nel 2009 è stata istituita la Giornata europea delle persone con disabilità, concentrata sui "settori strategici" di accessibilità, partecipazione, uguaglianza, impiego, formazione ed educazione, protezione sociale, salute e azione esterna (con annesso premio da conferire ogni volta alla città più accessibile). Almeno si ha avuto il buongusto di far coincidere l'iniziativa con la stessa data del 3 dicembre succitata, ma non è finita qui. Cosa dire delle periferiche, ma sempre in primo piano, Settimane della disabilità (Como, Novara, Asti, Cinisello Balsamo eccetera)? Per non parlare poi dei Mesi proclamati Orgoglio (*Pride*) della disabilità (Stati Uniti, Italia eccetera) e infine dell'Anno europeo delle persone con disabilità (2003), dell'Anno dei Lavoratori disabili (2022) e, anche qui, eccetera. All'appello mancherebbe il Lustrò dedicato ai portatori di handicap, ma state tranquilli, di questo passo ci arriveremo presto.

Questa specie di smania commemorativa non colpisce soltanto il nostro ristretto ambito: nel 2022, da sola, l'Organizzazione delle Nazioni Unite ha celebrato più di 140 Giornate internazionali, comprese quella della Felicità, della Meteorologia, del Tè, della Lingua cinese e del Tonno, per tacer di molte altre (<<https://unic.org/it/calendario-giornate-internazionali/>>).

Ovviamente nutriamo il massimo rispetto

per l'Onu, un'ormai vecchia istituzione che, pur avendo perso parecchio smalto nel cercar di rappacificare i boriosi e litigiosissimi governanti del mondo moderno, continua egregiamente a monitorare i (purtroppo) numerosi problemi dell'umanità. Per essa, quindi, le giornate internazionali rappresentano un'occasione per informare le persone su questioni importanti, per esortare le forze politiche a tentare di risolvere i problemi globali e per solennizzare i successi ottenuti dall'umanità.

Tuttavia, non è per fare i criticoni sull'abbondanza di frazioni di tempo più o meno estese "dedicate a...", però l'esperienza ce lo insegna: frammentare è un'operazione che alla lunga diventa inefficace. Infatti nella marea di brandelli sparsi un po' qui e un po' lì, si perde di vista l'unità e di conseguenza la compattezza, che fra l'altro è sempre connessa a visibilità e forza, due qualità indispensabili per condurre le battaglie riguardanti l'emancipazione di un soggetto composito e delicato come potrebbe essere, guarda caso, la disabilità. Prova ne è l'esempio reperibile facilmente in internet laddove, nella funzione della SERP ("Search Engine Results Pages", ovvero le pagine dei risultati mostrati dal motore di ricerca di Google), la casella "Le persone hanno chiesto anche..." riporta la disorientante "Il 3 dicembre è la festa [sic! N.d.R.] dei disabili". Della serie "Non si è proprio capito nulla". In conclusione, questa sovrabbondanza di celebrazioni può generare facilmente una sindrome da annacquamento che tocca anche tanti altri campi. Una soluzione immediata potrebbe essere quella, semplice, di sfolire il panorama delle altisonanti ricorrenze, allo scopo di restituire un poco di significato alle restanti. Se no, con quest'andazzo, anche noi più smagati saremo presto costretti a unirci ai pecoroni per festeggiare, ogni terzo lunedì del mese di gennaio, il cosiddetto "Blue monday", cioè il giorno più triste dell'anno!

Galeocerdo



SI', CAPISCO,
LA MULTA E' SALATA,
MA HAI PARCHEGGIATO
NEI POSTI RISERVATI
AI DISABILI!...

