

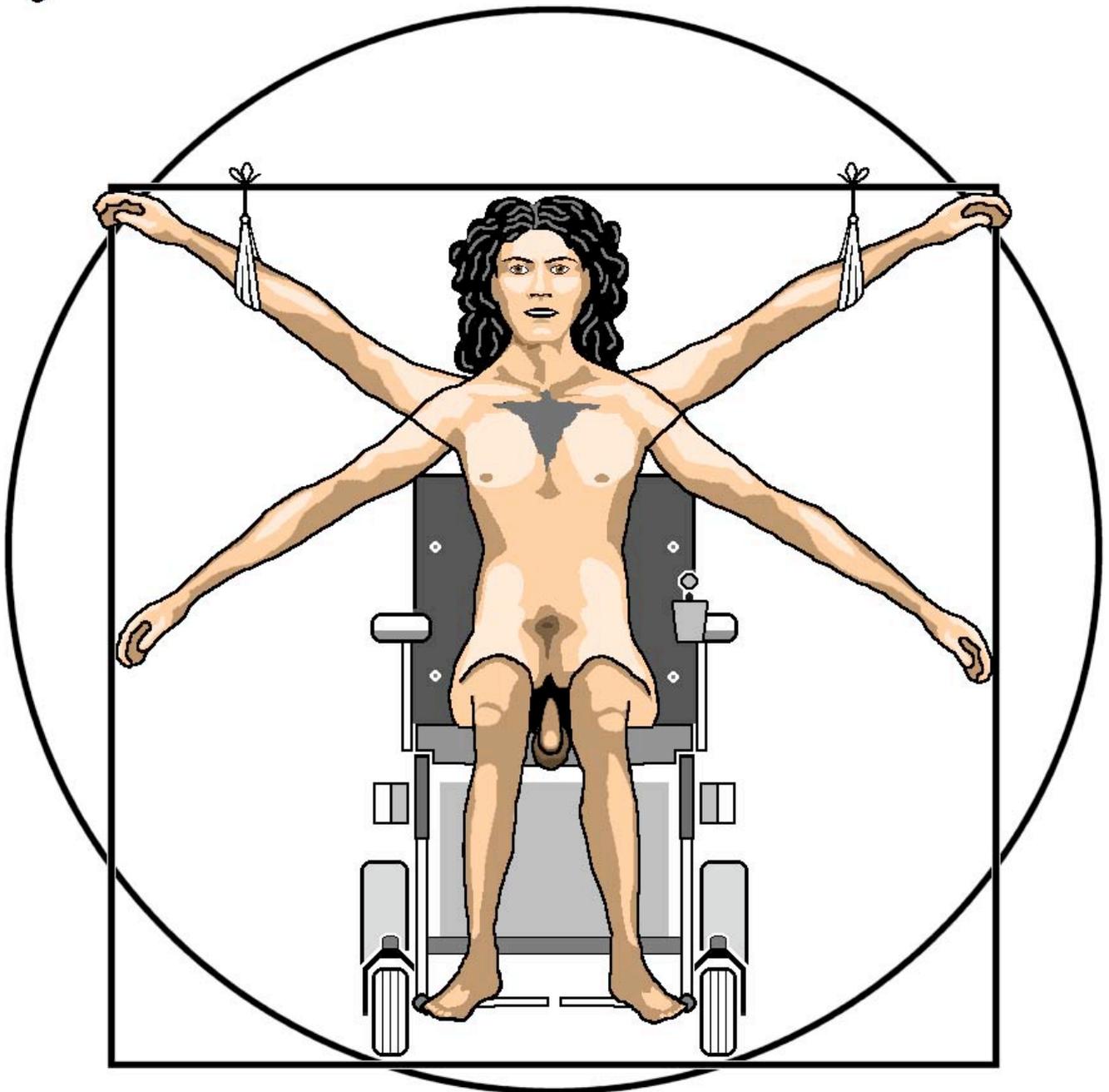
# IL MIO DISTROFICO

NUMERO 2

maggio 2004

0,00 euro

Leonardo Da Vinci: Schema delle proporzioni del corpo distrofico



**ATTENZIONE!** Questa pubblicazione contiene alcune considerazioni sulla distrofia e sui distrofici che potrebbero irritare qualche lettore. Pur esprimendo personalissimi punti di vista, spesso queste riflessioni sono state volontariamente esagerate e traslate nel campo della parodia. In attesa dei sassi scagliati dagli immancabili integralisti, gli autori avvisano che chi proseguirà nella lettura lo farà a suo rischio e pericolo.

# Chi si rivede...

Smentendo anche le previsioni più pessimistiche eccoci qui, un anno dopo, alle prese con il secondo numero di questo giornalaccio (che troverete anche nei siti [www.uildmtorino.org](http://www.uildmtorino.org) e [www.uildm.org](http://www.uildm.org)). Risparmiamo ai poveri lettori la solita tirata sulla necessità di sdrammatizzare e ironizzare sulla distrofia. A quest'ora dovrebbe essere un concetto già fin troppo chiaro per chi scorre queste pagine. Piuttosto ci abbandoniamo a una piccola vanità narcisistica e riportiamo qualche commento raccolto dopo l'uscita del primo numero.

- *E' sorridente, carino e intelligente.*
  - *Ci siamo "spaparanzati" dalle risate!*
  - *Avete avuto un bel coraggio...*
  - *Ci vuole sempre più spesso, purtroppo, qualcuno che sfoderi gli artigli.*
  - *Questa pubblicazione è davvero geniale.*
- *Una vera e propria "chicca".*
  - *E' prevista un'offerta per gli autori?*
  - *Mi è servito a farmi quattro risatine "distrofiche" e a riflettere un po' di più.*
  - *E' fresco, leggero, divertente e spiritoso.*
  - *Siete ottimi "guerrieri"!*

Oltre a questi giudizi (appartenenti alle mamme degli autori e a qualche disabile mentale), vorremmo pure ringraziare sentitamente quella ragazza tra il pubblico che, lo scorso anno a Lignano, durante l'Assemblea annuale, invece di ascoltare estasiata la Susanna Agnelli che parlava dal palco, leggeva imperterrita la sua copia de "Il Mio Distrofico".

Comunque questa volta troverete la nostra rivistucola più ricca di pagine e di illustrazioni, ma non vi illudete: così aumenterà anche il numero delle fesserie da digerire. Inoltre, grazie alla consueta generosità dell'anonimo mecenate targato Uildm-Torino, potrete leggersi a sbafo pure questa seconda edizione.

Infine desideriamo tornare seri e ricordare tutti quelli che, nell'ultimo anno, sono periti sul campo di battaglia. Certo, possiamo anche scherzare su questa orribile malattia, ma poi, senza voler scadere nella più trita retorica pietista o militarista, dobbiamo ammettere che la nostra è una vera e propria guerra. Vorremmo fare a meno degli eroi, ma non è ancora possibile. Onore ai caduti quindi, e un robusto augurio a tutti i commilitoni che stanno combattendo in trincea, come noi.



# DISTROFIK (2)

*Un brutto giorno Matteo Debolini scopre di essersi beccato la distrofia muscolare. Incominciano così le sue tribolazioni, ma durante un'elettromiografia gli accade un fatto strano. Un improvviso sbalzo di corrente, non assorbito dall'apparecchio, investe Matteo proprio mentre sta pensando all'Ipercipikappemia (parola pronunciata poco prima da un neurologo di passaggio). Per fortuna Matteo scampa alla folgorazione, ma acquisisce un curioso superpotere: da allora in poi, pur continuando a essere distrofico, ogni volta che concentrerà intensamente il suo pensiero sull'espressione Ipercipikappemia, si tramuterà all'istante in **Distrofik**, un forzuto culturista. Il magico effetto però, durerà solo un minuto, dopodiché la distrofia tornerà ad avere il sopravvento sul suo organismo. Le attuali conoscenze scientifiche non sono sufficienti per fornire una pur rudimentale spiegazione sensata di quanto è successo al nostro eroe. Ma Matteo non se ne cura e decide di approfittare altruisticamente della sua temporanea forza bruta, al fine di alleviare e vendicare le ingiustizie subite in tutto il paese dai disabili.*

## Distrofik contro il Feroce Burocrate

Ruggine, bulloni lenti e cigolii: i sintomi dell'usura erano evidenti già da un po' di tempo. La carrozzina di Matteo era ormai vecchia, bisognava cambiarla. A questo scopo il nostro eroe aveva seguito la solita prassi: richiesta, visita fisiatrica, preventivo... ma l'autorizzazione non era stata concessa e a tale scopo, Matteo era andato all'Asl per chiedere lumi.

All'ingresso aveva dovuto aspettare un quarto d'ora che un terapista del Feroce Burocrate venisse ad avviare il servoscala per fargli superare le onnipresenti barriere architettoniche. Poi aveva pazientemente atteso il suo turno nell'affollato corridoio.

Un paio di infermiere carine l'avevano salutato con calore e il suo pensiero era subito volato a Daniela, la sua ragazza. "No" aveva concluso tra sé e sé, "Non potrei mai tradirla. Sarò razzista, ma con una normodotata poi...". Mentre era immerso in questi pensieri un richiamo imperioso l'aveva scosso: "Avanti il prossimo".

Matteo aveva manovrato il joystick ed era entrato nell'ufficio. E qui, tronfio dietro la sua scrivania, lo aspettava proprio lui, il Feroce Burocrate.

L'arcinemico di ogni disabile era immediatamente entrato in argomento. Sventolando il foglio

della richiesta, il triste figura aveva spiegato: "Niente da fare signor Debolini, non possiamo concederle nessuna carrozzina! Nella sua pratica un numero del codice sembra più un 9 che un 8, la data è sbagliata e poi il timbro dell'ortopedico non si legge bene. Mi dispiace, ma non facciamo eccezioni per nessuno".

A quel punto Matteo l'aveva squadrato ben bene, ma dall'austera ghigna non era trapelato nessun accenno di buon senso. "Questo è un lavoro per Distrofik!", era quindi stata la sua risposta.

Il grugno del funzionario si era presto sciolto in una smorfia di stupore allorché il fatidico urlo "IPERCIPIKAPPEMIA!" aveva frantumato la quiete del sordido ufficetto. All'improvviso Distrofik era balzato in piedi dalla carrozzina e aveva appallottolato il foglio della richiesta.

"E adesso, cara la mia faccina da lombrico in vacanza, scommetto che hai fame e ti vuoi gustare questo ghiotto manicaretto del cuoco *Escartoffier!*".

Così dicendo, Distrofik gli aveva cacciato in bocca il papero, aveva preso i timbri che erano sulla scrivania e gli aveva stampato sulla fronte una pinacoteca di bolli e poi, scalciando la poltrona con un pedatone alla nitroglicerina, l'aveva disteso a pelle di leone sul pavimento.

"E adesso, è tutto in regola?" aveva quindi domandato. Poi, ritornato Debolini dopo il fatidico minuto, Matteo si era riseduto in carrozzina e si era scritto e firmato da solo la richiesta. Uscendo dall'ufficio aveva rivisto le due infermiere che, sempre premurose, gli avevano chiesto se andava tutto bene.

"Certo", aveva risposto lui. "Grazie a Distr... cioè, grazie alla mia buona stella, anche questa volta sono riuscito a superare gli scogli della burocrazia! A proposito, care: potreste portare un bicchiere d'acqua al Feroc... al vostro dirigente perché deve essergli andato qualcosa di traverso?".

Una carrozzina un po' vecchiotta era in seguito sbucata dalla porta dell'Asl e, nel sole del mattino, l'intrepido disabile che la pilotava aveva fatto l'occholino alla primavera che già si avvertiva nell'aria.

Michele Steinert



# Storia naturale del *MR*

## Il *Miodistrofico Rotantis* e un primo tentativo di inquadrarne la specie

Sull'albero genealogico delle specie, il *Miodistrofico Rotantis* è appollaiato, naturalmente in equilibrio precario, su un ramo evolutivo minore dell'*Homo Sapiens*. La sua presenza è documentata con certezza fin dal XIX secolo. A conferma di ciò parlano gli eloquenti esemplari fossili, con le ruote arrugginite, ritrovati durante varie campagne di scavi. Riportiamo ora un breve compendio degli studi effettuati finora su di esso.

modo di espandersi con omogeneità un po' dappertutto, diventando uno degli organismi ruotati più comuni. A parte alcuni esemplari imprigionati nella loro tana da genitori particolarmente apprensivi, oppure specimen ammalati di timidezza, la specie circolante alla luce del sole mostra, alle diverse latitudini, soltanto piccole variazioni del guscio (livree sgargianti o dai colori più smorzati, lucine supplementari, strampalate placche adesive eccetera).

de il *MR* facile preda dei suoi nemici naturali, come il *Neurologus Sapientissimus*, il *Fisioterapis Torturans* e la *Mater Ansiosa*. Ciononostante i calli degli animali appartenenti al suo medesimo ecosistema, temono il *MR* e i suoi spostamenti improvvisi.

Come già detto gli esemplari più evoluti ostentano, incastrati sul guscio, misteriosi fanalini che talvolta tengono accesi, ma i naturalisti non sono ancora riusciti a capirne la funzione (difese, ausili vivivi o segnali di eccitazione?).

### Comportamenti alimentari

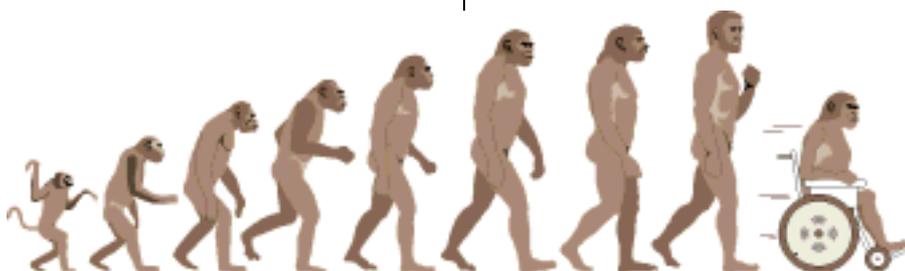
Al pari di altre specie sedentarie, il *MR* si nutre in maniera costante. Alle volte il guscio gli impedisce di sistemarsi al meglio sotto i tavoli dei banchetti, tuttavia, aiutato dalla propria *Mater Ansiosa*, esso riesce lo stesso a soddisfare egregiamente i suoi bisogni alimentari.

Di tanto in tanto branchi di *MR* si radunano e migrano verso epiche abbuffate offerte da organizzazioni caritatevoli.

Nottetempo, e alquanto regolarmente, esso collega il proprio involucro a strani aggeggi ricolmi di lampadine e indicatori. Secondo gli etologi anche questa è una forma, seppur alternativa, di nutrimento.

### Riproduzione

Purtroppo non si conosce quasi nulla delle sue abitudini riproduttive. Infatti, nonostante il gran parlare e scrivere che se ne fa, non è mai stato osservato un suo accoppiamento allo stato libero. Gli scienziati hanno potuto spesso analizzare i sintomi primari dell'eccitazione (sguardi da triglia bollita, emissioni vocali chiaramente riferite a uno stato di frego-



### Morfologia

La dimensione del *MR* è costante, essendo in genere compresa nella proiezione a terra del suo caratteristico guscio denominato "Carrozzina". Il corpo è raccolto in posizione assisa, con gli arti inferiori flessi e quelli superiori appoggiati sui caratteristici braccioli. Soltanto una parte del torace e la testa fuoriescono dal guscio metallico che lo accoglie.

Riguardo invece al peso si misurano cospicue variazioni che vanno da un minimo (carrozzina inclusa) di 60 chili (*MR Inguaiatus*) a un massimo di 200 (*MR Inguaiatissimus*).

E' nota la delicatezza del suo apparato visivo, poiché esso è solito emettere copiose lacrime, forse a protezione dei bulbi oculari.

### Distribuzione geografica

Nel breve tempo dalla sua comparsa, il *MR* ha comunque avuto

### Locomozione

Il *MR* presenta gli arti inferiori vistosamente atrofizzati e quindi la deambulazione gli è consentita unicamente in virtù delle quattro appendici ruotanti, così uniche nel regno animale, da aver trovato posto nel nome scientifico che lo contraddistingue.

Grazie a un apparato spesso di natura elettrica, il *MR* tocca velocità nell'ordine dei 10 kmh, anche se basta un piccolo scalino o uno strato di sabbia a bloccarne il movimento. La sottospecie *MR Manualis* raggiunge invece la velocità che riesce a fornirgli il *Volontarius Forzutus*, specie parassitata proprio dal *Manualis*.

La struttura rotatoria è assai vulnerabile in quanto può facilmente bucarsi e perdere quindi la sua efficienza, ma in genere il *MR*, dopo rabbiose emissioni sonore, viene aiutato a ripartire.

La non velocissima andatura ren-

la in corso, strani rigonfiamenti pelvici nei maschi e inturgidimenti pettorali nelle femmine), ma gli esemplari studiati non sono mai riusciti a concludere un corretto accoppiamento fra di loro.

Riguardo all'ipotetica dinamica del coito si suppone che, esclusa la difficoltosa postura ventrale e l'impraticabile monta posteriore a causa dell'instabilità provocata dalle appendici ruotanti, la posizione adottata sia quella fianco a fianco. In effetti è molto facile osservare esemplari di *MR* girovagare accoppiati in questo modo senza altri scopi apparenti (i biologi la definiscono perciò "Fecondazione virtuale").

Si sospetta che in circolazione vi

siano ibridazioni fra *MR* maschio e *Homo Sapiens* femmina e viceversa, ma va anche detto che tra i fossili non è mai stato reperito un *MR* o un *Sapiens* a due sole ruote.

### Ciclo vitale

La sequenza vitale diurna è abbastanza convenzionale. A tarda sera un ingegnoso sistema sollevatorio estrae il *MR* dall'involucro e lo deposita nel giaciglio, mentre al mattino viene ripetuta al contrario la stessa manovra.

Non sembra che in natura il *MR* patisca la predazione, tuttavia resta ancora un mistero come soltanto di rado esso riesca a rag-

giungere l'età adulta. La fragilità della specie è connotata da deperimenti costanti e inarrestabili che ne minacciano l'estinzione. Gli esperti paventano la sua scomparsa a opera magari dell'*Homo Telethonis*, anche se questa, allo stato attuale, sembra un'ipotesi alquanto improbabile.

Il cucciolo di *MR* non è quasi mai dotato del caratteristico guscio metallico, ma in seguito tutti gli esemplari (al pari di altre specie tipo ad esempio il paguro) rintracciano questi involucri presso gli *Orto Pedici* e se ne avviluppano, sostituendoli via via a seconda della crescita.

prof. Evaristo Di Enea

# E' nata la U.I.L.T.M.

Grande fermento nel mondo dell'associazionismo: "Sorcio o son desto?"

*Riceviamo e pubblichiamo, per completezza di informazione, questa accorata lettera ricevuta dalla neonata U.I.L.T.M.*

Spettabile "Il Mio Distrofico",

siamo i componenti stremati di un ceppo di topi miodistrofici che ha finalmente deciso di dire basta.

Basta ai soprusi e alle violenze perpetrate nei laboratori di tutto il mondo dai ricercatori scientifici bipedi che continuano a seviziarci senza cavare una gene dal buco. Basta a chi ci impedisce di condurre la nostra normale vita di roditori perbene.

Avremmo taciuto se, grazie al nostro sacrificio, fosse già stata trovata una cura valida per la distrofia umana, ma con i risultati assolutamente nulli che provengono dall'ambiente della ricerca scientifica, non è più possibile andare avanti così.

Non contenti di averci forzatamente arruolati come cavie per poi provocarci la distrofia marto-

riando i nostri poveri muscoletti, gli uomini ci hanno bombardato di nucleotidi, privati di vitamina E e B<sub>6</sub>, somministrato steroidi anabolizzanti, imbottito di cellule staminali e fatto inghiottire altre stravaganti porcherie. Per cosa poi? Per niente! Lo sapete bene anche voi mammiferi ammalati, in un certo senso nostri colleghi di sventura.

Per questo motivo abbiamo chiesto un piccolo spazio a questo giornale (ve li immaginate Il Jolly, L'Agenda o Dm pubblicare questa lettera?...), proprio per annunciare la nascita della



U.I.L.T.M. (Unione Italiana Liberazione Topi Miodistrofici). Il nostro slogan sarà: "Nel gruviera la certezza".

Questa nuova associazione cercherà di tutelare i sacrosanti diritti di noi topi Mdx e di tutti i poveri ratti resi disabili da malattie neuromuscolari indotte. Richiederemo quindi speciali polizze assicurative, orari di sperimentazione ridotti, morfina senza limitazioni, anticoncezionali gratis e congrue indennità per i nostri famigliari.

Inoltre vi preavvertiamo: all'orizzonte si profilano altre rivendicazioni sostenute dagli animali nostri compagni di sofferenza, come polli, criceti e visoni distrofici. Non è lontana la nascita di una potente federazione interanimale, la cui azione sarà finalizzata a spronare i vostri (puah) ricercatori.

Ringraziandovi per l'attenzione concessa uniamo i nostri più cordiali saluti.

Topo Grigio

# Distrofici si nasce, cafoni si diventa!

Anche un innocuo ascensore è in grado di svelare parecchie cosette

Presentiamo in questa pagina un po' di quella "sana" ironia che dovrebbe far riflettere i tanti normodotati che non si fanno mai i cavoli loro e condiscono la vita già grama dei distrofici con l'aspro aceto delle loro stucchevoli curiosità.

Antefatto: una signora, già un po' in avanti con gli anni (e cioè una vecchia babbiona), ha appena chiamato l'ascensore. Un ragazzo in carrozzina le si affianca. Trascriviamo in corsivo quello che dice lei, in tondo quello che risponde lui e in neretto quello che invece pensa.

*Sali anche tu?*

Certo signora, devo andare al 12° piano.

**Sì, prendo l'ascensore sperando che gli si spezzino i cavi, così, cadendo, scaveremo un grosso buco in terra e potrò finalmente conoscere da vicino la vita sociale dei lombrichi.**

*Ma non riesci proprio a camminare?*

Eh no.

**Certo che ci riesco, ma ho deciso di marcire in questa carrozzina perché sono il più grande imbecille di tutta la storia umana.**

*Certo che con quelle carrozzine potete andare dappertutto.*

Beh, quasi dappertutto, se non ci sono scalini.

**Come no!... Magari possiamo anche assassinarci i calli. Purtroppo però, l'unico posto che non riusciamo a raggiungere è il passato, dove potremmo sterminare a colpi di machete tuo nonno e tua nonna in carriola.**

*Scusa la mia curiosità, ma hai male?*

No signora, non ho alcun dolore.

**A parte che non capisco perché devi darmi del tu, per il resto mi fa solo male sopportare gli impiastri come te.**

*Per fortuna! Sono contenta.*

[Sguardo mesto]

**Ma possibile che incontro sempre balenottere decrepite e piene di rughe? Ma questo cetaceo ammuffito almeno ce l'avrà una nipote carina che la dà gratis ai disabili?**

*Ecco arriva l'ascensore.*

Lo vedo, signora.

**Pensa te... credevo fosse la stazione orbitale russa in fase di atterraggio.**

*Io vado al 9°.*

Bene.

**Meno male: mi guadagno tre piani di morbidezza.**



*E allora, caro ragazzo, mi vuoi dire che malattia hai?*

La distrofia muscolare di Becker.

**La varicella della cavolaia irlandese.**

*Di chi, scusa?*

Di Becker, signora.

**Ma sì, quel tennista tedesco (che ti potesse prendere a racchettate in testa!).**

*E guarirai?*

Non lo so, signora. Stanno studiando questa malattia in tutto il mondo, ma per adesso non esiste ancora nessuna cura.

**Come ci godrei a farti trangugiare un bottiglione di topicida o a scaraventarti in una piscina piena di cocodrilli nutriti da sei mesi con uno yogurt al giorno.**

*Poverino!*

[Sguardo allibito]

**E venisse la crosta latte a te e a quel balordo che ti cuoce il pane tutte le mattine, permettendoti di mantenere alto il livello dei rifiuti in circolazione.**

*Comunque ti vedo sereno.*

Sì, però non sempre sono così.

**Sì, sì: sereno!... Potessi muovermi meglio ti scipperei la borsetta, ti spegnerei il televisore mentre guardi Beautiful, ti vernicerei di blu la dentiera e poi ti manderei in corto il pacemaker.**

*Eh certo, me l'immagino.*

Si fa quel che si può.

**Cosa puoi immaginare con un cervello che, se fosse di seta, non basterebbe a fare un paio di boxer a un canarino...**

*Eccomi arrivata al 9° piano. Ciao e buona fortuna.*

Buona fortuna anche a lei.

**Ma va a baciare un cobra, a raccogliere cactus nel deserto, a far colazione con gli squali!**

**Gregorio Duchenne**

# A ogni azione corrisponde una reazione uguale e incavolata

Un bel giorno vi informano che siete entrati nel mondo della distrofia...

Fior di psicologi ed esperti di vario genere hanno già esaminato il brusco impatto mentale provocato dalla comunicazione della diagnosi di malattia neuromuscolare. Vogliamo tuttavia allontanarci dal solco delle scienze psichiche per esaminare all'atto pratico le diverse reazioni che si sono potute osservare nella popolazione dei neodistrofici ai quali, appunto, era stato appena annunciata la bella notizia. Presentiamo dunque alcune testimonianze e le percentuali riscontrate nell'indagine MioDistroxa - ISTAT (accorti).

## L'Ansioso (28 %)

E cosa sarebbe 'sta roba? Ma si guarisce? E dove l'ho presa? Ma siete sicuri? Non è che vi sbagliate? Come?... Non c'è niente da fare? E perché? Avete preso una cantonata con il Dna, vero? E poi l'apparecchio per l'elettromiografia era guasto, no? Duchenne che? Mi sembra sia un ciclista francese. Ma dove devo andare adesso? Mi scusi, dov'è la farmacia? E il santuario più vicino?



## Il Negante (32 %)

No, scusate, ma qui ci deve essere un errore. Io sto benissimo, non ho proprio niente. Sì, da piccolo ho fatto la pertosse e adesso cado ogni venti metri, ma cosa volete che sia... Un po' di debolezza, lo stress della vita moderna, come diceva una volta quel carciofone del Cynar. Ma che razza di medici siete? Non capite proprio niente! Tanto ho già deciso: una tisana di aloe e ciao, vi saluto tutti. La Uildm?... E cos'è, un sindacato?

## L'Isterico (15 %)

Cosa? Ma siete pazzi? Io faccio un macello. Ma non esiste! Io con la distrofia? Già bravi, e poi vado a Telethon a sparare quattro cacchiate per impietosire le vecchiette... Io in carrozzina non mi ci siedo manco se mi ammazzate. Piuttosto mi impicco. Anzi, prima accoltello qualcun altro. La distrofia? Ve la faccio vedere io... Ma non se ne parla neanche per scherzo. Ci mancherebbe altro...

## L'Ottimista (0,99 %)

Ah sì, la Becker! Ne ho sentito parlare. Ma è robetta, si guarisce subito. Come? Non esiste ancora una cura? E vabbe'. Adesso! Poi la troveranno. Anzi, sono sicuro che a quest'ora, grazie ai milioni di Telethon, avranno già scoperto una pilloletta miracolosa. Comunque vada, questo piccolo acciaccio sarà una bella esperienza di vita e poi, vuoi mettere?... non pagherò più ai concerti, parcheggio libero ovunque, pensione assicurata, assistenza pubblica garantita e coccole in quantità. Ma chi starà meglio di me?

## Il Pessimista (24 %)

Lo sapevo, me lo sentivo. Da quando mi hanno trombato a scuola, sai, l'altr'anno quando è esploso il televisore in faccia alla nonna, che zio Pino ha avuto lo sfratto e papà si è tagliato un braccio con la motosega. Comunque ormai sono bell'e spacciato e quindi non voglio neppure curarmi. Come? Non esiste ancora una valida terapia? Appunto, lo immaginavo, la solita sfiga, proprio adesso che stavo per guarire dalla psoriasi... Comunque è meglio che vada subito dal notaio, così faccio testamento e non se ne parla più.

## Il Raffinato (0,01 %)

Essendomi contraria la fortuna debbo tosto allontanare le speranze. Anche se, osservando i fatti spassionatamente, sono infinitamente grato alla buona sorte per avermi trattato in maniera così aspra, poiché se ella avesse diviso con me i suoi favori, forse avrei percorso altre strade, le quali mi avrebbero portato a peggiori pericoli, e sarei affogato in mari tempestosi, gli stessi nei quali spesso essa suole inabissare quelli che più hanno goduto gli agi di questo mondo. Dovendo quindi io sperimentare la disgrazia di una facioscapolo-omerale, sarò costretto a fuggire la felicità e a nascondermi nel porto e nel rifugio dei disingannati, cioè nei luoghi della solitudine e della povertà, dove, confortato e appagato dall'esiguità della mia modesta fortuna, condurrò una vita quieta e pacifica, più invidiata dai ricchi che invidiosa di essi.

**Roberta Kugelberg-Welander**

GRANDE INIZIATIVA EDITORIALE: IN OMAGGIO LA PRIMA DISPENSA DEL

# Dizionarietto distrofico

**Ovvero tutto quello che avreste voluto sapere sulla DMP e che la Commissione Medico-Scientifica della Uildm non ha mai avuto il coraggio di dirvi**

**Aldo-Lasi:** Non è un enzima presente nelle fibre muscolari, bensì colui il quale ai tempi del liceo, assieme a Toni-Pecchia e a Gigi-Trullo, tagliava sempre durante le ore di matematica.

**Anserino:** Particolare modo di camminare "a mo' di papera (distrofica)". L'andatura anserina rivela una carenza di forza negli arti inferiori, ad esempio nei muscoli dei glutei (e in effetti, quando ci si becca una malattia neuromuscolare, si ripete spesso che non si è avuto un bel culo!).

**Autosomico dominante:** Quando la colpa è di mamma o di papà.

**Autosomico recessivo:** Quando la colpa è di mamma e di papà.

**Biopsia:** Prelievo di tessuti o cellule da sottoporre a esame microscopico. Sulla carta tutti sostengono che è una robetta da nulla, ma in realtà risulta un'operazione alquanto spiacevole, dopo la quale molto spesso, per consolare i "tagliuzzati", viene loro conferita l'onorificenza di una splendida miopia.

**Capacità vitale:** Contrariamente a quanto si dice quest'espressione non identifica quel volume d'aria introducibile effettuando un atto respiratorio al massimo delle capacità, bensì è un'efficace formula matematica per calcolare le possibilità di sopravvivenza dei distrofici. Tale formula è data da: tipo di patologia moltiplicato conto in banca più disincanto diviso età raggiunta.

**Consenso informato:** Modulo che devono sottoscrivere i pazienti che si accingono a partecipare alle varie fasi sperimentali delle nuove terapie. In tale modu-

lo vengono spiegati i limiti e i rischi della sperimentazione e a questo punto, se firmerete, vorrà dire che ve la siete cercata voi.

**Distrofia muscolare:** Alterazione del tessuto muscolare che ne comporta la degenerazione della struttura e delle normali attività (siete sempre i soliti esagerati: non potevate acchiapparvi il morbillo o una flatulenza cronica?... No, avete voluto la distrofia, e allora affrontate questa "degenerazione delle normali attività").

**Distrofina:** Non è una teen-ager con la miopia e neppure la santa patrona della Uildm, ma una proteina delle fibre muscolari grazie alla cui assenza ci si ricorda ancora oggi, ahimè, chi fu Duchenne de Boulogne.

**DNA nudo:** DNA somministrato in una semplice soluzione salina senza l'utilizzo di vettori. Si tratta di una tecnica di terapia genica allo studio e non di una macromolecola organica senza mutande, come i più sporcaccioni di voi avranno senz'altro immaginato.



**DNA nudo**

**Elettromiografia:** Dolorosa tecnica occidentale di agopuntura.

**Emogasanalisi:** Lotteria a cui forzatamente giocano spesso i pazienti neuromuscolari.

**Esauribilità:** Evento che non riguarda le contrazioni muscolari, bensì il fenomeno a cui va spesso incontro la pazienza del distrofico.

**Ex vivo:** Detto di approccio terapeutico, in particolare della terapia genica, in cui si prelevano cellule del paziente, le si cresce e le si tratta in laboratorio per poi reinserirle nell'organismo dello stesso soggetto. Purtroppo questo è un termine che si adatta molto bene anche a tanti "fu" distrofici. Speriamo che questi "approcci terapeutici" diventino un po' più efficaci per avere sempre meno ex vivi!

**Fisioterapia:** Pratica riabilitativa che si avvale di particolari esercizi e massaggi, nonché di altri mezzi fisici come il calore e il freddo, gli ultrasuoni, la corrente elettrica, l'acqua eccetera. Tutti metodi che farebbero invidia ai torturatori professionisti dei gruppi criminali più feroci.

**Genica, terapia:** Disciplina biomedica che studia la possibilità di trasferire, a scopo terapeutico, una copia sana dei geni malati all'interno delle cellule dei pazienti affetti da malattie genetiche. Traducendo: una chimera. Sono oggi allo studio varie tecniche di terapia genica: tramite DNA nudo (v.), vettori virali, vettori non virali eccetera. Purtroppo le applicazioni pratiche emerse finora sono pari all'efficacia di un bicchiere di chinotto conservato in frigorifero per sei mesi.

**In-Exsufflator:** Siete distrofici e quindi levatevi dalla mente le fantasie dei telefilm americani. Per la vostra tempestiva rianimazione dunque, nessuna infermiera/e belloccia/o, ma solo questo solido e inerte macchinario.

**Ipercipikappemia:** Ripetete quante volte volete il termine per definire il riscontro di valori elevati

di CPK nel sangue, tanto non diventerete mai come Distrofik!

**Latticodeidrogenasi:** Scioglilingua che, se viene pronunciato in maniera alterata, è indice di malattia neuromuscolare.

**Miocardio:** Muscolo cardiaco molto sensibile alle miopatie: in un primo tempo solo dal punto di vista emotivo e poi, disgraziatamente, anche da quello fisiologico.

**Mutazione patogena:** Stringi stringi è il motivo per il quale avete la tessera della Uildm, il joystick in mano e, poveri voi, state leggendo queste cretinate.

**Normalizzazione genetica:** E' troppo difficile da spiegare e quindi lasciamo perdere. Tanto, distrofici siete e distrofici resterete!

**Orfano, farmaco:** Prodotto farmaceutico non presente sul mercato a causa del suo scarso rendimento economico. Parafrasando, anche ogni distrofico è "Orfano di un farmaco" (efficace).

**Ortesi:** Apparecchio che si applica al corpo non per fini correttivi ma a puro scopo di sadismo.

**Penetranza completa - Penetranza incompleta:** State calmi, queste quattro parole non riguardano per nulla il sesso praticato dai distrofici, bensì sono espressioni indicanti le diverse manifestazioni cliniche della malattia nei soggetti provvisti a dovere di quel maledetto difetto genetico.

**Piede cadente - Piede cavo - Piede equino - Piede varo:** Insomma ragazzi, non ci fate ripetere tutti i problemi che potrete avere alle vostre estremità grazie alla distrofia. E si sta parlando solo di piedi, figurarsi tutto il resto!...

**Placebo:** Sostanza inattiva (e cioè senza proprietà curative) che, allo stato attuale delle cose, appare come l'unico medicinale concreto nella lotta contro la distrofia.

**Pneumologia:** Disciplina che studia l'alto numero di forature patite dalle gomme delle carrozzine.

**Progressiva, malattia:** Malattia i cui sintomi peggiorano gradualmente nel tempo, come accade in genere per il proprio conto in banca e per le suocere.

**Retrazioni tendinee:** Riduzioni di lunghezza dei tendini causate dalla diminuzione del volume dei muscoli. C'è da preoccuparsi? Macché! Ecco entrare in azione i bravi chirurghi che vi rimetteranno (forse) in piedi allungandovi i tendini manco foste Tiramolla.

**Riabilitazione:** Insieme di esercizi grazie ai quali il buon distrofico cerca di recuperare qualcosetta pur continuando a subire la malattia come e forse più di prima. Volete conoscere l'efficacia di queste fatiche? Nulla o poco più.

**Scoliosi:** Curva della schiena dei distrofici spesso così sinuosa che neppure Schumacher riuscirebbe a percorrere senza uscire di strada.

**SMA:** Siamo Molto Avviliti.

**Spirometria:** Esame a cui, in genere, vi recherete in carrozzina: gli esperti vi faranno soffiare in un intricato macchinario e solo allora scopriranno che avete la distrofia.

**Stenia:** Vigore, forza, cioè quello che non avrete mai.

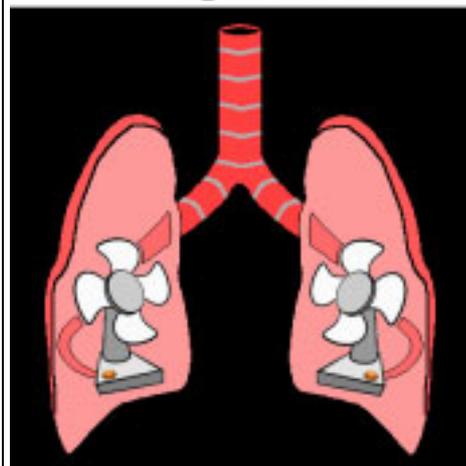
**Tracheostomia:** Intervento chirurgico finalizzato a praticare un'apertura sulla trachea, per consentire, ad esempio nei casi di malattie neuromuscolari con complicanze respiratorie, l'applicazione di apparecchi per la ventilazione. Detta in altri termini è l'ennesima stazione della Via Crucis di parecchi distrofici.

**Trial:** Parola inglese che significa letteralmente "prova" e che indica la sperimentazione sull'uomo di un trattamento terapeutico, con un percorso che prevede tre tappe: 1<sup>a</sup> funziona, 2<sup>a</sup> non funziona,

3<sup>a</sup> ci sono effetti collaterali. Il primo evento è così raro che non merita altri commenti, mentre nel secondo caso è facile osservare la delusione di chi ci sperava troppo. La terza possibilità, infine, è connotata da un ampio spettro di variabili che vanno dallo spuntare di orecchie d'asino alla sennolenza, dal picchiarsi dell'epidermide di macchie bluastrastre al parlare lingue antiche ormai dimenticate. Piccolo consiglio: se potete, fatevi sostituire nei Trial dai vostri colleghi malati più antipatici.

**VAM:** Sigla per Ventilazione Meccanica Assistita oppure interiezione più comune per chi deve rispondere agli imbecilli che gli chiedono se la distrofia è una malattia grave (cioè *VAMmoriam-mazzato!*).

## Ventilatore polmonare



**Ventilatore polmonare:** Apparecchio grazie al quale il distrofico riesce a ingozzarsi a sazietà del suo cibo preferito: l'aria.

**Ventilazione:** Processo per cui avviene la circolazione dell'aria che espande i polmoni. Per facilitare tale operazione sembra che a tanti distrofici non basti più un ventaglio.

**Marco Facio  
Nadia Scapolo  
Paola Omerale**

# Intervista con Matilde

Della serie "Gli incontri impossibili" ecco un'esclusiva... rabbrividente!

Morire è la più normale delle funzioni umane. Il 100 % degli uomini vi riesce senza difficoltà. L'angoscia di scomparire è dunque sciocca e il non volerci pensare è un comportamento da conigli. Per cantare bisogna saper sputare in faccia alla paura.

Buongiorno signora Matilde, ho ricevuto la convocazione soltanto ieri e non pensavo di fare la sua conoscenza così presto.

- *Non si preoccupi. Contrariamente al solito, noi ci incontreremo due volte: questa e...*

D'accordo. Beh, ne riparleremo il più tardi possibile. Mi scusi per l'imbarazzo ma sa com'è, non capita tutti i giorni di intervistare un personaggio in carne e ossa così importante.

- *Più ossa che carne!*

Sì, sì, senza dubbio. Dicevo: più potente di un capo di stato, di un generale, di un papa eccetera.

- *Certo. Senza falsa modestia, io sono la sovrana assoluta e il Tempo è il mio aiutante.*

Mi scusi se scendo nel personale, ma perché ha scelto proprio me per questa breve intervista?

- *Talvolta mi piace dare spettacolo scandalizzando la gente, proprio come fa il giornalaccio per cui lei scrive. E poi, c'è davvero bisogno di una ragione?*

Se lo dice lei... Allora, adesso passiamo alle domande serie. La prima: lei ha forse un superiore?

- *No, le ho già detto che sono io la padrona di tutta la baracca.*

Probabilmente, a questo punto, tanti lettori avranno già voltato pagina.

- *Non mi importa, resteranno i migliori.*

Si dice che lei sia l'unica realtà imparziale esistente. Ma perché spesso sembra divertirsi a colpire gli innocenti? Perché ad alcuni si presenta troppo presto e ad altri, forse, troppo tardi?

- *Le mie apparizioni non si basano di certo sulle vostre ridicole concezioni morali. E poi, visto che siamo in argomento, ammetto*

*che in genere i distrofici conoscono prima del dovuto il mio abbraccio, ma in fondo siete tutti miei beneficati. Solo io coloro il mondo. Solo io sono alla base delle vostre conquiste e delle vostre opere più belle.*

Cosa c'è dopo di lei?

- *Tutto quello che c'era prima che entrasse in gioco la mia debole nemica, cioè la Vita.*

E si può sapere cosa?

- *Mio padre, il Caos.*

Ma un giorno, arriverà mai a compimento la sua missione di sterminio?

- *Dipende dall'azione della Vita. Io, finché esisterà lei, non morirò.*

Cosa ne pensa della religione, o meglio, delle religioni?

- *Ci sarà qualche credente davanti a questa pagina?*

Sì, senz'altro.

- *No comment, allora.*



Quale immagine creata dalla fantasia umana le si addice di più: la Falciatrice, lo Scheletro, la Nera Signora...?

- *Nessuna. Solo la Liberatrice potrebbe avvicinarsi alla realtà.*

Non è molto loquace lei.

- *Ce n'è motivo?*

I miei occhi la vedono come una donna qualunque, né bella né brutta, sui cinquant'anni. Ma che aspetto assume quando si presenta ai designati?

- *Nessuno in particolare. Sappiate però che è vero il luogo comune in cui si afferma che non sono poi così brutta come mi si dipinge.*

Potrebbe darci un consiglio su come accoglierla quando la si vedrà arrivare?

- *Come un'amica.*

Se dovesse incoraggiare qualcuno che ha particolarmente paura di incontrarla, cosa gli direbbe?

- *Non preoccuparti per il futuro: se la caverà benissimo anche senza di te!*

Non potrebbe essere un poco più misericordiosa?

- *La misericordia fa già parte della mia natura. Se non siete di questa idea mi dispiace, tuttavia sta solo a voi rendervene conto.*

Riesce comunque a commuoversi qualche volta?

- *No.*

Ha un carattere molto aspro.

- *Sono soltanto sincera.*

Ci dica almeno se abbiamo un palliativo per cercar di attenuare la sua azione distruttrice.

- *Sì: non sapete a priori in quale giorno proverete il mio abbraccio.*

Quali sono gli individui che più stima?

- *Quelli che, incontrato il mio sguardo, non abbassano gli occhi.*

C'è qualcosa che la disturba di noi mortali?

- *Sì, che tanti mi maledicano senza capire che io sono l'unico principio operante a non esercitare l'arte dell'inganno.*

Vorrebbe essere amata? Le dà fastidio essere odiata?

- *No alla prima domanda e no alla seconda.*

Bene, credo che l'intervista si possa concludere qui. Ammetto di aver avuto i brividi fin dall'inizio. Sono stanchissima, adesso andrò subito a casa a riposarmi. C'è ancora qualcosa che vuole dire a me e ai pochi lettori rimasti a leggere queste righe?

- *Sì: arrivederci.*

**Marie Charcot-Tooth**

# Forse sì o... forse no?

Talvolta anche nella distrofia muscolare la realtà supera la fantasia

*Per rilassarvi un po' pubblichiamo queste sei notizie. Sapreste dire quali sono vere e quali invece sono nate da una fantasia malata (ma non troppo)? La soluzione si trova capovolta in fondo alla pagina.*

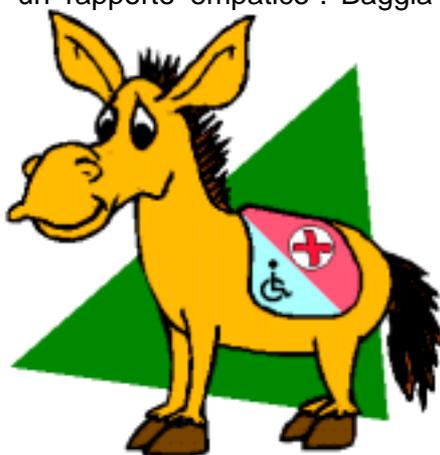
*In ogni caso converrete con noi che la distrofia, e quello che la circonda, può davvero assumere aspetti alquanto bislacchi.*

**1.** Nello scorso mese di dicembre una giuria internazionale ha deciso di concedere il premio speciale "Big Scuffle" al Campionato italiano di Wheelchair Hockey. Citiamo dalla motivazione: "La lealtà e il grande clima di amicizia che da sempre hanno distinto il massimo torneo italiano di hockey in carrozzina, sono da segnalare come un fulgido esempio di quel sempre più raro spirito sportivo". Giustamente orgogliosa, la Lega custodirà in bacheca questo prestigioso trofeo, nell'attesa magari di bissarne la vincita.

**2.** Questa estate Donald Cross, distrofico 25enne della Nuova Zelanda, ha percorso 180 miglia in solitario su una barca a vela perfettamente adattata alle sue possibilità. Al termine dell'impresa Donald ha dichiarato: "Non è stata poi una grande fatica. Le uniche disavventure che ho avuto sono state le violente capocciate contro la chiglia di un pescecane e una mosca noiosa che mi si posava sempre sul naso".

**3.** Recentemente è stata partorita l'onoterapia, e bisogna ammettere che ormai da più parti si attendeva la nascita di questa formidabile cura da aggiungere al già nutrito arsenale delle armi per combattere la distrofia muscolare. Infatti,

secondo i soliti esperti, l'onoterapia è un "contatto con gli asini" che "può aiutare a superare le diffidenze se non le paure dei ragazzi portatori di handicap [...]. Essendo un animale mansueto, l'asino infonde al ragazzo un senso di forte tranquillità che lo spinge a fidarsi dell'animale e ad instaurare un rapporto empatico". Baggia-



nate? Eppure "semberebbe una scommessa ma si tratta di una piccola certezza scientifica [...]. Superata la fase della sperimentazione si va ormai all'applicazione pratica con corsi di formazione di personale specializzato" (gli Asinologi?). Intanto i soliti brontoloni hanno già cominciato a recriminare: ma con tutti i somari che in questi anni abbiamo avuto nella Direzione nazionale, non potevano pensarci prima?

**4.** Nel 1930, a titolo di esperimento, venne somministrata adrenalina ad alcuni distrofici, nella convinzione che la malattia fosse dovuta a un deficit nell'innervazione simpatica. Evidentemente non bastava l'adrenalina prodotta dall'emozione della diagnosi, dalla paura della malattia, dal dolore delle cadute eccetera. Naturalmente questo tentativo si risolse con un nulla di fatto.

**5.** Una brutta disavventura è recentemente capitata a un Duchenne di una grande città settentrionale. A causa delle famigerate retrazioni tendinee il poveretto aveva deciso di effettuare un intervento di allungamento. Inutile sottolineare qual è stato il suo stupore quando, nei giorni seguenti l'operazione, si è accorto che il chirurgo, pensando di essere davanti al "piede ciondolante" di un Marie Charcot-Tooth, gli aveva accorciato i tendini! Avvilito, il chirurgo ha promesso che tenterà una nuova operazione per realizzare finalmente l'agognato allungamento, ma il Duchenne e i suoi genitori hanno manifestato al riguardo una forte perplessità.

**6.** Nel gran marasma di internet si può anche capire su [www.benessere.com](http://www.benessere.com) in cui l'Ayurveda afferma che "La distrofia muscolare è una malattia dovuta all'impropria formazione del tessuto muscolare (*mamsa dhatu*). La sua origine può essere nel cattivo funzionamento di un certo *dhatu agni* (processo enzimatico), a volte sta nell'ostruzione degli *srota* (canali di circolazione) dove scorrono le sostanze nutrienti e le sostanze di rifiuto, oppure il problema può essere nell'*ahara rasa* (sostanze energetiche prodotte dalla digestione) che non nutre in maniera sufficiente i *dhatu*. Seguendo questa logica si può arrivare a capire la causa che scatena la malattia e, se possibile, correggerla in modo definitivo senza limitarsi a trattare palliativamente i sintomi superficiali". Unico commento possibile: robe da matti!

**Riccardo Thomsen**

(1,2,5 false - 3,4,6 vere)

# Popolo, corri alle urne

E' giunta l'ora di eleggere la nuova Direzione nazionale, ma per chi votare?

In occasione della rielezione del Consiglio direttivo Uildm, ci permettiamo di presentare alcuni candidati che, secondo noi, potrebbero guidare la nostra beneamata associazione verso un indispensabile rinnovamento morale e magari, già che ci sono, anche risanarne i conti. L'inserimento di queste nuove forze potrebbe innescare quella metamorfosi grazie alla quale ridiventare fieri di esseri dei distrofici con la tessera Uildm. Diamo allora spazio a slogan, ritratti e programmi politici di alcuni candidati\*.

## CAGLIOSTRO

"Solo quando diventerò presidente della Commissione medica della Uildm verrà scoperta la cura definitiva".

## PISOLO

Questo candidato non ha grandi programmi, ma proviene dal mondo della disabilità (è un nano e quindi, come tale, "individuo verticalmente svantaggiato") e poi non potrà nuocere più di tanto anche perché dorme sempre.

## TRAPATTONI

Allenerà il nuovo Consiglio direttivo forgiando così una compagine vincente al pari della Nazionale di calcio degli ultimi mondiali coreani.

## SCEVOLA

"Potessi perdere un braccio se non riuscirò a far raddoppiare il numero dei tesserati!".

## FURIA

"Con me galopperete verso la terapia e la felicità".



## LEWINSKY

"Se mi eleggerete fra i consiglieri prometto che riuscirò a fornire vigorosi stimoli al nostro neopresidente".

## PANTALONE

"Quota associativa a 80 euro, nessuna uscita, nessun servizio e il risanamento economico sarà assicurato".

## EINSTEIN

Distrofia uguale Sfiga per Fregatura più Deperimento diviso Carrozzina al quadrato.

## VERDONE

"Ahò: 'distrofico'...? Ma in che senso? Ridaje co' 'ste parole strane. Me sa che esse distrofici è terribile".

## SUPERMAN

"Rimettere in piedi (o al massimo, in carrozzina) la Uildm? Questo è un lavoro per Superman!".

## RIINA

"Picciotti, la 'mioppatia' vi colpì? Adesso le andremo a fare un salutino noi co'a lupara, vero?!... Nell'acido la scioglieremo quell'infame".

## CICCIOLINA

"Ciao Cicciolini distrofici. Con me, sesso per tutti e per tutte. Se sono riuscita a stare in quel

casino del Parlamento italiano, figuratevi come mi troverò bene da voi!".

## TOTO'

"La Uildm? Ma mi faccia il piacere... Siamo distrofici o caporali? Ho fatto tre anni di obietto-re a Cuneo".

## SCHOPENHAUER

Aver la distrofia è un'infelicità cosmica ed esiste una sola soluzione: bisogna prenderla con filosofia!

## HITLER

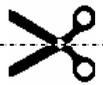
Questo tedesco è un vero duro che promette di risolvere una volta per tutte i problemi dei disabili, degli omosessuali, degli ebrei eccetera

## YOGHI

"Ci sono i cestini delle merende o i favi pieni di miele nella pineta di Lignano? E i Ranger cosa dicono? Bubuuu...".

a cura di Emilio Distale

\* Ci è appena giunta voce che la Direzione nazionale uscente teme alquanto la candidatura degli aspiranti che abbiamo presentato e quindi, per evitare brogli e soprusi, pubblichiamo qui a lato una scheda elettorale completa. Così, se al seggio vi doveste mai accorgere che alcuni di questi personaggi sono stati cancellati dalla scheda ufficiale, potrete sempre usare il nostro modello.



**XLI ASSEMBLEA NAZIONALE DEI DELEGATI UILDM  
LIGNANO SABBIAORO (UDINE) - 22 MAGGIO 2004**

**SCHEDA VOTO PER L'ELEZIONE DELLA DIREZIONE NAZIONALE**

(tracciare un segno X nella casella corrispondente alla persona che si vuole designare)

**ESPRIMERE UN MASSIMO DI 4 (quattro) PREFERENZE**

- |                          |                                      |                     |
|--------------------------|--------------------------------------|---------------------|
| <input type="checkbox"/> | <b>BALSAMO</b> Giuseppe (Cagliostro) | Palermo             |
| <input type="checkbox"/> | <b>DE' BISOGNOSI</b> Pantalone       | Venezia             |
| <input type="checkbox"/> | <b>DE CURTIS</b> Antonio (Totò)      | Napoli              |
| <input type="checkbox"/> | <b>EINSTEIN</b> Albert               | Ulm                 |
| <input type="checkbox"/> | <b>FURIA</b> Cavallo                 | West                |
| <input type="checkbox"/> | <b>HITLER</b> Adolf                  | Braunau             |
| <input type="checkbox"/> | <b>KENT</b> Clark (Superman)         | Krypton             |
| <input type="checkbox"/> | <b>LEWINSKY</b> Monica               | San Francisco       |
| <input type="checkbox"/> | <b>PISOLO</b> Nano                   | Foresta delle fiabe |
| <input type="checkbox"/> | <b>RIINA</b> Totò                    | Corleone            |
| <input type="checkbox"/> | <b>SCEVOLA</b> Muzio                 | Roma                |
| <input type="checkbox"/> | <b>SCHOPENHAUER</b> Arthur           | Danzica             |
| <input type="checkbox"/> | <b>STALLER</b> Ilona (Cicciolina)    | Budapest            |
| <input type="checkbox"/> | <b>TRAPATTONI</b> Giovanni           | Cusano Milanino     |
| <input type="checkbox"/> | <b>VERDONE</b> Carlo                 | Roma                |
| <input type="checkbox"/> | <b>YOGHI</b> Orso                    | Yellowstone         |



# Brevissime

**Dal mondo distrofico, per sorridere anche se non si è sani** (raccolte da Monica Emery-Dreifuss)

## Artificiali?...

In una lettera ufficiale, una Sezione Uildm del nord ha parlato dei suoi soci disabili come di "Assistiti che utilizzano mezzi artificiali di locomozione".

Ora, non vorremmo spaccare il capello in quattro agitando pedanti questioni linguistiche, ma non riusciamo proprio a capire da dove nasca l'esigenza di utilizzare espressioni così macchinose. Perché sprecare 4 parole e 29 lettere per indicare cerveloticamente quanto si può definire con un vocabolo di dieci lettere, cioè "Carrozzina"?

## Gruppo Uomini

Dalle notizie in nostro possesso sembra che fra non molto dovrebbe essere resa pubblica la proposta di formare un nuovo organismo all'interno della Uildm.

Infatti dopo il Gruppo Giovani e il Gruppo Donne, sembra ormai prossimo alla nascita il Gruppo Uomini. Grandi bevute, gare di rutti e chiacchierate infinite su pornstar, calcio e motori, sembrano le attività principali a cui si dedicherà questa nuova combriccola di miodistrofici.

## Campa cavallo... che di distrofia si guarisce! (2)

Nello scorso numero di questo giornalaccio, avevamo inveito contro tutte le profezie inerenti la scoperta a breve termine di presunte cure per la distrofia muscolare. Dopo oltre quarant'anni di illusioni pensavamo che fosse ora di smetterla.

Evidentemente qualcuno non ci ha ascoltato, perché sull'organo di partito DM del marzo 2003, così si pontificava a pagina 83:

*In conclusione, gli orizzonti futuri inducono all'ottimismo: come ho già avuto modo di dire, "correre attraverso la malattia", superando d'impeto gli ostacoli che essa interpone nella vita di tutti i giorni, è una missione che appare sempre meno impossibile e che consentirà a un numero crescente di pazienti di raggiungere il sospirato traguardo della definitiva cura della malattia.*

Comunque, anche questa volta, non illudiamoci troppo e consideriamo valido il solito consiglio di tenere i piedi piantati per terra (o meglio: il culo ben incollato alla carrozzina!).

## Dura lex, sed lex

Recentemente un coraggioso distrofico ha deciso di effettuare un breve volo su un aliante biposto. Non è stato molto semplice calarlo nell'abitacolo, tuttavia la difficoltà maggiore è stata quella di allacciargli il paracadute, visto che la legge obbliga tutto l'equipaggio di un simile velivolo a indossare tale mezzo di soccorso.

Figurarsi che in genere un distrofico non riuscirebbe neppure a battere, a braccio di ferro, un grillo influenzato, immaginarsi compiere un'operazione come quella di lanciarsi con il paracadute...

## Menù del distrofico

E' annunciata come imminente l'apertura di un singolare ristorante dedicato alle persone col Dna un po' sfasato a causa della miopatia. Ecco una probabile lista dei cibi che verranno serviti.

*Mozzarelle in carrozzina  
(dis)Trofie al pesto  
Riso sparito  
Cosciotto magro  
Muscoli lessi  
Sformato di carne  
Fegato macerato  
(senza) Scampo  
Cavoli amari  
(in)Soufflé(tor)*

Buon appetito!

## W la "Distrofobia"!

Grandi risate sono esplose in una Sezione Uildm quando è giunta la ricevuta di accredito di un bollettino postale relativo a una generosa oblazione. Infatti, nello spazio riservato al correntista, stava candidamente scritto: "Uildm, Distrofobia Muscolare". Però l'allegria si è subito spenta all'idea che la gravità della nostra malattia forma davvero così tanti "distrofobici".

Occhio!... Questa pagina contiene soltanto fantasiosi messaggi pubblicitari. O no?

# Un po' di DISTRO-PUB

a cura di Giorgio Cingoli

Hai la distrofia e vuoi sapere come andrà a finire? Chiama senza indugio

## DISTRO PINA

veggente specializzata nelle previsioni per i distrofici

**PAURA DI VIVERE POCO  
RESPIRATORE GUASTO  
CARROZZINA BUCATA  
NERO PESSIMISMO  
ASL CASINISTA  
IMMOBILITA'**

*rivolgiti con fiducia a Pina*

la sola maga che vanta il 100% di profezie azzeccate (e infatti non un solo distrofico è sopravvissuto per contraddirla!)

**166.61.61.61** STUPIDO



Fonda anche tu una Sezione UILDM!  
Non avrai alcun vantaggio, ma ogni anno potrai legalmente subire un bel



## PIZZO

pari al 3% sulle tue entrate

**PIZZO** è un prodotto esclusivo della Direzione Nazionale UILDM



perché aspettare Telethon?  
perché sperimentare pericolosi trial?  
perché cercare false cure?

Da oggi è finalmente in commercio il primo farmaco veramente efficace contro la **DISTROFIA**

# Rassegnin!®

Due capsule dopo i pasti e...la distrofia c'è sempre, ma non pesa più!!!

**Rassegnin®** 50 capsule




Volete stupire i vostri amici distrofici?  
Comprate il Servoscala da competizione

## Ferraglia

*Distro*

**3**

va' cafone

shem

Fuori Tariffario



# E per finire:

*“Forse val la pena di aver vissuto e sofferto con tanta intensità per esser giunti a sentire così profonda poesia”*

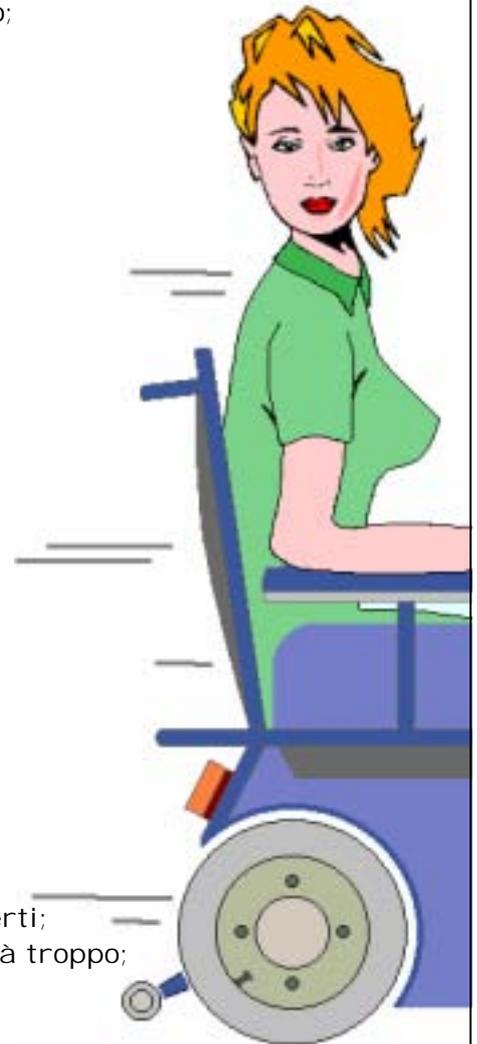
## Se (versione originale di Rudyard Kipling)

Se saprai conservare la testa, quando intorno a te / tutti perderanno la loro e te ne incolperanno; / se crederai in te stesso quando tutti dubiteranno, / ma saprai capire il loro dubbio; / se saprai aspettare senza stancarti dell'attesa, / o essere calunniato senza calunniare; / o essere odiato, senza dar sfogo all'odio, / e non apparir troppo bello, né parlar troppo saggio; / se saprai sognare e non rendere i tuoi sogni padroni; / se saprai pensare e non fare dei pensieri il tuo fine; / se saprai incontrare il Trionfo e il Disastro / e trattare questi due impostori nello stesso modo; / se saprai sopportare di sentire quello che hai detto di giusto, / falsato da ribaldi per farne trappole ai creduli; / o vedere le cose per cui hai dato la vita, spezzate; / e curvarti e ricostruirle con utensili logorati; / se saprai fare un mucchio di tutte le vincite / e rischiarle in un giro di testa e croce; / e perdere, e ricominciare da capo; / e non fiatar verbo sulle tue perdite; / se saprai forzare il tuo cuore e i nervi e i tendini / per aiutare il tuo volere, anche quando sono consumati, / e così resistere quando non c'è più nulla in te, / tranne che la Volontà che dice loro "Reggete!"; / se saprai parlare con le folle e mantenere le tue virtù, / o passeggiare coi Re e non perdere la semplicità; / se né nemici, né prediletti amici avranno il potere di offenderti; / se tutti gli uomini conteranno, ma nessuno conterà troppo; / se saprai riempire il minuto che non perdona / coprendo una distanza che valga i sessanta secondi, / tuo sarà il mondo e tutto ciò che contiene; / e, ciò che conta - sarai un uomo, o figlio!

## Se (versione distrofica)

Se saprai conservare la testa, quando intorno a te  
tutti guarderanno il tuo esame del DNA e te ne incolperanno;  
se crederai di avere il morbillo, quando tutti dubiteranno,  
ma saprai capire il loro dubbio;  
se saprai aspettare la cura senza stancarti dell'attesa,  
o essere aiutato senza aiutare;  
o essere handicappato, senza dar sfogo all'handicap,  
e non apparir troppo brutto, né parlar troppo da grullo;  
se saprai sognare e vedere i tuoi sogni non realizzarsi mai;  
se saprai pensare e non fare dei pensieri la tua fine;  
se saprai incontrare il Tonfo e il Disastro  
e trattare questi due accompagnatori nello stesso modo;  
se saprai sopportare di sentire quello che hai detto di ingiusto,  
falsato da dottori che ti daranno del credulone;  
o vedere le cose per cui hai dato la vita, spezzate;  
e curvarti sulla carrozzina, utensile logorato;  
se saprai fare un mucchio delle tue poche vincite  
e rischiarle in un giro di calvario e croce;  
e perdere e scoraggiarti da capo;  
e non fiatar verbo sulle tue molte perdite;  
se saprai forzare il tuo cuore e i muscoli e allungare i tendini  
per aiutare il tuo volere, anche quando sono consumati,  
e così resistere quando non c'è più distrofina in te,  
tranne che la Volontà che dice loro "Mollate!";  
se saprai parlare con i normodotati e mantenere le tue virtù,  
o passeggiare coi fisioterapisti e non scaricare le batterie;  
se né medici, né prediletti volontari avranno il potere di offenderti;  
se tutte le rate della pensione conteranno, ma nessuna conterà troppo;  
se saprai riempire il pappagallo alla sveltona  
coprendo la distanza che ti separa da lui in sessanta secondi,  
dei sani sarà il mondo e tutto ciò che contiene;  
e, ciò che conta - sarai un distrofico, o figlio!

**Ciao a tutti:  
alla prossima!**



(Rudy Pliking)