

**PERIODICO DELLA UILDM
UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE**

Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in Abbonamento Postale
DL 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004, n. 46),
art. 1, comma 2, DCB Padova

D M

NUMERO SPECIALE MAGGIO 2009

In caso di mancato recapito, inviare a CMP Padova, per restituzione al mittente previo pagamento resi

SENSAZIONALE SCOPERTA! TROVATA LA CURA PER LA DISTROFIA MUSCOLARE

**IL FUTURO LA UILDM E I DISTROFICI
L'INTERVISTA DISTROFIK
MEDICINA TERAPIA E CONSIGLI**

INDIRIZZI

Dopo la definitiva sconfitta della distrofia muscolare riportiamo qui di seguito l'elenco delle numerose trasformazioni che stanno subendo organismi e sedi Uildm.

DIREZIONE NAZIONALE

Inattiva per accertamenti della Guardia di Finanza

REDAZIONE DI DM-UFFICIO STAMPA UILDM

Futura Redazione della rivista di gossip "Dire Male"

COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Commissione Verifica Buchi nel Gruviera

COMITATO REGIONALE CALABRESE

Associazione Reduci Distrofici

COMITATO REGIONALE CAMPANO

Ultras Napoli Calcio

COMITATO REGIONALE EMILIA ROMAGNA

Sala Bingo

COMITATO REGIONALE LIGURE

Pub "La Lanterna"

COMITATO REGIONALE LOMBARDO

Circolo "Dura Minga"

COMITATO REGIONALE PIEMONTESE

Club Amici della Distrofia

COMITATO REGIONALE PUGLIESE

Agenzia Lavoro Interinale

COMITATO REGIONALE TOSCANO

Sede Rifondazione Distrofica

COMITATO REGIONALE VENETO

Sede Arci Gay

SEZIONI

ABRUZZO

PESCARA - Sala Bingo

TERAMO - Cinema d'essai "Potemkin"

BASILICATA

POTENZA - Club Amici della Distrofia

CALABRIA

CHIARAVALLE CENTRALE - Centro estetico "Samantha"

CITTANOVA - Associazione Ex Combattenti Distrofici

MONTALTO UFFUGO - Gymnic club "Muscoli tonici"

SIDERNO - Sede Arci Caccia

VIBO VALENTIA - Sede Rifondazione Distrofica

CAMPANIA

AVELLINO - Pizzeria Kebab "L'Araba Fornace"

CASERTA - Associazione UILDMI (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Isterica)

CASTELLAMMARE DI STABIA - Polisportiva Salesiana

NAPOLI - Pizzeria "O Guaglione"

OTTAVIANO - Sala Videopoker

POZZUOLI - Spaghetteria "A Verace"

SALERNO - Centro studi avanzato DMPI

SAVIANO - Associazione Reduci Distrofici

EMILIA ROMAGNA

BOLOGNA - Circolo Anarchico "Mortadella"

MODENA - Piercing e tatuaggi "Da Duchenne"

RAVENNA - Sede Rifondazione Distrofica

REGGIO EMILIA - Circolo gastronomico "Il Tortellino"

RIMINI - Pub "Sole e mare"

SALSOMAGGIORE E PARMA - Associazione Orfani della Distrofia

FRIULI VENEZIA GIULIA

GORIZIA - Minigolf

PORDENONE - Club Amici della Distrofia

TRIESTE - Circolo Culturista "Te sbrego"

UDINE - Informagiovani "J. R. Teppistelli"

LAZIO

ROMA - Finanziaria "Noantri"

VITERBO - Sala Bingo

LIGURIA

ALBENGA - Club Scala Quaranta

GENOVA - Ultras Sampdoria

LOMBARDIA

BAREGGIO - Associazione Reduci Distrofici

BERGAMO - Associazione UILDMI

BRESCIA - Farmacia "La Leonessa"

COMO - Palestra "Truzzi & Tamarrì"

LECCO - Agenzia Lavoro Interinale

LEGNANO - Sede Rifondazione Distrofica

MANTOVA - Circolo Culturista "Rocky IX"

MILANO - Cooperativa "Mr. President"

MONZA - Ferrari Club

PAVIA - Lega Ex Distrofici

VARESE - Squadra Hockey su prato "Skorpions"

MARCHE

ANCONA - Bocciofila "Dna Alterato"

PESARO-URBINO - Casa di Riposo per Ex Distrofici

MOLISE

LARINO - Caseificio "Caciotta d'oro"

PIEMONTE

CHIVASSO - Club Amici della Distrofia

OMEGNA - Società di consulenza "Andrea Svigna"

TORINO - Sede Rifondazione Distrofica

PUGLIA

ACQUARICA DEL CAPO - Karaoke Bar

ANDRIA - Ultras Andria Basket

BARI - Ente Nazionale Protezione Ex Distrofici

LECCE - Associazione UILDMI

MARTINA FRANCA - Night club "Miss Distrofina"

TRANI - Sala biliardo "Che Palle e che Stecche!"



SOMMARIO

4 Editoriale: Dovevamo vincere e abbiamo vinto! **di Alberto Fontana**

LA SOCIETÀ

5 Domani: Il futuro degli ex distrofici **di Barbara Pianca**

6 Domani: Il futuro della Uildm **di Stefano Borgato**

7 Intervista: ...Ma continua l'avventura di Distrofik a cura **di Crizia Narduzzo**

SCIENZA&MEDICINA

8 Terapia: Distrofie muscolari: anno zero **di Tiziana Mongini**

9 Consigli: Avvertenze per l'uso **di Gabriele Siciliano**

10 Novità: La distrofia muscolare isterica **di Angela Berardinelli**

RUBRICHE

11 Brevi: Notizie varie a cura **di Gianni Minasso**

12 4ª di Copertina: Le grandi vignette **di Altan**

In copertina: Il miracolo è finalmente avvenuto!

DM SPECIALE MAGGIO 2009

Direttore Responsabile

Gianni Minasso

Direttore Editoriale

Gianni Minasso

Segretario di Redazione

Gianni Minasso

Comitato di Redazione

Gianni Minasso

Segreteria Scientifica

Gianni Minasso

Collaboratore di Redazione

Gianni Minasso

Progetto e impaginazione

Gianni Minasso

Stampa

Gianni Minasso

INDIRIZZI

SARDEGNA

SASSARI - Associazione folk "Mammutones"

SICILIA

CATANIA - Associazione UILDMI

MESSINA - Kebab "Da Mohamed"

PALERMO - Dama club "Red Cobra"

TOSCANA

AREZZO - Associazione Reduci Distrofici

FIRENZE - Paninoteca "Lungarno"

LIVORNO - Consultorio "Simona & Enrico"

LUCCA - Gastronomia "Il Ghiottone"

PIETRASANTA - Sede Rifondazione Distrofica

PISA - Succursale Hotel Granduca di S. Giuliano

SCANDICCI - Club Amici della Distrofia

SESTO FIORENTINO - Bar Sport

TRENTINO ALTO ADIGE

BOLZANO - Società di Cucito

TRENTO - Pompe funebri "F. Ili Cortisone"

VALLE D'AOSTA

AOSTA - Centro anziani "Ori, Primiera, Settebello e Due Scope"

VENETO

BELLUNO - Sede Rifondazione Distrofica

CHIOGGIA - Associazione UILDMI

PADOVA - Circolo della Briscola

ROVIGO - Trattoria "Al Salto dell'Esone"

TREVISO - Associazione Reduci Distrofici

VENEZIA - Nautica "Capitan Marella"

VERONA - Call Center "Sempre Occupato"

VICENZA - Lega Ex Distrofici

Dovevamo vincere e abbiamo vinto!

di Alberto Fontana

Ve l'avevo detto tante volte, craponi! E adesso **la storia dimostra che avevo ragione: la Distrofia muscolare stava per morire... ed è morta!**

Chiedo scusa se rubo lo spazio di Enrico Lombardi, ma il momento è davvero solenne.

Dopo anni e anni di tentativi infruttuosi, di frustrazioni, di illusioni seguite subito da brucianti disinganni, è finalmente giunto il giorno così tanto atteso. Come un fulmine la notizia battuta dalle agenzie si è diffusa in tutto il mondo: la distrofia muscolare è stata definitivamente **sconfitta!** Il Distroblock © ha finalmente ucciso il nostro terribile avversario!

Impossibile descrivere a parole l'esultanza con la quale gli ammalati hanno accolto il bell'annuncio proveniente dal "Journal of Radio Elettra School". Folle di distrofici in festa hanno invaso le varie Sezioni Uildm italiane, mentre **la somministrazione della terapia** è già incominciata nei centri clinici che hanno ricevuto le prime forniture del farmaco miracoloso. Con grande gioia siamo pronti ad accogliere i reali, finalmente tanto sospirati, effetti positivi. Per maggiori informazioni scorrete pure le pagine seguenti della rivista verso le consuete ed esaurienti trattazioni dei nostri bravi medici.

Siamo tutti sopraffatti dall'emozione *bla bla bla...* la paura accumulata fino a questo momento *bla bla bla...* veder sorgere l'alba radiosa della vittoria *bla bla bla...* i compagni caduti sul campo *bla bla bla...* la grande Uildm *bla bla bla...* il Centro clinico Nemo *bla bla bla...* lo Statuto, mannaggia, da riformare *bla bla bla...* i bilanci dell'associazione che sono uno schifo *bla bla bla...* le farfalle di peluche invendute *bla bla bla...* i barattoli di miele scheggiati *bla bla bla...* io accentratore? Ma quando mai *bla bla bla...* nel Consiglio direttivo Nazionale mi piacerebbe far fuori *bla bla bla...* radere al suolo le Sezioni che non pagano il 3% su contributi e proventi *bla bla bla...* la magnifica squadra del Dream Team che domina l'hockey in carrozzina italiano *bla bla bla...* l'Aisla e il caro amico Melazzini *bla bla bla...* e via via sbrodolando *bla bla bla...*

E ora, senza farmi prendere la mano dalla retorica, lascio che sgorgi in libertà, dal mio petto, **l'annuncio** che troppe volte ho dovuto soffocare.



Alberto Fontana
Il nostro vittorioso Duce

Distrofici di terra, di mare e dell'aria! Carroz-zine nere della Quickie e della Meyra! Uomini e donne d'Italia, di ogni impero e di ogni regno! Ascoltate!

Un'ora segnata dal destino batte nel cielo della nostra associazione. L'ora della guarigione irrevocabile. La cura definitiva è già stata consegnata ai dottori di tutto il mondo. Scendiamo definitivamente in campo contro le malattie neuromuscolari che, in ogni tempo, hanno ostacolato la marcia e spesso insidiato l'esistenza medesima del popolo di-

strofico.

La parola d'ordine è una sola, categorica e impegnativa per tutti. Essa già trasvola ed accende i cuori dalle Alpi all'Oceano Indiano: guarire! E guariremo!!!

Il futuro degli ex distrofici

di Barbara Pianca

Cataclismi, tsunami e cambiamenti epocali prossimi venturi dopo la scoperta della **terapia risolutiva**

Senza dubbio l'irrompere del Distroblock © nel placido mondo dei distrofichetti provocherà **sconvolgimenti** di cui, al momento, è difficile ipotizzarne la reale portata. Tuttavia è già possibile registrare qualche dato di fatto e imbastire qualche previsione.

Intanto gioia e fermento trasudano dalle prime reazioni dei guariti. C'è chi si dà al culturismo, chi pratica sport estremi e chi ha anche tentato di picchiare il suo ex fisioterapista (mentre si registrano incresciosi episodi goliardici contro neurologi e pneumologi da parte di chi, adesso, non ha più bisogno di loro). A contraltare ci sono pure quei pochi soggetti che, dopo la strabiliante guarigione, sono rimasti a casa a **poltrire** (e la differenza da prima non si nota poi così tanto).

Si sono anche verificati altri **fatti spiacevoli**, come i tanti distrofici disperati perché devono trovarsi un lavoro al più presto, perché non possono più pubblicare stucchevoli libri di poesie, perché non sono più il centro di gravità della propria famiglia, perché nessuno li ascolta più. Corre addirittura voce che il nostro ex presidente Fontana, preoccupato per la probabile chiusura della Uildm, abbia incominciato ad ammaccarsi volontariamente un occhio per favorire la sua prossima **scalata alla dirigenza** dell'Unione Italiana Ciechi. Inoltre è in aumento la richiesta di cure psicologiche di chi, appena liberatosi dalle catene della distrofia, non è più coperto dall'ombrello del parassitismo sociale ed è quindi costretto a pagarsi i biglietti allo stadio, non sa dove parcheggiare l'auto e deve riabituarsi a fare la coda alle casse dei su-

permercati. Il repentino insorgere della **Distrofia muscolare isterica** (vedi pagina 10), è una prova evidente di quanto appena detto.

Alcuni ex distrofici, il cui numero aumenta di ora in ora, vanno poi ad ingrossare le fila di **iniziative** ancora collegate, in qualche modo, alla patologia appena sconfitta. Basta scorrere

gli elenchi dei nuovi indirizzi pubblicati all'inizio di questa rivista e si nota subito lo sbocciare di associazioni, club e leghe coagulanti orfani e amici della distrofia, ex combattenti e reduci distrofici, fino ad arrivare a case di riposo, a un Ente Nazionale Protezione Ex Distrofici e al partito Rifondazione Distrofica.

Anche chi non ha mai visto la propria distrofina abbassarsi a valori da brivido, può essere sbatocchiato dalla bufera scatenata dal Distroblock ©. A fronte del **giubilo** dimostrato da automobilisti (meno parcheggi riservati), organizzatori di concerti (più biglietti venduti e meno aree dedicate), architetti e gestori di negozi (Viva le barriere architettoniche!), Inps (meno pensioni di invalidità), assessori e politici (meno rompiscatole in giro a lamentarsi), contrasta **lo scoramento** di chi ha sempre campato sugli ammalati neuromuscolari: medici, psicologi, fisioterapisti, ortopedici, assistenti sociali, badanti, genitori stessi e, perché no, pure i volontari che adesso, invece di sciacquare pappagalli, dovranno passare i loro pomeriggi al bar del quartiere.

Oggi come oggi c'è un **grande casino** in giro (e scusate la parola). Chissà cosa ci riserverà il futuro...



Gli ex distrofici
Fattucchieri Amelia
e Puffo Gargamella

Il futuro della **Uildm**

di Stefano Borgato

Eruzioni, maremoti e sconvolgimenti universali prossimi venturi dopo la scoperta della terapia risolutiva

Dopo l'irruzione del Distroblock ©, analogamente a quanto scritto nella pagina precedente, anche l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, la nostra beneamata mamma associazione, da ora in poi **non sarà più la stessa**. Anzi non è neppur detto che sopravviva ancora a lungo.

In attesa dei prossimi eventi, proviamo a dare un breve resoconto di quanto è già successo. A fronte della repentina nascita di piccoli gruppi di ex distrofichetti, spicca senza dubbio la costituzione di **Rifondazione Distrofica**, una specie di partito degli insoddisfatti (alcuni dei quali hanno addirittura boicottato la cura)



E DM?

Di pari passo con quanto sin qui affermato, anche la **rivista** che tenete in mano dovrà abbandonare il mondo della disabilità. Si stanno valutando alcune possibili soluzioni, fra le quali la sua conversione in un periodico dedicato al gossip (DM - **Dire Male**) sembra la più probabile.

che, inclusa la frangia degli affetti da DMPI, non si rassegna a contemplare lo sgretolarsi dei pilastri sui quali aveva fondato la propria esistenza. Prima di tranciare giudizi è meglio aspettare l'imminente uscita del loro manifesto politico che servirà a chiarire la posizione e gli scopi di questa nuova formazione.

In gran parte i **Comitati Regionali** e le **Sezioni** hanno già chiuso e riconvertito le loro attività, mentre la **Direzione Nazionale**, sotto le ferree investigazioni della Guardia di Finanza, si sta sciogliendo come una granita nel microonde. Anche la **Commissione Medico-scientifica** della Uildm si è già trasformata nella Commissione Verifica Buchi nel Gruviera, settore nel quale, di sicuro, provocherà meno danni. Naturalmente è ancora da stabilire se e quando si terranno le prossime e ultime **Manifestazioni Nazionali** (come tutti sanno il famoso convegno vacanziero dei carrozzati, nel quale si è sempre parlato molto e non si è mai concluso nulla).

Gli altri (inutili) organismi Uildm hanno già deciso il loro prossimo campo d'azione. Il **Gruppo Donne**, non potendo più discutere di sesso e disabilità, sesso e disabilità, sesso e disabilità (non è un refuso, bensì gli unici tre argomenti di cui si è occupato finora), ha aperto un consultorio per la rieducazione delle ninfomani. Il **Gruppo Giovani** e la **Fiwh** sono invece evaporati e i loro componenti, ormai guariti, si sono subito confusi nella massa dei coetanei sani, dedicandosi agli impasticcamenti in discoteca, agli incidenti automobilistici del sabato notte, alle spedizioni punitive contro gli extracomunitari e ai raid sfasciavetrine degli ultras calcistici.

Restano ancora associazioni collaterali tipo Parent Project, Famiglie SMA, Asamsi, Aisla, Telethon ed Eamda, la cui metamorfosi non è ancora nota e di cui, sinceramente, non ce ne frega alcunché.



...Ma continua l'avventura di Distrofik

di Crizia Narduzzo

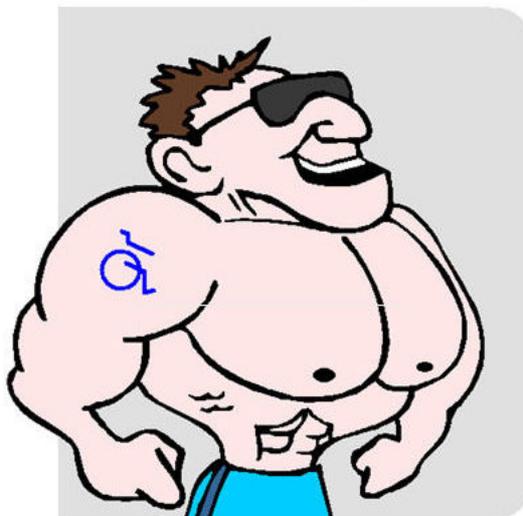
Sulla folgorante scoperta del **Distroblock** © potevamo interrogare **dotti, medici e sapienti**. Abbiamo fatto di meglio intervistando **un personaggio** senza dubbio **più consistente**

Grazie a un colpo di fortuna, in mezzo al bailamme suscitato dalla grandiosa notizia che occupa queste pagine, siamo riusciti a incontrare un personaggio ormai **entrato nel mito**: Distrofik, il famoso supereroe noto per le sue epiche scazzottate contro nemici come Ciarla Tano, Mister Bullo, Super Cafone, Neurologix e il Perfido Scalino. Eccoci quindi seduti a un tavolino di un elegante bar del centro, di fronte a Matteo Debolini, alias Distrofik.

Caro Matteo/Distrofik, intanto ti ringraziamo per aver risposto al nostro invito. Come stai?

Benone, grazie. La "bomba" tanto attesa mi ha giusto impedito di andare al laboratorio di ricerca per spolverare a pedate il fondoschiena di Luma Kid, il tristemente famoso ricercatore scansafatiche, che in così tanti anni aveva ritirato lautissimi stipendi senza aver mai scoperto un accidente di cura per noi distrofichetti! [ride N.d.R.]

A traguardo raggiunto, cosa ricordi delle tue ormai legendarie avventure?



Più che i gemiti di dolore dei miei nemici, le **entusiastiche urla** dei miei sostenitori "vendicati".

Un'emozione e un avversario su tutti.

La **tristezza** dell'episodio con Mister Bullo [un teppistello che molestava il suo compagno disabile N.d.R.] e la spocchia di **Neurologix** [un cinico neurologo N.d.R.].

Una domanda che ci preme fin dall'inizio di questa intervista: come mai sei ancora in carrozzina? E il Distroblock ©?

Per adesso non l'ho ancora preso. So che potrei guarire presto anch'io, ma preferisco non farlo, continuare a crogiolarmi nella distrofia.

Capirai che una risposta di questo tipo provoca stupore se non addirittura costernazione. Puoi spiegarci i motivi di questa tua incredibile decisione?

Certo. Ormai da tanti anni porto sul groppone questo fardello, ci sono quasi affezionato alla **mia cara, vecchia DMP**. Presto, per fortuna, la razza dei distrofici si estinguerà e allora ho pensato che con essi scomparirà anche l'eco vivente di cos'era quella brutta bestia della distrofia. Sacrifici, sofferenze e lutti, di sicuro, ma anche abnegazione, solidarietà, voglia di lottare per un fine eticamente giusto. Basteranno testi e video a tramandare realmente cosa rappresentavano le malattie neuromuscolari? No. E quindi eccomi qui, in veste di **testimone vivente**, affinché nessuno dimentichi, mai, che

grande battaglia abbiamo vinto.

Con un filo di struggimento nel cuore, prendiamo così congedo da Matteo/Distrofik, **un vero supereroe** che neanche la sfrenata fantasia dei fumettisti americani avrebbe mai potuto ideare. Mentre torniamo a casa, un'improvvisa caligine scende sulla città, ma l'aura emanata da Matteo

calma subito il rospo che stava ballando un agitato foxtrot nel nostro stomaco. **Ipercipikappemia** a tutti!

Distrofie muscolari: anno zero

di Tiziana Mongini

Ciumbia Molotròv e l'azzardo della sua **particolare scommessa**, giocata sul filo del rasoio e infine **vinta**, anche se **non tutti** sono felici

Devo ammettere che, dopo una vita spesa nei laboratori e nelle cliniche a caccia di un fantasma, **neppure io** credevo ormai più alla possibilità di scovare qualcosa di valido per i sempre più impazienti distrofici.

Ormai anche i sassi hanno letto l'ormai famoso articolo pubblicato dalla prestigiosa rivista "Journal of Radio Elettra School" nel quale si rivelano i fondamenti della tanto attesa cura per la distrofia muscolare. Cerchiamo qui di



Finalmente...
Il grande Ciumbia Molotròv

tradurre in semplici parole, comprensibili a tutti, la sostanza di questa importante scoperta.

La vicenda è incominciata qualche anno fa, quando l'ingegnere genetico ucraino **Ciumbia Molotròv** era riuscito a guarire alcuni topi mdx grazie al **Distroblock ©**. L'azione di tale farmaco permetteva in primo luogo di inibire la degenerazione delle proteine muscolari attivate dal sistema proteasomico brematurando la supercazzora, come se fosse antani, del tarapia tapioco (con lo scappellamento a destra) e poi consentire la pressoché totale rigenerazione della massa muscolare distrofica.

A questo punto lo scienziato ucraino, risolti questi due problemi nelle cavie, non ha subito divulgato il fausto esito e, trascurando i protocolli ufficiali, ha **segretamente** incominciato a testare il suo prodotto su alcuni pazienti affetti da diverse forme di distrofia muscolare (ricordiamo a tale proposito che è ancora in corso il corposo iter giudiziario causato dalla spregiudicatezza di Molotròv, anche se lo straordinario risultato conseguito dovrebbe spianare la strada alla sua completa assoluzione).

Ebbene, la totale assenza di effetti collaterali in seguito alla somministrazione del Distroblock © è stata quindi la **botta di gluteo** finale che ha finalmente permesso a Molotròv di annunciare al mondo intero la sua fantastica scoperta. Il suo test, effettuato in doppio cieco e sordomuto di ritorno, ha registrato la bellezza di cento pazienti guariti su cento curati. Questa è risultata la prova inconfutabile che era stata appena scritta una pagina memorabile nel libro della medicina moderna.

E dopo queste auliche spiegazioni permettemi una piccola chiosa: meno male che sono ormai **prossima alla pensione** perché, a causa del Distroblock ©, non oso nemmeno immaginare che fine faranno le nuove generazioni di neurologi, pneumologi, fisiatri eccetera. Già mi immagino le loro Bmw ferme in garage, le ville in Sardegna sprangate, i motoscafi arrugginiti. Lo spettro della disoccupazione turba i sonni dei medici specialisti e stride con la pur comprensibile euforia dei distrofici.

Del resto "Mors tua vita mea". Per anni abbiamo prosperato grazie agli ammalati neuromuscolari, ora tocca a loro.

Avvertenze per l'uso

di Gabriele Siciliano

Qualche **consiglio** in più **non ha mai** ammazzato nessuno (**forse**, ma non ne siamo sicuri del tutto)

Non sta a noi spiegare la corretta assunzione del Distroblock ©, argomento già fin troppo sviscerato in queste ultime settimane. Tuttavia qualche **ulteriore consiglio** potrà agevolare l'esatta prassi terapeutica.

Come tutti sanno, il farmaco killer della distrofia muscolare si presenta sotto forma di **supposte verdi** i cui vantaggi, al di là del colore, risiedono nella facilità di somministrazione, nell'evitare l'inattivazione dei succhi gastrici e in un buon assorbimento. L'eccezionale è costituito principalmente da (nitro)glicerina, mentre l'azione farmacologica è esercitata dalla Distroblockina ©, che viene rapidamente assorbita dalla mucosa rettale e introdotta nella circolazione sanguigna generale per arrivare agli organi bersaglio.

Ovviamente i cilindretti vanno inseriti in loco posizionando l'apposita ogiva (è importante!) **dal lato corretto**.

Già dopo 24/48 ore è possibile registra-

re un certo miglioramento del tono muscolare, mentre un netto incremento della forza residua è avvertibile appena dopo una decina di giorni, procedendo di pari passo con la costante dilatazione della massa muscolare. Il termine della fase di guarigione completa varia **da soggetto a soggetto**. Comunque non è azzardato quantificare un intervallo fra i tre-quattro mesi entro i quali l'azione terapeutica del Distroblock © azzererà tutte le manifestazioni nocive più evidenti della distrofia muscolare.

Qualcuno ha teorizzato l'esistenza di **bizzarre** procedure da mettere in atto al fine di amplificare e velocizzare gli effetti del medicamento, come sdraiarsi nudi durante una notte di plenilunio in un campo di mais, oppure infilare una mano nel terrario e accarezzare i crotali, ma finora, per la verità, niente di tutto ciò ha raggiunto l'evidenza scientifica.

Parafrasando una celebre frase: è un piccolo tragitto per una supposta, ma un grande passo per i distrofici.



SCOMPARSA ILLUSTRE

Nel bailamme scatenato dal Distroblock © si conteranno pure delle **vittime**. Una di queste sarà senz'altro il famoso Centro Clinico **Nemo** (NeuroMuscular Omnicentre) sorto all'interno dell'ospedale milanese Niguarda. Infatti gli interventi clinici e riabilitativi per i miodistrofici verranno inesorabilmente cancellati. Tranne un reparto psichiatrico, destinato alla cura della **distrofia isterica** (vedi pagina seguente), il Centro verrà presto riconvertito in ambulatorio dedicato all'**uretero-sigmoidoscopia**, cioè il particolare esame diagnostico per cui è possibile controllare il colon sigmoide per via ureterale. Ovviamente Nemo si trasformerà in **Meno** (Massacre Enough Nature of Outpatients) e non sarà più gestito dalla Fondazione Serena bensì dalla neonata **Fondazione Pensierosa**.

La distrofia muscolare isterica

di Angela Berardinelli

Purtroppo la scoperta del **Distrobloc** © non ha **cancelato** del tutto la distrofia muscolare e **una nuova e avvincente sfida** si profila all'orizzonte medico

Com'era ampiamente prevedibile, lo sconvolgente impatto provocato dall'irruzione del Distrobloc © ha generato effetti perlomeno singolari in alcuni ex pazienti. Infatti, proprio in questi mesi, si è assistito all'**insorgenza** di una patologia totalmente sconosciuta finora. In attesa di una più precisa classificazione scientifica, per ora la si è definita DMPI (Distrofia Muscolare Progressiva Isterica).

E' d'uopo una breve premessa. L'**isteria** propriamente detta (oggi riconosciuta come "Disturbo da conversione") è un termine che è stato coniato dalla psichiatria dell'Ottocento per indicare una tipologia di attacchi nevrotici caratterizzati da un'alta intensità. Si tende a considerare attacchi di questo tipo come **manifestazioni di stati depressivi** o di situazioni esistenziali di crisi che il soggetto esprime mediante una rappresentazione codificata che gli è familiare. Il paziente, più o meno inconsapevolmente, utilizza quindi la **reazione isterica** per comunicare al suo ambiente una condizione emotiva assai negativa nella quale si trova e dalla quale non scorge alcuna via d'uscita.

Com'è noto i fenomeni tipici dell'isteria sono prodotti dall'autosuggestione e sfociano in precisi sintomi fisici che non si possono giustificare con una patologia medica evidente.

Come già detto, la cura risolutiva della distrofia muscolare classica ha creato forti scompensi in alcuni individui che così non hanno avuto la forza psichica di sostenere l'eccessivo "peso" della guarigione. Infatti si è constatato che questi poverini, pur dopo l'assunzione di forti dosi di Distrobloc ©, hanno continuato a manifestare i **sintomi tradizionali** della DMP: debolezza muscolare diffusa, deformazioni osteo-articolari, insufficienza cardiaca e respiratoria, progressione ingravescente. Addirittura vengono segnalati parecchi casi in cui permane l'utilizzo del ventilatore e dell'In-Exsufflator, mentre alcuni soggetti, dopo averne detto peste e corna, proseguono imperterriti le regolari sedute di fisioterapia.

Ovviamente sono in corso **approfondite ricerche** mediche per strutturare in modo più compiuto tale sindrome e magari, ma chissà fra quanti anni, trovarne un rimedio. Al momento attuale risulta comunque relativamente semplice identificare **alcuni fattori** che scatenano la **DMPI**: la repentina caduta di considerazione altrui (anonimato, decentramento del ruolo,

assenza di coccole), l'altrettanto repentina nascita di nuove responsabilità (sospensione dei progetti di Vita Indipendente, cessazione di indennità e benefit, necessità di guadagnarsi il pane, rifarsi il letto alla mattina eccetera) e l'immediato ritiro del contrassegno per i parcheggi riservati.

Va comunque ricordato che, dietro alla **teatralità della simulazione** di ogni distrofico isterico, esiste un dramma

autentico, di cui tenere conto e con cui confrontarsi quotidianamente.



Vendesi

In seguito all'uscita del Distroblock ©, è giunta in Redazione una **gran quantità** di annunci simili tra loro. Se dovessimo pubblicarli tutti non basterebbe un numero intero della rivista e allora facciamo così: chi è alla ricerca di mezzi attrezzati per il trasporto disabili (lunghezze dai 3 ai 15 metri, di qualsiasi marca, colore e stato) ci scriva e gli troveremo di sicuro una corrispondente offerta da parte di un ex socio Uildm.

Sono altresì **in vendita** numerosi respiratori, In-Exsufflator, sollevatori, carrozzine, elevatori, rampe e tutori a prezzo di vero realizzo. Gli interessati seguano la stessa procedura già indicata.

Infine pubblichiamo questo **originale annuncio**.

Per vacanze serene, ex distrofico appena guarito, cerca albergo con lunga scalinata all'ingresso, sala ristorante in seminterrato senza ascensore e camere con bagni non accessibili. E' sgradita la contemporanea presenza di disabili di qualsivoglia genere (**Michele Scordapassato**, tel. 0123/456789).



LI RICORDIAMO

Con grande disappunto delle imprese di pompe funebri e dei fiorai, **non abbiamo più** da pubblicare alcun ricordo di distrofici scomparsi. Ne siamo felicissimi.

Attenzione

Da più parti ci segnalano difficoltà di **approvvigionamento** del Distroblock ©. Alcune farmacie, soprattutto nei piccoli centri urbani, sono state incendiate dai parenti

dei distrofici ansiosi di guarire.

Stigmatizziamo questi atti vandalici ed esortiamo alla pazienza. State calmi, dopo secoli di attesa il valore della vostra distro-

fina potrà presto salire come quello del colesterolo nei McDonald's.

IL MIO DISTROFICO

AVVISO

Naturalmente i più furbi fra i lettori si saranno accorti che questo numero speciale di DM è **falso** e magari, sotto sotto, c'è lo zampino di quei **senzadio** del Mio Distrofico. Esatto. Siamo sempre stati curiosi di immaginare cosa sarebbe successo quando quei pigroni degli scienziati avessero finalmente trovato un **rimedio**, serio, alla distrofia muscolare. Dopo questo fortunato evento come sarebbe cambiato il mondo dei distrofici e dei normaloidi ad essi appiccicati? Grazie a un particolare numero 4 del Mio Distrofico, ci siamo lanciati in questa **simulazione**. Sicuramente, anche questa volta, abbiamo esagerato. Ma di queste pagine, chissà quanto è per davvero campato in aria e quanto, tutto sommato, non è poi così lontano da una possibile, futura realtà. Lo scopo per il quale abbiamo lavorato per inventarci queste sciocchezze e per imitare l'ostica grafica di DM, è sempre il solito: **sdrammatizzare e tentar di addolcire** un destino per noi amaro, anzi, amarissimo. Un grazie di cuore a Luciano e al suo anonimo amico, ad Alberto, Angela, Antonella, Crizia, Stefano e a tutti quei cari distrofichetti che, inconsapevolmente, hanno fornito spunti preziosi per le scempiaggini qui raccolte. Potrete **esecrare gli autori** presso <ilmiodistrofico@uildm.it> e rivedervi il tutto nei siti <www.uildmtorino.org> e <www.uildm.org>.

MALEDETTO DISTROBLOCK...
E ADESSO MI TOCCA
LAVORARE!

