IL GIORNALE DELL'UGI

U.G.I.
Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ODV

NUMERO 5 | ANNO 2022

WWW.UGI-TORINO.IT

IN QUESTO NUMERO...

Lo speciale
L'IMPORTANZA DELLA ACCOGLIENZA

L'intervista
NUOVE CASE PER LE NOSTRE FAMIGLIE

La testimonianza
MARINELLA GOITRE: L'OSPITALITÀ

U.G.I.
Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ODV

UGI - UNIONE GENITORI ITALIANI CONTRO IL TUMORE DEI BAMBINI

Sede Legale ed Amministrativa
UGIDUE - Corso Dante 101, 10126 Torino
Tel. 011 4176890 | Indirizzo e-mail: segreteria@ugi-torino.it

Casa UGI
Corso Unità d'Italia 70, 10126 Torino
Tel. 011 6649499 | Indirizzo e-mail: casa@ugi-torino.it

PER CONTRIBUIRE
IBAN IT 71 P 02008 01107 000000831009 | C.C.P. n° 14083109

WWW.UGI-TORINO.IT

Associazione legalmente riconosciuta
(Deliberazione Giunta Regionale n° 14-30697 del 01|08|1989)
Associazione iscritta nel Registro Regionale del Volontariato
(Decreto Presidente Giunta Regionale n° 5130 del 24|12|93)
Codice Fiscale: 03689330011
Autorizzazione Tribunale di Torino n° 313 del 21/12/1981

SOMMARIO

5 L'EDITORIALE
di Giorgio Levi

6 IL VALORE DELL'ACCOGLIENZA
di Marcella Mondini

8 NUOVI ALLOGGI IN ARRIVO
di Roberta Fornasari

10 MARINELLA GOITRE
di Giovanna Francese

16 UNA FINESTRA SU TORINO E OLTRE
di Giovanna Francese

18 LE ATTIVITÀ DELL'UGI
di M. Berton - N. Derio

20 RAGAZZIAMO
di Giovanna Francese

22 NOTIZIE DALLA FIAGOP
di Marcella Mondini

24 L'ABBRACCIO DEL TERZO SETTORE
di ABIO Torino

28 LIBRI E FILM IN LIBERTA'
di Erica Berti

30 DAL MONDO DEL VOLONTARIATO
di Massimo Mondini

32 LE MANIFESTAZIONI
di Manuela Miglietta

39 LE DONAZIONI

IL GIORNALE DELL'UGI

DIRETTORE RESPONSABILE

GIORGIO LEVI

GRUPPO REDAZIONALE

Erica Berti
Roberta Fornasari
Giovanna Francese
Manuela Miglietta
Marcella Mondini
Massimo Mondini

SEGRETERIA DI REDAZIONE

Michela Colombo

IMPAGINAZIONE E REVISIONE

Michela Colombo
Valentina Mangione

FOTOGRAFIE

Enzo Cilla
Manuela Lisci

PROGETTO GRAFICO

HUB09 S.r.l.

STAMPA

Foehn S.n.c.

LEGGE SULLA PRIVACY: L'UGI fa presente che i dati dei Soci (nome, cognome, indirizzo, numero di telefono, e-mail) sono inseriti all'interno di un archivio e utilizzati solo per lo scopo di rinnovo di tesseramento, invio giornale, comunicazioni sull'andamento delle attività dell'Associazione e convocazione dell'assemblea ordinaria. Questa informazione è data ai Soci e Sostenitori ai sensi dell'art. 10 della Legge N° 675/96 per ottenere il consenso al trattamento dei dati nella misura necessaria al raggiungimento degli scopi statutari. Se il Socio o Sostenitore non intende accordare il proprio consenso, dopo aver preso visione di quanto sopra, è pregato di inviare una comunicazione scritta alla Sede dell'UGI. Se la Segreteria non riceverà un contrordine procederà all'utilizzo dei dati.

IL MATTONCINO

PIÙ BUONO CHE C'È

Happy New Year

Quest'anno con il MATTONCINO DI CIOCCOLATO aiuti l'UGI nella costruzione di nuovi appartamenti in via Saluzzo a Torino.

LO TROVI DAL **7 NOVEMBRE** SUL NOSTRO SITO SEZIONE REGALI SOLIDALI

E AL MERCATINO DI NATALE DAL **26 NOVEMBRE!**

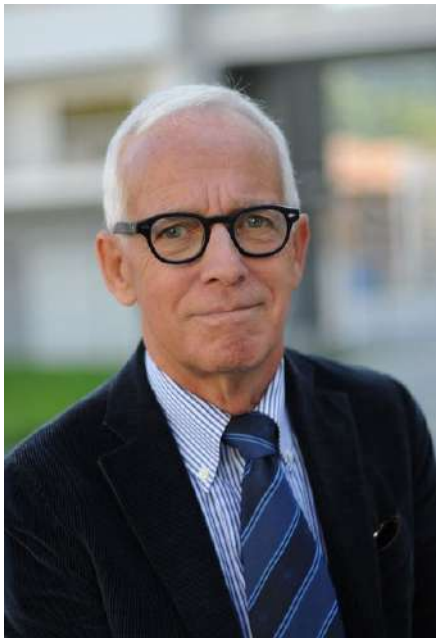
L'EDITORIALE DI GIORGIO LEVI

IN BREVE

LA BOTTEGA DI UGINO
La nostra Bottega si è arricchita di nuovi articoli di qualità e personalizzati: borracce, shopper, taccuini, portachiavi. Con un gadget solidale UGI, non solo sosterrai le attività dell'Associazione, ma aiuterai a promuovere l'UGI in giro per il mondo. Scopri l'articolo che ti piace di più, ordinalo per te o regalalo a chi vuoi bene.

BOMBONIERE SOLIDALI
Scegli le bomboniere solidali dell'UGI per le tue occasioni speciali. Festeggia i momenti importanti della tua vita con una bomboniera solidale. Troverai tante idee che trasformeranno la tua emozione in un dono capace di aiutare concretamente tanti bambini e ragazzi malati di tumore.

Visita il sito:
ww.ugi-torino.it
Regali Solidali



Quando il nostro Paese avrà un governo che metterà al primo posto del suo programma sociale l'accoglienza, l'Italia sarà finalmente una nazione compiuta.
La parola "accoglienza" è una delle più sfruttate del vocabolario. Se la cercate su Google viene fuori 47 milioni

ACCOGLIENZA, L'UGI ANCORA UNA VOLTA IN PRIMA FILA

di volte. C'è in abbondanza nei programmi elettorali, negli articoli di giornale, nei manifesti, nei siti internet, nei post sui social, nei dialoghi e nei dibattiti televisivi.
Tutti professano volontà di accoglienza.
Ovviamente la volontà non è sufficiente. L'accoglienza rimane un tema divisivo, fatto di distinguo, di dettagli che variano a seconda delle circostanze e delle convenienze. In realtà, sappiamo che questa non è l'accoglienza. Ne esiste un tipo ed è quello che invita senza fare domande ad aprire le braccia e a non respingere chi chiede o ha necessità di essere accolto.
E' vero, tutto questo ha un costo, ma gli impegni economici di chi sceglie di dedicarsi all'accoglienza sono ripagati dal far del bene. Che a sua volta genera un meccanismo sociale che fa crescere un Paese anche economicamente, e alla distanza ripaga chi ha investito nella missione dell'accoglienza. Il bene fa crescere il bene e genera benessere. Che è quello che l'UGI fa dalla sua fondazione.
Abbiamo perciò deciso di dedicare la parte iniziale di questo numero del giornale alla prossima apertura di una nuova Casa di accoglienza per famiglie con figli malati di cancro e in terapia all'Ospedale Infantile Regina Margherita, sei alloggi nel centro di Torino. Sorgerà in via Saluzzo e sarà dedicata ai bambini malati di tumore che, per ragioni varie, debbono stare isolati per un certo periodo o a quelle famiglie che si trovano costrette ad una lunga degenza. Poter stare in un alloggio il più personalizzato possibile garantirà loro accoglienza e sicurezza, attenzione e privacy. Una notizia vera, quasi straordinaria, ma non per l'UGI. Che da decenni segue famiglie, figli, genitori offrendo gratuitamente tutto ciò che è necessario loro per restare vicini e uniti nei momenti più difficili.
Le nuove unità abitative, dotate di ogni comodità, tecnologia, servizi e di un clima intimo e piacevole sono dunque un tassello in più, un altro passo nella missione dell'accoglienza. Che è la cifra sociale su cui si fonda l'UGI e che ha fatto di questa Associazione la più avanzata struttura in Italia dedicata al delicato sostegno a queste famiglie.

L'IMPORTANZA DELL'ACCOGLIENZA

DI MARCELLA MONDINI

Le famiglie che arrivano da lontano cariche di angoscia e di timori, che si trovano improvvisamente lontane dalle proprie origini, dagli amici, dagli odori consueti, dai soliti panorami, di cosa hanno bisogno? Di una casa per loro. E per noi una casa è un luogo in cui ristorarsi, riposarsi, ripararsi, ritemprarsi, ricaricarsi, incontrare persone, stare con i propri cari. Cosa c'è di più terribile che essere sradicato dalle proprie origini e per di più con la spada di Damocle sulla testa per quanto riguarda la salute di un figlio?
Se riflettiamo con calma al significato che per noi ha la nostra casa, quella in cui ci rifugiamo la sera e che teniamo con le porte chiuse o aperta a seconda dell'umore, ebbene proprio quelle quattro mura assumono subito un altro significato. Proviamo a pensare per un momento di trovarci con una grande preoccupazione in un posto che non è il nostro, facce mai viste, soli di fronte ad uno scoglio enorme, ecco che potremo avere la minima idea di ciò che accade alle famiglie che ospitiamo in Casa UGI in corso Unità d'Italia e a breve ospiteremo in via Saluzzo 43.
Certamente non potremo mai ricreare quell'intimità famigliare che solo e soltanto un alloggio privato può avere, ma l'impegno che ci siamo presi è quello di salvaguardare al massimo il senso di "nido" come luogo in cui poter stare in libertà con i propri cari avendo la sensazione che sia un luogo "buono" e accogliente. La casa è un luogo dai significati psicologici molto importanti.
È uno spazio personale, interno, che si oppone a tutto ciò che è invece esterno. È il guscio che ci protegge e ci conforta, nel quale possiamo sentirci sicuri e trovare riposo dal tran tran quotidiano. Le pareti della casa separano l'interno dall'esterno e hanno uno scopo protettivo.
È comune osservare come il vivere in una bella città possa influenzare il nostro stato d'animo e il nostro umore e più in generale la nostra vita. Anche vivere in un bel quartiere può cambiare la percezione della quotidianità. Vivere in un piacevole contesto condominiale migliora il nostro stile di vita. Ecco perché abbiamo scelto il quartiere San Salvario per le nuove residenze. È un quartiere vivace, con negozi di ogni tipo, vicino al Po con un gran bel parco,

il Valentino. Si trova vicino agli ospedali, vicino al centro della città, ben servito dai mezzi pubblici. Insomma un posto dove poter godere della vivacità della città ma anche della quiete del parco. I bambini potranno giocare ai giardini o fare una passeggiata tra le vie del centro. Ci sono ogni tipo di mercati e di supermercati, tanti bar e ristoranti per ogni esigenza e ogni tasca.
Nel corso della ristrutturazione degli alloggi abbiamo dato attenzione anche agli aspetti psicologici dell'abitare oltre che a quelli tecnici e pratici. Abbiamo sentito il bisogno di coniugare la funzionalità dell'abitazione ad aspetti culturali, sociali, emotivi e cognitivi come d'altra parte tengono presente gli architetti, dai tempi antichi all'attualità.
La casa è come un vestito deve essere della taglia giusta per poterla vivere bene, perché racconta chi siamo. È evidente che un alloggio concepito per ospitare famiglie di ogni genere, con diverse provenienze e quindi diverse culture non può riflettere la personalità delle persone che lo vivono in quel momento, ma diventa importante che l'alloggio stesso sia il modo di accogliere dell'UGI e rispecchi la capacità di ospitare della nostra Associazione. Sappiamo che ognuno modifica l'ambiente in base ai propri vissuti, alle proprie emozioni, ai propri bisogni, tuttavia è innegabile come la qualità dell'ambiente stesso abbia un effetto sull'individuo, in termini di maggiore o minore benessere. Tutti abbiamo bisogno che il nostro spazio parli di noi, ci rappresenti, che racconti i nostri vissuti e ciò ci aiuta nel mantenimento di una dimensione storica personale. L'identità di un luogo è, infatti, strettamente legata ai nostri ricordi, in quanto in essa confluiscono emozioni, relazioni, bisogni, memorie di altri luoghi. Il rapporto positivo con l'ambiente è, dunque, un aspetto importante nell'identità individuale.
È interessante leggere come alcuni studi stabiliscono che il benessere abitativo si relaziona con: l'aspetto fisico della casa (la qualità della costruzione, il design, l'arredamento); la disposizione degli spazi, in particolare l'ambiente deve garantire la privacy ma deve avere anche adeguati spazi comuni; la percezione di sicurezza della casa e del vicinato (ovvero del quartiere); il senso di comunità.
Nella ricerca dei nuovi alloggi abbiamo fatto attenzione, per quanto possibile, ad un ambiente in cui sia ridotto l'inquinamento atmosferico e in cui non risulti eccessivo il rumore ambientale. Particolare attenzione è stata rivolta alla luce che è un elemento importante, sia quella naturale che artificiale perché influenza il nostro ritmo circadiano e il nostro umore.

Infine, perché vivere in una casa accogliente fa bene?

- **dà spazio alla libertà individuale**
- **regala la sensazione di vivere spazi accessibili**
- **soddisfa la necessità di vivere in spazi ordinati**
- **soddisfa la necessità di prendere il controllo e "organizzare"**

Soprattutto in situazioni di stress essere circondati da cose belle e da colori tenui aiuta a mantenere l'equilibrio, non solo dei genitori, ma anche del bambino o dei bambini che vivono con loro. Via Saluzzo sarà dedicata ai bambini malati di tumore che per ragioni varie debbono stare isolati per un certo periodo o a quelle famiglie che si trovano costrette ad una lunga degenza.
Poter stare in un alloggio il più personalizzato possibile, garantirà loro accoglienza e sicurezza, attenzione e privacy.

L'INTERVISTA

VICINI AD UN NUOVO TRAGUARDO

I NUOVI APPARTAMENTI DELL'UGI IN VIA SALUZZO 43 A TORINO

DI ROBERTA FORNASARI

Luciana Fracchia, architetto libera professionista, collabora con l'UGI ODV da circa dieci anni, occupandosi degli interventi straordinari di manutenzione edile e impiantistica di Casa UGI, insieme agli ingegneri Vittorio Schettini e Ferdinando Facelli, con i quali ha anche realizzato il progetto della nuova sede di UGIDUE di Corso Dante, 101 a Torino.

Un'idea scaturita tanti anni fa dalla speranza di riuscire ad accogliere, ospitare ed aiutare sempre più famiglie che attraversano un momento difficile come quello della malattia di un figlio che spesso comporta anche problemi economici e di gestione; un'idea trasformatasi in progetto che, nonostante questi ultimi e difficili anni segnati da diverse emergenze, come la pandemia e la guerra in Ucraina, sta per vedere la luce.
L'UGI, in effetti e nonostante tutto, non si è mai fermata; anzi si è dovuta impegnare sempre di più poiché queste emergenze hanno messo in evidenza quanto siano sempre più necessarie ed importanti le risorse abitative ed economiche che l'Associazione offre e quanto sia, in realtà, necessario che siano anche più numerose. La necessità più urgente si è rivelata, infatti, durante la pandemia che ci ha dimostrato quanto fosse, purtroppo, fondamentale separare alcune famiglie dalle altre per garantire condizioni sanitarie ottimali; ma anche il conflitto Russia-Ucraina ci ha impegnato nell'accoglienza di numerose famiglie, con bimbi e ragazzi malati, in fuga dalla guerra.
Per conoscere più nel dettaglio questo importante progetto, le sue caratteristiche e gli enormi vantaggi di questa ulteriore risorsa, che l'UGI mette a disposizione delle sue famiglie, abbiamo rivolto alcune domande a **Luciana Fracchia**, architetto e membro del comitato tecnico dell'UGI che si occupa del progetto.

Luciana, aspettiamo con fervore l'inaugurazione dei nuovi alloggi, quindi la prima domanda riguarda la tempistica: quando saranno disponibili le nuove unità abitative?
Credo che sia ragionevole ipotizzare una disponibilità degli alloggi non prima dell'autunno 2023, tenendo conto che, dopo la consegna degli alloggi da parte del costruttore, indicataci nel luglio 2023, occorrerà ancora effettuare diverse opere di finitura come, ad esempio, le tinteggiature, il montaggio dei corpi illuminanti, degli arredi, ecc...

Quanti sono in tutto gli alloggi?
Gli alloggi sono sei, dei quali due trilocali, collocati al piano terra di circa 50 mq ciascuno, con due camere da letto, cucina e bagno; tre monolocali di circa 28 mq utili ciascuno, ai piani secondo-terzo-quarto (in colonna) e un monolocale di circa 36 mq utili, al primo piano. I monolocali sono dotati di angolo cottura/pranzo e zona notte, oltre ovviamente al bagno.

Le nuove unità abitative si trovano in Via Saluzzo 43. Perché è stata scelta quella zona?
Questa scelta è giunta dopo una serie di sopralluoghi effettuati sin dal 2019, con il comitato tecnico, per individuare una soluzione che rispondesse alle nostre esigenze. Abbiamo preso in esame, per esempio,

una palazzina storica in zona Torino Esposizioni, un fabbricato artigianale in zona Lingotto, alloggi di proprietà ATC in zona Molinette e altro; tutte situazioni che avrebbero comportato costi esorbitanti di ristrutturazione o risanamento e adeguamento alla normativa di accessibilità'.
La scelta dell'edificio di via Saluzzo è stata dettata dalla rispondenza a una serie di requisiti che qui riassumo:

- collocazione urbanistica (vicinanza alla metro e alla stazione ferroviaria, prossimità di servizi e negozi);
- dimensione degli alloggi, di piccola/media superficie e di facile manutenzione;
- accessibilità agli alloggi già garantita nelle parti comuni dell'edificio (previsti nuovi ascensori a norma, rampe di accesso, ecc...);
- edificio in ristrutturazione totale, con possibilità quindi di proporre migliorie interne agli alloggi in costruzione, funzionali alle esigenze dei nostri ospiti. Va detto che il costruttore ha dimostrato da subito una buona disponibilità e sensibilità in tal senso.

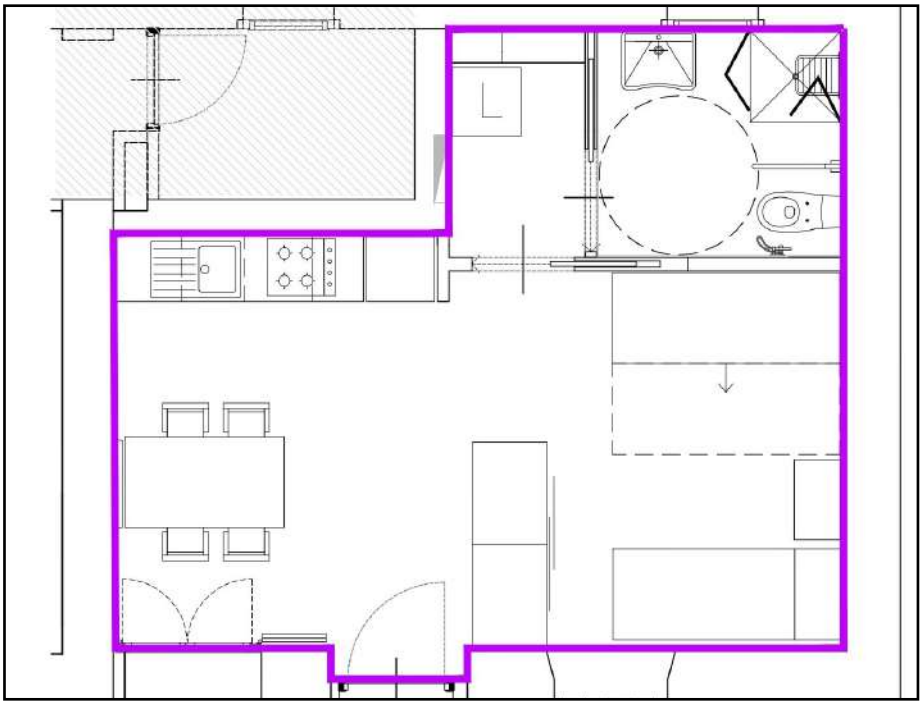
Secondo quali criteri sono state progettate le abitazioni?
Il progetto degli alloggi era già predisposto dal costruttore, ma, come già detto, su quello siamo potuti intervenire con alcune modifiche e migliorie.
In tutti gli alloggi abbiamo ampliato la larghezza dei corridoi e delle porte. I servizi igienici sono stati resi pienamente accessibili in quattro alloggi su sei (negli altri due sono adattabili), mentre nei due trilocali, collocati al piano terra, abbiamo ricavato due camere da letto e una zona living/cucina.

Quali sono le caratteristiche tecniche?
Si può parlare di una ristrutturazione pesante dell'edificio pur mantenendone le gradevoli caratteristiche architettoniche (ex edificio di ringhiera con ampio cortile).
La struttura portante del fabbricato è stata verificata e/o rafforzata, compresi i vani scala che sono stati ricostruiti ex-novo per permettere l'inserimento di nuovi ascensori a norma disabili.
Il tetto è stato completamente rifatto in legno lamellare e coibentato. I serramenti esterni verranno sostituiti con serramenti nuovi di eguale disegno e migliori prestazioni.
Il riscaldamento degli alloggi sarà a pannelli radianti a pavimento e collegato alla rete di teleriscaldamento comunale; nei bagni sono, inoltre, previsti scalda-salviette. Ogni alloggio avrà un sistema di contabilizzazione dei consumi.
Per ogni alloggio è, inoltre, prevista la ventilazione meccanica controllata, con recuperatore di calore; stiamo ora studiando di integrarla con il raffrescamento estivo insieme al collega Ferdinando Facelli.

Quali sono i vantaggi pratici per chi le abiterà?
I vantaggi si possono così riassumere:

- alloggi nuovi nelle finiture e negli impianti;
- accessibilità completa sin dal piano strada e anche interna agli alloggi;
- il cortile condominiale interno è ad uso esclusivamente pedonale e sarà attrezzato con aree verdi;
- disponibilità di servizi condominiali in previsione, quali la videosorveglianza delle parti comuni, la palestra condominiale, il deposito biciclette, un servizio di portierato da remoto, ecc...
- vicinanza ai trasporti pubblici (stazione di Porta Nuova);
- presenza di negozi, mercato e servizi vari in zona (quartiere San Salvario).

Planimetria di un monolocale



LA TESTIMONIANZA

IN CASA UGI NON SI È MAI DA SOLI
INTERVISTA A MARINELLA GOITRE

DI GIOVANNA FRANCESE

Quando si parla dell'UGI, il pensiero corre immediatamente alla Casa che campeggia imponente ma discreta nei pressi dell'Ospedale Regina Margherita, in corso Unità d'Italia. La Casa si associa al concetto di ospitalità, l'impegno quotidiano di cui l'UGI si fa portavoce con la struttura. Di questa ospitalità abbiamo parlato con **Marinella Goitre**, volontaria in UGI dal 2018, attualmente referente di Casa UGI, membro del Consiglio Direttivo, da un anno e mezzo nella Commissione Casa-Ospedale per la gestione delle famiglie in Casa UGI e del loro benessere. A lei abbiamo posto queste domande.

Cosa significa per Casa UGI la parola accoglienza?
È per l'Associazione una parola importantissima, esprime il fondamentale contatto con cui si ricevono gli ospiti. L'esigenza primaria è per molti di loro quella di avere un porto sicuro (sin da quando l'UGI ha mosso i primi passi per le nostre famiglie c'è stata questa necessità) con i bimbi in cura, poiché le cure sono lunghe e richiedono mesi, spesso anni. Inoltre alcune famiglie arrivano da lontano, non solo da diverse parti dell'Italia, ma da Paesi quali Venezuela, India, Albania, tanto per citarne alcuni e già la malattia, il cambiamento repentino di città, l'abbandono delle proprie radici è un trauma non indifferente, a fianco di un discorso economico che sarebbe davvero troppo oneroso. L'assegnazione degli appartamenti, che nella Casa sono 22, avviene non a caso ma soltanto su precisa segnalazione dell'OIRM, che identifica le famiglie che, per diagnosi della malattia e cura, per la distanza da casa, o per altri motivi, necessitano di una casa protetta e lo segnala alla Commissione di cui faccio parte. A questo proposito l'Ospedale Infantile Regina Margherita vanta questa Commissione Casa-Ospedale, composta da due medici, due psicologi, un assistente sociale e da me, si riunisce una volta al mese per avere una situazione aggiornata circa l'assegnazione degli appartamenti e la permanenza di chi già li occupa.
Ad assegnazione avvenuta le famiglie prendono possesso dell'appartamento loro affidato nella Casa, e sono in primis

accolte dal personale dipendente che ne spiega le regole e l'uso. A quel punto mi presento ai nuovi arrivati e cerco di capire il più compiutamente possibile quali possano essere le necessità di queste persone.
Tra i miei compiti quotidiani c'è l'ascolto, il supporto con tutte le indicazioni e le informazioni che mi richiedono e la segnalazione a chi di dovere di eventuali bisogni o problemi particolari. Questo è molto importante, il nodo su cui focalizzare bene l'attenzione. Casa UGI ha uno staff che interagisce, infatti nessun volontario svolge il proprio compito da solo, molte sono infatti le persone che donano il loro aiuto alla struttura e con le quali ci si rapporta. Insieme cerchiamo di creare un clima sereno per coloro che vivono la malattia, desideriamo che tutto sia confortevole, il più possibile.

Vuoi definire in modo più dettagliato cosa significa clima sereno?
Noi in Casa UGI abbiamo organizzato e modifichiamo continuamente le attività di qualsivoglia genere in base alle esigenze, ecco perché dicevo che l'ascolto per i referenti della casa è importantissimo. Abbiamo laboratori per i bimbi in sala giochi, attività online, eventi studiati su misura per bimbi e famiglie, c'è una palestrina cui poter accedere con una fisioterapista, ci sono due educatrici che seguono i bimbi nei pomeriggi. Sono 26 i volontari impegnati in queste attività. Da non dimenticare i volontari che svolgono il trasporto necessario per e dagli ospedali.

L'accoglienza è cambiata nel tempo e se sì, come?
Sicuramente è cambiata, si è modificata sui nuovi bisogni. I bimbi provengono oggi da culture diverse e di ciò occorre tener conto nell'organizzazione delle attività. La lingua è un fattore importante

con cui fare i conti sempre. Sia un esempio l'attuale situazione dell'ospitalità per i bimbi ucraini che a causa della guerra sono qui da noi per essere curati, per loro ad esempio è necessaria una mediatrice culturale. Ancora, la composizione delle famiglie non è più in assoluto quella tradizionale, alcune volte accanto al bambino resta solo la madre perché i genitori sono separati e può occorrere assistenza psicologica. Inoltre i bimbi di oggi sono davvero tutti all'avanguardia, conoscono tante cose, sono sottoposti a mille sollecitazioni a cui tutti noi che prestiamo assistenza nella Casa, dobbiamo adeguarci. Con i nostri bimbi si fanno piccoli viaggi sul territorio, gite in luoghi che vengono proposte o richieste dagli stessi ospiti, mete fuori Torino, parchi tematici, mare. Il territorio e la collaborazione con esso è un obiettivo costante.

Un altro fattore che può aver influito sull'accoglienza è stato sicuramente il Covid, come?
Il Covid di per sé ha modificato tutto ciò che si è verificato nella vita di tutti. Qui nella Casa si è vissuto molto l'isolamento perché i volontari non avevano più accesso. Tutti gli ospiti erano chiusi nei loro appartamenti e nessuno circolava se non per recarsi in ospedale. Il triste era questo silenzio senza bimbi che giocavano nella sala giochi, senza nessuno che passeggiasse nei corridoi, senza la possibilità che qualche volontario accedesse all'interno della struttura. Non si è patito il non contatto, né l'uso delle mascherine perché da sempre vige in UGI, per la tutela dei bimbi in cura, un protocollo di riservatezza che dice no agli abbracci, no ai baci e sì alle mascherine.
Ora è tornata la socialità, si entra, si esce, i volontari sono tornati agli impegni quotidiani. Forse l'unica difficoltà è stata riprendere questa socialità, perché non è così banale riprendere le attività e riaorganizzare gli impegni dopo mesi di isolamento. Ma insieme ci siamo riusciti e la normalità è tra noi oggi.

Ci sono novità per l'accoglienza futura?
La novità potrebbe essere che per far fronte alle richieste purtroppo aumentate per l'aumento delle malattie oncologiche, l'UGI ha in costruzione in Torino, in zona ospedali, sei nuovi appartamenti. Per le attività, per le iniziative e quant'altro, la collaborazione sarà sempre il motore per scegliere, proporre per rendere accogliente il soggiorno ai piccoli pazienti e alle famiglie tutte.

STORIE DALL'UGI

LE NUOVE PROFESSIONISTE DELL'UGI

DUE EDUCATRICI PROFESSIONALI ED UNA TERAPISTA OCCUPAZIONALE SONO ENTRATE NELLA SQUADRA DELL'UGI PER OFFRIRE SERVIZI SEMPRE PIÙ PERSONALIZZATI E SPECIALIZZATI AI GIOVANI PAZIENTI

SI CHIAMANO MARTA, MIRIAM E ROBERTA E SONO LE NUOVISSIME FIGURE PROFESSIONALI CHE, DA QUALCHE TEMPO, PRESTANO SERVIZIO PRESSO LE STRUTTURE DELL'ASSOCIAZIONE, AFFIANCANDO I VOLONTARI ED IL PERSONALE.
QUESTA ATTIVITÀ SI REALIZZA GRAZIE AL CONTRIBUTO EROGATO DAL MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI

MARTA PEROTTI
EDUCATRICE PROFESSIONALE

L'educatore lavora in tutti i contesti all'interno dei quali ci sono persone con dei bisogni. Ognuno di noi può attraversare dei momenti di fragilità e bisogno nella propria vita e può doversi rivolgere ai servizi, qualunque essi siano, per poter migliorare la propria condizione. L'educatore in senso ampio, si occupa proprio di questo: accompagna le persone nei momenti di fragilità, raccoglie i bisogni, aiuta l'altro a trovare nuovi strumenti più o meno concreti, e punti di vista per risolvere i problemi.
Grazie all'associazione UGI entro in ospedale, nei reparti di oncoematologia pediatrica e porto il mio contributo in un momento delicato come la malattia di un figlio e le cure annesse.
Il mio obiettivo è proprio farmi vicina alle famiglie e, lì dove ci sono dei bisogni specifici, cercare di dare un contributo per risolverli, insieme.
Mi occupo inoltre anche dell'organizzazione e della divulgazione delle attività per i ragazzi, in presenza e online.
Grazie a una fitta rete di collaborazioni, l'Associazione offre sul territorio molte possibilità e in più si occupa delle attività online, necessarie soprattutto per i bimbi e ragazzi in ospedale, che nel periodo di ricovero hanno la possibilità di poter svolgere attività ludico ricreative a distanza e a cui partecipare inseriti in un gruppo, nonostante il ricovero. Per alcuni bambini e ragazzi poi, si può scegliere, in accordo con il personale medico, percorsi più specifici. I momenti con l'educatore possono agevolare sotto diversi punti di vista.Nei contesti di ospedalizzazione, si possono offrire percorsi educativi individuali e personalizzati rivolti ai pazienti e spazi dedicati ai caregiver. Nella riuscita di un'attività, anche semplice, si recupera autostima, autoaffermazione, motivazione, attitudine positiva. Nei ritagli di gioco, attività, ma soprattutto di relazione, si ricostruisce insieme un campo di normalità.

MIRIAM CASTELLINO
EDUCATRICE PROFESSIONALE

Sono Miriam Castellino, educatrice professionale laureata presso l'Università di Studi di Torino.
Mi occupo di organizzare e gestire i servizi educativi e riabilitativi all'interno di Casa UGI e UGIDUE. Nello specifico mi occupo di affiancare e supportare i volontari nell'organizzazione e gestione delle attività della Sala Giochi, al fine di individuare i bisogni educativi specifici dei bambini che possono essere affrontati nel piccolo gruppo, o se necessario, in attività individuali. L'obiettivo è quello di aiutare i bambini e i genitori, affinché possano elaborare strumenti utili ad affrontare la situazione che stanno vivendo nell'ottica di un pieno superamento. Per far ciò, fondamentale è la collaborazione con le altre figure professionali, in particolare con il servizio di psiconcologia del Regina Margherita, con il quale c'è uno scambio periodico e approfondito.
Accanto a questo, mi occupo di seguire, attraverso attività individuali, alcuni percorsi socio-educativi con adolescenti che hanno terminato, o quasi, le cure mediche. L'obiettivo è quello di un graduale "ritorno alla normalità"; attraverso un progetto educativo condiviso con i genitori, aiuto i ragazzi a sviluppare le loro potenzialità e a trovare da sé le risorse per un sano e corretto sviluppo con l'obiettivo finale di incrementare il livello di autonomia e soddisfazione personale. Ciò è reso possibile attraverso occupazioni ricreative come la cucina, le uscite e la partecipazione alle attività che il territorio propone.

ROBERTA GIOBELLINA
TERAPISTA OCCUPAZIONALE

Il Terapista Occupazionale (T.O.) è l'operatore sanitario che agisce nell'ambito della prevenzione, della cura e della riabilitazione dei soggetti affetti da malattie e disordini fisici, psichici, sia con disabilità temporanee che permanenti, utilizzando attività espressive, manuali-rappresentative, ludiche e della vita quotidiana. La peculiarità dell'intervento di T.O. è la focalizzazione sulle performance occupazionali. Specificatamente, si effettuano valutazioni ed interventi sulla persona; sulle attività significative per la persona stessa e sull'ambiente fisico, sociale e culturale, per renderlo accessibile e adatto al sostegno della partecipazione e dell'autonomia.

Quindi, si può affermare che l'occupazione è il fine della T.O. ma anche il mezzo attraverso il quale si cerca di modificare le funzioni della persona (capacità motorio-sensoriali, cognitive, emotivo-relazionali). Essa può riguardare la sfera della cura personale, del lavoro o della scuola e del tempo libero. L'intervento della T.O. in UGI è rivolto a tutti i pazienti affetti da tumore osseo maligno in carico alla S.S. Riabilitazione Infanto Giovanile dell'OIRM, su indicazione del medico fisiatra ed in collaborazione con il fisioterapista di riferimento fin dalla fase precoce della malattia. Nello specifico, con la T.O. si studia l'ambiente domestico rendendolo accessibile e fruibile per una piena integrazione dell'individuo nel suo contesto di vita. Si indagano, in particolare, le abitudini ed i fattori legati all'esecuzione delle attività di vita quotidiana, allo scopo di identificare precocemente le barriere alla partecipazione autonoma e di garantire la sicurezza della persona durante lo svolgimento delle proprie occupazioni. Infine, si individuano possibili soluzioni personalizzate (strategie, ausili, modifiche ambientali). Con tale modalità operativa si permette al paziente un rientro al proprio domicilio - ormai adattato e predisposto per lo svolgimento autonomo delle occupazioni per lui significative cosicché si possa effettivamente aumentare il livello di autonomia e di sicurezza del paziente stesso e del caregiver, con diminuzione della fatica percepita.

Mercatino di Natale

dal 26 Novembre al 24 Dicembre

Caro Babbo Natale, quest'anno vorrei che i miei regali tu li prendessi qui (ti lascio l'indirizzo)

UGIDUE

C.so Dante, 101 - Torino

APERTO TUTTI I GIORNI

dalle 11 alle 19.00

U.G.I.

Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ODV

Happy New Year

Ci sono un sacco di idee regalo, cesti, bigiotteria e giocattoli ma il loro panettone BONIFANTI è qualcosa di veramente speciale.

OFFERTA MINIMA 15€

Quest'anno in più con il MATTONCINO di cioccolato aiutiamo l'UGI nella costruzione di nuovi appartamenti in via Saluzzo a Torino.

PER INFO:

ordinisolidali@ugi-torino.it

ORDINI/ACQUISTI

www.ugi-torino.it (Regali solidali)

UNA FINESTRA SU TORINO E OLTRE

DI GIOVANNA FRANCESE

OTTOCENTO

Dal 7 ottobre inaugura la mostra che propone opere moderne e contemporanee della collezione ottocentesca del museo.
Sono 71 le opere esposte, alcune vere icone dell'Ottocento di autori quali Pellizza da Volpedo, Antonio Mancini, con un percorso espositivo di otto sezioni tematiche e tre spazi monografici, dedicati a Andrea Gastaldi, Antonio Fontanesi, Giacomo Grosso. Inoltre la mostra attraverso i quadri esposti propone il tema della donna con figure femminili aderenti alla realtà trattata. A questo proposito chiude l'esposizione il quadro di Evelina Alciati (prima donna diplomata alla Regia Accademia di Belle Arti) dal titolo Triste madre.

Le collezioni saranno visibili sino all'11 aprile

Galleria Civica d'Arte Moderna e Contemporanea
Via Magenta, 31 - Torino
Per informazioni: 011 5211788

www.gamtorino.it

MARGHERITA DI SAVOIA, REGINA D'ITALIA

Dal 13 ottobre al 30 gennaio 2023, sessantacinque opere raccontano Margherita Regina d'Italia dal 1878 al 1900, figlia di un eroe del Risorgimento e sposa di Umberto I pertanto prima regina dell'Italia unita.
Attraverso ritratti, dipinti, sculture, monili personali per lei creati, abiti, manoscritti compare Margherita di Savoia a tutto tondo, la Regina amata dal popolo e grande benefattrice del tempo.
La mostra è animata da filmati e immagini d'epoca che narrano visivamente il mondo privato e pubblico della Regina che amò la moda, la musica, la letteratura, la montagna e Gressoney, ove si recò in villeggiatura per ben 11 anni.
La mostra è un'interessante occasione per vedere un passato neanche così lontano.

Palazzo Madama
Piazza Castello, 1 - Torino
Per informazioni 011 4433501

www.palazzomadamatorino.it

LA STAGIONE DELLE GRU

Nelle sale del MAO si tiene dal 2 maggio 2022 sino al 14 marzo 2023 la mostra legata alle gru. Un tuffo in Oriente, in cui la gru è considerata emblema di buon augurio. La gru è un uccello dalla forte valenza simbolica in Asia orientale per la sua bellezza e le sue movenze aggraziate.
Sono esposti alcuni paraventi assai raffinati in foglia oro del XVII secolo raffiguranti, con disegni pregevoli, 15 gru in pose diverse ed elegantissime nel loro ambiente palustre.
Si possono ammirare anche altri paraventi illustrati con i crisantemi in fiore, sempre del XVII secolo. Al secondo piano la mostra continua con delicati dipinti su rotoli verticali e una selezione di lacche, scatole decorate per usi quotidiani.
Una visita magica nel raffinato passato giapponese.

MAO - Museo Arte Orientale
Via San Domenico,11 - Torino
Per informazioni 011 4436932

www.maotorino.it

ROBERT DOISNEAU

È esposta una retrospettiva di più di 130 immagini che raccontano il fotogiornalismo di strada del maestro francese Robert Doisneau (1912 - 1994), considerato uno dei maggiori esponenti della fotografia umanista e del fotogiornalismo.
Infatti nel tempo ha saputo catturare la vita di tutti i giorni con curiosità e fantasia e le immagini in mostra ne testimoniano la capacità. Con il suo obbiettivo, Doisneau ha fissato la vita quotidiana degli uomini, delle donne, dei bambini di Parigi e la sua banlieue, con tutte le emozioni dei gesti e delle situazioni in cui sono impegnati.
Citiamo una foto conosciutissima icona del suo stile, quella dei due giovani che si baciano a Parigi, davanti all'Hotel de Ville.
Dall'11 ottobre 2022 al 14 febbraio 2023.

Centro Italiano per la fotografia (Camera)
Via delle Rosine, 18 - Torino
Per informazioni 011 0881150

camera.to

CALCIO E SOLIDARIETÀ A CANALE "LA PARTITA PIÙ BELLA DEL MONDO"

Nulla come lo sport è in grado di oltrepassare i confini e unire le persone in favore delle cause più importanti. A Canale (Cn) è stato ancora una volta il calcio, nella sua accezione più alta, ad alimentare la solidarietà verso chi sta affrontando la battaglia per la vita: la cittadina del Roero, infatti, ha ospitato la 2° edizione de "La partita più bella del mondo", evento di solidarietà organizzato dall'UGI domenica 11 settembre in collaborazione con ASD Canale Academy, Ente Fiera Internazionale del Tartufo Bianco d'Alba, Juventus Fc e Torino FC e con il patrocinio di Regione Piemonte e Città di Canale.
L'intero incasso della giornata è stato devoluto all'UGI per sostenere i suoi progetti in favore di bambini e ragazzi con malattie oncologiche in cura presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, oltre a quelli sportivi e riabilitativi cruciali nel recupero psicofisico dei guariti. Quest'anno, parte della somma incassata verrà utilizzata per adottare un alloggio di Casa UGI, garantendo la copertura delle spese di gestione e delle utenze per un anno.
L'iniziativa, inoltre, è stata ancora più forte grazie alla nuova e importante partnership con Nèttare (https://nettare.me), progetto editoriale innovativo lanciato da **Martina Maccari** con la volontà di raccontare e intrecciare la vita di persone che condividono storie di bellezza, coraggio e resilienza.
La partita è iniziata con un triangolare dedicato alla memoria di Mattia Messina. A scendere in campo sono state la 100% UGI Torino, squadra composta da ragazze e ragazzi "off therapy" guariti da tumore pediatrico (progetto seguito con il Torino F.C.), l'A.S.D. Canale Academy e il Perosa Argentina, formazione in cui militava lo stesso Mattia. Successivamente si è giocata la partita tra la Canale Academy All Stars e l'UGI ODV & Friends, a cui hanno preso parte medici e personalità del mondo delle istituzioni, dello sport e dello spettacolo tra cui Alberto Cirio, Willie Peyote, Pietro Morello, Hernandez, Gianpiero Perone, Tommy Cassi, Marco e Mauro, Giorgia Boni, Johnson Righeira, Greta Galli e "Oskar" Giammarinaro degli Statuto, oltre ad ex calciatori di Juventus e Torino e al Responsabile del Settore Giovanile del Novara Calcio Andrea Fabbrini.
Il logo dell'iniziativa, infine, è stato realizzato dall'artista albese Valerio Berruti.

(testo estrapolato dal CS scritto da Marco Berton, ufficio stampa UGI)

B-AIR: UNA CONFERENZA EUROPEA SULLA MUSICA E SUL SUONO

La grande piazza dopo gli alti portici, piazza Galimberti a Cuneo, si anima al mattino di colorati ed assortiti banchi del mercato. Il vociare festoso ma sobrio è un sottofondo musicale da non perdere, con dialetti e lingue straniere che si incrociano mentre un pallido sole scalda la schiena, come la mano dei nonni quando ti accompagnavano a scuola. Poi si prende via Roma, bella e porticata, e ad ogni arco del portico una sorpresa: bar, pasticcerie, pollerie. Profumi tanto buoni da rischiare di dimenticare il perché di questa visita nel capoluogo della Provincia "Granda".
Fortunatamente il mio grillo parlante mi ha rimesso in carreggiata e al civico 19 ho imboccato la porta di ingresso del Conservatorio Statale Di Musica "G. F. Ghedini" .
Una rampa di scale e si entra nell'aula concerto dove è stata organizzata una conferenza europea sulla musica e sul suono, un progetto chiamato **B-Air**.
Radio UGI è stata invitata a parlare di sé, delle sue attività e del progetto che da tempo sta costruendo: "diventare la prima radio web di un ospedale in Italia".
Nella sala ci sono musicisti, psicologi, esperti di Radio, ricercatori e professori provenienti da Slovenia, Croazia, Francia, Finlandia, Grecia e Italia, naturalmente.
Ho aspettato il mio turno, scoprendo cose molto interessanti sul suono, su quanto lo studio e le sue applicazioni possano essere importanti e su quanto, in diversi paesi, l'attenzione a certi temi sia in linea con l'attenzione che UGI e Radio UGI diffondono da anni.
Così mi ritrovo a parlare con Sasha e Katerina che lavorano per la Radio e la Televisione Slovena e condividono lo stesso obiettivo di Radio UGI, creare contenuti e diffondere l'utilizzo della radio per motivi terapeutici negli ospedali.
Ma mi devo preparare perché è il mio turno e devo salire sul palco di quest'aula da Conservatorio, parquet, affreschi sul soffitto e grandi vetrate luminose.
Non sarà un violino o una chitarra ad intrattenere ma la mia voce e le immagini della presentazione che con un filo di emozione inizio a raccontare.
Così con un tuffo nel passato ripercorro la storia dell'UGI, dei primi anni, per poi passare alla nascita di Casa UGI fino al nuovo progetto della Radio che nasce nel 2018, proprio quando ho iniziato questa avventura da volontario speaker, in un sorprendente susseguirsi di coincidenze che mi vedono ancora oggi ai microfoni per condurre insieme al volontario Alfredo Simonetti, il nostro programma di libri e narrazione "Narrabam".
L'emozione e l'onere di parlare a nome dell'UGI e della Radio di molte delle cose che nel tempo insieme sono state costruite, non mi impedisce di notare i volti sorridenti e sorpresi della platea. Ho già visto quegli sguardi, ogni volta che si racconta del lavoro svolto dall'UGI e da tutti noi, volontari e dipendenti.
Ogni volta che si ricorda l'importanza del lavoro di squadra e dell'unico obiettivo che è anche il motto dell'UGI da sempre: "Voglia di vivere aiutiamola".
Anche questa volta quindi credo che i valori della nostra ODV siano arrivati e che i semi di future collaborazione oltre confine siano sparsi nell'etere, pronti a diventare fiori e frutti da cogliere presto sul web e dai microfoni della nostra radio.

(di Nicola Derio - speaker Radio UGI)

KIDS KICKING CANCER
UNA CINTURA CHE AIUTA A DIVENTARE PIU' FORTI

DI ROBERTA FORNASARI

Le arti marziali per motivare un piccolo paziente ad entrare in contatto con la propria forza interiore ed usarla come difesa contro la sofferenza: è questa la motivazione che ha dato vita alla collaborazione dell'UGI con l'Associazione **Kids Kicking Cancer (KKC)** nata negli Stati Uniti alla fine degli anni '90 su iniziativa di Rabbi Elimelech Goldberg, professore di Pediatria alla Wayne State University School of Medicine di Detroit.
Rabbi, come è meglio conosciuto, ha voluto mettere a disposizione le sue conoscenze e la sua esperienza nelle arti marziali per aiutare i piccoli pazienti di oncologia ad aumentare la capacità di gestire il dolore e di affrontare cure e terapie, migliorando soprattutto il loro approccio psicologico ed emotivo alla malattia. Oggi migliaia di bambini in diversi Paesi del mondo partecipano al progetto della KKC.
Le arti marziali possono, infatti, aiutare a raggiungere un più rapido recupero e a migliorare il benessere psicologico oltre che contribuire al mantenimento delle funzioni fisiche dei piccoli pazienti. L'insegnamento di queste tecniche aiuta i bambini a sconfiggere la paura, la rabbia e lo sconforto che la malattia può suscitare e aiutano quindi ad affrontare positivamente e con coraggio le terapie.
Kids Kicking Cancer Italia è stata costituita nel 2011, ha iniziato la sua attività a Torino nel 2013 e attualmente opera in numerosi ospedali e case di accoglienza sul territorio nazionale.
Per entrare nel vivo di questa realtà, ci siamo rivolti a **Mauro Minà**, coordinatore della KKC Torino, e ci siamo fatti raccontare in cosa consistono, nello specifico, queste attività, come e dove si svolgono.

IL SUPPORTO È RIVOLTO ANCHE AI GENITORI PERCHÉ VEDERE UN FIGLIO PIÙ CORAGGIOSO E DETERMINATO RENDE PIÙ FORTE ANCHE LO STESSO GENITORE

Prima di tutto, Mauro ci ha spiegato che tutti gli istruttori volontari sono esperti di arti marziali e hanno seguito training specifici per poter lavorare con bambini affetti da patologie croniche. Ogni gruppo della KKC è responsabile dell'organizzazione di corsi di formazione; ad esempio, chi vuole collaborare con KKC Torino deve, infatti, seguire un corso di formazione nel quale vengono affrontati alcuni aspetti pratici e psicologici per l'interazione con gli "ospiti" dell'Ospedale Pediatrico Regina Margherita di Torino.
Durante questi corsi sono presenti alcuni volontari dell'UGI, alcuni tecnici di arti marziali e almeno uno psicologo, per fare in modo che la formazione sia davvero efficace.

Dopo il corso di formazione i volontari sono pronti ad affrontare la loro missione che, attualmente, consiste nel recarsi presso l'ambulatorio di oncoematologia pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, una volta alla settimana, per incontrare i piccoli pazienti, aiutarli e portar loro sollievo.
L'attività si svolge utilizzando un metodo che consta di una parte motoria e di una meditativa, in modo da consentire tanto il recupero motorio quanto l'equilibrio per affrontare la malattia. La parte motoria consiste in particolari movimenti fisici che vengono spiegati e dimostrati ai bimbi e ragazzi in modo che loro possano apprenderli e ripeterli; la parte di rilassamento, invece, consiste in un bellissimo viaggio fatto con la mente.
Tramite tecniche di rilassamento viene insegnato ai bimbi e ragazzi a respirare correttamente e con calma; chiudono gli occhi e vengono accompagnati, attraverso suggerimenti che concernono odori, profumi, rumori, immagini, in un luogo scelto da loro, attraverso un viaggio della mente che tranquillizza. A viaggio concluso e destinazione raggiunta, ai bimbi o ragazzi viene chiesto di descrivere la parte più bella del viaggio e della destinazione corredata da relativi particolari; ed ecco che i piccoli pazienti iniziano a raccontare e descrivere tantissimi dettagli che nessuno aveva suggerito loro, ma che la loro mente è riuscita ad immaginare, divertendosi e rilassandosi.
Le attività, a seconda della volontà dei ragazzi, vengono svolte ad hoc: c'è chi preferisce imparare alcuni movimenti delle arti marziali, chi invece preferisce "viaggiare" per raggiungere il mare o la casa di un famoso attore e chi preferisce entrambe le attività.
Il supporto fornito dagli istruttori è, indirettamente e direttamente, rivolto anche ai genitori perché vedere un figlio più coraggioso e determinato rende più forte anche lo stesso genitore e, inoltre, lo aiuta a distrarsi durante i periodi che si trascorrono in ospedale.

Per il momento, i volontari del KKC che operano per l'UGI sono almeno sei e si alternano nelle attività, uno alla volta, presso l'ambulatorio di oncoematologia pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita una volta alla settimana, ma non vediamo l'ora che questi fantastici personaggi possano ritornare numerosi e più di una volta alla settimana anche in Day Hospital e Reparto.

NOTIZIE DALLA FIAGOP

IO CORRO PER LORO - ED. 2022

DI MARCELLA MONDINI

Il presidente di Fiagop, **Paolo Viti,** ha scritto a tutte le associate dopo la manifestazione Io corro per loro:
"E' stato un evento di grande partecipazione, sicuramente oltre le nostre aspettative, sono venuti a trovarci moltissime famiglie con i loro bambini; al centro accoglienza era presente l'associazione S.I.C.S. Scuola Italiana Cani Salvataggio, con una dozzina di splendidi esemplari tra i quali un terranova enorme e bellissimo. Presenti due associazioni di Clown Dottori, il trucca-bimbi che ha iniziato a lavorare dalle 9 fino a fine evento; non solo, una volontaria ha realizzato sul posto centinaia di piccoli oggetti su ordinazione dei bambini stessi. Erano inoltre presenti alcuni ragazzi che hanno creato, con palloncini colorati, centinaia di spade, cani, cuori e molto altro, inutile dire che queste iniziative hanno riscosso molto successo tra i bambini. Che dire delle persone care che ci sono venute a trovare: Annalisa Minetti con il suo intervento ha posto l'attenzione sull'importanza del finanziamento alla ricerca e con il suo entusiasmo ha dato la carica ai partecipanti. Si sono alternati sul palco per sostenere la Fiagop ed Io Corro per Loro, l'Assessore ai Grandi Eventi e allo Sport del Comune di Roma Alessandro Onorato, Sandrino Porru Presidente della Fispes, il delegato della Regione Lazio, l'Assessore allo Sport del II Municipio Rosario Fabiano, La Fidas, attori quali Brenno Placido, Matteo Branciamore, Nicolò Senni e tra i corridori anche il grande Michele Placido.Hanno partecipato le squadre della Polizia di Stato, Marina militare, Fiamme Oro e Atletica Vaticana.I partecipanti sono stati circa 400 e Roma ci ha accolti con un tempo splendido, ha voluto farci sentire la sua gioia nel trovarci lì con le nostre magliette bianche con la scritta in oro.Abbiamo simbolicamente firmato un assegno da 87.000,00 euro ma sappiamo che saranno accreditati altri importi significativi che ci permetteranno di superare alla grande i 100.000,00 euro.Non meno importante è stata la sfilata delle 30 bandiere delle associazioni Fiagop ed altre 8 di associazioni amiche, è stato fantastico vedere tutte quelle bandiere colorate con i nomi delle associazioni e le città dove operano. A fine corsa sono state distribuite, per la gioia di grandi e piccoli, la medaglia ricordo ed il pacco gara, mentre la maglietta ufficiale dell'evento era stata donata contestualmente al ritiro del pettorale.
Spero che il prossimo anno tutti voi possiate partecipare numerosi.
Un affettuoso saluto e arrivederci alla prossima edizione di **Io Corro per Loro!**"

Il gruppo dell'UGI a "Io corro per loro"

CHAMPIONING THE PAEDIATRIC REGULATION IN THE FUTURE REVISION OF THE EU PHARMACEUTICAL LEGISLATION

Riportiamo qui sotto la relazione scritta da Laura Diaco, associazione Peter Pan di Roma, che ha partecipato al webinar del 29 settembre 2022.

Obiettivo del webinar era la **Promozione del Regolamento dei farmaci pediatrici**, da tempo sollecitata ed attesa dalle associazioni e dalla comunità scientifica. Le disposizioni attuali non sono infatti adeguate e l'accesso della popolazione pediatrica a terapie innovative è, nel campo dell'oncologia pediatrica, insufficiente.

Il programma ha visto la partecipazione di rappresentanti SIOPE (Società Europea di Oncologia Pediatrica), CCI-E (Childhood Cancer International Europe, che rappresenta le associazioni europee di genitori, pazienti e guariti da tumori pediatrici), ECL (European Cancer League), rappresentanti dell'industria farmaceutica e rappresentanti politici ed istituzionali.
La discussione è stata focalizzata sul Regolamento UE sui farmaci pediatrici – cd Regolamento pediatrico (Regolamento n. 1901/2006), attualmente in fase di revisione.
La comunità di oncologia pediatrica sta chiedendo da almeno 10 anni la revisione del regolamento, perché nonostante la finalità di promuovere l'accesso alle innovazioni terapeutiche per la popolazione pediatrica, non sono stati ottenuti sostanziali miglioramenti nell'area dell'oncologia. Ciò è stato anche evidenziato dalla valutazione pubblicata dalla Commissione europea nel 2017, in occasione dei 10 anni di applicazione del Regolamento, come anche in altri documenti.

Gli interventi dei rappresentanti degli oncologi pediatri e delle associazioni dei genitori evidenziano che:

1. Si riscontra un significativo ritardo nell'innovazione terapeutica in oncologia pediatrica (ad oggi, il cd Regolamento pediatrico ha avuto come risultato l'approvazione di soli 12 farmaci innovativi nel campo dell'oncologia pediatrica, in confronto a 150 farmaci oncologici sviluppati per gli adulti nello stesso periodo!);
2. L'uso off-label dei farmaci in oncologia pediatrica, sviluppati per gli adulti, mentre c'è necessità di farmaci sviluppati specificamente per i bambini;
3. Allo stesso tempo si rilevano anche carenze di farmaci essenziali per pazienti oncologici pediatrici, con ampie differenze nei diversi stati membri EU.

Tali questioni, come già puntualizzato negli scorsi anni, rendono necessario rivedere il sistema, anche in sinergia con la Missione Cancro ed altri programmi/fonti di finanziamento della ricerca, la revisione del Regolamento sui farmaci orfani e lo sviluppo della Strategia Farmaceutica UE. Le richieste della comunità di oncoematologia pediatrica UE sono, in sintesi:

- Adottare l'approccio dello sviluppo di farmaci sulla base del loro meccanismo d'azione, come è già stato effettuato negli USA con il Race for children act (2017); in proposito, viene evidenziato che anche l'allineamento regolatorio con altre nazioni (quali USA) permetterebbe di ottimizzare gli sforzi;
- Promuovere l'obbligo di attuare i PIP (Piani di Investigazione Pediatrica, cioè l'esame in ambito pediatrico dei farmaci in studio per l'adulto), superando il meccanismo delle deroghe che possono essere richieste dalle aziende farmaceutiche, e spingere sulla sperimentazione clinica specifica dei farmaci oncologici pediatrici. Allo stato attuale, i PIP iniziano anche molti anni dopo la sperimentazione per gli adulti e l'uso dei farmaci off-label anche vecchi di decenni è molto diffuso;
- Bilanciare gli obblighi con un equo sistema di incentivi e con investimenti pubblici e filantropici.

Olga Solomon, del Direttorato Generale Salute della UE, riferisce sullo stato attuale della revisione. In questa fase, sono in procinto di iniziare le valutazioni di impatto, anche per la parte economica.

Le previsioni sono quelle di inoltro della bozza di Regolamento, congiuntamente con la bozza di Regolamento per i farmaci orfani, a Parlamento e Consiglio il prossimo mese.

I successivi tempi di approvazione non sono prevedibili a priori, possono impiegare anche diversi mesi e l'iter è molto articolato.

Su qualche aspetto potrà essere necessario un periodo transitorio per la piena applicazione.

L'ABBRACCIO DEL TERZO SETTORE

Crediamo che sia ora di fare la conoscenza del tessuto delle associazioni presenti sul territorio torinese e del Piemonte. Chi sono i nostri fratelli? Cosa fanno? Come operano a favore degli altri? In un'epoca in cui il "fare rete" è diventato indispensabile per lavorare con profitto e in modo completo è bene conoscere di più e in modo approfondito coloro a cui chiediamo e diamo collaborazione.

A Torino c'è una grande quantità di associazioni e fondazioni che sono nate come l'UGI, cioè con l'intento di dare una mano a chi è in difficoltà e di aiutare persone che manifestano un qualsiasi tipo di disagio, che sia economico, psichico, sociale. In ogni numero de Il Giornale dell'UGI sarà presentato un ente del terzo settore attivo sul nostro territorio.

DA OLTRE VENT'ANNI ABIO A TORINO

Quella di **ABIO Torino** è una bella storia iniziata a Milano alle soglie di un nuovo millennio con una mamma che assiste la sua piccola bimba in ospedale, dove è stata ricoverata d'urgenza. Tra l'apprensione e la solitudine, trova un grande supporto e un po' di conforto grazie a un gruppo di volontarie e volontari. Dopo una notte difficile e piena di apprensione, al mattino vede "sciamare" i bimbi ricoverati e sorridenti verso una stanza in fondo al corridoio del reparto... c'è una sala gioco!
Come a volte succede in queste difficili situazioni, la mamma fa a se stessa una promessa: "Se tutto andrà bene e la mia bimba guarirà, aprirò a Torino un'Associazione di volontari in Ospedale come quella che mi ha aiutato e supportato nei momenti difficili della degenza".
Così, a marzo 2001 nasce a Torino, grazie alla volontà di una mamma e alla disponibilità del prof. Giuseppe Ferrari e del dott. Mario Frigerio, l'**Associazione Bambino in Ospedale (ABIO)** già ONLUS oggi ODV (Organizzazione di Volontariato) per promuovere l'umanizzazione dell'ospedale.
Inizialmente presente solo all'Ospedale Mauriziano, in breve tempo ABIO cresce entrando in sette reparti dell'Ospedale Pediatrico Regina Margherita, all'Ospedale Martini e infine, in anni più recenti, all'Ospedale Maggiore di Chieri.
Dove ci sono volontarie e volontari ABIO c'è una sala giochi allestita, arredata e piena di giocattoli, libri e colori per far tornare il sorriso ai piccoli pazienti in uno spazio di normalità, sostenere le famiglie e attenuare i fattori di rischio derivanti dall'ingresso in una struttura ospedaliera, indipendentemente dalla gravità della patologia. I volontari fanno giocare i più piccoli, intrattengono gli adolescenti e supportano le loro famiglie.
Oggi ABIO Torino è parte di Fondazione ABIO Italia, presente in 60 città italiane con oltre 5000 volontari in 200 reparti pediatrici. Solo la realtà torinese conta 300 volontari e oltre 25.000 ore di presenza annuale in ospedale.
L'Associazione può ancora oggi orgogliosamente contare sul contributo dei fondatori Mario Frigerio, oggi Presidente, Giulia Uboldi de' Capei, la mamma che 20 anni fa volle ABIO a Torino, e che oggi è la responsabile della raccolta fondi e sempre felice di raccontare ai nuovi aspiranti volontari o a chi ci vuole conoscere la storia della sua "creazione", e Barbara Beneyton, la socia con la tessera n. 1.
Nel lungo recente periodo in cui volontarie e volontari sono stati forzatamente lontani dalle sale gioco a causa della pandemia, non ci siamo dati per vinti! Nei primi mesi abbiamo sostenuto a distanza bimbi, bimbe e adolescenti ricoverati, soprattutto attraverso i Social e donando giochi e libri ai reparti. Poi, nel 2021, e per tutta la durata della campagna vaccinale, abbiamo avuto il privilegio di affiancare il personale sanitario in alcuni Hub vaccinali di Torino. Non fa parte della mission ABIO, ma è stato un modo diverso, utile e gratificante per non dimenticarci del nostro ruolo di volontarie e volontari, mantenerci uniti, attivi e partecipi, e poter tornare finalmente, da aprile di quest'anno, nelle pediatrie.

ABIO TORINO ODV
SEDE OPERATIVA
Via San Domenico, 13 bis – 10122 Torino
tel./fax 011/436.18.89
www.abiotorino.org

CON IL TUO 5X1000 POSSIAMO DIVENTARE GRANDI

IN UN UNIVERSO NON MOLTO LONTANO

bambini, ragazzi e le loro famiglie lottano quotidianamente contro il tumore.
Dona il tuo 5x1000 all'UGI per aiutare il futuro dei nostri pazienti.

COD. FISCALE 03689330011

WWW.UGI-TORINO.IT

U.G.I.
Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ODV

LE ADOZIONI DI CASA UGI

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

U.G.I. Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini

Emanuele ed Elena

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

STEAM 30 1991 2021 YEARS QUALITY STAINLESS

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

lim lavanderia industriale mappanese

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

ABC FARMACEUTICI 1925

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

SKF®

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

OSSOLA AMICA DELL'U.G.I.

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

Verde PROFESSIONAL STRUMENTI MUSICALI

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

ASSOCIAZIONE IN RICORDO DI ENZO

UN SORRISO PER MATTEO

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

Fam. Cara
"Ricordando te, Cara Maty"

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

Donata, Marco, Sandro, Diego, Don Antonello e il Gruppo Alpini Pianezza

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

SIGARI GRANATA

"In ricordo di Manuel"

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

mamma e papà di Gianluca Tolaro

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

la partita più bella del mondo

U.G.I.
Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ODV

LE NOTIZIE DALLA CASA

UNA NUOVA ADOZIONE A CASA UGI

Casa UGI si arrichisce di una nuova adozione! L'appartamento, precisamente il n°2, è stato adottato dagli organizzatori de **"La partita più bella del mondo"** che si è svolta domenica 11 settembre 2022 presso il campo sportivo "Malabaila" di Canale (vedi pag. 18).
L'evento, giunto alla 2° edizione, è stato organizzato dall'UGI in collaborazione con ASD Canale Academy, Ente Fiera Internazionale del Tartufo Bianco d'Alba, Juventus Fc, Torino FC, e Parma Calcio e con il patrocinio di Regione Piemonte e Città di Canale.
All'UGI è stato devoluto l'intero incasso della giornata che quest'anno ha potuto contare sull'importante partnership di Nèttare, il progetto editoriale innovativo lanciato da Martina Maccari con la volontà di raccontare e intrecciare la vita di persone che condividono storie di bellezza, coraggio e resilienza.

Nel 2021 sono stati accolti complessivamente 48 nuclei famigliari. L'impegno economico rappresentato dalla Casa richiede sempre nuove fonti di finanziamento che l'UGI, negli anni, ha cercato di individuare nella sponsorizzazione diretta degli alloggi e della Casa da parte di aziende ed organizzazioni, associazioni o privati cittadini, che desiderano affiancare il proprio nome all'attività dell'Associazione e sostenerne l'azione. Questo sostegno può concretizzarsi nella "adozione" o "co-adozione " (se proveniente da più soggetti) di un singolo alloggio per il corrispettivo di 12.000 euro all'anno. L'UGI ringrazia di cuore tutti i donatori che, adottando un appartamento della Casa, aiutano ad accogliere le famiglie.

PER INFORMAZIONI

MANUELA MIGLIETTA
011 6649436 - manifestazioni@ugi-torino.it

LIBRI E FILM IN LIBERTA'

DI ERICA BERTI

CASA SILVERMOOR (TRACY REES)

"Eh, sì, Josie, l'hai detto. Sono una rivoluzione composta da un uomo solo, che cammina e parla. Se potessi cambierei il mondo".
"E lo farai?"
"No. Sono soltanto un ragazzo. Il sistema è troppo potente e alle nostre spalle c'è un secolo di storia"

Nel 1897 Yorkshire significa soltanto una cosa: miniere. Carbone da rubare dalla profondità della terra. Polvere nera che si posa ovunque. Villaggi di minatori. Minatori. Mogli di minatori. Figli di minatori, futuri minatori. E poi i proprietari delle miniere: i Sedgewick di Silvermoor e i Barridge di Heston Manor. Fatica e ricchezza. Povertà e potere.
Tommy Green è di Grindley, Josie Westgate di Arden: due cittadine vicine, entrambe minerarie ma con diversi proprietari a stabilire le regole di vita e di lavoro dei rispettivi cittadini.
Tommy ha dodici anni, "gambe lunghe, sorriso largo, occhi verdi e sporgenti e ricci castani spettinati". Come tutti gli uomini della famiglia e del paese, ha l'età per lasciare la scuola e iniziare a lavorare. I primi due anni li farà in superficie, poi sparirà nei cunicoli della miniera per uscirci da vecchio, o da morto, come Dan, uno dei suoi fratelli. "Io invece sognavo con tutte le mie forze di lasciare Grindley e andare lontano. Sognavo di incontrare persone che si occupavano e parlavano d'altro, a parte le miniere. Sognavo stanze piene di libri. Ma ogni volta che queste speranze sfuggivano mio malgrado dalle mie labbra di ragazzo, dovevo subire le cinghiate di mio padre. Così imparai a stare zitto". A Tommy piace moltissimo studiare, ed è bravo; desidera una vita diversa, così lontana da quel buio, sogna l'India e l'Egitto, sogna di entrare a Silvermoor e di essere visto come un uomo intelligente, non come un minatore. Ma non c'è scelta. Ognuno è nato nel posto che gli compete, dice sempre dal pulpito domenicale il predicatore Tawney.
"Nonostante tutti i miei tentativi di crescere bene, la vita mi aveva messo davanti lo stesso numero di strade che toccavano a tutti noi: una sola. Lavorare in miniera. E ora mi ritrovavo, dodicenne, a coltivare la disperata speranza di far cambiare rotta al mio destino".
Ma la speranza non basta, Tommy è terrorizzato. È arrabbiato. È deluso dal fatto che per quanto ci si impegni la vita può sconfiggerti, se sei nato dalla parte sbagliata - dove non hai possibilità di scegliere, perché la tua classe sociale di possibilità non ne ha. Non ancora.
Josie: bassina, capelli rossi, carattere scattante; è una ragazzina sveglia: sa che se non sposerà - così fan tutte - un rude minatore nel giro di qualche anno sarà costretta a restare a casa della madre (che la disprezza), una gabbia fatta di lavori casalinghi, fatica, noia e solitudine. Non sa cosa odia di più, tra le due ipotesi di futuro, ma è certa che null'altro sia scritto nel suo destino.
"Ero figlia di un minatore, sarei diventata moglie di un minatore e Arden era il posto in cui vivevo. Tutto questo cambiò il giorno che conobbi Tommy Green". È il giorno delle nozze di una delle sorelle di Josie; lei è incaricata di cercare delle viole per abbellire i capelli della sposa. Tra Grindley e Arden, i due ragazzi si trovano a camminare e a chiacchierare, anno dopo anno, fino a volersi bene. Questo cambierà tutto, pure la visione del mondo di Josie e le sue aspettative, scardinate dallo stigma sociale della donna povera chiusa in casa e sposata a un uomo uguale al padre. Anche il secolo sta per cambiare, si annunciano grandi rivolgimenti sociali. Forse si può uscire da questa polvere nera che copre ogni cosa, anche il futuro.

"Le miniere di carbone sono un'industria importante. Ormai sono cent'anni che produce denaro, un accodi denaro, per i nostri lord e padroni, ma non per noi (..) è pericolosa, è difficile ma ai padroni questo non importa. I pericoli e le difficoltà sono riservati a quelli come noi. Non possiamo aspettarci niente di meglio, la gente semplice come noi non saprebbe che farsene di una vita migliore, se ce l'avesse. è il nostro cammino verso la gloria (..) Quasi tutti sostengono che è un sistema infallibile, che è stato deciso da Dio, che è perfetto nella sua semplicità. Io dico che è un sistema stupido e che i padroni dovrebbero riflettere un po' di più sugli uomini che costringono a lavorare fino a morirne e su quello che possono volere o essere capaci di fare".

Tracy Rees scrive un romanzo pieno di storia, di realtà e di romanticismo. Voce del romanzo storico, molto apprezzata, la Rees racconta due vite e una battaglia: la conquista di un'identità soggettiva; la volontà di pretendere di più, e di scegliere; la lotta di classe, e infine la vittoria dell'amore.

I CAME BY (DI BABAK ANVARI)

Notte. Due ragazzi vestiti di nero, un appartamento di lusso con una vetrata enorme che dà sui grattacieli di una metropoli (Londra). Stanno scrivendo qualcosa sul muro della sala con una bomboletta. Un graffito. Finito il lavoro, si calano con una corda giù dal balcone e reinseriscono il sistema di allarme della casa. Si cambiano in un vicolo, si accendono una sigaretta. Si salutano e se ne vanno in direzioni opposte. Si chiamano Toby (George MacKay) e Jay (Percelle Ascott).
Toby va a prendere la metro; c'è una donna povera che chiede l'elemosina, ma è vietato. Un signore vestito con un inappuntabile completo grigio la guarda di traverso, con disprezzo. Toby passa dietro di lui e gli sfila il portafoglio dalla tasca, per poi metterlo a terra e dire "Scusi, è suo?". L'uomo, sollevato, gli sgancia una banconota. Toby la accetta e poi, in modo teatrale, va a darla alla signora dell'elemosina.
Toby e Jay sono due ventenni. Due ragazzi che di notte entrano come ladri esperti nelle case dei ricchi per vandalizzarle, scrivendo sul muro "I came by". Sono stati lì, a dimostrare che nessun sistema di sicurezza è infallibile, che la ricchezza e le élite non sono sempre intoccabili.
Perché lo fanno? Perché hanno un'infanzia difficile alle spalle? Perché non hanno i soldi che invece posseggono i proprietari di quelle case? Perché vogliono essere i Robin Hood del ventunesimo secolo? Toby e Jay possono essere interpretati come due figure della gioventù odierna, arrabbiata col mondo perché mal rappresentata dal sistema e dai potenti. Vogliono far sentire la propria voce e le proprie ragioni - per quanto i metodi siano criminali - riescono a togliersi di dosso l'invisibilità della classe medio-bassa, non c'è dubbio: attirano anche l'attenzione della polizia, che li cerca da mesi. Alle spalle le motivazioni sono molte: Jay è un ragazzo di colore, stanco di essere trattato come persona inferiore o diversa a prescindere da ciò che fa e da quanto lo fa bene; Toby risente del difficile rapporto con la madre e dell'assenza del padre, che lo ingabbiano in una costante fase post-adolescenziale di ribellione.
Sir Hector Blake (Hugh Bonneville) è un ex giudice di gran fama che è stato obbligato a dimettersi in seguito a dei commenti che non avrebbe dovuto fare. Gli era stato affibbiato il titolo di "Santo Blake" per aver spesso accettato inchieste per conto di rifugiati e richiedenti asilo. Un buon giudice insomma, una persona attenta ai più deboli, un uomo perbene.
Toby però è deciso a vandalizzare casa sua, pensando che dietro a quella facciata impeccabile si nasconda qualcosa di orribile. Jay stavolta non lo segue. Sta per diventare padre, e vuole smetterla di rischiare; i due amici si dividono, dopo un'intera vita insieme, in parallelo. Quello che a Toby sembra l'ennesimo gioco da ragazzi si tramuterà ben presto nel peggiore incubo che lui dovrà affrontare, perché il suo intuito non sbagliava: Blake non è affatto santo, e cela un passato inquietante dietro a una porta chiusa a chiave. Toccherà a sua madre Lizzie tirare fuori Toby dal buio.

Il regista iraniano-inglese Anvari costruisce un thriller con la giusta tensione, ma tratteggia con poca profondità i protagonisti. Il ritmo e la trama trascinano lo spettatore fino alla fine, ma resta la sensazione di non aver sondato abbastanza nella vita e nell'essenza di questi due ragazzi, dei loro "perché", e nell'orrore del giudice. Gli interessanti messaggi sociali e la suspence sono un buono spunto, ma ci si aspetterebbe di più. Sul film, l'attore Bonnevile - che spicca tra tutti - dice: "I Came By è uno di quei film che ha tutti gli ingredienti giusti del thriller. Mostra come l'establishment, così sicuro di sé, pensa di poterla fare franca ricorrendo al sangue. E in più offre una lettura interessante sui giovani di oggi: seppur ben motivati, non sanno materialmente come agire e cosa fare. Come si può formare una società migliore quando il potere è tutto nelle mani dell'élite dominante?".

DAL MONDO DEL VOLONTARIATO

DI MASSIMO MONDINI

L'IMPORTANZA DI NON SENTIRSI SOLI

Conosciamo, credo tutti, il valore sociale e umanitario del lavoro che svolgiamo con le nostre associazioni, un lavoro quindi dagli importanti contenuti morali ed emozionali che però, come tutte le cose nella vita, dopo poco diventa routine, normale amministrazione. Recentemente sono stato ricoverato in ospedale per un importante intervento chirurgico, fortunatamente concluso con esito positivo, e in questi lunghi giorni ho avuto l'opportunità di vedere il "mondo del disagio" dall'altra parte, dalla parte cioè dell'assistito e mi sono reso conto dell'importanza del lavoro che svolgiamo.

Quando si ha la sfortuna di dover affrontare una malattia "importante" la cui origine non è chiara e gli effetti incerti, per la cui interpretazione ci affidiamo a persone professionalmente adeguate, ma con le quali è difficile interagire, ci si sente un po' persi. In questo frangente è naturale cercare conforto da altre persone con le quali sfogare le proprie preoccupazioni e trovare ragioni di ottimismo. Può essere chiunque, l'infermiera che ogni mattina ti preleva il sangue, l'addetto alle pulizie e alla mensa, il vicino di letto, tutte persone che riempiono la giornata cadenzata dai tempi "ospedalieri" e dalle visite, molto limitate nei tempi dei parenti e amici.

A volte basta uno sguardo, un cenno d'intesa, una battuta per dare un senso alla giornata e aiutarti a trovare la forza per affrontare la malattia con determinazione.
I nostri volontari svolgono esattamente questo ruolo, che non è solo presenza, compagnia, ma qualcosa di molto più umano il cui valore è incalcolabile.
Credo che, una volta guariti, i nostri bambini e le loro famiglie, ricorderanno soprattutto i sorrisi, le carezze, le piccole frasi che i nostri volontari avranno fatto, facendoli sentire accuditi, amati e soprattutto mai soli.

Credo quindi che, tornando all'inizio dell'articolo, anche se in questi ultimi anni il Terzo Settore sia molto cresciuto e le associazioni abbiano dovuto trasformarsi in piccole aziende organizzate per gestire attività spesso complesse, sia di capitale importanza che venga fatto ogni sforzo possibile per non perdere quella qualità umanitaria che rende il servizio reso alla comunità realmente eccezionale, in pratica non arrendersi alla routine. Ricordiamoci sempre che il nostro lavoro rappresenta un enorme valore sociale che le migliaia di associazioni di volontariato generano ogni anno, e non dimentichiamoci mai qual è la genesi delle nostre associazioni, chi sono i soggetti ai quali vogliamo dare assistenza e quali sono i loro bisogni.

Come abbiamo visto e come ho potuto constatare di persona, l'umanità del contatto è e rimane l'aspetto più importante e deve essere conservato e divulgato il più possibile tra le fila delle migliaia di volontari che prestano la propria opera, affinché chi assistiamo sappia con certezza che NON è SOLO.

VISITA LA PAGINA DEDICATA SU WWW.UGI-TORINO.IT

MANIFESTAZIONI

SAMUELE VAIRA X LA VITA

La Cascina “Barone” in frazione Vergne a Narzole (CN) ha ospitato una festa in ricordo di Samule Vaira. Sabato 2 luglio gli amici di Samuele e della sua famiglia si sono divertiti grazie ad intrattenimenti adatti a grandi e piccini tra cui l’esibizione della scuola Settimo Circo. Radio UGI e il Dj Pippos hanno fatto ballare tutti fino a notte fonda. Maurilio Vaira ha devoluto tutto il ricavato a favore UGI ed una targa in suo ricordo è stata affissa all'interno della Palestra di UGIDUE.

CONCERTO LOVE SONGS IN THE DARK

Giovedì 14 luglio Luigi Mariani al pianoforte e Lorenzo Montanaro al violoncello, musicisti torinesi con disabilità visiva, si sono esibiti presso il Museo Storico Reale Mutua di via Garibaldi a Torino.
Il concerto, dal titolo Love Songs in the dark, rientra nel progetto di solidarietà "Btogether for Ucraina" voluto da Reale Foundation (Fondazione di Reale Mutua) a sostegno dei bambini ucraini malati di tumore e curati presso Il Regina Margherita, sostenuti dall’UGI, dal Sermig e da CasaOZ.

RICORDANDO MATILDE E CRISTIANO

Due giorni di spettacoli quelli di sabato 16 e domenica 17 luglio svoltisi nel segno della solidarietà e nel ricordo di Matilde Cara e Cristiano Oberoffer. I bambini e le famiglie che hanno partecipato alla festa organizzata dall'associazione Ossola Amica dell'UGI in collaborazione con le associazioni Amici di Cristiano Oberoffer, Genitori per sempre e Matibellula, sono stati intrattenuti con giochi ed esibizioni. Il ricavato è stato devoluto all'UGI, a Matibellula e al Progetto Gaia.

CONCERTO DI CORALI PIEMONTESI

Dopo due anni, dal 15 al 20 luglio è ritornata a Rifreddo la festa patronale di San Luigi Gonzaga. Ad organizzarla come sempre il Gruppo Giovani Volontari–Pro Loco di Rifreddo (Cn) con la collaborazione della Parrocchia e del Comune. Nel ricco programma dei sei giorni di festeggiamenti, domenica 17 luglio presso il padiglione nel campo sportivo parrocchiale in via Braide, si sono esibite le Corali Piemontesi presentate da Ilaria Salzotto per raccogliere fondi a favore dell'UGI.

I LOVE BOOBIES 2022

Sabato 23 e domenica 24 luglio Le Dune Beach Club in Strada Borgaretto a Beinasco (TO) ha ospitato il torneo di beach volley tutto al femminile più cool dell'estate e più conosciuto nell'ambiente.
Alessandro Contadin e Maurizio Larosa, organizzatori della gara I Love Boobies 2022, giunta all'unidicesima edizione, hanno devoluto parte del ricavato delle quote di iscrizione a sostegno dei bambini oncoematologici assistiti dall'UGI.

CORSA DELLA SPERANZA

Ancora una bellissima serata di sport e solidarietà organizzata da Fabrizio Garbolino e tutti i volontari di Rubiana quella svoltasi mercoledì 27 luglio a Rubiana in ricordo di Lauretta e Massimiliano.
La Corsa della Speranza prevedeva un trail corto di 10 km e 500D+, una corsa podistica di 6 km e una mini run.
Anche questa 27^ edizione ha raccolto fondi a favore dell'UGI e ha dato appuntamento alla Camminando Mangiando.

MANIFESTAZIONI

CAMMINANDO MANGIANDO

Domenica 28 luglio si è svolta a Rubiana la passeggiata enogastronomica dal titolo Camminando Mangiando, aperta a tutti e completamente benefica. Un pranzo organizzato da Fabrizio Garbolino e dai volontari del paese distribuito in cinque tappe lungo le strade e i boschi di Rubiana. Ad ogni tappa uno stand con una diversa portata e la scoperta di luoghi nascosti del paese all'insegna della solidarietà: tutto il ricavato è stato devoluto alla nostra Associazione.

FESTA DI BAUDENASCA

Dal 6 al 10 agosto è ritornata la tradizionale Festa di Baudenasca (frazione di Pinerolo). Una festa caratterizzata dalla kermesse delle bocce quadre, ma anche serate danzanti ed enogastronomia. Immancabile, domenica 7 agosto il raduno dei trattori d'epoca e delle Ape Car e per gli sportivi, la "Baudenasca corre - Memorial Mario Ghirardi" preceduta dalla gara giovanile in ricordo di Roberto Bonelli con la raccolta fondi a favore dell'UGI organizzata da Geuna Bonelli.

U.G.I.
Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ODV

DESIDERI ORGANIZZARE UNA MANIFESTAZIONE PER L'UGI?

Vai sul sito www.ugi-torino.it e
clicca su “Sostienici”.
Troverai le indicazioni
per organizzare una Manifestazione
a favore dell’UGI!
Se preferisci puoi contattare
telefonicamente la segreteria
al numero **011 6649436** oppure puoi
scrivere una mail a
manifestazioni@ugi-torino.it

MANIFESTAZIONI

... ALTRE INIZIATIVE A FAVORE DELL'UGI

- **Dal 2 al 4 luglio 2022** Passeggiata nella Lavanda ad offerta libera presso i campi degli stessi organizzatori: Società Agricola Racca S.S. di Mauro Racca in Strada Bibiana, 7 a Bruere (Rivoli). La cifra raccolta è stata devoluta a UGI;
- **Dal 1 al 3 luglio 2022** l'associazione Ossola Amica dell'UGI. Punto informativo con gadget presso la Collinetta dello Sport a Villadossola in occasione della Festa dello Sport per raccogliere fondi da devolvere a UGI;
- **Domenica 24 luglio 2022** Punto informativo con gadget UGI in occasione della gara di corsa in montagna Val Brevettola Skyrace. Val Brevettola- Montescheno dalle ore 8 alle ore 20. Organizzato dal Gruppo Ossola Amica dell'UGI riferimento Damiano Bassi – Massimo Suilpo;
- **Agosto 2022** Michele Grimaldi: viaggio da Torino in Lapponia in bicicletta e in solitaria. Realizzazione di un video dove è stato dato spazio anche alle iniziative di UGI per promuovere una raccolta fondi;
- **Domenica 7 agosto 2022** Il Mercatino degli hobbisti. Punto informativo con vendita di gadget dell'UGI da parte dell'associazione Ossola Amica dell'UGI. Riferimento Damiano Bassi e Mirella Chiavi;
- **Sabato 27 e domenica 28 agosto 2022** Festa Patronale 2022 San Bartolomeo. Punto informativo con raccolta fondi a mezzo vendita di gadget UGI. Piazza della Repubblica – Villadossola (VB). Organizzato dall'associazione Ossola Amica dell'UGI. Riferimento Damiano Bassi e Mirella Chiavi.

DA QUESTO NUMERO DE "IL GIORNALE DELL'UGI", IL GRUPPO REDAZIONALE HA SCELTO DI DARE VOCE A CHI, SPESSO AFFRONTANDO DIFFICOLTÀ DI TIPO ORGANIZZATIVO E BUROCRATICO, DECIDE DI ORGANIZZARE OGNI ANNO UN EVENTO, UNA MANIFESTAZIONE O UN'INIZIATIVA A FAVORE DELL'UGI.

UN MODO PER DIRE GRAZIE A COLORO CHE, CON IL LORO INSTANCABILE IMPEGNO E GLI INNUMEROVOLI SFORZI, SOSTENGONO LE NOSTRE ATTIVITÀ.

QUESTA RUBRICA È DEDICATA A VOI.

GRAZIE A... LORENA RUBIOLO E RICCARDO CARUANA

Lorena Rubiolo, 56 anni, è la fondatrice dell'associazione **Mattia Mantovan Onlus** l'organizzazione che, con il compagno **Riccardo Caruana**, ha voluto costituire nel 2019 dopo aver perso il figlio Mattia in un incidente stradale.
La scopo dell'Associazione è concretizzare il pensiero e gli intenti di Mattia in azioni di solidarietà ed assistenza nei confronti dei più deboli, dei malati e di chi soffre.
Lorena, pochi mesi dopo la perdita di Mattia, ha fatto un sogno in cui ha visto il figlio giocare con dei bimbi in modo molto animato e felice. Ricorda di avergli chiesto chi fossero quei bambini e a questa domanda Mattia le ha sorriso e le ha risposto che erano bambini malati con i quali lui giocava rendendoli felici e trasmettendogli serenità. Per Lorena questo è stato un chiaro messaggio di dover fare qualcosa di concreto: ecco perché ha dato origine all'Associazione e ha voluto avvicinarsi e sostenere in modo particolare l'UGI.
Lorena e Riccardo hanno così iniziato ad organizzare iniziative e manifestazioni per raccogliere fondi a favore dei bambini oncoematologici in cura presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita e assistiti dall'UGI.

La manifestazione principale, giunta alla quinta edizione, si svolge nel mese di giugno presso l'Autodromo di Lombardore e si intitolata Memorial Mattia Mantovan. In questa occasione sono molto attivi anche tutti gli amici motociclisti di Mattia che contribuiscono all'organizzazione. La manifestazione è in realtà una grande festa che si sviluppa nell'arco di una giornata. Si inizia con una piccola gara di moto, la grandissima passione di Mattia, si continua con musica dal vivo, giochi per i bambini e si conclude con una premiazione dove tutti i partecipanti ricevono un premio. In questi anni la gara ha visto mediamente la partecipazione di circa 50 motociclisti, con un'affluenza costantemente in aumento di circa 200 persone.
Nel corso degli anni, Lorena e Riccardo hanno deciso di non fermarsi ad una sola manifestazione e hanno iniziato a dedicarsi anche all'organizzazione di una cena solidale presso un rinomato ristorante nel Golfo Aranci in Sardegna.
Dato il grande successo i due sostenitori hanno aggiunto altri eventi aumentando le donazioni a favore dell'UGI. Hanno così realizzato un torneo di calcetto A5 con una rappresentativa degli "Sbullonati": come si chiamavano Mattia e i suoi amici.
Nel periodo natalizio infine riuniscono amici e conoscenti con una cena solidale con musica e balli fino a notte fonda il cui ricavato è devoluto a UGI e, per concludere, in occasioni delle festività natalizie e pasquali omaggiano ai bambini del Reparto Oncoematologico del Regina Margherita e ospitati a Casa UGI i "Dolci dello Sbullonato": panettoni, alberi di Natale, colombe, uova e campane di cioccolato personalizzate Associazione Mattia Mantovan oltre che venderle anche in piazza a Torino.
Tutto questo per realizzare grandi progetti come uno spazio riabilitativo a Casa UGI, l'adozione per un anno di un alloggio di Casa UGI e quest'anno sostenere il progetto Emergenza Ucraina.
Dal 2019 Lorena e Riccardo hanno continuato ogni anno la loro attività di raccolta fondi per i bambini UGI. Anche durante i due anni di pandemia non sono stati fermi e sono riusciti a realizzare la manifestazione fondamentale: il Memorial. Il numero dei partecipanti - solo per questi due anni - è stato ovviamente ridotto, ma il successo è stato comunque grandissimo!

MARTINA 95 ANNI

PRIMA DONNA SU MARTE

CON IL TUO LASCITO TESTAMENTARIO

Vivrai ogni giorno al fianco dei bambini
e dei ragazzi malati di tumore e dei loro sogni,
e aiuterai l'UGI nella lotta quotidiana contro
la malattia oncoematologica pediatrica.

Entra a far parte dell'Universo UGI.

U.G.I.
Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ODV

WWW.UGI-TORINO.IT

Grazie a tutti!

Le nuove disposizioni in materia di trattamento dei dati personali e privacy, hanno imposto all'Associazione nuove modalità circa la comunicazione delle donazioni ricevute e dei nomi dei sostenitori. Visto che l'UGI ha particolarmente a cuore la vostra riservatezza, da questo numero, non sarà più presente l'elenco con i nomi dei sostenitori e le causali delle loro donazioni.
Verrà comunicato il numero complessivo delle donazioni ricevute e il totale dell'importo corrispondente al periodo indicato.

LUGLIO - AGOSTO 2022

236 DONAZIONI

importo totale

€ 204.022,55

CONTINUA A SOSTENERE UGI ODV
Unicredit Banca: IT 71 P 02008 01107 000000831009
c/c postale: 14083109

Mercatino di Natale

dal 26 Novembre al 24 Dicembre

Caro Babbo Natale,
quest'anno vorrei che i miei
regali tu li prendessi qui:

UGIDUE C.so Dante, 101 - Torino
APERTO TUTTI I GIORNI
dalle 11 alle 19.00

Troverai tante
idee regalo ma
il loro panettone
BONIFANTI
è davvero speciale.

OFFERTA MINIMA 15€