

IL GIORNALE DELL'UGI



Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ODV

NUMERO 6

ANNO 2022

WWW.UGI-TORINO.IT



IN QUESTO NUMERO...

Lo speciale
**TECNOLOGIA
E
RIABILITAZIONE**

L'intervista
**LUCIA LONGO
RACCONTA
IL GDL 2022**

La testimonianza
**ANDREA TISONE,
FISIOTERAPISTA
DELL'UGI**



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** TECNOLOGIA E RIABILITAZIONE
di Marcella Mondini
- 10** GRUPPO LAVORO RIABILITATIVO
di Giovanna Francese
- 14** L'APPRODO DELL'UGI NELLA RICERCA
di Andrea Tisone
- 18** UNA FINESTRA SU TORINO E OLTRE
di Giovanna Francese
- 20** LE ATTIVITÀ DELL'UGI
di Marcella Mondini
- 22** UNA FIABA PER NATALE
di Sergio Vigna
- 24** L'ABBRACCIO DEL TERZO SETTORE
di Fondazione FORMA
- 27** 2023: UN NUOVO INIZIO
di Massimo Mondini
- 30** LIBRI E FILM IN LIBERTA'
di Erica Berti
- 32** DAL MONDO DEL VOLONTARIATO
di Marcella Mondini
- 34** LE MANIFESTAZIONI
di Manuela Miglietta
- 43** 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 statuari. 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.



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



Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ODV

L'EDITORIALE DI GIORGIO LEVI

IN BREVE

LA BOTTEGA DI UGINO

La nostra Bottega si è arricchita di nuovi articoli personalizzati e di qualità: 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:
www.ugi-torino.it
Regali Solidali



Apriamo il 2023 con un tema che nel passato è stato un po' sottovalutato e che invece ha una grande rilevanza. E sul quale l'UGI ha investito importanti risorse. Parliamo della riabilitazione in oncologia pediatrica.

UGIDUE ALL'AVANGUARDIA NELLA RIABILITAZIONE DEI GIOVANI PAZIENTI

A Torino a novembre si è tenuta la XIV riunione del Gruppo di Lavoro (GDL) della Riabilitazione dell'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica. Una due giorni fitta d'incontri che sono serviti a tracciare una linea comune tra i vari Centri italiani dedicati a questo tema. L'obiettivo era creare "una scheda con i dati dei pazienti che ogni centro utilizzerà per tracciare le modalità di valutazione e trattamento riabilitativo

in modo da uniformare la presa in carico dei pazienti nei diversi luoghi di cura". Come spiega nell'intervista Lucia Longo, terapeuta della neuropsicomotricità dell'UGI.

Il lavoro di questi anni è frutto di una collaborazione e di un confronto tra medici, terapisti e medici riabilitatori che a livello nazionale si occupano della presa in carico di bimbi ed adolescenti affetti da malattie oncoematologiche, consapevoli tutti di dover unire le forze.

La riabilitazione assume così un valore primario nella cura dei piccoli pazienti. Nella sede di UGIDUE, la palestra tecnologica è un punto centrale delle cure riabilitative. Nello speciale di questo numero si evidenzia il valore scientifico della ricerca in questo campo: "Molti pazienti inviati direttamente dal Centro di cura dell'Ospedale Regina Margherita sono ora affidati alle sapienti mani di fisioterapisti e fisiatristi che ricuciono gli strappi e li rimettono in piedi. Si tratta di bambini con tumore osseo con importanti bisogni riabilitativi durante tutto il percorso di cura, dalla gestione pre-intervento chirurgico fino alla fase successiva delle terapie mediche".

L'obiettivo dell'Associazione con questi importanti finanziamenti è puntare ad una maggior crescita in tema di riabilitazione, che già in questa struttura è all'avanguardia.

Il futuro è tutto da scrivere, ma l'inizio è davvero promettente.



LA TECNOLOGIA PIU' AVANZATA AL SERVIZIO DELLA RIABILITAZIONE

QUESTA ATTIVITÀ SI REALIZZA GRAZIE AL CONTRIBUTO EROGATO DAL MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI

DI MARCELLA MONDINI

Il termine "riabilitare" ha in sé un significato di forza, rinascita, recupero, ritorno, rendere di nuovo abile. Chi riabilita ha una grande responsabilità nei confronti di colui che gli si affida, che gli dà fiducia e gli chiede di aiutarlo a tornare come una volta perché un evento nella sua vita ha causato uno tsunami, gli ha tolto sicurezza, ha rovinato l'equilibrio, ha reso tutto più difficile.

Cosa fa un sarto quando gli portano un capo tutto scucito e rovinato? Con pazienza riprende i fili, le cuciture, ripara

i tagli, mette toppe ben salde, fa in modo che il tessuto tenga. Lo stesso un riabilitatore, stimola i muscoli, fa in modo che siano connessi al cervello, aiuta il ritorno all'armonia del corpo, dà forza e fiducia dove mancano, insomma ricuce con pazienza e maestria.

Negli ultimi due anni la palestra tecnologica di UGIDUE in Corso Dante 101, ha dimostrato la sua potenzialità in termini di aumento del numero di beneficiari sulla fisioterapia tecnologica e del conseguente incremento della raccolta dati sui parametri riabilitativi

con un impatto positivo sulla ricerca scientifica. Molti pazienti inviati direttamente dal centro di cura dell'ospedale Regina Margherita sono ora affidati alle sapienti mani di fisioterapisti e fisiatristi che "ricuciono gli strappi" e li rimettono in piedi. Si tratta di bambini con tumore osseo che hanno importanti bisogni riabilitativi durante tutto il percorso di cura, dalla gestione pre-intervento chirurgico fino alla fase successiva delle terapie mediche.

L'analisi dell'efficacia del trattamento riabilitativo



fisioterapico tradizionale in associazione all'utilizzo di strumenti ad alta tecnologia finanziati da UGI, ha permesso una raccolta dati precisa e puntuale sui parametri riabilitativi attraverso la compilazione delle Schede Raccolta Dati appositamente elaborate ai pazienti selezionati e afferenti alla Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica del Presidio Ospedaliero Regina Margherita di Torino, diretto dalla Prof.ssa Franca Fagioli.

Lo studio ha previsto l'analisi dei dati della strumentazione tecnologica Tymo e Tyrostation (dell'azienda Tyromotion) installati nella palestra UGIDUE; tale sistema permette la valutazione dell'equilibrio e della distribuzione dei carichi, e del trattamento per il miglioramento delle competenze di tattilità, propriocezione, cinestesia e modulazione dei carichi degli arti inferiori, bacino e arti superiori. Tutte le apparecchiature vengono utilizzate in modo continuo e regolare in base alle caratteristiche del bambino/ragazzo e

agli obiettivi che il professionista si pone. In particolare, la Tyrostation (Tyromotion) viene utilizzata dalle figure del fisioterapista e del neuropsicomotricista. Il Myro (Tyromotion) viene utilizzato dalle figure del neuropsicologo, dell'ortottista e del neuropsicomotricista. Il Nirvana (BTS) viene utilizzato dalle figure del fisioterapista, del neuropsicologo, dell'ortottista e del neuropsicomotricista.

Il Progetto Riabilitativo integrato con gli strumenti tecnologici risulta un valido supporto per migliorare il coinvolgimento del paziente nel trattamento in chiave ludico-funzionale e il monitoraggio relativo alla distribuzione del carico sull'arto in difficoltà e la sua integrazione nello schema corporeo, con ricadute positive sugli aspetti bio-psico-sociali.

La tabella e il grafico descrivono il numero, la tipologia di pazienti e le terapie riabilitative effettuate nei mesi di attività del servizio riabilitativo di UGI.

AMBITO	FASE CLINICA	NUMERO BENEFICIARI
FISIOTERAPIA	UGIDUE	13
	Casa UGI	4
		$\Sigma = 17$
NEUROPSICOMOTRICITA'	UGIDUE	35
	Casa UGI	8
		$\Sigma = 43$
NEUROPSICOLOGIA	UGIDUE	14
		$\Sigma = 14$
LOGOPEDIA	UGIDUE	13
	Casa UGI	2
		$\Sigma = 15$
ORTOTTICA	In therapy UGIDUE	9
		$\Sigma = 9$

DISTRIBUZIONE PER TIPOLOGIA TUMORALE DEI PAZIENTI

Tumore cerebrale: 40%

Tumore osseo: 28 %

Leucemia: 23 %

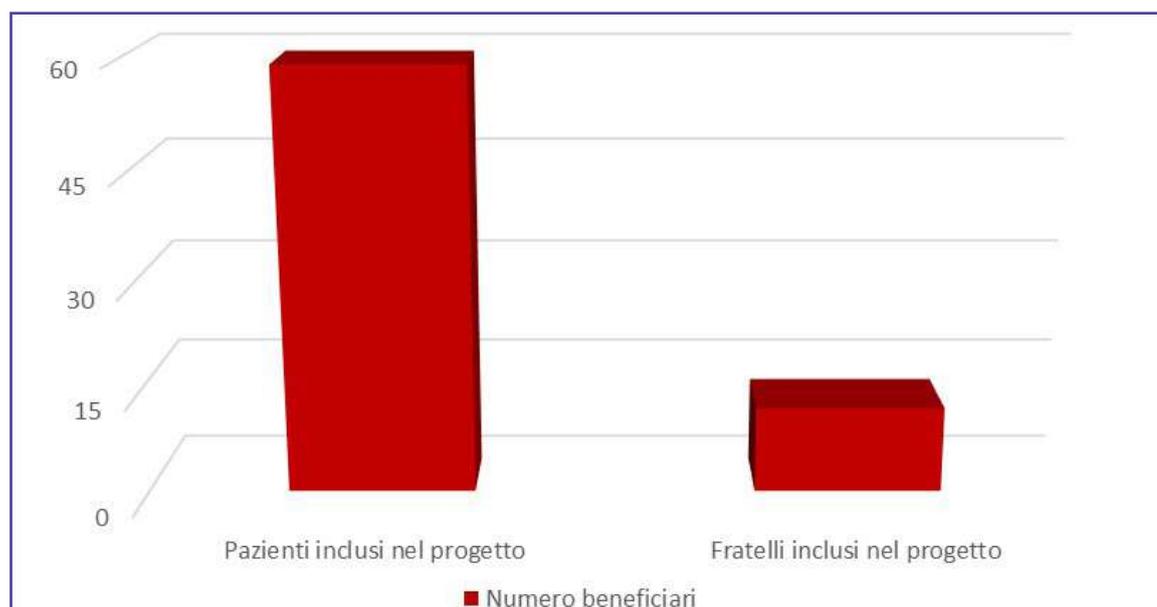
Linfoma: 3%

Altro tumore: 5 %

SEGUE **LO SPECIALE**

LO SPORT CON UGI

PROGETTO DI REINSERIMENTO SPORTIVO



Il principale progetto in ambito riabilitativo condotto dall'UGI, in collaborazione con l'Ospedale Regina Margherita di Torino e con l'Associazione ConGiulia di Bergamo, è il sito di riabilitazione a distanza Reh-PLAY.

L'obiettivo principale è stato quello di creare un portale per la prevenzione/riabilitazione delle difficoltà motorie legate alla malattia o agli effetti collaterali delle terapie.

Ci si è proposti, inoltre, di educare al mantenimento di uno stile di vita attivo durante e dopo le terapie, facilitando il reinserimento nel proprio contesto sociale e sportivo.

Il sito consente anche di programmare/monitorare a distanza interventi riabilitativi individualizzati integrandoli con il trattamento diretto.





Trasmetti RADIO UGI nel tuo locale.
L'unica web radio che si **#ASCOLTACOLCUORE**

LA RADIO CHE TUTTI I GIORNI DIFFONDE IL NOSTRO IMPEGNO PER I PIÙ PICCOLI.
UN PALINSESTO ORIGINALE, SEMPRE AGGIORNATO CON MUSICA, APPROFONDIMENTI E CONTENUTI UNICI!

PER INFO E DETTAGLI, SCRIVICI A RADIOUGI@UGITORINO.ORG



ASCOLTACI SU
WWW.UGI-TORINO.IT



L'INTERVISTA

GRUPPO DI LAVORO DELLA RIABILITAZIONE

UN PROGETTO CONDIVISO TRA MEDICI E TERAPISTI IN AMBITO ONCOLOGICO PEDIATRICO

DI GIOVANNA FRANCESE

Il 25 e il 26 novembre 2022 in corso Dante 101, nella sede di UGIDUE si è tenuta la XIV riunione del gruppo di lavoro (GDL) della Riabilitazione AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica).

Un incontro importante per fare il punto sull'attuale stato dell'arte della riabilitazione in oncologia pediatrica in Italia e per progettare il futuro studio osservazionale presso i centri AIEOP italiani, volto ad individuare uno standard comune circa la riabilitazione in oncoematologia pediatrica. Un lavoro di due giorni fitto di confronti intra e interdisciplinari, che ha previsto l'impostazione snodatosi dalla raccolta iniziale di dati, attraverso gruppi di interesse specifico (leucemie, linfomi, tumori ossei, tumori SNC), e proseguito con discussioni plenarie moderate dai medici consulenti.

Lucia Longo, terapeuta della neuropsicomotricità dell'UGI, chi ha guidato i lavori e come si sono articolati?

Ha presieduto i lavori **Francesca Rossi**, coordinatore del GDL Riabilitazione AIEOP. A lei si deve anche una

dettagliata analisi iniziale di tutte le attività del gruppo di lavoro in questi anni e la presentazione dei maggiori Centri ospedalieri che si occupano di Oncoematologia pediatrica che erano presenti. In particolare: Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, l'Ospedale Meyer di Firenze, l'Ospedale Burlo Garofalo di Trieste, l'IRCSS Eugenio Medea di Bosisio Parini, l'IRCSS Eugenio Medea di Brindisi, l'IRCSS Eugenio Medea di Conegliano, l'Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna e la Fondazione MBBM-Ematologia Pediatrica di Monza. Il team di professionisti (27 persone) di queste strutture ospedaliere ha discusso le modalità di presa in carico dei pazienti oncoematologici, mettendo a frutto le differenti competenze personali e professionali grazie alle quali è stato raggiunto un importante obiettivo.

Di che obiettivo si tratta si tratta?

È stata creata e formulata la CASE REPORT FORM (CRF), ossia una scheda con i dati dei pazienti che ogni Centro utilizzerà per tracciare le modalità di valutazione e



Lucia Longo, classe 1995, è laureata in Terapia della Neuropsicomotricità dell'Età evolutiva e in Scienze Riabilitative delle professioni sanitarie. Lavora presso l'UGI dal 2020 in qualità di terapeuta della neuropsicomotricità e responsabile delle attività riabilitative presso la palestra di UGIDUE. A partire dal 2017, fa parte del Gruppo di Lavoro di Riabilitazione dell'AIEOP con il quale ha preso parte a vari progetti.

trattamento riabilitativo in modo da uniformare la presa in carico dei pazienti nei diversi luoghi di cura. La bozza di CRF è stata redatta grazie all'esperienza diretta di tutti i professionisti. Il progetto sarà sottoposto al Comitato Etico dell'AIEOP prima di essere somministrato ai pazienti.

Il valore di queste giornate di confronto e condivisione sta sicuramente nell'ampliare le conoscenze, nell'analizzare criticamente l'operato di ogni professionista, assicurare il più possibile l'offerta di cura in linea con l'attuale avanzamento

delle conoscenze scientifiche. Importantissima è la prevenzione e la riabilitazione dei possibili deficit funzionali dovuti sia alle conseguenze delle patologie tumorali, sia agli effetti collaterali del trattamento. Inoltre la presa in carico riabilitativa deve essere effettuata dal momento della diagnosi, durante la chemioterapia, dopo un eventuale intervento e deve proseguire nel tempo, ossia deve accompagnare il paziente anche dopo il completamento della terapia, per evitare o ridurre i possibili effetti collaterali delle cure che si sono rese necessarie. Oggi inoltre si sa quanto sia importante l'approccio olistico della riabilitazione, ovvero la presa in carico globale del paziente, visto l'importante impatto sociale della malattia. La riabilitazione deve essere specifica e individualizzata, deve incrementare la partecipazione alle attività quotidiane, migliorare la qualità di vita del paziente a partire dai bisogni della famiglia nella quale vive.

Per tutte queste necessità, per condividere le varie esperienze, si è fatta strada nel tempo l'idea dei GDL, il primo costituitosi nel 2015.

Quali sono stati i primi passi mossi per la costituzione del gruppo nel 2015.

Il nostro gruppo è nato in forma spontanea per un confronto tra medici, terapisti e medici riabilitatori che a livello nazionale si occupano della presa in carico di bimbi ed adolescenti affetti da malattie oncoematologiche, tutti consapevoli di dover unire le forze. Siamo partiti da un'indagine sulle modalità di riabilitazione svolte nei vari Centri. La risposta dei colleghi coinvolti è stata straordinaria e

da subito la rete ci ha permesso un proficuo confronto. Quindi, a seguire la prima riunione nell'ottobre dello stesso anno, il riconoscimento del GDL e un anno dopo il riconoscimento ottenuto dall'AIEOP. La nostra attività è articolata in due incontri all'anno cui partecipano i terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, fisioterapisti, neuropsichiatri, fisiatristi e pediatri, tutti con esperienza oncologica. L'obiettivo del nostro GDL è quello di condividere le esperienze dei vari medici riabilitatori e terapisti che operano sul territorio nazionale in ambito oncologico pediatrico, al fine di accrescere le conoscenze e competenze rispetto alla presa in carico riabilitativa di questa popolazione di soggetti. Un ulteriore obiettivo è quello di ridurre la disomogeneità degli interventi per assicurare l'offerta di protocolli di cura il più possibile in linea con l'attuale avanzamento delle conoscenze scientifiche in questo ambito.

I risultati del progetto?

Dal momento della costituzione del nostro GDL nel 2015 sino ad oggi, il gruppo di lavoro ha:

- condotto un'analisi per avere una fotografia dell'attuale organizzazione della riabilitazione presso i vari centri.
- Tradotto dall'inglese il testo Pediatric Oncology Exercise Manual, dedicato alle famiglie dei pazienti oncologici in età pediatrica.
- Strutturato un percorso di formazione rispetto alle scale di valutazione riabilitativa specifica, validate in ambito oncologico pediatrico.
- Strutturato una Consensus Conference sulla riabilitazione in oncologia pediatrica
- Elaborato una scala di valutazione per la popolazione oncologica pediatrica.
- Strutturato un portale per la presa in carico a distanza dei pazienti oncologici pediatrici, finanziato dall'UGI e dall'Associazione Con GIULIA di Bergamo.

Il GDL del 2021 presso UGIDUE



SEGUE L'INTERVISTA

FRANCESCA ROSSI: L'IDEA VINCENTE DEL GDL

Francesca Rossi, laurea triennale in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva presso l'Università degli Studi di Torino nel 2001; nel 2007 un Master in Riabilitazione Infantile e Metodologia della Ricerca presso l'Università degli studi di Modena e Reggio Emilia; Laurea Magistrale in Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie nel 2009. Dal 2019 collabora con un gruppo internazionale di riabilitatori ed esperti in educazione fisica con cui lavora alla definizione di linee guida riguardanti il movimento nei bambini e adolescenti affetti da patologie oncologiche (iPOEG-International Pediatric Oncology Exercise Guidelines). Grazie a una borsa di studio UGI inizia la sua attività in ambito oncologico pediatrico presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita nel 2003, e Francesca ci tiene a sottolineare "con affezione". Il suo lavoro consiste principalmente nella valutazione e nel trattamento riabilitativo dei bambini e adolescenti affetti da varie forme di tumore, durante la fase di ricovero, dopo le dimissioni e durante tutte le fasi del percorso di cura, comprese quelle delle cure palliative. Dal 2016 coordina il Gruppo di Lavoro di Riabilitazione dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP), di cui è stata un membro fondatore. Ci dice Francesca: "La storia del gruppo di lavoro è iniziata nel 2015, in un momento in cui non c'erano contatti strutturati tra i colleghi che si occupavano di riabilitazione in ambito oncologico pediatrico. La mancanza di confronto mi sembrava essere un grande limite, così con la partecipazione e l'approvazione della Prof.ssa Fagioli, insieme all'aiuto di una collega, abbiamo contattato i servizi di riabilitazione dei vari centri AIEOP e parlato con i terapeuti interessati. Da questi primi contatti abbiamo colto la necessità di un confronto attivo e migliorativo per i percorsi di trattamento che offrivamo. Nel 2015 a Torino è nato il gruppo nominato inizialmente Rete di Riabilitazione in Oncologia Pediatrica, nel 2016 riconosciuto dall'AIEOP come Gruppo di Lavoro di Riabilitazione. L'entusiasmo che ho colto nelle prime telefonate fatte ai colleghi allora è quello che sento ancora oggi e che credo sia il punto di forza del nostro GDL.

(sotto: il GDL riunitosi a novembre in UGIDUE)





Il GDL svoltosi a novembre 2021 presso UGIDUE

ROBERTO CASALAZ: LA SUA ESPERIENZA AL BURLO GAROFALO

Roberto Casalaz, 29 anni, fisioterapista pediatrico, lavora principalmente nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica, ma presta la sua competenza anche in altri reparti dell'ospedale Burlo Garofalo di Trieste, ospedale di riferimento del Friuli Venezia Giulia e della confinante zona del Veneto. Si laurea nel 2017 con una tesi riguardante la presa in carico riabilitativa fisioterapica, tramite strumenti ludici, nei pazienti ospedalizzati. Viene assunto dall'ospedale nel 2021. Ama mettere in evidenza tutto il suo affetto per i bimbi, con cui da subito applica un approccio ludico durante la malattia: "Per i bimbi malati è importantissimo che ogni terapia riabilitativa diventi il più possibile simile a un gioco. Anche leggere un libro può diventare fisioterapia." Roberto è stato anni fa un paziente dello stesso ospedale in cui ora lavora, poiché a 15 anni si ammala di un linfoma e ne guarisce. Ora la medicina è per lui un impegno importante, quasi un ringraziamento. Entusiasta del lavoro del GDL, afferma: "Rapportarsi con altri è fondamentale per nuove conoscenze scientifiche, per nuove impostazioni di lavoro, per un nuovo percorso con i malati. Insomma, evviva il nuovo progetto condiviso."



QUESTA ATTIVITÀ SI REALIZZA GRAZIE AL CONTRIBUTO EROGATO DAL MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI

LA TESTIMONIANZA



ANDREA TISONE, FISIOTERAPISTA UGI L'APPRODO DELL'UGI NELLA RICERCA ANCHE ATTRAVERSO LA TECNOLOGIA

Negli ultimi due anni la palestra tecnologica di UGIDUE ha dimostrato la sua potenzialità in termini di aumento del numero di beneficiari sulla fisioterapia tecnologica e del conseguente incremento della raccolta dati sui parametri riabilitativi con un impatto positivo sulla ricerca scientifica.

Andrea Tisone, fisioterapista dell'Associazione, esercitando la sua attività presso la palestra di UGIDUE in continuità con l'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, si è impegnato sin dal suo ingresso, con la supervisione della

Fisiatria, nel riorganizzare la riabilitazione fisiatrica e fisioterapica oncologica in età evolutiva sui bambini e adolescenti affetti da tumore osseo, in considerazione degli importanti bisogni riabilitativi durante tutto il percorso di cura, dalla gestione pre-intervento chirurgico fino alla fase successiva delle terapie mediche.

L'approvazione da parte del Comitato Etico Interaziendale nell'aprile del 2021 del Progetto di Studio osservazionale, retrospettivo e prospettico, per l'analisi dell'efficacia del trattamento riabilitativo

fisioterapico tradizionale in associazione all'utilizzo di strumenti ad alta tecnologia finanziati dall'UGI, ha permesso una raccolta dati precisa e puntuale sui parametri riabilitativi attraverso la compilazione delle Schede Raccolta Dati appositamente elaborate ai pazienti selezionati e afferenti alla Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica del Regina Margherita, diretto dalla Prof.ssa Franca Fagioli. Lo studio preliminare ha previsto l'analisi dei dati ottenuti in 18 mesi, da gennaio 2021 a giugno 2022, sulla



strumentazione tecnologica Tymo e Tyrostation (dell'azienda Tyromotion) installati nella palestra di UGIDUE. Tale sistema permette la valutazione dell'equilibrio e della distribuzione dei carichi, e del trattamento per il miglioramento delle competenze di tattilità, propriocezione, cinestesia e modulazione dei carichi degli arti inferiori, bacino e arti superiori.

Il 24 e 26 ottobre 2022 sono stati dissertati al **50° Congresso Nazionale SIMFER** di Catania due contributi scientifici sull'importanza della presa in carico riabilitativa fisiatica e fisioterapica nel paziente affetto da tumore osseo in età evolutiva, già dalla fase pre-operatoria fino a quella cronico-tardiva. Dall'esperienza clinica, il Progetto Riabilitativo integrato con gli strumenti tecnologici risulta un valido supporto per migliorare il coinvolgimento del paziente nel trattamento in chiave ludico-funzionale e il monitoraggio relativo alla distribuzione del carico sull'arto in difficoltà e la sua integrazione nello schema corporeo, con ricadute positive sugli aspetti bio-psico-sociali. Seguiranno le pubblicazioni dei due abstracts nel Book dell'Italian Society of Physical and Rehabilitation Medicine, Edizione 2022.

La nave dell'UGI sulla ricerca in oncologia pediatrica è ufficialmente salpata e altri Progetti di Ricerca sono all'orizzonte per valorizzare il grande cuore dell'Associazione a favore dei piccoli e delle loro famiglie dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino.



ANDREA TISONE

Laureato presso il corso di Laurea in Fisioterapia dell'Università degli Studi di Torino. Ha frequentato nel periodo 2019-2020 un tirocinio universitario extracurriculare presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino per approfondire l'ambito pediatrico e avvicinarsi alla realtà dell'Oncoematologia Pediatrica. Da gennaio 2020 presta il suo servizio negli ambienti dell'Associazione UGI ODV di Torino in continuità con l'Ospedale Regina Margherita. Da ottobre 2022 specializzando nel corso di Laurea Magistrale in Scienze Riabilitative con obiettivo di ricerca scientifica e formazione.



QUESTA ATTIVITÀ SI REALIZZA GRAZIE AL CONTRIBUTO EROGATO DAL MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI

STORIE DALL'UGI

LA MOSTRA DEL CONCORSO FOTOGRAFICO UGI "FOTOGRAFIAMO"

229 partecipanti (168 senior e 61 junior), 82 finalisti (50 senior e 32 junior) e circa 5.000 euro di donazioni: sono numeri importanti quelli dell'edizione 2022 di FotografiAMO, il tradizionale concorso fotografico organizzato dall'UGI.

Come atto conclusivo, l'UGI ha organizzato una mostra fotografica delle immagini vincitrici, allestita presso la Sala Trasparenza della Regione Piemonte in Piazza Castello 165 ed inaugurata il 16 novembre, rimasta aperta al pubblico fino al 30 novembre.

L'iniziativa ha avuto come focus gli animali, con l'obiettivo di valorizzare l'amore per la natura e la biodiversità. Per questo motivo, è stata attivata una sinergia con una realtà in grado di ampliare ulteriormente l'efficacia e l'efficienza delle azioni intraprese dall'UGI: stiamo parlando della neocostituita **Fondazione Zoom**, legata all'omonimo bioparco di Cumiana (TO) e nata per la salvaguardia delle specie minacciate e dei loro habitat abbracciando anche le tematiche ambientali. Le donazioni di FotografiAMO verranno interamente devolute al sostegno del progetto Hippo Energy, già avviato con l'installazione di un acquario contenente decine di pesci ciclidi africani (presenti anche nella vasca dell'habitat Hippo Underwater di Zoom Torino, ndr) nell'area "Isola di Margherita" dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino.

Con la propria partecipazione, i fotografi - professionisti e non - iscritti al concorso sosterranno attività di educazione ed esperienze multisensoriali in prossimità dell'acquario con l'obiettivo di alleviare il periodo di ospedalizzazione dei bambini ricoverati presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica, analizzare gli effetti benefici degli animali sui partecipanti, aiutare a ridurre l'ansia relativa alla diagnosi, al trattamento e al ricovero in ospedale, fornire momenti di svago aumentando il numero di esperienze di vita quotidiana, organizzare attività educative per i pazienti fuori terapia, esperienze presso il Bioparco Zoom Torino e visite guidate per rendere più completa e ricca di emozioni l'interazione con il mondo animale.

Hippo Energy è nato con il presupposto di trasformarsi in una buona pratica da replicare in

altre strutture ospedaliere, pediatriche e non.

Le immagini vincitrici sono state selezionate in base all'aderenza al tema, alla tecnica fotografica, all'originalità e alla creatività, da una giuria composta da importanti personalità del mondo della fotografia e dello spettacolo e dai rappresentanti delle due organizzazioni promotrici: il celebre fotografo e fotogiornalista **Steve McCurry** insieme ai colleghi **Paolo Ranzani** e **Settimio Benedusi**, l'attrice e conduttrice televisiva **Antonella Elia**, il musicista **Max Casacci**, il Presidente Onorario di FIAF Federazione Italiana Associazioni Fotografiche e Direttore del Centro Italiano della Fotografia d'Autore di Bibbiena **Claudio Pastrone**, il responsabile della Nikon School **Roberto Bachis**, la giornalista responsabile di TorinoSette **Tiziana Platzer**, la rappresentante dell'UGI **Emma Sarlo Postiglione** e la biologa di Fondazione Zoom **Valentina Isaja**.

La vincitrice della categoria junior è stata **Cloe Giordan** con la foto "Vita da gabbiano", mentre per quanto riguarda la categoria senior a trionfare è stata **Therese Redaelli** con "Famiglia di Grauer".



Vita da gabbiano

Il premio per la foto più "social", dedicato all'immagine con più "like" sulla pagina Facebook dell'UGI e sul profilo Instagram del concorso, è stato assegnato a Marianna Zampieri con "Guardare il mondo da un'altra prospettiva aiuta a porsi domande e a trovare nuove soluzioni"; ad aggiudicarsi il premio "creatività" è stato invece Andrea Macis con "Il piacere della pazienza".

All'iniziativa, infine, hanno partecipato con un proprio scatto anche sette bambini e ragazzi seguiti dall'UGI, protagonisti di un laboratorio di fotografia condotto da Paolo Ranzani presso la struttura UGIDUE dedicata alle attività extra-ospedaliere rivolte ai pazienti fuori terapia.

Un ringraziamento speciale va alla **Regione Piemonte** per l'ospitalità e a tutti i partner che, insieme all'UGI, hanno sostenuto l'iniziativa mettendo a disposizione i premi: Bioparco Zoom, Fondazione Zoom, Nikon, Mood Indigo, Abbonamento Musei, Scritturapura Casa Editrice e FIAF Federazione Italiana Associazioni Fotografiche. Si ringraziano, inoltre, Foto Reclame per le stampe della mostra e Flash Art di Michele Giannini per le cornici.



Famiglia di Grauer



Da sinistra: Paolo Ranzani, Franca Fagioli, Alberto Cirio, Valentina Isaja (Zoom), Massimo Mondini (UGI), Filippo Saccà (Zoom)



UNA FINESTRA SU TORINO E OLTRE

DI GIOVANNA FRANCESE

THE GOLDEN AGE OFF RALLY

L'epoca d'oro del rally arriva nelle sale del MAUTO in un'esposizione inedita nel panorama internazionale. "The Golden Age Of Rally" è un viaggio nella storia di questa disciplina sportiva attraverso gli iconici esemplari della Fondazione Gino Macaluso, che sarà possibile scoprire dal 27 ottobre 2022 al 2 maggio 2023 a Torino. Il pubblico potrà scoprire le vetture che tra gli anni Sessanta e Novanta del secolo scorso hanno vinto i rally più gettonati del tempo. Gli appassionati di auto e non solo, vedranno esemplari iconici quali la Lancia Rally, l'Audi Quattro e altre, che oggi sono miti per tutti. La mostra permette di vivere il passato dei rally attraverso alcuni video incentrati sulla velocità e la meccanica delle auto. Tutte le auto provengono dalla collezione privata Gino Macaluso ed è importante e unica nel suo genere, per i modelli proposti.

Mauto - Museo Nazionale dell'Automobile
Corso Unità d'Italia, 40 - Torino
Per informazioni: 011 677666

www.museoauto.com



LA COLLEZIONE GUALINO

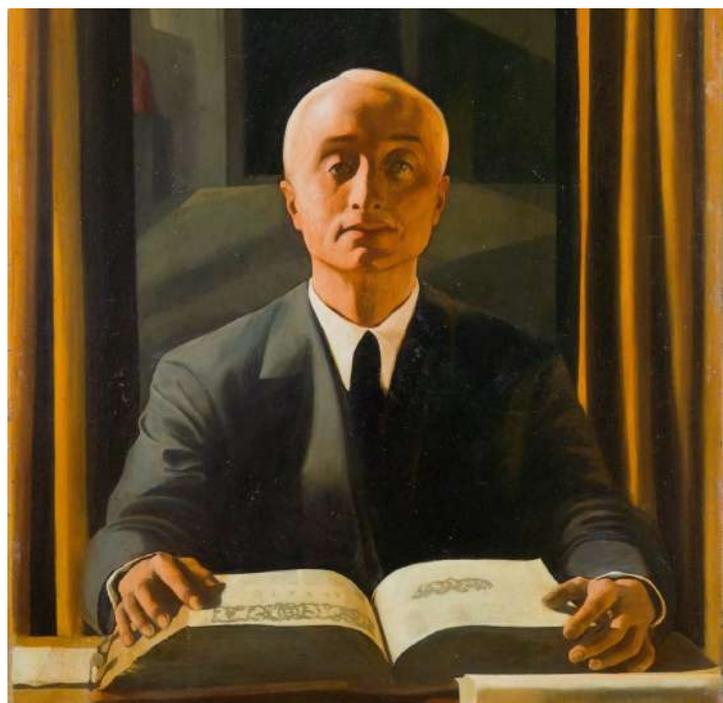
La galleria sabauda istituita nel 1832 e dal 2014 riallestita nella Manica Nuova di Palazzo Reale, presenta al pubblico dal 29/11/2022 al 31/08/ 2023 la Collezione Gualino, diventata dal 1930 patrimonio dello Stato Italiano. Le opere si snodano secondo un percorso ordinato per epoche storiche.

Il biellese Riccardo Gualino fu un uomo eclettico, un raffinato collezionista che grazie alla enorme possibilità economica poté dedicarsi alla sua grande passione, l'arte.

Si possono vedere sculture, bronzi, dipinti, avori di grande qualità e di epoche diverse, tutto ben illustrato da una importante articolazione di luci e di supporti esplicativi che rendono molto interessante la raccolta antiquariale.

Musei Reali Galleria Sabauda
Piazzetta Reale, 1 - Torino
Per informazioni 011 19560449

museireali.beniculturali.it





EVENTI

BANDIERA GIALLA



"Bandiera gialla. Le epidemie e le cure nella storia, nella scienza, nell'arte". Il titolo di questa mostra interdisciplinare, prodotta dall'Università di Torino, è esplicitativo di un passato che appartiene a tutti noi, di cui la bandiera gialla era il segnale, a partire dal XVII secolo, internazionalmente riconosciuto delle malattie contagiose. Infatti il visitatore incontra un percorso che, partendo dal Covid-19, va a ritroso sino al 1300 e illustra le epidemie del passato, mettendone in evidenza i fenomeni ricorrenti, ossia le dicerie, le false credenze, le paure, i rimedi medici e non, le cospirazioni e le responsabilità del potere pubblico. Illustrazioni, documenti audiovisivi forniti dalla RAI, documenti storici e artistici narrano il passato, offrendo una gamma importante di informazioni per meglio comprendere il vissuto.

Cortile del Rettorato: via Po, 17 - Torino
Rotonda di Talucchi: via Acc. Albertina 6, Torino
Per informazioni 011 0897370

www.unito.it/eventi

CHRISTO AND JEANNE-CLAUDE PROJECT



A poco più di due anni dalla scomparsa di Christo Vladimirov Javacheff, il Castello di Miradolo dedica a Christo e Jeanne-Claude, la coppia che ha rivoluzionato il concetto di opera d'arte e il suo processo di realizzazione. Un importante allestimento per una mostra davvero esaustiva aperta dal 15 ottobre al 16 aprile 2023. 60 opere tra disegni e collages, molte fotografie e alcuni video ben documentano le monumentali installazioni artistiche dagli anni sessanta sino all'ultima passerella sul lago d'Iseo, di Christo e Janne-Claude, coppia famosa per aver impacchettato monumenti e elementi naturali in tutto il mondo. La mostra può essere accompagnata da una piacevole passeggiata nell'esteso parco del castello, valorizzato negli ultimi anni e ricco di alberi secolari.

Castello di Miradolo
Via Cardonata, 2 - San Secondo di Pinerolo
Per informazioni 0121 502761

www.fondazionecosso.com

LE ATTIVITÀ UGI

DI MARCELLA MONDINI

NITTO ATP FINALS 2022: TORNA IL GRANDE TENNIS A TORINO

Grandi standardi lungo i viali di Torino, bandiere, enormi palline da tennis nelle vie del centro hanno annunciato e accompagnato le **Nitto ATP Finals**. Si tratta del torneo mondiale di tennis che impegna gli otto migliori giocatori del mondo di singolo e le otto migliori coppie di doppio.

Questo è stato il secondo anno e seconda edizione delle ATP che ha visto i grandi tennisti sfidarsi sul campo del Pala Alpitour in piazza d'Armi a Torino. Proprio in quella struttura progettata dall'architetto Isozaki per le Olimpiadi invernali del 2006.

Lo spettacolo è stato grandioso, non solo per le partite ad alta tensione e ad alta professionalità, ma anche per tutto quanto è successo fuori dal campo da tennis. Tanti visitatori, tanti turisti, appassionati di tennis giovani e meno giovani si sono recati in città per partecipare ad un evento che segna la storia. Torino ha saputo rispondere alla sollecitazione, ha saputo creare ottime iniziative per accogliere con eventi culturali e di intrattenimento tutti coloro che si trovavano in città per partecipare alle partite.

E per UGI cosa ha significato? La partecipazione in campo di alcuni dei nostri bambini e ragazzi che hanno accompagnato in campo i grandi atleti. Un'emozione difficile da trasmettere a parole. Ragazzini che hanno dato la mano a Djokovic o a Medvedev o altri si porteranno nel cuore l'emozione di un momento di gloria. Non è poco. E poi tanta visibilità per la nostra Associazione che ha stretto amicizia con gli organizzatori, Nitto e tutti coloro che hanno scelto l'UGI come charity sponsor. Una grande festa per tutti i bambini che sono stati accolti da Nitto con grande amicizia e generosità. A tutti sono stati dati gadgets, per tutti l'emozione di una partita speciale.





REGALATI UN RITRATTO FOTOGRAFICO: L'INIZIATIVA DI NATALE

"Mi fai una bella foto per favore? Una di quelle che restano e che poi metto in salotto in cornice". Quante volte abbiamo desiderato un bel ritratto che restituisse non solo il nostro sguardo ma anche il nostro essere, l'anima che ci distingue dagli altri.

Cos'è un ritratto? È l'assicurazione per la memoria, è l'andare oltre il tempo mortale, è l'essere qui ora e ancora.

La forza di una fotografia è molto più di ciò che crediamo. Tutte quelle belle foto color seppia che riempiono i nostri cassetti, ci parlano di tempi sconosciuti in cui non c'eravamo e che hanno contribuito a renderci quello che siamo. Le nostre radici, il mondo da cui proveniamo.

Una bella foto non è un atto narcisistico, non è volersi mettere in mostra, non è dire a tutti 'guardatemi' ma 'ricordatevi di me, così come sono adesso'. Una bella foto non ritrae soltanto il nostro viso, lo incornicia, lo

contestualizza, ne fa un'icona della persona stessa.

Paolo Ranzani con Flavio Bandiera, Luca Viola, Marco Demaria, Anthony Melle, Serena Bascone e Cristina Le Noci, tutti fotografi professionisti, hanno ideato questa lodevole iniziativa per raccogliere fondi a favore dell'UGI con l'intento di farci apprezzare la forza dell'immagine e la potenza della memoria. Tecnica e arte insieme per una fotografia bellissima da donare o da tenere in famiglia. Inoltre **l'iniziativa ha l'obiettivo di "adottare" un alloggio di Casa UGI**, contribuendo alle sue spese di gestione e mantenimento.

In Via Alfieri 9 a Torino tutti i giorni dal 10 al 18 dicembre si sono alternate persone in cerca dello scatto sapiente dei professionisti, certi di regalare ai propri cari e a se stessi una immagine preziosa e duratura. Le foto sono state stampate all'istante e ogni persona è uscita dal negozio di via Alfieri con una bella busta dell'UGI con tanto di cartoncino su cui è stata messa la stampa.



BEAMSGR REAL ESTATE
UGI
REGIONE PIEMONTE

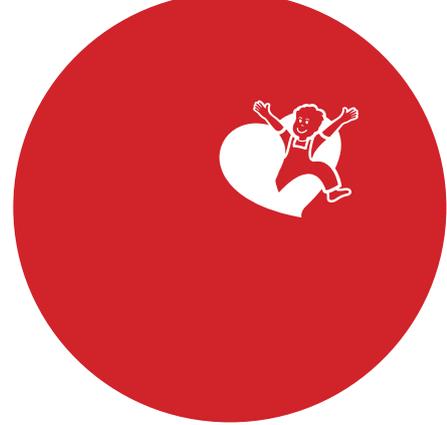
REGALA(TI)
UN
RITRATTO FOTOGRAFICO
per Natale e
aiuta U.G.I.

TEMPORARY STUDIO: VIA ALFIERI, 9 TORINO

UNA FIABA PER NATALE

MARTINO

DI SERGIO VIGNA



«Perché non metti Gesù bambino nella mangiatoia?» chiese Martino al babbo.

«Perché si mette la notte di Natale quando nasce» rispose.

«Ma io voglio vederlo mentre mi guardo il presepe. Senza di Lui è inutile» protestò Martino.

Il bambino era seduto su una sedia a rotelle e non camminava per una rara malattia che l'aveva costretto così da due anni.

A lui l'albero di Natale non piaceva, solo il presepe lo affascinava e lo emozionava. Anche quell'anno il padre lo aveva fatto un mese prima per dare la possibilità al figlio di goderselo per più tempo e, come l'anno precedente, la richiesta di avere la statuina di Gesù da subito era arrivata puntuale.

«Va bene, lo metto, però non è normale» commentò il babbo.

«Anch'io non lo sono, eppure dovrei» replicò il bimbo con voce triste.

Il viso del papà si trasformò in una smorfia di sofferenza e, lasciando cadere l'argomento, posò la statuina di gesso sulla paglia, cercando di non far vedere la sua pena.

Martino passava ore a fantasticare sui personaggi, gli animali, l'acqua finta e tutta la scenografia, che l'abilità del papà era riuscita a far rivivere sopra un tavolo.

La vigilia del Natale arrivò dopo che Martino aveva trascorso il pomeriggio immerso nelle fantasie che il presepe gli aveva ispirato, certo che in quella notte magica, tutte le statuine di gesso avrebbero preso vita. Quella sera si addormentò felice, non per i regali che avrebbe trovato al mattino, ma per la certezza di poter vedere quanto sperato.

«Martino, Martino, non volevi venire con noi a adorare Gesù?» domandò il pastore aspettando che il

bimbo si svegliasse.

«Ma allora è vero! Siete vivi come pensavo! Verrei eccome, ma come faccio, non cammino!» rispose triste il bimbo.

«Alzati e vedrai che le tue gambe funzioneranno benissimo.»

Martino aveva paura, ma tanta era la voglia di andare con loro che scese dal letto e, per miracolo, le gambe lo sostennero.

«Hai visto? dai che la strada è lunga» lo sollecitò il pastore.

Più si avvicinavano alla stalla e più i pastori con le loro pecore riempivano i sentieri.

Martino era sereno e, tra un agnello e un cane, seguiva la sua guida.

«Vai, ti aspettano» lo incitò il pastore arrivato alla stalla.

«Voi non entrate?»

«Non possiamo, dobbiamo stare fuori.»

«Vieni, ti porto da Lui» lo invitò Maria prendendolo per mano.

Martino era confuso, ma felice. Quando fu davanti a Gesù, questi gli sorrise, gli prese la mano e gliela strinse.

«Ora lasciamolo riposare, sono contenta che tu sia venuto, Lui ti aspettava» disse Maria mentre lo accompagnava fuori.

«Aspettava proprio me?» domandò stupito Martino.

«Sei l'unico che lo fai nascere un mese prima» spiegò sorridendo Maria.

«Mi scusi, non lo farò più.»

«No, no, hai ragione tu, Lui c'era già molto prima che nascesse.»

Al mattino Martino si svegliò con l'avventura vissuta negli occhi e, incurante dei doni, volle subito farsi portare davanti al presepe per rivivere il suo sogno meraviglioso.



Bomboniere Solidali Ugi

REALIZZATE PER OGNI OCCASIONE



CON IL TUO GESTO CI AIUTERAI
NELLA REALIZZAZIONE DEI NOSTRI PROGETTI

UGIDUE C.SO DANTE 101 - TEL.0116649436 - MANIFESTAZIONI@UGI-TORINO.IT



WWW.UGI-TORINO.IT

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.

FORMA - UNA FONDAZIONE PER IL REGINA MARGHERITA DI TORINO

Molte sono le Associazioni che hanno l'obiettivo di aiutare e supportare i bambini e le loro famiglie e che afferiscono all'Ospedale Infantile Regina Margherita, che è centro di riferimento per neonati, bambini e adolescenti affetti da patologie complesse, rare e croniche e dove ogni anno vengono erogate prestazioni di alta specializzazione pediatrica ad oltre 3.000 bambini.

La Fondazione Ospedale Regina Margherita - FORMA è una organizzazione di volontariato plurispecialistica nata per aiutare il bambino sin dal suo concepimento e quindi rivolge le sue iniziative a tutti i reparti dell'Infantile, per favorirne la crescita, l'eccellenza e l'alta specializzazione e renderle sempre più luoghi a misura di bambino.

Attraverso diverse forme di crowdfunding finanzia i progetti che le vengono proposti e che possono essere raggruppati in 5 famiglie.

Progetti Scientifici e Tecnologici: essi riguardano l'acquisto di apparecchiature e impianti innovativi ed all'avanguardia che possano migliorare e rendere più efficaci le prestazioni offerte dall'Ospedale;

Progetti di Ricerca e Formazione: generalmente si tratta del finanziamento di Borse di Studio o contratti di prestazione professionale necessari per avviare (funzione di start up) nuove ricerche o nuove prestazioni al fine di ampliare i servizi offerti;

Progetti di Umanizzazione: iniziative atte a rendere il luogo di cura sempre più "friendly" per i piccoli pazienti, le loro famiglie e gli operatori sanitari e più lieve la permanenza;

Progetti di Medicina Umanitaria, quasi sempre rivolti a bambini provenienti da paesi meno fortunati del nostro.

Nel corso della sua attività, la Fondazione ha finanziato circa 190 progetti con un impegno economico di oltre 7.300.000 € con un crescendo importante nel corso degli ultimi anni. Basti ricordare l'ultimo grande traguardo raggiunto: la completa ristrutturazione architettonica, tecnologica logistica e funzionale del reparto di Nefrologia e Gastroenterologia che ne ha consolidato la funzione di unica struttura di

riferimento della Regione per la diagnostica e la cura delle malattie renali e gastroenterologiche pediatriche e centro di avanguardia a livello Italiano, con le più moderne opzioni terapeutiche, dialitiche e di trapianto. Il progetto ha interessato una superficie di oltre 1.100 mq e comprende un'area degenza dove trovano posto 11 camere di cui 2 di degenza intensiva dotate di filtro per i trapiantati. L'area destinata alla Dialisi ed ai Servizi Diurni dispone di una sala Dialisi con 4 posti letto (oltre a 2 di riserva in caso di necessità), una sala Dialisi isolata per casi acuti con 2 posti letto, i locali tecnici per l'impianto di Osmosi oltre a studi medici, una sala per le procedure, una sala giochi e tutti i servizi necessari. Tutti gli spazi sono attrezzati con arredi, letti e terminali per i vettori energetici di alto standard qualitativo e pensati per garantire riservatezza e comfort per i piccoli pazienti e le loro mamme.





Il costo complessivo dell'intervento è stato di oltre 1.800.000 €.

Questo è il passato, per il futuro il prossimo obiettivo è altrettanto ambizioso ed impegnativo: il Regina Margherita intende realizzare una struttura detta Area Grandi Macchinari dove installare una Nuova TAC, una Risonanza Magnetica ad alto campo di intensità (3 Tesla) ed una RM a campo di intensità standard (1,5 Tesla). FORMA si è impegnata formalmente con atto pubblico a contribuire al progetto destinando 1.030.000 €. E ciò senza fare venire meno il sostegno ad altri progetti di minore impegno economico ma di altrettanta utilità per l'Ospedale.

FORMA riesce a realizzare questi obiettivi grazie alla generosità di quanti la supportano, e grazie ai fondi che raccoglie attraverso le campagne dedicate e le iniziative che organizza sul territorio. La più nota di tutte è il raduno "Un Babbo Natale in Forma", che ha festeggiato 12 edizioni e che sempre di più riesce a creare una magia in Piazza Polonia e ad avvicinare migliaia di persone con indosso il costume da Babbo Natale. Quest'anno il lavoro di circa 9.000 bambini delle scuole elementari e dell'infanzia, con le loro "Opere d'arte", realizzate con materiali riciclabili, hanno contribuito a trasformare piazza Polonia in

piazza Lapponia (elfi, slitte, renne, alberi, casette) e sono stati ben oltre 14.000 le persone che a piedi, in bicicletta, in motocicletta, in mini, in canoa sul Po, hanno affollato la piazza davanti al Regina Margherita in un tripudio di supereroi che scendendo dal tetto salutavano i bambini alle finestre, di musica, di spettacoli, di balli, cori gospel; ed ancora i volontari di Forma e gli Alpini che accoglievano i partecipanti distribuendo leccornie e tanto altro. E' l'adesione entusiasta e generosa alle iniziative della Fondazione che ripaga i volontari che con entusiasmo e trasporto costituiscono il cuore pulsante di FORMA.

Ing. Antonino Aidala
Presidente Fondazione FORMA

FORMAZIONE FORMA ONLUS

Sede Operativa

Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino

tel. 011 3135025

email. info@fondazioneforma.it

www.fondazioneforma.it

UN IMPEGNO PER L'ONCOLOGIA PEDIATRICA

DI MARCELLA MONDINI

Quest'anno, in occasione della Giornata Mondiale contro il cancro pediatrico, FIAGOP ha organizzato un convegno per informare e aggiornare i parlamentari sul mondo dell'oncologia pediatrica e suoi problemi ad esso relativi. Qui sotto la lettera che Paolo Viti, presidente di Fiagop, ha inviato alle Associazioni federate.

"Carissime Associate, come già anticipato, in occasione della Giornata Mondiale contro il cancro pediatrico 2023 sarà organizzato un convegno in sede istituzionale, presso la sala Zuccari al Senato (Palazzo Giustiniani, in via della Dogana Vecchia, 29), con l'obiettivo di presentare ai parlamentari l'oncologia pediatrica, sia dal punto di vista medico-scientifico che da quello dei pazienti, dei guariti e delle loro famiglie, evidenziando i punti di forza e le criticità del nostro sistema. L'auspicio è quello di poter incidere sulle decisioni che ci aspettiamo da parte del nuovo governo e del parlamento.

In allegato il programma dell'iniziativa, che abbiamo voluto chiamare "Un impegno per l'oncologia pediatrica" proprio per sottolineare le attese nei confronti dei nostri rappresentanti istituzionali; sarà successivamente inviata la versione nella veste grafica finale.

Ti invito calorosamente a partecipare a questa iniziativa, che è un'importante occasione di scambio con i decisori politici, a cui rappresentare le nostre esperienze ed esigenze.

Un caro saluto"



CHI È FIAGOP

FIAGOP Onlus è la Federazione Nazionale delle Associazioni di Genitori di bambini e adolescenti che hanno contratto tumori o leucemie e riunisce la maggior parte delle organizzazioni presenti su tutto il territorio italiano.

E' stata fondata nel 1995 con l'obiettivo di creare sinergie tra le Associazioni confederate e assicurare una rappresentanza istituzionale sia a livello nazionale che internazionale, presso enti pubblici e privati, allo scopo di migliorare e potenziare i servizi nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica italiana, garantire ai bambini e agli adolescenti malati di tumore o leucemia il diritto alla salute e alla buona qualità di vita e alle loro famiglie il sostegno necessario. FIAGOP è a sua volta socio fondatore di CCI (Childhood Cancer International - www.childhoodcancerinternational.org) l'organizzazione internazionale composta da 181 associazioni e federazioni di 90 Paesi del mondo.

Per informazioni visita: www.fiagop.it

GENNAIO 2023: UN NUOVO INIZIO

DI MASSIMO MONDINI

Il 2022 è stato il primo esercizio “normale” post COVID.

In effetti pare che il malefico virus ancora si aggiri tra di noi, ma abbiamo imparato a conviverci, e inoltre sembrerebbe che la sua efficacia/pericolosità si sia ormai molto ridotta e gli effetti sulla gestione della nostra Associazione si sono visti.

Dalle manifestazioni agli eventi non più su piattaforme informatiche ma in presenza, il 2022 è stato testimone di un ritorno alla vita di relazione, che nel nostro caso ha significato anche e soprattutto la possibilità di tornare con i volontari in Casa UGI ed in Ospedale per sostenere e dar conforto ai nostri piccoli assistiti ed ai loro familiari.

Il 2022 è stato anche l'anno della guerra in Ucraina che ha portato molti immigrati nel nostro Paese e, a Torino, famiglie con bambini oncologici la cui assistenza e accoglienza è stata, per la prima volta, orchestrata da un team coeso e molto affiatato di quattro Associazioni che hanno ricevuto il supporto di Reale Mutua e delle Istituzioni pubbliche locali (Comune e Regione). Un fatto importante che speriamo possa ripetersi nel futuro, perché ha dimostrato come lavorare in squadra generi solo vantaggi, soprattutto nel Terzo Settore.

Ma il 2022 è stato solo un anno ri-assestamento per l'UGI, ed ha posto le basi per il 2023 che sarà un esercizio cruciale nel corso del quale si porranno le basi per il futuro dell'Associazione.

Sarà quindi per la nostra Associazione un nuovo INIZIO!

Ma cosa succederà in concreto?

Prima di tutto l'Assemblea dei Soci che sarà chiamata ad approvare il bilancio dell'esercizio 2022, dovrà anche eleggere il Consiglio Direttivo, la Commissione di Vigilanza ed il Collegio dei Proviviri per il triennio 2023 – 2026.

Sitrattecomebensapete,diunpassoimportantein quanto influenzerà la gestione dell'Associazione per i prossimi tre anni e non solo.

Il mondo che ci circonda è molto cambiato in questi anni: a partire dalla crisi finanziaria e economica del 2008, passando attraverso un periodo anomalo e relativamente lungo di inflazione zero e tassi negativi, siamo arrivati

ai giorni nostri, dovendo affrontare una crisi congiunturale profonda che lascerà sul campo molte vittime.

Il Terzo Settore non farà eccezione e sopravvivranno solo quelle associazioni che avranno le dimensioni, la qualità nei servizi erogati e la capacità di pianificare il lavoro nel lungo termine.

L'UGI è già in parte attrezzata per questo e sta lavorando per creare le condizioni ottimali che ne consentano la continuità nei prossimi decenni o almeno sino a quando anche un solo bambino si ammalerà.

Sarebbe lungo e complesso descrivere nel dettaglio cosa faremo, sarà compito del Consiglio Direttivo che si candiderà per il prossimo triennio, farlo in sede Assembleare presentando un Piano Triennale che sarà anche il suo programma di lavoro.

I temi cruciali sono in ogni caso la gestione dei volontari e l'implementazione di una governance che preveda anche un dialogo più trasparente e continuo con il Direttivo, la stabilizzazione della raccolta sui livelli raggiunti di recente (l'UGI gestisce un budget di poco superiore a 2 milioni di euro), la programmazione della successione degli organi gestionali (non solo il Direttivo) e, soprattutto, una nuova politica di coinvolgimento dei genitori e dei guariti, senza i quali l'UGI non sarebbe mai nata e forse non potrebbe continuare ad esistere. Ma quest'ultimo è un tema molto importante che meriterà un capitolo dedicato.

Non sappiamo come andrà e cosa succederà nel prossimo futuro, ma se saremo così bravi di sapere cosa faremo noi e di pianificare il nostro lavoro, sarà sicuramente un successo.

Benvenuto

2023

LE ADOZIONI DI CASA UGI

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:



Emanuele
ed Elena

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

Irena e Ivan

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:



APPARTAMENTO ADOTTATO DA:



APPARTAMENTO ADOTTATO DA:



APPARTAMENTO ADOTTATO DA:



APPARTAMENTO ADOTTATO DA:



APPARTAMENTO ADOTTATO DA:



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:



APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

mamma e papà
di
Gianluca Tolaro

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:



la partita
più bella
del mondo





UNA NUOVA ADOZIONE A CASA UGI

Grazie alle iniziative organizzate dalla Curva Maratona a favore dell'UGI, anche l'allenatore del Torino calcio, **Ivan Juric**, si è avvicinato alla nostra realtà.

Il Mister non ha potuto presenziare ad un evento di raccolta fondi organizzato proprio dalla Curva Maratona per questo, mercoledì 21 settembre si è recato a Casa UGI.

Con la compagna Irena ha trascorso qualche ora presso la sede di Corso Unità d'Italia, 70 a Torino. Marcella Mondini, segretario generale dell'UGI, oltre a far visitare la struttura, ha illustrato la mission e le varie attività compiute quotidianamente dall'Associazione.

E' così che nel mese di ottobre l'alloggio n. 1 di Casa UGI ha trovato un sostenitore che lo ha adottato per ben due anni.

Nel periodo in cui Irena e Ivan hanno vissuto a Genova, Irena ha collaborato con ABEO, l'associazione che opera sul territorio ligure e affiliata, come UGI, alla FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni di Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica). E' qui che Irena ha sentito parlare per la prima volta dell'UGI e arrivata a Torino ha voluto continuare la sua collaborazione operando sul territorio torinese. Oltre all'adozione dell'alloggio di Casa UGI, il Mister ha dichiarato di voler organizzare con la squadra di calcio 100% UGI iniziative di raccolta fondi di cui sarà lui stesso il promotore. Infine, a dimostrazione della vicinanza ai piccoli pazienti e alle loro famiglie, venerdì 30 dicembre tutta la squadra del Torino Calcio, con il suo allenatore, ha intrattenuto gli ospiti della Casa.

Casa UGI rappresenta per l'Associazione un impegno economico che richiede sempre nuove fonti di finanziamento. L'UGI cerca di concretizzare questa necessità con la sponsorizzazione diretta degli alloggi da parte di aziende, organizzazioni, associazioni o semplici privati cittadini che desiderano affiancare il proprio nome all'attività dell'UGI. Questo sostegno può realizzarsi nella

LE NOTIZIE DALLA CASA

"adozione" o "co-adozione" (se provenienti da più soggetti) di un singolo alloggio per il corrispettivo di 12.000 euro all'anno. L'UGI ringrazia quanti hanno adottato e vorranno adottare un alloggio di Casa UGI aiutando così l'Associazione nell'accogliere le famiglie.

PER INFORMAZIONI

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



NOTTE DI BATTAGLIA

(MIRIAM TOEWS)

“Combattere è durissimo, eppure non ci dobbiamo fermare mai”

John Steinbeck ha detto: “La cosa strana è che non per forza la tristezza aumenta con l’età”.

Swiv una bambina di nove anni di Toronto che probabilmente si potrebbe definire “strana”, o quantomeno singolare. Lei stessa fotografa la sua famiglia, la sua vita e il suo modo di essere già nella prima pagina del romanzo, in una lettera che scrive al padre:

“Caro papà, come stai? Io sono stata espulsa (...) La mamma è al terzo trimestre. Sta per scoppiare. Gord è in trappola dentro di lei. Le ho chiesto cosa voleva per il suo compleanno e lei ha detto una Pale Ale gelata e una vacanza. La nonna adesso vive con noi. Ha un piede nella tomba. Non ha paura di niente. Le ho chiesto dov’eri e lei ha detto che era una domanda da un milione di dollari”.

Ecco qui. Espulsa da scuola, senza padre (alcolista scappato da tempo dalle sue responsabilità), con una madre incinta - Mooshie, attrice - sempre sull’orlo di una crisi di nervi o di depressione - e una esplosiva e malata nonna, Elvira, decisamente fuori dal comune, ma sicuramente ottimista.

Tre generazioni di donne, di combattenti, tre imperfette ed eccentriche vite in salita. Una famiglia tanto “disfunzionale” quanto agguerrita contro i moralismi di ogni specie.

Quello che Swiv deve imparare è che le battaglie sono tante, ma non bisogna arrendersi mai. E che insieme è più facile, anche se a volte sembra invece più difficile. Nonna Elvira vuole insegnarle che ridere aiuta, sempre.

Il conformismo non appartiene a questa famiglia, dove le figure maschili sono assenti e lasciano un vuoto che fa rumore, ma non è detto che faccia meno male della loro presenza.

Comico e tragico, tenerezza e dolore, nascita e morte, amore e riso: tutto questo dietro alle parole di Swiv, alla pazza saggezza della nonna, al caratteraccio fragile della mamma.

“Hai un fuoco dentro e il tuo lavoro è non lasciarlo spegnere”.

L’autrice, Miriam Toews, in una recente intervista ha detto: “Il mondo è un luogo ridicolmente assurdo e gli esseri umani sono tragici e spassosi. Mi piace il ritmo della commedia dark e il giustapporsi di cose buffe e tristi” (...) Le nostre vite sono tragicamente banali, misurabili con cucchiaini da caffè. Ma è più avvincente constatare come ogni esistenza,



anche laddove appaia noiosa, sia una saga epica se la si osserva dal punto di vista di chi la vive. Per Swiv, che a nove anni sta scoprendo tutto, nulla è banale”.

Considerata una delle esponenti più originali della narrativa anglofona, Toews è nata in Canada nel '64 in una comunità mennonita da cui è scappata a diciott’anni. I mennoniti sono un gruppo anabattista rigido e autoreferenziale, chiuso in sé stesso; rifiutano le macchine, l’alcool, l’elettricità e vivono isolati dalla modernità: sono proibiti il ballo, le automobili, il rock, molte letture... “Mi sono formata in un luogo estremamente punitivo che ho lasciato in nome della libertà e del mio desiderio di studi universitari. Se fossi rimasta non avrei avuto opzioni. L’obbligo sarebbe stato quello d’essere moglie e madre a tempo pieno, schiava di regole decise dai maschi”. Forse per questo le donne di “Notte di battaglia”, nelle loro stranezze e irriverenze, sembrano libere: magari doloranti, spesso in difficoltà, ma la libertà è quello per cui resistono e combattono, ciò di cui si nutrono.

FLEE (DI JONAS POHER RASMUSSEN)

“Cosa significa per te la parola casa?”

“Casa? Un luogo sicuro”

Flee: “Flugt” in lingua originale, che significa “fuggi”.

Amin ha 36 anni, vive in Danimarca ed è uno stimato docente universitario. Sta per sposarsi con il suo compagno, ma poco prima delle nozze il passato torna a fargli visita. Da oltre vent'anni ha un segreto che rischia di far crollare il castello che è riuscito faticosamente a costruirsi a Copenaghen. Un segreto pesante e straziante: la sua odissea dolorosa come profugo dall'Afghanistan alla Russia, fino alla Danimarca. Un'odissea per trovare finalmente una casa, e la libertà. Di questo passato nessuno è a conoscenza, nemmeno il suo fidanzato; Amin decide di raccontare tutto al suo grande amico regista, Jonas. Si sdraia su un grande tappeto afgano, chiude gli occhi e racconta. Ripercorre la sua storia guidato dalle domande di Rasmussen.

Poco più che ragazzino, negli anni Novanta fu costretto a lasciare l'Afghanistan insieme a sua madre, suo fratello e le sue sorelle, in fuga dal regime dei Mujahideen che aveva già ucciso suo padre. Si rifugiò clandestinamente in Russia, privo di identità e alla mercé di poliziotti corrotti e trafficanti di esseri umani, prima di riuscire ad arrivare da solo in Danimarca, dopo un tentativo fallimentare di ottenere asilo in Svezia.

L'altra grande odissea è stata quella di riconoscere, accettare e difendere la sua identità: Amin è omosessuale, e in Afghanistan “non esiste nemmeno una parola per dirlo”.

Flee al Sundance Film Festival 2021 ha vinto come Miglior documentario straniero, seguito da diversi premi in Italia, in Europa e negli USA, fino a ottenere la nomination come Miglior film

d'animazione ai Golden Globes 2022 e tre candidature ai Premi Oscar 2022 come Miglior Film Internazionale, Miglior Film di Animazione e Miglior Documentario.

Flee è un documentario di animazione, un viaggio, un racconto sincero del bisogno di un uomo di confrontarsi con il proprio passato per conquistarsi il futuro, per fare pace con se stesso; è la testimonianza di una liberazione, e la mappa delle cicatrici che questa ha lasciato.

Il regista e documentarista radiofonico Jonas Poher Rasmussen incontrò Amin Nawabi (uno pseudonimo) negli anni '90. Andavano alle scuole medie e divennero buoni amici, senza però sapere l'uno la vera, straordinaria storia dell'altro. Dopo decenni, Jonas è riuscito a raccontare l'incredibile infanzia di Amin con un documentario che passa dalla graphic novel alle immagini di repertorio, narrata dalle loro vere voci.

Il lungometraggio è stato preceduto da quattro anni di interviste, registrate e filmate.

Il regista racconta che “venendo da una famiglia ebrea, il tema della fuga e della dislocazione è particolarmente importante per me. I miei antenati sono fuggiti dalla Russia all'inizio del XX secolo per sfuggire alle persecuzioni e ai pogrom. Come Amin, hanno navigato attraverso il Baltico verso la Danimarca. È qui che è nata mia nonna (...)”. Ma non gli fu dato asilo, così andarono prima in Germania, poi in Inghilterra. “Realizzare Flee mi ha dato nuove intuizioni sulle drastiche conseguenze della fuga da casa, soprattutto da bambino, come Amin, come mia nonna. Ho iniziato a capire le difficoltà che i bambini come loro devono affrontare, quando il loro passato e presente sono così sconnessi. Ho capito perché tendevano a guardare al futuro, mantenendo una distanza di sicurezza dalle persone che li circondavano. Ho capito cosa vuol dire avere un segreto profondo che non puoi condividere con nessuno, ma che sarà sempre una presenza silenziosa nelle relazioni di quella persona e nella vita in generale. Quanto ad Amin, ho capito che questa sensazione di dislocamento era ancora molto presente in lui, anche dopo tutti questi anni. Credo sia perché non ha mai avuto la possibilità di confrontarsi con il suo passato e condividere la sua storia, la storia di FLEE”.



DAL MONDO DEL VOLONTARIATO

DI MARCELLA MONDINI

IL FORUM NAZIONALE DEL TERZO SETTORE

LA PORTAVOCE VANESSA PALLUCCHI

Il Forum Nazionale Terzo Settore è il principale organismo di rappresentanza unitaria del Terzo settore italiano, rappresenta 94 organizzazioni nazionali e oltre 158mila sedi territoriali impegnate nel volontariato, nell'associazionismo, nella cooperazione e dell'impresa sociale. Ogni volta che parliamo di Terzo settore riportiamo le parole di una persona impegnata in prima fila, si tratta di **Vanessa Pallucchi**. Ma chi è e come è arrivata ad essere la portavoce del Forum del Terzo Settore?

Nata a Spoleto, 55 anni, laureata in filosofia, dal 2018 è vicepresidente nazionale di Legambiente, associazione ambientalista italiana. Negli ultimi quattro anni per il Forum del Terzo settore è stato coordinatore della consulta tematica dedicata a Istruzione ed educazione e lo ha rappresentato nel Comitato di Sorveglianza Pon del Ministero dell'Istruzione. Pallucchi è stata eletta nel 2021 dall'assemblea del Forum che si è riunita a Roma, come candidata unica al ruolo di portavoce. Il suo obiettivo è quello di «proiettare il Forum verso il futuro e renderlo pronto a cogliere le nuove e complesse sfide che ci attendono». Ritiene molto importante «combattere le diseguaglianze, affermare un modello di sussidiarietà circolare, spingere per il completamento della Riforma».

Per questo motivo il Forum dovrà «adeguare il proprio modello organizzativo e di funzionamento» al fine di «valorizzare ulteriormente tutte le ricche e diverse esperienze dei vari soggetti che compongono il Terzo settore e il Forum stesso, unitamente a un nuovo protagonismo del territorio a partire dai Forum regionali e territoriali». Anche per questo, sottolinea Pallucchi, «si pone forte e non eludibile la questione del sostegno agli enti del Terzo Settore a garanzia della sostenibilità e prosecuzione delle proprie attività e servizi soprattutto dopo le difficoltà emerse nel post pandemia». Vanessa Pallucchi afferma: "Il Terzo settore è il grande assente tra i beneficiari dei sostegni contro il caro bollette ed escluso da misure che ne allevierebbero il carico fiscale, di cui invece sono destinatari da tempo gli enti commerciali. Dopo gli importanti riconoscimenti, arrivati da tutti i livelli istituzionali, del ruolo cruciale svolto dal Terzo settore per la tenuta sociale e l'economia del Paese, è irragionevole non prevedere in Manovra gli aiuti necessari per permettere a queste realtà di continuare a operare". Non possiamo che essere concordi e uniti nel portare avanti la battaglia per la valorizzazione del Terzo Settore.



IL NOSTRO UNIVERSO è bello perché è **VOLONTARIO**



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

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



MANIFESTAZIONI

LA FATTORIA DEI DESIDERI

La Fattoria del Gelato di via Grange, 44 a Pianezza venerdì 9 settembre dalle 16,30 si è trasformata nella Fattoria dei Desideri.

Fattoria didattica, esperienze su mezzi agricoli, laboratori educativi, truccabimbi, i clown sui trampoli della Scuola Circo di Settimo, agriaperitivo offerto dagli Alpini di Pianezza, motori, trattori, ruspe, musica e gelato per tutti i bambini offerto dalla Fattoria del Gelato.

Una festa straordinaria per raccogliere fondi a favore UGI.



DEGUSTANDO

In occasione della Festa della Vendemmia, sabato 10 settembre nella cornice del Villaggio Narrante di Fontanafredda nelle Langhe è tornata Degustando. 10 chef, di cui 6 stellati Michelin, hanno preparato i loro piatti accompagnati da altrettante specialità del territorio. Quest'anno l'evento non era solo l'occasione per un pranzo speciale, ma anche solidarietà. Ospite d'eccezione l'UGI presente con un punto informativo e gadget per raccogliere fondi e per far conoscere la sua mission.



LA PARTITA PIÙ BELLA DEL MONDO

Domenica 11 settembre il Campo Malabaila di Canale ha ospitato l'evento dal titolo La partita più bella del mondo. Organizzata dall'UGI in collaborazione con Asd Canale Academy, Ente Fiera Internazionale del Tartufo Bianco d'Alba, Juventus FC, Torino FC, Parma Calcio con il patrocinio di Regione Piemonte e Città di Canale, la giornata ha visto in campo decine di personaggi, da Willie Peyote al presidente della Regione Cirio, per citarne solo alcuni, che hanno sfidato la squadra UGI 100%.





CROSS BIKE



Nel campo di fronte alla scuola materna di Frazione Marocchi a Poirino (To), domenica 11 settembre alle ore 15 ha avuto inizio la gara Cross Bike ormai giunta all'8ª edizione. La gara ciclistica non competitiva per bambini/e e ragazzi/e da 6 a 13 anni è stata anche l'occasione per celebrare il 4º memorial "Guerrini Patrizia". Organizzata dal Team Dottabike in collaborazione con il comune di Poirino la manifestazione ha devoluto tutte le quote di iscrizione all'UGI.

STRAVARGANBAS



Sono otto le candeline che quest'anno ha spento la Stravarganbas. Nella serata di mercoledì 14 settembre si è infatti nuovamente disputata a Borgomanero (Novara) in località frazione Santo Stefano la gara non competitiva di 6 km di giro lungo e 1 km il minigioco, organizzata dalla Polisportiva Sisport. All'appuntamento, come sempre molto atteso, erano in molti che con la quota di iscrizione hanno voluto sostenere la mission dell'UGI.

COLAZIONE CON SOFIA



Una mattina all'insegna della dolcezza e delle prelibatezze quella svoltasi sabato 17 settembre presso il CaffèDiVino di via Magenta n° 2 a Collegno (To). Organizzata da Silvia Maiorana con l'aiuto di alcune volontarie e del proprietario della caffetteria, a partire dalle ore 9 sono state offerte torte artigianali, dolcetti e bevande calde per raccogliere fondi a favore dell'UGI. In molti hanno accolto l'invito garantendo l'ottima riuscita della festa.

MANIFESTAZIONI

MEMORIAL “GLI AMICI DI FLAVIO”

Il campo sportivo “Don Ghilardi” in strada don Luigi Ghilardi a Rivoli ha ospitato domenica 18 settembre 2022 la 6° edizione del Memorial “Gli Amici di Flavio”.

Deus ex machina del torneo di calcio a scopo benefico, Roberta Guerrina, che in ricordo del marito riunisce amici e conoscenti per trascorrere una giornata all’insegna dello sport e della solidarietà.

Come sempre le quote di iscrizione al torneo di calcio sono state devolute all’UGI.



FESTA DELLA CURVA MARATONA

Sabato 24 settembre è stata una giornata di grande festa per i tifosi della Curva Maratona. Alle 10,30 presso il campo del Bagicalupo a Torino è stato fischiato il calcio di inizio del Torneo dei bambini per poi far continuare l’evento intitolato Festa della Curva Maratona all’Hiroshima Mon Amour. Qui ex giocatori dal cuore granata artisti e tanta musica hanno reso l’evento granata una grande festa di beneficenza. L’intero incasso è stato devoluto all’UGI.



SERATA CUBANA

La Società Canottieri Armida in via Virgilio 15 presso il parco del Valentino a Torino ha ospitato la Serata Cubana organizzata, come ormai è consuetudine, dai Sigari Granata.

La cena e la degustazione di prodotti cubani guidata dai due campioni del mondo all’Habanos World Challenge: Aurelio Tufano e Giulio Amato sono stati i momenti salienti dell’evento che ha devoluto l’intero incasso a sostegno dei bambini e delle famiglie assistiti dall’UGI.





FESTA DEL LETTORE

Grande successo di pubblico domenica 2 ottobre in occasione della Festa del Lettore organizzata dalla Pro Loco di Altessano e Venaria e dagli Amici della Biblioteca Tancredi Milone. Per l'occasione è stato allestito fuori alla sala espositiva di via Mensa, 34 a Venaria un maxi stand dove sono stati distribuiti ad offerta libera oltre 700 libri usati. Gli Amici della Biblioteca hanno devoluto l'intero incasso interamente alla nostra Associazione.



MORENICA. CAMMINATA IN COLLINA

Domenica 9 ottobre è ritornata la seconda edizione di Morenica. Camminata in collina. Nonostante la pioggia torrenziale, alle ore 8 nel parco del Sangone di fronte al Bicigrill a Rivalta, in molti si sono ritrovati pronti a percorrere i sentieri della collina e il paese per 7 km circa tra strade e sentieri sterrati. Le quote di iscrizione a questo evento, nato dall'idea di un gruppo di amici, sono state devolute interamente alla nostra Associazione.



SOPRA AD OGNI COSA

Sopra ad ogni cosa è il titolo della mostra allestita a Villa Boriglione, al parco culturale Le Serre di Grugliasco, in provincia di Torino. Da lunedì 10 a mercoledì 19 ottobre il pittore Vito Garofalo ha esposto le sue opere con l'obiettivo anche di raccogliere fondi a favore dei bambini oncematologici in cura presso l'ospedale infantile Regina Margherita. L'iniziativa è stata patrocinata dalla città di Grugliasco e dalla Fondazione Cirko Vertigo, cui vanno i nostri ringraziamenti.



MANIFESTAZIONI

LA PARTITA DELL'AMICIZIA

Domenica 16 ottobre la squadra di calcio 100% UGI è stata invitata a giocare contro la squadra Ossola Amica dell'UGI.

Il campo sportivo di Pieve Vergonte (VB) è il luogo dove si è disputata La partita dell'Amicizia for UGI.

Alla manifestazione, organizzata dall'associazione Ossola Amica dell'UGI per raccogliere fondi da devolvere all'UGI, hanno preso parte anche molti artisti piemontesi ed il grande Johnson Righeira che ha animato il pomeriggio con la sua musica.



FESTA DI B EVENTO SPORTIVO DIMENSIONE KARATE-DO

Il palazzetto Fortino in Strada del Fortino 20/B a Torino è stata la location di una bellissima iniziativa organizzata dall'A.S.D. Dimensione Karate-do. Domenica 16 ottobre una nobile arte marziale ha sostenuto le attività UGI grazie ad un evento sportivo di Karate tradizionale Fikta con gare individuali e a squadre di Kata/Kumite ed esibizioni dimostrative di intrattenimento. Tutti i proventi della giornata sono stati devoluti a favore dei bambini oncoematologici assistiti dall'UGI.



UN GIORNO DA CAMPIONI

Non poteva mancare uno degli appuntamenti più attesi a Prascorsano e nell'ambiente del motorsport. Sono stati, come sempre, molto numerosi gli appassionati e gli interessati alle auto da competizione che, sabato 22 e domenica 23 ottobre a fronte di un'offerta, hanno potuto sedersi a fianco di piloti esperti.

La giornata ideata e creata per raccogliere fondi a favore UGI è stata organizzata dalla "Asd Acm Test" in collaborazione con Proloco e AIB Prascorsano.





CORRI & CAMMINA A BORGARO



Domenica 23 ottobre all'interno del parco Chico Mendes di Borgaro Torinese è partita la 10ma edizione di uno degli eventi cittadini più importanti: Corri & Cammina a Borgaro. Memorial Vincenzo De Santo. La corsa e la camminata ludico-motoria entrambe non competitive sono state organizzate dall'associazione In Ricordo di Enzo. La giornata continuata con il Pasta Party presso la sede degli Alpini e con il concerto di Cipo Sugar Band (cover di Zucchero) ha raccolto fondi per Casa UGI.

... ALTRE INIZIATIVE A FAVORE DELL'UGI

- **Da venerdì 9 a lunedì 12 settembre** Punto Informativo con gadget UGI in occasione della 95° edizione della Festa dell'Uva a Masera (VB). Presenti il Gruppo Ossola Amica dell'UGI Odv riferimento Damiano e Mirella;
- **Sabato 24 settembre** Punto informativo UGI in occasione dei festeggiamenti per il 50° anno di vita dell'azienda ICESA S.p.A. Group in via Giotto, 4 a San Benigno Canavese – Torino. Riferimento Antonello Caruso;
- **Venerdì 21 ottobre** Punto informativo UGI in occasione degli incontri di preghiera presso la parrocchia Nostra Signora della Vittoria a Moncalieri. Riferimento Alessandra Bosio;
- **Domenica 2 ottobre** Iniziativa a favore UGI presso Cascina Marchesa - Centro Donna – Corso Vercelli, 141 – Torino. Organizzata dall'Associazione Centro Donna Rita Ferraris Tori ApS – signora Carla;
- **Sabato 8 ottobre** Festa Patronale della Parrocchia Nostra Signora delle Vittorie via Cairoli angolo via Trento – Borgo San Pietro – Moncalieri (To). Riferimento Alessandra Bosio;
- **Domenica 16 ottobre 2022** Punto Informativo con animazione UGI alla Fiera d'Autunno Piazza 1° Maggio – Trofarello. Organizzato dall'Amministrazione Comunale e dalla Pro Loco di Trofarello;



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





GRAZIE A... ROBERTA GUERRINA

Roberta Guerrina ha 47 anni, vive a Collegno in provincia di Torino ed è un'insegnante di una scuola primaria cattolica di Grugliasco da ormai 26 anni.

E' mamma di Mattia, un bellissimo ragazzino di ormai 11 anni e moglie di Flavio, un uomo meraviglioso che purtroppo nel settembre del 2016 non è riuscito a sconfiggere il tumore raro che si è impadronito di lui.

Esattamente un anno dopo, a settembre 2017, Roberta e Mattia hanno voluto ricordare Flavio tirando due calci al pallone, bevendo una birra e mangiando il mitico panino con salamella o hamburger. Ecco come e perché è nato il torneo di calcio a 7 intitolato "Gli Amici di Flavio".

Alla manifestazione partecipano numerosissimi amici di Flavio, di Mattia, amici di famiglia che vogliono passare una giornata all'aria aperta, all'insegna del divertimento, dell'amicizia e del ricordo. Alcuni anni i giocatori iscritti al torneo sono stati più di 60: alcuni non hanno mai giocato a calcio, altri dopo cinque minuti dal fischio di



inizio sono già senza fiato ...ma lo spirito della manifestazione è stare insieme e divertirsi! Anche il numero degli spettatori è sempre molto numeroso oltre 200.

Gli organizzatori desiderano dedicare a Flavio anche un momento di raccoglimento e preghiera. A fare questo è un carissimo amico di Flavio, Don Luciano che celebra la Santa Messa dove continua la raccolta fondi a sostegno dei bambini oncoematologici in cura presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita.

La manifestazione si svolge presso il campo sportivo San Martino a Rivoli dove Flavio ha giocato per molti anni nella prima squadra e dove, dal 2016, veste i colori arancio-neri anche Mattia. Per organizzare questa giornata c'è un meraviglioso staff di organizzatori che, per poter sempre migliorare, "lavora" quasi tutto l'anno: Alberto detto Kamikaze, Fabrizio, Marco, Giorgio e le famiglie Rosa Rosso, Angius, Anostini, Sillo, Minardi, Rebellato. Grazie alla collaborazione dei gestori dell'U.S. San Martino la struttura e tutto il materiale viene lasciato per tutta la giornata a completa disposizione della manifestazione.

Quando Roberta ha deciso di organizzare questa giornata per ricordare Flavio, ha subito pensato che il ricavato dovesse andare a due associazioni a lei molto care: UGI, conosciuta già anni prima per alcune partite di calcio che Flavio aveva disputato per raccogliere fondi, e TUMORI RARI, conosciuta durante la malattia del marito.

Il ricavato del memorial è quindi diviso equamente e anche quando molti eventi non si sono potuti svolgere, Roberta con il suo team è riuscita a organizzare, seppur in tono minore, la mitica giornata. Il pubblico presente era per motivi di sicurezza molto meno numeroso, ma questo non ha impedito di devolvere a ciascuna organizzazione beneficiaria una bellissima cifra grazie alle generose donazioni.

Roberta ci ha confessato che Flavio ripeteva sempre che "La Vita è Gioia". Ed è con questo spirito che lei con tutti i suoi amici ha pensato l'evento in ricordo del marito.

La giornata si svolge sempre all'insegna del divertimento, della condivisione e dell'amore verso il prossimo con un'attenzione particolare verso coloro che affrontano momenti difficili a causa di malattie.

La Bottega di UGINO



Un regalo
che arriva dritto
al cuore!

www.ugi-torino.it
sezione Regali Solidali

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.

SETTEMBRE - OTTOBRE 2022

579 DONAZIONI

importo totale

€ 163.661,19

CONTINUA A SOSTENERE UGI ODV

Unicredit Banca: IT 71 P 02008 01107 000000831009

c/c postale: 14083109

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.



Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ODV



WWW.UGI-TORINO.IT