

IL GIORNALE DELL' UGI



Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ODV

NUMERO 3

ANNO 2023

WWW.UGI-TORINO.IT



IN QUESTO NUMERO...

Lo speciale

**DIRITTO
ALL'OBLIO
ONCOLOGICO**

L'intervista

**PAOLO VITI
PRESIDENTE
FIAGOP**

Testimonianza

**STEFANO
NARDELLA**



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 6649435 | 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 Unico Nazionale del Terzo Settore
sez. organizzazioni di volontariato - repertorio n. 93963 in data 10|01|2023
Codice Fiscale: 03689330011
Autorizzazione Tribunale di Torino n° 313 del 21/12/1981

SOMMARIO

- 5** L'EDITORIALE
- 6** IL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO
di Marcella Mondini
- 8** PAOLO VITI - FIAGOP
di Roberta Fornasari
- 10** IO, BAMBINO GUARITO
di Stefano Nardella
- 12** UGI 100% ALLA WINNERS CUP
di Paola Cappa
- 16** LE ATTIVITÀ DELL'UGI
di Paola Cappa
- 18** LO SPORT CON UGI
di Paola Cappa
- 20** NOTIZIE DALLA FIAGOP
di Marcella Mondini
- 27** LE NOTIZIE DALLA CASA
di Manuela Miglietta
- 28** LIBRI E FILM IN LIBERTA'
di Erica Berti
- 28** LIBRI E FILM IN LIBERTA'
di Erica Berti
- 30** LE MANIFESTAZIONI
di Paola Cappa
- 39** LE DONAZIONI
Marzo - Aprile 2023

IL
GIORNALE
DELL'UGI

DIRETTORE RESPONSABILE

GIORGIO LEVI

GRUPPO REDAZIONALE

Erica Berti
Paola Cappa
Roberta Fornasari
Giovanna Francese
Manuela Miglietta
Marcella Mondini
Massimo Mondini
Stefano Nardella
Fabio Negro

SEGRETERIA DI REDAZIONE

Michela Colombo

IMPAGINAZIONE E REVISIONE

Michela Colombo

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

IN BREVE

ACCORDO TRA FIAGOP E FIDAS

La segreteria della FIAGOP comunica che in occasione del 61° Congresso Nazionale FIDAS – Federazione Italiana Associazioni Donatori di Sangue - lo scorso 28 aprile, è stato nuovamente firmato un accordo tra le due federazioni.

LO SO ANCH'IO

Fiagop partecipa alla campagna informativa "Lo so anch'io" promossa dall'azienda biofarmaceutica Bristol Meyer Squibb, per migliorare le conoscenze della popolazione.

Il presidente Paolo Viti è intervenuto alla conferenza stampa di presentazione a Milano.

L'iniziativa è itinerante e si è già svolta a maggio a Napoli e Milano.



Sono circa un milione in Italia le persone che hanno affrontato e vinto un tumore. Quello che chiedono al mondo – istituzioni, amministrazione pubblica, imprese, società – è di lasciarsi definitivamente alle spalle questa loro non facile storia. Oggi in Italia non è così. Nessuno dimentica, né aiuta a dimenticare. Anzi gli ostacoli opposti, al momento di firmare contratti di lavoro,

IL DIRITTO DEI GUARITI A DIMENTICARE LA MALATTIA

bancari o assicurativi o di avviare pratiche di adozione, si traducono in discriminazioni di fatto, tanto più intollerabili per soggetti già segnati dalla sofferenza. Quasi che la malattia sia una colpa da espiare con profonde ricadute di carattere economico, sociale e psicologico.

Eppure in Europa l'oblio oncologico è un diritto, già in vigore in Francia, Belgio, Olanda, Lussemburgo, Portogallo e Romania e presto anche in Spagna. In Italia si è

fermi alle proposte di legge. Dieci alla Camera dove è iniziata da qualche settimana la discussione in seno alla Commissione Affari Sociali, che lavora a un testo unificato da trasmettere alla Camera. E quattro al Senato, dove però l'esame non è ancora iniziato.

Sia pure diversi nell'impianto, i vari disegni concordano nell'indicare in 10 anni dalla positiva conclusione delle terapie il diritto all'oblio per l'accesso ai servizi bancari, finanziari e assicurativi, alcuni anche per le richieste di adozione e per l'inserimento al lavoro, uno addirittura esteso anche alla sfera medica della riabilitazione e dei follow up. E il termine si riduce a cinque anni se la malattia è insorta prima dei 18 anni, quindi in età pediatrica.

In attesa di una normativa finalmente rispettosa delle ragioni dei guariti, va comunque interpellata la società civile che deve usare sensibilità e attenzioni per non cadere in discriminazioni cariche di conseguenze sulla qualità della vita di alcuni suoi membri. Il riferimento è in particolare agli aspetti medici, psicologici, relazionali degli ex malati e alla necessità di offrire, soprattutto ai più giovani, prospettive di piena realizzazione delle proprie aspirazioni.

Il diritto all'oblio è l'argomento cruciale su cui si concentra questo terzo numero de "Il Giornale dell'UGI". Interviste, approfondimenti e analisi invitano il lettore a guardare da diversi punti di vista questo nodo, che scuote le coscienze. Perché ognuno ha il diritto di essere "dimenticato" per ciò che è accaduto nel proprio passato e perché una malattia non può essere un problema per il resto della vita. Ma soprattutto perché una persona è ben di più della sua malattia.



IL PARLAMENTO DISCUTE L'OBLIO ONCOLOGICO UNA LEGGE PER DIFENDERE UN DIRITTO PERSONALE

DI MARCELLA MONDINI

Perché mai avere avuto una malattia diventa un problema per il resto della vita e non lo si può accantonare per sempre? Perché una persona dev'essere riconosciuta per essere stata "paziente"? Semplicemente perché **una persona non è la sua malattia**. Perché una persona, giovane o meno giovane, ha il diritto di non essere etichettata a vita solo perché è stata una paziente grave. Oblio!

Il termine oblio deriva dal latino oblivium, ob (verso) e liv (scolorire, divenire oscuro); in sostanza indica un fenomeno in base al quale la traccia dei ricordi si frammenta, fino alla loro completa perdita. Si parla quindi del diritto ad essere "dimenticati" per ciò che è accaduto in passato.

È un diritto che mira a tutelare

il riserbo imposto dal tempo ad un fatto che ha già avuto il suo spazio in passato ma che non deve turbare e discriminare la vita attuale.

Il diritto all'oblio oncologico è un diritto personale secondo il quale le persone guarite da un tumore possono scegliere di non fornire informazioni sulla loro malattia pregressa anche in determinate circostanze. Infatti la richiesta d'informazioni circa il pregresso stato di salute di un ex paziente oncologico spesso dà origine a forme di discriminazione in molti settori e proprio ai danni della persona guarita da tumore. Per esempio le pratiche assicurative o di finanziamento vengono rifiutate da parte di istituti di credito e assicurazioni, per non parlare dell'accesso alle adozioni.

I pediatri oncologici si sono spesso espressi con forza asserendo che "i guariti hanno la stessa aspettativa di vita dei loro coetanei". Essere discriminati è profondamente ingiusto e limitante; non libera la persona dal peso della malattia vinta anzi fa sentire quasi come una colpa l'essere stati malati, che si traduce in un ulteriore carico di sofferenza economica, sociale e psicologica.

Come si comporta la politica in Italia e in Europa riguardo questa importante questione che limita molto la vita di coloro che hanno già dovuto combattere una dura battaglia? C'è un disegno di legge condiviso da tutte le forze politiche che richiede "il diritto delle persone che sono state affette da patologia oncologica a non subire discriminazioni



nell'accesso all'adozione di minori e ai servizi bancari e assicurativi" quando siano trascorsi dieci anni senza recidive, cinque anni se non si sono ancora compiuti i 21 anni di età.

In Italia circa un milione di persone ha una storia oncologica alle spalle e chiede semplicemente che questa storia non sia un marchio a tutti visibile e che talvolta appare come uno scoglio invalicabile e Orazio Schillaci, ministro della salute, afferma che "dobbiamo assicurare a queste persone gli stessi diritti di tutti gli altri italiani". Indubbiamente anche la tecnologia ci mette lo zampino in quanto non permette l'oblio nemmeno per le cose intime; tutto ciò che finisce nella rete sarà sempre reperibile. **Elisabetta Iannelli**, segretario generale della Federazione Italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (FAVO), racconta la "difficoltà a sottoscrivere o mantenere sia una copertura assicurativa per le malattie, sia una polizza vita per il caso morte. E poiché questa è spesso richiesta come garanzia accessoria, conditio sine qua non, ecco l'impossibilità di accendere un mutuo." Perché? Perché se si dichiara di aver avuto una malattia oncologica questo può significare un rifiuto alla sottoscrizione della polizza. E se poi lo si omette si rischia di veder negata la prestazione assicurativa.

In una relazione illustrativa e tecnica del Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro sul diritto all'oblio si legge: "L'Associazione italiana registri tumori ha reso noto che nel 2020 in Italia sono state più di 3.600.000 (circa il 6 per cento della popolazione) le persone vive che avevano avuto una diagnosi di tumore. Detto valore è in crescita del 3 per cento annuo a causa sia dell'aumento della popolazione con età superiore a 65 anni, e sia all'incidenza dei casi tumorali negli uomini e nelle donne proprio in questa fascia di età. Vanno inoltre considerati i progressi diagnostici e terapeutici che aumentano la sopravvivenza delle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore e, con il conseguente aumento dell'aspettativa di vita delle persone, aumentano anche le loro esigenze, bisogni e necessità che vanno affrontate e risolte. Ad oggi risulta acquisito il dato secondo cui il 27% delle persone che hanno avuto in passato una diagnosi di tumore, può essere considerato guarito quando sono trascorsi 10 anni dall'ultimo trattamento specifico. Questo contesto induce una legittima aspettativa di rientro in un vissuto di quotidianità normale e tuttavia alla guarigione clinica non pare corrispondere il recupero di una normalità sociale."

Basta leggere questa introduzione per comprendere quanto sia urgente che la legge prevista entri in vigore come già lo è in Francia, Belgio e Portogallo.

La legge, che sarà finalmente discussa nel mese di luglio 2023 in Parlamento, e che si pone come

obiettivo di fare decadere l'obbligo di dichiarare di avere avuto un cancro, **prevede quindi due scaglioni temporali entro i quali si avrà il diritto all'oblio oncologico: dieci anni dopo il termine delle cure per chi ha avuto il cancro dopo i 21 anni, cinque anni per chi lo ha avuto da più giovane.** Passato questo periodo, nessuno potrà più essere obbligato a scrivere su un modulo che ha avuto il cancro e questo varrà per le assicurazioni sulla vita, spesso collegate ai mutui, che in questi casi non vengono erogate o vengono erogate con il premio incrementato, ma anche per la tutela dei lavoratori, per esempio sul piano delle selezioni concorsuali. Per non parlare dell'idoneità all'adozione degli aspiranti genitori".

Il fatto di non essere tenuti a dare tali informazioni rappresenta, per chi ha superato una malattia oncologica, la possibilità di gettarsi alle spalle questo capitolo della propria vita, anche a livello psicologico. Il testo riconosce quindi **"il diritto delle persone che sono state affette da patologia oncologica a non subire discriminazioni nell'accesso all'adozione di minori e ai servizi bancari e assicurativi"**.

È l'articolo 2 del Disegno di legge sul diritto all'oblio oncologico a declinare gli obiettivi della legge nel settore dei contratti bancari e assicurativi. Si pone il divieto di richiedere informazioni concernenti lo stato di salute – e, in particolare, patologie oncologiche pregresse – in sede di stipula di contratti di assicurazione e di contratti concernenti operazioni e servizi bancari e finanziari quando siano trascorsi dieci anni dal trattamento attivo in assenza di recidive o ricadute della malattia, ovvero cinque anni se la patologia è insorta prima del ventunesimo anno di età. Il comma 2 specifica inoltre che, trascorso il medesimo periodo, tali informazioni, ove legittimamente raccolte in sede di stipula prima del decorso del termine decennale o quinquennale, non possono più essere considerate ai fini della valutazione del rischio o della solvibilità del cliente.

Basta leggere le poche righe che preludono alla legge per comprendere che l'Italia è pronta ad aprire la strada a tutti coloro che nella vita hanno già sofferto abbastanza, dai più giovani a coloro meno giovani, e che hanno il diritto di pensare al futuro con speranza e possibilità di progettazione:

"La presente legge è finalizzata a rimuovere gli ostacoli che limitano la libertà e l'uguaglianza delle persone guarite da patologie oncologiche nell'esercizio dei diritti, in attuazione degli articoli 2, 3 e 32 della Costituzione, degli articoli 7, 8, 21, 35 e 38 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, dell'articolo 8, della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e conformemente al Piano europeo contro il cancro di cui alla Comunicazione della Commissione europea al Parlamento europeo e al Consiglio COM (2021) 44 final."

L'INTERVISTA

IL DIRITTO ALL'OBLIO, UNA DIFESA CONTRO LE DISCRIMINAZIONI

INTERVISTA A PAOLO VITI

DI ROBERTA FORNASARI

In Europa, il diritto all'oblio oncologico, ossia il diritto di un paziente a non dichiarare di avere avuto un tumore al momento di firmare contratti di lavoro, bancari o assicurativi, per non subire discriminazioni, è già in vigore in Francia, Belgio, Olanda, Lussemburgo, Portogallo e Romania e presto lo sarà anche in Spagna.

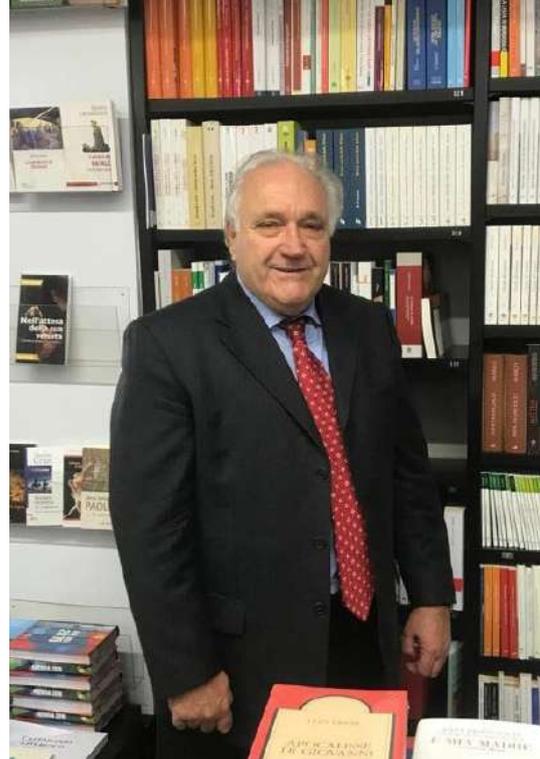
Per capire meglio e avere informazioni dettagliate sulla situazione italiana rispetto a questo diritto e, in particolare riguardo ai minori, ci siamo rivolti a **Paolo Viti, presidente FIAGOP- Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica**, a cui abbiamo rivolto alcune domande.

Cosa prevede esattamente la proposta di legge?

Al momento attuale, le proposte di legge sono più di una: ben dieci alla Camera, dove è iniziata da qualche settimana la discussione in seno alla Commissione Affari Sociali e quattro al Senato, dove però l'esame non è ancora iniziato. Sono state presentate dai diversi partiti,

e anzi, alcune firmate da deputati di partiti differenti; senz'altro, questo è un segnale positivo di un'ampia convergenza sul tema. In questa fase è quindi in preparazione, sulla base delle dieci proposte presentate, un testo unificato che la Commissione Affari Sociali trasmetterà alla Camera per la discussione.

In sintesi, tutte le proposte di legge presentate prevedono che, per l'accesso ai servizi bancari, finanziari e assicurativi, il consumatore non sia più tenuto a dichiarare di aver avuto una patologia oncologica se sono passati dieci anni dalla conclusione delle terapie in assenza di recidive. Tale termine si riduce a cinque anni se la malattia è insorta prima dei 18 anni di età, quindi in età pediatrica; alcune delle proposte di legge prevedono invece 21 anni, termine che, peraltro, congiuntamente con AIEOP Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica, abbiamo proposto alla Commissione Affari Sociali di adottare. Potranno anche esserci dei termini più



PAOLO VITI

Sposato, una figlia e 2 nipoti. Si occupa di oncologia pediatrica dal 1998 presso l'associazione "IO domani - Associazione per la Lotta contro i Tumori Infantili ODV" di Roma, di cui è stato Consigliere dal 2002 e vicepresidente dal 2006. Nel 2022 è stato eletto presidente FIAGOP, dopo aver ricoperto, a partire dal 2019, la carica di vicepresidente della Federazione.

brevi dello standard di dieci o cinque anni, da individuare con un apposito Decreto del Ministero della Salute sulla base delle evidenze scientifiche. Questo, quindi, è il nucleo che hanno in comune tutte le proposte di legge attualmente presentate alla Camera. In più, la maggior parte di esse estende il principio del diritto all'oblio anche all'adozione ed alcune anche all'ambito

lavorativo, prevedendo misure per promuovere l'uguaglianza di opportunità nell'inserimento al lavoro, nella permanenza e nella riqualificazione. Una sola tratta anche l'ambito medico (riabilitazione e follow up, cartella socio-sanitaria regionale informatizzata).

Siamo in attesa, quindi, di conoscere i contenuti del testo unificato che dovrebbe essere reso noto a breve.

Sui giornali ultimamente se ne parla tanto, ma come è davvero la situazione in Italia?

Mi è capitato diverse volte di ascoltare testimonianze, in particolare per quanto riguarda l'accesso a mutui e assicurazioni sui mutui, ma anche altre forme di discriminazione, da parte sia di chi si è ammalato da adulto, sia di chi si è ammalato da bambino o adolescente. Noi dobbiamo considerare che chi si ammala di tumore da piccolo, o comunque da molto giovane, al termine delle cure non è ancora entrato, o lo è da poco, nell'età adulta, con tutte le possibilità e anche le responsabilità che questo comporta. Ciò rende fondamentale l'attenzione alla qualità della vita, in tutti i suoi aspetti (medici, psicologici, sociali), e la necessità di offrire ai giovani guariti strumenti che consentano a pieno la costruzione del loro futuro. Per questo speriamo che la legge all'oblio venga approvata al più presto, che sia in linea con quella degli altri paesi europei che già ne dispongono e che sia anche migliorativa, contando proprio sulle esperienze di chi già l'ha attivata.

Sarà una legge che riguarderà anche i minori e in che modo si tutelerà anche il loro diritto?

Sì, riguarderà anche i minori, per i quali, per l'applicazione, è previsto un termine più breve, cinque anni dalla fine delle cure, rispetto a quello per gli adulti. Questo è molto importante. Sappiamo che su 2.600 ragazzi e bambini che si ammalano ogni anno, l'80 % guarisce. Cosa vuol dire questo? Noi abbiamo circa 40/50 mila di nostri giovani adulti, di cui molti hanno già incontrato nel loro percorso le difficoltà nella scuola, nel lavoro, nell'accedere a mutui per l'acquisto della loro prima casa o per avviare una propria attività imprenditoriale, ma anche

nello stipulare polizze assicurative a favore del coniuge e dei figli, nell'adozione.

Come si sta muovendo FIAGOP in tal senso?

FIAGOP sta monitorando con attenzione l'evoluzione della norma e ha, già prima della redazione del testo unificato che andrà in aula alla Camera, presentato, congiuntamente ad AIEOP, una serie di osservazioni alla Commissione Affari Sociali. Ciò, in particolare, in relazione ad alcuni aspetti di ambito medico contenuti in una delle proposte di legge nella quale non si teneva conto di quanto già attivo a livello pediatrico, rispetto al follow up, e, nello specifico, il Passaporto del guarito che viene distribuito in sempre più centri AIEOP.

È molto importante agire di concerto con AIEOP, in una vera e propria alleanza terapeutica al cui centro si deve porre l'interesse dei piccoli pazienti e anche degli ex pazienti.

Per il restante iter del provvedimento, continueremo a monitorare e, se ci saranno degli ulteriori elementi da segnalare, lo faremo, anzi, se ci fossero indicazioni da parte delle associazioni federate saremo ben lieti di lavorarci insieme.

Oltre all'aspetto legale, il diritto all'oblio oncologico porterebbe anche, in particolare per un bambino o per un'adolescente guarito da tumore, ad un beneficio dal punto di vista psicologico?

Certamente. È un aspetto da tenere in primaria considerazione: queste discriminazioni oltre agli effetti più "materiali" possono pesare, e tanto, anche dal punto di vista psicologico. Pochi dubbi che la legge sul diritto all'oblio rappresenterà, per i guariti da tumore pediatrico, una conquista importante che li proietterà nella vita adulta vissuta pienamente, al pari e con gli stessi diritti di tutte le cittadine ed i cittadini. Quando si parla di qualità di vita dei guariti, si deve, infatti, intendere il concetto in senso globale, quindi, oltre alla sfera della salute fisica, per la quale è importante promuovere gli avanzamenti in termini di assistenza sanitaria e di ricerca, vi rientrano a pieno titolo anche gli ambiti economico e psico-sociale.

LA TESTIMONIANZA



STEFANO, DA BAMBINO IN CURA A PRIMO GUARITO ELETTO ALL'INTERNO DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

DI STEFANO NARDELLA

"Posso ancora un altro giro?"
"Sì, ma poi basta che ti gira la testa".

Mi rannicchiavo dentro l'ovetto di plastica, si chiudeva la cappottina e via... si girava! Uscivo dall'ovetto e subito sul divanetto con la cioccolata calda.

Era il 2004, ero appena entrato nel reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale

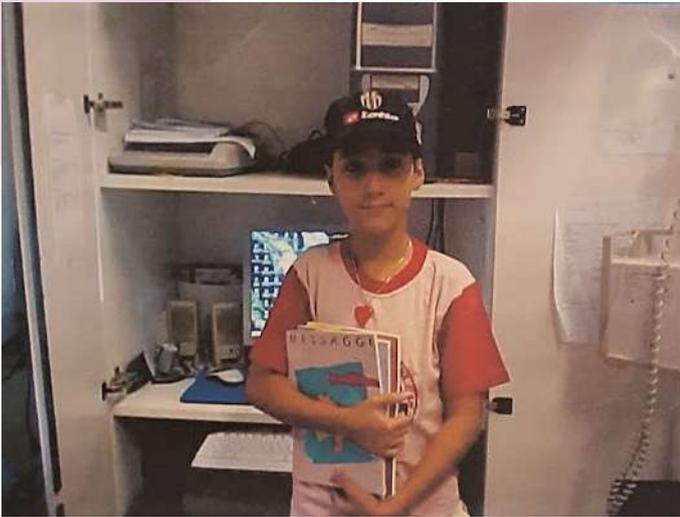
Infantile Regina Margherita di Torino e così conobbi l'UGI, quella che nel futuro diventò la mia seconda famiglia.

È sempre stato un legame differente di quello tra un volontario e bambino, è sempre stato qualcosa di più viscerale, spontaneo e non forzato.

In questi quasi 20 anni ho visto crescere l'UGI in modo esponenziale, ho

visto le attività rivolte a noi ragazzi moltiplicarsi, gli spazi ampliarsi e sì, ho visto tanti più bambini e ragazzi coinvolti.

Quando conobbi l'UGI non c'erano tanti laboratori rivolti a noi bambini e ragazzi in cura, erano principalmente rivolti ai nostri genitori, d'altronde è Unione Genitori Italiani, ma piano piano ho visto dare sempre più



importanza anche ai piccoli pazienti, come se si volesse che questo cammino fosse condiviso mano per mano con i nostri genitori.

Siamo cresciuti insieme, e ho sempre voluto che l'UGI fosse al mio fianco a ogni mio traguardo, ho sempre trovato un supporto e un sostegno umano che va oltre le attività che vengono svolte.

L'Associazione mi ha aiutato a vivere la quotidianità con altri occhi, non quelli del paziente, nemmeno quelli di un ragazzo con un passato "normale".

L'UGI mi ha insegnato ad accettare la malattia implicitamente, mi ha avvicinato a quello che è sempre stato il mio mondo con delicatezza, dandomi quella mano ad accettare il mio passato e a non ricercare una "normalità".

Tutto ciò è stato possibile grazie al frutto del lavoro fatto negli anni passati e ogni giorno vedo l'Associazione che cresce, guardando avanti agli anni futuri.

20 anni fa c'erano determinate esigenze per i ragazzi e le famiglie, ora ce ne sono altre e domani ce ne saranno altre ancora, se il successo di questi anni è stato possibile è grazie anche alle lunghe prospettive che si hanno avute negli ultimi anni, per questo mi sento di ringraziare l'UGI.

A marzo 2023, 19 anni dopo ricevetti una chiamata:

"Ciao Stefano, a maggio ci saranno le elezioni del Consiglio Direttivo..." e quella riflessione sulla mia possibile candidatura.

Ho ripensato tanto (e poco) a questa scelta, poi mi sono reso conto che la risposta più giusta ce l'avevo già, Sì!

Ho pensato che questa sarà l'opportunità per dare ancora più voce ai bambini e ai ragazzi,

ad avvicinarli all'Associazione e far sì che possano ripercorrere delle sensazioni e delle esperienze ancora più coinvolgenti e motivanti delle mie.

In questi anni ho sentito parlare di "pochi genitori tra i soci e i volontari" e personalmente mi sono sentito in dovere di condividere la mia esperienza: se un bambino o ragazzo si trova a voler star lontano da una realtà, il genitore non si avvicinerà mai a quell'ambiente. Per tanti anni il focus è stato il genitore come volontario; credo che sia giunto il momento di portare i ragazzi a vivere l'Associazione a 360 gradi, di essere loro a portare dentro i genitori per mano. In questi tre anni mi piacerebbe portare sempre più ragazzi ad aiutare altri ragazzi, far sì che si condivida, si costruisca e ci si confronti, che il mio ingresso nel Consiglio Direttivo sia solo il primo di tanti, che piano piano ognuno senta l'Associazione come il proprio posto, un porto sicuro.

Il posto dove poter crescere insieme, aiutarsi, scontrarsi e confrontarsi, dove poter avere un conforto, un insegnamento.

Perché quest'esperienza mi ha insegnato che noi ragazzi non abbiamo una normalità da ricercare, ma una differenza da condividere.



STORIE DALL'UGI

UGI 100% CONQUISTA LA WINNERS CUP

PAOLA CAPPA

La squadra mista di 12 adolescenti si è imposta, sabato 13 maggio, su altre 16 formazioni italiane ed europee battendosi sul campo del Konami Youth Development Centre di Milano, la casa del settore giovanile dell'Inter, per il quarto torneo di calcio tra giovani guariti dei reparti di oncologia pediatrica.

La **Winners Cup** è saldamente in loro pugno. I 12 adolescenti tra ragazze e ragazzi della squadra di calcio Ugi 100% si sono saputi imporre di slancio sulle 16 formazioni miste dei loro coetanei italiani ed europei. E si sono portati a casa l'ambito trofeo della quarta edizione del torneo di calcio tra giovani guariti dei reparti di oncologia pediatrica.

A organizzare il campionato **FC Internazionale Milano**, con il **Centro Sportivo Italiano Milano** e con l'**Istituto Nazionale Tumori**. Tutto con il sostegno di RIA Money Transfer, S. Bernardo, AMI (Azionisti Minoranza Inter), Gruppo di Lavoro Adolescenti di AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica), Associazione Bianca Garavaglia e FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica). E, da quest'anno, anche con il patrocinio di SIOPE (European Society of Paediatric Oncology).

Questa edizione 2023 del torneo è la prima dopo tre anni di pausa forzata dovuta al lockdown del Covid. La precedente, nel 2019, aveva persino richiamato l'attenzione del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, che aveva conferito a uno dei ragazzi, in rappresentanza di tutti i partecipanti, il prestigioso attestato d'onore di "Alfiere della Repubblica".

In tutta la sua agenda, anche quest'anno la Winner Cup si è confermata comunque unica occasione di incontro e festa per i ragazzi. Esultanza e giubilo non hanno infatti mai abbandonato gli sportivi di UGI 100%. La squadra, composta da giocatori del Regina Margherita di Torino e del Gaslini di Genova, ha sfoderato la grinta giusta per imporre un continuo controllo del campo e per conseguire, nel finale, il 6 a 2 sul Milan che ne ha decretato l'indiscussa affermazione. Non meno accese le manifestazioni di giubilo in panchina e negli spogliatoi tra gli allenatori del Torino Calcio e il tecnico **Marco Morra**, che seguono gli atleti di UGI 100% in ogni fase agonistica. Esplosivo e trascinante è stato poi come sempre il tripudio sugli spalti, tra abbracci e cori di genitori e fans.

"E' stato un incontro davvero travolgente e sentito - ha commentato a caldo **Domenico De Biasio**, vice direttore esecutivo dell'Ugi e responsabile delle attività e dei progetti per famiglie, che in tutte le tappe è sempre stato vicino ai ragazzi - E non solo per noi che ci siamo guadagnati la posizione di testa, ma per tutti. Qui a vincere è stato lo sport, il suo linguaggio che

parla di unità, di condivisione e amicizia. Valori tanto più importanti in questo caso, tra chi ha superato la malattia e che si fa esempio positivo per gli altri, quelli che ancora stanno affrontando le fasi più critiche e dolorose delle terapie ospedaliere".

Sul campo dieci squadre italiane e sei straniere.

Il format del torneo si è dimostrato ancora una volta avvincente e vincente. A contendersi la coppa sono state le maglie di 10 squadre italiane: Milano-Monza, Genova-Torino, Trento-Padova, Bologna-Rimini-Modena, Bari-Lecce, Roma, Catania-Palermo, Pisa-Firenze, Aviano-Udine-Trieste, Napoli-Perugia. Più sei rappresentanze da Francia, Germania, Spagna, Grecia, Belgio e Olanda. In totale sono scesi sul campo 250 tra ragazze e ragazzi tra i 15 e i 20 anni, fuori terapia da non più di tre anni e provenienti dai circa trenta centri di oncologia pediatrica italiani ed europei aderenti all'iniziativa.

L'evento ha avuto il suo prologo già nella serata di venerdì 12 maggio, quando i ragazzi sono stati accolti dal vice-presidente nerazzurro **Javier Zanetti**. "Siamo orgogliosi di ospitare questa meravigliosa iniziativa - ha commentato - che dimostra la nostra attenzione puntuale alle tematiche sociali. Crediamo nello sport come strumento di inclusione sociale, come sostegno emotivo e psicologico, come messaggio universale di fratellanza".

Elettrizzante per i giovani atleti anche l'incontro ad Interello con la Primavera nerazzurra, scortata per l'occasione dal coach **Cristian Chivu** e dal CEO Sport FC Internazionale Milano **Giuseppe Marotta**. "Quello che conta - ha osservato Marotta di fronte ai calciatori - è che attraverso lo sport si diventi uomini e donne che possono affrontare la vita con determinazione e coraggio".





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@UGI-TORINO.IT



ASCOLTACI SU
WWW.UGI-TORINO.IT



UNA FINESTRA SU TORINO E OLTRE

DI GIOVANNA FRANCESE

BIZANTINI. LUOGHI, SIMBOLI E COMUNITÀ DI UN IMPERO

Dal 10 maggio al 28 agosto 2023 il palazzo offre oltre 350 opere che caratterizzano l'Impero d'Oriente con capitale Bisanzio e i tratti distintivi della sua civiltà, sviluppatasi dopo la caduta dell'Impero Romano d'Occidente nel 476 d. C.

Questa esposizione, denominata "Bizantini. Luoghi, simboli e comunità di un impero millenario" è testimonianza del patrimonio intellettuale e della formazione bizantina che trasmette durante il Medioevo i simboli dell'Oriente, della cultura iranica e araba all'Occidente. Uno splendido esempio di passata fusione culturale attraverso oggetti liturgici, icone portatili, frammenti di mosaici con il fondo oro, arredi, piccoli croci reliquiario, sculture, monete, sigilli, tutto di gran pregio.

Palazzo Madama
Piazza Castello - Torino
Telefono 011 4433501

www.palazzomadamatorino.it



ESTATE REALE A TORINO

In una cornice di tutto rispetto, Torino propone una iniziativa musicale e museale che da giugno a ottobre accompagnerà i cittadini tutti e non solo, attraverso tre format: "Favole in forma sonata" nelle seguenti date 8 giugno, 13 luglio, 3 agosto; "Torino crocevia di sonorità" dal 30 giugno al 22 settembre, ogni venerdì sera; "Notti sonore" dal 21 giugno al 31 ottobre.

Questo nutrito programma è stato realizzato con il sostegno del Ministero della Cultura, finalizzato alla valorizzazione dello spettacolo dal vivo nei musei, parchi archeologici e luoghi della cultura e permetterà in contemporanea alla musica, di visitare i musei sedi dei concerti e non.

Musei Reali
Piazzetta Reale, 1 - Torino
Telefono 011 19560449
Email info.torino@coopculture.it

www.museireali.beniculturali.it





EVENTI

(IR)REALIZZATI



Questa mostra propone un curioso viaggio tra prototipi, progetti, disegni, storie di auto che per tanti motivi sono rimasti sogni visionari. RE-PLAY è un format curatoriale che propone riletture partecipate di collezioni museali e archivi da parte di cittadini e cittadine. Il “non finito” viene esposto al pubblico dal 26 maggio al 10 settembre 2023. Si può ammirare la famosa Isotta Fraschini, auto studiata e nata per i bambini e in seguito diventata auto da corsa e ammirare la Zele 2000 Zagato, una delle prime microcar. Il pubblico è accompagnato da una introduzione storica che chiarisce esaurientemente le caratteristiche dell’opera esposta. Questa esposizione è collocata lungo il percorso espositivo delle collezioni permanenti del MAUTO.

MAUTO, Museo dell’Automobile
Corso Unità d’Italia, 40 - Torino
Telefono 011 677666

www.museoauto.com

MUSÉE PETIT MONDE



Per tutti coloro che amano la montagna, la natura, si segnala la frazione di Triatel, luogo del museo da cui si può ammirare la Valtournanche e il Cervino.

Il museo è un raccard (edificio di legno) a schiera, con una grandze (fattoria) e un grenier (sottotetto) costruiti nel 1400, arrivati ai giorni nostri e rimessi in uso da un potente restauro.

Alpiano terrac’è la sezione “Illabirinto della memoria” che presenta la vita quotidiana e l’organizzazione di questo borgo montano antico. Negli altri locali viene raccontata la dura vita contadina dei tempi passati. Da visitare c’è anche un mulino ad acqua.

Ogni immagine e oggetto, molto ben documentati, è raccontato da scritti comprensibili dai bimbi, poiché illustrati da Francesco Corni.

Aperto tutti i giorni.

Musée Petit Monde, Museo etnografico
Torgnon, AO
Telefono 0166 540433

www.beniculturali.it

LE ATTIVITÀ UGI

DI PAOLA CAPPA

UN DOLCE PER LA VITA, FESTA PER I PALATI

Per la 26° edizione di "Un dolce per la vita", svoltasi sabato 13 maggio all'istituto alberghiero Colombatto 1500 visitatori, 6999 confezioni di specialità dolci e salate e un incasso interamente devoluto all'Ugi e ai suoi progetti di sostegno dei bimbi in cura oncologica al Regina Margherita.

I peccati di gola sono stati, almeno per questa volta, ben giustificati. "Un Dolce per la Vita" è stato sì una festa del palato, ma soprattutto un progetto di solidarietà. I 22mila e 500 euro, frutto delle vendite, andranno quest'anno all'allestimento di 6 nuove unità abitative, in via Saluzzo, da assegnare alle famiglie dei bimbi infettivi.

"Siamo felicissimi dell'andamento di questa edizione - ha commentato Marcella Mondini, Segretario generale - La straordinaria partecipazione di pubblico è tangibile testimonianza di quanto le famiglie torinesi siano sensibili alla causa dei bimbi più fragili e delle loro mamme, papà e fratellini".

L'assortimento di specialità dolci e salate sfornate dagli allievi dell'istituto in dieci giornate di lavoro è stato straordinario. Quanto al corner culinario allestito dall'istituto ospite Paolo Borsellino di Palermo, qui sono stati proposti, cannoli siciliani, cassate al forno e arancine. Tutto senza dimenticare caffè, cappuccini,

brioche, bevande analcoliche e cocktail serviti al bar. Per allietare il pubblico in perlustrazione tra le tavole imbandite non sono mancate, com'è tradizione dell'evento, intrattenimenti e giochi. Nell'ampio cortile della Scuola si sono alternate varie performance, tutte seguite in diretta dai conduttori di Radio UGI: le esibizioni musicali della banda della Società Filarmonica piobesina, le marce delle sue majorette e le dimostrazioni di Jutaijutsu, curate dalla scuola di arti marziali Yoshin Ryu. Impeccabile cornice dell'incontro, si è fatta apprezzare la rassegna di auto storiche allestita dal Piemonte Club Veteran Car. La regina della festa è stata però a buon diritto un'enorme torta glassata di tre piani con i colori bianco e azzurro e le insegne dell'UGI.



CERTIFICATO SPECIALISTICO PEDIATRICO: ON LINE LE DOMANDE DI INVALIDITÀ PER I PICCOLI MALATI

Zero code, tempi dimezzati e nessun ticket. Grazie all'istituzione del Certificato specialistico pediatrico - un protocollo quadro di 18 mesi sottoscritto tra INPS e Ospedale Infantile Regina Margherita - le domande di invalidità e le richieste di riconoscimento di aggravamento sono inoltrate on line senza necessità di altre verifiche, se non in casi eccezionali, di fronte ai medici dell'INPS.

Il nuovo servizio - garantito al momento ai pazienti dell'Ospedale pediatrico di Torino e di poche altre analoghe realtà a Genova, Bologna, Firenze Roma, Napoli, Bari - è frutto di un accordo-quadro firmato da Inps e Società Italiana di Pediatria. La volontà è quella di dare regolarità alla procedura in tutte le strutture specializzate nella diagnosi e cura delle malattie genetiche, cromosomiche e delle cosiddette forme rare. Tutto per ridurre al minimo i disagi per i genitori dei piccoli malati, già impegnati a gestire le problematiche di malattie complesse.

Gli effetti immediati di questo protocollo saranno l'azzeramento del pagamento del ticket dovuto per la redazione del certificato medico introduttivo e la certezza che la prestazione sarà erogata con priorità perché il certificato conterrà tutte le informazioni necessarie per una valutazione complessiva. L'UGI sarà partner dell'INPS per far conoscere il certificato, informando le famiglie.



UN PREMIO AI COLLAGE SULLE DIVERSITÀ

“Le differenze ci uniscono. Le disuguaglianze dividono” è il progetto fotografico dei ragazzi dell’Ugi, che ha avuto una menzione speciale nel contest Focus on our Future, promosso dai Musei Reali.

Nove primi piani che potrebbero essere mille.

E poi un mondo che tutti li incornicia.

Nato tra i ragazzi del Laboratorio di fotografia dell’UGI, il progetto “Le differenze ci uniscono. Le disuguaglianze ci dividono” è una serie di dieci collage fotografici di dimensioni 30x40. Quadri che mescolano in originali, e sempre intensi, mosaici sguardi, labbra, incarnati e capelli appartenenti a persone diverse, ma uguali nelle aspettative e nella ricerca di un domani migliore. Per la sua forza espressiva, il penetrante mix di individualità ha meritato la menzione speciale al concorso fotografico promosso per le scuole dai Musei Reali di Torino, nell’ambito della rassegna **Focus on our Future**, tenutasi nelle scorse settimane a Palazzo Chiabrese. Focus on our future è un inedito viaggio sulle emergenze globali e le fragilità naturali del pianeta. Con i suoi 200 scatti di 14 professionisti di fama internazionale legati comunque a Torino, la carrellata istituzionale aveva puntato lo sguardo sulle sfide che attendono l’umanità. A fare da sfondo ideale l’agenda Onu 2030 e i suoi programmi di azione. “I bambini e i ragazzi dell’UGI sono stati agganciati al progetto in una seconda fase, dopo una serie di riflessioni – spiega **Paolo Ranzani**, fotografo, responsabile dei laboratori fotografici dell’UGI –

Loro non appartengono infatti a classi omogenee. Hanno età, provenienza e storie assai diverse. Ma proprio questa loro disomogeneità è parsa interessante agli organizzatori della mostra e dei suoi programmi, tanto sensibili alle diversità. Che infatti dopo averli avuti ospiti in visita a Focus on our Future li hanno voluti interessare anche agli atelier fotografici e spronare alle attività più pratiche a scuola”.

“L’argomento che l’UGI ha deciso di approfondire è stato quello dell’eguaglianza – spiega Ranzani – Un principio ben lontano dall’essere oggi un diritto universalmente acquisito. Con i nostri collage abbiamo voluto dire che le differenze arricchiscono, migliorano le relazioni, fanno crescere nel rispetto dell’altro, ci aprono a nuovi orizzonti. L’invito che abbiamo voluto lanciare è quello di abbattere i muri della diffidenza, di prepararci tutti a fonderci con gli altri che sono di fronte a noi e in noi”.

Condotta dagli esperti dei Servizi Educativi dei Musei Reali, la selezione degli elaborati è stata ispirata a precisi criteri di attinenza ai temi del concorso: efficacia narrativa, valore estetico, originalità, qualità fotografica. E le fatiche dell’UGI sono state premiate.



RAGAZZI AMO

LO SPORT CON UGI, UN PONTE VERSO LA VITA

DI PAOLA CAPPA

Nato un anno e mezzo fa, il progetto offre ai ragazzi off-therapy dell'UGI la possibilità di praticare sport a titolo gratuito. Un'ampia rosa di attività grazie alla collaborazione di nove diversi enti sportivi. Le équipes multidisciplinari dell'Ospedale Regina Margherita indicano le discipline più adatte e sorvegliano i percorsi sportivi dei ragazzi.

All'inizio erano sette ragazzi che correvano dietro a un pallone. Ora, dopo 5 anni, sono cento giovanissimi, impegnati nel calcio, ma anche nella danza, nel nuoto, nei pattini su ghiaccio, nello sci e nel canottaggio.

Il progetto "Lo sport con UGI" è nato in sordina e quasi per caso nel 2018, ma presto è cresciuto a dismisura per la sorpresa dei suoi stessi promotori. Configurato in rete nel 2021, ora si avvale delle forze unite di ben 9 enti sportivi, che offrono ai ragazzi off therapy di UGI le loro prestazioni gratuitamente: il Torino FC, lo CSEN Piemonte, il CUS Torino, Paideia, Acquarella, Insuperabili, Armida, Palaghiaccio Tazzoli, Sciare per sorridere. Imprescindibile riferimento di tutte le attività resta il presidio delle équipes di medici, fisiatristi e psicologi dell'ospedale infantile Regina Margherita e anche il forte supporto dell'istituto di Medicina dello Sport, che garantisce visite di idoneità sportive gratuite per il primo anno di pratica e successivamente a condizioni di favore.

È un progetto che piace sempre di più sia a chi tra i ragazzi – guariti o a fine cura – vi è inserito, sia ai fan che non vedono l'ora di iniziare

IL PROGETTO OFFRE AI RAGAZZI OFF-THERAPY DELL'UGI LA POSSIBILITÀ DI PRATICARE SPORT A TITOLO GRATUITO.

o ricominciare una disciplina sportiva. A un anno e mezzo dal suo esordio, lo dimostrano i numeri di un sondaggio somministrato dall'UGI ai giovani sportivi e alle famiglie. E se il bilancio è positivo, c'è abbastanza materiale anche per tirare le somme, per ipotizzare, sulla base di quanto si è fatto, eventuali correzioni di tiro

e per guardare avanti sulle nuove strade da imboccare. Di qui una speciale tavola rotonda ospitata in UGIDUE il 30 maggio scorso. Un appuntamento a cui hanno dato il loro contributo gli esponenti delle istituzioni, gli operatori sportivi e gli stessi beneficiari del progetto. "Crediamo molto in questa iniziativa – sostiene **Marcella Mondini**, Segretario generale di UGI – Lo sport è secondo noi una formidabile leva di crescita e di autostima". "Lo sport è gioia, è coesione è spirito di squadra – le fa eco **Franco Sarchioni**, Vicepresidente UGI





– Valori positivi che conviene coltivare. Ma proprio per questo le nostre linee di azione debbono essere sempre più mirate e convergenti”. L’idea è quella di estendere la rete dei presidi sportivi in tutta Italia e, se possibile, serrarne le maglie in una sempre più intensa collaborazione.

“L’attività fisica è per i nostri bambini e ragazzi una grande opportunità – osserva **Franca Fagioli**, direttore del Dipartimento patologia e cura del bambino dell’infantile Regina Margherita – Offre la possibilità di guardare al futuro oltre la malattia e diventa quindi una fortissima leva motivazionale sia per i guariti, sia per chi sta per uscire dalla terapia e anche per chi ancora è in cura. Non a caso puntiamo a coinvolgere nel nostro programma quanti più soggetti possibile, sempre contando sulla collaborazione di UGI e della rete di enti sportivi”.

Lo sport è fonte di benessere completo, anche intellettuale. “È noto quanto l’attività motoria dia impulso alla plasticità cerebrale necessaria all’apprendimento – considera **Federica Ricci**, neuropsichiatra infantile in servizio al Regina Margherita – Al contrario la sedentarietà e la chiusura in spazi ristretti inducono alla depressione, stato che nuoce alla crescita psico-fisica. Per i nostri bambini e ragazzi messi alla prova da terapie pesanti la pratica sportiva è una panacea che favorisce uno sviluppo a più dimensioni, fisico, educativo e relazionale”.

Anche in oncologia pediatrica lo sport è visto come efficace mezzo di reinserimento sociale. Spiega **Daniele Bertin**, dirigente medico di Oncoematologia pediatrica al Regina Margherita: “Stando alle più avanzate metodologie scientifiche, sempre più in tutte le fasi di cura bisogna avere a cuore tutte le necessità e le richieste dei nostri piccoli pazienti. La soddisfazione delle esigenze profonde è essa stessa un cruciale fattore di guarigione e di superamento delle tossicità tardive dovute alle terapie importanti cui l’organismo è stato sottoposto. Certo prima di avviare un percorso sportivo occorre attentamente valutare, oltre alle propensioni e alle attitudini soggettive, anche il complessivo stato di salute psico-fisica”

Centrale per individuare, caso per caso, il giusto sport, è il ruolo della fisioterapia, soprattutto nelle fasi di post intervento chirurgico. “Il metodo con cui operiamo è interdisciplinare – informa **Paola Imazio**, specializzata nella Riabilitazione dell’età evolutiva nell’ambito delle patologie ortopediche e traumatologiche – in équipe con specialisti di diverse discipline stiliamo

un programma di recupero personalizzato. Dapprima indirizziamo il soggetto in palestra protetta - e qui ci appoggiamo ai presidi tecnologicamente attrezzati di UGIDUE – quindi all’esterno. Che si tratti di campi di calcio o di sci, di piscine o addirittura di un lungofiume, l’obiettivo è aiutare i ragazzi a riprendere la consapevolezza del proprio corpo e delle proprie capacità, riconquistando così sicurezza, indipendenza e padronanza dei movimenti”.

La possibilità di fare pratica sportiva cambia gli orizzonti esistenziali di un ragazzo, ma di sicuro incide anche sulle modalità di cura. “La psicomotricità ha un impatto determinante non solo sulla qualità della vita dei ragazzi – conferma **Francesca Rossi**, terapeuta della neuropsicomotricità dell’età evolutiva presso Città della Salute – Cambia metodi e obiettivi della stessa presa in carico riabilitativa. Da un approccio esclusivamente medico siamo passati a una prospettiva fisica adattata alla situazione di abilità motoria. E su questo abbiamo lavorato con speciali percorsi di sostegno tailorizzati e sempre con la possibilità di scegliere tra una rosa di opportunità. I risultati, molto positivi, ci invitano a proseguire su questa strada. Abbiamo creato un servizio che prima non esisteva e lo abbiamo studiato per tutti i bambini in cura, non solo gli oncologici. Ora si tratta anche di individuare un numero sempre maggiore di presidi per assicurare queste attività, in Torino e fuori. Bisogna costruire una rete sempre più ampia, a garanzia di un protocollo di prestazioni condiviso”.

Il sostegno psicologico non deve mai venire meno in nessuna fase del cammino. “Per accompagnare i passi dei ragazzi occorre dare priorità all’ascolto, senza trascurare le funzioni di guida – sottolinea **Giulia Zucchetti**, responsabile di Psiconcologia, presso la Struttura complessa di Oncoematologia Pediatrica, dell’infantile Regina Margherita – Bisogna instillare fiducia, agendo con la necessaria attenzione e umiltà che si deve a chi soffre. Il compito è più semplice con un bambino, ma assai più faticoso di fronte a un adolescente che non a torto si ribella alla brusca interruzione dei suoi sogni e progetti”. È proprio qui che lo sport può diventare un provvidenziale ponte verso la scoperta di un sé diverso, ma di non minor valore. Per dare corpo e compiutezza ai vari itinerari di riabilitazione e reinserimento sociale interviene ora anche la medicina dello sport. Nel febbraio scorso è stata stipulata una convenzione con gli enti del terzo settore legati al progetto “Lo sport con UGI” .



PROPOSTA DI LEGGE IN MATERIA DI OBLIO ONCOLOGICO

DI MARCELLA MONDINI

Con una comunicazione trasmessa in data 3 luglio 2023, Fiagop informa le associazioni federate che il 28 u.s. la 12^a Commissione (Affari Sociali) della Camera ha licenziato il testo unificato della proposta di legge in materia di oblio oncologico, a partire dalle 10 proposte da legge presentate.

Il testo dovrà ancora essere discusso in Commissione e successivamente in Assemblea alla Camera, per essere poi inviato al Senato per gli ulteriori passaggi previsti.

In sintesi i principali contenuti del testo unificato:

- Per diritto all'oblio oncologico si intende il diritto delle persone guarite da una patologia oncologica di non fornire informazioni né subire indagini in merito alla propria pregressa condizione patologica;
- In relazione all'accesso ai servizi finanziari, bancari e assicurativi i termini sono 10 anni dalla fine del trattamento, in assenza di recidiva (5 per patologia insorta prima dei 18 anni di età);
- Stessi termini si applicano per l'adozione e l'accesso alle procedure concorsuali;
- Sarà predisposto un DM del Ministero del lavoro finalizzato a definire misure per assicurare uguaglianza di opportunità nell'ambito lavorativo;
- Un DM del Ministero della salute definirà l'elenco delle eventuali patologie oncologiche per le quali si applicano termini inferiori ai 10/5 anni standard.

La Federazione ha monitorato con attenzione gli sviluppi, analizzando le varie proposte di legge man mano che i testi erano resi noti, e ha ritenuto di scrivere una nota indirizzata alla Commissione e alle relatrici On. Boschi e Marrocco (in allegato alla presente) ancor prima della predisposizione del testo unificato, per segnalare alcuni aspetti di rilievo per l'oncologia pediatrica. Il testo unificato recepisce i principali elementi segnalati.

Continueranno, come Federazione Nazionale, a monitorare l'iter del testo e ad attivarsi per ulteriori interventi durante l'iter.

FIAGOP

FIAGOP è la Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica, che riunisce associazioni presenti su tutto il territorio italiano, attive nel fornire accoglienza e sostegno ai bambini e ragazzi malati e alle loro famiglie, nel supportare i centri di cura, nel finanziamento alla ricerca scientifica, nell'informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni. È stata fondata nel 1995 con l'obiettivo di creare sinergie tra le Associazioni confederate e assicurare una rappresentanza istituzionale nazionale e internazionale.



DAL MONDO DEL VOLONTARIATO

TERZO SETTORE, PAROLA D'ORDINE COLLABORARE

DI PAOLA CAPPA

Tavola rotonda al Salone del Libro sulla necessità di dare più forza al ruolo delle associazioni di volontariato puntando sulla messa a fattor comune dei singoli ruoli e specificità e anche sulla maggiore consapevolezza del proprio valore sociale.

Tutto è partito da una telefonata. L'Ospedale Pediatrico Regina Margherita lanciava un appello urgente per dare ospitalità a 26 famiglie appena arrivate dall'Ucraina, con indosso nulla se non il terrore della guerra e perdipiù con l'angoscia di trovare cure immediate per i figlioletti malati di tumore. La reazione dell'UGI è stata istantanea e dopo una serie di contatti serrati si sono mobilitati anche CasaOZ e Sermig per dare una risposta tempestiva all'emergenza. Alla sera della stessa concitata giornata tutte le famiglie avevano un tetto, pasti caldi, un letto e soprattutto la certezza di mettere i propri figli nelle mani di equipe mediche di eccellenza europea.

Era l'8 marzo dello scorso anno. Le tre realtà – UGI, CasaOz e Sermig - erano riuscite, insieme e in poche ore, a superare sé stesse. Una operazione che doveva far riflettere sull'importanza dei servizi di rete nell'associazionismo.

la tavola rotonda "**Terzo Settore, professionalità e innovazione sociale. La cura al centro della collaborazione tra organizzazioni**" - organizzato da CasaOz alla recente edizione del Salone del Libro – ha inteso proprio approfondire questo argomento, che è anche una provocazione. Con l'aiuto dell'autore, regista e docente **Alessandro Avataneo**, nei panni di moderatore, l'incontro ha chiamato i protagonisti a dare il proprio contributo di idee per quello che era nel frattempo diventato il progetto "Emergenza Ucraina" e cioè UGI, CasaOZ e Sermig insieme con lo stesso Ospedale Regina Margherita. Ma ha poi allargato il campo ad altri soggetti, realtà tra le più attive del nord ovest a sostegno dei più fragili: Dynamo Camp, Emozioni Giocate Onlus e l'Istituto Giannina Gaslini di Genova. Enti che, pur con missioni e caratteri diversi, sanno riconoscere la centralità della persona in ogni fase quotidiana del proprio lavoro. Né poteva mancare la voce della Città di Torino, che con Genova dà sede a

questi importanti organismi e che ne appoggia programmi ed obiettivi.

"Il nostro territorio vanta un patrimonio di competenze che aggrega centinaia di professionisti e volontari – ha considerato la vicesindaca della Città di Torino, **Michela Favaro** – Ed è per valorizzare questa ricchezza che abbiamo avviato un percorso di rete. L'obiettivo è condividere le buone pratiche di tutte le organizzazioni che collaborano con l'ospedale Infantile Regina Margherita. Vogliamo dare vita a standard partecipati e uniformi in risposta alle necessità delle famiglie che qui sono destinate a trascorrere lunghi periodi e come garanzia di cure per i loro figli affetti da gravi patologie. Puntiamo a un vero e proprio modello di innovazione sociale che faccia di Torino una città sempre più accogliente a beneficio di tutti, ma soprattutto di coloro che attraversano momenti di grave difficoltà".

La parola d'ordine per tutti è "fare bene del bene" e le risorse ci sono tutte. La sfida è quella di portarle a una sempre più profonda integrazione, senza con questo snaturarle, nel pieno rispetto delle singole specificità e diversità di metodo e stile.



LA BOTTEGA DI UGINO

- UN REGALO CHE ARRIVA DRITTO AL CUORE -



WWW.UGI-TORINO.IT
Sezione Regali Solidali

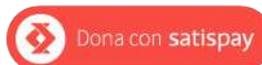


QUI SI DONA CON SATISPAY[®]



Da oggi anche UGI ODV è su Satispay!

Accedi tramite l'app oppure utilizza il bottone sul nostro sito



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.

AITF BIMBI ODV.

Siamo un gruppo di genitori di bambini trapiantati di fegato o in attesa di esserlo.

Il nostro percorso è stato lungo e molto difficile, pieno di problematiche e solitudine.

Confrontandoci e sostenendoci tra di noi abbiamo unito le nostre forze e abbiamo deciso di creare una delegazione pediatrica dell'Associazione Italiana Trapiantati di Fegato.

Così in data 14 giugno 2010 è stata creata l'AITF Delegazione Bimbi oggi **AITF Bimbi Odv.**

L'Associazione è nata dall'esigenza di offrire un supporto concreto alle famiglie dei bambini affetti da epatopatia o sottoposti al trapianto di fegato o in lista d'attesa e successivamente esteso anche agli altri trapianti di organo solido.

L'obiettivo è fornire un aiuto trasversale per sopperire alle carenze strutturali, per colmare la solitudine in cui ci si può trovare e per superare le difficoltà insieme.

Le problematiche che l'Associazione si trova ad affrontare sono comunque numerose e non possono essere generalizzate, ma vengono risolte di volta in volta, caso per caso.

Gli scopi primari che l'Associazione si pone, oltre naturalmente a quelli del nostro statuto nazionale, sono:

- Accoglienza alle famiglie che intraprendono questo difficile percorso, anche tramite il nostro vissuto.
- Attivazione di un supporto psicologico per le famiglie di bambini trapiantati o da trapiantare.
- Aiuto a trovare una sistemazione per le famiglie che arrivano da fuori Torino e talvolta anche da altre nazioni.
- Aiutare a instaurare e/o migliorare la comunicazione tra famiglie e personale medico sanitario.
- Aiutare le famiglie nei percorsi burocratici per le agevolazioni: invalidità, legge 104, richiesta materiale per la medicazione, etc.
- Facilitare la formazione di un protocollo per l'informazione e la formazione di approccio al trapianto d'organo.

Negli anni l'Associazione si è fatta carico dell'acquisto di beni strumentali e attrezzature sanitarie (ecografo, lettino pediatrico, saturimetro, ect...) nonché elettrodomestici utili alle famiglie durante il ricovero (frigo, microonde, macchina per il caffè, ect...).

La nostra sede è presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino unico centro del Piemonte dedicato alla cura dei bambini con patologie rare epatiche e renali. Collaboriamo attivamente con i medici del reparto di Gastroenterologia ed Epatologia, Nefrologia e Dialisi e con quelli della chirurgia epatobiliare del prof. Renato Romagnoli dell'Ospedale Molinette di Torino.

Nel corso degli anni si sono create collaborazioni con:

- Conferenza aziendale di partecipazione della "Città della salute e della Scienza" di Torino, nella commissione dell'umanizzazione pediatrica presso il presidio Regina Margherita
- Con il CRP (Coordinamento Regionale Prelievi) del Piemonte e Valle d'Aosta per la diffusione della cultura della donazione con testimonianza nelle scuole e nei comuni
- associazioni specifiche del settore (AMEI, AIN)
- la federazione del volontariato del Regina Margherita e associazioni aderenti (Federvolontari)
- Università delle scienze infermieristiche di Torino
- Rete del Dono e ForkidsForlife

Info su: aitfnazionale.it/aitftorino



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

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:



SIGARI GRANATA
"In ricordo di Manuel"

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

mamma e papà
di
Gianluca Tolaro

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:



APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

JUVENTUS

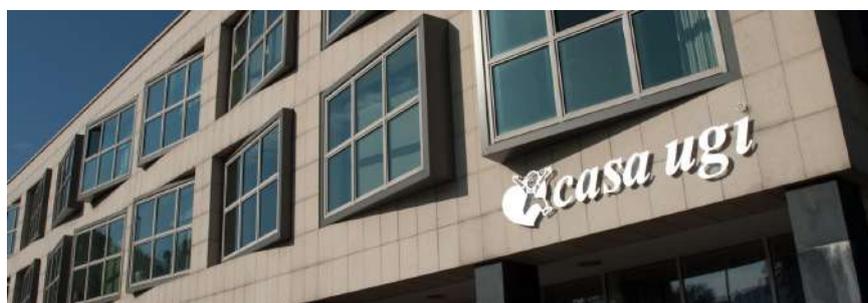
INSIEME AI SUOI OFFICIAL FAN CLUB
DELLA STAGIONE 22-23

APPARTAMENTO ADOTTATO DA:



APPARTAMENTO ADOTTATO DA:

Amici della Valle Oropa Trail





UNA NUOVA ADOZIONE A CASA UGI

Mercoledì 31 maggio è stato adottato l'alloggio n. 10 di Casa UGI.

A farsi carico dei costi di gestione per un anno è stata la manifestazione **Valle Oropa Trail**.

Si tratta di una camminata ludico motoria organizzata da **Nico Guarnieri** e dal suo staff. Giovani, famiglie, runner, sportivi, coppie tutti presenti a Pralungo frazione Valle (Biella) per affrontare un percorso di 4,5 km con partenza da frazione Valle e arrivo al piazzale dell'ex stazione del trenino di Oropa, con ristoro finale per i partecipanti. La prima edizione dell'iniziativa si è svolta nel 2018. Quella del 2022 ha avuto però un duplice significato perché non è stata semplicemente una manifestazione sportiva organizzata per raccogliere fondi da destinare alla nostra associazione, ma papà Nico e il suo staff hanno dedicato l'evento soprattutto al ricordo del piccolo Vittorio Guarnieri.

Al momento dell'affissione i famigliari e gli organizzatori non sono riusciti ad essere presenti. Il dolore per Vittorio non ha permesso loro di partecipare, ma hanno voluto che la targa, dove è stato riportato il cuore disegnato proprio da Vittorio, venisse collocata ugualmente.

L'UGI ringrazia quanti hanno adottato e vorranno adottare un alloggio di Casa UGI aiutando così l'Associazione ad accogliere le famiglie. Questa struttura di accoglienza rappresenta per l'Associazione un impegno economico che richiede sempre nuove fonti di finanziamento. Le donazioni mirate a sponsorizzare e a sostenere un singolo alloggio di Casa UGI permettono all'Associazione di avere una gestione ottimale della struttura senza sottrarre risorse alle numerose attività assistenziali e di sostegno all'oncoematologia pediatrica piemontese che dal 1980 sono il suo impegno quotidiano.

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



Targa Valle Oropa Trail



Adozione "Valle Oropa Trail"



LA COLONIA (AUDREY MAGEE)

“Le verità sono illusioni delle quali si è dimenticato che sono soltanto illusioni!” (F. Nietzsche)

Estate 1979, Irlanda del Nord. Un'isola di cinque chilometri per ottocento metri di estensione.

“Continuò a sbirciare tra un'onda e un'altra, osservando l'isola crescere nella forma e definirsi nel colore, il grigio della roccia frammentarsi, a mano a mano che si avvicinavano, nelle chiazze verdi di erba, nelle strisce di sabbia gialla e nei puntini delle case imbiancate”.

Il signor Lloyd, pittore britannico, approda sulla piccola isola irlandese, novantadue abitanti, una manciata di case, 12 famiglie di pescatori, scogliere e una lingua sconosciuta.

Estate 1979. I Troubles sono incontenibili: bombe e proiettili dell'Ira e dell'Irish National Liberation Army, violenza e proiettili dell'Ulster Defence Association e dell'Ulster Volunteer Force. Cattolici e protestanti, repubblicani e unionisti: l'Irlanda brucia di rabbia, piange sangue, non è mai stata così lontana dalla pace, dall'indipendenza, dall'innocenza. Il 27 agosto di quell'anno una bomba dell'Ira uccide sulla sua barca a Mullaghmore, Irlanda, Lord Mountbatten - cugino di secondo grado della Regina Elisabetta II e zio del Principe Filippo.

Estate 1979. Il pittore inglese e il ragazzino irlandese. Lloyd vuole conquistare la natura incontaminata dell'isola per rapirla e catturarla nei suoi dipinti. Alla ricerca di qualcosa che elevi la sua arte, qualcosa che gli dia l'ispirazione per il quadro della vita. Un riscatto nei confronti della moglie, gallerista, che non apprezza i suoi dipinti. Viene ospitato nel cottage che i Gillan affittano ai pochi turisti che si avventurano fino a lì. La famiglia Gillan: la bella Miréad e suo figlio James con la nonna e la bisnonna. Lloyd mangia con loro, beve il thé con loro, scambiano qualche timida frase in inglese, poche parole rubate all'irlandese - unica lingua del posto. Inizialmente soltanto James pare trovare interessante la sua presenza; il ragazzo è attratto dagli strumenti del pittore, dai colori, dal modo in cui si forma il dipinto sulla tela dopo che le immagini si sono fissate nello sguardo. Anche lui vorrebbe dipingere, perché di pesce non ne vuole sapere. Non vuole fare la fine di suo padre, che sta in fondo al mare con il nonno

e lo zio: una battuta di caccia ha sterminato la maggior parte degli uomini della famiglia. Odia il pesce, il suo odore, odia pescare e sogna una vita diversa. Inizia a disegnare.

Estate 1979. Torna sull'isola, come ogni estate, Jean-Pierre Masson: un linguista francese che deve completare la sua tesi di dottorato. Benvoluto nel villaggio, ha un'amicizia particolare con Miréad. Parla irlandese, “una lingua antica e straordinaria, che merita il nostro aiuto”. Studia questa lingua morente con l'intenzione di salvarla, di proteggerla dalle influenze inglesi; ogni volta che fa ritorno sull'isola qualcosa è cambiato, qualche nuova, bastarda espressione ha cancellato delle parole irlandesi. La purezza inizia a disperdersi anche lì, in quei pochi metri quadrati isolati dal mondo. Le sue teorie di preservazione identitaria legata alla lingua rischiano di crollare: il turismo costringe gli abitanti a imparare l'inglese, e poi - una volta imparato l'idioma degli oppressori - tanti prendono una barca e emigrano dagli oppressori a cercar fortuna.

Ma le persone che abitano il villaggio, che vengono studiate da Masson, hanno le loro opinioni su ciò che gli viene preso e ciò che dovrebbe essere dato in cambio.

Audrey Magee è autrice di un libro stupendo, con una scrittura originale in cui i dialoghi senza virgolette ci catapultano nelle parole e nei pensieri dei personaggi, disegnati splendidamente, caratterizzati come veri dipinti impressionistici. Ironico e lirico allo stesso tempo, luminoso e tagliente come l'isola che descrive: la durezza delle rocce, la dolcezza con cui il sole le colora al tramonto di rosa, giallo e rosso, la costanza con cui il mare le spruzza di grigio e verde e azzurro.

Un romanzo che parla del colonialismo, della sua violenza e arroganza, di come abbia soggiogato e, di conseguenza, creato lo stesso coltello che vuole colpirlo e finirlo per sempre. L'imperialismo delle nazioni, l'imperialismo dell'egoismo. Parla di identità culturale, di voglia di riscatto e di voglia di futuro. Parla della sicumera di chi non ascolta le persone che si vanta di voler aiutare, nella convinzione di sapere meglio di loro ciò di cui hanno bisogno. Parla dell'ipocrisia degli uomini e dei sogni dei ragazzini, dell'innocenza che prima o poi la vita macchia in modo indelebile.

TRANSATLANTIC

1940. Marsiglia, Francia. Occupazione tedesca, Hitler ha già marciato su Parigi. Il governo è quello di Vichy. L'Europa è in guerra, gli Stati Uniti non ancora. Questa è la storia vera di Varian Fry, prima di tutto, di Mary Jane Gold e dell'ERC: l'Emergency Rescue Committee.

Fry è un giovane americano di ottima famiglia, un colto giornalista laureato ad Harvard. Inviato a Berlino negli anni '30, scopre presto la violenza nazista. Una volta in Francia aderisce all'ERC: un ente che ha il supporto della First Lady Eleanor Roosevelt e di altri politici e intellettuali americani, con l'obiettivo di salvare dai nazisti e dalla deportazione più persone possibili, tra cui artisti, intellettuali, musicisti ebrei e antifascisti intrappolati in Europa. Per inciso, salverà più di duemila persone, tra cui Marcel Duchamp, Claude Lévi-Strauss, Max Ernst, Marc Chagall, Hannah Arendt. Mary Jayne Gold è una bella ereditiera di Chicago, appassionata d'arte e per i tempi quasi fuori età per un matrimonio come si conviene a una ricca ragazza americana. Lontana da casa, libera dalle catene che la società e la famiglia le imponevano, si sente intellettualmente e socialmente emancipata. Non ha la minima intenzione di passare il tempo tra bistrot e boutique. Si avvicina all'Emergency Rescue Committee, prima sostenendolo economicamente poi facendo parte direttamente alle missioni di salvataggio. Corteggiata dal console americano, approfitta anche delle sue relazioni per perorare la causa, ottenendo coperture utili e informazioni utilissime. Tra gli altri collaboratori di Fry ci sono il giovane intellettuale tedesco ed ebreo Albert O. Hirschman (futuro grande economista del Novecento); Alfred Barr (il direttore del MoMa) e sua moglie Margaret Scolari Barr; Lisa Fittko,

ribelle antifascista inarrestabile che fa da guida ai fuggitivi. A fornire i visti - sia quelli legali sia quelli più "creativi" e dunque illegali - ai profughi è Hiram Bingham IV, viceconsole americano a Marsiglia che ha deciso di combattere contro l'antisemitismo, il collaborazionismo e il nazismo nel Dipartimento di Stato. Questi uomini e queste donne hanno trovato una via di fuga per i fuggitivi attraverso i Pirenei, schivando i nazisti, la corrotta polizia locale e grette figure politiche come il console americano Patterson. Nel 1941, l'anno in cui agevolerà l'espatrio di Marc Chagall, Varian Fry verrà espulso dalla Francia con l'accusa di collaborazionismo e difesa di criminali antinazisti e sarà costretto a rientrare negli Stati Uniti su pressioni dello stesso State Department. Nonostante la pubblicazione dei libri "Surrender on demand" e "To Whom it May Concern" e di vari articoli sull'Olocausto, la vicenda umana e politica di Fry rimarrà per decenni sconosciuta e diverrà nota soltanto dopo la sua morte, nel 1967. Oggi l'ERC si chiama IRC (International Rescue Committee) e si batte in tutto il mondo per fornire aiuto e assistenza umanitaria dove c'è bisogno, dalla Siria alla Somalia.

Ispirata al romanzo del 2019 "The Flight Portfolio" di Julie Orringer, la serie è firmata da Anne Winger, divenuta famosa per la miniserie "Unorthodox".

Gli attori protagonisti: Gillian Jacobs, Lucas Englander, Cory Michael Smith e Corey Stoll. Nel resto del cast ci sono Ralph Amoussou, Deleila Piasko, Gregory Montel, Moritz Bleibtreu, Alexander Fehling, Jonas Nay, Lolita Chammah, Luke Thompson, Jodhi May, Rafaela Nicolay ed Henriette Confurius. La miniserie "dipingere le fughe dalla guerra con inatteso glamour", attorniansi di non poche polemiche sull'alleggerimento considerato frivolo di un tema così drammatico come la necessità di scappare dal proprio paese per sopravvivere alla barbarie nazista e all'Olocausto. Sicuramente luci e immagini hanno un taglio contemporaneo, così come l'ironia dei personaggi e un tocco di comicità possono stonare rispetto alla Storia che incombe e crea la narrazione, ma non è detto che disturbino tutto il pubblico: potrebbero allargarlo, e far conoscere le gesta di Fry e compagni anche a chi non è appassionato di film storici.

Per parte sua la Winger ha reagito alle critiche dichiarando: "La nostra è una drammatizzazione, non un documentario"; il suo obiettivo era di far conoscere a un vasto pubblico l'eroismo di Fry e del suo gruppo di expat americani, dei profughi europei e di alcuni francesi anche a costo di sfumare un po', o di abbellire e omettere fatti storici. La regista ha voluto distinguere Transatlantic da storie simili, come Schindler's List, usando l'umorismo e una confezione sofisticata, ispirandosi al classico del 1942 "Casablanca": "Nel corso della mia carriera mi è stato proposto spesso materiale sulla Seconda Guerra Mondiale e l'ho evitato perché mi sembrava che fosse già stato fatto, ma quello che mi è piaciuto di questa storia è la positività", ha spiegato. "Ci siamo ispirati allo stile dei film dell'epoca di Casablanca e in particolare a come storie personali passionali di amore e resistenza si stagliassero sull'affresco più ampio degli eventi della guerra".

MANIFESTAZIONI

RISATE E COMICITÀ ALL'ORATORIO DI FORNO CANAVESE

Fantasie sul palco e tanto umorismo a "Ridendo con le stelle", spettacolo di varietà promosso da Giancarlo Moia e messo in scena dal Gruppo Teatrale Volti Anonimi di Torino per la regia di Danila Stievano. L'appuntamento si è svolto nella serata di venerdì 10 marzo presso il Salone dell'oratorio di Forno Canavese. L'intero incasso è stato devoluto all'UGI e ai suoi progetti a sostegno dei bimbi in cura al Regina Margherita e delle loro famiglie.



BASKET PER UGI AL PALACOLLEGNO

Tanta suspense per la partita di basket organizzata sabato 18 marzo al Palacollegno di strada Antica Rivoli.

Il match è stato organizzato dalla Collegno Basket, insieme con Don Bosco Crocetta Basket, in collaborazione con la nostra Associazione.

Sport sul campo e gara di solidarietà tra gli spalti. All'UGI che sostiene i bambini in cura al Regina Margherita e le loro famiglie sono andati i proventi della serata.



FESTA DEL PAPÀ CON UN BUON LIBRO

Letture e disegni per la festa del papà. Con l'incontro "Festa del papà, un bel libro ci sta", l'attivissima Associazione Amici della Biblioteca di Venaria Reale ha organizzato una giornata di laboratori e attività per i bimbi impegnati a preparare regali e sorprese al loro genitore. Tra un gioco e l'altro anche un pensiero per i papà e le famiglie che stanno attraversando la dura prova della malattia del loro bambino. Le donazioni sono state devolute a UGI ODV.





RITMO DELLA VITA: UNA FESTA CON GLI ATLETI



Atlete e atleti in movimento, muscoli e cuore all'unisono per cadenzare i tempi dello sport. Il Ritmo della Vita è stato il titolo della manifestazione promossa per raccogliere fondi per UGI e per la fondazione di ricerca sul cancro di Candiolo. L'iniziativa, domenica 2 aprile ha chiamato a raccolta famiglie, ragazzi, insieme con i volontari. Protagonisti dell'evento i volteggi e le esibizioni degli sportivi, che hanno dato corpo e anima per dare il proprio contributo alla lotta contro la malattia.

COLOMBE E UOVA DOPO IL PRANZO AL RISTORANTE



Piatti deliziosi e tanto divertimento ai tavoli del ristorante Phoenix a Condove.

Mercoledì 29 marzo e sabato primo aprile i banchetti pasquali dell'UGI hanno catturato l'attenzione degli ospiti del ristorante, che hanno voluto portare via con sé qualche dolce ricordo delle giornate: colombe e uova di cioccolato e idee regalo.

Graditi anche gli intermezzi di puro intrattenimento, come le performance di sax e jam session che hanno intrattenuto i presenti.

COLOMBE E UOVA PASQUALI CON STELLANTIS



Fragranti colombe pasquali, deliziose uova di cioccolato, ma anche matite, portachiavi, tazze, segnalibri e gadget. Tutto rigorosamente "marchiato UGI".

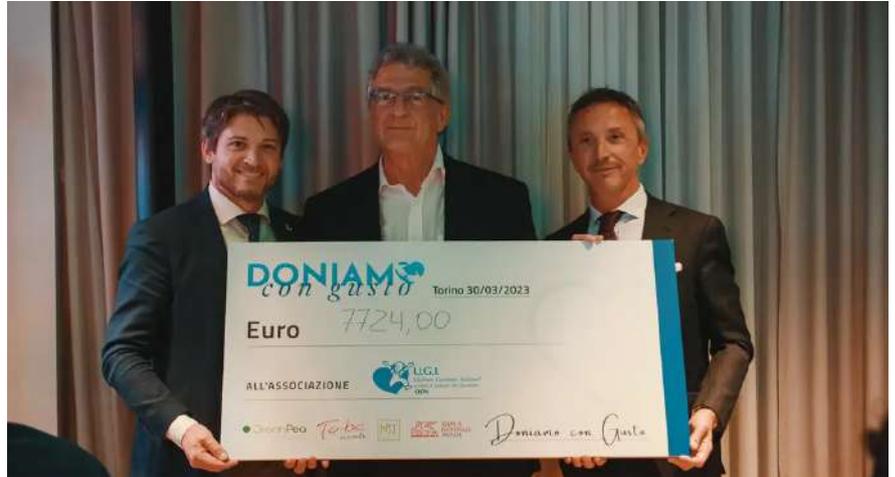
Mille le idee regalo proposte al banchetto pasquale organizzato dall'UGI nei locali di via Plava 80 a Torino con il gruppo Stellantis.

Sono state due le giornate che hanno visto la partecipazione dei volontari al banchetto, una il 29 e una il 30 marzo, concluse con piena soddisfazione degli occhi e del palato.

MANIFESTAZIONI

COCKTAIL E PIATTI DI ECCELLENZA A GREEN PEA

Standing dinner tra piatti e cocktail al piano tre di Green Pea. Giovedì 30 marzo hanno partecipato sei tra i migliori ristoranti e cocktail bar della città con i loro chef e bartender alla serata Doniamo con Gusto – i cui ricavati sono stati interamente devoluti all'UGI. Eccellenze della tavola hanno accompagnato deliziosi mix di bevande originali e raffinati. Gusto, fantasia e tanta creatività sono stati fonti di ispirazione di una serata all'insegna della solidarietà e dell'ospitalità.



BASKET PER UGI AL PALACOLLEGNO

Tanta suspense per la partita di basket organizzata sabato 18 marzo al Palacollegno di strada Antica Rivoli. Il match è stato organizzato dalla Collegno Basket, insieme con Don Bosco Crocetta Basket, in collaborazione con la nostra Associazione. Sport sul campo e gara di solidarietà tra gli spalti. All'UGI che sostiene i bambini in cura al Regina Margherita e le loro famiglie sono andati i proventi della serata.



COLOMBE SOLIDALI PER LA PASQUA A VALLE SAUGLIO

Colombe solidali per la Pasqua a Valle Sauglio. I banchetti dell'UGI con le loro deliziose colombe, ovetti di cioccolata, gadget e idee regalo sono stati presi d'assalto, sabato primo aprile, dalle famiglie trofarellesi attratte dalla qualità dei dolci non meno che dalla generosa volontà di dare una mano ai progetti dell'UGI. Promotore dell'iniziativa Il Caffè della Valle di Trofarello, che da sempre appoggia le nostre iniziative.





BANCHETTI DI COLOMBE IN CITTÀ PER LA PASQUA CON UGI



Un trionfo di colombe, dolcetti, uova di cioccolato ha dato colore e ricchezza ai banchetti pasquali che i volontari dell'UGI hanno allestito in Torino.

Domenica 2 aprile erano in via Roma 7 adiacenti a piazza Castello, mentre martedì 4 aprile si sono spostati sul piazzale antistante l'Ospedale Infantile Regina Margherita.

Tanto gusto per due giornate all'insegna della solidarietà per i piccoli malati di tumore e per le loro famiglie.

BANCHETTO COLOMBE ASILO NIDO LO SCOIATTOLO



Mercoledì 5 aprile il giardino dell'Asilo Nido Aziendale "Lo Scoiattolo" della caserma militare Riberi a Torino ha ospitato un momento di festa e scambio di auguri dal titolo "Lasciamo traccia". All'iniziativa, organizzata dalle maestre in collaborazione con il tenente colonnello della Caserma, tutti i bambini presenti con le loro famiglie hanno partecipato ai giochi organizzati per l'occasione e hanno sostenuto la nostra Associazione acquistando le colombe solidali UGI.

PASQUA SOTTORETE, TROFEO DI VOLLEY



Volteggi, passaggi, schiacciate e tanto tifo al XIV Trofeo Internazionale di Pasqua Sottorete – il campionato di volley organizzato da Volley Parella, in collaborazione con ASD Sporting Parella, SLP Torino e Libertas. Nelle giornate di giovedì 6 e venerdì 7 aprile si sono disputate partite super partecipate e ricche di suspense. Ad addolcire il clima il banchetto dell'UGI, allestito presso l'impianto sportivo, con la sua ricca proposta di uova pasquali, colombe e altre golosità.

MANIFESTAZIONI

ACQUERELLI GIAPPONESI IN MOSTRA

Colori leggeri e forme gentili alla mostra di acquerelli giapponesi dell'illustratrice Nomoco. La rassegna, dal 12 aprile al primo maggio, al Binaria di via Sestriere e alla Libreria Ponte sulla Dora, ha offerto una vetrina delle tavole con cui l'artista ha accompagnato i libri di storie per bambini "Brillantina" e "Sono fatto così" firmati da Marta Benoffi. Nei giorni dell'esposizione i volumi sono stati messi in vendita e il ricavato è stato destinato ai progetti dell'UGI e di Fondazione Teodora Onlus.



CENA SOCIALE DEI SIGARI GRANATA

Tutti a tavola con i gloriosi calciatori del Toro. È stata una serata di ricordi e di risate la Cena Sociale dei Sigari granata, organizzata al ristorante la Rosa Blu di Collegno venerdì 14 aprile, alla presenza anche della vedova di Emiliano Mondonico, signora Clara. A promuovere l'incontro, insieme con i Sigari, l'Unione Club Granata, Il Toro Club, Pompieri Granata. L'appuntamento è culminato in una lotteria a premi, il cui incasso è stato devoluto a UGI e all'ass. Emiliano Mondonico.



UN BANCHETTO PER FAR CONOSCERE LE ATTIVITÀ DI UGI

L'UGI è l'associazione che riunisce le famiglie con bimbi in cura presso il Regina Margherita di Torino. Un banchetto informativo è stato allestito domenica 16 aprile davanti all'Ippodromo di Vinovo per illustrare le attività del gruppo nato per sostenere i piccoli pazienti e i loro genitori nei periodi difficili della terapia e per accompagnarli, una volta guariti, nelle necessarie fasi di reinserimento scolastico e sociale. La campagna informativa si lega alla raccolta fondi per l'ente di volontariato.





STUDENTI E RAGAZZI UGI INSIEME PER MEDICI NEL PALLONE



Tanto calcio e beach volley, qualche giostra da lunapark e infine la merenda e l'aperitivo. Hanno avuto di che divertirsi i partecipanti a "Medici nel pallone", mix di tornei organizzato domenica 16 aprile presso gli impianti sportivi del Cus di via Panetti a Torino dall'associazione universitaria di Unito "Medici nel Pallone". Ma soprattutto sono stati centrati gli obiettivi di sensibilizzare la comunità studentesca sulle problematiche connesse alle cure e di raccogliere fondi per l'UGI.

PER I RAGAZZI DI UGI VISITA AL MUSEO STORICO LEONARDO



Occhi puntati sugli aeroplani. I ragazzi e le loro famiglie hanno fatto visita, sabato 29 aprile, al museo storico Leonardo, divisione velivoli di Caselle. Inquadrato nel programma dei festeggiamenti per i cento anni dell'Aeronautica militare, la giornata è stata per i ragazzi un'occasione unica. In esposizione i modelli che hanno fatto la storia dell'industria aeronautica. I dipendenti dell'azienda hanno organizzato una raccolta fondi per l'UGI.

ALTRE INIZIATIVE A FAVORE DELL'UGI

- **Martedì 7 febbraio** vendita di gadget UGI con le uova di cioccolato di Odilla, presso il negozio Odilla Chocolat di via Filadelfia a Torino. Organizzato da Odilla Chocolat
- **Da sabato 18 a domenica 26 febbraio** per l'apertura della macelleria "D'la Pera Grossa di strada Bibiana 7 a Bruere, raccolta fondi a favore di UGI ODV. Organizzato da Mauro Racca
- **Febbraio - marzo 2023** Demantur Program - parte delle quote di iscrizione al corso di crossfit devolute all'UGI - Online Demantur CrossFit, strada Altessano 61A a Torino. Organizzato da Mauro Agnello
- **Dal 10 al 19 marzo 2023** - Charm of Art. Mostra di Pittura collettiva. Il dipinto "Il Filo Rosso" - Milano, Mac Miradoli Arte Contemporanea. Organizzata da Antonella Ornella Schirò
- **Martedì 7 febbraio 2023** - Cena costruttori organizzata a Pianezza da Marco Dellerbe (Fattoria del Gelato)
- **Dal mese di aprile 2023** - Il libro sospeso presso la Bookeria Libri&Caffè di via Paruzza 8 ad Alba (CN). Organizzato da Cinzia Grande



DESIDERI ORGANIZZARE UNA MANIFESTAZIONE PER L'UGI?

Contatta telefonicamente
la segreteria al numero

011 6649436

oppure scrivi una email a

manifestazioni@ugi-torino.it





GRAZIE A... RAFFAELE E DIANA DE SANTO

Raffaele e Diana rispettivamente di 66 e 61 anni vivono a Borgaro e sono i genitori di Vincenzo De Santo.

Nel 2011 all'età di 19 anni a Vincenzo viene diagnosticato un sarcoma di Ewing e inizia le sue cure presso il reparto di Oncoematologia dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino. È in questo frangente che Raffaele, Diana e Vincenzo scoprono l'Associazione UGI e in particolare Casa UGI: la struttura dove sono ospitate gratuitamente le famiglie dei piccoli pazienti oncologici provenienti da fuori Torino e da fuori Italia.

Anche Vincenzo con la mamma Diana usufruiscono di uno degli alloggi di Casa UGI per ben due volte.

Nell'ottobre del 2012 purtroppo Enzo non riesce a vincere la sua battaglia e nel 2013 i suoi genitori decidono di ricordare il ragazzo pieno di vita, sportivo e con tutta la vita davanti organizzando la manifestazione intitolata Corri & Cammina a Borgaro. Memorial Vincenzo De Santo.

Fin dalla prima edizione scelgono di devolvere l'intero ricavo in beneficenza e individuano principalmente l'associazione UGI con l'obiettivo di adozione e/o coadozione di un alloggio di Casa UGI. La stessa che Enzo, durante la sua malattia, considerava la sua seconda casa. La prima edizione si è svolta il 3 novembre 2012 a ridosso della data in cui Enzo è venuto a mancare ed è

proseguita, sempre senza interruzioni, fino al 2020 anno in cui il Covid ha fermato il mondo.

La passeggiata podistica non competitiva e la passeggiata ludico motoria negli anni era però diventata un appuntamento molto atteso dai podisti professionisti e dilettanti, come anche da tutta la popolazione di Borgaro e non solo. Nel 2021 quindi l'iniziativa non poteva non essere nuovamente organizzata. In pochi giorni le iscrizioni sono state infatti sold out.

I primi due anni la camminata podistica è stata organizzata da una società sportiva del territorio, ma nel 2014 Diana e Raffaele con un gruppo di amici hanno creato la Asd in Ricordo di Enzo.

La corsa non competitiva più camminata su due percorsi di 10 e 5 km si è sempre svolta in un'unica giornata.

In tutte queste dieci edizioni i partecipanti sono stati complessivamente 11474 per un totale di 75.698 euro donati in beneficenza per l'80% all'UGI e finalizzati alla coadozione di un alloggio di Casa UGI e il resto ad altre associazioni del territorio borgarese. La riuscita delle manifestazioni è dovuta anche ai numerosi sponsor che da sempre aderiscono alle richieste degli organizzatori e a tutti i partecipanti che hanno creduto e appoggiato lo scopo dell'iniziativa.

Tutto questo è di grandissimo stimolo per gli organizzatori che hanno programmato l'11esima edizione che sarà disputata il 1° ottobre 2023.



Bomboniere solidali Ugi

REALIZZATE PER OGNI OCCASIONE



**CON IL TUO GESTO CI AIUTERAI
NELLA REALIZZAZIONE DEI NOSTRI PROGETTI**

UGIDUE C.SO DANTE 101 - TEL.011.6649424 - ORDINISOLIDALI@UGI-TORINO.IT



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.

MARZO - APRILE 2023

973 DONAZIONI

Importo totale

€ 173.358,38

CONTINUA A SOSTENERE UGI ODV

Unicredit Banca: IT 71 P 02008 01107 000000831009

c/c postale: 14083109

Concorso Fotografico

UGI 2023/24

15 settembre 2023 - 15 gennaio 2024

"IL LUOGO DOVE GIOCARRE E CRESCERE"



- ➔ Il gioco come stimolo per favorire la crescita.
- ➔ Il luogo come conquista di uno spazio per attivare le relazioni sociali.
- ➔ vivere e crescere in un mondo sostenibile

info: spr@ugi-torino.it tel: +39 011 6649424