

SOMMARIO

- SI VINCE UNA BATTAGLIA, MA LA GUERRA! – pag. 2
- INSEGNANTI DI SOSTEGNO E CORTE COSTITUZIONALE: GIUSTIZIA È FATTA! – pag. 3
- AGEVOLAZIONI FISCALI: LE PRINCIPALI NOVITÀ SULLA MOBILITÀ – pag. 9
- "CRESCERE TOCCANDO", UN TESTO PER CAPIRE I BAMBINI NON VEDENTI – pag. 11
- PIÙ VICINA L'AUTO PER NON VEDENTI – pag. 12
- SPESA GRATIS A CASA PER I CITTADINI DISABILI – pag. 13
- UN BIP PER DRIBBLARE LA CECITÀ – pag. 14
- RETINITE PIGMENTOSA: NUOVA TERAPIA DAGLI USA – pag. 16
- SINDROME DELLA VASCULITE RETINICA IDIOPATICA, ANEURISMI E NEURORETINITE (IRVAN) – pag. 17
- DAL CANADA, PRIMI RISULTATI POSITIVI PER UN TRATTAMENTO CONTRO L'AMAUROSIS – pag. 22

SI VINCE UNA BATTAGLIA, MA LA GUERRA!

Tutti voi saprete della manovra economica straordinaria, la quale in alcuni emendamenti colpiva direttamente la categoria dei disabili. Ebbene la battaglia democratica e culturale è stata vinta dall'unione dei disabili.

Quando i disabili lottano insieme vincono anche importanti battaglie!

A noi, però interessa vincere la guerra. Sarà un'impresa ancora molto lontana, perchè i fatti politico culturali di questi ultimi tempi, ci fanno capire il pensiero di molti.

E come molti la pensano? Purtroppo, ancora, vedono il disabile come un debito pubblico, un individuo votato al puro assistenzialismo, un quasi parassita.

Il colmo, poi, se vogliamo scendere in particolari, è che; un paese che si sente così appesantito dall'handicap, non investa un centesimo in più per la ricerca.

Il rischio in futuro sarà che il disabile venga preso come capro espiatorio tutte le volte che verrà approntata una finanziaria.

E pensare che noi eravamo convinti di lottare per ottenere maggiori diritti, sanciti dalla carta europea della disabilità, e come ci troviamo, ci rendiamo conto di dover lottare per i diritti acquisiti.

Tutto questo deve farci convincere che d'ora in avanti dobbiamo lasciare da parte la nostra timidezza, il nostro non essere opportuni, le nostre difficoltà e soprattutto la nostra vergogna, in modo di essere pronti quando dovremo farci sentire e vedere, e se dovesse servire pensare anche a formule più aggressive.

Il Presidente
Simone Vannini

INSEGNANTI DI SOSTEGNO E CORTE COSTITUZIONALE: GIUSTIZIA È FATTA!

E al di là di questa doverosa esclamazione d'impulso, la Sentenza pronunciata in questi giorni dalla Corte Costituzionale segna realmente un punto fermo sul rispetto del diritto all'istruzione delle persone con disabilità. Eventuali prossimi interventi legislativi o amministrativi non potranno non tenerne conto.

ROMA - Con la Sentenza depositata il 26 febbraio 2010, n. 80, la Corte Costituzionale ha dichiarato «l'illegittimità costituzionale dell'art. 2, comma 413, della legge 24 dicembre 2007, n. 244 (Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato - legge finanziaria 2008), nella parte in cui fissa un limite massimo al numero dei posti degli insegnanti di sostegno; e dichiara, altresì, l'illegittimità costituzionale dell'art. 2, comma 414, della legge n. 244 del 2007, nella parte in cui esclude la possibilità, già contemplata dalla legge 27 dicembre 1997, n. 449, di assumere insegnanti di sostegno in deroga, in presenza nelle classi di studenti con disabilità grave, una volta esperiti gli strumenti di tutela previsti dalla normativa vigente». Giustizia è fatta! Questa potrebbe essere l'esclamazione d'impulso.

Quando le Leggi Finanziarie del 2007 e del 2008 abrogarono la previgente modalità di assegnazione degli insegnanti di sostegno per gli alunni con disabilità (sostanzialmente fondata sul criterio del rapporto 1 insegnante di sostegno : 138 alunni, e la possibilità dell'insegnante di sostegno "in deroga" in ipotesi di connotazione di gravità dell'alunno), molti giuristi fecero notare alcuni dubbi di costituzionalità delle norme.

Personalmente già in altre pubblicazioni (Superando, la rivista cartacea «HandyLexPress» ecc.) ebbi modo di esporre una serie di ricerche scientifiche sul tema, sostenendo la validità complessiva della normativa introdotta, ma non condividendone l'applicazione pratica (ben lo sanno, purtroppo, molti alunni e famiglie) e ritenendo esistente un'illegittimità costituzionale nella parte in cui l'ordinamento giuridico così modificato, di fatto, non prevedeva più distinzione alcuna (e quindi alcuna forma di "priorità negli interventi e servizi", come invece storicamente voluto

dall'assetto normativo in tema di disabilità gravi) tra connotazioni di disabilità (lieve - grave).

Per le idee manifestate sul punto già diverso tempo fa, sia consentito innanzitutto il rinvio al contributo Insegnanti di sostegno «in deroga»: le norme e le questioni costituzionali, leggibile in questo stesso sito (cliccando qui). Nel citato contributo - con umiltà, ma con il desiderio del rigore scientifico e in attesa dell'odierna sentenza della Corte Costituzionale - si tentava di compiere alcune osservazioni di ampio respiro, che così possono sintetizzarsi:

1) Il diritto dello studente con disabilità ad ottenere un insegnamento di sostegno non può essere condizionato, nella sua concreta attuazione, dalle disponibilità finanziarie dello Stato (per approfondimenti, si rinvia ad art. cit.): si tratta di un diritto soggettivo perfetto.

2) Il sistema dell'effettiva esigenza rilevata rende "personalizzata" alle obiettive necessità l'integrazione scolastica e quindi (dovrebbe automaticamente essere) efficace ed efficiente; D'altra parte è noto - e deve esserlo sempre più - l'eterogeneità del mondo della disabilità che così, per sua intrinseca natura, presenta aspetti soggettivi e variabili caso a caso.

3) Il principio normativo è quello delle "effettive esigenze rilevate" dell'alunno con disabilità (quale diritto soggettivo perfetto) e il rapporto matematico di 1:2 (un insegnante ogni due alunni con disabilità) non è un vincolo normativo, ma una tendenza media, che non può ledere, appunto, il vincolo normativo delle "effettive esigenze rilevate".

4) Forse il sistema della certificazione dell'effettiva esigenza rilevata e, quindi, della personalizzazione del bisogno scolastico, poteva sopperire al sistema delle "deroghe" previgente per gli alunni con disabilità gravi, ma rimaneva la particolarità che la disciplina introdotta (a differenza del complessivo "panorama del diritto delle persone con disabilità") non prevedeva nulla di specifico (e di più favorevole) a beneficio delle connotazioni di gravità.

Si immaginava possibile una Sentenza della Corte Costituzionale di tipo interpretativo e invece oggi si scopre (con gioia) un pronunciamento di illegittimità costituzionale delle norme in alcune loro parti. Adesso, quindi, possiamo analizzare il tema, non tanto

su più o meno fantasiose o rigorose osservazioni scientifiche, ma con la Sentenza di Costituzionalità (rectius: incostituzionalità) che il Giudice delle Leggi ha emesso.

La Corte Costituzionale preliminarmente precisa «...che i disabili non costituiscono un gruppo omogeneo. Vi sono, infatti, forme diverse di disabilità: alcune hanno carattere lieve ed altre gravi. Per ognuna di esse è necessario, pertanto, individuare meccanismi di rimozione degli ostacoli che tengano conto della tipologia di handicap da cui risulti essere affetta in concreto una persona». Il Giudice delle Leggi, quindi, ci conferma l'importanza dell'eterogeneità del mondo della disabilità, suddiviso, in via esemplificativa, tra carattere lieve e grave dello stato psico-fisico. Il Giudice delle Leggi, inoltre, ci conferma dal punto di vista normativo il considerevole numero di atti internazionali e nazionali che tutelano il diritto all'istruzione degli alunni disabili e, dopo un veloce elenco di essi, afferma: «Pertanto, il diritto del disabile all'istruzione si configura come un diritto fondamentale» (grassetto nostro). Affermazione, questa, che, ne sono certo, alcuni familiari ed associazioni sentono il bisogno che venga affissa all'ingresso di ogni istituzione scolastica!

Il diritto fondamentale, quindi, «àè assicurato attraverso "misure di integrazione e sostegno idonee a garantire ai portatori di handicaps la frequenza degli istituti d'istruzione (sentenza n. 215 del 1987). Tra le varie misure previste dal Legislatore viene in rilievo quella del personale docente specializzato, chiamato per l'appunto ad adempiere alle "ineliminabili (anche sul piano costituzionale) forme di integrazione e di sostegno" a favore degli alunni diversamente abili (sentenza n. 52 del 2000)».

Compiute queste premesse, la Corte Costituzionale va dritta nel merito della questione, focalizzando chiaramente due questioni:

- 1) da un lato, nella legittimità (o meno) di un limite massimo nella determinazione del numero degli insegnanti di sostegno;
- 2) dall'altro, nell'eliminazione della citata possibilità di assumerli in deroga.

E la Corte chiaramente ci dice che ciò si pone in «contrasto con il riportato quadro normativo internazionale, costituzionale e ordinario, nonché con la consolidata giurisprudenza di questa Corte a protezione dei disabili». E ciò già è sufficiente per esultare, che "giustizia è stata fatta". Tanto più adesso, in un periodo in cui

non solo molti studenti (e loro famiglie) hanno subito la riduzione dell'insegnamento di sostegno, ma anche alcune famiglie, pur avendo ricorso all'autorità giudiziaria, non hanno trovato ristoro delle loro richieste, avendo alcuni Tribunali Amministrativi Regionali (TAR) ritenuto prevalente l'aspetto economico-finanziario (e/o matematico del rapporto 1/2) ai diritti di istruzione dell'alunno con disabilità.

Ma è doveroso continuare nell'esposizione della Sentenza Costituzionale, in quanto si approfondisce un tema complesso e delicato. La Corte dà atto infatti che il Legislatore «nella individuazione delle misure necessarie a tutela dei diritti delle persone disabili gode di discrezionalità (da ultimo, ex plurimis, sentenze n. 431 e 251 del 2008, ordinanza n. 269 del 2009). Ma «adetto potere discrezionale non ha carattere assoluto e trova un limite nel "[à] rispetto di un nucleo indefettibile di garanzie per gli interessati" (sentenza n. 251 del 2008 che richiama sentenza n. 226 del 2000). Risulta, pertanto, evidente che le norme impugnate hanno inciso proprio sull'indicato "nucleo indefettibile di garanzie" che questa Corte ha già individuato quale limite invalicabile all'intervento normativo discrezionale del legislatore».

Insomma: vero è che il Legislatore ha dei margini di discrezionalità nell'elaborazione normativa, ma è anche vero che questa discrezionalità non può certamente ledere i principi fondamentali dettati dalla Costituzione. E, fra questi, certamente il diritto all'istruzione del disabile, nella sua esplicitazione di diritto a un adeguato livello di istruzione.

Fa anche piacere riscontrare che questo percorso logico-giuridico si era cercato di proporlo nel testo dal titolo Alunni con disabilità e livelli essenziali di istruzione: modalità d'uso (pubblicato da Superando e leggibile cliccando qui), laddove si affermava che «in Italia esiste un livello essenziale di educazione e di istruzione per gli alunni con disabilità. Il principio costituzionale dell'articolo 34 della Carta ("La scuola è aperta a tutti") non è quindi una "speranza" (o un portone di un istituto semplicemente "aperto"), ma è un vincolo normativo fissato a garanzia di un livello essenziale di prestazioni di educazione e istruzione che deve fornire la scuola italiana».

E così la Corte Costituzionale afferma che «la ratio della norma, che prevede la possibilità di stabilire ore aggiuntive di sostegno, è,

infatti, quella di apprestare una specifica forma di tutela ai disabili che si trovino in condizione di particolare gravità; si tratta dunque di un intervento mirato, che trova applicazione una volta esperite tutte le possibilità previste dalla normativa vigente e che, giova precisare, non si estende a tutti i disabili a prescindere dal grado di disabilità, bensì tiene in debita considerazione la specifica tipologia di handicap da cui è affetta la persona de qua».

Da ciò ne consegue l'illegittimità delle norme nelle parti in cui, per un verso, pongono il limite di un insegnante di sostegno ogni due alunni con disabilità, per altro verso, invece, escludono la possibilità di assegnazione di insegnanti di sostegno in deroga in presenza di alunni con disabilità grave.

Proviamo adesso a immaginare le conseguenze di questa pronuncia.

Innanzitutto, il primo pensiero va a coloro i quali (studenti e familiari) si trovano ancora in pendenze di giudizi di integrazione delle ore di sostegno ovvero abbiano subito il rigetto delle istanze. La prosecuzione del giudizio instaurato o la proposizione di appello fa presagire - a seguito della suddetta Sentenza Costituzionale - un positivo riscontro da parte dei Tribunali territorialmente competenti. Il secondo pensiero, invece, va a coloro i quali si accingono a preoccuparsi della frequenza del prossimo anno scolastico. Il principio delle effettive esigenze rilevate - a seguito della Sentenza di cui si parla - ne esce rafforzato e (evidentemente) dichiarato costituzionalmente legittimo, nel suo rispetto della "personalizzazione" del progetto scolastico dell'alunno. Motivo per cui, anche per le connotazioni di gravità, ben si farà se le documentazioni scolastiche (propedeutiche e necessarie per l'assegnazione dell'insegnante di sostegno) continueranno a certificare, documentare e motivare le effettive esigenze scolastiche dell'alunno. Bene, quindi, hanno fatto quelle Unità di Neuropsichiatria territoriali che hanno continuato a mantenere nei modelli di individuazione dell'alunno con disabilità la possibilità della crocetta sulla connotazione di gravità o di non gravità. Per coloro i quali, quindi, sarà riconosciuta la connotazione di gravità, l'ordinamento scolastico dovrà organizzarsi, prevedendo anche la possibilità di assumere "in deroga" insegnanti di sostegno così da garantire il fondamentale diritto all'istruzione degli alunni

disabili. E ciò, di conseguenza riverbererà effetti favorevoli anche agli alunni ritenuti non gravi.

Il terzo pensiero, invece, è un timore: ovvero, che la suddetta disciplina - da qui ai prossimi mesi - possa essere rivista con un intervento legislativo o amministrativo. Ma anche se così fosse, non si potrà di certo non prendere atto e quindi partire, dai punti fermi ottenuti tramite le Sentenze dei tribunali territoriali e della Corte Costituzionale. Se poi gli interventi legislativi - o gli eventuali interventi amministrativi - riuscissero anche a prendere spunti dalle esperienze suggerite dalla società civile (insegnanti, alunni, familiari, sindacati, associazionismo ecc.), potrebbe magari darsi definitiva soluzione non solo al tema della "quantità" di insegnamento di sostegno, ma anche a quello della "qualità" del sostegno.

A tal proposito risultano ancora sul tavolo temi assai complessi, ma non meno gravosi come quelli del diritto alla «continuità didattica dell'insegnamento di sostegno» (anziché l'assegnazione annuale del docente con la conseguente possibilità di mutamento nell'anno scolastico successivo, foriero di disorientamento per l'alunno, i familiari e gli altri docenti); quello del diritto alla sostituibilità dell'insegnante di sostegno non idoneo o che non abbia raggiunto un adeguato livello di empatia con l'alunno; quello del diritto a "un solo" insegnante di sostegno e non già a due (al solo fine di completare le ore, così come, ad esempio, spesso avviene in ipotesi di accoglimento del cautelare innanzi al TAR) e quindi, infine, trovare il coraggio di discutere delle norme scolastiche che disciplinano il lato professionale dell'insegnamento di sostegno (accesso, specializzazione, assegnazione, graduatorie ecc.) e non già solo quello dei diritti dell'alunno.

Ciò diventerebbe anche un segno di attenzione nei confronti di quei tanti insegnanti di sostegno che, al di là delle "ore assegnate" con l'alunno, si prodigano per una vera inclusione dello studente, anche con una serie di interlocuzioni con la neuropsichiatria, con i familiari e con tutti gli altri soggetti che operano per lo sviluppo psico-fisico dell'alunno.

In attesa di ciò, esultiamo della pronuncia Costituzionale. A conferma che il funzionamento degli organi di garanzia del nostro ordinamento giuridico dimostrano che il sistema di "pesi e contrappesi" tra poteri dello Stato determina un rispetto e un

controllo democratico delle istanze, tutte legittime, e dei diversi interessi, tutti legittimi, che le varie parti rappresentano.

Si ritiene che oggi, dopo questa sentenza, la famosa "bilancia tenuta in mano dalla dea bendata della giustizia" abbia trovato maggiore equilibrio di quanto non sia stato nel recente passato.

*Avvocato (fmarcellino@videobank.it). L'Autore del presente testo ha rilasciato la concessione alla pubblicazione solo ed esclusivamente al sito Superando.it. Senza il consenso dell'Autore non è consentita alcuna duplicazione del contributo (né in tutto né in parte), tranne il mero rinvio con link ipertestuale alla presente pagina internet.

di Francesco Marcellino Superando.it

AGEVOLAZIONI FISCALI: LE PRINCIPALI NOVITÀ SULLA MOBILITÀ

Sul sito dell'Agenzia dell'Entrate è possibile prendere visione della nuova Guida alle agevolazioni fiscali per le persone disabili. Aggiornata a giugno 2010, la Guida si concentra su due grandi novità: proroga degli interventi per l'abbattimento di barriere architettoniche e procedure più snelle per l'ottenimento delle agevolazioni auto.

ROMA - Diritto alla mobilità: abbattimento delle barriere e snellimento delle procedure burocratiche per l'ottenimento delle agevolazioni fiscali previste per auto. Sono le novità introdotte dalla nuova Guida alle agevolazioni fiscali per le persone disabili, aggiornata a giugno 2010 e pubblicata per intero sul sito dell'Agenzia delle Entrate.

Nel dettaglio, per quello che riguarda il diritto alla mobilità senza barriere architettoniche, la Guida prevede un'importante proroga: è stato fissato infatti al 31 dicembre 2012 il termine entro il quale si può godere della detrazione d'imposta del 36% e della detrazione Irpef del 19% per l'abbattimento delle barriere, ristrutturazioni comprese. Sul fronte auto, poi, nuove procedure permettono alla persona disabile di ottenere in tempo utile l'agevolazione prevista.

Una circolare dell'Agenzia delle Entrate (la n.21 del 23 aprile 2010) ha precisato alcuni punti.

E precisamente:

* a) I disabili psichici o mentali, come previsto con le altre categorie di disabili, conservano il diritto di chiedere i benefici fiscali per l'acquisto di veicoli anche quando lo stato di handicap grave non è attestato dalla commissione medica ai sensi della legge 104/92 ma da una commissione medica pubblica preposta all'accertamento dello stato di invalidità. Sul certificato, però, va scritta la seguente frase: "...con totale e permanente inabilità lavorativa e con necessità di assistenza continua, non essendo in grado di svolgere i normali atti quotidiani della vita". Non vale il certificato che indichi genericamente l'invalidità della persona.

* b) Sempre una commissione pubblica può documentare lo stato di disabilità per le persone con problemi motori o amputati. Anche in questo caso però devono attenersi ad una specifica dicitura: "l'impossibilità a deambulare in modo autonomo o senza l'aiuto di un accompagnatore".

* c) Per le persone affette da sindrome di Down, vale il certificato del medico di base.

* d) La possibilità di fruire delle agevolazioni fiscali per l'acquisto dell'auto non è preclusa nei casi in cui l'indennità di accompagnamento, comunque riconosciuta dalla commissione competente, sia sostituita da altre forme di assistenza sanitaria.
SuperAble.it

"CRESCERE TOCCANDO", UN TESTO PER CAPIRE I BAMBINI NON VEDENTI

Il libro, edito da Franco Angeli, è un utile strumento rivolto a psicologi, educatori e musicoterapisti per orientarli ad una corretta formazione dei piccoli con problemi alla vista. Domani la presentazione a Firenze

FIRENZE - Si chiama Crescere toccando' ed è il nuovo libro della psicoterapeuta Maria Luisa Gargiulo e del musicoterapista Valter

Dadone, un utile strumento per capire i bambini con problemi di vista e aiutarli, attraverso il gioco sonoro, a superare le difficoltà. Il testo, edito da Franco Angeli, è rivolto a coloro che, per motivi personali o professionali, intendono affinare le loro conoscenze e competenze operative nel settore della minorazione visiva, in particolare per ciò che riguarda i bambini ipovedenti e non vedenti, anche con minorazioni aggiuntive. Il testo può essere utilizzato, oltre che da musicoterapisti, da educatori, psicologi, psicomotricisti, logopedisti e da tutti coloro i quali, svolgendo attività di tipo educativo o riabilitativo in questo campo, intendono affinare le proprie capacità di relazione e interazione e le proprie competenze in tema di utilizzo del gioco sonoro.

Nel testo vengono indicati criteri per progettare e valutare l'accessibilità e la fruibilità extravisiva di differenti spazi di vita. Il libro è inoltre corredato da schede di approfondimento, utili strumenti operativi per affrontare importanti aspetti e quesiti

PIÙ VICINA L'AUTO PER NON VEDENTI

PROGETTO STATUNITENSE. Sarà presentato a gennaio il primo prototipo che potrà essere usato in modo autonomo da un cieco MILANO - «Alcuni mi hanno detto che ero pazzo e avrei dovuto usare i fondi per qualcosa di più realistico, altri pensavano che fosse una grande idea. Alcuni sono increduli, altri pensano che il nostro progetto sia incredibile». Così Marc Maurer, presidente della National Federation of the Blind statunitense, racconta il suo sogno, che ha iniziato ad accarezzare già dieci anni fa: vedere un cieco guidare un'auto, senza l'aiuto di nessuno. Oggi Maurer può rispondere agli scettici con una data: a gennaio prossimo, infatti, il primo prototipo di auto per non vedenti (un SUV modificato) sfreccerà sul circuito di Daytona in occasione della gara Rolex 24 Hours.

PROGETTO - Tutto è iniziato nel 2007 quando il Virginia Tech, un politecnico statunitense a forte vocazione innovativa, ha partecipato al DARPA Grand Challenge, una gara fra auto senza pilota sponsorizzata dal programma di ricerca del Dipartimento della Difesa statunitense. Il Virginia Tech si piazzò terzo con

un'auto che montava sensori per il traffico, in grado di evitare incidenti e urti con altre vetture o oggetti. Forti di quell'esperienza, i ricercatori dell'università si sono proposti alla National Federation of the Blind per progettare un'auto per ciechi, derivata da quel primo prototipo senza pilota. Ed è così partito il programma di ricerca, che culminerà il prossimo gennaio con la corsa in pista a Daytona della prima auto per ciechi al mondo. Qualche sua caratteristica è già "filtrata" dai laboratori del Virginia Tech: le interfacce non visuali utilizzate per permettere ai non vedenti la guida, dando loro le informazioni raccolte dai sensori, sono principalmente due, DriveGrip e AirPix.

INTERFACCE - Il DriveGrip è di fatto un guanto con piccoli "motori" vibranti sulle nocche: attraverso la vibrazione l'auto segnala al pilota quando e quanto svoltare col volante; l'AirPix è invece una sorta di schermo forato attraverso cui passa aria compressa, così da informare il guidatore sull'eventuale presenza e posizione di ostacoli o altre auto di fronte o a lato della propria. Negli Stati Uniti le associazioni dei non vedenti sono già in fibrillazione e paragonano l'arrivo dell'auto per ciechi allo sbarco sulla Luna: «Cambierà definitivamente il concetto di limitazione che la società associa alla cecità: ci vorrà tempo prima che un cieco alla guida venga accettato, ma pian piano tutto questo servirà a cambiare la percezione della gente nei confronti dei non vedenti» spiega Maurer. Le speranze sono tante, ma ci sarà da aspettare prima di vedere in strada questi veicoli speciali, che nelle intenzioni dei progettisti potranno aiutare anche chi cieco non è, evitando gli incidenti e rendendo la guida più sicura: «Speriamo di trasformare presto il nostro prototipo in un'auto commercializzabile - ha detto Dennis Hong, l'ingegnere meccanico del Virginia Tech che guida il progetto -. Non accadrà, però, fintanto che non avremo la certezza completa della totale sicurezza e affidabilità della vettura. Occorreranno verosimilmente anni di test».

Elena Meli - Corriere.it

SPESA GRATIS A CASA PER I CITTADINI DISABILI

Servizio all'Esselunga, voluto dall'Unione ciechi. Anche la ProCiv aiuta gli anziani

LUCCA. Nasce “Esselunga a casa”, un servizio gratuito per disabili (ne possono usufruire anche tutte le altre persone, pagando una piccola quota) messo in atto in questa catena di supermercati, su sollecitazione dell’Unione italiana ciechi e ipovedenti, con la collaborazione del Comune.

Per ideare il servizio si è partiti dal presupposto che fare la spesa per la maggior parte delle persone è un gesto consueto, ma per alcuni risulta una vera e propria impresa: muoversi fra gli scaffali, trovare i reparti dove sono collocati i prodotti desiderati, rintracciarli fra i tanti esposti, portare le pesanti borse della spesa fino a casa. Le difficoltà, evidenti per i disabili, riguardano anche le persone anziane o quanti, per vari motivi, non possono muoversi.

La sollecitazione dell’Unione italiana ciechi ed ipovedenti della sezione provinciale di Lucca e l’interessamento dell’assessore ai servizi sociali Angelo Monticelli hanno spinto la catena di supermercati Esselunga ad attivare nei punti vendita di Camaiore, Capannori, Forte dei Marmi, Lucca, Massarosa, Pietrasanta, Porcari, Viareggio, il servizio denominato “Esselunga a casa”.

Ognuno può muoversi in modo virtuale nel supermercato, scegliere i prodotti di suo gradimento e metterli nel carrello virtuale per poi ritrovarsi la spesa reale consegnata direttamente a casa, con un minimo costo aggiuntivo e completamente gratuito per i disabili.

Ci si può mettere in contatto direttamente da casa sul sito internet di Esselunga. Per i diversamente abili, che non hanno costi aggiuntivi, è richiesto un certificato.

«Questa iniziativa - sottolinea Monticelli -, oltre a facilitare la vita di molti, soprattutto a quelle persone impossibilitate a muoversi, costituisce una opportunità di impegno e di sbocco di lavoro anche per i giovani».

Anche la Pro Civ Lucca, da parte sua, aiuterà nei mesi estivi gli anziani a fare spesa. Per maggiori informazioni, rivolgersi all’associazione (tel. 0583. 39 45 41)

Il Tirreno

UN BIP PER DRIBBLARE LA CECITÀ

Un bip per dribblare la cecità. È il bastone bianco elettronico

Progetto dei Lions per dotare e addestrare i ciechi di un innovativo ausilio.

Rilevatore a infrarossi grande come un pacchetto di sigarette segnala gli ostacoli e i vuoti sulla strada

VERONA - Un bastone elettronico a raggi infrarossi per spostarsi agevolmente per strada. È una delle più importanti innovazioni tecnologiche a disposizione per le persone non vedenti e ipovedenti. Ma per utilizzarlo al meglio, la persona cieca deve essere addestrata per un periodo in modo da poter destreggiarsi in mezzo ai tanti ostacoli che può trovare sul suo percorso.

Per portare questa strumentazione in Italia i Lions del Distretto 108 Ta1, con i club veronesi Cangrande, Host, Re Teodorico, Catullo, Europa, Gallieno e Arena New Century, hanno messo a punto un progetto per realizzare questo service a favore dei ciechi, un settore che da molti anni vede i Lions di tutto il mondo in prima linea, sia nelle prevenzione che nell'aiuto ai non vedenti. Lo stesso progetto è stato approvato come tema di studio per il 2010-2011.

La settimana scorsa due persone cieche, una veronese e un trentino, sono stati seguite a Verona da due addestratrici, Laura Borghero e Simona Roca, coadiuvate da un'istruttrice di locomozione con il bastone elettronico, la francese Christelle Letissier, per imparare a muoversi utilizzando il bastone bianco elettronico che tecnicamente si chiama «tom pouce».

La vera innovazione è il sensore, una scatoletta grande più o meno come un pacchetto di sigarette, che applicato a un bastone per ciechi, diventa una rivelatore di ostacoli e permette a chi lo impugna di evitarli. Il bastone bianco elettronico, è la traduzione italiana della «cane blanche eletronique», apparecchio nato in Francia da un brevetto elaborato all'istituto nazionale della ricerca, l'equivalente del nostro Cnr. Dotato di navigatore satellitare, come i tom tom per l'auto, ha un dispositivo a raggi infrarossi (ma in futuro sarà un laser) in grado di captare la presenza di ostacoli (e di vuoti) sul percorso dell'utente, che sarà così in grado di regolarci prima di sbattervi contro il bastone.

A finanziarne la sperimentazione tra i non vedenti e anche la distribuzione, oltre che la necessaria formazione, sono i Lions Club, prima in Francia e ora a Verona. «Questo è un progetto pilota per l'Italia», spiega il dottor Marco Mariotti, membro dei Lions

e coordinatore del progetto «bastone bianco elettronico», che ha partecipato alla settimana di addestramento a Verona, «che inizia ad essere operativo a Verona. La proprietà degli ausili elettronici per i non vedenti resta dei Lions mentre la persona che usa il bastone elettronico s’impegna ad utilizzarlo tutti i giorni e poi a riferire pregi e difetti del bastone, per perfezionarne le prestazioni». Al progetto partecipa anche il club Lions Valsugana di Trento. Le informazioni sul progetto si trovano sul sito www.distrettolions108ta1.com/bel.

Nei giorni scorsi abbiamo seguito istruttori e «allievo», nella fattispecie il signor Aldo Baroni di Trento, per le vie del centro di Verona. Le istruttrici, seguite dall’occhio esperto della specialista francese coadiuvata da un traduttore, hanno seguito il signor Baroni nel suo procedere tra vie, piazze, banchi, dribblando persone e oggetti puntando verso gli «ostacoli» il «tom pouce» che rimandava segnali sotto forma di vibrazione. L’abilità dell’utente sta nel tenere correttamente puntato il rivelatore di ostacoli, senza farlo ruotare troppo, ad esempio, o puntarlo in modo sbagliato verso il basso. Dopo i primi due o tre giorni di addestramento, l’utente appare già più sciolto nei movimenti e capace di padroneggiare il bastone muovendosi con disinvoltura in mezzo alla gente. «Lo trovo molto utile», ha detto il signor Baroni, «uno strumento che aiuta molto l’autonomia di chi ha perso la vista».

Le attività di addestramento continueranno in autunno e ne sono previste anche i prossimi anni, in modo di ampliare sempre di più l’uso del bastone elettronico.

L’Arena

RETINITE PIGMENTOSA: NUOVA TERAPIA DAGLI USA

L’innovativo metodo è basato sul DNA “ricombinante”

Dall’Università dell’Oklahoma arrivano risultati incoraggianti sulla possibilità di arrestare la Retinite Pigmentosa, patologia visiva genetica considerata tra le principali cause di cecità nel mondo e che in Italia colpisce circa 30mila persone.

Gli scienziati dell'Università statunitense, in collaborazione con gli atenei di Cleveland e Buffalo hanno sperimentato una nuova terapia su topi da laboratorio affetti dalla patologia riuscendo a modificare il loro codice genetico e compiendo, quindi, un grande passo avanti nella lotta contro le malattie genetiche. Lo studio, pubblicato sulle pagine del Journal of the Federation of American Societies for Experimental Biology, sperimenta un nuovo criterio di cura.

Il metodo consiste nella somministrazione di una terapia mirata a "ricombinare" i geni del DNA, ossia che abbia la funzione di alterare la sequenza del gene originale e produrne uno più adatto come risposta al problema. L'innovazione, però, non concerne solamente la terapia ma anche la tecnica di somministrazione: il trattamento, infatti, è iniettato direttamente nell'occhio dell'animale attraverso l'utilizzo di "capsule" le quali gli permettono di raggiungere velocemente i fotorecettori della retina, le cellule sensibili alla luce; in tal modo le protegge e previene l'aggravamento dei coni, le cellule responsabili della visione dei colori.

La tecnica è stata testata solamente sugli animali, finora, ma gli scienziati americani sono fiduciosi che la terapia possa essere sperimentata nell'uomo senza complicazioni. Anche il dott. F. Carraro, direttore dell'Unità Operativa di Oftalmologia di Empoli sostiene iducioso lo studio americano.

Finora la malattia, infatti, non può essere bloccata in nessun modo, le cure attuali possono solo contrastarne gli effetti.

La Retinite Pigmentosa danneggia la retina, il tessuto interno all'occhio sensibile alla luce, che ha la funzione di trasformare lo stimolo luminoso in stimolo elettrico. Si tratta di una disfunzione di questo organo e il termine Pigmentosa si riferisce alle anomalie del pigmento nella retina. La malattia porta alla progressiva riduzione della vista e il fenomeno può essere preceduto dalla visione a cannocchiale, la perdita di un campo visivo periferico.

Articolo di "Google News"

SINDROME DELLA VASCULITE RETINICA IDIOPATICA, ANEURISMI E NEURORETINITE (IRVAN)

Definizione.

La vasculite retinica idiopatica con aneurismi e neuroretinite (IRVAN) è l'acronimo usato per descrivere una sindrome rara, caratterizzata da un'occlusione vascolare retinica periferica secondaria ad una vasculite retinica con multipli aneurismi arteriosi riportando dieci casi con le suddette caratteristiche. Più di un decennio prima, nel 1983, Kincaid e Schatz hanno riportato due casi di arterite retinica bilaterale con multiple dilatazioni aneurismatiche e neuroretinite. Tali casi sono la prima, presunta, descrizione in letteratura della sindrome IRVAN. La sindrome IRVAN colpisce prevalentemente giovani pazienti: la più grande casistica presentata da Samuel et al. ha una età media di 31,5 anni, con un range compreso tra 9-60 anni. La sindrome IRVAN sembra interessare maggiormente il sesso femminile con un rapporto di 2:1 rispetto a quello maschile. La storia familiare non è in genere significativa.

Manifestazioni cliniche.

Non ci sono manifestazioni generali sistemiche che si riscontrino frequentemente nella sindrome IRVAN. Le peculiarità oftalmologiche sono invece assai caratteristiche: IRVAN produce generalmente multipli macroaneurismi retinici, neuroretinite, e una perfusione capillare periferica gravemente deficitaria, con coinvolgimento oculare bilaterale [3]. Una maculopatia essudativa con essudati duri è un'altra caratteristica di quest'affezione (Figura 1), che può portare a grave perdita del visus ed a possibili sequele, quali trazioni vitreali fino al distacco di retina propriamente detto [3]. Inoltre, è stato descritto edema della testa del nervo ottico e, raramente, è stato documentato un aumento della pressione intracranica. La rubeosis iridis può essere un ulteriore fattore di aggravamento.

Eziologia e patogenesi.

La fisiopatologia dell'IRVAN è ancora sconosciuta: diverse ipotesi sono state proposte, come ad esempio l'aumento della pressione endocranica, l'edema del nervo ottico *4+ e sinusiti micotiche, ma

Le indagini sistemiche non collegano questa condizione ad altre anomalie. IRVAN è una patologia idiopatica e non c'è attualmente alcuna evidenza che indichi un possibile meccanismo fisiopatologico ben chiaro. Tuttavia, le alterazioni oculari rilevabili in questa malattia sono simili a quelle che si verificano nel diabete: la perdita visiva nei pazienti affetti da IRVAN deriva solitamente da un'ischemia periferica della retina e dal successivo sviluppo di alterazioni vascolari proliferative, che portano ad una maculopatia essudativa. Come nella retinopatia diabetica, l'infiammazione può svolgere un ruolo primario nella patogenesi dell'IRVAN [7-11]. I meccanismi che caratterizzano la patogenesi della retinopatia diabetica coinvolgono specifiche molecole di adesione come l'integrina ligando CD18 α 12 β , utilizzata dai leucociti per aderire alla molecola di adesione intercellulare-1 (ICAM-1) sulla superficie dei vasi. Precedenti pubblicazioni hanno dimostrato il ruolo dell'adesione dei leucociti per interazione CD18/ICAM-1 nella patogenesi del diabete inducendo precocemente leucostasi e rottura della barriera emato-retinica, che può essere ipotizzata come possibile meccanismo trigger delle anomalie vascolari nella sindrome IRVAN. D'altra parte, non essendovi un modello animale per la sindrome IRVAN, tali ipotesi rimangono meramente speculative e costituiscono solo una base su cui costruire futuri trial.

Diagnostica.

Recentemente Samuel et al hanno proposto un sistema di stadiazione per la sindrome IRVAN sia per distinguere i diversi stadi, sia per confrontare e differenziare le variazioni di sviluppo della IRVAN con altre forme di retinopatia ischemica. Le indagini sistemiche generalmente non forniscono dati utili all'inquadramento diagnostico, anche se ci sono alcuni report che indicano anomalie cliniche, quali eosinofilia ed aumento della pressione intracranica. La fluorangiografia è indispensabile sia per stabilire la diagnosi di IRVAN (Figura 2), sia per differenziare gli stadi della malattia: nella classificazione proposta da Samuel et al., lo stadio 2 si basa sulla caratteristica angiografica di assenza di perfusione capillare. Inoltre, lo stadio 2 ha un esito favorevole se trattato immediatamente. La fluorangiografia può dimostrare dilatazioni

aneurismatiche a carico delle arteriole retiniche, con evidenza di leakage diffuso a livello degli aneurismi.

Caratteristiche.

- 1) Macroaneurismi, essudazione, neuroretinite, vasculite retinica;
- 2) Perfusione capillare assente (evidenza angiografica);
- 3) Neovascolarizzazione del segmento posteriore del disco o altrove e/o emorragia vitreale;
- 4) Neovascolarizzazione del segmento anteriore (rubeosis iridis);
- 5) Glaucoma neovascolare anomalie vascolari possono essere rilevate sia a carico della testa del nervo ottico sia nelle arteriole retiniche stesse, con ritardo d'impregnazione delle dilatazioni aneurismatiche. La testa del nervo ottico mostra spesso leakage nella fase iniziale dell'angiogramma e impregnazione nelle fasi successive. L'assenza di perfusione capillare periferica e le adiacenti anomale anastomosi artero-venose possono essere rilevate a partire dallo stadio 2.

Diagnosi Differenziale.

Le peculiari caratteristiche oculari dell'IRVAN rendono questa sindrome ben distinguibile dalle altre. Tuttavia, questa può essere confusa con altre vasculopatie, come l'occlusione della vena centrale della retina, la retinopatia diabetica e altre vasculiti retiniche, oltre ad altre forme di vasculiti occlusive come il morbo di Eales e la vasculite tubercolare. Per tali motivi, è importante considerare le caratteristiche della malattia per la diagnosi differenziale, evidenziando le differenze, che possono distinguere l'IRVAN dalle altre condizioni patologiche.

Trattamento.

L'IRVAN non deve essere lasciata senza trattamento poiché prona ad una rapida progressione, con conseguente grave disabilità visiva. Tuttavia, la strategia terapeutica per l'IRVAN non è ancora ben definita. Owens e Gregor hanno riportato nel 1992, un caso di una donna di 18 anni che da 3 anni presentava multipli aneurismi arteriosi retinici con flogosi vascolare; in tale caso venne diagnosticata una "vasculite atipica", pur se il quadro clinico sembrerebbe suggestivo per IRVAN. Tale affezione, in assenza di trattamento, si risolse spontaneamente, con una diminuzione

graduale delle dimensioni e del numero degli aneurismi arteriosi retinici. Pur se i dati riportati in alcuni case report suggerirebbero un possibile corso della malattia benigno e autolimitante con la scomparsa dei macro-aneurismi e la risoluzione della vasculite retinica, la storia naturale dei pazienti che non ricevono un trattamento rapido sembra non essere favorevole: pazienti che hanno raggiunto lo stadio 4 o 5 hanno scarsi risultati nonostante le terapie. Lo stadio 3 può essere ancora adeguatamente controllato se trattato tempestivamente, pur se le terapie in questo stadio possono non arrestare efficacemente la progressione della malattia. Il ruolo degli steroidi rimane incerto: steroidi sistemici, intravitreali e sub-Tenoniani sembrano essere inefficaci nel modificare il corso naturale della malattia, senza un'evidente riduzione sia della vasculite che della neovascolarizzazione. L'immunosoppressione è stata usata in una piccola percentuale di pazienti e non ha prodotto un risultato soddisfacente. La fotocoagulazione pan-retinica (PRP) può influenzare la progressione della malattia, contribuendo ad una prognosi favorevole: nella casistica riportata da Samuel et al la PRP, in particolare eseguita negli stadi iniziali, può ridurre il rischio di perdita visiva. Sulla base di alcuni casi favorevoli riportati in letteratura e considerando la rarità della patologia, non è chiaro quando iniziare il trattamento laser: i dati disponibili sono solo su serie di casi retrospettivi e non ci sono studi di controllo randomizzati. Samuel et al. hanno concluso che iniziare la PRP prima o poco dopo lo sviluppo di qualsiasi neovascolarizzazione potrebbe ridurre la progressione della malattia e la perdita dell'acuità visiva: l'evidenza di un'assenza diffusa di perfusione retinica, sulla base della fluorangiografia, può essere un indicatore valido per un'efficace e tempestiva PRP. La vitrectomia per via pars plana è stata considerata in 10 occhi con emorragia del vitreo e distacco retinico trazionale e la criopessia periferica è stata riportata in 5 casi; nessuna analisi è disponibile su tali tecniche e non si possono trarre conclusioni.

Prognosi.

La storia naturale dell'IRVAN rimane incerta: come malattia rara della retina, nessuna conclusione definitiva può essere raggiunta e, anche se la diagnosi è possibile su basi cliniche, non vi è alcuna

strategia di trattamento stabilito. Anche se ci sono report con esito favorevole, la storia naturale può avere un corso aggressivo con devastanti conseguenze visive. L'alto tasso di progressione osservato nello stadio 3, nonostante la PRP, e la prognosi infausta negli stadi 4 e 5, indicano la gravità dello stadio avanzato della malattia, nel quale i cambiamenti ischemici determinano un processo lesivo tissutale, di fatto, non reversibile. La PRP in fase precoce può quindi limitare la progressione della retinopatia proliferativa e può offrire un esito visivo favorevole.

Piergiorgio Neri, BMedSc, MD, PhD - Ancona -
Doctor_blacks@hotmail.com
Manuela Zucchi, BMedSc, MD

DAL CANADA, PRIMI RISULTATI POSITIVI PER UN TRATTAMENTO CONTRO L'AMAUOSI

QLT annuncia risultati provvisori positivi dallo studio di fase 1b del suo composto retinoide sintetico orale a rilascio immediato nella Amaurosi Congenita di Leber.

VANCOUVER, CANADA - QLT Inc ha oggi annunciato i risultati provvisori sui primi 3 soggetti arruolati nella fase 1b dello studio QLT091001 nel trattamento della Amaurosi Congenita di Leber, una malattia ereditaria progressiva della retina che conduce alla disfunzione della retina e a un iniziale significativo deterioramento della visione alla nascita. Il QLT091001 è la somministrazione orale di un composto retinoide sintetico che rimpiazza il 11-cis-retinal (*) che è un composto biochimico chiave per la funzione visiva. La fase 1b del trial è uno studio a breve termine, open-label, in un singolo centro per valutare il profilo di sicurezza e gli effetti sulla funzione della retina in 8 soggetti pediatrici (età da 5 a 14 anni) diagnosticati con LCA dovuta a una deficienza ereditaria della proteina dell'epitelio pigmentato retinico 65 (RPE65) o retinol lecitina aciltransferasi (LRAT). In base ai risultati positivi sui primi 2 soggetti pediatrici, è stata accordata una eccezione al protocollo per trattare anche un paziente adulto. I soggetti hanno ricevuto

giornalmente una dose orale di QLT091001 per 7 giorni al Montreal Children Hospital al McGill University Centre, Montreal, Canada sotto la supervisione del capo ricercatore del trial, Robert K. Koenekoop, MD, PhD. I pazienti sono stati monitorati per garantire una sicurezza globale. Le valutazioni sull'efficacia includono parecchi parametri di funzione visiva, compresa la corretta acuità visiva e il campo visivo.

Risultati provvisori.

Ad oggi, 3 soggetti di età 10, 12 e 38 anni, ognuno con mutazione del gene LRAT sono stati arruolati e trattati. Dopo 7 giorni di trattamento con QLT091001 tutti i soggetti hanno sperimentato rilevanti miglioramenti clinici in uno o più parametri di funzione visiva, inclusa l'acuità visiva, il campo visivo Goldmann e /o la sensibilità della retina come misurata dal test di soglia di sensibilità a tutto campo. I soggetti hanno anche riportato dei miglioramenti significativi nella loro performance visiva nella vita di tutti i giorni. L'inizio dei cambiamenti nella visione è stato rapido e c'è stato un progressivo miglioramento oltre i 7 giorni di trattamento, con alcuni effetti persistenti dopo 4 mesi che il trattamento era completato. I miglioramenti sono stati più pronunciati nel soggetto più giovane, ma cambiamenti rilevanti sono anche stati registrati nel soggetto adulto. Il trattamento è stato ben tollerato con eventi avversi da lievi a moderati, compresi mal di testa transitorio e fotofobia e un aumento dei livelli dei trigliceridi. Lo studio continua e arruolerà ulteriori soggetti inclusi quelli che hanno la LCA con mutazione in RPE 65. Considerati gli effetti prolungati del trattamento, lo studio continuerà a mantenere un follow-up a lungo termine su questi soggetti. Il completamento del trial in corso è atteso prima della fine dell'anno. I risultati sui primi 3 soggetti saranno presentati e discussi dal Dr. Koenekoop in un simposio pre-programmato intitolato "una panoramica sulle distrofie retiniche: dalle scoperte dei geni alle nuove terapie "al meeting annuale dell' Association for Research in Vision and Ophthalmology (ARVO) a Fort Lauderdale, Florida il 3 maggio 2010. I primi risultati sono promettenti, ma la sicurezza e l'efficacia di QLT091001 deve essere pienamente valutata attraverso ulteriori test preclinici e clinici. QLT091001 non può essere reso disponibile

a pazienti con LCA al di fuori di trials clinici regolamentati come il corrente studio.

Farmaci Sintetici Retinoidi.

Le malattie genetiche dell'occhio come la LCA e la RP nascono dalle mutazioni di origine genetica di enzimi o proteine necessari alla biochimica della visione. QLT091001 è un sostituto del 11-cis-retinal, che è un componente essenziale del ciclo retinoide-rhodopsin della funzione visiva. La base per cui si usano i retinoidi sintetici come terapia sostitutiva per le situazioni dove i difetti genetici risultano deficienti di 11-cis-retinal si basa su esperimenti in modelli transgenici di topi, inclusi quelli sviluppati nel laboratorio del dottor Krzysztof Palczewski. Questi esperimenti utilizzano topi con mutazioni nei geni RPE65 o LRAT, le stesse associate alla LCA umana. L'attività biologica del retinoide sintetico è stata monitorata misurando il livello della pigmentazione nell'occhio. La funzione retinica è stata misurata tramite ERG e tramite il segnale elettrico al nervo dalla retina. La somministrazione orale di QLT091001 ha evidenziato la correzione del difetto biochimico nel ciclo retinoide dei bastoncelli e sembra ristabilire una risposta alla luce della ERG in entrambi i modelli di LCA.

(*) l'11-cis-retinal, è una forma particolare di vitamina A, chimicamente è un aldeide con una particolare forma spaziale che le consente di legarsi alla opsina, una proteina espressa nell'occhio e formano la rodopsina importante per trasmettere l'impulso luminoso elettrico al nervo ottico. L'11-cis-retinal non esiste in natura ma viene prodotto nel nostro organismo partendo dalla vitamina A, o retinolo, grazie all'azione di specifici enzimi (che sono delle proteine) probabilmente il difetto di alcuni geni non esprime l'enzima necessario per ottenere l'11-cis-retinal. Pare che la ditta QLT sia riuscita a sintetizzare questo composto. La stessa ditta produce il visudyne (il farmaco utilizzato nei trattamenti di fotodinamica nelle neovascolarizzazioni retiniche, n.d.r.).

Fonte: Blindness.org

Sito ufficiale della FFB Foundation Fighting Blindness, USA

La Redazione Atrinforma:

De Majo Riccardo, Greci Stefano, Moretti Irene,
Pecchia Stefano, Santucci Luca e Vannini Simone.

Sito Internet: www.atritoscana.it

Scrivi a: info@atritoscana.it

Per informazioni contattare i seguenti numeri:
055 89 51 998 oppure 0584 33 34 54