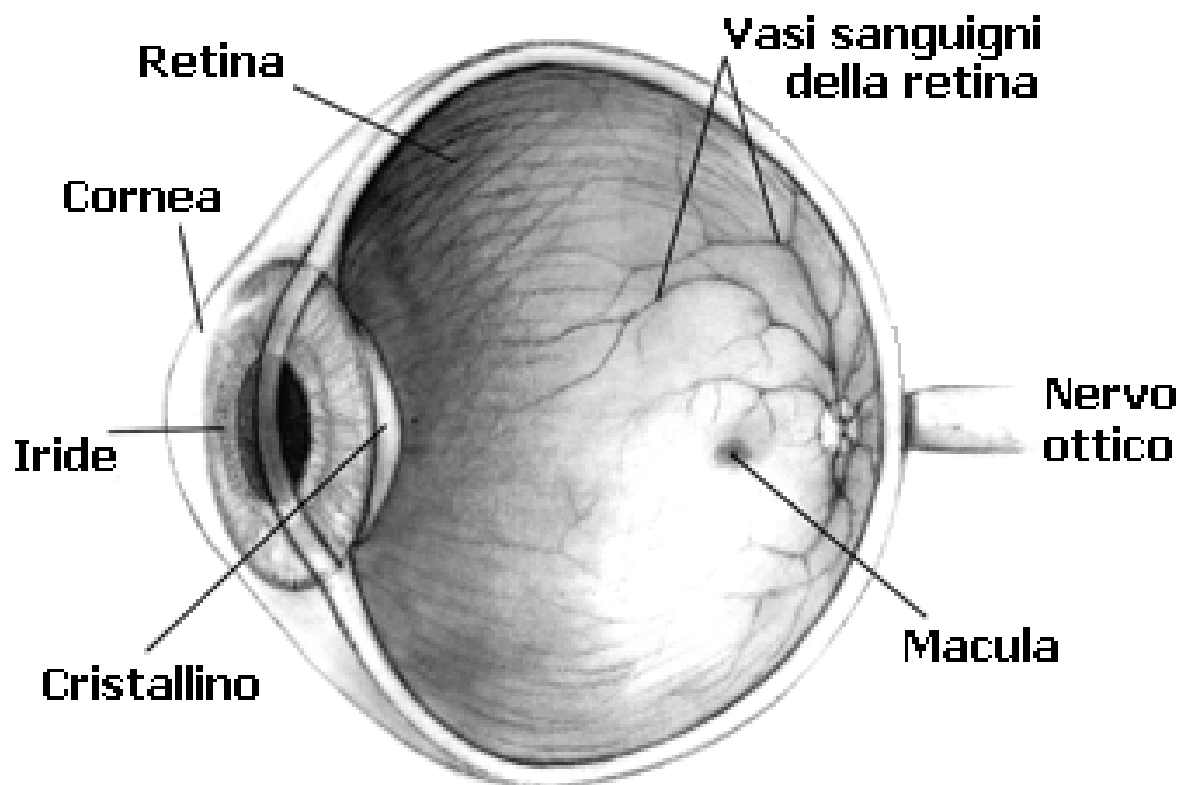


# **ATRINFORMA**

**PER ESSERE CAPITI E NON COMPATITI, DI PARTECIPARE E NON ASSISTERE,  
DI INFORMARCI E NON ESSERE INFORMATI**

## **NOTIZIARIO INTERNO PER I SOCI**

Settembre 2006 – N. 5



Da Wikipedia, l'enciclopedia libera

**In questo numero viene presentata una selezione delle notizie pubblicate sul sito internet [www.atritoscana.it](http://www.atritoscana.it) nei mesi di giugno, luglio e agosto 2006.**

**Un cordiale saluto a tutti i Soci.**

**La Redazione**

# **INDICE**

<b><u>RICERCA SCIENTIFICA.....</u></b>	<b>3</b>
<b>I GENI CHE CAUSANO LA DEGENERAZIONE MACULARE .....</b>	<b>3</b>
<b><u>ATRI NEWS.....</u></b>	<b>5</b>
<b>IL MARE E' AMICO DEGLI OCCHI.....</b>	<b>5</b>
<b>NERVO OTTICO: DA TELETHON GRANDI RISULTATI .....</b>	<b>6</b>
<b>DISCO VERDE PER NUOVO ANTI CECITA' GENENTECH .....</b>	<b>7</b>
<b>LA SFIDA DI RAYMOND KURZWEIL, I NON VEDENTI LEGGERANNO "AL VOLO" .....</b>	<b>7</b>
<b>IL RUOLO DEL TOMOGRAFO RETINICO DI HEIDELBERG (HRT 2) .....</b>	<b>9</b>
<b>CHIARIMENTI: IL BIMBO DAGLI OCCHI SALVATI .....</b>	<b>11</b>
<b>LE BARRIERE? NON SONO SOLO I GRADINI.....</b>	<b>15</b>
<b>DICONO DI NOI .....</b>	<b>17</b>
<b>LENTI ANTI UV.....</b>	<b>18</b>
<b>PREVENIRE CON LA LUTEINA .....</b>	<b>20</b>
<b><u>NORMATIVE E LEGGI A TUTELA DEI DISABILI VISIVI.....</u></b>	<b>21</b>

## **RICERCA SCIENTIFICA**

### **I GENI CHE CAUSANO LA DEGENERAZIONE MACULARE**

Proviene dalla Sardegna un'importante scoperta in ambito di genetica della degenerazione maculare, malattia che colpisce quasi il 20% degli anziani dell'Occidente, diventando poi la prima causa di cecità. Una scoperta che ha ottenuto anche un prestigioso riconoscimento internazionale. Secondo i dati più aggiornati, circa il 18-20% degli anziani dell'Occidente soffrono di degenerazione maculare, deterioramento della retina che diventa poi la prima causa di cecità.

Si tratta quindi di un problema notevole, rispetto al quale appare importante capire come si sviluppi e se vi siano dei geni che ne determinano la predisposizione. Recentemente, in Sardegna, le ricercatrici Annalisa Loi Zedda (Società di Ricerca Genomica Shardna) e Maria Cristina Mallocci (Clinica Oculistica dell'Università di Cagliari) hanno messo in luce la scoperta che effettivamente un gruppo di geni è interessato a questa patologia che colpisce la parte più delicata dell'occhio.

La ricerca - premiata con il Premio Internazionale Alcon, uno dei più prestigiosi riconoscimenti di oculistica - è il frutto di una collaborazione tra la già citata Società Shardna e l'Istituto di Genetica delle Popolazioni del CNR di Sassari. A fornire un ottimo campo di indagine sono state le caratteristiche genetiche della popolazione dell'Ogliastra, zona della Sardegna dove è presente una percentuale tra le più alte al mondo di ultracentenari. Il relativo isolamento di tale territorio ha in sostanza permesso il formarsi di popolazioni con caratteristiche genetiche particolari e molto fertili per questi tipi di studi.

Nei laboratori si indaga in particolare sulla genotipizzazione, ovvero sull'individuazione dei polimorfismi, le variazioni delle

quattro basi del DNA. Questa viene poi incrociata con le caratteristiche ambientali e di vita dei vari paesi. Durante appunto una di queste ricerche - condotta nella località di Talana - Loi Zedda e Mallocci hanno rilevato che in un consistente numero di persone non vi era traccia né della degenerazione maculare senile, né dei geni che alcuni ricercatori statunitensi avevano ipotizzato essere la causa di questa malattia. Un risultato, quindi, che la comunità scientifica ha giudicato come un'importante dimostrazione indiretta del collegamento di quei geni con quella patologia.

di S. B. da "Superando.it"

### **IL MARE E' AMICO DEGLI OCCHI**

Le malattie degenerative della vista che causano cecità, come la retinite pigmentosa, potrebbero presto essere combattute in maniera efficace. Due buone notizie autorizzano a sperare. Nel primo studio, pubblicato sulla rivista 'Neuron', una proteina estratta da un'alga verde ha permesso ad alcuni topi, nei quali era stata riprodotta la retinite pigmentosa, di recuperare una vista discreta. La proteina, chiamata channelrodopsina 2, è stata inserita in cellule della retina diverse dai coni e i bastoncelli, le strutture deputate alla ricezione delle immagini che nella malattia muoiono e non possono essere sostituite. La novità più interessante dello studio sta proprio qui: nell'aver potuto conferire una certa sensibilità visiva immettendo una proteina fotosensibile in cellule diverse da quelle danneggiate. Se dovesse rivelarsi praticabile nell'uomo, la tecnica potrebbe servire a curare anche le degenerazioni maculari tipiche dell'età che, anche se non sempre portano alla perdita completa della vista, sono comunque causa di invalidità e di perdita di autosufficienza. Il secondo studio, pubblicato sulla rivista "Trends in Neuroscience", di Nicolas Bazan, del Neuroscience Center of Excellence di New Orleans, ha dimostrato che gli acidi grassi Omega tre, ricavati per lo più dal pesce, sono in grado di proteggere le cellule della retina dai danni provocati dall'esposizione ai raggi solari, dai traumi e dai radicali liberi: perché, una volta entrati nelle cellule retiniche, funzionano come materia prima per la sintesi di una sostanza prodotta naturalmente proprio per riparare i danni, chiamata non a caso neuroprotectina 1 (Npd1). Più grassi le cellule hanno a disposizione, più Npd1 producono e più resistono a tutti i tipi di stress. Ora gli esperti stanno cercando di capire se sia possibile far arrivare, laddove ce ne sia bisogno, concentrazioni di Omega tre superiori a quelle assunte con una dieta ricca di pesce.

di Agnese Codignola de "L'Espresso"

## **NERVO OTTICO: DA TELETHON GRANDI RISULTATI**

L'Atrofia Ottica Dominante: Il progetto di ricerca di Luca Scorrano finanziato da Telethon.

L'atrofia ottica dominante (DOA) è la più comune malattia genetica che causa perdita della visione in conseguenza della degenerazione dei neuroni che trasportano il segnale visivo dall'occhio al cervello attraverso il nervo ottico. Questa perdita avviene in assenza di dolore e di infiammazione, per cui è molto probabile che sia causata da una forma particolare di morte cellulare, chiamata apoptosi. L'apoptosi è essenziale per il corretto sviluppo di tutti gli organismi multicellulari. Quando i fini meccanismi che la regolano sono danneggiati, un eccesso o un difetto di apoptosi possono risultare in un ampio spettro di condizioni morbose, dalle malattie neurodegenerative al cancro. Al centro di uno dei meccanismi che regolano l'apoptosi stanno i mitocondri, le "centrali energetiche" della cellula. I mitocondri regolano l'apoptosi rilasciando nel citoplasma delle proteine, normalmente sequestrate al loro interno, che sono necessarie per attivare le "caspasi" e che letteralmente tagliano le strutture della cellula fino a condurla a morte. Queste proteine rilasciate dai mitocondri sono accumulate in complesse strutture interne mitocondriali rassomiglianti a dei sacchetti con una strozzatura là dove si connettono con l'esterno. Durante l'apoptosi questa strozzatura si apre per consentire il loro passaggio. La DOA è causata da mutazioni in un gene che codifica per una proteina mitocondriale, OPA1, la cui funzione nel controllare e mantenere la forma dei mitocondri è poco conosciuta, così come non conosciamo perché e come mutazioni a carico di OPA1 causino la malattia. Il laboratorio in cui lavora Luca Scorrano studia quale sia la funzione della proteina OPA1 nel mantenimento della forma dei mitocondri; se e con che meccanismo la proteina OPA1 ammalata causi una maggiore suscettibilità all'apoptosi in particolare nei neuroni che sono affetti nell'atrofia ottica dominante più in generale quale sia il ruolo di OPA1 e delle proteine che appartengono alla stessa

famiglia nella fisiologia e nella patologia della cellula. Lo scopo finale della ricerca è di conoscere il meccanismo che porta all'insorgenza della DOA, in modo da poter disegnare dei farmaci che siano in grado di interrompere o rallentare lo sviluppo della stessa.

da "Telethon.it"

## **DISCO VERDE PER NUOVO ANTI CECITA' GENENTECH**

FDA (USA) - Disco verde della Food and Drug Administration Usa per il nuovo farmaco 'targato' Genentech per contrastare la perdita della vista legata alla principale causa di cecità negli anziani. Iniettato nell'occhio una volta al mese, Lucentis (ranibizumab) protegge la vista nel 95% dei pazienti con degenerazione maculare legata all'età, trattati per 12 mesi. Non solo: la capacità visiva risulta migliorata in un terzo dei malati.

da "Adnkronos Salute"

## **LA SFIDA DI RAYMOND KURZWEIL, I NON VEDENTI LEGGERANNO "AL VOLO"**

Un apparecchio portatile in grado di leggere porzioni di testo ai non vedenti. È l'ultima idea dell'inventore americano Raymond Kurzweil, famoso in tutto il mondo per essere un pioniere nel campo della ricognizione ottica automatica e della sintesi vocale. "K-NFB", questo il nome del progetto, combina in un unico apparecchio un computer palmare e una fotocamera digitale. Semplicemente scattando una foto "al volo" (on the go) a un testo, il sistema la acquisisce e, dopo pochi secondi, tramite un altoparlante, la trasforma in voce.

Fino ad ora era possibile, tramite uno scanner e un computer, trasformare il testo in voce. La grande innovazione di questo

progetto è che si potrà compiere quest'operazione anche quando si è fuori casa o in viaggio, leggendo, così, gli orari dei treni, le etichette, i cartelli alle fermate dei mezzi pubblici, solo per fare qualche esempio. "K-NFB" verrà messo in commercio in Inghilterra a partire dal mese prossimo. Il nuovo apparecchio portatile è solo l'ultimo di una lunga serie di oggetti inventati da Kurzweil (che è stato definito da Bill Gates, il fondatore della Microsoft, come il "migliore nel prevedere il futuro dell'intelligenza artificiale"). La sua prima "Reading machine" (macchina per la lettura) del 1981 era grande quanto una lavatrice e costava poco più di 51mila euro. Il "K-NFB" è sicuramente meno costoso, perché sarà messo in vendita a circa 3.800 euro. "Per mettere a punto il sistema ci sono voluti circa tre anni - spiega Mervin Robertson, direttore esecutivo della Sight&Sound Technology, la società che lo metterà in vendita - . Oltre al prezzo del palmare e della fotocamera da 5 megapixel, la maggior parte del costo deriva dalla complessità del software".

Ma come funziona esattamente il "K-NFB"? Sembrerebbe molto semplice. Una volta azionato, il sistema, attraverso messaggi sonori, fornisce all'utente i dati sulla situazione iniziale (ad esempio: "Vedo due oggetti. Spostarsi leggermente a destra per inquadrare perfettamente l'oggetto numero 1"), dopodiché si prende la decisione e si scatta la fotografia. Dopo qualche secondo, necessario per elaborare l'immagine, i contenuti della foto vengono letti ad alta voce. Nella confezione, assicurano, saranno presenti degli auricolari, ma volendo possono essere utilizzate anche cuffie senza fili (che sfruttano la tecnologia Bluetooth) o si può collegare l'apparecchio alle casse di uno stereo. Il K-NFB può rivelarsi molto utile in numerose situazioni: leggere scontrini o ricevute, ad esempio, oppure le istruzioni di medicinali o gli ingredienti di cibi, oppure - ancora - i cartelli di evacuazione di alberghi o edifici. "L'unica limitazione - spiegano - è legata al fatto che la fotocamera è collegata ad un palmare, che non è potente come un normale computer e che è soggetto ai tempi di carica di una batteria". Non tutte le simulazioni, bisogna ammettere, sono andate per il verso giusto: durante le fasi di test gli sviluppatori hanno scoperto che

per esempio la fotocamera ha difficoltà nel riconoscere testi scritti con carattere bianco su sfondo nero. Dalla Sight&Sound, però, assicurano: "Entro poche settimane riusciremo a risolvere tutti i problemi".

L'arrivo sul mercato di "K-NFB" ha ricevuto una calorosa accoglienza da parte dell'Istituto Nazionale britannico per i non vedenti (RNIB). "È fantastico - racconta un portavoce, Mark Prouse - è come se potessimo scansionare tutto quello che ci circonda anche quando non siamo a casa. Il prezzo è alto, è vero, ma credo che la possibilità di poter leggere cartelli e avvisi anche quando si è in giro non ha prezzo". Non è la prima volta che Rayon Kurzweil lavora insieme agli enti che rappresentano i non vedenti. Grazie ad alcune sue creazioni, nel 2002 è entrato a far parte della classifica americana dei migliori inventori. Ha anche vinto il premio Lemelson del Massachusetts Institute of Technology (Mit) per l'invenzione e l'innovazione.  
da "La Repubblica"

## **IL RUOLO DEL TOMOGRAFO RETINICO DI HEIDELBERG (HRT 2)**

Fino a pochi anni fa l'importanza della visualizzazione della mappa retinica contenente le informazioni sulla morfologia della regione maculare, del nervo ottico e della retina in toto era quasi interamente affidata all'esame della fluoroangiografia ed in parte alla perimetria. La fluoroangiografia è una fotografia ottenuta mediante un particolare strumento fotografico dotato di un filtro in grado di imprimere l'immagine retinica sulla pellicola fotografica ottenuta attraverso l'introduzione di un liquido fluorescenico iniettato in una vena del braccio.

Questo esame non è spesso ben accettato dal paziente in quanto, oltre alla sua completa disponibilità è richiesta la dilatazione della pupilla (quindi è richiesto un accompagnamento, ove possibile del paziente, che si ritrova impossibilitato per qualche ora a guidare e a svolgere una normale attività lavorativa).

Inoltre, l'introduzione della fluoresceina in vena può creare talvolta problemi che vanno dal semplice fastidio, alla colorazione della pelle di giallo fino ad una vera e propria intolleranza al liquido di contrasto che talvolta può sfociare in uno shock anafilattico (fortunatamente raro). Non si dimentichi inoltre che per effettuare l'esame è richiesto il digiuno cosa che può rivestire una certa problematicità in caso di pazienti affetti da patologie concomitanti come nel caso del diabete, specie se in pazienti insulinodipendenti. La perimetria è un eccellente test per valutare la funzione del nervo ottico e della sensibilità retinica dal punto di vista funzionale, tuttavia è un test psico-fisico non sempre agevole perché richiede un'alta collaborazione da parte del paziente (non sempre facilmente ottenibile) e negli stadi iniziali non si manifesta quasi mai un difetto evidente del capo visivo.

L'avvento dell'oftalmoscopia scannino laser con la possibilità di analisi stereometriche delle strutture intraoculari ha fatto entrare l'oftalmoscopia in una nuova dimensione.

Nel 1980 sono iniziati gli studi pilota di R. Webb a Boston e di J.F. Bille a Heidelberg per lo sviluppo di un oftalmoscopio scannino laser non invasivo.

Nel 1988 fu presentato il primo tomografo confocale a scansione laser LTS, che diede origine alla famiglia degli HRT I e II.

L'apparecchio serve a misurare la forma tridimensionale della testa del nervo ottico nonché a classificare le variazioni di detta forma nel tempo. L'HRT fornisce inoltre attraverso il modulo MEM (Modulo per Edema Maculare).

UN'ANALISI DETTAGLIATA DELLE IMMAGINI TRIDIMENSIONALI ACQUISITE CHE PRODUCE IL CALCOLO DELLE MAPPE DELL'EDEMA RETINICO IN GRADO DI OFFRIRE UNO STRUMENTO PER VALUTARE LA PRESENZA ED EFFETTUARE ESAMI DI CONTROLLO DELL'EDEMA.

Di recente acquisizione inoltre, l'apparecchio è stato implementato con il Modulo Rostock Cornea che permette l'analisi e lo studio di tutta la morfologia corneale.

L'esame effettuato con l'HRT II non richiede alcuna preparazione del paziente.

Generalmente un esame con l'HRT può essere eseguito anche senza dilatazione della pupilla, ad eccezione del caso in cui vi sia una notevole riduzione della trasparenza dei mezzi oculari (cataratta).

La ripresa delle immagini deve avvenire senza occhiali e alla presenza di un buon film lacrimale (se gli occhi sono disidratati e, in particolare, per i portatori di lenti a contatto, si consiglia di applicare lacrime artificiali appena prima dell'esame).

Le fotografie ottenute possono essere visualizzate sullo schermo del computer in tempo reale e dopo pochi minuti consegnate al paziente con diverse rappresentazioni che vanno dalla mera fotografia, all'analisi dettagliata dei parametri morfometrici alla rappresentazione tridimensionale retinica.

L'apparecchio consente inoltre di memorizzare, per poter comparare e analizzare nel tempo le variazioni del danno edematoso maculare e di documentare nel corso dell'evoluzione della malattia glaucomatosa modificazioni della papilla e dello spessore delle fibre nervose.

da "Occhio.it"

## **CHIARIMENTI: IL BIMBO DAGLI OCCHI SALVATI**

Il controverso caso del figlio di una coppia inglese reso immune dalla malattia materna. Una diagnosi pre impianto per evitare che il nascituro sviluppasse il retinoblastoma: una forma gravissima di tumore della retina. Non c'è stata modificazione genetica.

LONDRA - È di questi giorni la notizia che una coppia che giustamente desidera mantenere l'anonimato ha chiesto e ottenuto a Londra un intervento medico inteso a evitare di avere un figlio con un tumore dell'occhio chiamato retinoblastoma. La notizia ha creato scalpore, penso per vari motivi. In primo luogo, perché è stata distorta o malintesa: ad esempio, un giornale ha titolato « feto

geneticamente modificato » , quando invece non vi è stata alcuna modificazione genetica. In secondo luogo, perché se la diagnosi prenatale di per sé non fa più notizia ( viene praticata correntemente in molti Paesi, compresa l'Italia, mediante prelievo di villi coriali o di liquido amniotico per identificare anomalie cromosomiche o malattie ereditarie), in questo caso essa è stata effettuata con la metodica chiamata diagnosi pre impianto. Questa consiste nel prelevare due cellule da una morula ( la fase di sviluppo che segue immediatamente la fecondazione dell'ovulo) per analizzarne, a livello di DNA, il singolo gene del quale si sospetta un'anomalia grave. In Italia questa procedura non è consentita dalla legge 40, mentre in Gran Bretagna è legale. Ma forse le perplessità maggiori sono state espresse perché si voleva evitare non una malattia ereditaria classica, bensì il rischio che se ne sviluppasse una, peraltro grave.

Il retinoblastoma è grave veramente, dal punto di vista fisico e dal punto di vista emotivo: perché si sviluppa in un organo delicato come l'occhio; ma soprattutto perché si sviluppa in un bambino appena nato, o che ha pochi mesi. Se non diagnosticato in tempo, il retinoblastoma può essere mortale; con diagnosi tempestiva, fino a pochi anni fa la terapia consisteva nella enucleazione, cioè asportazione dell'occhio. Come se questo non bastasse, nella forma ereditaria di retinoblastoma sono di solito implicati entrambi gli occhi dell'infante. Oggi, per fortuna, se la diagnosi è precoce, un trattamento chirurgico medico corretto può salvare uno o entrambi gli occhi. Qual è allora la differenza tra una malattia ereditaria " classica" e il retinoblastoma? Da un punto di vista biologico la differenza è importante. Se un bambino nasce, ad esempio, con una certa mutazione del gene chiamato CFTR su entrambi i cromosomi, avrà la fibrosi cistica: è ampiamente accettato che se due genitori sanno di essere entrambi eterozigoti ( portatori) per quella mutazione, essi abbiano l'opzione di richiedere la diagnosi prenatale e, se questa fosse sfortunatamente positiva (concepito omozigote per la mutazione del gene CFTR), di richiedere una interruzione di gravidanza. Nel caso del retinoblastoma familiare, invece, di solito uno solo dei genitori è affetto da una mutazione

del gene rispettivo, chiamato RB, e ha probabilmente avuto da piccolo il retinoblastoma. Il bambino che eredita il gene RB mutato non ha automaticamente il retinoblastoma: perché questo avvenga occorre che in una cellula della sua retina si abbia una seconda mutazione (chiamata somatica perché avviene nel suo corpo). La probabilità che tale seconda mutazione abbia luogo, almeno in uno dei due occhi, è di circa il 90 per cento.

Dal punto di vista della coppia preoccupata per il nascituro, le due situazioni si configurano pertanto in questo modo: se il concepito è omozigote per la mutazione del Cftr, la probabilità di fibrosi cistica è del 100%; se il concepito è eterozigote per la mutazione del RB, la probabilità di retinoblastoma è il 90 per cento. In aritmetica, 100 è più di 90: ma mi sembra assai difficile sostenere che una richiesta di interruzione di gravidanza sia giustificata nel primo caso e non nel secondo ( tanto più che in rari casi la fibrosi cistica si presenta in forma meno grave della media, diminuendo ancora la differenza tra le due situazioni nella stima del rischio che il bambino abbia una malattia grave). Insomma, sostenere che in un caso abbiamo previsto una malattia genetica con certezza, mentre nell'altro abbiamo previsto solo il rischio di una malattia diventa una sottigliezza, dalla quale a mio avviso è bene sgombrare il campo per affrontare due questioni ben più sostanziali, di rilevanza morale e legale.

La prima, se sia comunque giustificato interrompere una gravidanza per una malattia grave del concepito; la seconda, se sia meglio farlo prima dell'impianto o successivamente. L'interruzione volontaria di gravidanza ( Ivg) per questo tipo di indicazione è praticata legalmente da circa 30 anni in molti Paesi. Per alcuni, la giustificazione morale è la stessa come per la interruzione di gravidanza quando la vita della madre è fisicamente a rischio: in questo caso, è a rischio la vita emotiva della madre ( e forse del padre). Per altri, il concepito non può essere mai rimosso: e da loro una madre è considerata eroica quando continua la gravidanza anche mettendo a repentaglio la propria vita, fisica o emotiva. In sostanza, la decisione nel singolo caso può essere presa solo in base alla coscienza individuale; e in molti Paesi la legge ha interpretato

la morale consentendo all'individuo di optare per la IVG, mentre al tempo stesso naturalmente ognuno è libero di rinunciarvi. È chiaramente un caso in cui la legge non può riuscire a esimere il singolo, o la coppia, da una scelta difficile che può spesso essere percepita come lacerante.

La seconda questione mi sembra più semplice. Come si fa a mettere in dubbio che sia meglio non iniziare neppure una gravidanza, piuttosto che interromperla? Sia sul piano fisico sia sul piano psicologico la prima alternativa è sicuramente meno traumatica (fermo restando che si tratta di una procedura hi tech che va condotta in centri altamente qualificati). Sul piano morale, qualunque siano le convinzioni di una persona sui diritti del concepito, non si può ragionevolmente sostenere che questi siano diminuiti quando passiamo da una morula a un embrione di 10 settimane o più ( peggio ancora, se vero, era il costume degli antichi Spartani di far precipitare un neonato malformato dalla rupe Tarpea).

Paradossalmente, invece, oggi la legge italiana permette la diagnosi prenatale seguita da Ivg, ma non la diagnosi pre impianto. Infine, occorre evitare un altro tipo di confusione: quello tra diagnosi prenatale ed eugenica. Questa parola, che era un neologismo quasi un secolo fa, echeggia la deplorabile idea di produrre deliberatamente bambini con qualità "eccellenti" (oggi è più in voga il termine designer baby). Questa pretesa è tuttora assurda sul piano scientifico, perché siamo ben lungi dal saper realizzare le combinazioni giuste di circa 25mila geni, e ci sono validi motivi di ritenere che potremmo non riuscirci mai; ma soprattutto è moralmente offensivo mettere sullo stesso piano la vanità di pianificare un bambino più bello o più intelligente e l'angoscioso rischio di far nascere un bambino con una grave malattia, come la fibrosi cistica o il retinoblastoma.

di Lucio Luzzatto de "Il Sole 24 Ore"

## LE BARRIERE? NON SONO SOLO I GRADINI

"Non si fa molto per eliminare le barriere architettoniche per le persone su sedia a ruote, ma almeno se ne parla. Invece, delle barriere percettive per i disabili sensoriali, anch'esse da eliminare in base alla legge, non se ne parla proprio". La riflessione di Giulio Nardone, presidente "Associazione disabili visivi".

ROMA - Non si fa molto per eliminare le barriere architettoniche per le persone su sedia a ruote, ma almeno se ne parla molto. Invece, delle barriere percettive per i disabili sensoriali, anch'esse da eliminare in base alla legge, non se ne parla proprio. Uno dei tanti esempi sono le "Guide all'accessibilità" che stanno fiorendo in Italia negli ultimi tempi e che in realtà non si occupano nella stragrande maggioranza dei casi di rilevare le barriere percettive, anch'esse da eliminare obbligatoriamente e che sono definite dal Decreto del Presidente della Repubblica n. 503 del 1996 come "la mancanza di accorgimenti e segnalazioni che permettono l'orientamento e la riconoscibilità dei luoghi e delle fonti di pericolo" a non vedenti ed ipovedenti. Vengono quindi dichiarati "accessibili" luoghi ed edifici del tutto sprovvisti di tali segnali e quindi non fruibili autonomamente da chi non vede. In molti casi si definisce accessibile a un non vedente ad esempio un albergo solo perché l'ascensore è dotato di pulsanti con i numeri in braille: ma se non vi è alcun ausilio che consente al cieco di muoversi da solo nei vari locali, di raggiungere dalla sua camera bar, ristorante, reception e l'ascensore stesso, a che serve poter manovrare da solo l'ascensore?

E il problema non consiste solo nell'incompletezza dell'informazione che nasconde alla pubblica opinione l'esatto ambito della questione e induce in errore i non vedenti, che possono fare affidamento su una accessibilità illusoria, ma si traduce anche in lavori eseguiti non a norma. Infatti migliaia di chilometri di marciapiedi rifatti negli ultimi anni in tutta Italia mancano di quelle poche piastre di segnali tattili necessari a sbarrare il marciapiede per indicare a chi non vede il punto in cui si trova la fermata dell'autobus, l'attraversamento pedonale o

l'ingresso di un ufficio pubblico o altro servizio di pubblico interesse. Anche gli scivoli, che finalmente vengono realizzati abbastanza spesso a beneficio delle persone su sedie a ruote, sono quasi sempre fuori norma, perché non recano le piastrelle con le semisfere a rilievo del codice di pericolo valicabile che devono permettere al cieco di sentire sotto i piedi l'avviso che sta per lasciare la zona pedonale e sta per inoltrarsi in quella carrabile e quindi pericolosa per la sua incolumità.

E i segnalatori acustici del verde semaforico? Dal 1996 è stabilito che tutti gli impianti nuovi o di sostituzione devono essere attrezzati con l'avvisatore acustico attivabile mediante pulsante, il quale deve essere raggiungibile da chi non vede mediante un breve tratto di segnale tattile posto sul marciapiede.

E sembra che sia i progettisti e i direttori dei lavori, sia i tecnici comunali che devono rilasciare le autorizzazioni, ignorino del tutto sia il DPR sopra riportato, che il Decreto Ministeriale n. 236 del 1989. Tali norme infatti stabiliscono che, in caso di nuova costruzione o di ristrutturazione, non solo di edifici pubblici, ma anche di edifici privati aperti al pubblico (centri commerciali, alberghi, impianti sportivi, locali di spettacolo, ecc.), tali strutture non sono agibili se mancano delle segnalazioni sul pavimento e delle mappe a rilievo necessarie a chi non vede. Diverse migliaia di luoghi in Italia sono stati attrezzati con i segnali del linguaggio tattile Loges, ma sono ancora una goccia nel mare degli inadempimenti.

Ed ecco allora un appello agli amministratori comunali e anche ai colleghi giornalisti: quando si fanno dei lavori e quando se ne parla sui giornali, per favore, ricordatevi che le barriere architettoniche non sono soltanto i gradini che danneggiano gravemente le persone su sedia a ruote, ma anche la mancanza di segnali che rendono impossibile al milione e mezzo di disabili visivi di muoversi autonomamente e in condizioni di sicurezza.

In certi casi è quindi necessario specificare che si sta parlando non di tutti i disabili, ma dei "disabili motori", magari aggiungendo qualche parola che ricordi agli estensori delle guide o agli amministratori comunali che proclamano di aver eliminato le barriere architettoniche, che ci siamo anche noi disabili sensoriali e cioè non vedenti, ipovedenti e sordi.

di Giulio Nardone da "Superabile"

## **DICONO DI NOI**

(L'articolo è stato pubblicato il 15 Giugno 2006 su "Repubblica.it on-line" per conto de "Il Pensiero Scientifico Editore")

L'Associazione Italiana Retinopatici e Ipovedenti (ATRI) si propone di riunire in Toscana i malati di retinite pigmentosa e altre gravi patologie oculari. Il sito web è ricco e articolato, e ospita numerose pagine informative in cui sono raccolte sia notizie sull'associazione, i suoi progetti e i servizi offerti, sia informazioni riguardanti le patologie e le novità provenienti dal mondo della ricerca scientifica. Dalla sezione Patologie si accede alla descrizione delle gravi patologie degenerative che colpiscono gli occhi: il glaucoma, la maculopatia, la sindrome di Usher, la distrofia aureolare, la cataratta, ecc. L'associazione ha inoltre realizzato una mappa dei centri specialistici italiani e relativi recapiti. Non mancano informazioni di tipo legislativo (previdenza, agevolazioni fiscali, mondo del lavoro, assistenza, ecc.). Dal sito è possibile iscriversi alla mailing list associativa, leggere le risposte alle domande più frequenti giunte alla redazione del sito e chiedere informazioni e consigli a un oculista o ad altri esperti (servizio ATRI Risponde).

## LENTI ANTI UV

Gli UV sono un rischio! Il 79% della popolazione conosce molto circa il pericolo da esposizione UV per la nostra pelle. Ma soltanto il 6% è informata delle conseguenze dell'assorbimento della radiazione UV, in particolare la luce viola e blu. Da molti anni dermatologi e autorità di sanità pubblica avvertono la gente contro troppo sole perché può provocare il tumore della pelle. Ma anche i nostri occhi devono essere protetti! Il 36% degli Europei non porta alcun occhiale da sole. Questo è uno dei risultati delle indagini svolte presso i consumatori europei realizzato durante gli anni dall'European Sunglass Association ESA.

All'interno del contesto dell'incremento dei disagi dell'occhio indotte UV e luce, una delle missioni principali di ESA è di innalzare la consapevolezza del pubblico per la protezione degli occhi. L'esposizione eccessiva agli UV può causare lesioni dell'apparato visivo, come danneggiamento acuto o cronico delle strutture oculari, lesioni (ben note come cecità della neve o malattia del saldatore), cataratta o cancro dell'occhio. L'età aumentata delle popolazioni e un lifestyle alla ricerca del sole sono il motivo della massiccia campagna sulla essenziale protezione degli occhi dai raggi UV

Bambini a rischio speciale - le cellule visive "non dimenticano". I bambini e gli adolescenti trascorrono più tempo all'aperto che gli adulti. È valutato che gli individui ricevono quasi la metà della loro esposizione alla luce solare entro i 18-20 anni. I bambini giocano nella sabbia, nella neve, luoghi in cui l'esposizione alla luce solare si intensifica con il forte riflesso; neve fresca: 88%, vecchia neve: 59%, schiuma del mare: 30%, sabbia asciutta: 18%, pavimentazione: 12%. Inoltre la cornea e il cristallino dei bambini possiedono la più alta trasmissione di luce visibile, compresa la luce blu, che può danneggiare seriamente gli occhi. Anche piccole frazioni di UVA sono trasmesse alla retina dei bambini. La cosiddetta "finestra degli UV" si chiude alla pubertà. Di

conseguenza, le lesioni acquisite nell'infanzia si accumulano ad altre nel corso della vita.

Adulti a rischio speciale.

Alcune persone sono esposte ad un elevato rischio delle lesioni ai tessuti oculari indotte dalla luce, come gli operai esterni, della gente con alta esposizione a luce solare (per esempio sportivi, giardinieri), persone con occhi chiari, faticosi dell'abbronzatura, operati all'occhio.

Protezione perfetta per gli occhi con occhiali di qualità.

Occhiali da sole di qualità possono aiutare. Cosa considerare per l'acquisto di occhiali da sole di qualità?

- l'assorbimento 100% di UVA e di UVB fino ad un massimo di 380nm è il requisito minimo di buoni occhiali
- Classe Ottica 1: migliore qualità ottica (l'equivalente di lenti di prescrizione (le stesse lenti per gli RX)
- riduzione di luce visibile per migliore comfort visivo migliore e contro affaticamento dell'occhio
- copertura dell'occhio da proteggere dai raggi UV verticali ed orizzontali
- proprietà meccaniche (resistenza all'urto, protezione dalle irritazioni della pelle).

ESA segnala che la luce blu blocca la capacità degli occhiali. In determinate circostanze (per esempio prolungata esposizione a radiazioni UV) e per speciali gruppi di persone (adulti a rischio speciale e bambini), un assorbimento UV 100% fino ad un massimo di 400nm ed è altamente consigliata l'eliminazione della luce.

Le attività dell'ESA nel 2006.

ESA ha stabilito una serie di strumenti di comunicazione per informare i propri aderenti, gli ottici e i consumatori sui principali argomenti riferiti alla protezione degli occhi:

- libretto "Sunglass Instructor" destinato agli ottici e a tutti i professionisti, stampato nell'autunno 2006
- filmato "Protect your Eyes" con informazioni molto comprensibili riguardanti luce solare, salute, protezione e qualità; fine estate 2006

- congresso annuale ESA a Vienna dall'8 al 9 giugno. Iscrizioni ancora aperte per membri e non membri.  
da "Comunicato Stampa"

## **PREVENIRE CON LA LUTEINA**

Una soluzione naturale per difendere la vista? Un aiuto arriva dalla Luteina, l'antiossidante contenuto nella verdura a foglia verde che, secondo gli studi, difende la retina dalle radiazioni solari nocive e può ridurre la progressione di malattie dell'occhio come cataratta e degenerazione maculare senile. La luteina è un antiossidante che appartiene alla famiglia dei carotenoidi ed è la componente principale del pigmento maculare. Agisce come una sorta di filtro che impedisce alle radiazioni nocive di raggiungere e danneggiare il tessuto sensibile della retina. Oltre a questo effetto di occhiale da sole naturale, la preziosa molecola può anche ridurre il danno ossidativo delle cellule. Non solo. Una recente ricerca della Harvard University ha evidenziato un effetto preventivo della luteina sulla degenerazione maculare senile, prima causa di cecità nel mondo occidentale. Visti i risultati degli studi, assumere luteina nella dieta quotidiana (6 milligrammi al giorno la dose consigliata) o attraverso integratori specifici è fondamentale per proteggere la vista. Gli italiani sembrano saperlo: secondo l'indagine europea Frost & Sullivan, commissionata da Kemin Health e condotta su 3.000 europei, dei quali 500 italiani, nel nostro Paese una persona su quattro (25,8%) ha sentito parlare di questo carotenoide, e il 63% si è dichiarato favorevole alla sua assunzione, convinto che una dieta adeguata possa senza alcun dubbio «salvare» la vista.  
da "Il Mattino"

# ***NORMATIVE E LEGGI A TUTELA DEI DISABILI VISIVI***

**Legge 5 febbraio 1992, n. 104 prima parte.**

**"Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate."**

**(Pubblicata in G. U. 17 febbraio 1992, n. 39, S.O.)**

Nota bene: quello che segue è il testo vigente dopo le ultime modifiche introdotte dalla Legge 30 aprile 1999, n. 136.

1. Finalità. - 1. La Repubblica: a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società; b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali; c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata; d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.

2. Principi generali. - 1. La presente legge detta i principi dell'ordinamento in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza della persona handicappata. Essa costituisce inoltre riforma economico-sociale della Repubblica, ai sensi dell'articolo 4 dello Statuto speciale per il Trentino-Alto Adige, approvato con legge costituzionale 26 febbraio 1948, n. 5.

3. Soggetti aventi diritto. - 1. E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata

o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

2. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative.

3. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

4. La presente legge si applica anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio nazionale. Le relative prestazioni sono corrisposte nei limiti ed alle condizioni previste dalla vigente legislazione o da accordi internazionali.

4. Accertamento dell'handicap. - 1. Gli accertamenti relativi alla minorazione, alle difficoltà, alla necessità dell'intervento assistenziale permanente e alla capacità complessiva individuale residua, di cui all'articolo 3, sono effettuati dalle unità sanitarie locali mediante le commissioni mediche di cui all'articolo 1 della legge 15 ottobre 1990, n. 295, che sono integrate da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare, in servizio presso le unità sanitarie locali.

5. Principi generali per i diritti della persona handicappata. - 1. La rimozione delle cause invalidanti, la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale sono perseguite attraverso i seguenti obiettivi: a) sviluppare la ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogica, sociale e tecnologica anche mediante programmi finalizzati concordati con istituzioni pubbliche e private, in particolare con le sedi universitarie, con il Consiglio

nazionale delle ricerche (CNR), con i servizi sanitari e sociali, considerando la persona handicappata e la sua famiglia, se coinvolti, soggetti partecipi e consapevoli della ricerca; b) assicurare la prevenzione, la diagnosi e la terapia prenatale e precoce delle minorazioni e la ricerca sistematica delle loro cause; c) garantire l'intervento tempestivo dei servizi terapeutici e riabilitativi, che assicuri il recupero consentito dalle conoscenze scientifiche e dalle tecniche attualmente disponibili, il mantenimento della persona handicappata nell'ambiente familiare e sociale, la sua integrazione e partecipazione alla vita sociale; d) assicurare alla famiglia della persona handicappata un'informazione di carattere sanitario e sociale per facilitare la comprensione dell'evento, anche in relazione alle possibilità di recupero e di integrazione della persona handicappata nella società; e) assicurare nella scelta e nell'attuazione degli interventi socio-sanitari la collaborazione della famiglia, della comunità e della persona handicappata, attivandone le potenziali capacità; f) assicurare la prevenzione primaria e secondaria in tutte le fasi di maturazione e di sviluppo del bambino e del soggetto minore per evitare o constatare tempestivamente l'insorgenza della minorazione o per ridurre e superare i danni della minorazione sopraggiunta; g) attuare il decentramento territoriale dei servizi e degli interventi rivolti alla prevenzione, al sostegno e al recupero della persona handicappata, assicurando il coordinamento e l'integrazione con gli altri servizi territoriali sulla base degli accordi di programma di cui all'articolo 27 della legge 8 giugno 1990, n. 142; h) garantire alla persona handicappata e alla famiglia adeguato sostegno psicologico e psicopedagogico, servizi di aiuto personale o familiare, strumenti e sussidi tecnici, prevedendo, nei casi strettamente necessari e per il periodo indispensabile, interventi economici integrativi per il raggiungimento degli obiettivi di cui al presente articolo; i) promuovere, anche attraverso l'apporto di enti e di associazioni, iniziative permanenti di informazione e di partecipazione della popolazione, per la prevenzione e per la cura degli handicap, la riabilitazione e l'inserimento sociale di chi ne è colpito; l)

garantire il diritto alla scelta dei servizi ritenuti più idonei anche al di fuori della circoscrizione territoriale; m) promuovere il superamento di ogni forma di emarginazione e di esclusione sociale anche mediante l'attivazione dei servizi previsti dalla presente legge.

6. Prevenzione e diagnosi precoce. - 1. Gli interventi per la prevenzione e la diagnosi prenatale e precoce delle minorazioni si attuano nel quadro della programmazione sanitaria di cui agli articoli 53 e 55 della legge 23 dicembre 1978, n. 833 , e successive modificazioni. 2. Le regioni, conformemente alle competenze e alle attribuzioni di cui alla legge 8 giugno 1990, n. 142 , e alla legge 23 dicembre 1978, n. 833 , e successive modificazioni, disciplinano entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge:

- a) l'informazione e l'educazione sanitaria della popolazione sulle cause e sulle conseguenze dell'handicap, nonché sulla prevenzione in fase preconcezionale, durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale e nelle varie fasi di sviluppo della vita, e sui servizi che svolgono tali funzioni;
- b) l'effettuazione del parto con particolare rispetto dei ritmi e dei bisogni naturali della partoriente e del nascituro;
- c) l'individuazione e la rimozione, negli ambienti di vita e di lavoro, dei fattori di rischio che possono determinare malformazioni congenite e patologie invalidanti;
- d) i servizi per la consulenza genetica e la diagnosi prenatale e precoce per la prevenzione delle malattie genetiche che possono essere causa di handicap fisici, psichici, sensoriali di neuromotulesioni;
- e) il controllo periodico della gravidanza per la individuazione e la terapia di eventuali patologie complicanti la gravidanza e la prevenzione delle loro conseguenze;
- f) l'assistenza intensiva per la gravidanza, i parti e le nascite a rischio;
- g) nel periodo neonatale, gli accertamenti utili alla diagnosi precoce delle malformazioni e l'obbligatorietà del controllo per l'individuazione ed il tempestivo trattamento dell'ipotiroidismo congenito, della fenilchetonuria e della fibrosi cistica. Le modalità dei controlli e della loro applicazione sono disciplinate con atti di indirizzo e coordinamento emanati ai sensi dell'articolo 5, primo comma, della

legge 23 dicembre 1978, n. 833 . Con tali atti possono essere individuate altre forme di endocrinopatie e di errori congeniti del metabolismo alle quali estendere l'indagine per tutta la popolazione neonatale; h) un'attività di prevenzione permanente che tuteli i bambini fin dalla nascita anche mediante il coordinamento con gli operatori degli asili nido, delle scuole materne e dell'obbligo, per accertare l'inesistenza o l'insorgenza di patologie e di cause invalidanti e con controlli sul bambino entro l'ottavo giorno, al trentesimo giorno, entro il sesto ed il nono mese di vita e ogni due anni dal compimento del primo anno di vita. E' istituito a tal fine un libretto sanitario personale, con le caratteristiche di cui all'articolo 27 della legge 23 dicembre 1978, n. 833 , su cui sono riportati i risultati dei suddetti controlli ed ogni altra notizia sanitaria utile a stabilire lo stato di salute del bambino; i) gli interventi informativi, educativi, di partecipazione e di controllo per eliminare la nocività ambientale e prevenire gli infortuni in ogni ambiente di vita e di lavoro, con particolare riferimento agli incidenti domestici. 3. Lo Stato promuove misure di profilassi atte a prevenire ogni forma di handicap, con particolare riguardo alla vaccinazione contro la rosolia.

7. Cura e riabilitazione. - 1. La cura e la riabilitazione della persona handicappata si realizzano con programmi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, che valorizzino le abilità di ogni persona handicappata e agiscano sulla globalità della situazione di handicap, coinvolgendo la famiglia e la comunità. A questo fine il Servizio sanitario nazionale, tramite le strutture proprie o convenzionate, assicura: a) gli interventi per la cura e la riabilitazione precoce della persona handicappata, nonché gli specifici interventi riabilitativi e ambulatoriali, a domicilio o presso i centri socio-riabilitativi ed educativi a carattere diurno o residenziale di cui all'articolo 8, comma 1, lettera l); b) la fornitura e la riparazione di apparecchiature, attrezzature, protesi e sussidi tecnici necessari per il trattamento delle menomazioni. 2. Le regioni assicurano la completa e corretta informazione sui servizi ed ausili presenti sul territorio, in Italia e all'estero.

8. Inserimento ed integrazione sociale. - 1. L'inserimento e l'integrazione sociale della persona handicappata si realizzano mediante: a) interventi di carattere socio-psico-pedagogico, di assistenza sociale e sanitaria a domicilio, di aiuto domestico e di tipo economico ai sensi della normativa vigente, a sostegno della persona handicappata e del nucleo familiare in cui è inserita; b) servizi di aiuto personale alla persona handicappata in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale; c) interventi diretti ad assicurare l'accesso agli edifici pubblici e privati e ad eliminare o superare le barriere fisiche e architettoniche che ostacolano i movimenti nei luoghi pubblici o aperti al pubblico; d) provvedimenti che rendano effettivi il diritto all'informazione e il diritto allo studio della persona handicappata, con particolare riferimento alle dotazioni didattiche e tecniche, ai programmi, a linguaggi specializzati, alle prove di valutazione e alla disponibilità di personale appositamente qualificato, docente e non docente; e) adeguamento delle attrezzature e del personale dei servizi educativi, sportivi, di tempo libero e sociali; f) misure atte a favorire la piena integrazione nel mondo del lavoro, in forma individuale o associata, e la tutela del posto di lavoro anche attraverso incentivi diversificati; g) provvedimenti che assicurino la fruibilità dei mezzi di trasporto pubblico e privato e la organizzazione di trasporti specifici; h) affidamenti e inserimenti presso persone e nuclei familiari; i) organizzazione e sostegno di comunità alloggio, case-famiglia e analoghi servizi residenziali inseriti nei centri abitati per favorire la deistituzionalizzazione e per assicurare alla persona handicappata, priva anche temporaneamente di una idonea sistemazione familiare, naturale o affidataria, un ambiente di vita adeguato; l) istituzione o adattamento di centri socioriabilitativi ed educativi diurni, a valenza educativa, che perseguano lo scopo di rendere possibile una vita di relazione a persone temporaneamente o permanentemente handicappate, che abbiano assolto l'obbligo scolastico, e le cui verificate potenzialità residue non consentano idonee forme di integrazione lavorativa. Gli standard dei centri

socio-riabilitativi sono definiti dal Ministro della sanità, di concerto con il Ministro per gli affari sociali, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano di cui all'articolo 12 della legge 23 agosto 1988, n. 400; m) organizzazione di attività extrascolastiche per integrare ed estendere l'attività educativa in continuità ed in coerenza con l'azione della scuola.

9. Servizio di aiuto personale. - 1. Il servizio di aiuto personale, che può essere istituito dai comuni o dalle unità sanitarie locali nei limiti delle proprie ordinarie risorse di bilancio, è diretto ai cittadini in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei cittadini stessi, e comprende il servizio di interpretariato per i cittadini non udenti. 2. Il servizio di aiuto personale è integrato con gli altri servizi sanitari e socio-assistenziali esistenti sul territorio e può avvalersi dell'opera aggiuntiva di: a) coloro che hanno ottenuto il riconoscimento dell'obiezione di coscienza ai sensi della normativa vigente, che ne facciano richiesta; b) cittadini di età superiore ai diciotto anni che facciano richiesta di prestare attività volontaria; c) organizzazioni di volontariato. 3. Il personale indicato alle lettere a), b), c) del comma 2 deve avere una formazione specifica. 4. Al personale di cui alla lettera b) del comma 2 si estende la disciplina dettata dall'articolo 2, comma 2, della legge 11 agosto 1991, n. 266.

10. Interventi a favore di persone con handicap in situazione di gravità. - 1. I comuni, anche consorziati tra loro o con le province, le loro unioni, le comunità montane e le unità sanitarie locali, nell'ambito delle competenze in materia di servizi sociali loro attribuite dalla legge 8 giugno 1990, n. 142, possono realizzare con le proprie ordinarie risorse di bilancio, assicurando comunque il diritto alla integrazione sociale e scolastica secondo le modalità stabilite dalla presente legge e nel rispetto delle priorità degli

interventi di cui alla legge 4 maggio 1983, n. 184, comunità-alloggio e centri socioriabilitativi per persone con handicap in situazione di gravità. 1-bis. Gli enti di cui al comma 1 possono organizzare servizi e prestazioni per la tutela e l'integrazione sociale dei soggetti di cui al presente articolo per i quali venga meno il sostegno del nucleo familiare. (1) 2. Le strutture di cui alla lettera l) e le attività di cui alla lettera m) del comma 1 dell'articolo 8 sono realizzate d'intesa con il gruppo di lavoro per l'integrazione scolastica di cui all'articolo 15 e con gli organi collegiali della scuola. 3. Gli enti di cui al comma 1 possono contribuire, mediante appositi finanziamenti, previo parere della regione sulla congruità dell'iniziativa rispetto ai programmi regionali, alla realizzazione e al sostegno di comunità-alloggio e centri socio-riabilitativi per persone handicappate in situazione di gravità, promossi da enti, associazioni, fondazioni, Istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza (IPAB), società cooperative e organizzazioni di volontariato iscritte negli albi regionali. 4. Gli interventi di cui ai commi 1 e 3 del presente articolo possono essere realizzati anche mediante le convenzioni di cui all'articolo 38. 5. Per la collocazione topografica, l'organizzazione e il funzionamento, le comunità-alloggio e i centri socio-riabilitativi devono essere idonei a perseguire una costante socializzazione dei soggetti ospiti, anche mediante iniziative dirette a coinvolgere i servizi pubblici e il volontariato. 6. L'approvazione dei progetti edilizi presentati da soggetti pubblici o privati concernenti immobili da destinare alle comunità-alloggio ed ai centri socio-riabilitativi di cui ai commi 1 e 3, con vincolo di destinazione almeno ventennale all'uso effettivo dell'immobile per gli scopi di cui alla presente legge, ove localizzati in aree vincolate o a diversa specifica destinazione, fatte salve le norme previste dalla legge 29 giugno 1939, n. 1497, e successive modificazioni, e dal decreto-legge 27 giugno 1985, n. 312, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 agosto 1985, n. 431, costituisce variante del piano regolatore. Il venir meno dell'uso effettivo per gli scopi di cui alla presente legge prima del ventesimo anno comporta il ripristino della originaria destinazione urbanistica dell'area.

(1) comma aggiunto dal primo articolo dalla legge 21 maggio 1998, n. 162

11. Soggiorno all'estero per cure. - 1. Nei casi in cui vengano concesse le deroghe di cui all'articolo 7 del decreto del Ministro della sanità 3 novembre 1989, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 273 del 22 novembre 1989, ove nel centro di altissima specializzazione estero non sia previsto il ricovero ospedaliero per tutta la durata degli interventi autorizzati, il soggiorno dell'assistito e del suo accompagnatore in alberghi o strutture collegate con il centro è equiparato a tutti gli effetti alla degenza ospedaliera ed è rimborsabile nella misura prevista dalla deroga. 2. La commissione centrale presso il Ministero della sanità di cui all'articolo 8 del decreto del Ministro della sanità 3 novembre 1989, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 273 del 22 novembre 1989, esprime il parere sul rimborso per i soggiorni collegati agli interventi autorizzati dalle regioni sulla base di criteri fissati con atto di indirizzo e coordinamento emanato ai sensi dell'articolo 5, primo comma, della legge 23 dicembre 1978, n. 833, con il quale sono disciplinate anche le modalità della corresponsione di acconti alle famiglie.

12. Diritto all'educazione e all'istruzione. - 1. Al bambino da 0 a 3 anni handicappato è garantito l'inserimento negli asili nido. 2. E' garantito il diritto all'educazione e all'istruzione della persona handicappata nelle sezioni di scuola materna, nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado e nelle istituzioni universitarie. 3. L'integrazione scolastica ha come obiettivo lo sviluppo delle potenzialità della persona handicappata nell'apprendimento, nella comunicazione, nelle relazioni e nella socializzazione. 4. L'esercizio del diritto all'educazione e all'istruzione non può essere impedito da difficoltà di apprendimento né da altre difficoltà derivanti dalle disabilità connesse all'handicap. 5. All'individuazione dell'alunno come persona handicappata ed all'acquisizione della documentazione risultante

dalla diagnosi funzionale, fa seguito un profilo dinamico - funzionale ai fini della formulazione di un piano educativo individualizzato, alla cui definizione provvedono congiuntamente, con la collaborazione dei genitori della persona handicappata, gli operatori delle unità sanitarie locali e, per ciascun grado di scuola, personale insegnante specializzato della scuola, con la partecipazione dell'insegnante operatore psico-pedagogico individuato secondo criteri stabiliti dal Ministro della pubblica istruzione. Il profilo indica le caratteristiche fisiche, psichiche e sociali ed affettive dell'alunno e pone in rilievo sia le difficoltà di apprendimento conseguenti alla situazione di handicap e le possibilità di recupero, sia le capacità possedute che devono essere sostenute, sollecitate e progressivamente rafforzate e sviluppate nel rispetto delle scelte culturali della persona handicappata.

6. Alla elaborazione del profilo dinamico-funzionale iniziale seguono, con il concorso degli operatori delle unità sanitarie locali, della scuola e delle famiglie, verifiche per controllare gli effetti dei diversi interventi e l'influenza esercitata dall'ambiente scolastico.

7. I compiti attribuiti alle unità sanitarie locali dai commi 5 e 6 sono svolti secondo le modalità indicate con apposito atto di indirizzo e coordinamento emanato ai sensi dell'articolo 5, primo comma, della legge 23 dicembre 1978, n. 833.

8. Il profilo dinamico-funzionale è aggiornato a conclusione della scuola materna, della scuola elementare e della scuola media e durante il corso di istruzione secondaria superiore.

9. Ai minori handicappati soggetti all'obbligo scolastico, temporaneamente impediti per motivi di salute a frequentare la scuola, sono comunque garantite l'educazione e l'istruzione scolastica. A tal fine il provveditore agli studi, d'intesa con le unità sanitarie locali e i centri di recupero e di riabilitazione, pubblici e privati, convenzionati con i Ministeri della sanità e del lavoro e della previdenza sociale, provvede alla istituzione, per i minori ricoverati, di classi ordinarie quali sezioni staccate della scuola statale. A tali classi possono essere ammessi anche i minori ricoverati nei centri di degenza, che non versino in situazioni di handicap e per i quali sia accertata l'impossibilità della frequenza della scuola dell'obbligo per un periodo non

inferiore a trenta giorni di lezione. La frequenza di tali classi, attestata dall'autorità scolastica mediante una relazione sulle attività svolte dai docenti in servizio presso il centro di degenza, è equiparata ad ogni effetto alla frequenza delle classi alle quali i minori sono iscritti. 10. Negli ospedali, nelle cliniche e nelle divisioni pediatriche gli obiettivi di cui al presente articolo possono essere perseguiti anche mediante l'utilizzazione di personale in possesso di specifica formazione psico-pedagogica che abbia una esperienza acquisita presso i nosocomi o segua un periodo di tirocinio di un anno sotto la guida di personale esperto.

13. Integrazione scolastica. - 1. L'integrazione scolastica della persona handicappata nelle sezioni e nelle classi comuni delle scuole di ogni ordine e grado e nelle università si realizza, fermo restando quanto previsto dalle leggi 11 maggio 1976, n. 360, e 4 agosto 1977, n. 517, e successive modificazioni, anche attraverso: a) la programmazione coordinata dei servizi scolastici con quelli sanitari, socio-assistenziali, culturali, ricreativi, sportivi e con altre attività sul territorio gestite da enti pubblici o privati. A tale scopo gli enti locali, gli organi scolastici e le unità sanitarie locali, nell'ambito delle rispettive competenze, stipulano gli accordi di programma di cui all'articolo 27 della legge 8 giugno 1990, n. 142. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della pubblica istruzione, d'intesa con i Ministri per gli affari sociali e della sanità, sono fissati gli indirizzi per la stipula degli accordi di programma. Tali accordi di programma sono finalizzati alla predisposizione, attuazione e verifica congiunta di progetti educativi, riabilitativi e di socializzazione individualizzati, nonché a forme di integrazione tra attività scolastiche e attività integrative extrascolastiche. Negli accordi sono altresì previsti i requisiti che devono essere posseduti dagli enti pubblici e privati ai fini della partecipazione alle attività di collaborazione coordinate; b) la dotazione alle scuole e alle università di attrezzature tecniche e di sussidi didattici nonché di ogni altra forma di ausilio tecnico, ferma restando la dotazione individuale di ausili e presidi funzionali all'effettivo esercizio del

diritto allo studio, anche mediante convenzioni con centri specializzati, aventi funzione di consulenza pedagogica, di produzione e adattamento di specifico materiale didattico; c) la programmazione da parte dell'università di interventi adeguati sia al bisogno della persona sia alla peculiarità del piano di studio individuale; d) l'attribuzione, con decreto del Ministro dell'università e della ricerca scientifica e tecnologica, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, di incarichi professionali ad interpreti da destinare alle università, per facilitare la frequenza e l'apprendimento di studenti non udenti; e) la sperimentazione di cui al decreto del Presidente della Repubblica 31 maggio 1974, n. 419, da realizzare nelle classi frequentate da alunni con handicap.2. Per le finalità di cui al comma 1, gli enti locali e le unità sanitarie locali possono altresì prevedere l'adeguamento dell'organizzazione e del funzionamento degli asili nido alle esigenze dei bambini con handicap, al fine di avviarne precocemente il recupero, la socializzazione e l'integrazione, nonché l'assegnazione di personale docente specializzato e di operatori ed assistenti specializzati.

3. Nelle scuole di ogni ordine e grado, fermo restando, ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 24 luglio 1977, n. 616, e successive modificazioni, l'obbligo per gli enti locali di fornire l'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni con handicap fisici o sensoriali, sono garantite attività di sostegno mediante l'assegnazione di docenti specializzati.

4. I posti di sostegno per la scuola secondaria di secondo grado sono determinati nell'ambito dell'organico del personale in servizio alla data di entrata in vigore della presente legge in modo da assicurare un rapporto almeno pari a quello previsto per gli altri gradi di istruzione e comunque entro i limiti delle disponibilità finanziarie all'uopo preordinate dall'articolo 42, comma 6, lettera h). 5. Nella scuola secondaria di primo e secondo grado sono garantite attività didattiche di sostegno, con priorità per le iniziative sperimentali di cui al comma 1, lettera e), realizzate con docenti di sostegno specializzati, nelle aree disciplinari individuate sulla base del profilo dinamico-funzionale e del conseguente piano

educativo individualizzato. 6. Gli insegnanti di sostegno assumono la contitolarità delle sezioni e delle classi in cui operano, partecipano alla programmazione educativa e didattica e alla elaborazione e verifica delle attività di competenza dei consigli di interclasse, dei consigli di classe e dei collegi dei docenti (1 bis).

6 - bis. Agli studenti handicappati iscritti all'università sono garantiti sussidi tecnici e didattici specifici, realizzati anche attraverso le convenzioni di cui alla lettera b) del comma 1, nonché il supporto di appositi servizi di tutorato specializzato, istituiti dalle università nei limiti del proprio bilancio e delle risorse destinate alla copertura degli oneri di cui al presente comma, nonché ai commi 5 e 5 -bis dell'articolo 16.

(1 ter) (1bis) Vedi, anche, il D.M. 9 luglio 1992.

(1 ter) Comma aggiunto dalla Legge 28 gennaio 1999, n. 17

14. Modalità di attuazione dell'integrazione. - 1. Il Ministro della pubblica istruzione provvede alla formazione e all'aggiornamento del personale docente per l'acquisizione di conoscenze in materia di integrazione scolastica degli studenti handicappati, ai sensi dell'articolo 26 del D.P.R. 23 agosto 1988, n. 399, nel rispetto delle modalità di coordinamento con il Ministero dell'università e della ricerca scientifica e tecnologica di cui all'articolo 4 della legge 9 maggio 1989, n. 168. Il Ministro della pubblica istruzione provvede altresì: a) all'attivazione di forme sistematiche di orientamento, particolarmente qualificate per la persona handicappata, con inizio almeno dalla prima classe della scuola secondaria di primo grado; b) all'organizzazione dell'attività educativa e didattica secondo il criterio della flessibilità nell'articolazione delle sezioni e delle classi, anche aperte, in relazione alla programmazione scolastica individualizzata; c) a garantire la continuità educativa fra i diversi gradi di scuola, prevedendo forme obbligatorie di consultazione tra insegnanti del ciclo inferiore e del ciclo superiore ed il massimo sviluppo dell'esperienza scolastica della persona handicappata in tutti gli ordini e gradi di scuola, consentendo il completamento della scuola dell'obbligo anche sino al compimento del diciottesimo anno di età; nell'interesse dell'alunno, con

deliberazione del collegio dei docenti, sentiti gli specialisti di cui all'articolo 4, secondo comma, lettera l), del decreto del Presidente della Repubblica 31 maggio 1974, n. 416, su proposta del consiglio di classe o di interclasse, può essere consentita una terza ripetenza in singole classi. 2. I piani di studio delle scuole di specializzazione di cui all'articolo 4 della legge 19 novembre 1990, n. 341, per il conseguimento del diploma abilitante all'insegnamento nelle scuole secondarie, comprendono, nei limiti degli stanziamenti già preordinati in base alla legislazione vigente per la definizione dei suddetti piani di studio, discipline facoltative, attinenti all'integrazione degli alunni handicappati, determinate ai sensi dell'articolo 4, comma 3, della citata legge n. 341 del 1990. Nel diploma di specializzazione conseguito ai sensi del predetto articolo 4 deve essere specificato se l'insegnante ha sostenuto gli esami relativi all'attività didattica di sostegno per le discipline cui il diploma stesso si riferisce, nel qual caso la specializzazione ha valore abilitante anche per l'attività didattica di sostegno. 3. La tabella del corso di laurea definita ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della citata legge n. 341 del 1990 comprende, nei limiti degli stanziamenti già preordinati in base alla legislazione vigente per la definizione delle tabelle dei corsi di laurea, insegnamenti facoltativi attinenti all'integrazione scolastica degli alunni handicappati. Il diploma di laurea per l'insegnamento nelle scuole materne ed elementari di cui all'articolo 3, comma 2, della citata legge n. 341 del 1990 costituisce titolo per l'ammissione ai concorsi per l'attività didattica di sostegno solo se siano stati sostenuti gli esami relativi, individuati come obbligatori per la preparazione all'attività didattica di sostegno, nell'ambito della tabella suddetta definita ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della medesima legge n. 341 del 1990. 4. L'insegnamento delle discipline facoltative previste nei piani di studio delle scuole di specializzazione di cui al comma 2 e dei corsi di laurea di cui al comma 3 può essere impartito anche da enti o istituti specializzati all'uopo convenzionati con le università, le quali disciplinano le modalità di espletamento degli esami e i relativi controlli. I docenti relatori dei corsi di specializzazione devono essere in possesso del diploma di laurea e

del diploma di specializzazione. 5. Fino alla prima applicazione dell'articolo 9 della citata legge n. 341 del 1990, relativamente alle scuole di specializzazione si applicano le disposizioni di cui al decreto del Presidente della Repubblica 31 maggio 1974, n. 417, e successive modificazioni, al decreto del Presidente della Repubblica 31 ottobre 1975, n. 970 e all'articolo 65 della legge 20 maggio 1982, n. 270. 6. L'utilizzazione in posti di sostegno di docenti privi dei prescritti titoli di specializzazione è consentita unicamente qualora manchino docenti di ruolo o non di ruolo specializzati. 7. Gli accordi di programma di cui all'articolo 13, comma 1, lettera a), possono prevedere lo svolgimento di corsi di aggiornamento comuni per il personale delle scuole, delle unità sanitarie locali e degli enti locali, impegnati in piani educativi e di recupero individualizzati.

Abbiamo scelto di presentarvi, vista l'importanza della normativa e la sua vastità, il testo diviso in tre parti. Nei prossimi due numeri troverete gli articoli successivi.

La redazione ATRINFORMA:

Bucci Leonardo

Pecchia Stefano

**CONSULTA: [www.atritoscana.it](http://www.atritoscana.it)**

**SCRIVI A: [info@atritoscana.it](mailto:info@atritoscana.it)**

**TELEFONA per informazioni ai numeri:**

**055 89 51 998 - 0575 21 672**

**Associazione Toscana Retinopatici e Ipovedenti onlus**