

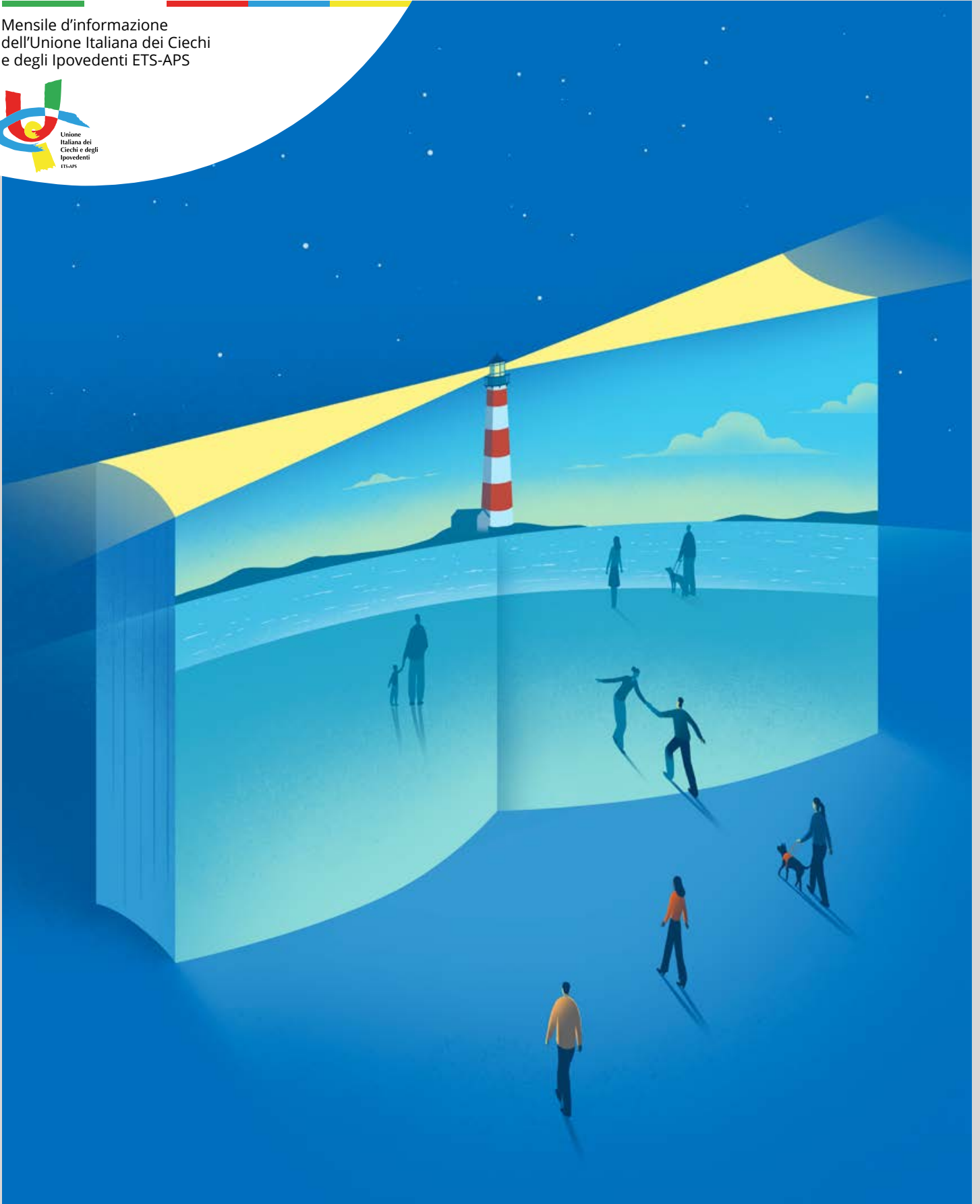
IL CORRIERE DEI CIECHI

#10

Mensile d'informazione
dell'Unione Italiana dei Ciechi
e degli Ipovedenti ETS-APS



Tariffa Associazioni - senza fini di lucro Poste Italiane S.p.A. Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) Art. 1 comma 2 - DCB - ROMA



“Voglio un mondo in cui tutti abbiano gli stessi diritti”

“Voglio un mondo accessibile a tutti”

DAI NUOVI COLORI ALLA VITA DI CHI NON VEDE

SOSTIENI L'UNIONE ITALIANA DEI CIECHI E DEGLI IPOVEDENTI

“Voglio un mondo in cui nessuno sia escluso”

“Voglio un mondo in cui tutti possano essere autonomi”

Fondata a Genova nel 1920, l'**Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipoovedenti**, da oltre 100 anni, opera in tutta Italia a supporto delle persone cieche, ipoovedenti e con disabilità aggiuntive, promuovendo l'uguaglianza dei diritti, l'accessibilità e l'inclusione sociale, l'autonomia e la mobilità. **La tua donazione a UICI contribuirà a garantire ascolto, assistenza, tutela, riabilitazione, un futuro semplice ed equo alle persone cieche, ipoovedenti e con disabilità aggiuntive.**

www.uici.it



IN QUESTO NUMERO



3 EDITORIALE

Nubi d'autunno
Linda Legname

#10

5 ATTUALITÀ

- 5 Per l'inclusione scolastica gli esami non finiscono mai
- 9 Insegnare a guardare con gli occhi chiusi
Sandro Marengo
- 11 Un occhio di riguardo per le patologie oculari
- 13 Volare alto a quattro zampe
Silvia Colombini
- 17 Huntington: le donne e gli uomini oltre la malattia, oltre la ricerca
Elena Cattaneo
- 20 Inclusion Job Day
Roberta Barba
- 22 Gary O'Donoghue: cronista britannico
Carmelo Di Gesaro

25 SPORT, TURISMO E TEMPO LIBERO

- 25 I trionfi alle Paralimpiadi di Parigi

28 ARTE E CULTURA

- 28 "La maratona del braille": inclusione e cultura
Giovanna Corraïne

30 ATTIVITÀ INTERNAZIONALI

- 30 Storie dal mondo
Elisabetta Ragonesi

32 MONDO DIGITALE

- 32 IoT e AI per l'accessibilità
Gianluca Ciaffoni

34 DIRITTI

- 34 Il diritto di essere adulti
Carlo Giacobini

36 SALUTE E BENESSERE

- 36 Le stagioni della vista
Filippo Cruciani
- 39 Glaucoma: nuovi biomarcatori nel sangue potrebbe predirne il decorso
Andrea Cusumano



Anno 79

N. 10 ottobre 2024

Reg. Trib. Roma N. 2087

Direttore responsabile

MARIO BARBUTO

Coordinatore Editoriale

Linda Legname

Redazione

Silvia Colombini
Carmelo Di Gesaro
Vincenzo Massa
Alessio Tommasoli

Segreteria di Redazione

Maria Rita Zauri
Tel. dir. 06 699 88 417-339
e-mail: ilcorriereciechi@uici.it
Sito internet: www.uici.it

Impaginazione e grafica

Giada Voci

Illustrazione Copertina

Davide Bonazzi

Direzione, Amministrazione

00187 Roma - Via Borgognona, 38
Tel. 06 69 98 81
Fax 06 67 86 815

Stampa

Digitalia Lab Srl
Via Giacomo Peroni, 130
00131 Roma
Tel. 0627800551



Abbonamento gratuito

Eventuali omissioni, involontarie,
possono essere sanate

Chiuso in Redazione il 07/10/2024
Finito di stampare nel mese di ottobre 2024

CONTATTA L'UNIONE

Slashradio

<http://www.uici.it/radio/radio.asp>
Mac: <http://94.23.67.20:8004/listen.m3u>
App: Slash Radio Web (di Erasmo di Donato)
Affronta tematiche associative e istituzionali

Sito Internet

www.uici.it
Sito Internet dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti
ETS-APS

Facebook

<https://it-it.facebook.com/UnionelItalianaCiechiIpovedenti/>
[@UnionelItalianaCiechiIpovedenti](https://www.facebook.com/UnionelItalianaCiechiIpovedenti/)

Instagram

[@uicipresidenza](https://www.instagram.com/uicipresidenza/)

X

[@UiciPresidenza](https://www.x.com/UiciPresidenza/)

Youtube

<https://www.youtube.com/channel/UCJWtly5DjSFrXo6y1E2JG-Q>

Nubi d'autunno

di Linda Legname

Vice Presidente Nazionale Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti

In attesa della prossima Legge di Bilancio

Autunno, stagione di dubbi, ripensamenti, nostalgie, affanni, preoccupazioni. La stagione delle nubi, insomma... Del sole pallido e smorto. Dei primi freddi che annunciano l'inverno. Almeno, così era e così dovrebbe essere, se il clima mondiale, da qualche tempo, non avesse cominciato a mostrare il volto dei mutamenti epocali. Da qualche anno, molto più intensamente negli ultimi mesi, sono ancor più numerose e diverse le nubi delle preoccupazioni che affliggono noi, semplici cittadini e che si ridestano con maggior vigore in questa stagione: la guerra che bussa alla nostra porta, sempre più vicina e fragorosa, non solo per il suo carico greve di morte, distruzione e terrore, ma anche per le ferite fisiche, morali e psicologiche, troppo spesso causa di nuove e dolorose disabilità. Azioni e ritorsioni di queste settimane ci hanno narrato addirittura di scenari bellici dove si colpiscono con precisione chirurgica gli occhi di un essere umano, provocandone lo spegnimento immediato, totale e definitivo. La crisi economica, sociale e forse perfino valoriale, divenuta sempre più profonda e multidimensionale. Un malessere collettivo che, direttamente o indirettamente, chi più chi meno, ci coinvolge tutti e riguarda svariati aspetti della vita quotidiana e dell'organizzazione della società d'oggi. Le tradizionali reti di sostegno, quali la famiglia, le comunità locali, l'associazionismo rischiano di diventare meno solide e salde, e aprono la porta a una nuova e forse ancora sconosciuta "vulnerabilità sociale".



Linda Legname

Un numero crescente di persone, famiglie, imprese, attività, perfino istituzioni, infatti, ogni giorno che passa, si sente privato di adeguati strumenti per fronteggiare le difficoltà economiche e il malessere sociale. Non pensiamo soltanto al disagio economico che diviene sempre più strutturale, ma anche al semplice accesso, purtroppo di ora in ora più limitato, a prestazioni e servizi essenziali come la sanità e l'istruzione, pur sempre basilari elementi del Diritto di cittadinanza. La categoria dei ciechi e degli ipovedenti, rappresentata dalla nostra Unione, non rimane estranea a questo contesto di crisi e vive pertanto intensi momenti di preoccupazione, dentro i quali diventa davvero difficile pianificare il futuro con serenità e vivere il presente con ottimismo. In questi ultimi dieci mesi abbiamo lavorato con maggior fatica e ristrettezze, pur senza tralasciare nessuna delle nostre attività e senza trascurare alcuna delle nostre sedi territoriali con le quali abbiamo contratto un patto solidale di lungo periodo per sostenerne l'azione tramite adeguato supporto di risorse. Giorno per giorno abbiamo dovuto confrontarci con problemi complessi per continuare a praticare soluzioni efficaci e capaci di far fronte ai continui mutamenti del quadro economico e sociale di questa fase. Al Parlamento e ai Governi che si sono succeduti nell'ultimo decennio dobbiamo riconoscenza perché ci hanno dimostrato sempre attenzione, comprensione, fiducia, sostegno, sebbene in un quadro di luci e di ombre, entro il quale alcune



criticità sono state avviate a soluzione, altre, molto meno. Oggi si rischia una pericolosa penuria di risorse, non solo per la strutturale inadeguatezza di queste ultime dinanzi al crescere delle necessità e delle aspettative da un lato, degli oneri e dei prezzi dall'altro, ma addirittura perché su di esse, già riscaldate e striminzite, opera la pratica del taglio verticale, ossia del taglio per tutti, indistinto e indiscriminato.

seguire il principio del fare parti uguali tra soggetti disuguali, ma sappia piuttosto aggredire con la giusta efficacia le criticità sociali e umane più evidenti, per contrastare insidiosi processi di deprivazione che tendono ad allargarsi e corrodere il tessuto stesso di comunità e solidarietà umana, alla base della forza e della consistenza morale e civile di una Nazione. L'Unione si attende da questa legge di Bilancio

“Non dobbiamo dimenticare mai, infatti, che le parti uguali tra entità e persone disuguali non rappresentano un atto di giustizia, quanto piuttosto un modo per approfondire differenza e disuguaglianza.”

“Non dobbiamo dimenticare mai, infatti, che le parti uguali tra entità e persone disuguali non rappresentano un atto di giustizia, quanto piuttosto un modo per approfondire differenza e disuguaglianza.”

La prossima legge di Bilancio, intorno alla quale sono oggi impegnate le forze parlamentari e le istituzioni governative, ci auguriamo non finisca per

l'apparire di un raggio di sole tra le nubi, per quanto timido, per quanto autunnale, capace tuttavia di confermare la certezza di un cammino in essere da oltre cento anni, a difesa di una categoria sociale che domanda solo di ricevere mezzi e opportunità per essere cittadini tra i cittadini, davvero e finalmente uguali tra uguali.

Per l'inclusione scolastica gli esami non finiscono mai

Salvatore "Tillo" Nocera ci fa conoscere le novità, le riforme e i diritti

Docente in giurisprudenza, avvocato, consulente legale all'Ufficio Studi del Ministero della Pubblica Istruzione, rappresentante della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), membro dell'Osservatorio nazionale per l'inclusione scolastica del Ministero dell'Istruzione, Salvatore "Tillo" Nocera ha lavorato con passione tutta la vita per il diritto all'istruzione delle persone con disabilità. I suoi problemi alla vista, sin da giovane non gli hanno impedito di seguire gli studi e di impegnarsi poi per promuovere una cultura dell'inclusione. Non a caso, nel 2003 il Presidente della Repubblica Italiana Ciampi gli ha conferito la medaglia d'oro per l'impegno a favore dell'inclusione. È, quindi, la persona giusta da ascoltare per conoscere gli ultimi sviluppi su questo tema che ci riguarda tutti, perché

riguarda il futuro di tanti ragazzi che cominciano proprio in questi giorni il loro cammino scolastico.

Quali sono i prossimi obiettivi da raggiungere per favorire l'inclusione scolastica?

Un minimo di formazione sulla pedagogia e le didattiche speciali per tutti i docenti curricolari. Attualmente c'è la legge 79 del 2023 che prevede sessanta crediti universitari, pochi dei quali, però, si riferiscono all'inclusione scolastica. Noi chiediamo che siano almeno una ventina per poter dare ai docenti curricolari un minimo di formazione per evitare la delega ai soli insegnanti di sostegno. Altro obiettivo è quello di migliorare la specializzazione dei docenti di sostegno, che al momento è polivalente di nome, ma di fatto è genericissima. Infatti, mentre quelle monovalenti durano due anni, questa è di un solo anno e quindi non riesce a dare ai docenti una formazione tale da poter seguire tutte le diverse situazioni di disabilità. Io sarei dell'idea di portare a due anni questa specializzazione, poi ci sarebbero altri punti da prendere in considerazione, ma questi sono le basi per la nuova legge delle cattedre di sostegno.

Spesso è la mancanza di informazioni che impedisce alle famiglie di far valere i propri diritti, come si può favorirne la diffusione?

Ritengo che dovrebbe essere obbligo di tutte le scuole fornire all'atto dell'iscrizione degli alunni con disabilità alle famiglie un piccolo manuale con tutta l'elencazione, chiara e semplice, dei loro diritti e dei loro doveri. Senza questo le famiglie vanno allo sbaraglio perché si affidano solo alla scuola che non ha tempo di venire incontro agli effettivi bisogni degli alunni con disabilità e delle



loro famiglie.

Oltre alla scuola, anche la società non è ancora pronta ad accogliere le persone con disabilità senza discriminarle. Come possiamo diffondere una cultura dell'inclusione e valorizzare la diversità?

Per sensibilizzare la società credo che siano le associazioni i soggetti migliori, che dovrebbero facilitare la diffusione di questa cultura e delle notizie che la riguardano in tutte le circostanze. Però c'è un aspetto della società che è fondamentale ed è quello istituzionale. Le stesse scuole, gli enti locali, le unità sanitarie locali, tutti soggetti istituzionali che dovrebbero garantire il coordinamento di tutti i servizi necessari a un'inclusione di qualità. Ma come si fa a garantire il coordinamento di questi servizi? L'unico modo è quello previsto dalla stessa legge all'articolo 13 comma 1 lettera a), cioè gli accordi di programma. Questi sono dei veri e propri contratti di diritto pubblico, tanto è vero che l'accordo di programma viene pubblicato sul bollettino ufficiale della Regione ed è promosso dal dirigente del settore istituzionale, quindi o dal coordinatore dell'ambito territoriale dei piani di zona, o dal presidente del municipio, o dal sindaco, o dal presidente della Provincia o da quello della Regione, a seconda dell'ambito territoriale che si vuole realizzare. A questo partecipano questi soggetti e possono anche essere invitate a partecipare le associazioni, ed è bene che vengano invitate a partecipare le associazioni delle persone

con disabilità e gli altri enti del terzo settore. Solo in questo modo si può avere con chiarezza da parte di tutti e conoscendoli tutti, i diritti e i doveri che vengono indicati nell'accordo di programma, con anche indicate le somme di denaro che ci mettono questi enti che hanno l'obbligo di garantire questi diritti. Se però garantiscono il diritto in teoria e poi mettono fondi insufficienti succede quello che è successo con la recente sentenza del Consiglio di Stato che ha detto che gli assistenti per l'autonomia e la comunicazione degli alunni con disabilità non sono un diritto, ma un semplice interesse legittimo determinato da una disponibilità dei fondi che ci mettono gli enti locali.

Per i giovani non vedenti o ipovedenti quali istituti professionali possono favorire l'inserimento nel mondo del lavoro?

In questo sono poco informato, so bene che abbiamo corsi tradizionali, ma so anche che l'informatica ha dato ottime opportunità di apprendimento e quindi poi di lavoro per i nostri amici con la minorazione visiva. Altri Istituti non saprei, altri ambiti in cui possono riuscire con facilità, perché ormai i vecchi mezzi tradizionali hanno ridotto le opportunità di lavoro.

Quali sono le modifiche più importanti che verranno apportate alla legge delega 227?

Sono state apportate con il Decreto Legge 71 del





2024. Io ho paura che questo decreto ottimo nella formulazione teorica e normativa, sia difficilmente realizzabile in toto per la mancanza di fondi sufficienti. A ogni articolo c'è scritto *“sulla base delle disponibilità di bilancio”* oppure *“senza ulteriori oneri per l'erario”*. È un decreto che invece prevede un'infinità di compiti da svolgere da parte di tanti enti in modo molto coordinato e richiede un certo numero di esperti formati. Ora non so quanto il decreto sia sufficientemente dotato di mezzi finanziari, quindi ho timore che, come spesso capita, le norme sono molto ben fatte, ma non si possono realizzare per insufficienza di risorse finanziarie.

Cosa l'ha spinto a dedicare la sua vita all'inclusione scolastica?

Una cosa molto semplice: io ho avuto un'integrazione scolastica molto prima che ci fosse una normativa. Parlo della fine degli anni '40 fino a oltre metà degli anni '50. Avevo dei docenti che non erano specializzati, ma avevano una grande professionalità. Ricordo la mia docente di latino e greco che quando dovevo fare le versioni, dato che io non potevo leggere sul vocabolario, si sedeva vicino a me con il vocabolario sulle ginocchia e mi diceva *“Dimmi il nominativo della parola che ti serve, dimmi il paradigma del verbo che ti serve. Se rispondi giusto te li leggo, se mi li dici sbagliati rimango zitta”*. Io mi sono abituato così ad avere il senso del rispetto della mia necessità di crearmi la mia autonomia, di non pietire dagli altri e mi ha facilitato fino

all'Università e oltre, quando ho terminato gli studi e mi sono inserito nel mondo della scuola come docente di ruolo negli Istituti Tecnici Commerciali poco prima del famoso 1968. Proprio in quegli anni, trovandomi in mezzo ai cambiamenti del '68, mi sono reso conto che avrei dovuto ridare alla società quello che avevo ricevuto. Ho cominciato a coinvolgere le scuole nell'inclusione scolastica che si stava profilando per garantire non solo ai ciechi, ma anche ad altri alunni con disabilità, tutto quello che io avevo ottenuto. Mi sono dato da fare per questo, sono entrato al Ministero dove sono rimasto per vent'anni, ho girato tutta l'Italia e adesso che mi muovo meno continuo a collaborare tramite il computer, che è stata una grande conquista per noi ciechi.computer, che è stata una grande conquista per noi ciechi.

“Io mi sono abituato così ad avere il senso del rispetto della mia necessità di crearmi la mia autonomia, di non pietire dagli altri e mi ha facilitato fino all'Università e oltre”



Insegnare a guardare con gli occhi chiusi

di Sandro Marengo,
social e diversity prof, scrittore e influencer

Giornata Mondiale degli insegnanti

Ogni anno, più o meno in questo periodo, all'arrivo della Giornata Mondiale degli insegnanti, mi chiedo quale sia il mio ruolo nel mondo, perché il lavoro dell'insegnante non è un impiego come un altro. Il mio lavoro inizia in classe, ma continua fuori dalla scuola, per questo dicevo poco fa che mi interrogo sul mio ruolo nel mondo. L'esperienza non si esaurisce alla fine dell'ora, ma è come se in quel tempo io lanciassi una goccia d'acqua in un lago e questa, anche quando io esco dalla porta per andare in un'altra classe, continua a propagare le sue onde e raggiunge luoghi e persone che, forse, io nemmeno conosco, nel mondo. In questi giorni sto leggendo di storie di ragazzi e ragazze che vivono un disagio profondo e doloroso ma silente, non si vede. Anche agli occhi più attenti non traspare nulla. Allora ho pensato che, nel prossimo anno scolastico, io voglio imparare a guardare, sentire e ascoltare con gli occhi chiusi, al buio. Perché se con gli occhi aperti non riesco a sentire, allora devo assolutamente sviluppare altre sensibilità, devo imparare a far suonare corde che si attivano solo chiudendo gli occhi. Ma perché fare questa fatica quando potrei semplicemente andare avanti come ho sempre fatto? La risposta è semplice, perché sono un prof.

Un insegnante, ogni anno, insegna la stessa materia, più o meno le stesse cose, ma lo fa con persone diverse, con mondi nuovi, con felicità e dolori che



vengono portati in classe, ma che non si conoscono. Allora io devo essere pronto e allenato a far sì che tutti i miei alunni e alunne si sentano visti, ascoltati e considerati perché semplicemente, ciò che non si vede non esiste, ciò che non si dice e ciò che non si sente non esiste. Chiudo gli occhi e provo così a vedere e sentire tutti e tutte. È questo il motivo per cui mi sono inventato un nuovo ruolo, quello del “referente diversità e inclusione” che è stato poi simpaticamente abbreviato in “diversity prof” dal giornalista Pasquale Quaranta. È una figura nuova nella scuola italiana ma che, secondo me, è già necessaria adesso e lo sarà sempre di più negli anni a venire. Per chi non è dentro al sistema scolastico mi preme specificare che esisteva già un incarico ministeriale come “referente BES e inclusione”, dove la sigla BES sta ad indicare i bisogni educativi speciali. I colleghi che ricoprono quell'incarico fanno un lavoro prezioso e delicato perché partendo da una diagnosi medica, creano percorsi di studio personalizzati e si occupano del loro inserimento all'interno della scuola. Il punto è proprio questo, il diversity prof non si prende cura di casi segnalati e accertati dai medici, ma vuole essere un punto di riferimento per tutte le persone che, a scuola, dovessero sentire che la propria diversità è causa di disturbo o di malessere. La mia generazione, la X per intenderci, ha sempre usato con un'accezione negativa la parola “diversità” ma, per fortuna, la

generazione Z ci ha fatto capire e ci sta aiutando a comprendere che essere diversi è normale e che non può essere mai oggetto di scherno e tantomeno rappresentare un limite. La diversità dei corpi, quella delle sensibilità, degli orientamenti sessuali e delle scelte religiose non devono assolutamente essere un limite. Questo è il mio compito e quello di tutti gli altri insegnanti. In ogni classe e in ogni scuola c'è posto per tutti e il futuro che gli alunni e le alunne iniziano a costruire con i prof in classe deve essere uguale per tutti e tutte. Ma la scuola italiana è davvero pronta a offrire un percorso per ciascuno? È pronta ad alimentare i sogni di chiunque? La mia risposta personale è, purtroppo, un secco no. In tutti i miei anni di insegnamento, più di 15 nel momento in cui scrivo, non ho mai insegnato a persone cieche, sorde o mute. Perché? Non è possibile statisticamente che nella mia provincia non esistano persone con queste caratteristiche e allora perché non vengono a scuola? Penso sia semplice la risposta, perché non troverebbero un numero sufficiente di insegnanti pronti e capaci a leggere e a parlare con le mani ad esempio. Ho detto "numero sufficiente" perché nella mia esperienza personale ho incontrato insegnanti, ad esempio, che usano la lingua dei segni ma, nelle



scuole dove ho insegnato io, non ne ho mai incontrato uno o una. Per contro, la disponibilità ad imparare da parte nostra è pressoché totale e quindi l'unica cosa che manca al momento sono i formatori e le occasioni di studio. Ci siamo concentrati giustamente negli ultimi anni ad implementare le nostre competenze nell'ambito del digitale, della comunicazione social, dell'uso e utilizzo dei dispositivi elettronici. Credo però che sia assolutamente arrivato il momento di tornare a concentrarci sulla persona perché in

alcuni casi, la troppa digitalizzazione ha creato mondi che vivono da soli, che ruotano, si scontrano, si avvicinano, ma non si accorgono di ciò che ruota attorno a loro.

Allora chiudo lanciando un appello alle associazioni, ai singoli e a tutte quelle persone che potrebbero aiutarci a rendere le scuole un luogo sempre più inclusivo, un posto dove ognuno possa dar vita ai propri sogni. Venite a formarci, venite ad insegnarci a guardare con gli occhi chiusi.



Un occhio di riguardo per le patologie oculari

Intervista al Senatore Giovanni Satta

Giornata Mondiale della vista

L'età media sempre più avanzata della popolazione italiana fa sì che nel nostro Paese le patologie oculari siano in crescita. Dal glaucoma, alle maculopatie, dalla retinopatia diabetica, alla miopia per i più giovani, si stima che circa sei milioni di italiani siano affetti da problemi alla vista, con un aumento esponenziale negli ultimi dieci anni. Un fenomeno che determina ingenti costi sanitari, oltre a rappresentare un tema economico e sociale importante, tanto che il Senato ha costituito l'Intergruppo parlamentare Prevenzione e Cura delle Patologie Oculari. Formato da deputati e senatori, rappresenta uno spazio di dialogo e di azione che si prende carico delle istanze inerenti queste patologie che spesso sono poco considerate. Tra i suoi membri, c'è il Senatore Giovanni Satta che insieme agli altri lavora per migliorare le criticità che caratterizzano quest'ambito sanitario. In occasione della Giornata Mondiale della vista di ottobre, dedicata proprio alla prevenzione, sentiamo dal Senatore Satta il programma dell'intergruppo parlamentare.

Quali sono gli obiettivi che si prefigge questo organismo?

Per prima cosa vorrei rivolgere un caloroso saluto ai lettori della rivista e un ringraziamento all'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti in tutte le sue sezioni territoriali per l'opera che da oltre 100 anni svolge a supporto delle persone affette da disabilità visiva, un saluto personale al presidente dott. Barbuto per la sua instancabile attività di promozione della tutela della vista. L'Intergruppo parlamentare Prevenzione e Cura delle Patologie Oculari nasce all'inizio di questa legislatura, sull'esperienza di un analogo intergruppo in precedenti legislature per iniziativa mia e del On.

Matteo Rosso che lo co-presediamo, siamo entrambi medici e nel mio caso oculista con un trascorso di oltre 30 anni di ospedale e in quest'iniziativa abbiamo trovato l'adesione e il supporto di numerosi deputati e senatori di vario orientamento politico. Inoltre si avvale del prezioso supporto di un comitato tecnico scientifico coordinato dal Prof. Massimo Nicolò della clinica oculistica dell'Università di Genova, composto dai rappresentanti delle principali società scientifiche dell'oftalmologia, associazioni di pazienti e personalità di grande spessore in ambito della disciplina oculistica. Lo scopo dell'Intergruppo è di creare uno spazio di dialogo e confronto parlamentare sui temi legati alle malattie dell'apparato visivo sottolineando la grande rilevanza clinica, sociale ed economica di queste patologie che devono essere considerate una priorità nell'ambito delle azioni da intraprendere in termini di salute pubblica. Gli obiettivi sono di promuovere un programma



nazionale che istituisca e regoli gli screening di prevenzione delle complicanze oculari con particolare attenzione alle persone con diabete; assicurare il pieno accesso alle cure e ai trattamenti in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale dando la giusta importanza e il dovuto rilievo a quelle terapie farmacologiche specie quelle innovative che abbiano dimostrato un'efficacia in termini di miglioramento e/o stabilizzazione della funzione visiva con il numero minimo di somministrazioni e con la massima compliance della persona; condividere le best practice volte a migliorare la tempestività della diagnosi e l'efficacia della presa in carico, in modo da ridurre la gravità della malattia e la disabilità.

Cosa avete in programma per i prossimi mesi?

L'Intergruppo, come dicevo, è un luogo di confronto tra politica, comunità scientifica e associazioni di pazienti. Pertanto programiamo periodicamente incontri spesso in collaborazione con l'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti e, a tal proposito, segnaliamo gli "stati generali della vista" previsto il 18 novembre prossimo presso il Senato della Repubblica che raccoglierà ai massimi livelli medici, associazioni, stakeholder. Inoltre, ricordo il disegno di legge 483 attualmente in discussione in redigendo presso la X commissione del Senato a prima firma della senatrice M. Cristina Cantù e di cui sono relatore, che ha come punti cardine ridisegnare l'organizzazione dei percorsi assistenziali. Infatti riteniamo necessario e urgente uniformare la presa in carico del paziente, poiché solo un approccio omogeneo, strutturato con indirizzo nazionale e con una visione pragmatica dell'organizzazione delle prestazioni, può garantire efficacia e sostenibilità. Inoltre, cosa non meno importante, si prevede di rafforzare la prevenzione istituzionalizzando e rafforzando i programmi di screening.

Quali scelte sono necessarie per migliorare il quadro assistenziale?

In primo luogo la prevenzione. Un dato inquietante emerge dagli studi: il 30% degli italiani non ha mai fatto una visita oculistica, quindi campagne di screening, rafforzamento della medicina territoriale con un obiettivo chiaro così da permettere che il paziente possa accedere alla diagnosi e alla terapia il più precocemente possibile e nella modalità più semplice garantendo poi la disponibilità di trattamenti efficaci nel prevenire la perdita della visione e persino nel migliorare l'acuità visiva.

Invecchiamento della popolazione, nuovi

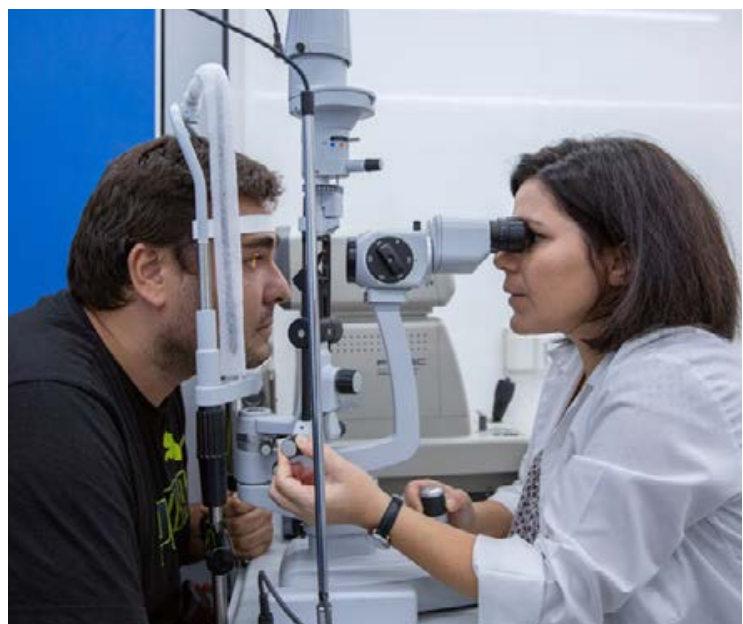
stili di vita, urbanizzazione hanno causato un preoccupante incremento delle patologie oculari. Come fare opera di prevenzione e informare le persone?

L'incidenza di tutte le principali patologie oculari, miopia, glaucoma, cataratta, tende ad aumentare, ma certamente l'aumento dell'età media della popolazione e i cambiamenti degli stili di vita rappresentano una sfida impegnativa. In particolare per le maculopatie, che costituiscono la principale causa di ipovisione nei paesi industrializzati. Come è noto, più diffuse sono la degenerazione maculare legata all'età (AMD), di cui la forma "umida" rappresenta quella più avanzata, e l'edema maculare diabetico. I pazienti affetti da nAMD e DME in Italia sono più di 500.000 e si stima che, entro il 2040, raddoppieranno a 1 milione. Inoltre, un italiano con nAMD su cinque va incontro a cecità o grave ipovisione e, sebbene la malattia colpisca prevalentemente dopo i 65 anni, non va sottovalutata l'insorgenza in persone più giovani.

Altro elemento che va sottolineato è la sostenibilità economica e sociale. A tal proposito, ricordo un recente studio che ha quantificato in 60 mila euro il costo complessivo dell'assistenza al paziente con AMD nell'arco della vita, dei quali circa il 67% è rappresentato da costi sociali e solo 33% dal costo delle terapie.

È stato inoltre calcolato che l'ottimizzazione del percorso di presa in carico del paziente, migliorando l'aderenza terapeutica e gli outcome clinici, consentirebbe di ridurre di oltre un terzo i costi sostenuti dal sistema.

In conclusione, c'è molto da fare e il compito della politica deve e può riuscire a conciliare un'adeguata assistenza sanitaria con l'esigenza della sostenibilità economica.



Volare alto a quattro zampe

*Silvia Colombini intervista Mark De Laurentiis
Direttore Tutela dei Diritti dei Passeggeri per ENAC*

In arrivo viaggi aerei sempre più inclusivi

L'aeroporto è per definizione il luogo dove transita il futuro, dove i sogni di tutti viaggiano lontano e forse per questo rappresenta la pista ideale per far decollare le modifiche alla legge n. 37 del 14 febbraio 1974 riguardante l'accesso di cani guida o di assistenza che accompagnano persone prive di vista o con disabilità ai mezzi di trasporto e ai luoghi pubblici. La modifica dovrebbe così estendere ai cani d'assistenza per disabili fisici, psichici, diabetici, e ai cani in fase di addestramento, il diritto di muoversi liberamente e di accedere dovunque, rafforzando così anche il diritto dei cani guida dei non vedenti ai quali ancora oggi, troppo spesso, viene impedito l'ingresso in luoghi o mezzi di trasporto. Inoltre, la modifica proposta prevede un aumento della sanzione per i trasgressori. Un cambiamento importante che permetterebbe a tante persone di muoversi più liberamente senza dover subire ancora odiose discriminazioni. Un cambiamento che gli aeroporti sono pronti ad accogliere, dimostrando sensibilità, attenzione e uno sguardo rivolto ai diritti alla mobilità delle persone con disabilità. Il dottor Mark De Laurentiis, Direttore Tutela dei Diritti dei Passeggeri per ENAC (Ente Nazionale per l'Aviazione Civile), ci spiega come potrebbe cambiare il trasporto aereo per i disabili e i loro accompagnatori a quattro zampe.



il suo cane?

L'ENAC, come noto, è l'Organismo Responsabile in Italia dell'applicazione del Regolamento europeo n.1107/2006 relativo ai diritti delle persone con disabilità e delle persone a mobilità ridotta nel trasporto aereo, con il potere di irrogare sanzioni amministrative nei confronti dei soggetti inadempienti.

L'articolo 7 del richiamato Regolamento - Diritto all'assistenza negli aeroporti - al paragrafo 2 prevede che *"Qualora sia richiesto l'utilizzo di un cane da assistenza riconosciuto, tale utilizzo sarà reso possibile purché ne sia fatta notifica al vettore aereo, al suo agente o all'operatore turistico, in conformità delle norme nazionali applicabili al trasporto di cani da assistenza a bordo degli aerei, ove tali norme sussistano"*.

Il codice IATA per la richiesta di assistenza in aeroporto e a bordo degli aeromobili è il codice identificato con la dicitura "BLIND". Ciò premesso, il cane da assistenza, previa richiesta anticipata dell'assistenza da effettuarsi al momento della prenotazione/acquisto del biglietto aereo, è ammesso a bordo ed è autorizzato ad accompagnare il passeggero gratuitamente.

Con riferimento al posto a sedere, l'unica eccezione riguarda le uscite di emergenza per motivi di sicurezza in caso di evacuazione. L'ENAC, inoltre, nel luglio del 2021, ha emesso un provvedimento che ha imposto a tutte le compagnie aeree che operano in

Come può un disabile oggi viaggiare in aereo con

Italia ad assegnare gratuitamente il posto a sedere ai minori di età compresa tra i 2 e 12 e alle persone con disabilità e/o a ridotta mobilità (PRM) vicino ai propri genitori/accompagnatori. Recentemente, in data 26 agosto 2024, il Consiglio di Stato, ha confermato la legittimità del provvedimento dell'ENAC che ha interdetto, per ragioni di sicurezza, la richiesta di costi extra da parte delle compagnie aeree per la scelta del posto nel caso di minori di 12 anni e di passeggeri con disabilità e a ridotta mobilità.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ne sancisce e promuove il diritto alla mobilità. Come possiamo nella pratica estendere questo diritto anche ai loro accompagnatori a quattro zampe?

Come illustrato in precedenza, la normativa comunitaria assicura, nel pieno rispetto della Convenzione ONU, il diritto alla mobilità delle persone con disabilità visive e ai loro cani da assistenza. L'ENAC, nell'esercizio delle proprie funzioni di vigilanza, oltre a svolgere le attività istituzionali di monitoraggio delle corrette procedure

di assistenza in aeroporto e a bordo degli aeromobili, ha altresì dato vita nel 2022 ad un apposito Tavolo Tecnico Permanente per la tutela dei Diritti dei Passeggeri con disabilità e a ridotta mobilità (PRM). Nell'ambito del tavolo Tecnico un primo obiettivo concreto è stato raggiunto con l'iniziativa denominata "One Click Away" che ha semplificato e reso pienamente accessibili e standardizzate le informazioni utili ai PRM presenti sui siti web dei vettori nonché i sistemi di prenotazione dell'assistenza in aeroporto e a bordo degli aeromobili.

La sezione è oggi raggiungibile con un solo click dalla homepage dei siti web e il beneficio più significativo per i passeggeri è quello di avere un unico layout, le medesime informazioni organizzate per argomento e la stessa terminologia. Tra gli argomenti presenti nella pagina del "One Click Away" è presente un'apposita sezione dedicata ai "Cani da assistenza e cani guida" dove i passeggeri hanno la possibilità di trovare informazioni utili in ordine:

- ai cani guida e da assistenza riconosciuti, addestrati per assistere persone con disabilità motorie, disabilità visive e uditive, intellettive/relazionali o altre disabilità di natura psichiatrica;

- al certificato di addestramento rilasciato dal centro cinofilo /istituto di riferimento che attesti su carta intestata o con timbro leggibile che si tratta di un cane di servizio;

- all'importanza di prenotare il servizio almeno 48 ore prima della partenza del volo alla compagnia aerea con la quale si viaggia per consentire la verifica della documentazione presentata;

- ai requisiti generali per il trasporto del cane (trasportino, se previsto, museruola, ecc...). Tutte le sezioni dei siti web di ITA Airways, NEOS, Air Dolomiti, Aero Italia, Ryanair, Vueling, Volotea, easyJet, sono state testate, sotto il profilo della fruibilità e della piena accessibilità da parte delle persone con disabilità visive, da Gerolamo Longo, funzionario ENAC non vedente. In aggiunta il Progetto *One Click Away* è stato presentato lo scorso febbraio al Facilitation Panel dell'ICAO, dove è stato molto apprezzato e sarà inserito tra le cosiddette "pratiche raccomandate" all'industria a livello internazionale.

Sempre all'interno del Tavolo Tecnico abbiamo avviato una efficace interlocuzione e collaborazione con l'UICI e, in particolare, con la vice Presidente Linda Legname, oltre che con le principali scuole e centri di addestramento nazionali al fine di individuare iniziative, progetti e azioni



concrete che possano migliorare il servizio di assistenza delle persone con disabilità visive. Il primo risultato tangibile è stata la presentazione al “Tavolo tecnico di lavoro sulla mobilità e accessibilità del sistema dei trasporti”, istituito dal Ministro per le infrastrutture e i trasporti e il Ministro per le Disabilità, di emendamenti al testo di legge n. 37 del 1974.

Oggi viaggiano milioni di persone, ma siamo pronti per un turismo davvero accessibile a tutti?

Solo nel trasporto aereo i passeggeri transitati negli aeroporti italiani nel 2023 sono stati 197.128.729, di cui 1.414.785 passeggeri con disabilità. Nei primi 7 mesi del 2024, da gennaio a luglio, i passeggeri totali sono stati 123.526.380 di cui circa 800.000 passeggeri con disabilità. Partirei da un dato di fatto: gli aeroporti e gli aerei sono rispettivamente luoghi e mezzi di trasporto pienamente accessibili. È stato fatto un lavoro enorme negli anni sia in termini di abbattimento delle barriere architettoniche, di accessibilità degli aeroporti e di miglioramento degli standard qualitativi del servizio di assistenza. È chiaro che c'è ancora del lavoro da fare e il nostro compito istituzionale, come Autorità del trasporto aereo, è quello di vigilare costantemente e promuovere azioni ed iniziative che possano garantire sempre più il diritto alla mobilità a tutti i passeggeri, indistintamente. Questo è anche il motivo dell'istituzione del tavolo Tecnico ENAC e della proficua collaborazione che stiamo portando avanti con tutti i soggetti che, a vario titolo si occupano di accessibilità.

Partecipano attivamente al tavolo Tecnico la IATA (International Air Transport Association), ECC-Net Italia, ITA Airways, Air Dolomiti, Aero Italia, SkyAlps, Neos, AICALF, Assaeroporti e Aeroporti 2030, Assohandler, IBAR, le principali Associazioni nazionali che si occupano di disabilità: FISH, FIABA, FAND, ANGLAT, UICI, le Associazioni dei tour operator e delle agenzie di vendita: FIAVET, ASTOI, FTO, AIDIT, MAAVI e ASSOVIAGGI, nonché rappresentanti del Ministero per le Disabilità, del Ministero delle infrastrutture e dei Trasporti. Da un anno abbiamo avviato inoltre proficue collaborazioni anche con i rappresentanti di RFI e Trenitalia. L'ENAC, dal 2013, ha realizzato un'applicazione multimediale, disponibile gratuitamente sulle piattaforme Apple e Android, in lingua italiana e inglese, denominata “APP PRM” che fornisce informazioni utili in ordine



alla prenotazione dell'assistenza in aeroporto e a bordo dell'aeromobile, alle procedure di reclamo in caso di assistenza negata o non adeguata.

L'app è stata aggiornata nei contenuti e nei servizi nel 2023, rendendola accessibile alle persone non vedenti grazie alla sintesi vocale, testata direttamente da Gerolamo Longo, funzionario ENAC. Sempre nell'ottica dell'accessibilità e dell'inclusività e con l'obiettivo di semplificare la vita del passeggero fornendogli un servizio di qualità grazie alle potenzialità delle nuove tecnologie informatiche, l'ENAC ha realizzato, nell'agosto 2023, un chatbot/risponditore automatico. Il chatbot ha l'obiettivo di fornire risposte chiare, puntuali e tempestive agli utenti/passeggeri riguardo ai loro diritti dei passeggeri, al servizio di assistenza disponibile in aeroporto e a bordo degli aeromobili e alla possibilità di presentare un reclamo o una segnalazione all'ENAC. Il chatbot è accessibile anche agli utenti con disabilità visiva.

I cani per le persone con disabilità rappresentano un compagno di viaggio insostituibile. Quale tipo di assistenza richiede ospitare un cane in aeroporto e in volo?

In aeroporto non sussistono particolari criticità per i cani da assistenza. Le società di gestione aeroportuali sono adeguatamente attrezzate sia sotto il profilo della formazione del personale dedicato all'assistenza sia con spazi dedicati ai cani guida sia con dei kit alimentari e igienico-sanitari in caso di ritardo o cancellazione del volo.

Analogo discorso vale per le compagnie aeree sotto il profilo della formazione del personale di bordo.

L'unica raccomandazione che mi sento di dare è quella di richiedere sempre l'assistenza in anticipo, ossia in fase di prenotazione/acquisto del biglietto aereo sia direttamente sul sito della compagnia aerea sia per il tramite dell'agenzia di vendita o del tour operator. Ciò consente a tutti gli operatori della filiera di poter conoscere in anticipo le esigenze del passeggero e assisterli al meglio.

In fase di richiesta del servizio di assistenza, viene richiesto di presentare un certificato di addestramento in cui il centro cinofilo /scuola di addestramento attesti su carta intestata che si tratta di un cane di servizio addestrato.

Per quanto concerne il cane da assistenza, occorre ricordare che è necessario che il cane abbia un'adeguata pettorina in modo da fissare e trattenere il cane durante le fasi di rullaggio, decollo, atterraggio ed eventuale turbolenza.

A bordo il cane dovrà rimanere sotto il controllo diretto del passeggero in ogni momento; non dovrà sedersi sul sedile di un passeggero e non può sostare presso un'uscita di emergenza. Infine è necessario portare a bordo una museruola, da utilizzare solo se richiesto dal comandante del volo.

Se passano le modifiche alla legge, vedremo più cani salire sugli aerei. La nostra società è pronta ad accoglierli?

Il lavoro fatto con l'UICI e le altre Associazioni -

FAND, ANGLAT, ANMIC, ENS, UNMS e ANMIL - vanno proprio in quella direzione, ossia consentire al maggior numero possibile di cani da assistenza e, di conseguenza di persone con disabilità visive, di poter salire sugli aerei e su tutti gli altri mezzi di trasporto.

Le proposte di modifica alla legge prevedono, infatti, che il diritto di accesso con il proprio cane guida o di assistenza, addestrato per le specifiche disabilità, debba valere per tutti i luoghi pubblici e aperti al pubblico, tra i quali, a mero titolo esemplificativo, alle strutture sanitarie e di ricovero pubbliche e private, alle scuole di ogni ordine e grado pubbliche e private, alle università pubbliche e private, alle strutture ricettive, alle strutture sportive, ai convitti e ai luoghi di cultura pubblici e privati, nonché alle spiagge libere e agli stabilimenti balneari privati aperti al pubblico. A mio avviso la nostra società è pronta ad accogliere gli accompagnatori a quattro zampe delle persone con disabilità visive. La recente esperienza delle paralimpiadi a Parigi credo sia stata un'opportunità unica per tutti, ma direi soprattutto per il grande pubblico che ha avuto modo di seguire le gesta sportive dei nostri atleti che, nelle rispettive discipline, vanno oltre i propri limiti, mettendo in risalto le capacità tecnico-atletiche e umane. Un messaggio importantissimo sotto il profilo della consapevolezza generale nell'ottica di un mondo sempre più inclusivo ed accessibile.



Huntington: le donne e gli uomini oltre la malattia, oltre la ricerca(*)

Prof.ssa Elena Cattaneo, docente all'Università degli Studi di Milano e Senatrice a vita

La malattia oltre il pregiudizio e lo stigma

Spiegare ciò che scopriamo nei nostri laboratori ha anche il valore di far comprendere che le malattie non devono mai essere fonte di vergogna né causa di pregiudizio o stigma. Questo è particolarmente vero per le malattie mentali, ma non solo. La malattia di Huntington, a cui da trent'anni dedico la mia vita di ricercatrice, è stata a lungo, e in alcuni luoghi lo è ancora, causa di emarginazione sociale, il che, trattandosi di una malattia genetica ereditaria, ha contribuito ad aumentarne la diffusione e la

concentrazione in determinate comunità che venivano formate per necessità da coloro i quali, in quanto malati, venivano ghettizzati. Occuparsi di una malattia comporta un impegno molto più complesso del solo atto di studiarla. Mi è stato chiaro quando, da giovanissima ricercatrice, da poco arrivata al Mit di Boston, ascoltai per la prima volta Nancy Wexler, neuropsicologa e genetista americana, pioniera degli studi sull'Huntington. La ricordo come se fosse ieri: una donna di scienza dal grande carisma e dai lunghi capelli biondi che raccontava come, da zero, avesse creato una comunità di studiosi della malattia di Huntington, che aveva colpito sua madre e prima di lei il nonno e alcuni zii. In principio ci fu il dolore per la consapevolezza che quella malattia le avrebbe portato via la madre. Poi arrivò l'idea, la "scintilla" da cui partono sempre le grandi scoperte: Nancy intuì che per comprendere la causa dell'Huntington avrebbe dovuto cercarne l'origine nei luoghi dove era più diffusa, ma sapeva che non avrebbe potuto farcela da sola. Fu così che, alla fine degli anni Settanta, radunò decine di genetisti da tutto il mondo, convincendoli ad unirsi a lei nella battaglia scientifica e umana contro la malattia con una frase semplice, diretta, inequivocabile: "Let's go to Venezuela". In Venezuela, infatti, e in particolare nei villaggi che sorgono sulle sponde del lago Maracaibo, c'era, e c'è tutt'ora, la più alta densità di malati Huntington: ancora oggi sette individui su mille sono colpiti dalla malattia, un dato fino a cinquecento volte





in un punto esatto del genoma: era il 1993 quando il genetista di Harvard Jim Gusella comunicò a Nancy che era stato individuato all'apice del cromosoma quattro. L'impresa di Nancy, iniziata con quel "Let's go to Venezuela", mi ha insegnato come ogni singola persona possa fare la differenza e come la passione per la conoscenza, passione che sentivo crescere in quei primi anni in un laboratorio di ricerca, non possa che realizzarsi all'interno di una comunità. È così che ho sempre concepito il mio lavoro di studiosa ed è a partire da questa concezione della scienza vissuta "collettivamente" che ho costruito il mio laboratorio alla Statale di Milano: un luogo di studio ma anche di dialogo e di ascolto. Mentre diamo tutto quello che possiamo nella corsa contro il tempo per accrescere la conoscenza sulla malattia, infatti, possiamo fare molto altro di concreto per le famiglie e i pazienti. Possiamo coinvolgerli, spiegare perché seguiamo una determinata linea di ricerca e non altre, raccontare le scoperte e i tentativi

superiore a quello dell'Italia. Persone che allora, come oggi, vivono in uno stato di totale indigenza, povertà e abbandono sociale, assistenziale e sanitario. Nei mesi trascorsi in Venezuela, Nancy si guadagnò la fiducia delle popolazioni locali la cui collaborazione fu fondamentale per raggiungere l'obiettivo di individuare la causa dell'Huntington. Dopo che donne e uomini di quei villaggi si sottoposero a semplici prelievi del sangue,

gli studiosi iniziarono a confrontare il Dna ottenuto dalle persone che presentavano i sintomi della malattia, movimenti scoordinati degli arti, una mimica facciale alterata, depressione e disturbi psichiatrici, con quello delle altre. Lo studio di migliaia di frammenti di Dna permise di individuare, nel 1983, quello comune a tutti i malati. Fu una scoperta importantissima ma, anche in considerazione delle scarse tecnologie di cui si disponeva allora, servirono dieci anni e altre migliaia di prove per localizzare il gene Huntington

“Ritengo che accogliere in laboratorio i malati con le loro famiglie o con le associazioni che li seguono e supportano aiuti tutti a prendere atto delle molteplici sfaccettature della complessità di una malattia: quelle che derivano dal viverla e quelle che arrivano dallo studiarla.”

falliti, ma anche farci raccontare le loro paure. Ritengo che accogliere in laboratorio i malati con le loro famiglie o con le associazioni che li seguono e supportano aiuti tutti a prendere atto delle molteplici sfaccettature della complessità di una malattia: quelle che derivano dal viverla e quelle che arrivano dallo studiarla. Sono trascorsi ormai 30 anni da quando ho cominciato a dedicarmi allo studio dell'Huntington. Man mano che la ricerca prosegue, vengono a galla nuove storie di donne e di uomini, tutte utili a comprendere il dolore, il

sacrificio e la speranza che accompagnano la malattia. Storie di malati e di chi se ne prende cura, storie che arricchiscono e che meritano di essere ricordate. Tra le tante, c'è una storia che ben rappresenta la determinazione e il coraggio essenziali ad affrontare l'Huntington come malattia "sociale" che, mentre racconta della nostra evoluzione come specie, ci insegna l'importanza del valore della dignità, dell'accoglienza e del prendersi cura gli uni degli altri. È la storia di Dilia, una donna di El Dificil, in Colombia, scomparsa lo scorso anno. Sposata con Valentin, Dilia è stata madre di undici figli. La felicità per quella famiglia così numerosa a un certo punto è stata spezzata dai primi sintomi dell'Huntington apparsi in Valentin e, negli anni, in ben nove dei loro figli. La derisione e la segregazione da parte della comunità li hanno costretti ad abbandonare in fretta il villaggio in cui avevano sempre abitato. Nella loro nuova casa, nonostante l'estrema povertà, Dilia ha accolto i tanti familiari malati affidati alle sue cure alla comparsa dei primi sintomi. Ho conosciuto Dilia nel 2017 a Roma, in occasione dell'evento "Hidden No More" in cui centinaia di malati Huntington sono arrivati a Roma dalla Colombia, dal Venezuela e da altri 25 paesi per un'udienza speciale con Papa Francesco. Erano tutti in prima fila quando il Papa, prima di abbracciarli tutti, ad uno ad uno, ha riconosciuto l'ingiustizia dello stigma. "Nessuno di voi si senta mai solo, nessuno si senta un peso, nessuno senta il bisogno di fuggire. Voi siete preziosi agli occhi di Dio" sono state le sue parole. In molti casi gli ammalati e loro famiglie hanno vissuto il dramma della vergogna, dell'isolamento, dell'abbandono. Oggi però siamo qui perché vogliamo dire a noi stessi e a tutto il mondo: hidden no more, oculta nunca mas, mai più nascosta! Fu in quell'occasione che Dilia mi confidò di essere convinta che l'Huntington esistesse solo nella sua famiglia. Non aveva capito che era una malattia che colpiva tante famiglie, in altri luoghi del mondo, e persone di ogni età e ambito sociale e professionale. L'obiettivo di "non nascondere" la malattia e di cancellare lo stigma che da sempre l'accompagna, causando isolamento e segregazione, si realizza anche attraverso le preziose forme di associazionismo del terzo settore che uniscono alle attività di supporto degli iscritti, l'ascolto e la sensibilizzazione di cittadini e istituzioni.

BIOGRAFIA BREVE

Elena Cattaneo, farmacologa e biologa, è Accademica dei Lincei e docente all'Università Statale di Milano, dove dirige il laboratorio di biologia delle cellule staminali in convenzione con l'Ingm (Istituto nazionale di genetica molecolare). Ha al suo attivo centinaia di pubblicazioni di articoli scientifici sulla corea di Huntington, malattia neurodegenerativa sulla quale lavora con l'obiettivo di rallentarne il decorso o bloccarne l'insorgenza. Il 30 agosto 2013 è stata nominata Senatrice a vita dal presidente Giorgio Napolitano, terza donna dopo Camilla Ravera e Rita Levi-Montalcini. Il suo ultimo libro è "Scienziate. Storie di vita e di ricerca", Raffaello Cortina editore.

L'impegno volto a prendersi cura di malati, dei familiari, delle loro vite, dei loro bisogni, ascoltandoli e includendoli deve essere un obiettivo comune, importante quanto quello di proseguire verso il traguardo più grande, quello di una cura. Unendosi alle associazioni e con il contributo delle istituzioni, la scienza lavora ogni giorno, anche fuori dal laboratorio, per contribuire a restituire a tutti i malati la dignità che la malattia sembra strappare loro. Così si forma una rete, una delle tante reti che dimostrano in quanti modi la scienza può rendersi utile se non resta isolata. Bisogna conoscere e lasciarsi conoscere, raccontare conquiste e fallimenti e condividere le conoscenze. Conoscenze che non solo la società ma anche e prima di tutto la politica può far proprie, ascoltando ciò che la scienza, la medicina e le associazioni dei pazienti possono fare, per arricchire queste reti e non correre il rischio di perderle o spezzarle.

(*) Il presente testo è tratto - con modifiche e aggiornamenti - dalla prefazione della prof.ssa Elena Cattaneo al volume "Malattia di Huntington. Una danza tra destino e speranza", ed. Pensa Multimedia.

Inclusion Job Day

di Roberta Barba

Il 25 ottobre l'evento online dedicato all'inclusione lavorativa delle persone con disabilità



Favorire l'incontro fra le aziende che ricercano profili qualificati e le persone con disabilità e appartenenti alle categorie protette (legge 68 del 1999) desiderose di dare una svolta alla loro carriera professionale: è questo l'obiettivo di Inclusion Job Day, iniziativa nata nel 2020 dall'agenzia di comunicazione Hidoly e da Cesop HR Consulting Company. Una data non casuale: l'idea, infatti, è maturata al tempo della pandemia per sopperire

all'impossibilità di creare gli incontri in presenza. Nasce così la piattaforma on line che ospita l'evento virtuale Inclusion Job Day, previsto in tre edizioni l'anno: a marzo, giugno e ottobre. La prossima edizione è, infatti, in programma il prossimo 25 ottobre.

L'accesso alla piattaforma <https://inclusionjobday.com/> - accessibile secondo le linee guida WCAG 2.0. - per i candidati è completamente gratuito: in

questo spazio virtuale, dalle 11 alle 18, gli utenti principalmente diplomati, laureandi e laureati possono incontrare decine di aziende italiane in cerca di personale qualificato. Basta registrarsi alla piattaforma, compilare il form e allegare il proprio cv. L'utente registrato ha a disposizione una serie di vantaggi, a cominciare da due sessioni di formazione on line che gli permetteranno di conoscere tutti i servizi disponibili. Può seguire le presentazioni aziendali e visitare gli stand virtuali. E può candidarsi per specifiche posizioni con la possibilità di partecipare a colloqui one-to-one. Ad oggi gli iscritti a Inclusion Job Day sono oltre 4.000 mentre più di 200 sono le aziende che hanno partecipato alle diverse edizioni: nomi di spicco di diversi settori, dalle multiutility alle società di servizi al comparto manifatturiero.

Come di consueto, l'evento del 25 ottobre sarà preceduto da Inclusion Job Talk, la tavola rotonda organizzata on line dalle 10 alle 11 con esperti nel settore della Diversity & Inclusion del mondo imprenditoriale, accademico e istituzionale. A moderare i lavori, Fabio Insenga vicedirettore dell'agenzia Adnkronos, media partner dell'evento. Al termine del Talk, inizia l'evento dedicato all'incontro fra aziende e utenti che si conclude alle 18. Sono già molte le persone che, grazie al nostro evento, hanno trovato un lavoro adatto alle loro aspettative. Alcune sono state intervistate dalla redazione di Inclusion Job Day magazine; fra queste da segnalare la storia di Federico Mancarella, atleta paralimpico laureato in Economia e Statistica, che si può leggere sul nostro magazine (<https://inclusionjobday.com/storie-di-successo-inclusion->



[job-day-federico-mancarella/](https://inclusionjobday.com) e ascoltare attraverso la sua testimonianza video. Dopo alcune esperienze negative, grazie alla piattaforma IJD, Federico ha trovato il lavoro ideale presso il gruppo bancario BCC Iccrea, azienda che gli ha permesso di gestire la sua *dual career* - professionale e sportiva - ed è anche diventata il suo unico sponsor.

La piattaforma Inclusion Job Day non è soltanto il contenitore che ospita le tre edizioni dell'evento, ma vuole diventare un punto di riferimento per il mondo della D&I con informazioni e notizie utili per le persone con disabilità e appartenenti alle categorie protette. Gli iscritti alla piattaforma ricevono automaticamente la newsletter mensile che riporta un estratto dei contenuti più recenti.

«La realizzazione di questo progetto e della piattaforma accessibile secondo linee guida WCAG 2.0 - spiegano Vittorio Fidotta e Sebastiano Scarlata, ideatori della piattaforma e rispettivamente Chief Strategy & Innovation Officer e Chief Technology Officer di Hidoly - scaturisce dalla volontà di superare un confine innanzitutto culturale e andare oltre il sentire comune secondo il quale fornire il lavoro per determinate categorie risponde unicamente all'esigenza di ottemperare a un obbligo legislativo». Aggiunge Fidotta: *«Al centro ci sono le persone: da una parte il potenziale candidato che deve poter mettere in luce le proprie competenze e capacità per trovare una posizione in cui si senta realizzato, dall'altra il potenziale datore di lavoro che riconosce nell'inclusione un valore e non soltanto un obbligo dettato dalla legge».*

Per informazioni: segreteria@inclusionjobday.com

Gary O'Donoghue: cronista britannico

di Carmelo Di Gesaro

Una storia particolare

La cronaca di quanto accaduto lo scorso 13 luglio sembra scriversi quasi da sé: un ex Presidente, un attentato fallito, un morto, alcuni feriti gravi e, suo malgrado, un giornalista che si ritrova nel mezzo di una sparatoria, steso a terra, impaurito ma al contempo lucido nel raccontare ciò che accade intorno a lui. Considerando che metà del mondo è coinvolto in guerre, crociate e minacce di esplosioni nucleari, non stiamo raccontando nulla di straordinario. E in un certo senso, è vero. Negli Stati Uniti, armi e sparatorie folli non sono certo una novità; anzi, sono quasi considerate la norma. Il tentativo di uccidere un aspirante Presidente, dunque, sembra passare quasi in secondo piano. E ancora di più se questo aspirante è Donald Trump: il principale sostenitore della lobby delle armi, promotore sguaiato di opinioni razziste e discriminatorie, calunniatore seriale e fomentatore dell'unico assalto popolare al parlamento americano che la memoria ricordi. Dunque, tutto questo potrebbe sembrare "normale", se non fosse che i protagonisti di questa vicenda sono proprio Donald Trump, che comunque è un ex Presidente, gli

Stati Uniti d'America... e un cieco. Ah sì, il cieco: la parte di questa storia che mi interessa di più. Del fallito attentato a Donald Trump del 13 luglio in Pennsylvania, non aggiungo nulla di proposito, poiché ciò che accadde è noto a tutti. Tuttavia, l'aspetto più paradossale - ammesso che si possa trovare un lato comico in questa vicenda - è che ciò che ha "sconvolto" una parte degli opinionisti internazionali non è tanto il fatto che, nel bel mezzo di un comizio, nel paese democratico più influente del mondo occidentale, si sia sparato e ucciso a pochi passi dal principale candidato alla presidenza.





No, ciò che ha dominato per qualche ora i titoli dei giornali è stato che a raccontarlo fosse stato un cieco. Forse perché non si era mai visto un cieco, scusate il gioco di parole, “sul campo”. Inevitabile, quindi, che la stampa si concentrasse su di lui per dare un po’ di colore alla cronaca. Ma, riflettendoci, chi di noi riuscirebbe a farsi largo tra una folla in preda al panico, facendosi strada con il bastone bianco, e avendo la lucidità di raccontare ciò che sta accadendo?

Rivista sotto questa luce, la storia di “un orbo” che diventa l’eroe del giorno ha indubbiamente il suo fascino. Eppure, quest’uomo non è rimasto sul posto perché fosse cieco con un bastone bianco in attesa del suo destino, ma perché ha tenuto fede al suo mestiere. Ha dimostrato cosa significhi davvero essere un giornalista: quando tutto crolla, i veri cronisti non scappano; trovano riparo, ma continuano a raccontare. Ed è esattamente ciò che ha fatto Gary O’Donoghue, disteso a terra, ripreso nascosto dietro un’auto, con la gente che fugge sullo sfondo. Ed è questo quello che davvero mi interessa.

Non c’era bisogno di questo fatto per riconoscere il coraggio di Gary O’Donoghue. La sua lunga carriera parla da sola: è iniziata con un tuffo in bungee jumping dal Chelsea Bridge e continua oggi con il racconto di Donald Trump. Che è molto peggio!

Stimato cronista politico della BBC, laureato a Oxford, ha lavorato come corrispondente in Africa, Asia, Stati Uniti ed Europa, coprendo eventi di

grande rilievo, come la guerra del Kosovo dalla Macedonia. Il suo volto e la sua voce sono ben noti al pubblico inglese, grazie soprattutto alla conduzione di notiziari televisivi e radiofonici. È presente anche sui canali digitali ed è l’unico giornalista televisivo non vedente nel Regno Unito. Nato ipovedente e diventato cieco all’età di otto anni, Gary ha vissuto un’infanzia segnata dalle difficoltà di un sistema poco accessibile per i bambini disabili. In un’intervista rilasciata qualche anno fa all’Independent TV, ha raccontato che sua madre, un’ex insegnante di danza, in un periodo buio della sua vita, sopraffatta dalle difficoltà di crescere un figlio cieco, aveva persino considerato di togliersi la vita e di portarlo con sé. Nonostante tutto ha studiato, conosce perfettamente la tecnologia e la usa per compiere al meglio il suo mestiere. O’Donoghue è oggi un portavoce delle problematiche lavorative delle persone con disabilità, in particolare delle persone cieche, e dimostra, con il suo lavoro, che è possibile un’inclusione vera senza compromessi sulla qualità.

Eppure, eccoci di nuovo al paradosso di questa storia. Ho voluto raccontare la vicenda di un giornalista, specializzato in cronaca politica e non in fatti di sangue, che si ritrova disteso a terra durante un comizio di un candidato alla presidenza, nel mezzo di una campagna elettorale che potrebbe decidere i destini dell’Occidente; eppure, a molti è saltato all’occhio, e ci risiamo, che sia solo un cieco con il suo bastone bianco. Perché sì, Gary è anche un cieco.



I trionfi alle Paralimpiadi di Parigi

Le parole dei vincitori: Carlotta Gilli, Lorenzo Bernard e Oney Tapia

L'Italia è una delle principali potenze mondiali dello sport paralimpico: questa convinzione, emersa alle Paralimpiadi di Tokyo quattro anni fa, ora, a Parigi, è diventata una certezza. Se allora gli Azzurri avevano raccolto il numero incredibile di 69 medaglie complessive, oggi quel numero è stato stracciato, portandone a casa ben 71. Merito della spedizione più numerosa di sempre, con 141 atleti, di cui 52 esordienti, che si sono misurati in 17 diverse discipline. La dimostrazione, non solo sportiva, delle grandi ambizioni che l'Italia ripone nello sport paralimpico, confermando come i risultati di Parigi non abbiano assolutamente niente di casuale, ma siano il frutto di anni di lavoro e di investimenti: "Questi atleti sono il simbolo di un'Italia che non si arrende mai," ha dichiarato Luca Pancalli, Presidente del Comitato Paralimpico Italiano, "e che vede nello sport uno strumento fondamentale per l'inclusione sociale".

Parole che ci danno la misura di quanto sia inevitabile parlare di vittorie che vanno oltre lo sport: inevitabile, ma mai banale, perché quella dello sport è una grande Storia composta da piccole storie individuali, fatte di determinazione e resilienza, che diventano più intense quando l'atleta non si trova a competere solo contro gli avversari, ma anche contro se stesso, contro i propri limiti oggettivi, quelli della disabilità.

E noi, qui, attraverso queste pagine, cerchiamo di ricostruire una parte di quella grande Storia, quella che è andata in scena nella capitale francese dal 28 agosto all'8 settembre, tra ori, argenti e bronzi conquistati in varie discipline. Le medaglie più significative hanno riguardato il nuoto, l'atletica e il ciclismo, vedendo come protagonisti atleti e atlete non vedenti e ipovedenti: la conferma

dell'inossidabile Assunta Legnante (oro nel lancio del peso e argento in quello del disco), la saggia esuberanza di Oney Tapia (oro nel lancio del disco), la tenacia del giovane Lorenzo Bernard (primo podio italiano di questi Giochi con un bronzo nell'inseguimento individuale 4000m di ciclismo su pista) e la fame insaziabile della meravigliosa Carlotta Gilli (5 medaglie, tra cui 2 ori). È parlando con loro che abbiamo sviluppato questa ricostruzione, facendoci raccontare le loro esperienze ed emozioni, seguendo le loro storie individuali che, ad ascoltarle bene, non hanno niente di piccolo.

Eccole, dunque, alcune delle storie individuali che compongono la grande Storia dello sport italiano. Quello che il 23 settembre ha ricevuto l'abbraccio di tutta la nazione, rappresentata da una sola, enorme figura: il Presidente della Repubblica. È la cerimonia della riconsegna della bandiera, quella che, dal Quirinale, Mattarella aveva dato in custodia agli atleti italiani per farla sventolare alta sotto il cielo di Parigi. E sono tutti lì, indistintamente, atleti e atlete, olimpici e paralimpici, al cospetto di un uomo, di una nazione: al cospetto di tutti noi.

"Questi atleti sono il simbolo di un'Italia che non si arrende mai e che vede nello sport uno strumento fondamentale per l'inclusione sociale"

CARLOTTA GILLI

Quello che caratterizza un atleta, è non accontentarsi mai e rincorrere sempre qualcosa di nuovo, qualcosa di più. Il sogno si è realizzato a Tokyo, ma poi volersi riconfermare è, come dico sempre, più difficile che vincere la prima volta. Ed è questo che ti spinge a continuare. Stavolta, già in partenza ero più cosciente di quello cui andavo incontro e di ciò che avrei trovato. Anche se Parigi è stata come una prima volta, perché a Tokyo era una situazione eccezionale, dovuta al Covid. Una prima volta, anche per via della preparazione: quella di Tokyo è stata lineare, mentre prima di arrivare a Parigi ho avuto molti intoppi che hanno reso questa preparazione una lunga montagna russa. Forse è per tutti questi motivi che sento di provare più soddisfazione per il percorso affrontato fino a Parigi che per le medaglie conquistate. Poi, di anno in anno l'interesse per le Paralimpiadi aumenta. Quello mediatico in generale, ma soprattutto quello degli italiani, sempre più vicini, sempre più appassionati. Come dico sempre, nelle gare la protagonista sei tu, ma sulla maglia e sulla cuffia hai un simbolo che ti fa rappresentare tutti i cittadini italiani. Gareggiare con il loro affetto è come stabilire un contatto che ti spinge ad andare ancora più forte. E la speranza è che i riflettori non siano accesi solo per questi 10 giorni di gare, ma che restino accesi definitivamente. Sarebbe una cosa bellissima unire in una sola competizione Paralimpiadi e Olimpiadi. Ma dal punto di vista organizzativo forse poco realizzabile, perché durano già 10 giorni quelle Paralimpiche e aggiungere altri 10 giorni diventa impossibile, soprattutto per gli atleti. Per un atleta, infatti, è impensabile mantenere la forma fisica competitiva così a lungo. Quindi sarebbe splendido per l'inclusività, ma forse impossibile sul piano reale. Se davvero si vuole fare bisognerebbe organizzarlo bene. D'altronde, siamo tutti atleti, che si compete per le Olimpiadi o per le Paralimpiadi: facciamo le stesse rinunce, gli stessi sforzi, le stesse ore di allenamento, facciamo tutti la stessa vita. Per questo non c'è alcuna differenza. Ci sono occasioni in cui ci confrontiamo con gli atleti olimpici, ed è sempre bello, perché facciamo tutti la stessa vita, abbiamo tutti gli stessi sogni, e avere un momento di confronto è sempre la cosa più bella e più utile. Adesso però, sono tornata a casa da pochissimo e sono ancora scombusolata, perché lì vivi in un contesto molto particolare, quasi surreale. E nel ritorno alla quotidianità, i primi giorni ti senti molto frastornata. Ora penso solo alle vacanze. Mare, ovviamente, ma senza nuotare: la mia vacanza sta nel fare il bagno restando semplicemente a galla. Anche se in verità il mio soprannome è "wonder" e lo sento mio. Soprattutto perché sono una tipa che fa mille cose, dentro e fuori dall'acqua, e non mi fermo davvero mai.



LORENZO BERNARD

Ci sono state due fasi con cui ho vissuto lo sport. La prima, subito dopo l'incidente che mi ha reso cieco, per venire fuori e trovare un riscatto da quello che avevo vissuto. E poi una seconda fase, in cui lo sport è diventato professionistico: fare sport per raggiungere un obiettivo che è vincere una medaglia alle Olimpiadi. È un salto enorme che ti fa capire di essere un vero atleta. Al di là di quello che ci è successo, della storia che abbiamo dietro, noi andiamo alle Paralimpiadi per vincere. D'altronde, è quello che ha detto il nostro portabandiera, Luca Mazzone: "non chiamateci eroi, ma chiamateci campioni, come i nostri colleghi olimpici".

Nella mia carriera, prima di diventare ciclista ho provato molti altri sport, dallo sci all'atletica, per ultimo il canottaggio con cui ho partecipato a Tokyo e con il canottaggio ho formato il mio pensiero da atleta. Mancando la medaglia a Tokyo, la voglia di vincerla mi è cresciuta, e nel frattempo ho iniziato ad appassionarmi al ciclismo, praticandolo sempre più seriamente. È stato determinante il passaggio da uno sport in cui si gareggia in 4, a uno in cui, al di là della guida, sei tu con la tua testa, e se sbagli è solo colpa tua. Poi tutto è andato bene, perché ho incontrato una guida speciale e una società importante:

ONEY TAPIA

Indossare sul petto una medaglia d'oro è un'emozione unica, indescrivibile, come toccare il cielo. Certo, io continuo ad essere l'Oney di prima, ironico, scherzoso, sorridente, solare e un po' matto. Cambia per la mia bacheca, perché è qualcosa che mancava e ora, per questa parte, mi sento compiuto. Inoltre, è una medaglia che ha un'importanza a livello umano. È il frutto di un lavoro di squadra, di persone che hanno creduto in me, e in un progetto, nonostante venissi da un intero anno di inattività, nonostante i miei 48 anni. A tutta la gente che mi dichiarava vecchio e mi chiedeva dove andassi, la risposta è questo risultato. D'altronde, non bisogna dare conto di quello che dicono gli altri, perché siamo noi e soltanto noi ad avere la forza di cambiare qualsiasi situazione. Questa è una medaglia che conferma tutto quello che dico da sempre e che continuo a dire: che il primo ostacolo che dobbiamo superare siamo noi stessi. E che dobbiamo studiarci continuamente, conoscerci sempre meglio e capire la potenzialità che ci appartiene. Per farlo bisogna lavorare molto su se stessi, molto in profondità, e non smettere mai di farlo. Credo, inoltre, che ogni persona nel suo campo sia un maestro che ha qualcosa da trasmetterci. E sta tutto a te cercare di assimilare il massimo da chi ti circonda e da chi incontri. Tutte le cose che ci accadono, belle o brutte, vittorie o sconfitte, bisogna prenderle, metterle insieme e farle proprie: questo si fa da soli. Io, prima dell'incidente, ero un giocatore professionista



di baseball. Poi l'ho abbandonato senza rimpianti. È quello che facevo e che non avrei più potuto fare, quindi mi sono dedicato ad altro, a quello che potevo fare, dedicandogli il cento per cento di me stesso. Il 13 ottobre del 2015 sono stato chiamato a Ragusa per una finale societaria con la mia squadra di Bergamo per cui praticavo judo e lì mi hanno chiesto di fare dei lanci: ho battuto il record italiano che reggeva da 14 anni. Da lì è cambiata la mia vita ed è iniziato un percorso che mi ha portato fino a questo oro.

persone che hanno creduto in me e che mi hanno dato una mano fondamentale. La mia guida è un ex atleta olimpico, e ha tanti amici che lo sono, così abbiamo fatto diversi raduni insieme, abbiamo avuto modo di scambiarci consigli utili. Poi allenarsi in posta con loro ti dà anche uno stimolo in più, perché sai che ti stai confrontando con i più forti. Io spero e voglio, innanzitutto, una unione di Paralimpiadi e Olimpiadi sotto un unico simbolo, perché quei cinque cerchi devono rappresentare olimpici e paralimpici. Poi, ovviamente, unire le competizioni sarebbe un sogno, complicato, ma non impossibile. Perché, alla fine, come loro, anche noi andiamo lì per vincere. A me ha strappato la vista una bomba a mano, residuo bellico della Seconda Guerra Mondiale che mi ha portato a essere oggi un attivista per la pace. Ho apprezzato molto le parole del Presidente Mattarella che ha definito gli atleti dei portatori di pace contro l'ottusità

della guerra. Da quando ho avuto l'incidente, lavoro con l'associazione Vittime Civili di Guerra, attraverso cui sensibilizziamo su incidenti che ancora purtroppo succedono, e portiamo un messaggio di pace. Io lo faccio col mio sport, con i miei risultati, con la mia pedalata, una medaglia, la mia, per far capire che adesso le guerre colpiscono soprattutto i civili.



“La maratona del braille”: inclusione e cultura

di Giovanna Corraine

Un evento per promuovere e diffondere l'imprescindibilità del braille

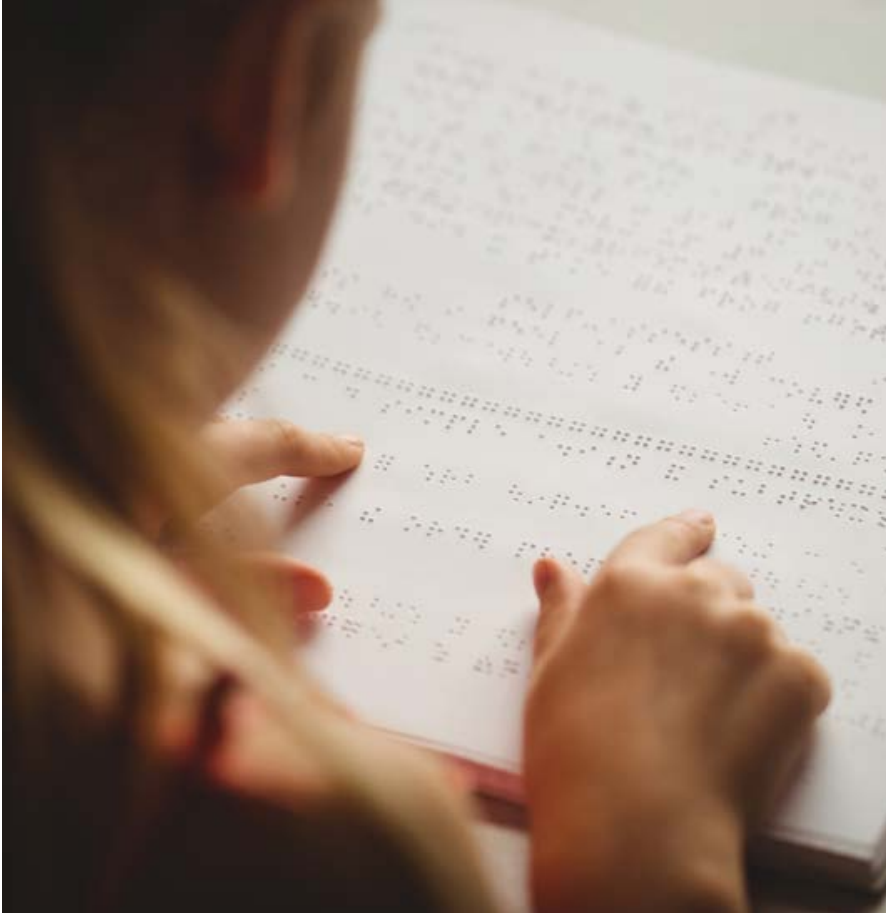
Nei giorni 14 e 15 giugno 2024, presso la cittadina di Budoni, suggestiva località del Nord Sardegna, si è tenuto uno straordinario evento di inclusione e di cultura: “la maratona del braille”. L'evento è stato organizzato dalla Sezione territoriale di Nuoro dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e, oltre a diversi soci provenienti da tutta Italia, ha visto anche la partecipazione del Presidente nazionale Mario Barbuto, della Vicepresidente nazionale Linda Legname e di alcuni

membri della Direzione nazionale. L'evento si colloca all'interno del più ampio progetto “Grazia Deledda in esalettura”, promosso dalla Sezione territoriale UICI di Nuoro e finanziato dalla Regione Autonoma della Sardegna, che, già dal 2018, promuove e diffonde a livello nazionale e internazionale l'imprescindibilità del braille attraverso la cultura sarda e, in particolare, attraverso la realizzazione in sei formati differenti, delle opere di Grazia Deledda.

A oggi, sono già state realizzate in esalettura quattro raccolte di novelle della scrittrice sarda Premio Nobel: Chiaroscuro, Il sigillo d'amore, Racconti sardi e I giuochi della vita. L'evento tenutosi a Budoni è stata l'occasione per presentare e registrare la quinta raccolta: Il dono di Natale. Stavolta però è stato diverso: la registrazione della lettura delle



novelle è stata una vera e propria maratona, più intensiva e più immersiva rispetto al passato: stavolta, in soli due giorni, un gruppo di appassionati lettori ciechi ha registrato, leggendo in braille sia da supporto cartaceo sia da supporto digitale, ben 18 novelle della raccolta Il dono di Natale, già pubblicata, insieme alle precedenti raccolte realizzate in esalettura, sul sito www.esalettura.com. Le ore mattutine e pomeridiane sono state quindi scandite da un viavai di lettori entusiasti ed emozionati di poter “prestare” la propria voce, la propria passione e la propria competenza nella lettura dal braille per la pubblicazione in esalettura della quinta raccolta di novelle di Grazia Deledda. Il culmine dell'evento si è raggiunto però durante le due serate trascorse insieme.



seconda serata pieni di attesa e di aspettative. Ad attenderci il simposio sul braille. La mente vola immediatamente al simposio greco al quale, chiunque abbia avuto modo di imbattersi nei libri, avrebbe desiderato partecipare. La degustazione dei vini del simposio greco, nel nostro simposio è sostituita da un lauto buffet di prodotti tipici sardi; il canto e la recita dei carmi conviviali del simposio greco, nel nostro simposio sono sostituiti dalla meravigliosa melodia del flauto dolce, suonato da Cristina Scalas, e della chitarra classica, suonata da Davide Mocchi. L'intrattenimento principale del nostro simposio è stato il braille: guidati da un

Durante la prima serata, la maratona di registrazioni si è interrotta per lasciar spazio a un significativo momento di condivisione realizzatosi proprio grazie al braille: i lettori ciechi, seduti attorno a un tavolo, si sono alternati per una lettura a più voci della novella *Il dono di Natale*, che dà il titolo alla raccolta protagonista della maratona di registrazioni. Il suono prodotto dallo sfogliare delle pagine, i sospiri tesi e pieni di emozione dei lettori, le diverse voci, i diversi accenti propri delle diverse regioni d'Italia, la diversa velocità ed espressività nell'esecuzione della lettura, hanno reso il momento unico e affascinante.

moderatore, tutti i partecipanti si sono alternati nel rispondere a delle domande, partendo dalle proprie esperienze e competenze. Diversi i temi affrontati: dalle origini del braille alle sue applicazioni moderne, dall'importanza del braille nella vita quotidiana alla sua imprescindibilità in ambito lavorativo e scolastico. Da ogni intervento è emerso quanto il braille continui a essere un importante strumento di autonomia e di inclusione e quanto questo strumento debba essere sempre utilizzato e valorizzato, soprattutto tra i più giovani. Ogni partecipante ha preso parte agli eventi della

“Perché il braille unisce, include, permette di condividere diversi momenti della vita quotidiana, lavorativa e scolastica, ma soprattutto permette di accedere alla cultura e allontanare l'uomo dalle tenebre dell'ignoranza.”

Perché il braille unisce, include, permette di condividere diversi momenti della vita quotidiana, lavorativa e scolastica, ma soprattutto permette di accedere alla cultura e allontanare l'uomo dalle tenebre dell'ignoranza. Questo il profondo messaggio che una apparentemente semplice lettura condivisa ci trasmette.

Ancora colpiti dalla bellezza della lettura a più voci, attraverso altre registrazioni, ci avviciniamo alla

maratona del braille in maniera attiva e partecipe, esprimendo immensa soddisfazione ed entusiasmo per ogni attimo condiviso e per ogni argomento affrontato. Ogni partecipante ha lasciato Budoni e la Sardegna con l'intento di continuare a lavorare affinché il braille non venga abbandonato ma anzi, venga valorizzato e utilizzato da ogni persona cieca in qualunque momento della propria vita, quale strumento di inclusione e di autonomia personale.

Storie dal mondo

di Elisabetta Ragonesi

Essere non vedenti in Siria

I nostri lettori ricorderanno che in questa rubrica, a novembre 2023, è apparso un articolo che si proponeva di far conoscere le condizioni delle persone con disabilità visiva in Somalia: le difficoltà quotidiane, l'accessibilità ai servizi, il grado di sensibilità delle istituzioni nei loro confronti. L'indagine sul campo era stata realizzata da Abdi Ahmed, un giovane somalo, volontario del Servizio Civile Universale presso l'UICI, nel 2022. Contemporaneamente ad Abdi, era arrivato presso la nostra sede nazionale anche Andres Nader, un ragazzo di origini siriane, la cui storia è simile a quella di tante persone costrette ad abbandonare la Siria, a causa di una guerra civile che si trascina ormai dal 2011. Appartenente a una famiglia di fede cristiano maronita, Andres ha compiuto tre anni di studi universitari presso la facoltà di Chimica dell'Università di Latakia (Laodicea), sulla costa siriana. Nel 2018, nel timore di essere costretto a

combattere per una delle fazioni in lotta, impegnate ad assicurarsi nuovi elementi da arruolare nelle proprie file, si è trasferito con un permesso di lavoro in Libano, a Beirut, e ha trovato un impiego presso un'impresa orafa. In seguito, il contatto con la comunità S. Egidio gli ha consentito il passaggio in Italia attraverso un corridoio umanitario. Molti siriani, come Andres, pur vivendo sufficientemente lontani dai luoghi degli scontri, sono cresciuti con lo spettro reale e minaccioso della guerra, e nella mancanza di prospettive per il proprio futuro. Nel marzo 2011, sull'onda delle cosiddette primavere arabe, ovvero di analoghi movimenti di protesta avvenuti in alcuni paesi del Maghreb, i cittadini siriani erano scesi in piazza per manifestare contro il governo del presidente Bashar al Assad, succeduto al padre nel giugno del 2000. Le richieste di libertà, giustizia e migliori condizioni economiche, da parte della popolazione, erano state stroncate dall'esercito. Già nel settembre 2011, in diverse zone del paese, gli scontri fra le milizie ribelli e le truppe governative avevano assunto le caratteristiche di una guerra civile.

Da allora, la situazione socioeconomica della Siria ha subito un pesante tracollo: su una popolazione totale di oltre 23 milioni, il 90% vive al di sotto della soglia di povertà e oltre il 50% si trova in uno stato di insicurezza alimentare (WFP 2024). Si stima che la guerra abbia causato 5,6 milioni di rifugiati, attualmente suddivisi fra Egitto, Iraq, Giordania, Libano e Turchia, e 7,2 milioni di sfollati (UNHCR 2024), costretti ad abbandonare le loro case e a spostarsi più volte all'interno del territorio nazionale. Ad aggravare la già complessa situazione umanitaria, è sopraggiunto il devastante terremoto che, nel febbraio 2023, ha colpito il nord-ovest del





Siria 2023 © IOM

paese. In base a quanto riporta l'agenzia internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB 2020), in Siria vivono 1,7 milioni di persone con disabilità visiva, di cui 91.000 totalmente non vedenti. Non esistono ancora statistiche aggiornate sul numero di siriani che hanno perso la vista per motivi legati al conflitto. Tuttavia, fra i civili sfollati, i medici volontari hanno riportato numerosi casi di ferite da schegge, principale causa della perdita totale o parziale della vista. Anche tra i pazienti che presentano patologie meno gravi (cataratta, difetti di rifrazione, disturbi della cornea, glaucoma, retinopatia diabetica, etc.), e che, prima della guerra, potevano accedere regolarmente alle cure, sono stati riscontrati progressivi peggioramenti, dovuti all'interruzione delle terapie.

Purtroppo, proprio a causa del protrarsi del conflitto in Siria, le attuali condizioni di vita di molte persone con disabilità visiva non inducono all'ottimismo. Ce ne fornisce un quadro, seppure tutt'altro che esaustivo, la ricerca effettuata dal nostro Andres, avvalendosi della conoscenza della lingua araba e dei contatti che ancora mantiene nel suo paese. Scopriamo che, fino a qualche anno fa, esistevano centri dedicati a persone con disabilità in varie città della Siria, facenti capo a un polo principale, situato a Damasco. Anche a Homs, capoluogo della regione centro occidentale della Siria e teatro dei primi scontri violenti fra milizie ribelli ed esercito governativo, esisteva un centro denominato Nour (luce, in lingua araba). Ci racconta Elias, un non vedente che lo frequentava prima che venisse chiuso per via del conflitto, che il centro assisteva persone con disabilità diverse, permettendo a ciechi e ipovedenti, in particolare, di apprendere il codice Braille e di utilizzare materiali audio per la lettura.

Quest'uomo quarantenne, divenuto cieco a causa di un diabete di tipo ereditario, lamenta che, al di fuori del magro sussidio mensile fornito dalle autorità siriane, non esistono altre forme di assistenza per le persone con disabilità. Fin quando è rimasto attivo, il centro Nour organizzava anche frequenti gite nelle zone limitrofe. Adesso, invece, afferma Elias, l'autonomia di movimento dei non vedenti come lui è ostacolata dall'assenza di servizi di trasporto dotati di ausili sonori per l'indicazione delle fermate. Quando gli chiediamo un suo parere sulle disparità di genere, riconosce che, per una donna non vedente, la vita sia di gran lunga più difficile che

per un uomo: a prescindere da eventuali problemi di ordine psicofisico, le donne siriane, in genere, non possono sottrarsi alle attività di assistenza e cura del proprio nucleo familiare.

In sostanza, negli ultimi tredici anni, in Siria, le problematiche delle persone con disabilità visiva sono andate via via aggravandosi: il conflitto li ha privati, fra le altre cose, di una rete sociale di protezione e supporto che in precedenza aveva favorito l'inserimento, scongiurando l'emarginazione. A tutti loro, oltre che al resto della popolazione, auguriamo che la fine del conflitto sia prossima e che vengano ripristinati quanto prima quei servizi essenziali, ora drammaticamente assenti, per garantire una vita dignitosa soprattutto alle persone più vulnerabili.



IoT e AI per l'accessibilità

di Gianluca Ciaffoni

Più innovazione, più inclusione

L'*Internet of Things* (abbreviato con IoT) e l'intelligenza artificiale (abbreviata con AI) stanno rivoluzionando il modo in cui le persone interagiscono con il mondo. Anche le persone con disabilità visive possono approfittare di queste tecnologie emergenti, che stanno aprendo nuove opportunità per migliorare l'accessibilità e l'autonomia in vari contesti. L'*Internet of Things* (letteralmente Internet delle Cose), che consiste in una rete di dispositivi interconnessi in grado di comunicare tra loro, può avere e sta già avendo un impatto significativo sulla vita quotidiana delle persone non vedenti e ipovedenti. Un esempio rilevante è quello dei dispositivi indossabili come smart glasses e bastoni intelligenti, che sono dotati di sensori in grado di rilevare ostacoli e fornire feedback tattile o audio. Questi strumenti permettono una maggiore indipendenza nella navigazione degli spazi urbani o in interni. Esistono bastoni intelligenti dotati di sensori a ultrasuoni che rilevano ostacoli sopra la linea della cintura e li segnalano attraverso vibrazioni. Questi dispositivi possono anche essere connessi via Bluetooth allo smartphone per ottenere indicazioni

stradali, informazioni sui trasporti pubblici e persino la lettura di informazioni contestuali al luogo in cui si trova l'utente. Un altro esempio di IoT per la mobilità è l'uso di sensori nelle *smart cities* (città intelligenti),

che possono trasmettere informazioni in tempo reale per agevolare l'orientamento negli spazi urbani, come la posizione dei semafori o di percorsi più sicuri.

L'intelligenza artificiale ha fatto enormi progressi nel riconoscimento di immagini, un'area particolarmente utile per migliorare l'accessibilità visiva. Tecnologie come Google Lens e Seeing AI (di Microsoft) utilizzano algoritmi di deep learning per "vedere" ciò che circonda l'utente e fornire descrizioni dettagliate di persone, oggetti o testi, trasformando così l'ambiente visivo in

informazioni accessibili. Seeing AI, ad esempio, può descrivere la scena di fronte all'utente, leggere testi stampati o digitali, e persino riconoscere volti.

L'assistenza vocale basata sull'intelligenza artificiale, come Alexa di Amazon o Google Assistant, è un altro pilastro dell'accessibilità. Questi assistenti vocali consentono alle persone con disabilità visive di accedere a informazioni, controllare dispositivi





domestici o eseguire azioni quotidiane attraverso comandi vocali. Per esempio, gli utenti possono chiedere a questi assistenti di controllare luci, termostati o elettrodomestici collegati a dispositivi IoT, rendendo le case più intelligenti e accessibili.

Un problema piuttosto complesso per i non vedenti è la navigazione in spazi chiusi, come centri commerciali o uffici. Qui entra in gioco l'interazione tra IoT e intelligenza artificiale.

I dispositivi IoT installati all'interno degli edifici, come sensori di prossimità e beacon Bluetooth, possono inviare informazioni sulla disposizione dell'ambiente, mentre sistemi basati su intelligenza artificiale utilizzano videocamere montate su occhiali intelligenti per interpretare visivamente l'ambiente circostante e fornire indicazioni in tempo reale.

Esistono app, ad esempio, che permettono agli utenti di collegarsi a un operatore umano che, tramite AI e video in tempo reale, descrive l'ambiente e fornisce assistenza per svolgere compiti complessi come navigare all'interno di un edificio o trovare prodotti sugli scaffali di un supermercato.

L'automazione domestica, abilitata dall'IoT e potenziata dall'intelligenza artificiale, offre nuove possibilità per rendere la vita domestica più facile per i non vedenti e gli ipovedenti. Sistemi domotici connessi, come Apple HomeKit o SmartThings, consentono il controllo di elettrodomestici, luci e sistemi di sicurezza tramite comandi vocali o interfacce facilmente accessibili. Le case possono essere programmate per adattarsi alle esigenze specifiche degli utenti, ad esempio accendendo le luci al loro ingresso o regolando automaticamente la temperatura.

Inoltre, la combinazione di AI e IoT può essere utilizzata per fornire assistenza su misura attraverso sistemi predittivi che apprendono le abitudini degli utenti e anticipano i loro bisogni. Un frigorifero intelligente, ad esempio, potrebbe essere in grado di informare vocalmente l'utente quando sta finendo un determinato alimento.

Nonostante i notevoli progressi, esistono ancora molte sfide da affrontare. La disponibilità e il costo di queste tecnologie avanzate possono rappresentare un ostacolo, così come la necessità di una maggiore interoperabilità tra i vari dispositivi e piattaforme. È essenziale che le soluzioni IoT e AI siano sviluppate con una forte attenzione all'usabilità e al design inclusivo, garantendo che siano facilmente fruibili da persone con disabilità visive senza richiedere competenze tecniche elevate e senza presentare barriere all'utilizzo con tecnologie assistive.

Guardando al futuro, possiamo aspettarci che queste tecnologie continuino a evolversi, con intelligenze artificiali più sofisticate in grado di interpretare contesti complessi e offrire un'assistenza sempre più personalizzata. Anche l'integrazione tra intelligenza artificiale e realtà aumentata (AR) potrebbe giocare un ruolo fondamentale, permettendo agli utenti di "vedere" e interagire con oggetti virtuali sovrapposti al mondo reale attraverso feedback audio o tattile. In conclusione, l'IoT e l'intelligenza artificiale stanno cambiando radicalmente il panorama dell'accessibilità per non vedenti e ipovedenti, rendendo più facile l'interazione con il mondo fisico e digitale. Queste innovazioni offrono nuove opportunità di inclusione, aumentando l'indipendenza e la qualità della vita delle persone con disabilità visive.

Il diritto di essere adulti

di Carlo Giacobini

Parliamo di autodeterminazione e transizione alla vita adulta

Il tema della transizione alla vita adulta è oggetto di diffuse riflessioni, analisi, studi, rilevazioni e, più timidamente, di impegni sul fronte delle politiche sociali e del lavoro. Bene inteso: la questione riguarda tutti i bambini, gli adolescenti, i giovani. Travalica sicuramente l'ambito della disabilità anche se in questo assume significati ancora più incisivi e determinanti. Immaginare un futuro per le generazioni di domani, costruire percorsi e opportunità che consentano loro di raggiungere al meglio la loro "adulità" - neologismo quantomaiappropriato-diventastrategicoperlenostre comunità e per la completezza della vita dei singoli. Per le persone con disabilità assume ulteriori significati e risvolti: è presupposto per una inclusione sostenibile, per la costruzione e la conferma di una propria identità matura, per l'allentamento di situazioni di dipendenza, per il rafforzamento della capacità di autodeterminazione. Le politiche e le norme che possono incidere su quelle traiettorie sono attualmente ancora molto deboli anche se sembra vi sia una progressiva consapevolezza di quella che è una condizionante lacuna, una frammentazione dei servizi che merita di essere ricomposta. La transizione alla vita adulta la si può immaginare come percorso che lungo un asse che ha al suo punto di partenza la vita nella casa e nella famiglia di origine, la fisiologica dipendenza dai genitori, una limitata autodeterminazione, relazioni minime e mediate dagli adulti e, più tardi, dal contesto scolastico. Il bimbo e la bimba hanno come loro riferimento pressoché unico la famiglia che è la principale agenzia di socializzazione prima ancora della scuola che li accompagnerà quasi fino alla maggiore età, talvolta anche oltre dipendentemente dalle scelte formative.

Dall'altro lato di quell'asse dovremmo trovare una persona che si può considerare compiutamente adulta: è uscita dalla sua casa di origine; è in grado di compiere gran parte delle decisioni che la riguardano; è entrata nel mondo del lavoro; ha una sua vita affettiva e, perché no? sessuale. Ha sostanzialmente costruito e rafforzato la propria identità. Dovrebbe essere evidente che la previsione prima e la realizzazione poi di questo percorso, nel caso dei giovani con disabilità, impatta direttamente su molte situazioni e dunque su molte politiche e servizi. Di certo ha un influsso determinante su quello che viene definito "dopo di noi": questa tensione, che trova abbondante traccia nelle norme vigenti, non può ridursi a soluzioni residenziali dopo la scomparsa dei genitori. E questo non solo per un motivo etico, ma anche per la sostenibilità di queste situazioni. Se il "dopo di noi" riguarda persone che hanno raggiunto competenze e maturità sufficienti è certamente più indolore e facile da gestire, senza ricorrere a soluzioni emergenziali. Ma curare la transizione alla vita adulta è l'unico presupposto davvero ineludibile per la realizzazione dei progetti di vita il più indipendente possibile. Solo investendo sulla transizione saranno garantiti i presupposti soggettivi (poi ci sono quelli oggettivi) perché la persona sia in grado di autodeterminarsi il più possibile. Autodeterminazione non va confusa con l'autonomia o l'indipendenza assoluta, non sempre possibili per chiunque e in ogni fase della vita. Autodeterminazione ha senso piuttosto nella capacità - che si acquisisce e si rafforza - di decidere sulle faccende che ci riguardano. Senza questi presupposti è piuttosto aleatorio vagheggiare progetti di vita indipendente. A pensarci bene investire sulla transizione alla vita

adulta può influire su buona parte dei sovraccarichi che investono i caregiver di lungo periodo, per intenderci quelli che affiancano il loro figlio dalla nascita ad un giorno indefinito e indefinibile. La premessa è una: va posta al centro la consapevolezza che nessun progetto di vita può essere sostenibile senza una cura e un'attenzione per la transizione alla vita adulta che non va certo attivata al passaggio alla maggiore età o magari addirittura dopo, ma deve iniziare molto prima. La strategia è quella di rafforzare fin dalla più tenera età le competenze necessarie, quelle che la consolidata letteratura internazionale definisce *life skills*: le competenze emotive (gestione delle emozioni, consapevolezza di sé, gestione dello stress), le competenze relazionali (empatia, relazioni efficaci, comunicazione efficace) le competenze cognitive (risolvere i problemi, prendere decisioni, pensiero critico e creativo). Chi lo deve fare? È una responsabilità diffusa che però deve avere in comune che la persona con disabilità non è un eterno bambino. Deve investire la famiglia che deve essere convinta di questo assioma prima ancora della scuola che è centrale nella maturazione della persona; in questo le famiglie vanno supportate, sostenute, informate, aiutate, laddove necessario, che il loro figlio non è un eterno bambino. Mal'assunzione di responsabilità deve coinvolgere anche la comunità prossimale. Nessuno degli attori può fare tutto da solo, men che meno con l'opposizione degli altri. Funzionalmente dovrebbero essere garantiti spazi e luoghi - formali e informali - che propongano opportunità di sperimentare e sperimentarsi, meglio se assieme ai pari. Dunque non solo la scuola, ma anche occasioni ludiche, sportive, culturali, di impegno. Senza scordare le potenzialità dell'avvicinamento al mondo del lavoro. Ancora: dovrebbero essere rafforzate le esperienze di distacco dalla famiglia, di esperienze di vita autonoma, di palestre per l'autonomia. Giocherà, ad un certo punto, un ruolo fondamentale per la transizione alla vita adulta il passaggio al mondo del lavoro. Al netto delle difficoltà di ingresso nel mondo del lavoro, inserire una persona con competenze sarà più semplice se le competenze necessarie sono state maturate negli anni precedenti. Sarà più agevole anche realizzare percorsi di abitare in autonomia se quei presupposti sono stati consolidati. L'abbiamo detto senza dirlo: entrano in gioco diversi provvedimenti normativi che forse dovrebbero essere rivisitati alla luce di una nuova consapevolezza. Forse un appiglio e una occasione la troviamo nella cosiddetta riforma della disabilità (decreto legislativo 62/2024) che enfatizza la funzione del progetto di vita, ne tratteggia il perimetro, ne precisa i criteri per una



adeguata elaborazione. È una operazione concettuale condivisibile nella sua traiettoria. Rimane aperta l'incognita delle risorse, ma l'intento di giungere alla elaborazione partecipata di un progetto di vita, in generale, è una sottolineatura che non deve sfuggire. Tuttavia, in particolare per i minori, l'intera progettazione deve essere improntata alla costruzione dei presupposti per la vita adulta. Parallelamente e contestualmente, sempre in forza di questa consapevolezza, vi sono altre norme che forse è tempo di raffinare: quella sul "dopo di noi" (legge 112), quella sul diritto al lavoro, ma anche le indicazioni stesse del progetto di vita dei minori che, in forza del decreto legislativo 66/2017, dovrebbe affiancare il PEI redatto ai fini scolastici. Va da sé che una vita adulta dignitosa e in più completa possibile presuppone un lavoro dignitoso. E in tal senso un potenziamento dei servizi e degli incentivi è ormai indispensabile. Il futuro di chiunque è già iniziato dalla nascita di ciascuno, ma costruirne i contorni e le opportunità non è affare di domani. Riflettere anche in termini di prospettive e non solo di gestione delle emergenze è una sfida per tutti, non solo per il Legislatore.

Le stagioni della vista

di Filippo Cruciani

UICI-IAPB-AMGO- Istituto dei Ciechi F. Cavazza riuniti a Torino



Anche quest'anno è stata rispettata la tradizione che vuole riuniti in congresso oculisti, ortottisti, ipovedenti e non vedenti per discutere delle tante problematiche del mondo oftalmologico, per migliorare l'esistente e prospettare nuove vie in ambito preventivo, diagnostico-terapeutico e riabilitativo. Si tratta di una tradizione, le cui radici risalgono a circa 10 anni fa. Tutto partì da due iniziative distinte: l'una a Bologna presso l'Istituto dei Ciechi Francesco Cavazza, ad opera dell'attuale presidente UICI, Mario Barbuto e dell'ortottista Federico Bartolomei, con il progetto AMGO (A Me Gli Occhi) per la diagnosi

precoce dell'ambliopia con una metodica di screening estremamente valida; l'altra a Roma per iniziativa della IAPB-Italia e UICI dal titolo "Gli oftalmologi incontrano gli ipovedenti" da tenersi ogni anno presso la Clinica oculistica del Policlinico Umberto I di Roma. In seguito, su proposta dell'attuale vicepresidente UICI, Linda Legname, le due iniziative furono fuse in un unico congresso, che divenne itinerante, interessando ogni anno città diverse, proprio per dare maggiori possibilità di partecipazione alle realtà territoriali.

Quest'anno è stata la volta di Torino, ed è stato



Federico Bartolomei

un successo per l'alto numero di adesione e di partecipazione: oltre 300 iscritti fra oculisti e ortottisti.

Il Congresso si è svolto nei giorni 13 e 14 settembre presso il Centro Congressi Lingotto: sede meravigliosa, riconvertita ad opera dell'architetto Renzo Piano da fabbrica di automobili - luogo di fatica per molti operai provenienti da ogni parte d'Italia - ad un complesso di edifici poliedrico, in cui figurano tra l'altro il Centro congressi, l'Auditorium, l'Hotel, il Giardino delle meraviglie che si sviluppa in senso verticale e la Pinacoteca, ricca di prestigiosi autori moderni.

Presidenti del congresso sono stati Mario Barbuto, presidente dell'UICI e della IAPB Italia ETS, e Michele Reibaldi, giovane professore ordinario della Clinica oculistica di Torino, già distintosi nel riaffermarne gli antichi splendori.

I meriti organizzativi vanno attribuiti principalmente a Federico Bartolomei, molto impegnato anche nella segreteria scientifica affiancato dalla IAPB e dal Polo Nazionale Iprovisione.

Il tema del congresso di quest'anno ha avuto per titolo "Le stagioni della vista", e come sottotitolo "La continuità delle cure in oftalmologia": un argomento molto impegnativo ma estremamente interessante, in quanto ricorda e riafferma che i problemi oculistici non risparmiano nessuna fascia di età della popolazione e che la funzione visiva deve essere difesa in ogni fase della nostra vita. L'occhio è infatti un organo fragile non solo perché può andare incontro con facilità a processi patologici, ma anche perché presenta con tanta frequenza disturbi refrattivi - i cosiddetti difetti di vista - tanto che nel corso della vita - per assecondare le esigenze della vita moderna nello svolgimento delle attività quotidiane, lavorative, di studio, di tempo libero - solo una piccolissima minoranza di persone può vantarsi di aver potuto fare a meno degli occhiali.

Il programma è stato diviso sostanzialmente in quattro parti, facendo riferimento alle stagioni dell'anno: primavera, estate, autunno e inverno. In ciascuna delle quattro sessioni, così definite, sono state presentate e discusse le patologie oculari della fascia di età inerente, da un punto di vista preventivo, diagnostico-terapeutico e riabilitativo.

Nella sessione primavera si è data particolare importanza alla prevenzione secondaria, cioè alla diagnosi precoce da attuare principalmente alla nascita e nei primi anni di vita. Nei secoli scorsi l'età infantile era la più colpita dalla cecità. Oggi, grazie alla prevenzione attuata in gravidanza e alla nascita, un tale rischio si è sensibilmente ridotto, ma non certamente scomparso. Restano i casi di prematurità, che possono presentare una temibile retinopatia (ROP), di cataratta congenita e di malformazioni genetiche. Anche se trattasi di forme rare, non deve essere abbassata la guardia, perché il carattere invalidante di queste forme si ripercuote negativamente sullo sviluppo psichico del bambino con ripercussioni molto gravi e pesanti sul piano umano, sociale ed assistenziale. Recentemente è stato introdotto nei LEA l'esame del riflesso rosso alla nascita e nei periodi successivi per la diagnosi precoce di cataratta congenita. Sicuramente un ulteriore passo in avanti nella prevenzione, anche se si poteva fare di più con l'obbligo della visita oculistica alla nascita a tutti i neonati, come da sempre e fortemente sostenuto dalla IAPB. Per quanto

riguarda, poi, la prevenzione dell'ambliopia (il cosiddetto occhio pigro) sono state presentate varie forme di screening, in particolare il metodo AMGO, con la raccomandazione di un intervento il più precoce possibile.

Nella *sessione estate* il problema, a cui è stata data maggiore rilevanza, è stato la miopia, allo stato attuale un vero problema sociale, che colpisce i giovani in percentuale altissime e soprattutto con un trend in forte crescita. L'OMS stima che nel Mondo ci siano 2,6 miliardi di miopi, con la previsione che nel 2050 metà popolazione mondiale presenti questo vizio di refrazione. Attualmente in Italia un ragazzo su tre diventa miope. In Paesi dell'Estremo Oriente tra gli universitari si hanno prevalenze che raggiungono il 90%. Nel corso della sessione sono stati passati in rassegna i metodi da attuare per prevenire il difetto refrattivo o, quanto meno, per rallentarne l'evoluzione. I risultati sono ancora scarsi, ma fanno ben sperare. In questa sessione è stato anche affrontato il problema della traumatologia oculare, anche se essa non risparmia nessuna fascia di età con le sue gravi conseguenze. Nessun momento e nessun ambiente risultano risparmiati: lavorativo, domestico, sportivo, stradale, scolastico. È stata ribadita l'importanza fondamentale della prevenzione.

Nella *sessione autunno* sono passate in rassegna alcune malattie cronico degenerative, come il glaucoma e la retinopatia diabetica, che iniziano a comparire subdolamente nell'età adulta più o meno avanzata e la cui diagnosi precoce deve essere assolutamente perseguita. In particolare per la retinopatia diabetica sono stati presentati programmi di tele-oftalmologia da attuare sistematicamente su tutti i diabetici, con il risultato non solo di individuare la malattia allo stato precoce, evitando l'evoluzione verso l'ipovisione e la cecità - oggi prima causa in età lavorativa - ma anche di ridurre sensibilmente le liste di attesa per visita oculistica, sgravandole dalla moltitudine dei diabetici.

Nella *sessione inverno* l'attenzione è stata rivolta alla degenerazione maculare legata all'età, che con l'invecchiamento della popolazione ha raggiunto prevalenze con percentuali a due cifre negli ultra75enni. Naturalmente tutta la discussione ha investito non tanto la terapia - attuabile solo nei casi di forma umida per

bloccarne l'evoluzione - quanto la riabilitazione visiva. Sono state segnalate la ridotta presenza di centri riabilitativi sul territorio e la scarsa tendenza degli oftalmologi a sensibilizzare ed inviare i pazienti verso percorsi riabilitativi. Di molto positivo è emerso invece la possibilità di attuare programmi attraverso la tele-riabilitazione, con il paziente che resta nel suo ambiente. Studi condotti in tal senso, anche dal Polo Nazionale di Riabilitazione, hanno dato risultati positivi.

Nel corso del congresso si sono svolti *corsi pratici*, che hanno riguardato principalmente la riabilitazione visiva nel bambino e nell'adulto, con ampia partecipazione degli ortottisti, sempre più professione sanitaria centrale nella riabilitazione visiva.

Il congresso si è chiuso con due tavole rotonde. La prima ha riguardato i Centri Oculistici Sociali UICI, con un loro confronto su progetti di prevenzione e di realizzazione sul territorio, dando particolare sviluppo alla telemedicina. Nella discussione sono state anche avanzate proposte di come poter contribuire alla riduzione delle liste di attesa per visite oculistiche. Purtroppo le grandi differenze assistenziali territoriali non permettono soluzioni univoche. La seconda tavola rotonda ha riguardato l'utilizzo di ausili per la riabilitazione visiva e in particolare il registro D.A.Re, in cui ogni anno si inseriscono i dati di circa 1000 pazienti. È emersa l'importanza fondamentale dei devices, in particolare di smartphone e tablet, ma ad essa si deve associare la necessità di conoscenza - e quindi di insegnamento - del loro uso anche nell'età anziana.



Filippo Cruciani

Glaucoma: nuovi biomarcatori nel sangue potrebbero predirne il decorso

a cura di Prof. Dr. med. Andrea Cusumano

Occhio alla Ricerca



Un gruppo di ricercatori della University College London (UCL) e del Moorfields Eye Hospital di Londra, capitanato dal Prof. David Garway-Heath, ha identificato dei biomarcatori nel sangue che potrebbero essere in grado di predire il rischio di perdere la visione a causa del glaucoma nonostante i trattamenti convenzionali per abbassare la pressione interna dell'occhio (pressione intraoculare). I risultati di questa ricerca sono stati pubblicati recentemente sulla prestigiosa rivista scientifica *Nature Medicine*. Il glaucoma è la principale causa di perdita irreversibile della visione e la seconda causa di ipovisione di grado moderato o grave nelle persone d'età superiore ai 50 anni. Questa patologia è caratterizzata dalla morte progressiva delle cellule ganglionari, i cui prolungamenti formano il nervo ottico, l'elemento che trasmette lo stimolo visivo dalla retina alla corteccia cerebrale. Il glaucoma insorge e progredisce senza causare sintomi e quando i sintomi si

manifestano spesso il danno al nervo ottico è già irreversibile e la perdita della visione inevitabile. I principali fattori di rischio per il glaucoma sono l'invecchiamento e la pressione intraoculare. Sia la prevenzione che la terapia del glaucoma si basano sul controllo di quest'ultimo parametro, tra i due l'unico modificabile. L'abbassamento dei valori della pressione intraoculare previene l'insorgenza e la progressione del glaucoma nella maggior parte dei casi, tuttavia anche quando le terapie risultano efficaci o addirittura la pressione intraoculare non è elevata, alcuni pazienti subiscono comunque una perdita irreversibile della visione.

I ricercatori della UCL e del Moorfields Eye Hospital hanno condotto uno studio con il fine di individuare uno o più parametri biologici che potessero essere correlati a questo tipo di pazienti. In particolare i ricercatori hanno preso in esame la funzionalità mitocondriale di alcune cellule del sangue periferico, misurata

in 139 pazienti affetti da glaucoma sotto terapia per abbassare la pressione intraoculare e in 50 soggetti sani, e hanno analizzato i dati ottenuti per capire se esiste una correlazione tra il parametro esaminato e la perdita di visione nei pazienti glaucomatosi.

I mitocondri sono organelli che si trovano all'interno delle cellule e producono energia grazie all'utilizzo dell'ossigeno. I ricercatori hanno misurato l'efficienza dei mitocondri basandosi sul consumo cellulare di ossigeno e sui livelli cellulari di NAD (nicotinammide adenina dinucleotide), una molecola che interviene nella produzione di energia da parte dei mitocondri e sintetizzata a partire dalla vitamina B3, introdotta nell'organismo attraverso l'alimentazione.

Lo studio ha evidenziato che la funzionalità mitocondriale è più bassa nelle cellule del sangue dei pazienti affetti da glaucoma rispetto a quella nelle persone non affette. Inoltre i dati hanno evidenziato una stretta correlazione tra il livello di funzionalità mitocondriale e la velocità di perdita della visione nei pazienti affetti da glaucoma: minore la funzionalità dei mitocondri (quindi minore il consumo di ossigeno e più bassi i livelli di NAD), maggiore la velocità di

perdita della visione.

Questi dati offrono la possibilità di creare un innovativo test clinico in grado di indicare se un paziente affetto da glaucoma ha un maggior rischio di perdere la visione anche se la terapia per abbassare la pressione intraoculare risulta efficace. L'individuazione del rischio permette di sottoporre questo tipo di pazienti a un monitoraggio più intensivo. Inoltre, se la ricerca dimostrerà in modo univoco che una bassa funzionalità mitocondriale è un importante fattore predisponente per il glaucoma, potranno aprirsi nuove strategie terapeutiche basate sull'innalzamento dei livelli cellulari di NAD mediante somministrazione del suo precursore, la vitamina B3.

La UCL e il Moorfields Eye Hospital stanno attualmente conducendo il più grande studio clinico finalizzato a stabilire se dosi elevate di vitamina B3 possono incrementare la funzionalità mitocondriale e ridurre la perdita di visione causata dal glaucoma. Lo studio, supportato dal Medical Research Council e dal National Institute for Health and Care Research (NIHR), potrebbe portare un'importantissima innovazione nel campo della terapia di questa grave patologia oculare.



ABBIAMO SOLO UN MODO PER VEDERE IL MONDO. FIDARCI DEGLI ALTRI.

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

FAI UN LASCITO ALL'UNIONE ITALIANA DEI CIECHI E DEGLI IPOVEDENTI. SARAI PER SEMPRE UNA PERSONA DI CUI FIDARSI.

Fondata a Genova nel 1920, l'**Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti**, da oltre 100 anni, opera in tutta Italia a supporto delle persone cieche e ipovedenti, promuovendo l'uguaglianza dei diritti, l'accessibilità e l'inclusione sociale, l'autonomia e la mobilità.

Il tuo lascito testamentario all'UICI si trasformerà in ascolto, assistenza, tutela, riabilitazione, in un futuro semplice ed equo per le persone cieche, ipovedenti e con disabilità aggiuntive.



Unione
Italiana dei
Ciechi e degli
Ipovedenti
ETS-APS

“ “ L’unione
si attende da
questa Legge
di Bilancio
l’apparire
di un raggio
di sole
tra le nubi ” ”
Linda Legname

