

BOLLETTINO DI INFORMAZIONE

LUGLIO 2021 – Anno XIX Numero 3

Periodico trimestrale edito dalla Sezione Territoriale di Cremona dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS-APS

Editore Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti Sezione Territoriale di Cremona

Comitato di redazione: Giuseppe Capelli, Annamaria Tozzi, Flavia Tozzi.

Redazione: Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti

Via Palestro, 32 - 26100 Cremona

Tel 0372 23553 Fax 0372 942090

E-mail : uiccr@uici.it Sito internet: www.uiccremona.it

L'UNIONE ITALIANA CIECHI SEZ. TERRITORIALE DI CREMONA è tra i destinatari del 5 per mille sulla imposta dei redditi. Per te non comporta nessun onere di spesa, per noi un grosso aiuto! "Il tuo 5 per mille all'U.I.C.I. di Cremona" Indica nella scheda allegata ai modelli di denuncia il Codice Fiscale: 80006560199

In questo numero:

[Nota della Presidente Pag. 3](#)

[Editoriale di Giuseppe Capelli. Pag. 3](#)

[Lieta evento all'UICI di Cremona. Pag. 3](#)

[Nel Web l'Assemblea dei Soci dell'Unione Italiana dei Ciechi e Ipovedenti di Cremona di Flavia Tozzi. Pag. 3](#)

[Ichnusa, il cane guida di Roberto: "È bravissima". Da "La Provincia di Cremona" del 31/05/2021. Pag. 5](#)

[Ciao, eterno bambino, non ti dimenticheremo mai! Di Flavia Tozzi. Pag. 6](#)

[Frida Bollani "Che paura al Quirinale ma al piano passa tutto". Di Gregorio Moppi. Da "La Repubblica" del 05/06/2021. Pag. 8](#)

[Battiato, "La cura" è la canzone dei caregiver. "Me la sento cucita sotto la pelle". Di Emiliano Moccia. Da "SuperAibile INAIL" del 20/05/2021. Pag. 9](#)

[Volare tra i tasti dell'accessibilità. Di Flavia Tozzi. Pag. 11](#)

[Era meglio quando andava peggio 54. Di Giuseppe Capelli. Pag. 12](#)

[Un passo avanti verso la creazione della Banca Dati Nazionale dei Contrassegni. Da "Superando" del 08/06/2021. Pag. 13](#)

[Proteste per la novità INPS su sospensione pensioni invalidità con assenza a visita di revisione. Da "Disabili.com" del 17/05/2021. Pag. 13](#)

[Paralimpiadi, l'Italia a Tokyo con la delegazione più numerosa di sempre. E a maggioranza femminile. Da "La Repubblica" del 16/07/2021. Pag. 15](#)

[La campionessa paralimpica Alessia Refolo oro nei 400. Da "La Sentinella" del 09/07/2021. Pag.16](#)

[Audiolibri e Dintorni di Giuseppe Capelli. Pag. 17](#)

[«Arte da toccare con le copie delle grandi sculture». Di Eleonora Mancini. Da "La Nazione" del 16/05/2021. Pag. 17](#)

[Accessibile alle persone con disabilità visiva il più grande insettario d'Italia. Da "Superando" del 08/07/2021. Pag. 18](#)

[Dattilo Braille e software musicali per aiutare a studiare i ragazzi non vedenti. Di Irma D'Aria. Da "La Repubblica" del 31/05/2021. Pag. 19](#)

[Ministro e Assessore in visita ai gioielli dell'Unione italiana ciechi e ipovedenti. Pag. 21](#)

[L'angelo della montagna. Di Enrica Panzeri. Da "Lucemagazine" del 23.06.2021. Pag. 22](#)

[I Progressi della Scienza. Pag. 23](#)

[L'Uici e i Lions insieme per trasformare un'idea... In una realtà a supporto della mobilità. Di Mirella Gavioli. Pag. 23](#)

[Accessibilità delle varie applicazioni di lettura dei libri in formato digitale. Da “Superando” del 09/07/2021. Pag. 24](#)

[Kellogg, sulle confezioni di cereali una tecnologia per ciechi e ipovedenti. Da “Agenzia AdnKronos” del 01/07/2021. Pag. 24](#)

[Nessun miracolo \(purtroppo\) e i ciechi non tornano a vedere! Di Marco Bongi. Da “Superando” del 27/05/2021. Pag. 25](#)

[Malattie retiniche rare: nasce una start-up per lo sviluppo della prima retina artificiale liquida. Da “Osservatorio Malattie Rare” del 30/06/2021. Pag. 26](#)

[Retina Italia onlus, Assia Andrao: “Quant’è faticoso avere come compagno di vita una distrofia retinica”. Di Irma D’Aria. Da “Salute” del 30/06/2021. Pag. 27](#)

[Ricerca. Quasi cieco rivede la luce con tecnica rivoluzionaria: l’era dell’opto-genetica. Di Andrea Lavazza. Da “Avvenire” del 25/05/2021. Pag. 29](#)

[Yamanaka: le «mie» staminali da Nobel. Di Enrico Negrotti. Da “Avvenire” del 08/07/2021. Pag.30](#)

[All’ospedale di Careggi sperimentata una terapia genica per salvare la vista di un ragazzo. Da “inToscana” del 15/05/2021. Pag. 32](#)

[Degenerazione maculare legata all’età, fondamentali una diagnosi accurata e un percorso terapeutico ad hoc. Da “Osservatorio Malattie Rare” del 16/07/2021. Pag. 33](#)

[Distrofie retiniche ereditarie: cinque cose da sapere. Da “La Repubblica” del 17/05/2021. Pag. 34](#)

[In un terzo di millimetro l’innovazione contro il glaucoma. Da “La Discussione” del 27/05/2021. Pag. 35](#)

[La stimolazione del nervo ottico per non vedenti. Di Lorenza Masè. Da “Il Piccolo” del 28/06/2021. Pag. 36](#)

[Malattie retina, al Gemelli terapia genica per prima paziente adulta. Da “Fortune Italia” del 15/07/2021. Pag. 37](#)

[Notizie Utili: Pag. 38](#)

[Lotteria d’autunno. Pag. 38](#)

[Comunicato I.Ri.Fo.R. n. 12 Soggiorno “Sole di settembre”, presso Olympic Beach Hotel “Le Torri” di Tirrenia - Dal 12 al 26 settembre 2021. Pag. 38](#)

[Torna a Gardaland il servizio personalizzato per ospiti con esigenze specifiche. Da “Superando” del 08/07/2021. Pag. 39](#)

[Weekend sull’Alto Lago e Valtellina. Pag. 40](#)

[Aggiornata la guida alle agevolazioni fiscali per le persone con disabilità. Da “Superando” del 31/05/2021. Pag. 40](#)

[Reintegrato a Cremona il servizio di spesa Esselunga a domicilio. Pag. 41](#)

[Consegna farmaci a domicilio dal 23 marzo ‘20 – CRI Lombardia e Federfarma Lombardia. Pag. 41](#)

[Proposta di laboratorio musicale per bambini. Pag. 42](#)

[Attivazione Offerte Fisso e Mobile per ciechi civili - delibera Agcom n. 46/17/Cons. Pag. 42](#)

[Baseball per non vedenti a Crema. Pag. 42](#)

[Corsi di Danza e altro! Pag. 42](#)

[Strumenti tecnologicamente avanzati. Pag. 43](#)

[Materiale Tiflodidattico disponibile presso la nostra sede. Pag. 43](#)

[Tessere trasporti. Pag. 43](#)

[Carta blu delle Ferrovie dello Stato. Pag. 43](#)

[Come pagare la quota associativa. Pag. 44](#)

[A tutti i Brailisti! Pag. 44](#)

[Il Mercatino delle Pulci. Pag. 45](#)

[Strumenti disponibili in comodato d'uso gratuito. Pag. 45](#)

[Convenzioni: Pag. 46](#)

[Patronato Anmil e Uici. Pag. 46](#)

[Convenzione Uici-Caf Anmil. Pag. 46](#)

[Riaperto lo Sportello Informativo a Crema. Pag. 46](#)

[Servizi di Accompagnamento. Pag. 47](#)

[Accordo tra Uici e Avis Comunale di Cremona. Pag. 47](#)

[Erogazioni Liberali a favore di Onlus. Pag. 47](#)

[Lasciti Testamentari a favore dell'Uici. Pag. 47](#)

[Un aiuto che non ti costa nulla. Pag. 48](#)

Nota della Presidente

Di Flavia Tozzi

Desidero precisare che i contenuti degli articoli presenti in questa pubblicazione sono espressione personale degli autori e non rispecchiano il pensiero dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti di Cremona, che pertanto non si assume alcuna responsabilità rispetto ad eventuali dissensi.

Editoriale

Di Giuseppe Capelli

Cari Soci,

finalmente l'estate e nel frattempo la pandemia sembra dare un po' di tregua.

Godiamoci un po' di libertà all'aria aperta e le vacanze, ma manteniamo la dovuta prudenza nei comportamenti, viste le varianti del Covid 19 ancora circolanti.

La sezione locale dell'UICI è sempre disponibile per i servizi del Libro Parlato, per la dichiarazione dei redditi, per la procedura della richiesta di invalidità per i minorati della vista e per le altre innumerevoli necessità dei Soci.

La sezione è anche disponibile per la prenotazione del vaccino anti-Covid per quei soci che non siano in grado di farlo da sè.

Un pensiero ancora ai Soci, ai parenti ed agli amici che ci hanno lasciato in questo periodo e dei quali ci rimane l'affettuoso ricordo.

Lieto evento all'UICI di Cremona

Carissimi soci,

siamo lieti di annunciarvi che nel pomeriggio del Lunedì 19 Luglio, è nato il piccolo Teodor Camozzi figlio del nostro carissimo socio Michele e di Daniela. Ai neogenitori esprimiamo, con grande affetto, i nostri più cari auguri!

Chi volesse esprimere le proprie congratulazioni alla famiglia può inviarle a noi che, prontamente, provvederemo a trasmettergliele!

Nel Web l'Assemblea dei Soci dell'Unione Italiana dei Ciechi e Ipovedenti di Cremona

Di Flavia Tozzi

Solo grazie al dio del web si è potuta svolgere regolarmente l'Assemblea dei Soci dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti di Cremona.

Il 24 Aprile, infatti, eravamo ancora in piena emergenza sanitaria, in zona arancione, se non ricordo male, quindi gli assembramenti e le riunioni erano severamente vietate a causa del Covid che ancora imperversava sulla nostra regione.

Ma per fortuna le tecnologie ci hanno dato una mano e abbiamo potuto adempiere ai nostri compiti statutari, convocando l'Assemblea in una modalità quasi inedita, utilizzando una piattaforma che consente l'incontro virtuale tra persone, garantendo una buona qualità di ascolto e di comunicazione.

Già l'anno scorso ci avevamo provato, ma in quel caso in modalità mista, poiché in quella circostanza la presenza dei soci era necessaria per il rinnovo delle cariche sezionali e nazionali. Oltre alle persone in sala, erano però intervenuti anche ospiti dal web, che non erano fisicamente presenti, ma che ci sembravano comunque così vicini!

Quest'anno, però, la nostra Assemblea annuale, nel corso della quale sono stati approvati i documenti consuntivi per l'esercizio 2020, relazione sulle attività svolte e conto consuntivo, ha avuto luogo solo sul web con risultati abbastanza soddisfacenti.

Erano presenti una quindicina di soci, ma ciò è perfettamente comprensibile, se pensiamo che molti dei nostri iscritti un po' avanti con l'età sono stati un po' spiazzati dall'introduzione di questa nuova modalità, non possedendo una grande dimestichezza nell'uso del computer o degli smartphone. Per qualcuno di loro siamo riusciti ad organizzarci utilizzando i classici collegamenti telefonici, soprattutto per coloro che assolutamente non volevano mancare, come Natalia e Adelaide, mentre i pochi di noi che potevano recarsi presso la sezione hanno potuto presenziare direttamente da lì, come Simona Zapponi, la sottoscritta e il Consigliere Delegato Claudio Danzi, insieme alle insostituibili segretarie Floriana e Giulia, che si sono impegnate al massimo per la buona riuscita dell'evento.

Floriana ha svolto in modo impeccabile e meticoloso il ruolo di segretaria di Assemblea, ruolo che le è stato affidato all'unanimità da tutti i presenti, in nome della sua preparazione e della sua competenza, mentre a Giulia è stato assegnato l'ingrato compito di posizionarsi accanto al computer e di gestire la riunione dal punto di vista tecnico, occupandosi di tutto ciò che riguardava gli accessi dei partecipanti, la segnalazione dell'ingresso di autorità e ospiti, che non sono mancati a portare il proprio saluto e a intrattenere gli iscritti con i loro interessanti interventi.

Ha presieduto l'Assemblea, che ha preso avvio intorno alle 9,45 di Sabato mattina, la Consigliera e componente la Direzione Regionale UICI della Lombardia Orietta Baraldi, che, per essere alla sua prima esperienza, ha svolto egregiamente il proprio compito.

Vice Presidente è stato eletto il nostro Consigliere Regionale e anch'egli componente la Direzione Mimmo Iuzzolino.

Tra gli importanti ospiti che ci hanno gratificato della loro presenza, oltre ai Consiglieri Nazionali UICI Nicola Stilla e Rodolfo Masto, la Presidente della sezione territoriale di Mantova Mirella Gavioli, due esponenti delle autorità locali: la dott.ssa Rosita Viola, assessore alle politiche associative del Comune di Cremona, immancabile ospite sempre ben accetta, e la dott.ssa Laura Francescato, in rappresentanza dell'ATS Valpadana, che si occupa dell'assistenza per l'inclusione scolastica ai disabili sensoriali.

Nel suo discorso iniziale, la Presidente sezionale Tozzi ha ricordato le più importanti iniziative svolte dalla nostra associazione nel 2020 e nei primi mesi del 2021, ha ricordato con affetto e tristezza due fedelissimi amici dell'Unione, la socia Rina Tomasoni e il marito Enzo Mauri, che purtroppo il Covid ci ha portato via, privandoci della loro assidua e immancabile presenza a tutti gli eventi.

La Presidente di Assemblea, Orietta Baraldi, ha riferito nel dettaglio le attività svolte dal Consiglio Regionale, mentre Rodolfo Masto ha espresso grande compiacimento nel prendere parte all'Assemblea di Cremona, città a lui molto cara, ringraziando anche coloro che, votandolo al Congresso, gli hanno permesso di assumere la carica di Consigliere Nazionale.

In qualità di Presidente della Federazione pro Ciechi e della Fondazione Istituto dei Ciechi di Milano ha inoltre illustrato i programmi in atto per realizzare nuovi ausili tiflodidattici per gli alunni ciechi.

Nicola Stilla si è invece soffermato sul proprio grande lavoro a favore dei ragazzi pluridisabili, parlando dei centri estivi organizzati ogni anno dall'I.Ri.Fo.R. per loro e le loro famiglie e ha riferito riguardo ai passi che si stanno compiendo all'interno dell'Unione nell'ambito della legge concernente il

“Dopo di noi”, di cui lui è stato incaricato di occuparsi dal Presidente Nazionale Barbuto.

La dott.ssa Francescato ha ringraziato l'Unione di Cremona per l'ottima collaborazione offerta e la consulenza alle famiglie degli alunni disabili sensoriali per poter usufruire del servizio di assistenza scolastica e non ha trascurato di esortare tutti a vaccinarsi, ribadendo la disponibilità dell'ATS a fornire aiuto ed informazioni a chi ne faccia richiesta mediante la Vax Manager, sig.ra Maria Cristina Coppi.

Mirella Gavioli, infine, ha portato il proprio saluto e ribadito l'intensa collaborazione che esiste tra le sezioni di Cremona e Mantova, che a suo parere è cresciuta nel tempo e porterà sicuramente all'organizzazioni di importanti iniziative insieme.

Dopo l'espletamento delle incombenze di carattere statutario, cioè le votazioni della relazione morale e del conto consuntivo per l'anno 2020, che sono stati approvati all'unanimità, c'è stato spazio per gli interventi dei soci in collegamento, tra cui Roberto Brunelli, Antonio Squeo e Simona Massari.

Dalla sezione ha voluto prendere la parola Simona Zapponi, per portare i saluti di Fernanda Cavagnari, una delle fedelissime presenze alle assemblee e agli eventi organizzati dalla sezione, come le feste in occasione della Giornata Nazionale del Cieco, che però attualmente si trova ricoverata in una struttura residenziale per anziani, ma ha tenuto ugualmente ad inviare il proprio saluto a tutti i soci.

Anche la Presidente Tozzi ha voluto ricordare due fedelissimi amici che, quando le condizioni fisiche non lo impedivano loro, non mancavano mai di partecipare alle assemblee, Mino Gagliardi e Carlo Pastorino, entrambi sicuramente dispiaciuti di non esserci.

Grande tristezza ha anche espresso per la scomparsa del prof. Palmiro Fieschi, i cui interventi ricchi di saggezza ed esperienza non saranno facilmente dimenticati dai soci iscritti alla sezione di Cremona.

Sono stati trattati svariati argomenti, primo tra tutti quello riguardante le barriere architettoniche, sensoriali e intellettive, soprattutto dal componente il Comitato Zero Barriere di Crema, Mimmo Iuzzolino, che ha illustrato tra l'altro una validissima iniziativa messa in atto dal Comune di Crema, un corso appositamente rivolto ai tecnici comunali, a ingegneri e architetti, per fornire loro quelle competenze che consentiranno di realizzare gli interventi futuri nell'ambiente comunale nel modo più completo possibile, al fine di rendere la città un luogo accogliente e fruibile da parte di tutti. L'Assemblea si è protratta fin verso le 13 e devo dire che, per essere la prima esperienza in tal senso, tutto è andato alla perfezione e ognuno ha avuto modo di seguire chiaramente tutti gli interventi e chi lo desiderava di partecipare attivamente alla discussione.

Un particolare apprezzamento è stato espresso dai presenti nei confronti della segretaria Floriana, per l'ottima lettura dei documenti.

Da parte mia, ringrazio tutti coloro che ci hanno dato una mano, anche svolgendo l'importantissimo compito di questori vedenti, Floriana, Giulia e Claudio, e in particolare ovviamente la nostra Giulia, che non si è mai mossa dalla sua postazione tecnica, supervisionando attentamente l'andamento dell'assemblea on line e il corretto funzionamento della piattaforma Zoom.

Senza di loro, non sarebbe stato forse possibile svolgere la nostra Assemblea annuale quest'anno!

Dopo il saluto conclusivo della Presidente Orietta Baraldi, quale finale più azzecato dell'intervento particolarmente toccante di Simona Zapponi che, chiedendo la parola, ha esclamato: "Viva l'Unione Italiana Ciechi"!

Ichnusa, il cane guida di Roberto: "È bravissima"

Da "La Provincia di Cremona" del 31/05/2021

Visita dei vertici del Lions a Cingia: a novembre avevano consegnato al 33enne non vedente questa preziosa compagna di vita

CINGIA DE' BOTTI - Da novembre dello scorso anno Roberto Brunelli, 33 anni, non vedente dalla nascita, ha un meraviglioso cane guida ad accompagnarlo, Ichnusa, una femmina di labrador che ha

compiuto due anni a gennaio. E' stato il Lions a fornirgli questa preziosa compagna di vita. Ieri pomeriggio sono venuti a trovare Roberto, nella sua casa singola che si trova già all'interno del territorio di Vidiceto, proprio al confine con Cingia, Cesare Senzalari, Governatore del Distretto Lions 108 IB3, Fausto Casarin di Grontardo, coordinatore dell'area comunità dello stesso Distretto, Elena Nazzari, presidente del Distretto Leo 108 IB3 d Dania Carla Veluti, referente distrettuale per i cani guida. Insieme a Roberto erano presenti i suoi genitori, papà Sergio e mamma Paola Rosanna. Una visita organizzata per sentire l'esperienza di Roberto con Ichnusa.

«Prima di Ichnusa avevo Josh, un labrador di colore nero, che è stato con me per 12 anni e poi purtroppo si è ammalato – ha raccontato Roberto -. Quando è arrivata lei, le prime due settimane andavo solo con il guinzaglio per farle vedere i miei soliti punti di arrivo, come la casa dei miei e il posto di lavoro alla Fondazione Germani. Per una settimana è stato qui un istruttore. Ma adesso vado in paese da solo, insieme a Ichnusa. È sempre stato un bravo cane. All'inizio mi sono dovuto abituare, ma dopo non ho più avuto problemi. Lei è già abituata che a volte deve restare qui da sola, ma non fa danni, è molto brava. Quando torniamo guarda e capisce se siamo andati da altri cani ed è contenta se non lo abbiamo fatto».

Per chi non lo conosce, va detto che Roberto – che compirà 34 anni il prossimo 22 agosto – è una forza della natura. «Quando è nato – ricorda la mamma – pesava sei etti e 70 grammi». Nonostante le difficoltà legate alla sua condizione di non vedente, ha combattuto con una determinazione incrollabile e ha raggiunto la sua indipendenza: adesso vive da solo.

Ciao, eterno bambino, non ti dimenticheremo mai! **Di Flavia Tozzi**

Purtroppo, ancora una volta mi tocca l'ingrato compito, particolarmente gravoso in questo caso, di comunicare la scomparsa di un nostro caro amico e fedelissimo socio, che ci ha lasciati, dopo una dolorosa malattia, Lunedì 12 Luglio.

Si tratta di Anselmo Gagliardi, da tutti noi meglio conosciuto come Mino, del quale tutti coloro che hanno avuto la fortuna di incontrarlo ricorderanno certamente l'eterno sorriso e la proverbiale allegria e vivacità del bambino che non voleva crescere.

Ho conosciuto Mino fin dalla tenera età di 13 anni, perché frequentava insieme a me e mia sorella l'Istituto dei Ciechi di Milano, in una circostanza alquanto singolare e del tutto fortuita.

Come capitava assai spesso, ero stata vittima di una punizione inflittami in seguito a non ricordo quale scorrettezza o infrazione disciplinare da me commessa ed ero stata condannata, per una settimana, a condividere i pranzi e le cene, nel grande refettorio dove si mangiava, con i maschietti. Preciso che allora vi era una drastica separazione tra maschi e femmine in quell'ambiente e io, come si può facilmente immaginare, invece di sentirmi penalizzata, avevo particolarmente gradito questo tipo di punizione, perché mi consentiva di fare conoscenze nuove e stringere amicizie con l'altro sesso che altrimenti per noi ragazze rimaneva territorio inesplorato, a parte in qualche situazione in cui eravamo costretti a condividere gli stessi spazi, come ad esempio il corridoio tra i due refettori, unico ambiente in cui potevano avvenire veloci scambi di conversazioni brevissime tra di noi, oppure le prove di canto o pochissime altre circostanze, davvero molto rare.

Mi ritrovai quindi seduta accanto a quel ragazzino tredicenne, curioso e vivace, che subito mi parlò in modo semplice e senza reticenze di come aveva perso la vista a causa di un brutto tumore al cervello, che lo aveva colpito da piccolo, danneggiandogli il nervo ottico e costringendo i suoi genitori a sottoporlo a cure molto pesanti, all'esposizione a radiazioni di cobalto, che avevano debellato il tumore, ma gli avevano lasciato gravi danni fisici, come la perdita dei denti e dei capelli.

Perché vi racconto tutto questo?

Non certo per instillare in voi la pietà o la compassione, ma per spiegare il perché questo ragazzo di 13 anni, a cui era stata rubata così crudelmente la prima infanzia, abbia poi scelto di non crescere, di non perdere l'ingenuità, la spontaneità, l'allegria e la curiosità tipica dei bambini.

Dopo il periodo del collegio, ho rivisto Mino già adulto, impiegato come centralinista all'INPS di Cremona, dopo che già aveva svolto per alcuni anni quella professione in un'azienda milanese. Fu lui a rintracciarmi, perché, come mi confessò poi, non mi aveva mai dimenticata.

E fu in quell'occasione che, con stupore, mi resi conto di aver di fronte lo stesso bambino, in sembianze di uomo, ma in tutto e per tutto con il cuore e la mente di quel ragazzo di 13 anni da me incontrato in collegio parecchi anni prima.

Pensando a lui, ho sempre pensato a Peter Pan e alla sua Isola che non c'è, quell'isola che piaceva tanto anche a Mino e che lui amava sempre cantare in tutte le occasioni in cui poteva farlo in pubblico.

Lo fece anche nella festa di Santa Lucia del 2014, tenutasi presso la nostra sezione, in cui i nostri amici chitarristi Adriano e Beppe ci offrirono un concertino molto apprezzato.

E fu appunto lì che Mino fece la sua richiesta di poter cantare, accompagnato da loro, la nota canzone tratta dall'album di Edoardo Bennato "Peter Pan" "L'Isola che non c'è".

Mino era sempre in cerca di quell'isola, amava leggere libri di avventura e soprattutto letteratura per ragazzi.

Approfittando di una collega il cui marito lavorava con me, abbiamo iniziato a scambiarci libri in Braille e uno di quelli che io avevo letto e che, siccome mi era piaciuto, gli avevo prestato, fu "La Collina dei Conigli" di Richard Adams, ed io ricordo ancora con piacere le nostre conversazioni sull'argomento, i suoi apprezzamenti e l'entusiasmo col quale mi parlava dei personaggi di quel romanzo.

Oppure non dimenticherò il piacere con cui mi raccontava la saga di Harry Potter, spingendomi a leggerla, cosa che, peraltro, io mi sono sempre rifiutata di fare.

A volte, mi telefonava anche solo per farmi sentire una canzone che gli piaceva, e i suoi gusti erano per lo più rivolti alla musica rock e pop, ma la musica era la sua compagna per l'intera giornata e non solo, perché anche nelle notti in cui non riusciva a prendere sonno, ascoltava la sua radio con gli auricolari per non disturbare la madre che, dopo la scomparsa del padre, gli è stata vicina, assistendolo ogni minuto con immensa dedizione.

Non ho mai sentito Mino lamentarsi della sua condizione, né delle difficoltà che la sua sfortunata esistenza gli aveva riservato, anzi, era sempre pronto a nuove conoscenze, a stringere nuove amicizie e ad aggregarsi soprattutto a gruppi di persone giovani, condividendone i gusti, l'allegria, partecipando alle feste che l'oratorio del suo piccolo paese, Fengo, organizzava.

Conosceva le strade del suo paese a menadito e le percorreva veloce e sicuro aiutato dal suo bastone bianco. Ricordo che io quasi non riuscivo a stargli dietro quando mi fece da cicerone per farmi conoscere i luoghi in cui viveva.

Amava così tanto la compagnia degli altri, fino al punto di diventare a volte troppo invadente, ma alla fine l'allegria e il sorriso che regalava vincevano sempre su qualunque reticenza.

Un'altra cosa che Mino adorava erano i viaggi.

Finché ha potuto farlo, si è fatto accompagnare in giro per il mondo, in Spagna, persino in Bielorussia, nella zona di Cernobyl, per andare a trovare un bambino che i suoi genitori avevano ospitato per qualche tempo e con il quale rimase in contatto a lungo anche dopo che questi smise di venire in Italia, inviando regali e aiuti alla famiglia.

Una volta mi confessò che il suo sogno, quando fosse andato in pensione, sarebbe stato quello di fare il giro del mondo, ma poi, le circostanze avverse e le condizioni di salute che man mano andavano peggiorando, gli hanno purtroppo impedito di realizzarlo.

Nelle pagine di questo Bollettino qualche anno fa sono stati pubblicati resoconti di un suo viaggio in Spagna e nella foresta nera con dettagliate descrizioni del paesaggio, dei costumi locali e delle sue esperienze.

Ma l'eterno bambino era anche molto sensibile e romantico e scriveva piccole poesie, se vogliamo magari un po' naive, ma perfettamente intonate al personaggio, da cui traspariva una grande tenerezza e bontà d'animo, di cui qualche esempio è stato inserito in un lontano numero del nostro giornalino.

Però Mino non era solo tutto questo: era anche un uomo molto generoso, che, appena venuto in possesso, a seguito della pensione, di un piccolo gruzzolo di cui poteva disporre liberamente, la prima cosa che fece fu di donare una stampante Braille alla nostra sezione di Cremona, che fino all'anno scorso ci ha permesso di stampare in Braille i numeri del nostro giornalino e tutte le comunicazioni indirizzate a chi utilizza questo importante sistema di lettura e scrittura. Si impegnò anche a raccogliere fondi durante una festa della birra con il gruppo Amici di Fengo, che poi donarono un assegno di valore assai cospicuo alla nostra associazione. Fin quando ha potuto, lo abbiamo immancabilmente visto partecipare a tutte le iniziative organizzate dalla sezione e, nel 2009, in occasione della Giornata Nazionale del Braille, prese parte ad un incontro presso il Comune di Sesto, insieme al prof. Palmiro Fieschi, anche lui purtroppo ormai scomparso, nel quale lesse le sue poesie, suscitando grande commozione da parte dei presenti. Sono stata alla cerimonia del suo funerale ieri mattina, insieme a Beppe, perché sentivo di doverglielo ed ero certa che, se avesse potuto saperlo, sarebbe stato felice. Fino all'ultimo, nelle telefonate che ci scambiavamo, sempre più rare dopo che era stato ricoverato nella struttura per anziani che lo ha ospitato quasi fino alla fine, sentivo il suo grande e immutato affetto, mai cambiato da quel primo giorno trascorso da commensali alla tavolata del refettorio dell'Istituto dei Ciechi di Milano. Adesso penso che quella sua insistente ricerca di attenzione nei miei confronti e quel suo modo di chiamarmi ripetutamente proprio come fanno i bambini che reclamano affetto, quella sua dolce e vivace curiosità che lo rendeva assetato di racconti su tutto e su tutti, mi mancheranno sempre di più e in fondo confesso di provare un po' di rimorso per quelle volte in cui, ritenendolo troppo petulante e ossessivo, ho cercato di evitarlo, ingannandolo un po', senza che ciò incrinasse minimamente in lui la grande dedizione e i particolari sentimenti che nutriva nei miei confronti. Per questo ho ritenuto di dover scrivere così profusamente di lui, magari anche per compensare questo mio senso di ingratitudine, che, sono certa, mi accompagnerà a lungo ancora. Credo che molti di noi dovrebbero imparare da Mino, che mai, anche negli ultimi anni trascorsi ricoverato in una struttura per anziani, in cui si sentiva come un uccellino a cui avessero tarpato le ali, lontano dai suoi momenti di allegria insieme agli altri, impossibilitato a leggere a causa di un'ischemia che gli aveva fatto perdere in parte la sensibilità delle dita, isolato dagli amici che alla fine lo andavano a trovare sempre più raramente, non ha mai smesso di sorridere e di trovare la gioia di vivere nelle piccole cose, anche solo in un buon pranzo o nell'ascolto di una canzone. Sono certa che adesso Mino ha finalmente trovato la sua isola che non c'è, dove vivere felice proprio come il Peter Pan che albergava in lui desiderava, ma a noi resterà il ricordo dei bei momenti trascorsi insieme e di quel suo eterno sorriso da bambino che non voleva crescere mai. Addio Mino, grazie per il bel messaggio di speranza e di serenità che hai saputo regalarci con l'esempio della tua vita, forse troppo breve, ma ricca di tante belle avventure!

Frida Bollani “Che paura al Quirinale ma al piano passa tutto”

Di Gregorio Moppi

Da “La Repubblica” del 05/06/2021

Musicista a 16 anni, figlia d'arte, in tour dopo l'esibizione da Mattarella.

Un Inno di Mameli malinconico, lunare. E il pubblico nel cortile d'onore del Quirinale che lì per lì non si rende conto di cosa sia il filo di suoni che scivola sottovoce tra le dita della pianista giovanissima. Tanto che tutti restano seduti.

Finché la musica non acquista un passo più solenne e il ritmo di marcia emerge. Allora ognuno scatta in piedi. «Che ansia suonare e cantare davanti al presidente Mattarella per la festa del 2 giugno» racconta Frida Bollani, ancora emozionata per un invito così inaspettato. «Nei giorni scorsi qualcuno dello staff del presidente ha letto di me sui giornali: da un momento all'altro eccomi nel cuore della Repubblica, in mondovisione, a suonare l'inno secondo la versione che ne ha dato

Morricone e a cantare, arrangiate da me, La cura di Battiato e Caruso , io che sono abituata a far solo canzoni in inglese». Un successo social, «non sono passata che da poche ore in tv e i miei follower su Instagram stanno lievitando a più non posso. Quasi ventunomila, adesso». Ha 16 anni Frida, figlia d'arte e somma dei talenti di due punte della musica italiana: suo papà è Stefano Bollani, la mamma Petra Magoni. E un maestro, Paolo Razzuoli, non vedente, che l'ha aiutata fin da piccola a orientarsi negli spartiti in braille, dato che anche lei è ipovedente. Tra una decina di giorni la sua prima tournée: diciotto date fino a settembre attraverso quasi tutta la penisola. «Ma ancora non posso svelare le città che toccherò» dice, già smaliziata nel mestiere di tenere sulla corda l'intervistatore. Al momento è certa la partecipazione a Piano City Milano, tre giorni fitti fitti di musica nell'ultimo weekend di giugno: lei sarà il 27 alla Galleria d'arte moderna, ore 19.

Frida, questo giro di concerti è quasi un debutto, vero?

«Beh, sì. Avrei dovuto esordire nel marzo 2020. Poi è accaduto ciò che sappiamo. Meglio così, durante il lockdown ho consolidato il mio repertorio e mi sono allenata con le dirette Instagram. Credo che gioveranno ai miei concerti».

In che modo le dirette hanno potuto influire sul tuo far musica?

«Ho esercitato la capacità di presentare i pezzi. Instagram ha sbloccato il modo di pormi davanti al pubblico».

Però di fronte al presidente Mattarella ti è presa l'agitazione.

«Avevo la gola chiusa, vero. Specie per il superlavoro di preparazione della ripresa tv e perché in italiano non sono abituata a cantare. L'ansia arriva sempre quando mi confronto con qualcosa di nuovo: dapprima sto male, poi, seduta al piano, ogni cosa passa. Alla fine il presidente mi ha donato un mazzo di fiori, facendomi i complimenti».

Nella tua mini-tournée che pezzi porterai?

«Il repertorio da pianista-cantante, autori prediletti come Aretha Franklin e l'israeliano Oren Lavie. Anche una canzone in inglese scritta da me, la prima di altre su cui ancora sto lavorando. E non escludo composizioni classiche, il territorio in cui ho mosso i primi passi».

Dal classico sembra che ti sia svincolata, per conquistare una maggior libertà...

«Mettiamola così: ciò che faccio a scuola serve ad accrescere conoscenza, poi per conto mio rielaboro quanto imparato lì per divertirmi sul serio. Ma se non avessi una solida base classica, me lo sognerei di far certe cose».

Come hai cominciato a maneggiare note?

«Su Instagram ho postato un mio video al piano di quando avevo due anni, con papà: buttavo le mani sui tasti e strillavo un po'. Più avanti cercavo di creare a orecchio piccoli pezzi jazz. Verso i sei, sette anni ho incontrato Paolo Razzuoli, a Lucca, mi ha instradato nello studio sistematico e agli spartiti in braille, che dovevamo ordinare con mesi di anticipo in tipografie specializzate a Monza, a Milano. Poi sono venute le scuole a indirizzo musicale, le medie e ora il liceo a Pisa, dove frequento la terza e studio canto lirico».

I tuoi genitori ti sono stati maestri?

«Ho seguito i loro concerti. Ho visto come si comporta un professionista sul lavoro, come funziona il dietro le quinte. Con mamma ho suonato insieme al suo duo, con papà in un gruppo di musicisti brasiliani. Ma soprattutto, i miei mi hanno insegnato ad ascoltare. Di tutto, però sempre e soltanto le cose giuste».

Ci sono ascolti giusti e ascolti sbagliati?

«Sono giusti quelli che poi capisci essere adatti a te».

Battiato, “La cura” è la canzone dei caregiver. “Me la sento cucita sotto la pelle”

Di Emiliano Moccia

Da SuperAibile INAIL del 20/05/2021

Un ricordo collettivo del cantautore, attraverso le voci di 10 genitori e figli che “si prendono cura”. Angela: “Pensava a noi quando l'ha scritta?”. Elena: “Ma chi si prende cura di noi?”. Antonio: “Il

caregiver supera correnti gravitazionali”. Sara: “Aver cura è percorrere assieme le vie che portano all'essenza”

ROMA. “È una canzone che mi sento cucita sotto la pelle. Pensava a noi quando l'ha scritta? Solo una sensibilità straordinaria come la sua poteva mettere in parole l'amore, che è sempre 'cura' dell'altro”: così Angela Iacomino, mamma di Raffaele, un ragazzo autistico di 21 anni, ricorda oggi il “maestro” che se ne è appena andato. “La cura” è la canzone che tanti caregiver sentono vibrare dentro di sé, nelle ore dedicate a rispondere ai bisogni di un figlio o di un genitore fragile, che vogliono rendere forte di fronte alle “correnti gravitazionali”. Redattore Sociale ha voluto comporre un ricordo collettivo di Franco Battiato, attraverso le voci di 10 caregiver che così leggono e sentono quella canzone che parla anche di loro.

Antonio Demarcus, studente universitario e caregiver di sua mamma: “Diventare e poi essere caregiver familiare è un percorso di vita, che supera 'correnti gravitazionali': in Italia milioni di persone ogni giorno mettono a disposizione la loro esistenza per far sì che un familiare possa vivere qualche momento in più di serenità. Spesso per farlo è necessario proprio superare quelle correnti”. Sara Bonanno, mamma e caregiver a tempo pieno di Simone: “Supererò le correnti gravitazionali, lo spazio e la luce per non farti invecchiare'. Aver cura di una persona che non potrà invecchiare significa essere capace di restare al suo fianco, insieme, fino alla fine. Forse è solo questo il senso della cura: proteggere, salvare, guarire... Magari fosse sempre possibile! Per Simone non lo è. Lui non è destinato ad invecchiare. Quindi aver cura di lui significa restargli accanto, 'percorrere assieme le vie che portano all'essenza': insieme, io e Simone”.

Anna Rossini, infermiera professionale e caregiver di Mattia: “La canzone 'La cura' descrive esattamente gli sforzi che un caregiver familiare deve quotidianamente mettere in atto per garantire al proprio caro una vita dignitosa, in una realtà che ci vuole perfetti. Ma così non è: a noi, che ci prendiamo cura, il compito di limare queste discrepanze, per alleggerire la vita dei nostri cari”.

Sabina, mamma e caregiver a tempo pieno di Sabin: “Questa canzone, con la dedica 'Avrò cura di te, perché sei un essere speciale', va a mio figlio Sabin. 'La cura' è la poesia che illustra per tutti noi caregiver quello che non riusciamo esprimere, i sentimenti più profondi, il dolore, l'amore, la forza di continuare e proteggere. Grazie maestro di aver dato voce a tutto questo”.

Stefania Stellino, presidente di Angsa Lazio e mamma caregiver di Nicole e Daniel: “Le parole di Battiato fanno prendere forma all'amore per l'altro, al dedicare la propria vita ad una persona più vulnerabile, proprio come fa un caregiver. E, coincidenza, il verbo dedicare contiene il verbo inglese 'care', che è il prendersi cura in tutte le sue sfaccettature. Il nostro poeta ha saputo dipingere un quadro realistico di chi vive la sua vita facendo in modo che quella di un'altra persona possa essere degna di essere chiamata tale. Insomma quello che ogni giorno noi caregiver facciamo 'per superare le correnti gravitazionali', circondando i nostri figli, mariti, fratelli di amore puro ed incondizionato”.

Marina, mamma caregiver di Chiara e Arianna: “La Cura canta d'un amore oggettivo, universale, non influenzato da particolarità, pregiudizi, interpretazioni e aspettative, che è conoscenza di sé e del mondo, del quale le mie figlie con autismo Chiara e Arianna sono state e continuano a esser portatrici nella nostra vita assieme. È questa cura, alla quale Battiato ha saputo dare forma con parole sue, che ci tiene unite, strette in un abbraccio, sul ciglio d'un abisso senza fine”.

Irene Gironi Carnevali, mamma di Tommaso: “Mi è tornato in mente tutte le volte in cui nella mia vita ho ripetuto nella mia mente i versi del testo de 'La cura'. Perché il solo pensiero che sia esistito un uomo in grado di scrivere quelle cose, interpretando pienamente come lui ha saputo fare le necessità e i bisogni affettivi di una persona, mi ha dato molta forza. E ci sono state davvero tante occasioni in cui, davvero, ho ripetuto come un mantra questi versi, che mi hanno aiutato ad andare avanti e ad avere coraggio. E continuerò a farlo, d'ora in poi ancora più profondamente. E lo ringrazio per questo, non lo ringrazierò mai abbastanza”.

Elena Improta, mamma e caregiver di Mario: “Voglio ricordare il maestro con un pensiero, in particolare, sulla cura che noi donne, mamme e caregiver, dovremmo aver da parte di tutti: dei

nostri cari, compagni, amiche e amici. Credo che la canzone di Battiato sia soprattutto un inno all'amore assoluto, in particolar modo nei confronti di chi si prende cura, ma troppo spesso non ha la cura per se stesso e non ha cura del mondo. E' l'invito ad andare oltre lo sguardo di chi dà per scontata la cura nei confronti delle persone con disabilità, dimenticandosi di quanto sia importante dare amore e cura a noi, che ci prendiamo cura”.

Volare tra i tasti dell'accessibilità Di Flavia Tozzi

È il titolo del progetto con cui la sezione di Cremona dell'I.Ri.Fo.R. ha partecipato al bando sulle tecnologie assistive indetto dalla Presidenza Nazionale dell'ente per il 2020 e che ci ha permesso, mediante un piccolo contributo, l'organizzazione di un corso di alfabetizzazione informatica sull'uso del sistema operativo Windows 10, il sistema MacOs e sull'utilizzo degli smartphone, che si è svolto con cadenza settimanale dal 15 Maggio al 18 Giugno presso i nostri locali sezionali. Il corso ha visto la presenza di 5 allievi, che hanno potuto usufruire della docenza del prof. Gianbattista Rossi dell'Istituto dei Ciechi di Milano, tifloinformatico ed esperto riguardo alle tecnologie utilizzate da ciechi ed ipovedenti, con particolare riferimento agli alunni iscritti alla scuola primaria e secondaria.

Rossi è stato assistito, in qualità di tutor, dalla sig.ra Tozzi Annamaria, che lo ha coadiuvato nel seguire gli allievi che necessitavano di maggior assistenza.

I corsisti hanno potuto servirsi per l'apprendimento dei computer presenti presso la sezione anche se qualcuno ha preferito portare il proprio pc da casa.

I computer, tutti portatili, erano però corredati di una tastiera estesa, per consentire agli allievi di apprendere i comandi senza quelle difficoltà che derivano dalla diversa conformazione della maggior parte delle tastiere presenti sui portatili.

Tutti i partecipanti hanno espresso un giudizio positivo sul corso e sui docenti, benché, come ritiene anche la scrivente, sia chiaramente emerso che 18 ore non sono sufficienti per imparare a gestire appieno un sistema operativo e prendere dimestichezza con i programmi maggiormente utilizzati, soprattutto se si pensa che il sistema MacOs è totalmente diverso da Windows, specialmente per quanto riguarda i comandi da tastiera e per questo necessiterebbe di più tempo e di numerose esercitazioni per padroneggiarlo decentemente.

Al termine del corso è stato compilato un questionario, dal quale si è evinto che gli allievi hanno apprezzato l'impegno dei docenti, anche se, nel mio caso, il loro enorme sforzo è andato per lo più sprecato, poiché mi è rimasto davvero poco di quanto mi è stato insegnato sul Mac, e credo sarei già pronta per frequentarne un altro.

Aldilà dello scopo primario per il quale il corso è stato organizzato, c'è da rilevare l'effetto positivo che esso ha avuto sulla psicologia e il benessere mentale dei partecipanti, poiché è stato un momento di aggregazione molto importante, soprattutto dopo i mesi di isolamento cui il lockdown ci aveva confinati.

Il rapporto di amicizia instauratosi tra gli allievi e i docenti ha consentito di condividere non solo le ore di lezione, ma anche qualche momento conviviale, come le piacevoli pause all'insegna della dolcezza con le squisite tortine che la nostra amica Michela ogni tanto ci preparava a sorpresa e i biscottini gentilmente offerti da Mara, fino a quello che ha concluso il corso il 18 Giugno, presso il Circolo ACLI situato nei pressi della nostra sezione.

Questo a me, che vado spesso in depressione quando non riesco a capire qualcosa, è servito molto a tirare su il morale e a farmi sentire meno sconfortata.

Mara, Michela, Beppe, Mimmo e la scrivente, perciò, possono solo ritenersi soddisfatti di ciò che hanno ricavato dalla realizzazione di questo progetto e sicuramente c'è già in animo di ripetere l'esperienza, magari provando a coinvolgere un maggior numero di persone.

Era meglio quando andava peggio 54

Di Giuseppe Capelli

È ingiusto che in politica tutte le belle donne siano a destra in Forza Italia e stiano man mano defluendo in Fratelli d'Italia, mentre noi a sinistra abbiamo solo l'Alba Parietti, che ha pure ormai i suoi anni.

È altresì triste vedere come i rivoluzionari da giovani siano belli ed aitanti come Che Guevara e poi da vecchi diventino come Mughini, Liguori e Ferrara.

Su Rai 3 c'è Luca Barbareschi che conduce un programma, bravo attore devo dire, mi pare ex parlamentare di Forza Italia, poi di Alleanza Nazionale, poi ancora di Forza Italia, poi

Apro la finestra del bagno dopo la doccia mattutina e la vicina di sopra ne approfitta per scuotere i tappeti.

Anch'io da fanciullo ho frequentato la parrocchia e l'oratorio, ma mai nessuno ha cercato di abusare di me.

Aiutiamo i migranti africani a casa loro: compriamo diamanti.

Fatto il vaccino, tra due settimane sarò immune all'indiana, alla sudafricana, alla brasiliana, eccetera.

Ma chi le ha mai viste tutte ste tipe?

Sono le 4 e mezza di notte e di sopra tirano lo sciacquone sei volte filate, sono indeciso se chiamare un'ambulanza.

Aspiro e lavo il balcone e la vicina di sopra ne approfitta per scuotere la tovaglia, e sono le dieci di mattina.

Ruby-ter: probabilmente Berlusconi non sopravvivrà alla fine del processo, e nemmeno noi.

Stendo il bucato sul balcone e la vicina di sopra ne approfitta per annaffiare i fiori.

Una volta arrivati in Italia ricordarsi di fare gesti scaramantici prima di imboccare viadotti o di salire in funivia.

Dopo Forza Italia e Italia Viva, è nata Coraggio Italia, manca solo Povera Italia.

Mettermi a scodinzolare come tanti davanti ad una persona solo perchè è piena di soldi, è per me troppo faticoso.

Anche se, come diceva la Guzzanti, "a leccare si vive meglio".

No, gli italiani non sono razzisti, se non con i negri, gli immigrati, i cinesi, gli arabi, i musulmani, gli omosessuali e talvolta con i disabili.

Prendersela con i meridionali "terroni" non è più di moda, da quando si è scoperto che anche loro portano voti, cariche elettive e finanziamenti.

Ho ripreso ad acquistare la versione in cd dei miei vecchi dischi in vinile, da quando ho capito che la vicina di sopra non apprezza il post-punk.

La Lega contraria all'ingresso in Italia della variante indiana e delle altre varianti extracomunitarie.

Pestaggi nelle carceri: "solo un normale corso di autodifesa a beneficio dei carcerati" minimizza Salvini, "e poi non è morto quasi nessuno".

L'ex ministro della Giustizia dichiara di esser all'oscuro di tutto e in assoluta Bonafede.

Erano due o tre giorni che non sentivamo parlare di Renzi ed eccolo rispuntare.

È inutile, non riesce a stare lontano dalla ribalta.

L'occasione è quella di rimettere in discussione i termini della Legge Zan contro le discriminazioni di genere, già approvata da Renzi e dai suoi alla Camera dei Deputati ed ora in bilico al Senato.

Chiara Ferragni scrive sul suo sito "i politici italiani fanno schifo", Renzi replica indignato "e qual è la novità?".

La Ferragni e il compagno Fedez a rischio scomunica da parte del Vaticano.

Non bisogna fare "propaganda gender" nelle scuole, dice una parlamentare leghista.

Non bisogna terrorizzare i bambini informandoli sull'esistenza di omosessuali e transessuali, bisognerebbe però metterli sull'avviso dell'esistenza dei pedofili.

Siamo nel 2021 e l'omosessualità fa ancora paura, chissà perchè.

Intanto, nonostante l'incombere della "variante Delta", i morti di Bergamo ci chiedono di riaprire le discoteche.

Un passo avanti verso la creazione della Banca Dati Nazionale dei Contrassegni Da "Superando" del 08/06/2021

È una questione ormai annosa, quella riguardante la necessità di avere una piattaforma web unificata in tutto il territorio nazionale, per consentire alle persone con disabilità titolari di CUDE (Contrassegno Unificato Disabili Europeo) di circolare anche in Comuni diversi dal proprio nelle aree ZTL (Zone a Traffico Limitato) e nelle carreggiate e/o corsie dove risultano vigenti divieti e limitazioni. Una questione più volte trattata anche su queste pagine, rispetto alla quale è opportuno ricordare che a tutt'oggi, di fatto, l'accesso alle ZTL è assicurato unicamente nel Comune di residenza della persona titolare del contrassegno. Quando poi si intenda circolare in aree di diversi Comuni, per evitare di incorrere in sanzioni, è necessario richiedere autorizzazioni preventive o comunicazioni successive.

Un passo avanti per la concreta creazione di quella piattaforma si ha ora dopo il Parere positivo espresso nell'aprile scorso dal Garante per la Protezione dei Dati Personali, sulla bozza di Decreto presentata dal Ministero delle Infrastrutture e della Mobilità Sostenibili, prescrivendo al contempo un documento di supporto al Decreto stesso del quale ha indicato i contenuti di massima.

Quando verrà dunque prodotto quel Decreto, da parte dello stesso Ministero delle Infrastrutture e della Mobilità Sostenibili, di concerto col Ministero dell'Economia e delle Finanze e con il Ministro dell'Interno, sentite inoltre le Associazioni delle persone con disabilità comparativamente più rappresentative a livello nazionale, e previa intesa in sede di Conferenza Unificata, verranno appunto definite le procedure volte all'istituzione della piattaforma unica nazionale dei CUDE. Tale piattaforma, come si legge nella testata «Diritto e Giustizia», in un approfondimento sulla materia di cui suggeriamo senz'altro la consultazione, «dovrà facilitare la mobilità, sull'intero territorio italiano, delle persone titolari dei contrassegni disabili, con peculiare riferimento alla circolazione stradale nelle ZTL e nelle carreggiate e/o corsie in cui sono operativi divieti e limitazioni, in quanto permetterà di controllare che la targa abbinata ad uno specifico contrassegno risulti abilitata ad entrare, e quindi circolare, nelle aree ZTL dislocate sull'intero territorio nazionale». (S.B.)

Ringraziamo Ilaria Sesana per la segnalazione.

Proteste per la novità INPS su sospensione pensioni invalidità con assenza a visita di revisione Da "Disabili.com" del 17/05/2021

Vi abbiamo dato conto della novità INPS riguardante la visita di revisione e la sospensione delle prestazioni economiche di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità (Legge 104) in caso di assenza (messaggio INPS 1835).

Si tratta di un provvedimento che sta creando molto scontento e proteste nel mondo della disabilità, che si sta facendo sentire. Nella giornata del 13 maggio il Presidente Nazionale dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, Mario Barbuto, in collegamento con i componenti della Direzione ha incontrato la ministra per le disabilità, Erika Stefani, durante il quale ha affrontato anche questo argomento.

Dice Barbuto: "Detto provvedimento appare una misura ai limiti della vessazione, proprio quando prevede per i beneficiari della pensione di invalidità eventualmente assenti alla prima visita, la sospensione immediata della pensione, dopo due giorni dalla data della visita, senza altra procedura. La sanzione sarà accompagnata dalla revoca della pensione non solo in caso di assenza anche alla seconda visita, ma anche nell'ipotesi in cui non sia reputata idonea la motivazione della prima assenza.

Qui si evoca un altro delicato aspetto relativo a INPS che non ha titolo a valutare e giudicare in modo arbitrario circa le motivazioni dell'assenza.

Continua Barbuto: "Ma c'è di più: sospensione e successiva revoca potranno essere applicate a prescindere dall'esito della comunicazione postale relativa alla convocazione a visita. In parole semplici, infatti, INPS si attribuisce il diritto a sospendere e revocare la pensione d'invalidità, anche se e quando il beneficiario non si presenti alla visita di revisione, per esempio, per non aver ricevuto l'avviso. Cosa che purtroppo potrà verificarsi spesso, considerati i frequenti disguidi nei servizi di recapito e l'aggiornamento non sempre puntuale degli archivi. La sospensione in automatico della pensione, disposta da INPS trascorsi solo due giorni dall'assenza a visita, non può essere accettata dalle Associazioni rappresentative delle persone con disabilità, perché vessatoria e perché in aperto contrasto con il disposto dell'Art.25, co. 6-bis, DL 90/2014, convertito in L. 114/2014 che prevede il Diritto per l'interessato alla conservazione di tutti i benefici riconosciuti a seguito di verbali rivedibili, fino alla conclusione della procedura di revisione".

Ricordiamo che il nuovo provvedimento INPS di semplificazione prevede, in caso di assenza alla prima visita, l'invio da parte dell'INPS all'interessato della comunicazione di immediata sospensione della pensione, con l'invito a presentare, entro novanta giorni, idonea giustificazione dell'assenza. Nel caso in cui l'interessato presenti una giustificazione sanitaria o amministrativa ritenuta "fondata", sarà riavviato il processo di revisione dell'accertamento sanitario, con la comunicazione della nuova data di visita medica: qualora l'interessato risulti assente anche a questa seconda convocazione, l'istituto provvederà alla revoca del beneficio economico, a partire dalla data di sospensione.

La revoca è invece disposta in via immediata, senza diritto alla seconda convocazione alla visita medica, nel caso in cui l'Inps giudichi inidonea la motivazione dell'assenza, che deve essere di natura sanitaria e amministrativa.

Precisa UICI: "Poiché INPS procederà alla sospensione della prestazione a prescindere dall'esito della comunicazione postale, difficilmente eventuali disguidi nel recapito risulteranno utili per evitare la revoca della pensione, anche perché il provvedimento INPS non illustra i criteri secondo i quali una giustificazione sanitaria o amministrativa possa ritenersi fondata, di fatto riservandosi un'enorme discrezionalità in merito".

Secondo l'UICI è necessario intervenire su queste nuove disposizioni, perché "Pur con tutte le buone intenzioni di semplificazione e snellimento dei procedimenti amministrativi, il provvedimento INPS non può mettersi in contrasto con la legge. La notizia di convocazione a visita deve essere rappresentata all'interessato con mezzi certi e idonei; in caso contrario si potrebbero verificare innumerevoli disguidi e si aprirebbe sicuramente la via a una miriade di ricorsi, anche tenuto conto che, soprattutto le persone molto anziane, vivono una situazione di maggior disagio a causa della difficoltà a gestire tempestivamente e in autonomia le comunicazioni, la propria posta e gli avvisi, in modo da poter rispondere sempre con puntualità e precisione".

L'UICI, precisando con rammarico che questa decisione è stata presa senza la consultazione delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità, chiede quindi all'INPS di intervenire su questo provvedimento: "(...) Un atteggiamento di legittimità e ragionevolezza che richiediamo a INPS riguarda l'osservanza delle norme e dei diritti dei cittadini, soprattutto quelli in condizione di maggior fragilità, procedendo a eventuali revoche solo e sempre dopo la conclusione dei percorsi e dei processi di rivedibilità che rimangono comunque quanto mai opportuni (...)"

Per approfondire: Il testo del messaggio INPS 1835

Paralimpiadi, l'Italia a Tokyo con la delegazione più numerosa di sempre. E a maggioranza femminile

Da “La Repubblica” del 16/07/2021

Pancalli: “Già raggiunto un doppio traguardo storico”. La Giunta Nazionale del CIP ha dato il via libera ai nomi che compongono la Delegazione Italiana che parteciperà alla XVI edizione Giochi Paralimpici estivi, che si terranno a Tokyo dal 24 agosto al 5 settembre 2021.

L'Italia si presenta con il più alto numero di atleti da quando partecipa a una Paralimpiade: 113 azzurri impegnati in 16 discipline: atletica leggera, badminton, canoa, canottaggio, ciclismo, equitazione, judo, nuoto, scherma, sitting volley, tennistavolo, sollevamento pesi, taekwondo, tiro a segno, tiro con l'arco, triathlon. Una lista che nei prossimi giorni potrebbe variare di qualche unità, poichè alcuni pass potrebbero essere ancora assegnati dalle commissioni composte dall'International Paralympic Committee e dalle Federazioni internazionali.

Una Delegazione guidata dal capo missione Juri Stara, Segretario generale del Comitato Italiano Paralimpico, e capitanata dai due portabandiera Beatrice Vio (scherma) e Federico Morlacchi (nuoto) con una equilibrata rappresentanza di genere. Sono infatti 61 le atlete qualificate e 52 gli atleti qualificati ai Giochi.

“Manca più di un mese all'inizio dei Giochi Paralimpici e già possiamo celebrare un doppio traguardo storico. L'Italia, infatti, si presenterà a Tokyo con la delegazione più numerosa di sempre e con una partecipazione femminile superiore a quella maschile. Un risultato che testimonia la grande crescita degli ultimi anni del movimento paralimpico italiano sia sotto il profilo dei numeri e della rappresentanza di genere che dal punto di vista della competitività. Andremo in Giappone sapendo di avere una grande squadra che può regalare al nostro Paese tante gioie e soddisfazioni. Ma prenderemo parte a questi Giochi non solo con l'obiettivo di rappresentare un'eccellenza sportiva ma anche di continuare ad alimentare quella rivoluzione culturale silenziosa che sta contribuendo a cambiare la percezione della disabilità nel nostro Paese e nel mondo”, è quanto dichiara Luca Pancalli, Presidente del Comitato Italiano Paralimpico.

“L'aumento esponenziale degli atleti che fanno parte della delegazione paralimpica significa allargamento della base, significa grande lavoro fatto dal CIP con tutte le associazioni sportive. Da parte del Governo, ad iniziare dal Premier Draghi che ho incontrato questa mattina e che ancora una volta ha condiviso il percorso intrapreso sullo sport, c'è la massima disponibilità verso questo settore che sono convinta può contribuire al cambiamento radicale nella cultura del nostro Paese. Gli atleti paralimpici sono in tutto e per tutto uguali a quelli olimpici, a dimostrazione che cultura sportiva e integrazione vanno di pari passo. Sono inoltre felice che le atlete azzurre stiano dicendo la loro. In questi ultimi anni lo sport italiano si sta dimostrando sempre più rosa, ma noi vogliamo che a vincere sia tutto il movimento sportivo italiano”. È quanto ha dichiarato Valentina Vezzali, Sottosegretaria alla Presidenza del Consiglio con delega allo Sport nel suo intervento in occasione del Consiglio nazionale del Comitato Italiano Paralimpico.

Questi gli azzurri che andranno a Tokyo:

- Atletica: Martina Caironi, Monica Contrafatto, Oxana Corso, Arjola Dedaj, Ndiaga Dieng, Assunta Legnante, Alessandro Ossola, Ambra Sabatini, Oney Tapia. Un pass ancora da assegnare;
- Badminton: Rosa De Marco (in attesa di decisione commissione internazionale);
- Canoa: Veronica Silvia Biglia, Eleonora De Paolis, Esteban Gabriel Farias, Federico Mancarella;
- Canottaggio: Lorenzo Bernard, Alessandro Brancato, Gianfilippo Mirabile, Greta Muti, Chiara Nardo, Cristina Scazzosi, Lorena Fuina (timoniere);
- Ciclismo: Katia Aere, Pierpaolo Addesi, Fabio Anobile, Paolo Cecchetto, Diego Colombari, Fabrizio Cornegliani, Giorgio Farroni, Luca Mazzone, Francesca Porcellato, Andrea Tarlao, Ana Vitelaru;
- EQUITAZIONE: Sara Morganti, Francesca Salvadè, Carola Semperboni, Federica Sileoni;
- Judo: Carolina Costa, Matilde Lauria;

- Nuoto: Alberto Amodeo, Simone Barlaam, Federico Bassani; Luigi Beggiato, Alessia Berra, Francesco Bettella, Vittoria Bianco, Federico Bicelli, Francesco Bocciardo, Monica Boggioni, Vincenzo Boni, Simone Ciulli, Antonio Fantin, Giulia Ghiretti, Carlotta Gilli, Giorgia Marchi, Emmanuele Marigliano, Riccardo Menciotti, Efrem Morelli, Federico Morlacchi, Xenia Francesca Palazzo, Misha Palazzo, Angela Procida, Martina Rabbolini, Stefano Raimondi, Alessia Scortechini, Arianna Talamona, Giulia Terzi, Arjola Trimi; Scherma: Matteo Betti, Marco Cima, Edoardo Giordan, Emanuele Lambertini, Ionela Andreea Mogos, Rossana Pasquino, Loredana Trigilia, Beatrice Maria Vio;
- Sitting volley: Giulia Aringhieri, Raffaella Battaglia, Flavia Barigelli, Giulia Bellandi, Silvia Biasi, Francesca Bosio, Eva Ceccatelli, Sara Cirelli, Sara Desini, Francesca Fossato, Roberta Pedrelli, Alessandra Vitale;
- Tennistavolo: Giada Rossi, Michela Brunelli, Amine Mohamed Kalem, Andrea Borgato, Federico Falco, Matteo Parenzan, Matteo Orsi;
- Sollevamento pesi: Donato Telesca;
- Taekwondo: Antonino Bossolo;
- Tiro a segno: Jacopo Cappelli, Nadia Fario, Andrea Liverani, Pamela Novaglio;
- Tiro con l'arco: Matteo Bonacina, Giampaolo Cancelli, Elisabetta Mijno, Asia Pellizzari, Vincenza Petrilli, Eleonora Sarti, Stefano Travisani, Maria Andrea Virgilio;
- Triathlon: Giovanni Achenza, Anna Barbaro, Alberto Buccoliero, Rita Cuccuru, Veronica Yoko Plebani.

La campionessa paralimpica Alessia Refolo oro nei 400 Da "La Sentinella" del 09/07/2021

IVREA. Ha vinto nel 2014 in Spagna il titolo di campionessa mondiale paralimpica di arrampicata sportiva. E ora è diventata campionessa italiana nei 400 metri categoria T11-non vedenti assoluti. Il titolo è arrivato nella riunione di Concesio, in provincia di Brescia. Alessia Refolo, 31 anni fra pochi giorni, atleta di Ivrea si conferma sportiva di livello assoluto nonché icona dello sport paralimpico. Da piccolina è sopravvissuta al neuroblastoma, un tumore infantile. Ma i farmaci per le cure le hanno danneggiato irrimediabilmente la vista. «Sono non vedente - spiega nel suo sito - ma da sempre grazie anche al mio mantra preferito "Se vuoi, puoi" non permetto a questo problema di limitarmi e mi impegno al massimo in tutto ciò che faccio in modo da raggiungere gli obiettivi che mi prefiggo».

Obiettivi che l'atleta eporediese ha iniziato a collezionare sin da giovanissima e ne hanno costellato il cammino Un successo, quest'ultimo ai campionati italiani di atletica, inseguito e raggiunto. «Attendevo da quasi due anni di vincere l'oro e, pur stringendo tra le dita questa medaglia che mi è stata consegnata dopo aver corso i 400 metri, credetemi se dico che stento ancora a credere di avercela fatta - racconta Alessia - gli allenamenti difficili nel mezzofondo durante il primo lockdown mi avevano portata sul podio conquistando l'argento, bello sì ma non mi sentivo pienamente soddisfatta, tanto da spingermi a ritentare l'anno successivo nella velocità». Una sfida vinta insieme a Patrizio Andreoli, amico e preparatore atletico con cui Alessia ha preparato molte sfide e programmato meticolosamente molti successi. «La strategia concordata con Patrizio per gestire al meglio la competizione, corrispondeva ad un aumento graduale della velocità in ogni segmento da 100 m e così abbiamo fatto. "Mancano 30 metri, sei in testa", mi ha comunicato Patrizio nel rettilineo finale intanto che le mie gambe si muovevano veloci per raggiungere per prima il traguardo».

Alessia Refolo sì è cimentata con successo anche nello sci nautico. Ha vinto il campionato italiano. E nel 2018 è salita sul gradino più alto del podio al campionato europeo in Francia. Su invito di Alex Zanardi si è inoltre dedicata alle due ruote. E lo scorso aprile è arrivato l'oro ai campionati italiani di paraciclismo su strada in linea a Marina di Massa. Ora Alessia si gode la vittoria ma rispetterà scrupolosamente una rigida tabella di allenamento che la porterà a raggiungere altri

ambiziosi traguardi perché se è vero che «se vuoi, puoi» di mezzo ci stanno sacrifici, dedizione e duri allenamenti.

Audiolibri e Dintorni Di Giuseppe Capelli

Ho proseguito nella lettura di Gunter Grass con “Anni di cani”, bel libro, voto 8, purtroppo meno divertente de “Il tamburo di latta”.

Di Valeri Grossman ho letto “Vita e destino”, voto 8, romanzo uscito postumo e quindi presumo incompleto.

La trama si svolge su diversi piani e in ambientazioni diverse, un lager nazista, un lager sovietico, la battaglia di Stalingrado, eccetera.

Le descrizioni sono piuttosto crude, il libro ideale per acuire la vostra depressione, dato il momento. Un malloppo da settecento pagine e rotti.

Dello stesso autore “Uno scrittore in guerra”, voto 8, raccolta di articoli giornalistici da Stalingrado e dal fronte orientale.

“Il bene sia con voi!”, anche qui voto 8, qualche racconto e articoli di viaggio, utile per comprendere l'Unione Sovietica del tempo pre e post-bellico.

Come promesso ho intrapreso e terminato la lettura di "Guerra e pace" di Lev Tolstoj, gli dò voto 8 e mezzo come forma di rispetto.

Un pacco da 1200 pagine, un capolavoro secondo molti, a me non ha entusiasmato come invece molti altri libri.

In un passo del romanzo si fa cenno ad una “vecchietta cinquantenne”, ora le cinquantenni girano in minigonna e sono a poco più della metà della loro vita lavorativa.

Nelle pagine finali l'autore si dice critico verso le teorie evoluzionistiche, in quanto l'uomo è dotato di coscienza al contrario degli animali, secondo lui.

Ma bisogna ricordare il contesto storico di fine ottocento nel quale è stato scritto il libro.

E finalmente “Implacabile”, l'ultimo giallo di Child Lee, voto 8, con il solito protagonista Jack Reacher, novello Robin Hood moderno, difensore dei deboli e degli oppressi, che sistema a sganassoni e pistolettate i malintenzionati di turno.

Il canovaccio è il medesimo degli altri episodi della serie, parecchia violenza e il flirt con la bella del momento, ma funziona sempre.

Visto l'andamento, trovo qualche similitudine con Philip Marlow di Chandler e James Bond di Fleming e probabilmente con altre centinaia di personaggi dei romanzi gialli e noir.

Lettura per me sempre piacevole.

L'autore è sempre in testa alle classifiche di vendita mondiali, quindi perché smettere?

Di Francesco Filippi “Mussolini ha fatto anche cose buone”, voto 8.

Questa volta un saggio storico, molto interessante ed utile, dove l'autore smonta una ad una tutte le teorie sulla “bontà” del fascismo e del mito dei “bei tempi” del Ventennio.

«Arte da toccare con le copie delle grandi sculture»

Di Eleonora Mancini

Da “La Nazione” del 16/05/2021

PISA. Ripartire da Pisa, è l'ora che la città punti su qualcosa che la connoti e la renda unica e riconoscibile. E per questo attrattiva. È l'ora, insomma, di crearsi una identità. Le politiche e i tentativi di emancipazione dalla Torre e dalla sua Piazza, dove si concentrano milioni di turisti, si sono dimostrate sinora fallimentari. Perché non c'è bisogno di inventarsi nulla, basta puntare e valorizzare proprio quello che intorno alla Piazza dei Miracoli ruota. Cosa? La scultura medievale. Come? Lo spiega Piero Pierotti, già professore di storia dell'architettura medievale all'Università di Pisa, che ora in un libretto di 28 pagine, «Medioevo d'autore. Per una rassegna permanente della

scultura medievale pisana», pubblicato con Univeristy Press offre a chi amministra la città un preciso e scandito progetto che non è solo turistico, ma di largo impatto culturale ed economico. Professore, per dirla in sintesi, lei presenta una proposta culturale in una prospettiva di medio e lungo termine che ruoti intorno alla scultura medievale. Perché? «La scuola pisana di scultura, che culminò nel periodo d'oro della Repubblica, conobbe eccellenze ineguagliabili e propagò anche in altre sedi i suoi maestri, protraendo la sua attività, ai massimi livelli, dal XII al XIV secolo. Non esiste in Europa un fenomeno omogeneo paragonabile. Buona parte degli artisti si fregiava spontaneamente dell'attributo 'Pisano' per rilevare tale appartenenza». Lo scopo del suo progetto è, scrive, "restituire a Pisa l'immagine complessiva della sua scuola medievale di scultura". E l'idea è partire proprio dalla Piazza. «Se si va sulla Piazza e si prova a contare quanti pezzi di scultura ci sono, ci si accorge che si va tra i 200 e i 300 pezzi, tra capitelli, volti, decorazioni etc... La massima parte di esse sono rivolte e dedicate a tutti, fatte per essere partecipate ma nelle condizioni attuali questo non avviene. Eppure, il desiderio dei loro autori era proprio il contrario». Questa lettura oggi non avviene. «Oggi i turisti vanno dietro alle bandierine in cerca di un solo oggetto, ma questo è un controsenso del turismo, un problema generale. Passare dalla visita alla conoscenza è il nucleo centrale della mia idea. E proprio l'esuberanza della scultura pisana dà la possibilità di passare dalla visita alla conoscenza». Come? «Molte opere di scultura eseguite dalla scuola pisana non si trovano a Pisa, altre, benché amovibili, sono collocate in sedi diverse per ragioni amministrative o di culto. L'idea è di renderle conoscibili attraverso quattro modalità di esposizione, tra le quali mostre 'personali', cioè riferite a singoli autori o periodi, e 'itineranti', con copie fisiche o riproduzioni di varia tecnologia. Gli originali non vengono toccati. Si acquisiscono col laser scanner e si riproducono con la stampante 3D, nei formati e con i materiali che servono (anche in marmo), oppure con soluzioni ottiche come olografie o realtà aumentata». Tra i vantaggi di una simile rassegna lei ne cita uno particolare. «Sì, attraverso le copie i visitatori possono toccare le opere. La percezione tattile è di solito negata ma è la prima forma di conoscenza e scoraggia il feticismo fotografico, quella consuetudine narcisistica di fotografarsi frettolosamente con l'originale come sfondo. E poi il ricorso alle copie consente la propagazione delle sedi espositive e favorisce la messa in mostra di opere immagazzinate». Professore, perché ricorrere alle copie? Lei nel libro propone addirittura di collocare sul viale delle Piagge le copie dei busti posti intorno al Battistero da Giovanni Pisano. «Perché le opere, e in questo caso le copie, creano paesaggio. L'opera d'arte così entra nella vita delle persone. Vivere in mezzo al bello è un grandissimo aiuto. Se la storia fosse fatta sulla base della storia della bellezza e della storia dell'arte, avremmo un'altra storia. Lo spazio sociale ed etico che si crea con le opere d'arte e in mezzo a loro è fondamentale. E la scultura è nata per stare all'aperto. Le opere d'arte sono per tutti. Venivano trasferite nei musei per conservarle e mostrarle, ma ora abbiamo la possibilità di farne copie autentiche e metterle nelle mani di tutti».

Accessibile alle persone con disabilità visiva il più grande insettario d'Italia Da "Superando" del 08/07/2021

Un'innovativa app per rendere le mostre e i contenuti fruibili tramite modalità sensoriali ed emozionali: così il Museo degli Insetti Viventi Esapolis di Padova, la struttura espositiva più grande d'Italia dedicata a questo tipo di animali, è diventato accessibile anche alle persone con disabilità visiva, nell'ambito di un progetto europeo che comprende anche realtà museali di Polonia, Slovenia e Spagna. E tra le altre novità recentemente presentate da Esapolis, vi è anche un software dedicato ai bambini – e non solo – che crea un luogo magico in cui la fantasia prende vita.

PADOVA. Il Museo degli Insetti Viventi Esapolis di Padova, la struttura espositiva più grande d'Italia dedicata a questo tipo di animali, è diventato accessibile anche alle persone con disabilità visiva, grazie a un finanziamento del programma Europa Creativa e al progetto europeo Mus.Net. (MUSEum NETwork). La nuova possibilità di fruizione sensoriale e altre iniziative dedicate ai più piccoli, sono state protagoniste di una giornata aperta al pubblico, tenutasi nel giugno scorso, in una sorta di gemellaggio virtuale con tutti i Musei che partecipano a Mus.Net. Oltre infatti alla

Provincia di Padova, capofila del progetto e alla Butterfly Arc di Montegrotto Terme (Padova) (Parco Casa delle Farfalle e Bosco delle Fate), la rete museale vede anche il coinvolgimento del Museo di Leborg in Polonia, del RIS Dvorec Rakican per la Slovenia e della Fundación Santa María la Real del Patrimonio Histórico per la Spagna. La giornata aperta di giugno ha così potuto collegare simbolicamente insieme le varie realtà museali, presentando a Padova e in Europa le novità di Esapolis.

Tra queste ultime, da segnalare un'innovativa app nata in collaborazione con Filippo Visentin, dipendente della Provincia di Padova e consulente per l'accessibilità del progetto. «Tale strumento – spiega egli stesso – rende le mostre e i contenuti di Esapolis pienamente accessibili anche alle persone con disabilità visiva tramite modalità sensoriali ed emozionali. La visita, infatti, viene integrata da una preziosa audioguida che include la descrizione e il commento delle immagini riproducibili tramite la sintesi vocale di un qualsiasi smartphone con sistema IOS o Android». È stato inoltre allestito un nuovo Kids Corner, un “angolo dei bambini” dove è possibile utilizzare il software Disegna e Anima, che crea un luogo magico in cui la fantasia prende vita. Bimbi e bimbe, quindi – e non solo loro – si possono immergere nella realtà virtuale delle figure da loro stessi disegnate che fluttuano in uno schermo in 3D.

All'iniziativa, va detto, hanno aderito anche la Sezione di Padova e il Consiglio Regionale del Veneto dell'UICI (Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti), che hanno contribuito con preziosi suggerimenti.

Durante l'Open Day, a presentare l'evento, i nuovi strumenti e le attività per il pubblico sono stati Fabio Bui, presidente della Provincia di Padova ed Enzo Moretto, direttore di Esapolis, con la partecipazione della giornalista e conduttrice televisiva Maria Luisa Cocozza.

«Ciò che ha fatto Esapolis – ha dichiarato per l'occasione Bui – è l'esempio di come si possano utilizzare i fondi europei per attività concrete, iniziative che si toccano con mano e che ci danno la possibilità di modernizzare i nostri Musei. I progetti richiedono anche una serie di adempimenti non facili da seguire e la Provincia di Padova da anni ha un ufficio che si occupa proprio di dare un supporto concreto a Comuni, Enti, Istituzioni, Associazioni e altre realtà, sulle tante opportunità concesse dall'Unione Europea». (S.B.)

Per ulteriori informazioni e approfondimenti: segreteria@micromegamondo.com.

Dattilo Braille e software musicali per aiutare a studiare i ragazzi non vedenti

Di Irma D'Aria

Da “La Repubblica” del 31/05/2021

Il progetto dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti e del Lions Clubs international che dona ausili didattici, anche ad alta tecnologia, ad alunni e studenti con disabilità visiva.

Dattilo Braille, Display Braille, Pc/iPad, banchi ergonomici, kit per il disegno artistico e geometrico a rilievo, software per la scrittura e la gestione autonoma della matematica, ma anche pavimenti interattivi e il “Braille music editor”, uno strumento che permette al non vedente musicista di scrivere in autonomia spartiti. Sono alcuni degli ausili ricevuti da 48 ragazzi con disabilità visiva grazie al progetto ‘La solidarietà che costruisce’ realizzato dal Lions Clubs International, Multidistretto 108 Italy, e l'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti (Uici), con il supporto dei Centri di Consulenza Tiflodidattica coordinati dell'Uici. Un dono particolarmente prezioso per questi ragazzi e le loro famiglie che hanno sofferto ancora di più con la didattica a distanza.

Il peso della didattica a distanza

In Italia ci sono oltre 4000 studenti con disabilità visiva e per la maggior parte di loro l'impatto delle misure di contenimento e di gestione dell'emergenza legata al Covid-19 è stato drammatico. Centinaia di ragazzi e bambini costretti a studiare in totale ‘isolamento didattico’ o impossibilitati a partecipare alle sessioni in DAD per mancanza di strumenti di assistenza, o penalizzati dal distanziamento fisico che gli ha impedito l'uso del tatto, fondamentale per loro visto che rappresenta l'unico strumento di apprendimento ed esplorazione del mondo. Difficoltà enormi

anche per le famiglie e in particolare per i genitori che a causa della pandemia hanno dovuto affrontare situazioni economiche molto disagiate.

Il progetto di solidarietà

Insomma, un'emergenza nell'emergenza che ha rischiato di tagliare fuori dalla scuola ragazzi e bambini non vedenti, ipovedenti e con disabilità aggiuntive, per i quali studiare in condizioni di normalità richiede già un impegno maggiore rispetto a quello degli altri studenti. Proprio per consentire agli studenti non vedenti di poter studiare con pari opportunità degli altri, il Lions Clubs International, Multidistretto 108 Italy, e l'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, con il supporto dei Centri di Consulenza Tiflodidattica coordinati dell'Uici, hanno dato vita al progetto: "La solidarietà che costruisce", che prevede la donazione di ausili e di supporto all'inclusione scolastica.

Aiutare chi è più in difficoltà

Sono stati coinvolti studenti e studentesse e individuate scuole di ogni ordine e grado su tutto il territorio nazionale con una particolare attenzione a quegli alunni che registrano, oltre alla disabilità visiva, condizioni economiche svantaggiate o "particolari", come nel caso dell'esclusione dal sistema del Servizio Sanitario Nazionale per ragioni di cittadinanza, e a scuole situate in zone periferiche sprovviste di questi strumenti. Il Progetto ha inoltre coinvolto anche bambini con disabilità aggiuntive oltre alla mancanza della vista, dando attenzione anche ai supporti dedicati all'apprendimento delle materie artistiche, prime fra tutte la musica, alla quale i bambini ciechi accedono con maggiore difficoltà perché spesso gli insegnanti non dispongono degli strumenti specifici.

Aiuti concreti per lo studio

Il progetto ha coinvolto 48 ragazzi e circa 12 scuole in tutta Italia, da nord a sud, ed è stato interamente finanziato dai Lions Clubs International, Multidistretto 108 Italy. Le dotazioni riguardano ausili tiflodidattici (sussidi per l'area linguistica, tecnico-espressiva, scientifica, storica e geografica, di rappresentazione spaziale) e tifloinformatici (per leggere, scrivere e fare calcoli) e supporti al disegno, alla musica, alla postura. Ai ragazzi sono arrivati ausili specifici per le loro esigenze di studio e apprendimento. Per esempio, le DattiloBraille Perkins, macchine da scrivere in Braille che sostituiscono punteruolo e tavoletta e consentono di ottenere una maggiore velocità di scrittura e immediatezza nella lettura.

Immagini in 3D e musica

Un altro strumento prezioso anche per le insegnanti è il Zy-Fuse Heather, una macchina che consente di trasformare una vasta gamma di disegni in immagini tattili, leggibili da persone non vedenti e ipovedenti. I libri in Braille per bambini generalmente non contengono immagini in rilievo o al massimo ne contengono solo alcune, sia perché si aggraverebbero ulteriormente i costi già di per sé elevati, sia perché la voluminosità dei testi risulterebbe poco gestibile da un bambino di scuola primaria. E poi ancora lettori Braille dello schermo a 20 - 40 caratteri (conosciuti come barre Braille); Pc/iPad dotati di sintesi vocale e software ingrandenti (zoom text); banchi ergonomici con lampada per evitare che gli ipovedenti assumano posture sbagliate e il Funtronic Med, un pavimento interattivo riabilitativo con sintesi vocale. Molto gradito anche il software di nuova generazione Braille Music Editor 2, ideale per studiare musica.

La consulenza tiflodidattica

In Italia sono attivi 19 Centri di Consulenza Tiflodidattica istituiti dall'Uici, dalla Biblioteca Italiana per i Ciechi e dalla Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro Ciechi. Il loro compito è quello di supportare gli studenti ciechi e ipovedenti nei loro percorsi di studio e di aiutare gli educatori nella valutazione delle potenzialità dei ragazzi con disabilità, orientando la programmazione degli itinerari didattici. Insegnanti, studenti e genitori possono prendere visione del materiale didattico disponibile e delle diverse modalità di utilizzo presso i singoli Centri o contattare direttamente l'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti (www.uiciechi.it).

Ministro e Assessore in visita ai gioielli dell'Unione italiana ciechi e ipovedenti

L'Unione italiana ciechi e ipovedenti presenta i suoi gioielli alle istituzioni. Mercoledì 12 maggio e giovedì 13 maggio il ministro per le Disabilità Erika Stefani, e l'assessore regionale alla Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari Opportunità Alessandra Locatelli hanno visitato il "Servizio di Intervento Precoce" che l'Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione Onlus della Lombardia, in collaborazione con l'Associazione Nati Per Vivere, svolge presso la locale Sezione dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti (Uici) di Brescia, e la sede dell'Uici a Milano nella suggestiva cornice del Palazzo di via Vivaio 7.

"Sono rimasta profondamente colpita dalle attività svolte dall'associazione – commenta il Ministro Stefani -. L'Unione italiana ciechi e ipovedenti è stata la prima associazione che ho incontrato dopo il giuramento. Fin da subito si sono contraddistinti per competenza e attenzione, finalizzata all'inclusione. Mi sono sentita accolta come in una famiglia. L'inclusione, fin dalla tenera età, è fondamentale anche in prospettiva di un futuro inserimento lavorativo. Uno dei miei più valenti collaboratori è una persona ipovedente. Il progetto di Servizio di Intervento Precoce è un progetto a cui ispirarsi anche a livello nazionale dove si intersecano istruzione, sanità e lavoro".

Grande disponibilità anche dall'assessore regionale Alessandra Locatelli. "Sono felice di aver fatto questa visita con il Ministro – commenta l'assessore Locatelli -. Stato e Regione sono vicini all'Uici. C'è la disponibilità anche a collaborare con i progetti dei soggiorni estivi, fondamentali per la socializzazione dei giovani utenti".

IL SERVIZIO DI INTERVENTO PRECOCE

"Intervento Precoce" è un servizio attivo da una quindicina anni a Brescia e da una decina d'anni a Milano.

Si rivolge specificatamente ai bambini con disabilità visiva e disabilità complessa in età pre-scolare; si tratta di un percorso terapeutico e riabilitativo che, ogni anno, coinvolge tra ottobre e giugno circa 80 famiglie del territorio.

Un bambino con deficit visivo, spesso, presenta un globale ritardo nello sviluppo psicomotorio: ciò è imputabile, solo in parte, alla specificità della minorazione visiva, poiché le criticità maggiori sono determinate dalla mancanza di interventi educativi e riabilitativi mirati e di un adeguato supporto alla famiglia. "Intervento Precoce" è nato per colmare questa mancanza, proponendo percorsi riabilitativi individuali che tengano conto del grado di sviluppo, delle caratteristiche personali e delle peculiarità ambientali in cui il bambino vive.

L'OBIETTIVO DEL SERVIZIO DI INTERVENTO PRECOCE

Il servizio si pone l'obiettivo di monitorare e catalizzare lo sviluppo relazionale, ludico, cognitivo, motorio ed eventualmente visivo dei piccoli, affiancando le famiglie in questa delicata fase della crescita.

Un servizio duplice: abilitativo-riabilitativo per i bambini e di supporto, conforto e formazione per le loro famiglie.

Oggi, sul nostro territorio, grazie ai progressi in campo medico-sanitario, sempre meno sono i neonati che presentano malattie della vista. Il problema però esiste, e in molti casi la disabilità visiva è accompagnata da ulteriori disabilità, come accade nel circa 90% dei bambini seguiti dal servizio di Intervento Precoce.

La pluridisabilità, ovviamente, complica ulteriormente il compito dei genitori. A causa della bassa incidenza del problema, le famiglie faticano a fare rete e manca sul territorio un supporto che non sia soltanto medico-sanitario, ma anche educativo e psicologico. Mancano occasioni formative e socializzanti che permettano al genitore di maturare una più strutturata consapevolezza del proprio compito e una preparazione specifica sui temi inerenti la disabilità visiva e la riabilitazione.

IL PROBLEMA DEI GENITORI CON FIGLI DISABILI

Mamma e papà provano sentimenti di colpa, rifiuto, negazione del problema, depressione, ansia. Oltre a questo, l'assenza di supporto e confronto ha ovviamente ricadute negative nella sfera psicologica e motivazionale della persona, e non può che incidere sulle scelte che il genitore

abbraccerà nella crescita e dell'educazione del piccolo, proprio in quei primi anni di vita così importanti, nei quali è fondamentale intervenire nel modo più tempestivo e mirato possibile. C'è poi la scarsa conoscenza del problema, il sentirsi isolati. Il progetto di "Intervento Precoce" è nato per fornire punti di riferimento chiari sui quali contare: scoprire, avere risposte, sentirsi accolti e compresi, assicurati, aprire nuove prospettive e maturare fiducia nel futuro. Sia che il futuro lo si viva nelle vesti di bimbo, sia che lo si affronti nelle vesti di genitore.

"Intervento precoce" non è un servizio di tipo medico-sanitario, né si vuole sostituire a quelli già presenti sul territorio; infatti, "Intervento Precoce" si occupa della riabilitazione funzionale dei piccoli con disabilità visiva coinvolgendo un'equipe formata da neuro-psicomotricisti dell'età evolutiva, psicomotricisti, logopedisti per i problemi di linguaggio e di disfagia, fisioterapisti, osteopati, musicoterapisti, operatori delle stimolazioni basali e visive, istruttori di orientamento, mobilità e autonomia personale per le persone ipo e non vedenti.

MIGLIORARE L'APPRENDIMENTO DEL BAMBINO

Il lavoro dell'equipe è finalizzato a creare le migliori condizioni per far acquisire al bambino: uno sviluppo psico-emotivo equilibrato, abitudini che potenzino l'uso dei sensi, abilità per l'autonomia personale, modalità autonome ed educative di gioco, i requisiti fondamentali per l'organizzazione spaziale sia motoria che concettuale, capacità relazionali e di apertura fiduciosa verso il mondo esterno.

Per il raggiungimento e consolidamento degli obiettivi diviene fondamentale il coinvolgimento diretto e personale dei genitori, di quelle educative e professionali che partecipano al progetto educativo, direttamente o indirettamente. Ad essi il compito di supportare, favorire e consolidare abitudini, comportamenti e atteggiamenti di autonomia ed indipendenza nel rispetto reciproco dei ruoli e delle competenze. Presenziando alle attività, i genitori hanno modo di scoprire essi stessi, facendole proprie, le varie strategie, le modalità d'approccio, nonché i suggerimenti pratici e concreti che man mano vengono messi in campo.

Il setting nel quale si svolge l'attività è quello ludico: il gioco è la miglior proposta che si possa fare ad un bambino, perché gli appartiene. È uno strumento abilitativo di fondamentale importanza in quanto nel gioco vengono messe in campo, in un solo contesto, le conoscenze, le capacità e le abilità motorie, l'aspetto percettivo, quello costruttivo e creativo, quello sociale, le condotte esplorative ed imitative essenziali.

L'angelo della montagna

Di Enrica Panzeri

Da "Lucemagazine" del 23.06.2021

Martino Antonio Troncatti nasce a Corteno Golgi (Brescia) il 27 settembre del 1956 da Maddalena Sabbadini e da Amadio Troncatti. La sorella, Domenica, nascerà 2 anni più tardi, il 10 dicembre del 1958.

Martino cresce con i cugini nella stessa casa, sarà proprio la zia Lucia ad accorgersi che il bambino pur avendo degli occhi bellissimi, al secondo mese dalla nascita ha lo sguardo perso nel vuoto: non vede. La diagnosi è rapida ed infausta: il bambino ha una lesione al nervo ottico, che non ne permette il passaggio della luce.

Nonostante l'acclarata minorazione visiva, Martino sin da piccolo, si dimostra un bambino vivace ed intelligente frequenta a Corteno Golgi la scuola materna gestita dalle suore canossiane e successivamente entra a far parte della comunità dell'Istituto dei Ciechi nell'ottobre 1962 dove frequenta le scuole elementari e le medie.

Successivamente lascia Milano, ed avendo ben chiaro il suo futuro, si iscrive al corso di massofisioterapia presso l'Istituto Luigi Configliachi di Padova dove si diploma con successo.

Confiderà successivamente ai suoi famigliari: «Ho fatto la mia scelta, la più difficile, ma così so di fare qualcosa per gli altri».

Nel campo lavorativo Martino si distingue per la professionalità, per la carica umana, per la naturale predisposizione al dialogo e all'ascolto di tutte quelle persone con le quali viene in contatto, tanto da essere definito "L'Angelo della Montagna".

Lavora come fisioterapista nell'ambito della sua provincia dapprima all'Ospedale di Brenno, ora non più esistente, per prendere poi servizio nell'ottobre del 1975 presso l'Ospedale di Darfo Boario Terme e successivamente all'ospedale di Esine. Frequenta inoltre corsi di specializzazione del massaggio sul linfodrenaggio per le donne operate al seno e contemporaneamente si impegna in campo sociale sul suo territorio soprattutto con i più piccoli.

Gli amici che lo hanno conosciuto lo definiscono affabile, sincero, schietto come la maggior parte degli uomini di montagna, sapeva affrontare la vita di petto senza mai ritrarsi. Aveva una buona parola per ognuno, scherzava volentieri e ironizzava qualche volta sulla sua minorazione visiva. Se lo è portato via il Covid 19 marzo 2020 nella sua casa di Corteno Golgi assistito dalla sorella Domenica. Gli amici di sempre per ricordarlo hanno donato una lavagna interattiva multimediale (LIM) di ultima generazione alle strutture scolastiche di Corteno Golgi.

Una curiosità: Martino figura come comparsa con altri suoi compagni in una scena girata presso il salone Barozzi dell'Istituto dal regista Ermanno Olmi nel film dal titolo: "La circostanza" del 1974.

Si ringrazia la famiglia di Martino Troncatti per aver autorizzato la breve biografia e un particolare grazie spetta a Ettore Bianchetti per aver raccolto e fornito importanti informazioni sulla figura di Martino.

I Progressi della Scienza

Ecco per voi una raccolta di interessanti articoli recentemente pubblicati in campo medicoscientifico.

Buona lettura!

L'Uici e i Lions insieme per trasformare un'idea... In una realtà a supporto della mobilità Di Mirella Gavioli

“Da un'idea di Marino Attini, persona con disabilità visiva appartenente all'associazione Uici, il progetto Letismart voce e luce, grazie al supporto dei Lions club International, sta conquistando il territorio nazionale. Dopo la prima sperimentazione sui mezzi pubblici e sugli impianti semaforici della città di Trieste e sul territorio friulano, il sistema di radio fari che si interfacciano con il bastone bianco e/o con il Pocket Letismart, è stato installato dal Comune di Mantova che, recependo la proposta della Presidente della sezione territoriale dell'unione italiana ciechi e ipovedenti Mirella Gavioli, ha messo a disposizione dei disabili visivi in particolare ma non solo... un sistema tanto semplice e non impattante, quanto altamente performante che possa garantire autonomia, dignità, sicurezza e maggior orientamento nel muoversi e nel vivere attivamente anche da turisti, la storica città. E in tutto questo, i Lions club di Trieste coinvolti dallo stesso Attini, della circoscrizione di Mantova Brescia Bergamo coinvolti dalla Gavioli e i club Lions dalla sezione Uici di Milano, hanno già raccolto la sfida e manifestato un grande interesse a collaborare per favorire la conoscenza e il supporto allo sviluppo e all'utilizzo del sistema sul territorio nazionale. La convinta motivazione dei protagonisti di questa sinergia, ha portato la circoscrizione Lions di Mantova e del responsabile della comunicazione verso terzi del distretto Lions Mantova Bergamo Brescia, a dare immediato avvio ad una nuova forma di collaborazione che, oltre all'organizzazione di service finalizzati all'acquisto dall'azienda etica Shen, di bastoni e Pocket Letismart da destinare a persone con disabilità visiva, si concretizzerà da subito, nell'organizzazione di un webinar su piattaforma zoom che si terrà mercoledì 21 luglio alle ore 20:45. Il webinar aperto a tutti gli Interessati a saperne di più, siano essi presidenti territoriali, amministratori pubblici, di aziende di servizi o esercizi commerciali, soci Uici e Lions o disabili visivi, sarà introdotto da Cristian Manfredi,

condotto da Marino Attini inventore del sistema Letismart, e vedrà gli interventi del presidente nazionale Uici Mario barbuto, della presidente territoriale Uici di Mantova Mirella Gavioli, dei governatori e referenti distrettuali dei Lions club, delle autorità istituzionali territoriali e di coloro che vorranno conoscere questo sistema innovativo open source a favore delle persone più in difficoltà nella mobilità autonoma, in un concetto di “città inclusive in rete, attente ai bisogni, sostenibili e a misura d’uomo.

Accessibilità delle varie applicazioni di lettura dei libri in formato digitale

Da “Superando” del 09/07/2021

Si riferisce agli e-book, i libri in formato digitale, l’utile ricognizione proposta dalla Fondazione LIA (Libri Italiani Accessibili), di cui consigliamo senz’altro la consultazione (a questo link) in particolare alle persone con disabilità visiva, ma non solo. «In generale – vi si legge infatti -, per leggere un e-book si utilizzano le app di lettura, molte delle quali presentano numerosi vantaggi per l’accessibilità, tra cui: modalità flessibili di navigazione all’interno delle pubblicazioni, tramite indice, numero della pagina a stampa e segnalibri; possibilità di modificare la grafica dei contenuti secondo le diverse necessità; supporto allo screen reader [“lettore di schermo”, N.d.R.] per la conversione in sintesi vocale e output Braille; presenza di lettore vocale incorporato con evidenziazione visiva, come la modalità karaoke, utile, ad esempio, per chi abbia un disturbo dell’apprendimento come la dislessia».

Ma a fronte della grande varietà di app disponibili in questo settore, qual è la più adatta alle necessità di ciascuno? «Per facilitare la scelta degli utenti con una disabilità visiva – spiegano dalla Fondazione LIA – l’organismo Daisy Consortium si occupa di effettuare dei test di valutazione delle soluzioni di lettura presenti sul mercato, condividendone poi i risultati a tutti. Presentiamo quindi il documento emerso da questo lavoro di valutazione, con una panoramica delle app di lettura più diffuse che possono essere utilizzate per gli e-book in formato EPUB».

«Le recensioni riassuntive – si precisa infine – si basano su dettagliati test di accessibilità condotti in collaborazione con persone con disabilità visiva e difficoltà di lettura dei libri a stampa. Pur essendo tuttavia accurati al momento della pubblicazione, i risultati delle valutazioni non rappresentano necessariamente tutte le esperienze personali, che potrebbero essere influenzate dalla versione della soluzione di lettura e dalla tecnologia assistiva utilizzata, o dalla pubblicazione consultata. Le app, infatti, cambiano costantemente e gli sviluppatori ne migliorano le caratteristiche in base al riscontro ottenuto dai test».

Queste dunque le app di lettura di cui viene proposta la valutazione: Amazon Kindle, Digital Editions, Dolphin EasyReader, Kurzweil 3000, Libri (Apple Books), Play Libri, RedShelf, Simply Reading, Texthelp Read&Write, Thorium Reader, VitalSource Bookshelf e VoiceDream Reader. (S.B.)

Ringraziamo Lucia Baracco per la segnalazione.

Per ulteriori informazioni e approfondimenti: segreteria@fondazioneia.org.

Kellogg, sulle confezioni di cereali una tecnologia per ciechi e ipovedenti

Da “Agenzia AdnKronos” del 01/07/2021

Uno speciale codice rende accessibili, in forma audio, le informazioni su ingredienti, allergeni e riciclaggio di ciascun prodotto specifico.

Un passo significativo verso una shopping experience più inclusiva: Kellogg Europa annuncia l’avvio di un progetto paneuropeo che renderà, entro la fine del 2022, tutti i pack di cereali dell’azienda più accessibili ai non vedenti e agli ipovedenti, grazie all’integrazione della tecnologia NaviLens, sviluppata per le persone con disabilità visive.

Il progetto, partito l’ottobre scorso con un test pilota in UK che ha ottenuto una percentuale di gradimento da parte dei soggetti interessati uguale al 97%, è pronto a raggiungere gli scaffali dei

supermercati di tutta Europa già a gennaio 2022 con i pacchi di Special K, per diventare parte integrante di tutte le confezioni di cereali Kellogg entro la fine del 2022.

La tecnologia NaviLens si basa sulla scansione, attraverso il proprio smartphone, di uno speciale codice integrato nel design delle confezioni del prodotto: così vengono rese accessibili, in forma audio, le informazioni su ingredienti, allergeni e riciclaggio di ciascun prodotto specifico. La tecnologia NaviLens è realizzata con colori ad alto contrasto per l'individuazione anche da parte degli ipovedenti e può essere inquadrata fino a un massimo di tre metri di distanza. Inoltre il consumatore non ha bisogno di sapere esattamente dove si trova il codice sul pacco perché la tecnologia funziona anche senza un'inquadratura "a fuoco".

"L'integrazione della nostra tecnologia nelle confezioni di cereali Kellogg è un passo importante verso la realizzazione di un'esperienza di shopping più inclusiva per le persone con disabilità visive, aiutandoli a diventare più indipendenti e autonomi anche nella scelta dei prodotti", commenta Javier Pita, Ceo di NaviLens.

"In Italia, come nel resto d'Europa, le persone cieche e ipovedenti non sono ancora autonome nel fare la spesa o nell'aver accesso a informazioni fondamentali sui prodotti, come quelle relative alla shelf life o agli allergeni - spiega Mario Barbuto, presidente dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti - Per questo, l'iniziativa di Kellogg rappresenta un passo molto importante, poiché per la prima volta contribuisce a migliorare non solo l'esperienza di spesa, ma anche la gestione dei prodotti a casa. Si tratta di un cambiamento che, se adottato su larga scala, potrebbe davvero restituire ai clienti non vedenti la stessa libertà, autonomia e indipendenza che hanno i clienti vedenti. Progettare un packaging in modo che 'funzioni per tutti' è un impegno fondamentale se vogliamo costruire una società più inclusiva, e speriamo che altri marchi seguano l'esempio di Kellogg nel rendere le informazioni sulle confezioni più accessibili".

"In linea con i valori del nostro fondatore W. K. Kellogg, continua il nostro impegno per contribuire a creare una società guidata da principi di equità, diversità e inclusione. In Europa ci sono oltre 30 milioni di persone che convivono con disabilità visive, la cui shopping experience può essere migliorata da soluzioni come NaviLens. Sono estremamente orgoglioso che Kellogg sia la prima azienda food al mondo ad utilizzare questa tecnologia", conclude Giuseppe Riccardi, General Manager di Kellogg Italia.

Nessun miracolo (purtroppo) e i ciechi non tornano a vedere!

Di Marco Bonghi

Da "Superando" del 27/05/2021

È accaduto purtroppo ancora una volta che Annalisa Minetti, come già in passato, abbia diffuso false speranze a migliaia di persone con disabilità visiva. Il 23 maggio scorso, infatti, sempre dai "magici" microfoni di Barbara D'Urso, durante il programma Domenica Live, la cantante ha presentato il vecchio dispositivo OrCam come «la macchina in grado di ridonare la vista ai ciechi», un dispositivo, però, già più volte testato dagli esperti della nostra Associazione [APRI- Associazione Pro Retinopatici e Ipovedenti, N.d.R.] e sonoramente bocciato.

Così ne riferisce il «Corriere della Sera.it – Tecnologia»: «a Domenica Live Annalisa Minetti ha potuto mostrare alla conduttrice Barbara D'Urso gli occhiali che hanno permesso il "miracolo". Grazie a cui ora è in grado di "leggere e vedere volti"».

In realtà sono già parecchi anni che OrCam è disponibile sul mercato e che le sue prestazioni possano essere ottenute, molto più semplicemente e a prezzi infinitamente inferiori di quanto è stato detto durante quella trasmissione [circa 4.500 euro, N.d.R.], tramite numerose app acquisibili con lo smartphone. Si tratta di normali software in grado di analizzare e descrivere vocalmente le immagini percepite da una telecamera. Nulla di miracoloso, dunque e, soprattutto, i ciechi non tornano assolutamente a vedere!...

Risultato prevedibile: le nostre sedi sono letteralmente subissate di telefonate provenienti da soci desiderosi di riacquistare la vista: «Come la Minetti! Possibile che voi non ne sappiate nulla? Non avete sentito la D'Urso?».

A questo punto ci appelliamo a quei giornalisti e a quegli operatori dell'informazione che vogliono ristabilire l'esatta dimensione delle cose.

Anche «Superando.it» ebbe modo di occuparsi parecchio tempo fa degli occhiali OrCam, esattamente il 24 marzo 2017, il 12 ottobre 2017 e il 27 novembre 2017.

Di Marco Bongi, Presidente dell'APRI di Torino (Associazione Pro Retinopatici e Ipovedenti).

Malattie retiniche rare: nasce una start-up per lo sviluppo della prima retina artificiale liquida

Da "Osservatorio Malattie Rare" del 30/06/2021

Il progetto vede coinvolti Alfasigma, Utopia SIS, Istituto David Chiossone e Club202.

Una piccola iniezione di una sospensione di nanoparticelle polimeriche biocompatibili e fotoattive - cioè capaci di reagire allo stimolo luminoso - nell'area retro-oculare. Consiste più o meno in questo la retina artificiale liquida pensata per sostituire i fotorecettori danneggiati e ripristinare la stimolazione dei neuroni retinici che inviano le informazioni visive al cervello. Un'innovazione in grado di cambiare il futuro dei pazienti affetti da cecità parziale provocata da malattie degenerative della retina, fra cui la retinite pigmentosa.

Infatti, in patologie come la degenerazione maculare legata all'età e la retinite pigmentosa è la progressiva perdita dei fotorecettori a determinare l'ineluttabile perdita della visione: il ricorso a protesi di ultima generazione si propone di contrastare questa situazione con sistemi che fanno la funzione dei fotorecettori stessi. Ma la soluzione descritta sulla prestigiosa rivista scientifica Nature Nanotechnology da un gruppo di ricercatori, di cui fanno parte gli italiani Fabio Benfenati, Guglielmo Lanzani e Grazia Pertile, non necessita del ricorso a occhiali, telecamere o fonti di alimentazione e viene somministrata localmente come un farmaco, tramite iniezione, nel corso di un intervento chirurgico breve e minimamente invasivo.

Nel corso dei test pre-clinici il progetto ha prodotto risultati sperimentali talmente promettenti da indurre alla nascita di una start-up, frutto dell'attività di ricerca dell'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) e dell'IRCSS Ospedale Sacro Cuore Don Calabria di Negrar (Verona): infatti, grazie anche alle competenze tecnologiche di Alfasigma, è nata una start-up innovativa allo scopo di sviluppare la retina artificiale liquida: si chiama Novavido S.r.l. e ha alle spalle un progetto di ricerca sviluppato nel corso di 10 anni dal Center for Nano Science and Technology (CNST-IIT Milano), guidato da Guglielmo Lanzani, e dal Center for Synaptic Neuroscience and Technology (NSYN-IIT Genova), guidato da Fabio Benfenati, in collaborazione con Maurizio Mete e Grazia Pertile, primario di oftalmologia dell'IRCCS Ospedale Sacro Cuore Don Calabria di Negrar.

“La nascita di Novavido è un caso emblematico di come la ricerca persegue il fine di migliorare la qualità della vita delle persone, avvicinandosi agli obiettivi di sostenibilità sociale alla quale una società sempre più inclusiva deve puntare. Le tecnologie sviluppate nei nostri laboratori hanno raggiunto un grado di maturità che, unito alle competenze e al lavoro del nostro team per il trasferimento tecnologico, hanno consentito di attirare finanziamenti privati molto importanti”, ha commentato Giorgio Metta, Direttore Scientifico dell'IIT. “L'Istituto dimostra così di realizzare in pieno la sua doppia missione: svolgere attività di ricerca di alto livello di rilevanza internazionale e trasferire i frutti dell'attività scientifica sul mercato, impattando concretamente sul tessuto sociale del nostro Paese favorendone lo sviluppo economico”. Da sempre l'Istituto Italiano di Tecnologia sostiene l'eccellenza nella ricerca di base e in quella applicata per favorire lo sviluppo del sistema economico nazionale, concentrando la propria attività su quattro grandi aree scientifiche: la robotica, le scienze computazionali, le tecnologie per la scienza della vita e i nanomateriali.

Novavido SrL ha concluso un contratto di licenza per l'utilizzo dei 3 brevetti depositati durante le attività di ricerca di IIT e dell'IRCCS Ospedale Sacro Cuore e, una volta che la tecnologia sarà

validata nei primi test clinici, seguirà i pazienti dalle fasi preliminari alla riabilitazione finale e, nel contempo, continuerà l'attività di ricerca per l'ottimizzazione di questo trattamento e la messa a punto di altre soluzioni per affrontare la varietà di malattie neurodegenerative legate alla visione. "Siamo molto soddisfatti di avere concluso questa operazione e onorati della fiducia che i partner hanno riposto nel nostro progetto che si propone di trasferire la retina artificiale all'uomo", hanno dichiarato Giovanni Manfredi, Guglielmo Lanzani e Fabio Benfenati, fondatori di Novavido. "L'interesse suscitato e la caratura dei soggetti coinvolti rappresentano una forte spinta per trasformare Novavido in una realtà di successo. Questa iniziativa è un esempio di sinergia tutta italiana tra attori provenienti da diverse realtà che lavorano per uno scopo comune. È il risultato della collaborazione tra ricerca pubblica, ricerca industriale, sistema sanitario, esponenti del mondo imprenditoriale e finanziario e associazioni di pazienti". Un esempio virtuoso da cui ci si augura di ricavare risultati concreti e di grande interesse nei prossimi anni.

Retina Italia onlus, Assia Andrao: "Quant'è faticoso avere come compagno di vita una distrofia retinica"

Di Irma D'Aria

Da "Salute" del 30/06/2021

Il senso di inadeguatezza, la tendenza a isolarsi con il rischio di depressione. E poi le difficoltà a scuola e al lavoro. La presidente dell'associazione di pazienti spiega come si può convivere con le distrofie retiniche e quali sono i problemi ancora da risolvere.

Nessuno meglio di chi vive in prima persona una malattia sa spiegarti cosa si prova, quali sono i bisogni più urgenti, come essere d'aiuto in modo concreto. Per questo "Retina in salute" ha incontrato Assia Andrao, presidente dell'Associazione Retina Italia onlus, che qui ci porta alla scoperta del mondo degli ipovedenti.

Si può convivere con una distrofia retinica? Quali sono le cose che non si possono fare?

Una patologia con conseguenze così gravi non si può accettare mai, ma conviverci devi e puoi. Superando anche un impatto psicologico importante per la famiglia, prima se la diagnosi è fatta ad un minore, e a tutti quando la diagnosi è fatta in età adolescenziale o più avanti. E' molto difficile prevedere la progressione della malattia, potrebbe peggiorare velocemente e portare alla cecità in poco tempo o in maniera più lenta passando attraverso le molte fasi di ipovisione. Per questo, non si riesce a programmare la vita con progetti a lungo termine. Ogni scelta viene fatta in funzione della gravità dell'ipovisione. Insomma, per convivere con una distrofia retinica occorre prenderne coscienza, per poter valorizzare le proprie possibilità, ma anche per poter acquisire le capacità e le armi per combattere contro pregiudizi e stereotipi. E' un percorso complesso e difficile che non si può fare da soli: avere come compagno di vita una distrofia retinica è certamente molto faticoso, ma il primo passo per conviverci è conoscere la propria malattia.

Comprendere questa malattia non è semplice. Come spiegarla in parole facilmente comprensibili?

Le distrofie retiniche sono patologie rare, degenerative, progressive e come viene spiegato dai ricercatori sono dovute a mutazioni genetiche. I geni che causano le distrofie retiniche sono più di 200 ma queste patologie sono monogeniche quindi si possono manifestare in modo diverso a seconda del gene in causa. Da qui l'importanza, per ogni paziente, di avere la diagnosi corretta attraverso il test genetico. Ci sono forme di distrofie retiniche che si manifestano già in età infantile con conseguenze già molto gravi, come l'Amaurosi Congenita di Leber, che determinano fin da subito il coinvolgimento della famiglia nelle scelte di vita. Ma la maggior parte delle distrofie retiniche come la Retinite Pigmentosa o la malattia di Stargardt si manifestano con evidenza in età adolescenziale o anche più tardi.

Quali suggerimenti pratici può dare a chi deve gestire questa patologia ma vuole mantenere la propria autonomia? Cosa si può fare?

Oggi la tecnologia ci aiuta moltissimo e ci sono centri per la cosiddetta "abilitazione visiva", in grado di individuare gli ausili tecnici che rispondono alle nostre esigenze, per le persone ancora

ipovedenti. E' possibile poi seguire corsi di mobilità che ci insegnano ad usare il bastone bianco, o farsi guidare da un cane guida. Certamente occorre che le istituzioni prendano seriamente coscienza della necessità di abbattere le barriere architettoniche. Purtroppo, quando si parla di persone con disabilità si pensa sempre alle persone con disabilità motoria, mentre quelle sensoriali o cognitive non sono previste. La causa forse è da ricercare nella idea radicata che le persone ipovedenti o cieche devono essere sempre accompagnate, oppure devono "restare a casa". Oggi non è più così, fortunatamente i giovani vogliono essere autonomi, fare da soli le loro scelte, non dover dipendere sempre da altri. Certamente ci saranno situazioni in cui avranno bisogno d'aiuto, ma quello che potrebbero fare in autonomia lo vogliono fare.

Per chi studia che soluzioni ci sono nella vita di tutti i giorni?

Gli studenti a cui è stata riconosciuta una invalidità grave possono avvalersi della normativa vigente. In particolare, il D.LGS. n. 66/17, Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, è uno dei decreti attuativi della Buona scuola, ridefinisce molte delle procedure previste per gli alunni con disabilità, riformando non pochi aspetti della L. n. 104/92. Tuttavia, per coloro che sono ipovedenti e non necessitano di insegnanti di sostegno e non hanno richiesto o ottenuto il riconoscimento di invalidità, saranno gli stessi insegnanti che dovranno collaborare con gli studenti per capire quali accorgimenti adottare per permettere un normale percorso scolastico.

E, invece, per chi lavora che tipo di tutele sono previste?

Chi lavora e appartiene alle cosiddette categorie protette può far riferimento alla Legge n.68 del 1999 che riforma il collocamento obbligatorio introducendo il c.d. Collocamento mirato, vale a dire come testualmente riportato nella norma: "quella serie di strumenti tecnici e di supporto, che permettono di valutare adeguatamente le persone in base alle loro capacità lavorative, così da inserirle nel posto adatto, attraverso forme di sostegno, analisi del lavoro, soluzioni dei problemi connessi agli ambienti lavorativi". Il problema diventa più complesso per le persone con distrofia retinica che hanno intrapreso il percorso lavorativo in una condizione non grave della patologia, con un percorso professionale che non è più possibile proseguire al peggioramento della malattia. A volte chi soffre di queste patologie tende ad isolarsi e può cadere in depressione: come evitare questo rischio?

Ricordo che parliamo di patologie rare e senza terapia fatta eccezione per la terapia genica indicata soltanto per coloro che hanno la mutazione del gene RPE65. Patologie che iniziano con sintomi lievi, che progrediscono inesorabilmente, lentamente o velocemente e che portano alla cecità. Sapere che nessuno può fare nulla, anche solo per rallentare la degenerazione, porta ad un senso di solitudine e abbandono che coinvolge anche la famiglia. L'ipovisione è una condizione ibrida, invalidante, disomogenea alla quale non è possibile dare una connotazione precisa, perché data la complessità della patologia, è molto soggettiva. Finché resiste un residuo visivo, persiste la speranza che la ricerca scientifica trovi una terapia, che vista la problematica della malattia e nonostante i grandi obiettivi raggiunti, sembra ancora molto lontana. Chi vede la propria vista degenerare creando sempre più difficoltà nella vita quotidiana, si focalizza su quello che ha perso, vivendo in una continua fase di "lutto". Questo porta inevitabilmente alla depressione. Occorre quindi imparare a sfruttare sempre il residuo visivo, per non perdere le opportunità di vita che si è in grado di gestire.

Voi come associazione cosa fate per aiutare i pazienti a gestire meglio la malattia?

In una situazione nella quale l'attesa per una cura è il punto fermo nella vita dei pazienti, uno dei nostri obiettivi è fornire informazioni tempestive, pertinenti e accurate che permettano alla comunità dei pazienti di essere aggiornata sulle novità dalla ricerca, sulle possibilità terapeutiche disponibili, sui trials clinici in corso. Pubblichiamo una rivista trimestrale in formato cartaceo, cd o mail, con una newsletter quindicinale o anche giornaliera all'occasione. Organizziamo incontri in audio conferenza ogni 20 giorni e su piattaforme digitali. Questi incontri sono stati molto importanti nel periodo della pandemia, ma hanno sempre fornito ai pazienti un momento di condivisione dei problemi e di confronto su come vengono da ognuno affrontati. Organizziamo anche due convegni

scientifici all'anno in collaborazione con il nostro comitato scientifico presieduto dalla Prof.ssa Francesca Simonelli, direttore della Clinica oculistica Vanvitelli di Napoli. Abbiamo in cantiere diversi progetti e speriamo di realizzare al più presto "Convivere con una distrofia retinica", cioè incontri pubblici in diverse piccole città, con lo scopo di sensibilizzare le istituzioni sulle conseguenze delle distrofie retiniche, ma soprattutto sviluppare nei pazienti e nei loro famigliari un'adeguata comprensione della patologia che li ha colpiti.

Ricerca. Quasi cieco rivede la luce con tecnica rivoluzionaria: l'era dell'opto-genetica

Di Andrea Lavazza

Da "Avvenire" del 25/05/2021

Grazie a proteine sensibili alla luce sintetizzate nell'occhio da un gene inserito con vettore virale, un 58enne colpito da grave retinite pigmentosa riesce a vedere alcuni oggetti. Speranza per molti. FRANCIA. Sono speciali proteine attivate dalla luce: sintetizzate nelle cellule nervose dell'occhio, insieme a occhiali speciali, hanno permesso un 58enne francese che da 40 anni aveva perso quasi totalmente la vista a causa della retinite pigmentosa di tornare a distinguere alcuni oggetti. Il paziente ha riferito anche di essere in grado di individuare le strisce bianche degli attraversamenti pedonali, secondo quanto riportato sulla rivista scientifica Nature Medicine. Si tratta del primo caso di terapia efficace contro una malattia neurodegenerativa grazie all'opto-genetica. Questa tecnica estremamente complessa utilizza luce di diversi colori per controllare l'attività delle cellule in precedenza modificate per rispondere agli stimoli di diversa lunghezza d'onda.

Le proteine fotosensibili sono state originariamente tratte da alcune alghe e con un vettore virale (un po' come nel caso del vaccino anti-Covid AstraZeneca) i geni che codificano per la loro produzione vengono inseriti nei neuroni. Finora lo si è fatto negli animali, con risultati straordinari, ma nell'essere umano il rischio di effetti collaterali sembrava ancora troppo alto. Limitando l'intervento alle cellule del sistema oculare si è riusciti ad avere un risultato molto promettente senza disturbi secondari apparenti.

La retinite pigmentosa è una malattia genetica degenerativa dell'occhio che causa la morte delle cellule che raccolgono la luce nella retina. Attualmente, non vi sono cure approvate, se non la terapia genica tradizionale (che sostituisce una versione difettosa di un gene con una sana) la quale funziona ai primi stadi della malattia e ha avuto successo solo in un particolare tipo della patologia. Ora un gruppo di ricerca dell'Università di Pittsburgh e dell'Università di Basilea, guidato da José Sahel e Botond Roska, con la società privata GenSight Biologics, ha iniettato in un singolo globo oculare un virus, reso inoffensivo, trasformato in "navetta" per trasportare il gene della proteina batterica ChrimsonR, che rende le cellule sensibili agli impulsi luminosi.

Il virus ha infettato le cellule gangliari della retina, connesse al nervo ottico, rendendole capaci di rispondere di nuovo alla stimolazione della luce. "Poiché la luminosità naturale non è sufficiente ad attivarle, gli studiosi hanno adottato una soluzione ingegnosa - ha spiegato all'agenzia Ansa Fabio Benfenati, dell'Istituto italiano di tecnologia (Iit) di Genova -. Hanno fatto indossare al paziente occhialini hi-tech, equipaggiati con una telecamera capace di riprendere l'ambiente e di trasformare le immagini in impulsi luminosi e di proiettarli sulla retina in tempo reale. In questo modo, vengono attivate le cellule modificate in precedenza". Il paziente non può vedere senza gli occhiali speciali anche perché gli impulsi continui di luce ambrata sono necessari alle cellule gangliari, che rispondono soprattutto a cambiamenti di luce. Se la luce è costante, le cellule non mandano segnali. L'intervento è stato ben tollerato dal malato che, come detto, con l'occhio trattato è riuscito a riconoscere, contare e localizzare diversi oggetti di 10-20 centimetri. Il limite di questo tipo di terapia è che può essere usato per le malattie dei fotorecettori come la degenerazione maculare (che colpisce decine milioni di persone nel mondo), ma non per il glaucoma o la retinopatia diabetica, in cui vengono danneggiate proprio le cellule gangliari della retina, né per chi ha già perso definitivamente la capacità di vedere.

Ulteriori risultati dalla sperimentazione saranno necessari per avere un quadro più chiaro sulla sicurezza e l'efficacia della tecnica, dato che si tratta di uno studio pilota. Si sa che negli animali l'optogenetica ha mostrato di poter essere efficace contro il Parkinson, l'epilessia e aiutare nella riabilitazione post-ictus. In generale, la possibilità di inserire nel sistema nervoso umano le proteine che rispondono con estrema precisione alla stimolazione luminosa (grazie a una fibra ottica, se sono cellule interne) potrebbe permettere interventi per il trattamento di malattie psichiatriche finora incurabili. Ma si ipotizzano anche fantascientifiche manipolazioni della memoria, cambiando o rimuovendo specifici ricordi (per esempio, quelli spiacevoli o traumatici), come si è già riuscito a fare nei topi. Per questo l'opto-genetica si presenta come una straordinaria opportunità ma anche un ambito in cui sembra necessaria un'attenta valutazione dei risvolti etici implicati.

Yamanaka: le «mie» staminali da Nobel

Di Enrico Negrotti

Da "Avvenire" del 08/07/2021

«Le cellule pluripotenti indotte funzionano, la sfida ora è portarle a tutti». Parla lo scienziato giapponese pioniere delle Ips.

«Credo che le promesse scientifiche e cliniche sulle cellule Ips siano state mantenute. Lo dimostrano molte scoperte e l'avvio di numerosi trial clinici». Lo scienziato giapponese Shinya Yamanaka ha vinto il premio Nobel per la medicina nel 2012 per la scoperta delle cellule staminali pluripotenti indotte (Ips), grazie a un metodo (applicato nel 2006 a cellule di topo e nel 2007 a cellule umane) che consente di far regredire le cellule fino a uno stadio simil-embrionale. Una svolta che ha permesso di affrontare le sfide della ricerca su molte malattie con un'arma innovativa e potente. Yamanaka, che è direttore del Centro di ricerca e applicazione delle cellule Ips (CiRA) dell'Università di Kyoto, in Giappone, vede il suo compito principale nel «portare la tecnologia delle cellule Ips ai pazienti».

A che punto sono gli studi nel mondo sulle Ips e sulle loro applicazioni cliniche?

La ricerca ha fatto grandi progressi. Tra i risultati ci sono la definizione di standard per le cellule Ips, metodi per creare Ips sicure, la conferma degli effetti terapeutici e della sicurezza dei prodotti con le Ips negli animali da laboratorio. Nel 2014 è stata avviata in Giappone la prima ricerca clinica al mondo per la degenerazione maculare legata all'età: un malato ha ricevuto il trapianto delle cellule retiniche derivate da cellule Ips specifiche del paziente stesso. Nel 2018 è cominciato un trial clinico per la malattia di Parkinson, nel quale progenitori dopaminergici derivati da cellule Ips sono stati trapiantati nei pazienti. Altre sperimentazioni cliniche sono in corso su malattie della cornea, cancro, insufficienza cardiaca, lesioni al midollo spinale, trasfusione di piastrine e danni alle cartilagini articolari. Nella ricerca farmacologica, è stato identificato un potenziale farmaco candidato per la cura della fibrosi ossificante progressiva, che utilizza le Ips del paziente: un trial clinico è iniziato nel 2017. Nel 2019 ha preso il via una sperimentazione clinica che utilizza un farmaco con le Ips contro la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla). Un trial simile è stato avviato nel 2020 per la malattia di Alzheimer.

Da quando lei ha vinto il Nobel sono state mantenute le promesse scientifiche e cliniche delle Ips?

Sì, credo che siano state mantenute. Lo provano molte scoperte, ma sta crescendo anche la nostra comprensione dello sviluppo dell'essere umano. Gli scienziati stanno mostrando come le Ips catturino gli eventi naturali che accadono in un corpo che cresce. Questo ci aiuta a studiare come gli organi crescono e come le malattie si sviluppano.

Qual è il fronte più avanzato delle sue ricerche?

Produrre Ips utilizzabili in clinica. Abbiamo prodotto con successo cellule Ips per trial clinici derivate da cellule del sangue e della pelle di donatori sani, e le cellule sono state usate in numerosi studi clinici. Uno di essi è una sperimentazione sulla malattia di Parkinson condotta da ricercatori del mio istituto CiRA e dall'ospedale dell'Università di Kyoto. In questo trial progenitori

dopaminergici derivati dalle Ips sono stati trapiantati in quattro pazienti, alla fine dello scorso anno: e fino a oggi non è stato riferito alcun problema di sicurezza.

Che effetti ha avuto la pandemia sulla ricerca nelle cellule staminali?

Penso che non ci siano progetti di ricerca che non sono stati toccati dalla pandemia di Covid-19. Al CiRA abbiamo dovuto ridurre la frequenza di ogni laboratorio e ufficio fino al 20% durante l'emergenza dello scorso anno, il che conseguentemente ha rallentato la ricerca. In più, molti scienziati hanno imperniato l'attenzione della loro ricerca sul Sars-CoV-2. Per fronteggiare la pandemia, CiRA ha promosso uno speciale progetto di ricerca in collaborazione con altri istituti di ricerca e ospedali. Abbiamo iniziato ad accettare domande per la distribuzione delle Ips prodotte dal progetto, così che altri ricercatori possano usarle.

Queste Ips sono state recuperate da pazienti convalescenti, che si erano infettati con il Sars-CoV-2. Utilizzando queste cellule, abbiamo confermato che il virus infetta con efficacia le cellule del tessuto polmonare attraverso il gene Ace2. Speriamo che più ricercatori useranno questo sistema per contribuire allo studio dell'infezione da Covid-19.

Cosa ha insegnato agli scienziati la velocità senza precedenti nella realizzazione dei vaccini contro il Covid?

C'è molto che possiamo imparare. Vediamo l'importanza della collaborazione globale e della condivisione di informazioni. Gli scienziati generalmente condividono liberamente la loro conoscenza, e altri scienziati "costruiscono" su questa conoscenza. Questa volta, i vaccini sono arrivati da persone che hanno lavorato insieme in Paesi diversi, e i dati dei trial sulle prime fasi cliniche sono stati subito resi pubblici, il che ha aiutato a spingere molti governi nel mondo a sostenere lo sviluppo dei vaccini con finanziamenti stabili. Questo può essere un modello per altre gravi emergenze sanitarie. Sono stato anche impressionato dal fatto che la tecnologia dell'Rna messaggero usata per i vaccini Pfizer- Biontech e Moderna è stata inventata dalla dottoressa Katalin Kariko e dai suoi colleghi. La sua carriera è passata attraverso sfide come perdita di lavoro e mancanza di finanziamenti, ma Kariko ha perseverato con la sua ricerca sull'Rna messaggero. La sua storia mi ricorda che la passione per la ricerca è l'aspetto più importante per uno scienziato. La pandemia ha mostrato anche che le persone attendono dalla medicina e dalla scienza non solo risposte tecniche ma anche la capacità di prendersi cura di loro. Cosa intende lei come 'cura' della persona?

È importante che la gente sappia che ci si prende cura di loro. Al nostro istituto di ricerca siamo consapevoli che dobbiamo sempre ringraziare i pazienti che collaborano con la nostra ricerca, perché capiamo che non possiamo realizzare avanzamenti nelle cure mediche se essi non fanno parte della squadra.

Le questioni etiche sui limiti della ricerca - per esempio sulle applicazioni del «gene editing» - hanno conseguenze sulla comunità scientifica o vengono messe da parte nel nome del risultato a ogni costo?

Naturalmente i dibattiti etici devono essere tenuti in considerazione nella ricerca sulle cellule staminali. Le tecnologie emergenti sulle cellule staminali - comprese quelle sulle Ips - hanno sollevato molte sfide etiche. Per esempio, la tecnologia delle cellule staminali potrebbe rendere possibile la crescita di organi umani dentro un corpo animale e creare cervelli umanizzati. In più, potrebbe diventare possibile per coppie infertili o dello stesso sesso avere bambini utilizzando gameti dalle loro stesse cellule Ips. Questi temi devono essere discussi nella società. Nel 2013 abbiamo creato una divisione di ricerca sui risvolti etici delle cellule Ips, con l'intento di creare fiducia nel pubblico verso le nostre ricerche attraverso lo studio dei temi etici che sorgono dalla ricerca con le Ips, mentre teniamo il pubblico educato e informato su queste materie. Recentemente, siamo stati coinvolti nello sviluppo delle linee guida dell'Isscr (Società internazionale per la Ricerca sulle cellule staminali). Promuoviamo anche discussioni sui temi etici tra scienziati e pubblico.

Qual è il suo sogno di scienziato?

Il mio sogno o la mia missione di scienziato, di ricercatore e di medico è di portare la tecnologia della cellule Ips ai pazienti. Come direttore di un istituto di ricerca, ho la possibilità di incontrare e

ricevere messaggi da pazienti con malattie gravi e senza cura. Quei pazienti e le loro famiglie si interessano alla nostra salute e ci incoraggiano a lavorare sulla nostra ricerca. È mio vivo desiderio vedere che l'applicazione medica delle Ips possa giovare a quanti più pazienti possibile.

All'ospedale di Careggi sperimentata una terapia genica per salvare la vista di un ragazzo Da "inToscana" del 15/05/2021

FIRENZE. L'Azienda ospedaliero-universitaria Careggi di Firenze è l'unica in Toscana e fra le prime in Italia a fornire una terapia genica per salvare la vista in una rara forma di retinite pigmentosa, fino a ora causa di cecità progressiva. Il farmaco innovativo è stato somministrato nella retina del primo paziente, un giovane con mutazione del gene Rpe 65, con un intervento di microchirurgia eseguito, nei giorni scorsi, dal professor Fabrizio Giansanti, direttore dell'Oculistica di Careggi. Circa 600mila euro è il costo complessivo delle due dosi necessarie al trattamento di entrambi gli occhi. "Nonostante la pandemia tuttora in atto, la sanità toscana ha continuato a rispondere alla domanda di salute dei cittadini anche nelle patologie più rare e complesse, confermando l'eccellenza delle nostre Aziende e dei nostri professionisti in termini di qualità dell'assistenza e capacità di innovazione – ha commentato il presidente della Regione Eugenio Giani -. L'investimento economico regionale per fornire farmaci innovativi -prosegue - non è solo espressione del sentimento di solidarietà sociale alla base del nostro sistema sanitario universale, ma un impegno fondamentale nel promuovere la ricerca e l'innovazione negli ambiti più promettenti della medicina, per garantire ai cittadini toscani un futuro assistenziale ai massimi livelli delle più evolute regioni d'Europa".

La terapia

La terapia consiste nell'iniettare il farmaco Voretigene Neparvovec sotto la retina, nella parte più profonda dell'occhio, con una sofisticata tecnica microchirurgica per portare, attraverso un innocuo vettore virale, il gene mancante nelle cellule retiniche. La terapia consente di ripristinare quelle funzioni biologiche delle cellule, che il patrimonio genetico del paziente non è più capace di svolgere a causa della malattia. "Un farmaco complesso anche nella gestione – racconta il dottor Michele Cecchi, direttore della Farmacia di Careggi – la somministrazione della dose di Voretigene Neparvovec, conservato in fiale a meno 65 gradi, deve essere eseguita entro 4 ore dallo scongelamento. La farmacia e il reparto, coordinati dalla direzione sanitaria, hanno condiviso una procedura che rende possibile il rispetto del tempo di scongelamento, che è di circa 45 minuti, lontano da fonti di calore e di luce. Subito dopo è eseguita una procedura con tecnica asettica, per la diluizione e la preparazione di una siringa caricata con il farmaco, che viene immediatamente inviata in sala operatoria per la somministrazione".

La Toscana al primo posto per centri di eccellenza per le malattie rare, di cui fa parte anche la struttura di Oculistica di Careggi (Ern-Eye), centro di coordinamento regionale per le malattie oculistiche nella rete regionale delle malattie rare. La Rete si è, fra l'altro, recentemente rinnovata con una nuova governance delle malattie rare incentrata su un Comitato tecnico organizzativo e un Advisory board, come previsto da una serie di atti regionali dedicati. E' inoltre, di prossima attivazione il Master di II livello sulle Malattie rare proposto dal Dipartimento di Medicina sperimentale e clinica dell'Università di Firenze, che permetterà, attraverso l'eccellenza delle docenze di questa Rete, di formare sempre più professionalità con le competenze necessarie per affrontare la gestione complessiva del malato raro tramite un approccio integrato e multidisciplinare.

Degenerazione maculare legata all'età, fondamentali una diagnosi accurata e un percorso terapeutico ad hoc
Da "Osservatorio Malattie Rare" del 16/07/2021

MILANO. Come si esegue una diagnosi di degenerazione maculare legata all'età? Qual è il paziente a rischio di tale malattia? Quali sono le possibilità di trattamento? Queste in estrema sintesi le domande a cui sono stati chiamati a rispondere alcuni tra i più autorevoli specialisti in oftalmologia, nel corso del webinar tenutosi di recente all'interno del percorso formativo di Floretina 2021 dal titolo "Neovascular AMD in real life", presieduto dal Professor Edoardo Midena, Professore di Malattie dell'Apparato Visivo e Direttore della Scuola di Specializzazione in Oftalmologia dell'Università degli Studi di Padova, e dal Professor Stanislao Rizzo, Direttore dell'U.O.C. di Oculistica presso il Policlinico Universitario "A. Gemelli" di Roma, organizzato con il contributo non condizionato di Bayer.

La degenerazione maculare legata all'età (AMD - Age-related Macular Degeneration) è una malattia di grande rilevanza sociosanitaria ed è la prima causa di grave ipovisione centrale nei Paesi industrializzati, nei soggetti di età superiore ai 65 anni. In Italia si registrano ogni anno cinquantamila nuovi casi. I pazienti affetti dalla forma neovascolare (essudativa-umida) della maculopatia devono essere sottoposti a terapie farmacologiche somministrate mediante iniezioni intravitreali (farmaci anti-VEGF), trattamento che permette non solo di prevenire l'ulteriore perdita della vista ma, in molti casi, di recuperare l'acuità visiva perduta soprattutto quando si riesce a intervenire in tempo.

Una visita oculistica, tuttavia, non è sempre sufficiente per formulare una valutazione corretta. Per confermare la diagnosi e inquadrare la malattia sono, infatti, necessari alcuni esami strumentali, come la tomografia a coerenza ottica (OCT), moderna tecnica che ha permesso di analizzare le strutture retiniche con dettaglio e risoluzione sempre crescente.

"Il semplice OCT (OCT strutturale), però, non permette uno studio del microcircolo retinico, garantito invece dalle tecniche angiografiche (angiografia con fluoresceina - FA) con colorante e ora dalla nuova metodica diagnostica rappresentata dall'OCT-angiografia (OCTA) che, grazie ad un'innovativa tecnica di imaging, aumenta le già notevoli possibilità diagnostiche dell'OCT e fornisce informazioni anche sulla rete vascolare, basandosi sull'analisi dei cambiamenti di segnale durante ripetute scansioni retiniche", dichiara il Professor Edoardo Midena.

La scelta dell'esame spetta, pertanto, allo specialista che deciderà, in base al quadro clinico riscontrato e alle necessità terapeutiche, di eseguire un singolo esame (ad esempio solo OCT o FA) oppure una combinazione di più esami (ad esempio OCT + FA). Le tecniche diagnostiche sono, dunque, fondamentali per avere un quadro clinico preciso e, di conseguenza, poter formulare un percorso terapeutico efficace. Dagli esami strumentali, infatti, possono emergere alterazioni che possono predire una gestione più difficoltosa della lesione in termini di acuità visiva, come la presenza di fluido intraretinico rispetto al fluido sotto-retinico.

"Partendo dall'assunto che i farmaci anti-VEGF, entrati ormai nella pratica clinica da circa 20 anni, sono efficaci e rappresentano il gold standard per il trattamento dell'AMD - continua il Professor Midena - nel tempo abbiamo verificato che l'efficacia assoluta è correlata al numero delle iniezioni intra-vitreali effettuate nel corso dell'anno e l'efficienza di questo trattamento è legato sicuramente alle caratteristiche del regime di trattamento che noi scegliamo".

Esistono due grandi categorie di schemi di trattamento, quello proattivo e quello reattivo. Quest'ultimo, detto anche PRN (Pro-Re-Nata), si basa sull'attività della neo-vascolarizzazione e necessita di un monitoraggio regolare, preferibilmente mensile. Per questo motivo risulta difficilmente applicabile nella pratica clinica. Nonostante abbia ampiamente dimostrato la propria efficacia, infatti, ha come conseguenza un sotto-trattamento dei pazienti se le visite di monitoraggio non vengono effettuate con regolarità.

Tra i trattamenti proattivi si ricordano quello "fisso" e il Treat & Extend (T&E), che hanno come caratteristica principale quella di trattare i pazienti indipendentemente dall'attività della neo-

vascolarizzazione. Il trattamento fisso mensile permette di avere un ottimo guadagno funzionale, con il rischio di un sovra-trattamento e la conseguente impossibilità di utilizzarlo nella pratica clinica a causa di un burden eccessivo per i pazienti e per i caregiver. Alla luce di ciò, per poter portare avanti questa strategia terapeutica è stata proposta una riduzione del numero delle iniezioni. Il T&E, a differenza dello schema “fisso”, può adattare l’intervallo del trattamento in base alle caratteristiche della risposta funzionale e anatomica della neovascolarizzazione.

“Il T&E - afferma il Professor Midena - permette di individuare qual è la strategia e l’intervallo di trattamento giusto per ogni singolo paziente. Si basa su tre iniezioni consecutive. Successivamente, a seconda delle caratteristiche dell’attività della neo-vascolarizzazione, si può modificare l’intervallo di trattamento tra un’iniezione e l’altra: se la lesione presenta o meno segni di essudazione abbiamo la possibilità di estendere o accorciare l’intervallo tra le procedure. Queste strategie terapeutiche sono state applicate su tutti i farmaci anti-VEGF presenti sul mercato.

Abbiamo visto, tuttavia, che i risultati possono essere differenti. Un buon guadagno di acuità visiva si è ottenuto, ad esempio, con aflibercept, con una media di 10,4 iniezioni in 24 mesi”.

Si è osservato, dunque, che il regime di trattamento ideale ha le caratteristiche di massimizzare e di mantenere l’acuità visiva in tutti i pazienti, individuare l’intervallo specifico tra i trattamenti e considerare le caratteristiche molecolari, farmacocinetiche e farmacodinamiche del farmaco che si sta utilizzando, sia quando si sceglie il trattamento pro-reattivo, che quello reattivo.

“Questi trattamenti, supportati dall’evidenza clinica, richiedono, tuttavia un’organizzazione ad hoc”, conclude il Professor Midena. “Nel caso specifico, il T&E ci permette di ridurre il numero di iniezioni, limitando quello delle visite (esigenza particolarmente sentita in questo periodo di pandemia), con il beneficio di ottenere un aumento dell’acuità visiva. Ma per poter portare avanti questa strategia terapeutica vi è la necessità di un’organizzazione ben strutturata del Centro specialistico di riferimento, con la possibilità di valutare l’attività della neo-vascolarizzazione, praticare l’iniezione intra-vitreal e programmare il trattamento successivo in base ai risultati, possibilmente in un’unica giornata. Questo facilita la programmazione del percorso terapeutico, adeguandolo anche alle esigenze del paziente”.

Questo obiettivo si potrebbe raggiungere più facilmente attraverso la creazione di Unità dedicate alla gestione della patologia maculare all’interno delle strutture ospedaliere dove il paziente maculopatico viene preso in carico, potendo effettuare tutto ciò di cui ha bisogno nell’arco di una sola giornata: dalla visita oculistica, alla diagnosi strumentale, all’erogazione della procedura iniettiva.

Distrofie retiniche ereditarie: cinque cose da sapere Da “La Repubblica” del 17/05/2021

Sono rare, di origine genetica e rappresentano la principale causa di cecità nell’infanzia e nella età lavorativa. Se ne parla poco e per questo non sono molto note a meno che non si abbia qualcuno in famiglia che ne soffre.

Le distrofie ereditarie della retina (inherited retina dystrophies, IRDs) sono un gruppo di patologie oculari caratterizzate da una progressiva perdita della visione nel tempo. Rappresentano la principale causa di cecità nell’infanzia e nella età lavorativa.

Le ricerche dimostrano che nei bambini la compromissione della vista e la cecità spesso causano isolamento sociale, stress emotivo, perdita di indipendenza e rischio di cadute e lesioni. Ecco cinque informazioni utili per capire di cosa si tratta.

Cosa sono le distrofie retiniche ereditarie?

Le distrofie retiniche ereditarie sono un gruppo di malattie rare geneticamente determinate che possono portare alla cecità totale, che hanno un impatto soprattutto sui bambini e sui giovani adulti. Cos’è la distrofia retinica ereditaria associata alla mutazione del gene RPE65?

Il gene RPE65 è uno degli oltre 260 geni che possono essere responsabili di una distrofia retinica ereditaria. La mutazione di entrambe le copie di questo gene RPE65 può portare a cecità totale.

Nelle fasi iniziali della malattia i pazienti possono soffrire di cecità notturna (nictalopia), perdita di sensibilità alla luce, perdita della visione periferica, perdita di nitidezza o di chiarezza visiva, alterato adattamento al buio e movimenti ripetitivi incontrollati dell'occhio (nistagmo).

Quante persone hanno la distrofia retinica ereditaria associata alla mutazione del gene RPE65?

Si stima che la mutazione di entrambe le copie del gene RPE65 colpisca 1 persona su 200,000.

Quasi il 60% dei pazienti è affetto da una forma severa della malattia che comporta gravi danni alla vista sin dalla nascita.

Come si effettua la diagnosi?

I pazienti con mutazione in entrambe le copie del gene RPE65 possono generalmente ricevere una diagnosi clinica di forme di amaurosi congenita di Leber o di retinite pigmentosa. Ma è necessario un test genetico per confermare che la perdita della vista sia causata da mutazioni del gene RPE65. L'accesso ai test genetici è quindi fondamentale per ricevere una diagnosi accurata e l'accesso al trattamento. Purtroppo, in molti paesi, i test genetici sono carenti o nelle prime fasi di sviluppo o non sono disponibili su larga scala.

Qual è l'impatto della distrofia retinica ereditaria?

Le distrofie retiniche ereditarie hanno un impatto fisico, emotivo ed economico sui pazienti e su chi li assiste. Inoltre, sono spesso associate a un minore livello di istruzione e a minori guadagni per i pazienti. I costi indiretti della distrofia retinica ereditaria, nel corso della vita di un paziente, sono stati stimati in oltre 1,9 milioni di dollari, dovuti all'effetto cumulativo di un minor numero di opportunità formative, di risultati scolastici inferiori, di una riduzione dei guadagni e di un elevato bisogno di assistenza, spesso fin dalla più tenera età. Infine, le persone ipovedenti non solo rappresentano un onere significativo per i loro caregiver, ma aumentano anche il rischio che questi ultimi soffrano di depressione.

In un terzo di millimetro l'innovazione contro il glaucoma

Da "La Discussione" del 27/05/2021

MILANO. E' stato presentato alla stampa per la prima volta in Italia iStent inject W, uno dei più piccoli dispositivi medici impiantabili ad oggi noto, (misura 360 micrometri, circa un terzo di millimetro). Il dispositivo in titanio, prodotto da Glaukos, già approvato negli Usa e in Europa per la chirurgia micro invasiva del glaucoma, viene impiantato nella struttura dell'occhio deputata al deflusso dell'umor acqueo, per ripristinarne la naturale funzionalità e ridurre la pressione intraoculare in modo sicuro ed efficace. Con un profilo di sicurezza analogo a quello della chirurgia della cataratta, l'impianto di iStent inject W rappresenta un'innovazione micro-invasiva e indolore nelle terapie del glaucoma che può consentire l'interruzione o la riduzione delle terapie farmacologiche in gocce. La revisione della letteratura proposta, tra gli altri, da Antonio Maria Fea, Mario Sbordone e Luca Cesari, e pubblicata su Clinical Ophtalmology nel 2020, evidenzia dati incoraggianti sull'utilizzo delle tecnologie MIGS – Micro Invasive Glaucoma Surgery: eliminazione/riduzione delle terapie farmacologiche, profilo di sicurezza eccellente, brevissimi tempi di recupero e procedure di impianto semplificate. Indagini osservative ancora più recenti hanno confermato l'efficacia di iStent inject sia nel breve sia nel lungo periodo: i follow up a 4 e a 5 anni dall'impianto non rilevano alcun evento avverso in fase operatoria o risposta infiammatoria post operatoria e mostrano una riduzione stabile della pressione oculare, nella maggior parte dei casi – oltre il 90% – senza alcuna terapia e nessuna necessità di re-intervento. Acuità visiva e campo visivo si mostrano altrettanto stabili, evidenziando un profilo rischi/benefici eccellente. "In Italia, la terapia farmacologica è ancora la terapia di prima scelta nei pazienti affetti da glaucoma: è in grado di ridurre efficacemente la pressione intraoculare ma spesso richiede l'uso di più principi attivi. L'associazione di più farmaci, oltre a non essere maneggevole specie per i pazienti più anziani, può associarsi a numerosi effetti collaterali (infiammazione oculare, prurito, disturbi della visione) che tendono a ridurre l'aderenza e quindi l'efficacia delle terapie. Alcuni studi controllati hanno dimostrato che una percentuale variabile tra il 30 ed il 70% dei pazienti non è aderente alla terapia e

il 50% la abbandona dopo solo 6 mesi", spiega il professor Antonio Maria Fea, professore associato di Malattie dell'Apparato Visivo, presso l'Università degli Studi di Torino. "Con alcuni colleghi nel 2020 ci siamo chiesti perché, nonostante siano entrate nella pratica clinica di molti Paesi, l'utilizzo delle soluzioni chirurgiche mininvasive per il glaucoma sia così basso in Italia e abbiamo messo a confronto la letteratura disponibile sulle terapie "non mediche" in uso. Forse potrebbe essere il momento di accogliere e riconoscere, anche in oftalmologia, quell'enorme salto tecnologico che in altre specialità – eminentemente la cardiologia, l'oncologia, la gastroenterologia – ha permesso una vera e propria "svolta" verso la mininvasività delle procedure, cogliendo un'occasione importante per dare ai nostri pazienti uno spettro di trattamenti più ampio e personalizzato e vincendo quella che a me sembra una resistenza "culturale" più che scientifica", aggiunge il dottor Mario Sbordone, direttore del dipartimento di Oculistica dell'Ospedale S. Maria delle Grazie di Pozzuoli. "L'effetto sulla qualità della vita dei pazienti che questa nuova generazione di dispositivi genera fa la differenza. Ogni anno circa 550mila pazienti italiani si sottopongono alla chirurgia della cataratta. Una percentuale variabile tra il 5% e il 10% di queste persone, ha o svilupperà il glaucoma. Senza aumentare il tempo operatorio e con un profilo di sicurezza sovrapponibile questi pazienti potrebbero risolvere il problema del controllo della pressione oculare con l'impianto di un device per la MIGS: guardiamo a questo gruppo per un cambiamento nella presa in carico dei pazienti con glaucoma – persone con un grado di malattia lieve o moderato potrebbero avere a disposizione un'opzione rapida, indolore e che riduce il ricorso ai farmaci", conclude il dottor Luca Cesari, direttore dell'Unità di Oculistica dell'Ospedale Civile di San Benedetto del Tronto e di Ascoli Piceno.

La stimolazione del nervo ottico per non vedenti

Di Lorenza Masè

Da "Il Piccolo" del 28/06/2021

LOSANNA. Una ricerca condotta anche dalla Sissa. La stimolazione del sistema nervoso attraverso l'impiego di protesi neurali ha aperto nuove strade per il trattamento di diverse patologie. Pensiamo ad esempio alle protesi di braccia e gambe che restituiscono ai pazienti amputati la sensazione del tatto, ad esempio quando si sfiora o si afferra un oggetto. Per quanto riguarda i non vedenti, l'idea di stimolare il cervello tramite un impianto per generare percezioni visive artificiali non è nuova e risale agli anni '70. Tuttavia, i sistemi esistenti sono in grado di indurre la percezione solo di un piccolo numero di "puntini" luminosi artificiali alla volta (detti fosfeni). Un gruppo di ricercatori del Politecnico federale di Losanna - Epfl e della Scuola Superiore Sant'Anna guidato da Silvestro Micera, neuro-ingegnere, in collaborazione con Davide Zoccolan, responsabile del Laboratorio di Neuroscienze Visive della Scuola Internazionale di Studi Avanzati - Sissa, ha dimostrato, mediante simulazioni al computer, come la stimolazione del nervo ottico sia potenzialmente in grado di far recuperare una forma rudimentale di visione nei non vedenti. Nello studio, appena pubblicato su *Patterns*, il protocollo di stimolazione è stato per ora sperimentato su reti neurali artificiali in grado di simulare il sistema visivo, utilizzate tipicamente nella visione artificiale per il riconoscimento e la classificazione di oggetti. «Nel nostro studio abbiamo lavorato con simulazioni al computer - spiega il Professor Zoccolan - usando degli algoritmi di intelligenza artificiale, o machine learning, si può imparare a stimolare il nervo ottico simulato in modo tale che nella corteccia visiva (sempre simulata) si attivino popolazioni di neuroni nel modo giusto da indurre la percezione di oggetti reali. Nel caso dello studio - prosegue - si trattava di numeri scritti a mano o immagini di capi d'abbigliamento estratti da database di immagini utilizzate per testare i sistemi di visione artificiale. Ma - conclude - la novità del nostro lavoro è di essere tra i primi ad aver dimostrato che è possibile un processo di ottimizzazione automatica, dove la stimolazione intra-neurale viene progressivamente raffinata al fine di indurre l'attivazione desiderata nella corteccia visiva. La definizione del protocollo di stimolazione ad oggi rappresenta una delle maggiori difficoltà per i pazienti con un impianto visivo, in genere si tratta di una procedura lenta, la stimolazione degli

elettrodi viene fatta manualmente da un operatore che chiede feedback al paziente sull'immagine indotta e la procedura può durare giorni o settimane. Inoltre la mappatura stimolo-risposta va spesso aggiornata a causa dell'instabilità dell'interfaccia fra elettrodi e neuroni». I prossimi passi prevedono trial pre-clinici e clinici, un passo fondamentale per lo sviluppo di protesi finalizzate alla restituzione della vista.

Malattie retina, al Gemelli terapia genica per prima paziente adulta Da "Fortune Italia" del 15/07/2021

Ha poco più di 40 anni la prima paziente adulta che ha ricevuto al Policlinico Gemelli Ircs di Roma la prima terapia genica approvata e rimborsata in Italia per una rara forma di malattia ereditaria della retina.

“In Italia sono già stati trattati con Voretigene neparvovec diversi bambini affetti da distrofia retinica ereditaria causata da mutazione bialleliche del gene denominato RPE65. Tuttavia è la prima volta che la terapia viene somministrata a una paziente adulta, una giovane signora di quarant'anni con malattia a uno stadio piuttosto avanzato e bilateramente ipovedente”, ha spiegato Stanislao Rizzo, ordinario di Oftalmologia all'Università Cattolica del Sacro Cuore, campus di Roma, e direttore Uoc di Oculistica Fondazione Policlinico Gemelli.

“Questo trattamento, attraverso un vettore virale inattivato, fornisce una copia funzionante del gene RPE65 che, attraverso un'unica somministrazione per singolo occhio, veicola l'informazione corretta nelle cellule retiniche malate, migliorando la capacità visiva di chi riceve la cura”.

Le malattie ereditarie della retina sono un gruppo di patologie rare geneticamente determinate che comportano una progressiva degenerazione dei fotorecettori della retina (coni e bastoncelli), con grave riduzione della capacità visiva nel corso degli anni. Le persone nate con mutazione in entrambe le copie del gene RPE65 possono andare incontro a una perdita quasi totale della vista che può manifestarsi sin dalla tenera età e poi in qualunque fase della vita, con la maggior parte dei pazienti che arriva fino alla cecità totale. Si tratta pertanto di una malattia progressiva, che è responsabile di gravissima invalidità, sia sul piano della formazione scolastica che dell'inserimento nel mondo del lavoro.

“La paziente presentava le giuste caratteristiche anatomiche e funzionali in termini di residuo visivo per ricevere il trattamento e permettere di predire un buon risultato clinico – ha aggiunto Rizzo – A un solo mese dalla somministrazione sottoretinica della terapia, abbiamo già potuto riscontrare dei miglioramenti significativi rispetto al pre-operatorio. Attraverso i test Fst, che sono delle stimolazioni elettriche della retina, siamo infatti in grado di ricevere una risposta oggettiva ed evidente sulla funzionalità dei fotorecettori”.

“Molti aspetti della qualità della vita come il grado di autonomia, il benessere psicologico e la sfera delle relazioni con gli altri sono fortemente determinati dalla progressione della patologia – ha sottolineato Assia Andrao, Presidente Retina Italia Onlus – Questa terapia ha il potenziale di ridurre il notevolissimo onere fisico, emotivo ed economico che questa malattia ha sui pazienti e sulle loro famiglie e può davvero determinare un miglioramento sensibile sia della loro quotidianità che delle prospettive di vita”.

“Siamo particolarmente entusiasti che il nostro Centro possa scrivere questa nuova pagina della medicina – ha concluso Rizzo – Fino a oggi non avevamo terapie per il trattamento delle distrofie retiniche ereditarie, mentre attualmente non solo abbiamo in programma di intervenire sul secondo occhio della paziente appena trattata, ma due fratellini di tre e nove anni sono già stati candidati a ricevere la terapia dopo l'estate”.

Notizie Utili:

Lotteria d'autunno

Anche quest'anno il Consiglio Regionale UICI della Lombardia ha indetto una lotteria per raccogliere fondi utili a finanziare i centri estivi organizzati dall'I.Ri.Fo.R. per ragazzi pluridisabili e le loro famiglie.

Chi vuole partecipare a questa lodevole iniziativa, può acquistare i biglietti della lotteria al costo di 2 euro presso la nostra sezione o, se se la sente, aiutarci a venderli.

I premi, come sempre, sono molto appetibili!

Ricordiamo che metà del ricavato dalla vendita dei biglietti resterà alla nostra sezione per contribuire a realizzare iniziative a livello locale.

Vi ringraziamo anticipatamente per la vostra solidarietà che siamo certi non ci farete mancare!

Per info chiamate la nostra segreteria sezionale al n. 0372 23553 o inviate una mail a uiccr@uici.it

Grazie!

Comunicato I.Ri.Fo.R. n. 12

Soggiorno "Sole di settembre", presso Olympic Beach Hotel "Le Torri" di Tirrenia - Dal 12 al 26 settembre 2021

Care amiche, cari amici,

dal 12 al 26 settembre 2021, presso il Centro "Le Torri G.Fucà - Olympic Beach Hotel" di Tirrenia, I.RI.FO.R. Nazionale organizzerà anche quest'anno il soggiorno "Sole di settembre", dedicato alla terza età, ma aperto a tutti i soci, per favorire il processo di inclusione e di integrazione tra generazioni.

L'offerta del soggiorno, a persona, valida sia per gli ospiti con disabilità visiva sia per gli accompagnatori, si articola nei seguenti importi:

- _ Camera singola in Torre B euro 868,00
- _ Camera doppia in Torre B euro 798,00
- _ Camera doppia in Torre A euro 980,00
- Servizio di Pensione Completa con acqua e vino ai pasti
- Cocktail di benvenuto
- Cena Tipica con degustazione dei piatti Toscani e Trentini
- sala riunioni a completa disposizione per iniziative e serate ludiche
- animazione e intrattenimento
- una serata con piano bar con cantante
- servizio spiaggia (ombrellone e sdraio)

Alla quota va aggiunta la tassa di soggiorno di Euro 7,50, dovuta al comune di Pisa.

Servizi a richiesta a pagamento:

- a. Escursioni.
- b. Parrucchiera.
- c. Estetista.
- d. Infermiera.

Corso gratuito di Alfabetizzazione informatica per computer e per smartphone.

I corsi di Alfabetizzazione informatica saranno tenuti, con la consueta competenza, dal nostro Nunziante Esposito e dovranno essere richiesti all'atto della prenotazione del soggiorno.

Attività ludico ricreative

Con la collaborazione dello staff dell'hotel saranno organizzati giochi di squadra, tornei amichevoli di showdown, Bowling, bocce e scacchi per il divertimento di tutti

Non mancheranno infine, serate culturali ed eventi musicali.

Prenotazioni e informazioni

- Per prenotazioni inviare mail al seguente indirizzo: archivio@irifor.eu

Per informazioni, chiarimenti circa i transfert da e per le stazioni ferroviarie di Pisa e Livorno è possibile rivolgersi direttamente a:

Olympic Beach Le Torri

tel. 050 32.270

fax. 050 37 485

email: info@centroletorri.it

Tutte le attività saranno realizzate nel rispetto delle normative anti Covid 19 vigenti al momento dello svolgimento dell'iniziativa.

Vi attendiamo numerosi.

Cari saluti e a presto.

Mario Barbuto – Presidente Nazionale

Torna a Gardaland il servizio personalizzato per ospiti con esigenze specifiche Da “Superando” del 08/07/2021

Nel 2018 e nel 2019 era stato un successo, come avevamo raccontato anche sulle nostre pagine (a questo e a questo link), poi quanto accaduto lo scorso anno ha causato segnatamente la sospensione e l'“oscuramento” di ogni iniziativa del genere. Finalmente, in questo 2021, torna, al Parco Divertimenti Gardaland di Castelnuovo del Garda (Verona), il servizio Easy Rider, curato insieme al Progetto Yeah!, ramo aziendale della Cooperativa Sociale Quid, specializzato nella fornitura di servizi per l'accessibilità e l'inclusione. E l'obiettivo, naturalmente, torna ad essere lo stesso: garantire il divertimento all'interno del Parco anche alle persone con disabilità, che siano ospiti con limitazioni visive, con ridotta mobilità, con disturbi dello spettro autistico o con sindrome di Down. Easy Rider, infatti, si pone come utile supporto dei gruppi in arrivo, accompagnandoli dentro Gardaland e aiutandone i componenti a organizzare al meglio la giornata.

«In sostanza – spiegano i promotori – si tratta di un servizio personalizzato, su misura, rivolto ad ospiti con esigenze specifiche, che tra i vari vantaggi consente la possibilità di rilassarsi e divertirsi senza alcuna preoccupazione, fino a potersi orientare senza fatica nel Parco, scegliendo il percorso più veloce per raggiungere le attrazioni più adatte. Lo staff che vi è addetto, infatti, realizza un itinerario personalizzato in base alle esigenze del gruppo, guida gli ospiti all'interno del Parco, li accompagna all'ingresso di ogni attrazione e, prima di salire, ne descrive le caratteristiche: dal funzionamento fino alla spiegazione relativa alle fasi di salita, discesa e percorso. Lo staff stesso, inoltre, effettua prenotazioni per conto degli ospiti all'interno dei ristoranti del Parco. Il tutto precisando che tale servizio non si sostituisce agli accompagnatori delle persone con disabilità, ma va considerato appunto come un valore aggiunto per i gruppi al cui interno è strettamente necessaria la presenza di un adeguato numero di accompagnatori (uno per ciascun ospite con disabilità)».

«L'accessibilità è un tema complesso – dichiara Danilo Santi, direttore generale di Gardaland, che in vista della realizzazione di Easy Rider ha incontrato una serie di Associazioni, ascoltandone le richieste – che ogni giorno presenta nuove sfaccettature e nuove esigenze, generate dalla giustificata quanto semplice richiesta degli ospiti di potersi divertire e, da parte nostra, dal desiderio di coinvolgere tutti nell'esperienza del Parco. Abbiamo dunque cercato di fare in modo che l'accesso a Gardaland possa essere il più possibile inclusivo per tutte le persone con disabilità».

Qualche dettaglio informativo in più: il servizio è disponibile nei giorni di apertura di Gardaland in questo mese di luglio e in quello di settembre (fasce orarie: 10.30- 13.30 e 14-17). Esso è dedicato a gruppi da un minimo di quattro fino ad un massimo di dodici persone, con un numero equilibrato di ospiti con disabilità e accompagnatori. Per usufruirne è necessario prenotarsi almeno tre giorni prima della data prescelta (tel. 045 6449777). Lo staff di Easy Rider accoglierà il gruppo al Welcome Desk situato al castello medievale di ingresso e dopo le presentazioni di rito, si potrà partire per il viaggio dentro Gardaland.

Per il servizio Easy Rider è richiesto un contributo di 5 euro per ciascun membro del gruppo, ma l'ingresso a Gardaland è gratuito per le persone con disabilità non autosufficienti, mentre è a tariffa ridotta per le persone con disabilità autosufficienti e per gli accompagnatori. (S.B.)
Per ogni ulteriore informazione e approfondimento: info@progettoyeah.it.

Weekend sull'Alto Lago e Valtellina

L'Uic sezione di Como organizza un week end sull'Alto Lago e Valtellina sabato 18 e domenica 19 settembre 2021.

Costeggiando il nostro Lago, scopriremo il museo della Barca, Cantine valtellinesi, il caseificio del Bitto, il Ponte nel Cielo e il Museo della Moto Guzzi

1° GIORNO: LECCO/COMO – PIAN DI SPAGNA – VAL GEROLA - MORBEGNO - ARDENNO

Ritrovo dei partecipanti a Lecco Piazza Stazione alle ore 7.30 e alle ore 8.30 a Como Rebbio, partenza con Pullman Gt alla volta del Museo della Barca Lariana a Pianello del Lario, 2 millenni di storia nautica sul Lago di Como. Visita Guidata all'interno del Museo. Al termine della visita trasferimento del gruppo verso la zona dell'alto Lario, per un ottimo pranzo a base di pesce nella zona della riserva naturale Pian di Spagna.

Nel pomeriggio proseguimento delle visite con visita alla casera dello Storico Ribelle (Bitto) in Val Gerola e successivamente sosta nel centro di Morbegno per la visita ad una bottega storica e alle sue famose cantine, possibilità di una piacevole passeggiata nel centro di Morbegno, al termine trasferimento del gruppo in Hotel, sistemazione nelle camere riservate con servizi privati, cena con menù ricco di piatti tipici del territorio e pernottamento (prezzo Hotel la Brace).

2° GIORNO: ARDENNO – PONTE TIBETANO – MANDELLO DEL LARIO-COMO/LECCO

Ottima prima colazione abbondante in Hotel, in mattinata partenza alla volta della Val Tartano, per vivere un'esperienza unica passeggiando sul Ponte nel Cielo, il Ponte Tibetano sospeso ad oltre 140 mt d'altezza. Al termine di questa meravigliosa esperienza, spostamento del gruppo nella zona di Colico, per il pranzo in Ristorante. Nel pomeriggio visita guidata con ingresso al Museo della Moto Guzzi di Mandello del Lario che quest'anno festeggia i 100 anni. Al termine, tempo permettendo piacevole passeggiata sul lungo lago e rientro a Lecco e Como nel tardo pomeriggio / prima serata.

Quota di Partecipazione: min 15 paganti 250.00 euro

Supplemento singola + 25.00 euro

La Quota Comprende:

Viaggio a/r in Pullmino Gt da max 20 posti – Pensione completa con Bevande incluse dal pranzo del primo giorno al pranzo dell'ultimo giorno – Visite guidate all'interno dei Musei – Visita alle Cantine e al Caseificio – Biglietto d'ingresso al Ponte Tibetano – Assicurazione sanitaria e Bagaglio – Tassa Soggiorno.

La Quota non Comprende:

Mance ed extra di carattere personale e tutto quanto

non espressamente indicato alla voce La Quota Comprende.

**PRENOTAZIONI ENTRO I PRIMI GIORNI DI AGOSTO CON ACCONTO DI 50.00 EURO
SALDO I PRIMI DI SETTEMBRE**

n.b. indicare in fase di prenotazione eventuali allergie o intolleranze alimentari

Aggiornata la guida alle agevolazioni fiscali per le persone con disabilità

Da "Superando" del 31/05/2021

ROMA. L'Agenzia delle Entrate ha pubblicato l'aggiornamento di maggio 2021 della guida Le agevolazioni fiscali per le persone con disabilità, liberamente consultabile e/o scaricabile in formato pdf (a questo link).

Com'è noto, tale guida propone una ricognizione delle disposizioni fiscali accordate ai cittadini e alle cittadine con disabilità al fine di colmarne la disuguaglianza sostanziale che le separa dagli altri cittadini e cittadine. Nello specifico viene illustrata la disciplina delle agevolazioni per il settore auto (detrazione IRPEF per i mezzi di locomozione, agevolazione sull'IVA, esenzione permanente dal pagamento del bollo, esenzione dall'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà), e quella relativa ad altre agevolazioni, quali le detrazioni per i figli a carico, quelle sulle spese sanitarie e i mezzi di ausilio, la detrazione per gli addetti all'assistenza a persone non autosufficienti, l'IVA ridotta per i mezzi di ausilio e i sussidi tecnici e informatici, le altre agevolazioni per le persone con disabilità visiva, l'eliminazione delle barriere architettoniche, la detrazione per le polizze assicurative, e l'imposta agevolata su successioni e donazioni.

Essendo stata aggiornata in questo mese di maggio 2021, la guida riporta anche le recenti innovazioni introdotte per ottenere l'IVA agevolata sui sussidi tecnici e informatici destinati alle persone con disabilità, delle quali abbiamo già avuto modo di riferire su queste stesse pagine. Quest'ultimo, lo ricordiamo, vuole essere un tentativo di semplificazione che tuttavia, secondo taluni (si legga in questo giornale A. Pancaldi, IVA e sussidi tecnici e informatici: quella semplificazione che complica) potrebbe avere l'effetto opposto, ossia quello di complicare il quadro di riferimento e aprire la strada a possibili abusi nell'utilizzo delle agevolazioni fiscali. Secondo altri, invece, il provvedimento va letto in chiave decisamente positiva (S. Vannini, IVA agevolata e sussidi tecnici e informatici: buone le novità introdotte). (Simona Lancioni)

La presente nota è già apparsa nel sito di Informare un'H-Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli di Peccioli (Pisa), e viene qui ripresa – con alcuni riadattamenti al diverso contenitore – per gentile concessione.

Reintegrato a Cremona il servizio di spesa Esselunga a domicilio

Informiamo che Esselunga consegna la spesa a domicilio anche a Cremona oltre ai comuni della provincia già coperti dal servizio!

È possibile effettuare la spesa online registrandosi sul sito internet www.esselunga.it oppure scaricando l'Applicazione Esselunga Online disponibile su App Store e Google Play

Il contributo di consegna standard è di 7,90 euro (6,90 euro per gli ordini con importo superiore a 110 euro) gratis per i disabili e 3,45 euro per anziani over 70 valide per l'inoltro di una sola spesa a settimana (1 ogni 7 giorni); a quelle successive verrà applicata la tariffa standard.

Il contributo di consegna comprende la preparazione della spesa, il trasporto in furgoni a temperatura differenziata e la consegna al piano nella fascia oraria richiesta.

La spesa può essere pagata solo online attraverso:

Carte di credito, debito e prepagate abilitate ai pagamenti online dei circuiti MasterCard, Visa, American Express, Diners, inclusa la Fidelity Plus, Fidelity Oro, Carta prepagata Esselunga (è possibile utilizzare una sola carta prepagata, la disponibilità della carta deve coprire l'intero importo di spesa), Paypal.

Non sono accettate forme di pagamento in contanti.

Per usufruire del servizio di spesa on line il limite minimo di spesa è di 40,00 Euro.

Per ulteriori informazioni è possibile contattare il servizio clienti al numero verde gratuito 800.666.555.

Ricordiamo che per i non vedenti, che si registrano fornendo i documenti richiesti, le spese di consegna sono gratuite.

Consegna farmaci a domicilio dal 23 marzo 2020 – CRI Lombardia e Federfarma Lombardia

Si ricorda che dal 23 marzo 2020 il Comitato Regionale Lombardia Croce Rossa Italiana e Federfarma Lombardia hanno attivato un nuovo e utile servizio di consegna farmaci a domicilio. Il servizio è volto a supportare la Lombardia in questa importante emergenza Covid-19.

Modalità di attivazione: chiamare “CRI Pronto farmaco” al numero 02.3883350

Orario: dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 19.00

Destinatari: in possesso di prescrizione medica (o con codice NRE della ricetta)
elenco di 3 elementi

- persone con oltre 65 anni
- persone non autosufficienti
- persone sottoposte alla misura della quarantena o risultati positivi al virus COVID-19.

Proposta di laboratorio musicale per bambini

Julieta Espina Lisanti è un'insegnante di musica che sta attualmente collaborando con l'associazione Bambini in Braille di Brescia, impartendo lezioni di musica a bambini non vedenti.

Julieta è convinta che la musica sia molto importante nella vita dei bambini e che può essere di grande aiuto per il loro sviluppo mentale ed emozionale.

Julieta vorrebbe offrire la possibilità anche ai bimbi residenti sul territorio cremonese di sperimentare l'attività di un laboratorio musicale di gruppo, perciò propone una lezione gratuita aperta a tutti, ai bimbi affetti da disabilità visiva e alle loro famiglie, ma anche ai bimbi normovedenti, al fine di creare un gruppo inclusivo ed integrato.

Chiunque fosse interessato, può contattare la nostra segreteria, che provvederà a inoltrare la sua richiesta a Julieta o visitare la sua pagina facebook.

Attivazione Offerte Fisso e Mobile per ciechi civili - delibera Agcom n. 46/17/Cons

In ottemperanza alla delibera Agcom n. 46/17/Cons del 26 gennaio 2017, l'Agcom estende i benefici ivi previsti anche alla categoria dei ciechi parziali, che, però, differentemente dai clienti ciechi totali, dovranno scegliere, alternativamente, se voler aderire all'agevolazione per rete Fissa (riduzione del 50 per cento) ovvero all'offerta specifica per telefonia Mobile (viene confermata “l'inclusione dei ciechi parziali tra gli aventi diritto alle agevolazioni con la limitazione che essi 31 possano aderire ad una sola delle agevolazioni previste per fisso e mobile”, cit. delibera n. 46/17/Cons).

Le Offerte Mobili agevolate economicamente sono fruibili unicamente dall'utente avente diritto, non possono pertanto essere attivate da terze persone anche se facenti parte del nucleo familiare. Per conoscere le modalità e le offerte dei vari gestori, contattare la nostra segreteria al n. 0372 23553 o visitare i siti dei gestori telefonici prescelti.

Sarà premura dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti vigilare attentamente sul comportamento dei vari operatori telefonici affinché rispettino i dettami in delibera Agcom n. 46/17/Cons e, nel caso venissero rilevati comportamenti scorretti, segnaleremo subito l'abuso all'Autorità Garante per le Comunicazioni.

Baseball per non vedenti a Crema

Informiamo che gli allenamenti di baseball per ciechi si svolgono a Crema presso la palestra Palabertoni tutti i sabati dalle 10.00 alle 12.00!

Per qualsiasi informazione, potete rivolgervi al nostro socio Gaspare Pagano al numero 3664585770 e-mail: gasparepagano@alice.it

Corsi di Danza e altro

Ci sono grosse novità riguardanti la nostra scuola di danza: le attività sono da poco riprese insieme all'Associazione Sportiva Liberi e Forti di Castelleone, con la quale l'Uici ha iniziato una bellissima collaborazione.

Pertanto, le lezioni si svolgeranno presso la palestra di Liberi e Forti a Castelleone, il Sabato mattina, dalle ore 10,30 alle ore 13,00 e, oltre alla danza, offriranno la possibilità di provare altre discipline, come la danza aerea, danza classica, ginnastica artistica e altro ancora. Ricordiamo che queste attività fanno parte di un importante progetto di inclusione dal titolo "Oltre la Danza: una, nessuna, centomila", cui collabora anche la nostra sezione. Non lasciatevi sfuggire l'occasione per provare a danzare e volare, e, soprattutto, non perdetevi l'opportunità di stringere nuove amicizie! Ci piace infine ricordare che il tutto nasce da un progetto di danza inclusiva, a suo tempo ideato da Davide Cantoni, ex Consigliere Territoriale della sezione UICI di Cremona, dal titolo "Ballo Anch'io", con l'intento di promuovere corsi di ballo per vedenti, non vedenti ed ipovedenti. Per costi e ulteriori informazioni è possibile contattare la consigliera territoriale Uici di Cremona Mara Parmigiani o l'associazione Liberi e Forti di Castelleone. Vi aspettiamo numerosi!

Strumenti tecnologicamente avanzati

La ditta Voicesystem ha concesso in comodato d'uso gratuito alla nostra sezione di Cremona alcuni strumenti per la lettura e l'ipovisione, perché siano messi a disposizione di chiunque voglia provare ad utilizzarli.

Si tratta di: una macchina di lettura Clear Reader, un videoingranditore da tavolo e uno portatile. Altro ausilio, generosamente donato da un nostro socio: videoingranditore portatile, modello Sapphire prodotta dalla FreedomScientific, comprensivo inoltre di borsotto per trasporto a tracolla, e caricabatteria.

Un tecnico dell'azienda sarà disponibile, su richiesta, a venire presso la nostra sede per illustrare gli strumenti.

Chiunque fosse interessato a provarli, può contattare la nostra segreteria.

Materiale Tiflodidattico disponibile presso la nostra sede

Informiamo che grazie alla generosità di nostri associati, ci è stato donato del materiale tiflodidattico al fine di renderlo disponibile ai nostri soci, studenti, che ne necessitano e che ne facciano richiesta. Tale materiale comprende libri sulle varie materie scolastiche quali: Geografia, Educazione Artistica, Educazione Musicale, Geometria etc...

Se qualche genitore è interessato, può ritirarlo presso la nostra sede.

Per ulteriori informazioni, si prega gentilmente di contattare la nostra segreteria allo 0372 23553.

Tessere trasporti

Ricordiamo che presso la sezione territoriale Uici di Cremona oltre alla trasmissione della richiesta o del rinnovo della Carta Regionale Ivol prima fascia (ex Crt) è possibile, anche, ottenere o rinnovare gratuitamente la tessera nazionale per le ferrovie, per viaggiare al di fuori della Regione Lombardia, che dà diritto a uno sconto sul costo del biglietto del 20% per il non vedente che viaggia solo e, nel caso di accompagnatore, al pagamento di un solo biglietto per entrambi. Tale tessera ha validità cinque anni dalla data di rilascio.

Carta blu delle Ferrovie dello Stato

A partire dallo scorso 21 giugno sono state modificate le Condizioni Generali di Trasporto dei Passeggeri di Trenitalia relativamente alle categorie autorizzate a richiedere la Carta Blu, nelle quali ora rientrano anche i ciechi assoluti.

La Carta Blu può essere richiesta da persone con disabilità residenti in Italia e titolari dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 18/1980 e successive modifiche e integrazioni, in particolare

della legge 508/1988.

La Carta viene rilasciata dagli Uffici Assistenza e, dove non presenti, dalle biglietterie di stazione. Per dimostrare di rientrare nelle categorie che possono usufruire della Carta Blu, è necessario consegnare:

_ copia fotostatica del certificato rilasciato, dalle competenti Commissioni Mediche ASL o del verbale di accertamento di invalidità civile inviato dall'INPS, attestante il riconoscimento della persona a rientrare nelle categorie di cui all'art 1 della legge 18/80 e successive modifiche e integrazioni, in particolare della Legge n. 508/1988, o altra idonea certificazione attestante tale titolarità;

_ copia fotostatica del documento di identità personale;

_ Modulo "Carta Blu" debitamente compilato e sottoscritto dal richiedente in conformità alla normativa in materia di protezione dei dati personali di cui al Regolamento UE 2016/679 e al Decreto legislativo 30 Giugno 2003 n° 196, come modificato dal Decreto legislativo 101/2018. Per maggiori informazioni è possibile visitare il sito di Trenitalia alla sezione La guida del viaggiatore.

La Carta Blu è gratuita e valida cinque anni. Consente di far viaggiare gratuitamente l'accompagnatore. Per i viaggi sui treni Intercity, Intercity Notte, Frecciabianca, Frecciargento e Frecciarossa, in 1^ e in 2^ classe, nei livelli di servizio Business, Premium e Standard e nei servizi cuccetta o vagone letto, viene rilasciato un unico biglietto Base al prezzo intero, valido per il titolare e il suo accompagnatore.

Nel caso di treni regionali viene rilasciato un unico biglietto a prezzo intero a tariffa regionale o tariffa regionale con applicazione sovraregionale, valido per due persone.

Sono esclusi dalle riduzioni il livello di servizio Executive e le vetture Excelsior.

Per i viaggi sui treni nazionali, se il titolare della Carta Blu è un bambino (fino a 15 anni non compiuti), il biglietto viene emesso con lo sconto del 50% e l'accompagnatore – che deve essere maggiorenne – viaggia sempre gratuitamente.

Come pagare la quota associativa:

Ricordiamo che per poter usufruire totalmente dei servizi erogati da questa sezione territoriale è indispensabile essere in regola con il pagamento della quota associativa per l'anno in corso.

Ecco le modalità di pagamento:

- Bonifico Bancario C/O Banca Popolare di Cremona P. del Comune, 1 26100 Cremona

Iban: IT 78 D 05034 11410 000 000 200463

- Tramite Bollettino Postale al seguente n. di C/C. ABI 07601 CAB 11400 C/C 11020260

- Tramite delega Inps, sottoscrivendo un apposito modulo presso la nostra Segreteria, che prevede una piccola trattenuta mensile pari a euro 4,13.

- Direttamente nei nostri uffici.

Considerato il momento di crisi economica in cui si vengono a trovare molte sezioni Uici della Lombardia, il Consiglio Regionale, nella riunione del 3 Dicembre 2011 ha deliberato di chiedere ai soci un contributo di solidarietà di circa 5 euro sulla quota associativa, che verrà destinato per metà alle attività della sezione di Cremona e per metà a finanziare un fondo di solidarietà regionale.

Pertanto, la somma da versare annualmente sarà di 55 euro anziché euro 49,58.

A tutti i Brailleisti!

Se sei un brailleista convinto e ritieni che il Braille sia ancora un valido mezzo per i ciechi di leggere e scrivere in autonomia, puoi iscriverti al Club Italiano del Braille.

La quota di iscrizione annuale è di euro 25,00 e servirà a finanziare le iniziative del Cib per la diffusione e la valorizzazione di questo sistema di scrittura utilizzato dai ciechi di tutto il mondo.

Per informazioni rivolgiti alla segreteria: 0372 23553.

Il Mercatino delle Pulci

Abbiamo pensato di istituire una nuova rubrica all'interno del nostro Bollettino per dar modo a chiunque lo desideri di mettere a disposizione dei lettori dietro un compenso o gratuitamente materiale non più utilizzato.

Alcuni annunci, pubblicati in queste pagine, hanno già avuto un riscontro e di seguito ne riportiamo altri.

Non esitate a segnalarcelo, se possedete qualche oggetto o strumento che ritenete possa servire o interessare qualcuno!

1) Vendesi Huawei Y5II: uno smartphone con sistema operativo Android integrato con il programma Audiophone / Audiologic. Nella confezione troverete anche il manuale d'uso e il CD del programma.

Lo smartphone è pari al nuovo. Viene ceduto ad un prezzo molto interessante: 170 euro trattabili. Per ogni informazione potete contattare il nostro socio sig. Ghelfi Walter al n. 333 2248764.

2) Vendesi lettore Plectalks PTN2: si tratta di un lettore portatile di audiolibri in formato audio, mp3 e daisy, dotato di sintesi vocale per la lettura anche di testi digitali. È un lettore cd, ma presenta anche un alloggiamento per una memorysd card e una porta USB per l'inserimento di una chiavetta su cui è possibile memorizzare i libri.

Di facile utilizzo, è dotato di un altoparlante molto valido, che consente anche di ascoltare cd musicali. Può essere utilizzato con la batteria incorporata, che ha un'autonomia di circa 10 ore e collegato ad una fonte elettrica mediante il suo alimentatore.

Essendo quasi nuovo e poco utilizzato, la cifra che si richiede per un eventuale acquisto è di 150 euro. Il suo costo originale da nuovo supera i 300 euro.

Chi fosse interessato può contattare la nostra segreteria.

3) Vendesi SmartVision: uno smartphone appositamente sviluppato per persone affette da disabilità visiva. Incorpora varie caratteristiche ergonomiche e di accessibilità, che facilitano l'accesso generale all'universo degli smartphone.

È l'unico smartphone che consente tre diversi metodi di controllo e di utilizzo grazie al suo touchscreen, la tastiera fisica e il sistema di comando vocale (sintesi vocale e riconoscimento).

Lo smartphone è nuovo, mai utilizzato. Viene ceduto ad un prezzo molto interessante.

Per ogni informazione potete contattare il nostro socio sig. Mainardi Franco al n. 389 4289661.

4) Vendesi Video ingranditore portatile: i-lowie 7 hd in ottimissime condizioni, dove si possono salvare anche molte immagini visto che c'è una memoria di 16 gb.

Le immagini si possono anche ingrandire, viene venduto al modico prezzo di 550 Euro. Chi fosse interessato può chiamare al numero 3468877060, oppure alla email privata mmontin@libero.it.

5) Vendesi dispositivo macchina di lettura "Maestro" per la scansione e la lettura dei testi tramite sintesi vocale. Chi fosse interessato può contattare la nostra segreteria.

Strumenti disponibili in comodato d'uso gratuito

_ Lettore di testi Audiobook: un nostro associato ci ha donato un lettore di testi audiobook, che consente di scansionare e leggere testi stampati, dotato di sintesi vocale.

La macchina è a disposizione di chiunque desideri usufruirne.

_ Videoingranditore da tavolo: donato da una nostra generosa socia.

Per richiederli in comodato d'uso gratuito, rivolgersi alla nostra segreteria.

Convenzioni:

Patronato Anmil e Uici

In data 15/11/2012 il Patronato Anmil - Ente costituito dall' Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi del Lavoro ha siglato con l'Uici, Unione Italiana Ciechi ed Ipovedenti, un accordo che prevede l'utilizzo da parte dei soci Uici, dei servizi offerti dal Patronato Anmil.

Ecco un elenco dei servizi erogati:

modello 730,

dichiarazione congiunta.

730 precompilato

modello unico,

bollettini Imu,

Red

Certificazione Ise, Isee,

Iseu Università,

Successioni

Successioni ridotte

Colf e Badanti: buste paga, apertura pratica, chiusura pratica.

Pensione di invalidità

Indennità di accompagnamento

Pensione di vecchiaia, anzianità, di guerra, di inabilità, ai superstiti

Congedo parentale

Assegno sociale

Indennità di disoccupazione

Trattamento speciale per l'edilizia, ecc.

Informiamo che a partire dal 2013, l'Inps, non invia più il modello Cud al domicilio dei pensionati; per poterlo avere occorrerà farne richiesta. Sarà possibile effettuare tale richiesta telematicamente tramite questa Uici.

I soci interessati dovranno far pervenire le loro richieste presso i nostri uffici sezionali di Via Palestro, 32 insieme alla copia del documento d'identità e codice fiscale.

Convenzione Uici-Caf Anmil

Grazie alla convenzione siglata tra Uici di Cremona e il Caf Anmil, siamo in grado di offrire ai nostri iscritti e alle loro famiglie un valido servizio di assistenza fiscale per la compilazione e l'inoltro delle dichiarazioni dei redditi.

Il servizio è quasi gratuito, per l'anno in corso l'offerta che viene richiesta ai soci è di euro 15,00 per ciascun 730 singolo ed euro 20,00 per ciascun 730 congiunto. Ai familiari dei nostri soci, sono riservate delle tariffe agevolate che consistono in euro 22,00 per elaborazione ed invio telematico del 730 singolo ed euro 27,00 per quello congiunto.

Per informazioni, telefonare alla nostra segreteria al n. 0372 23553.

Riaperto lo Sportello Informativo a Crema

A causa dell'emergenza Covid 19, abbiamo dovuto per un certo periodo sospendere l'attività dello sportello informativo dedicato ai nostri soci residenti a Crema e dintorni e a tutte le persone non vedenti e ipovedenti delle zone cremasche interessate a ricevere informazioni e assistenza dall'Uici.

Siamo lieti di poter riprendere a erogare questo importante servizio anche quest'anno, come di consueto, il primo e l'ultimo Giovedì di ogni mese, dalle ore 14,00 alle ore 17,00 presso la cooperativa Arcobaleno in via Olivetti 19 a Crema.

Per fissare un appuntamento o ricevere ulteriori informazioni, vi invitiamo a contattare questa segreteria allo 0372 23553.

Servizi di Accompagnamento

Ultimamente, purtroppo, vi sono state alcune criticità riguardo ai trasporti effettuati dal Comitato Locale di Croce Rossa di Cremona, che spesso ha mancato di far fronte ai servizi richiesti, lamentando la scarsità di volontari per la guida dei mezzi. Ricordiamo, comunque, che esiste una convenzione in base alla quale CRI offre ai nostri associati un servizio di trasporto al costo, purtroppo incrementato nel 2020, di 20,00 euro fino ad una distanza di 15 Km da Cremona e di 0,80 euro per ogni chilometro aggiuntivo.

Confidiamo di poter continuare a garantire un adeguato servizio di accompagnamento per i nostri iscritti a costi abbastanza ragionevoli, anche se leggermente incrementati.

Stiamo valutando le proposte di altre associazioni o cooperative con le quali poter stipulare convenzioni per non far mancare ai nostri iscritti il supporto di cui avranno bisogno.

Per informazioni, è necessario rivolgersi alla nostra segreteria.

L'associazione Antonio Moore si è resa disponibile per effettuare accompagnamenti occasionali per i nostri soci: tutti coloro che desiderano usufruirne, possono contattare il nostro ufficio, che provvederà a prenotare il servizio o a fornire le informazioni per poter ottenere gli accompagnamenti.

Abbiamo ricevuto la disponibilità di una nuova volontaria auto munita, disponibile per accompagnamenti, aiuto domestico e assistenza persone anziane e disabili, dal Lunedì al Venerdì, escluso il Giovedì, dalle ore 9 alle 13: contattare i nostri uffici oppure direttamente la signora Aurelia Pelin, tel. 388 1437560.

Il compenso deve essere concordato direttamente con la volontaria.

Siamo lieti di informarvi che il 15 Luglio ha preso servizio presso la nostra sede un volontario del Servizio Civile Universale, che potrà garantirci maggiori possibilità di assistenza verso i nostri soci.

Accordo tra Uici e Avis Comunale di Cremona

Grazie ad un accordo raggiunto tra Uici e Avis Comunale di Cremona ora i donatori di sangue potranno usufruire di un servizio di accompagnamento gratuito per recarsi ad effettuare la donazione.

Per avvalersi di questo servizio, rivolgersi alla segreteria Uici o direttamente all'Avis.

Erogazioni Liberali a favore di Onlus

Ricordiamo ai soci, familiari, volontari amici e conoscenti, che le liberalità in denaro erogate all'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti sezione di Cremona consentono di detrarre dall'Irpef il 19% dell'importo erogato da calcolare su un massimo di euro 2.065,83. È necessario che le erogazioni liberali in denaro siano effettuate tramite ufficio postale o bancario, carte di debito, di credito e prepagate, assegni bancari o circolari

Per ulteriori informazioni rivolgersi alla segreteria sezionale.

Lasciti Testamentari a favore dell'Uici

Molte persone non hanno un'idea precisa riguardo a chi lasciare in eredità i propri beni terreni. Ricordiamo che anche l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti può essere citata in un testamento quale beneficiaria di un lascito.

Tutti i soci sono infinitamente grati a quanti lo hanno fatto in passato, perché, grazie anche a queste risorse, la sezione ha potuto garantire servizi sempre più efficienti e realizzare iniziative a loro favore.

Se conoscete qualcuno che non sa a chi destinare i suoi beni terreni, non esitate a consigliargli di lasciarli all'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, Sezione Territoriale di Cremona!

Di certo, non andranno sprecati!

Un aiuto che non ti costa nulla

Anche quest'anno c'è la possibilità di destinare il 5 per mille nella dichiarazione dei redditi a un ente o associazione che svolge servizi di volontariato.

Se ritieni che questa sezione territoriale dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti stia facendo qualcosa per te, puoi donarci il tuo 5 per mille! Ci aiuterai a portare avanti la difesa e la tutela dei diritti di tutti i disabili visivi sul territorio cremonese e a realizzare tante iniziative utili di carattere sociale e culturale, nonché campagne di prevenzione delle malattie visive e tanto altro.

Dacci il 5 e ne avremo la possibilità!

Basta inserire nell'apposita casella nel modello unico il Codice Fiscale: 80006560199.