

# Inapplicata la legge 13

## La Sicilia maglia nera anche per il sostegno ai disabili. Non ci sono risorse per l'abbattimento degli ostacoli



# Barriere architettoniche la Regione non dà fondi

## Impossibile per le persone con disabilità beneficiare del contributo previsto

LO DICO A «LA SICILIA»

### «Io, scippato di un diritto»

Quale portatore di handicap per postumi di poliomielite, ero giunto al punto di non poter più accedere a casa mia a causa di una rampa di scale di dieci gradini. Mi rivolgo ad un'azienda milanese specialista in servoscale e pedane di elevazione che m'informa del costo e dell'esistenza della legge 13 del 9 gennaio 1989 che prevede la concessione di un contributo per il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche. Ho sempre saputo che da una legge discendono due principi fondamentali: i doveri ed i diritti. Nel momento in cui ho invocato detta legge mi sono attenuto, prima di ogni cosa, ai doveri, e cioè avere i requisiti, come risulta da un documento della commissione medica che ho allegato alla domanda, corredata della domanda di una marca da bollo di Euro14,62 e di tutta una serie di altri documenti ed autodichiarazioni utili per l'espletamento della richiesta. Esauriti gli adempimenti presento la domanda e resto in attesa di risposta e la stessa arriva dieci giorni esatti con una raccomandata r. r. da parte del Comune di Catania Direzione LL. PP. - Manutenzione SS. TT con la quale mi si restituisce quanto da me presentato. Ma quello che è più grave è la lettera d'accompagnamento ove in pochissime righe si dice: «... si informa che la Regione Siciliana - Assessorato della Famiglia delle Politiche Sociali e del Lavoro - nota prot. n. 12278 del 28/03/2011, ha dato disposizioni agli Enti Locali, a far data dalla ricezione della stessa... di sospendere l'accoglimento delle istanze di cui alla citata legge 13/89» per mancanza di risorse finanziarie. Oltre la beffa della natura adesso ci si mettono, anche, le leggi degli uomini che, emanate per superare stati di emarginazione e di esclusione della persona affetta da disabilità, fanno di tutto per acuire lo stato di disagio quotidiano!

Mi chiedo, tra l'altro, ma quando si emana una circolare perché non vengono informati anche gli Uffici preposti all'accettazione delle domande? E, ancora, dal momento che la Legge non è decaduta, la sospensione, momentanea e contingente, perché non prevede la istituzione di una graduatoria o lista d'attesa anziché restituirti il tutto come se la Legge non sia mai esistita? Traggio un'amara conclusione: sono stato "scippato" di un diritto derivatomi da una Legge dello Stato che in altre Regioni d'Italia invece è in vigore ed i contributi elargiti e fa sì che esistano cittadini di serie A e cittadini di serie B. Io mi ribello a questa discriminazione ed invoco, quale cittadino italiano, a gran voce, che giustizia sia fatta! A chiusho, cito testualmente l'art. 10.4 della legge in questione che recita: «... Nell'ipotesi in cui le somme attribuite al Comune non siano sufficienti a coprire l'intero fabbisogno, il sindaco le ripartisce con precedenza per le domande presentate da portatori di handicap riconosciuti invalidi totale con difficoltà di deambulazione dalle competenti unità sanitarie locali e, in subordine, tenuto conto dell'ordine cronologico di presentazione delle domande. Le domande non soddisfatte nell'anno per insufficienza dei fondi restano valide per gli anni successivi. E allora?!

SALVATORE SCUDERI

A distanza di un anno non è cambiato nulla. La Sicilia, pare soltanto insieme all'Abruzzo, è l'unica regione in Italia a non poter far fronte, dal marzo 2011, ai contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche in casa o per l'acquisto di apparecchiature come sedie montascala che di fatto che le eliminino, previsti dalla Legge 13 del 1989. Potevano beneficiare del contributo i diversamente abili con menomazione o limitazioni funzionali permanenti di carattere motorio e non vedenti; coloro i quali abbiano a carico persone con disabilità permanente; i condomini ove risiedono tali categorie di beneficiari; i centri e gli istituti residenziali per gli immobili destinati all'assistenza di tali soggetti.

E deve risultare chiaro che quando si parla di simili livelli di handicap ci si riferisce, ad esempio, a uomini, donne, bambini o anziani gravemente malati di sclerosi multipla o Sla o affetti da altre sindromi fortemente invalidanti.

Chiunque abbia un familiare a carico bisognoso di tali interventi o sia in prima persona coinvolto da disabilità deve rassegnarsi ad affrontare gli oneri delle spese in maniera esclusiva e senza alcun aiuto da parte della Regione. I singoli comuni non hanno alcuna responsabilità diretta in merito, ma hanno semplicemente il compito di istituire le pratiche o, da marzo 2011 in poi di rigettare, senza l'obbligo di dover stilare

mani legate. La circolare diramata dalla Regione indica espressamente di rigettare le domande. Inoltre, accettare comunque le istanze, aveva già spiegato lo scorso anno un funzionario della direzione Lavori Pubblici, significherebbe alimentare speranze che potrebbero invece rivelarsi vane.

Non ci sono altre novità in merito. Né positive né negative. «Non sappiamo - continua Marletta - quando la Regione riprenderà ad attuare la legge 13. Le casse regionali si sono svuotate e bisogna attendere che il governo centrale le rimpingui nuovamente».

«La Regione - a detta dell'assessorato alla Famiglia e alle Politiche sociali, un anno fa - si sarebbe impegnata per ricavare una cifra dalla prossima finanziaria. Ma quando le risorse sono esigue è necessario spostarle su altre voci ritenute più urgenti». È evidente dunque che i fondi non siano stati reperiti nel frattempo. E intanto la Sicilia riconferma la maglia nera anche per il sostegno ai diversamente abili.

ALESSANDRA BELFIORE

Così su La Sicilia di un anno fa il problema dei mancati fondi ai disabili

re comunque una graduatoria o una lista, in attesa che i finanziamenti vengano nuovamente erogati, come spiega l'assessore ai lavori Pubblici, Giuseppe Marletta. «Purtroppo dobbiamo prendere atto di tale situazione e siamo con le

## SI TRATTA DI UNA MALATTIA GENETICA RARA DALL'ESITO FATALE IN GIOVANISSIMA ETÀ

# «Progetto Grazia»: 23.500 euro a Scienze biomediche Sostegno alla ricerca catanese sul morbo di Krabbe

L'associazione onlus "Progetto Grazia" (www.progettograzia.it), che dal 2006 si occupa della ricerca sulla leucodistrofia di Krabbe, ha finanziato un assegno di ricerca da 23.500 euro per la sezione di Fisiologia del Dipartimento di Scienze Bio-mediche dell'Università di Catania.

L'associazione - che prende il nome da una bambina scomparsa per questa patologia all'età di 2 anni - ha come sua missione principale quella di raccogliere fondi per sostenere la ricerca scientifica sulla leucodistrofia a cellule globoidi o morbo di Krabbe, una malattia "rara" gravissima, ad "esito fatale", che colpisce prevalentemente bambini e presenta alcuni casi nelle province di Catania e Siracusa.

Il morbo di Krabbe - o leucodistrofia a cellule globoidi - è una malattia genetica che porta alla distruzione della mielina e alla morte delle cellule del sistema nervoso centrale e periferico che la producono. Classificata tra le patologie rare, in Italia ha un'incidenza di 1 su 50.000 abitanti e colpisce indifferentemente individui di entrambi i sessi che abbiano ereditato il gene mutato da entrambi i genitori portatori sani. Il 90% dei pazienti presenta i sintomi entro i primi sei mesi di vita (con morte entro il secondo anno di vita); altri anche con lo stesso genotipo (gemelli omozigoti) possono avere rappresentazioni cliniche e decorso della malattia molto differenti. Il quadro clinico di questa tremenda patologia include ritardo mentale, paralisi, cecità, sordità, paralisi pseudobulbare e infine morte.

«Attualmente - spiega la professoressa Venera Cardile, responsabile scientifico del programma di ricerca sullo studio di nuove terapie per la leucodistrofia di Krabbe - diverse sono le terapie in sperimentazione per il trattamento di questo morbo, ma purtroppo nessuna di queste risulta essere risolutiva. Il trapianto di midollo osseo o di cellule staminali ematopoietiche risultano efficaci solo se la diagnosi della malattia viene effettuata molto precocemente. Allo stato attuale, purtroppo, i pazienti diagnosticati con la forma infantile dopo l'insorgenza dei sintomi hanno solo una piccola speranza che le terapie oggi disponibili possano rallentare il rapido decorso di questa patologia».

Una terapia sulla quale si sta lavorando molto - prosegue la prof. ssa Cardile, che sta coordinando le attività della dottoressa Silvia Caggia, laureata in Scienze biologiche e dottore di ricerca in Oncologia, vincitrice della selezione per l'assegno di ricerca - è rappresentata dalla terapia genica. Queste strategie di trasferimento genico, implicano l'utilizzo di vettori, virali e non, che favoriscono l'attraversamento della membrana cellulare da parte delle molecole di Dna esogeno, veicolando così la nuova informazione genica nella cellula bersaglio. Un'ulteriore possibile strategia terapeutica si fonda sull'inibizione della sintesi del substrato che porta alla formazione degli sfingolipidi responsabili della morte cellulare».



da sinistra la dott. Silvia Caggia e la prof. Venera Cardile

## IL PARERE DEL DOTT. LA DELFA PRESIDENTE FMSI SICILIA DOPO I CASI DI MORTI IMPROVVISI E INFARTI

# Il binomio sport-salute sempre più a rischio

LORENZO MAGRI

Fa bene o fa male l'attività sportiva? Una domanda che occorre porsi soprattutto se non si è allenati e improvvisamente si inizia a praticare sport. Sono infatti più frequenti in questi ultimi mesi, i casi di malori durante l'attività fisica, che hanno causato gravi danni e addirittura in qualche caso il decesso.

«Il binomio sport-salute - spiega il dott. Genny La Delfa, presidente del comitato Sicilia, della Federazione Medico Sportiva Italiana - sembra oggi perdere veridicità considerate le continue morti improvvise degli atleti che purtroppo quasi quotidianamente leggiamo sui giornali, ma per fortuna le due cose sono ben distinte e non collegate. Un'attività motoria "intelligente" infatti non comporta alcun rischio ad ogni età ed anzi riduce del 50% la probabilità di malattie cardiovascolari e metaboliche mentre i tragici episodi nei campi sportivi rappresentano una prevedibile realtà presente in tutto il mondo ed in Italia che grazie alle proprie normative nazionali se ne è sensibilmente ridotto il numero da quando nel 1982 è obbligatorio il certificato medico agonistico ed amatoriale».

Dietro ogni morte improvvisa c'è così sempre una patologia spesso cardiaca che non viene diagnosticata perché i controlli previsti dalla legge a nostro avviso sono

non semplici e non approfonditi o peggio gli atleti non si sottopongono a visita medico-sportiva.

«Manca ancora la cultura dei controlli sanitari - sottolinea il dott. La Delfa - credendo che morire mentre si gioca al calcio o al tennis sia sempre una tragica fatalità egli atleti over 40, più a rischio di cardiopatia rispetto ai più giovani, non solo disertano i controlli medici ma si sottopongono a carichi di allenamento simili agli atleti professionisti senza pensare che durante l'inceppamento gli sforzi intensi sono nocivi a tutto l'organismo, annullando così ogni beneficio derivato dal movimento. Ricordo che i migliori benefici derivano solo dalle attività aerobiche, cioè protratte nel tempo (30'-50') con movimenti ritmici, costanti e di bassa intensità».

In discipline come il tennis, si sono registrati ultimamente molti casi che hanno messo a rischio la salute dei praticanti.

«Purtroppo la Federtennis contrariamente a tutti gli altri sport - rivela il dott. La Delfa - ancora non prevede nel proprio statuto sanitario la presenza del medico durante i tornei autorizzati e nazionali. A Catania negli ultimi mesi proprio nei campi da tennis si sono verificati morti improvvisi e numerosi infarti del miocardio durante e dopo la partita e forse la maggior parte potevano essere evitate se si fossero presi alcuni semplici

ma fondamentali rimedi. Se si vuole fare serenamente sport è obbligatorio condurre un corretto stile di vita, cioè niente fumo, alcol, una corretta alimentazione, almeno 8 ore di sonno ed evitare di allenarsi se la giornata lavorativa è stata particolarmente intensa: l'attuale modulo di vita è cambiato rispetto al passato e non possiamo pretendere sempre di chiedere al nostro organismo le stesse performance di un ventenne». «Inoltre - conclude il dott. La Delfa - un importante consiglio è quello di ascoltare il nostro corpo evitando di superficializzare i sintomi anche piccoli che non sono altro che campanelli di over-training e di allarme salute. Bisogna consultare immediatamente il medico appena si avverte una piccola vertigine, una stanchezza diversa o un affanno iniziale, delle palpitazioni, piccoli abbassamenti della vista, sudorazioni improvvise (inconcipibile vedere giocare tanti tennisti d'estate durante le ore più calde insonnate dei rischi da calore e da ipovolemia); misurarsi spesso la pressione arteriosa e per chi ne soffre il tennis è controindicato ancor più se si utilizzano farmaci come i betabloccanti o calcioantagonisti. La raccomandazione più importante è quella che gli amatori prima di tutto devono sottoporsi ad una visita medico-sportiva completa che comprenda ogni anno un Ecg da sforzo massimale (cioè condotto sino all'esaurimento muscolare) insieme agli esami ematochimici di routine ed un ecocardiogramma ogni 2 anni; la periodicità dei test da sforzo poi diventa semestrale dopo i 55 anni di età».



IL DOTT. GENNY LA DELFA

## SABATO 22 LA GIORNATA INFORMATIVA

# Asma grave, controlli gratuiti al Policlinico e la ricerca è finanziata dall'Unione europea

L'asma bronchiale è una patologia frequente, ma facilmente controllabile con le terapie a disposizione. Esistono però pazienti con forme gravi di asma che non rispondono alle terapie standard e richiedono invece cure intensive per mantenere una qualità di vita accettabile. Per questi pazienti, le cure intensive talvolta non sono pienamente efficaci, sono gravate da importanti effetti collaterali e rappresentano una spesa insostenibile per il bilancio familiare. Per queste ragioni, l'Unione europea ha pensato di finanziare la ricerca denominata U-Biopred, un progetto che coinvolge 40 partner europei (università, parchi tecnologici, industria farmaceutica, associazioni dei pazienti), tra i quali l'Università di Catania (coordinatore prof. Riccardo Polosa), finalizzato a migliorare la conoscenza sull'asma grave e ad elaborare cure personalizzate e di sviluppo terapie più efficaci e sicure. Raggiungere questi obiettivi, perciò, sarà più facile quando i ricercatori di tutta Europa

avranno completato il grande studio clinico continentale che si propone di capire quali sottotipi di asma possono rispondere meglio ai vari trattamenti. I pazienti stessi possono al tempo stesso collaborare, sottoponendosi allo screening gratuito presso il reparto di Medicina interna e d'Urgenza dell'Azienda Policlinico-Vittorio Emanuele, diretto dal prof. Polosa (responsabile dello studio U-Biopred per l'Italia), e partecipando alla giornata informativa dal titolo "Saperne di più sull'asma grave", organizzata per sabato 22 settembre, a partire dalle 17, all'Hotel Orizzonte di Acireale (CT). Si tratta di una opportunità unica nel suo genere - a titolo gratuito - per i pazienti e loro familiari. Inoltre i pazienti potranno dare la loro disponibilità a partecipare in prima persona allo studio U-Biopred, contribuendo all'evoluzione della scienza e potendo usufruire di un percorso medico-diagnostico che prevede numerose visite ed esami gratuiti.