

Attualità

LE INIZIATIVE IN PROGRAMMA IL 29 FEBBRAIO, PRIMA GIORNATA EUROPEA DEDICATA. "ATTIVITÀ E OBIETTIVI DELLA CONSULTA NAZIONALE"

Dieci: "In prima linea contro le malattie rare"

Il 29 febbraio sarà la prima "Giornata Europea delle Malattie Rare". Trova quindi finalmente risposta la richiesta, che veniva anche in Italia dalle Associazioni dei pazienti, di dare vita a una giornata di sensibilizzazione. Le malattie rare sono tutte quelle patologie che colpiscono meno di cinque persone ogni 10.000. Si tratta di malattie potenzialmente letali, o cronicamente debilitanti, la cui cura è molto complessa. In gran parte sono di origine genetica e comprendono anche rare forme tumorali, malattie autoimmuni, malformazioni congenite, patologie di origine infettiva e tossica. Circa la metà delle malattie rare compaiono già alla nascita (è il caso, appunto, della spina bifida). Per celebrare questa importante Giornata proposta a livello europeo da Eurordis - l'alleanza europea di organizzazioni di pazienti di malattia rara - si svolgeranno in Italia molte iniziative che coinvolgeranno Istituzioni pubbliche, Associazioni e organizzazioni al fine di sollecitare l'attenzione verso le malattie rare.

Il Centro Nazionale Malattie Rare ha organizzato un convegno che si svolgerà proprio il 29 febbraio presso l'Istituto Superiore di Sanità di Roma, in Aula Pocchiari. Il convegno, a cui parteciperà anche il presidente dell'ISS, Enzo Garaci, vuole promuovere un momento di confronto e riflessione e fare il punto sui progressi compiuti in Italia fino ad oggi.

Durante il convegno avverranno dei collegamenti in video-conferenza con le iniziative delle Associazioni e delle Regioni. Durante la giornata sarà poi allestito all'ISS uno spazio dedicato all'esposizione di poster che illustreranno le attività su tutto il territorio nazionale. L'anno passato è nata anche la "Consulta Nazionale delle Malattie Rare", organismo nazionale costituito da 34 rappresentanti eletti dalle Associazioni dei pazienti di malattie rare.

"La Consulta collabora strettamente con il Centro Nazionale Malattie Rare, il quale fornisce supporto tecnico-scientifico nelle diverse attività che si svolgono nell'ambito della cura di queste patologie - spiega Maria Cristina Dieci, presidente di ASBI-FAISBI e membro della Consulta -. La Consulta intende rafforzare i legami tra le organizzazioni di tutela della rete delle patologie rare e continuare a individuare le priorità del settore. In particolare, si punta a

una riduzione dei tempi d'accesso alla prima diagnosi, al rafforzamento della rete dei centri, all'uniformità delle prestazioni socio-sanitarie su tutto il territorio nazionale". Un altro obiettivo della Consulta è promuovere la ricerca scientifica per individuare nuove terapie e farmaci utili a migliorare la qualità della vita dei pazienti. Inoltre auspica che l'industria farmaceutica si attivi per sviluppare anche i cosiddetti "farmaci orfani", cioè quei prodotti per la cura di malattie rare che non hanno un mercato sufficiente a ripagare le spese del loro sviluppo.

Presso l'Istituto Superiore di Sanità sarà attivato il primo numero verde 800-896949 (dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 13) che ha lo scopo di ascoltare, sostenere e indirizzare i pazienti di malattie rare.

Sempre in occasione della Giornata europea del 29 febbraio, il portale di servizi EuOrphan (www.euorphan.com) ha deciso di mettere a disposizione i suoi esperti per fornire informazioni sulle nuove opportunità terapeutiche. Si potranno contattare direttamente, in quella giornata, telefonando allo 0382.25075. EuOrphan è realizzato grazie ad un progetto, finanziato dalla Comunità Europea nell'ambito del programma e-TEN, DG Information Society a cui hanno aderito Italia, Spagna, Svezia, Belgio e Lituania, che ha come obiettivo diffondere informazioni complete sui farmaci per il trattamento delle malattie rare. Per fare ciò si avvale di un database facilmente consultabile che contiene 1100 principi attivi per il trattamento di oltre 600 condizioni rare.

Per informazioni sulle iniziative della Giornata si possono visitare i siti web www.consultanazionalemalattierare.it e www.malattierare.iss.it



Ztl, permessi validi in tutte le città d'Italia

**ZONA
TRAFFICO LIMITATO**



Dalla Corte di Cassazione arriva una sentenza che semplificherà la vita a tante persone disabili, rendendo meno complesso spostarsi in autonomia con la propria auto. La Suprema Corte ha infatti stabilito che i permessi di accesso per disabili alle Ztl (le zone a traffico limitato di molti centri storici italiani) sono validi su tutto il territorio italiano. In pratica, chi ha ottenuto un permesso nel proprio Comune di residenza lo potrà utilizzare ovunque, senza temere di essere multato o di non poter accedere con l'auto al centro città. Alle persone con "capacità di deambulazione sensibilmente ridotta", ha sancito la Corte di Cassazione, è consentita la circolazione a bordo di veicoli nelle zone a traffico limitato e in quelle pedonali dei Comuni di tutta Italia, anche se il permesso di circolazione nelle Ztl è stato rilasciato solo dal Comune di residenza.

La sentenza, la 719 della Seconda sezione civile, ha accolto il ricorso di Giuseppe G.C., un disabile al quale il Comune di Milano aveva rilasciato nel 2002 il permesso di circolazione in tutte le zone a traffico limitato. L'uomo, però, era stato multato dai vigili di Roma per essere entrato nella Ztl della capitale con il solo permesso rilasciato dall'amministrazione di Milano. Giuseppe ha così fatto ricorso contro la multa alla Suprema Corte, sostenendo che i disabili possono circolare nelle Ztl di tutta Italia e non c'è nemmeno bisogno che il permesso al libero transito sia collegato all'utilizzo di un veicolo con specifica targatura. I giudici hanno pienamente condiviso il reclamo e hanno di conseguenza azzerato il verbale dei vigili capitolini. Il diritto a poter entrare nelle zone a traffico limitato delle città italiane era quindi già nei fatti assicurato alle persone disabili con l'apposito contrassegno. Ora, comunque, la sentenza fa definitivamente chiarezza e dà a tutti la certezza che nessun ostacolo burocratico si frapperà tra il cittadino/automobilista disabile e il suo diritto a potersi spostare liberamente per poter raggiungere, con il proprio mezzo privato, luoghi che altrimenti sarebbero inaccessibili o difficilmente raggiungibili.

Il Fatto

È STATA PRESENTATA ANCHE UN'INDAGINE SULLA PERCEZIONE DELLA DISABILITÀ NELLA REGIONE. "LA DIVERSITÀ È UN ARRICCHIMENTO RECIPROCO"

Mario è... una persona

Una "campagna culturale" in Veneto

Mario è

...un operaio.

Mario è una persona.
La sua disabilità non gli impedisce di vivere, innamorarsi, fare sport, divertirsi e di essere una risorsa per la nostra società.
La Regione Veneto per i diritti umani delle Persone con disabilità.

REGIONE DEL VENETO
venetosociale
SINFONIA

via il 4 febbraio 2008. La sua presentazione, avvenuta a Padova ad opera dell'Assessore regionale alle politiche sociali Stefano Valdegamberi, è stata accompagnata da un'approfondita indagine (sentite 1500 persone di età tra i 18 e i 79 anni) che ha consentito di tracciare un quadro di come i diversamente abili siano percepiti dai normodotati. A partire dalla definizione stessa: il 46% sceglie proprio diversamente abile, il 35% disabile, il 12% persone con disabilità. Ma come vengono identificate queste persone dai normodotati? La maggior parte degli intervistati le ritiene persone con dei problemi in più, o comunque con meno possibilità; in seconda battuta avviene l'identificazione con disabilità fisiche (incapacità di deambulare, impossibilità di vedere, parlare o sentire); estremamente ridotta invece l'identificazione con la disabilità mentale. Interessante, ma al tempo stesso

Sono passati sessant'anni dalla Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo, datata 1948. E nel testo non c'era alcuna differenza fra abili e disabili, perché "tutti gli uomini sono stati creati uguali". Scontato affermare che alle parole spesso non siano seguiti i fatti. Rifacendosi ai principi sanciti dalla Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità, adottata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e ratificata dal Governo Italiano il 28 dicembre 2007, la Regione Veneto ha recentemente lanciato una campagna di sensibilizzazione culturale che fa leva sul riconoscimento dei diritti umani come fondamento del riconoscimento della persona.

"Mario è", "Giulia è" è il forte slogan della campagna (<http://www.sinfonia-lab.com/mario>). Questo titolo ha la chiara valenza di dare dignità di persona a Mario e Giulia in quanto tali, in quanto uomini e donne, a prescindere dalla condizione fisica o dall'appartenenza socio-culturale.

L'iniziativa, promossa attraverso affissioni, spot televisivi (<http://www.sinfonia-lab.com/mario/lo-spot>), diffusione via internet e stampa locale, ha preso il

frustrante, il fatto che un campione rappresentativo della popolazione abbia indicato nella persona con disabilità qualcuno da aiutare, bisognoso di assistenza. E quali le necessità? In primo piano i bisogni di tipo affettivo-relazionale, assistenziale-sanitario, di identificazione sociale e mobilità. Arriva solo in seconda battuta il riconoscimento che i diversamente abili abbiano particolari necessità lavorative, formative e di mobilità. Questa percezione va di pari passo con la bassa percentuale, circa la metà dei cittadini, che vede nella persona diversamente abile una risorsa. Il campione attribuisce pragmaticamente agli aiuti economici un ruolo prioritario negli strumenti di maggior utilità. Giulia e Mario, i protagonisti della campagna, vorrebbero cambiare questa percezione delle persone diversamente abili, perché le parole di Valdegamberi possano essere sempre più largamente condivise: "ogni persona è diversa dall'altra e questo deve essere non un fatto di discriminazione ma di arricchimento reciproco, sociale, culturale. Solo alla fine si può capire il disegno e la bellezza di un mosaico e ogni tessera ne è parte integrante".

Abruzzo, accesso ai contributi regionali solamente se si abbattono le barriere

Si dice che qualcuno sia sensibile solo quando gli si tocca il portafoglio... E proprio sull'accesso ai contributi va ad agire una legge approvata di recente dal Consiglio Regionale dell'Abruzzo, volta a vietare l'accesso ai finanziamenti a quelle strutture che presentino barriere architettoniche.

Presidente della Commissione Sanità, redattrice e prima firmataria del provvedimento, Antonella Bosco s'è dichiarata molto soddisfatta: "Si tratta di un segno forte di responsabilità per determinare una netta inversione di tendenza nella gestione degli interventi per la realizzazione di opere pubbliche, private e private aperte al pubblico. Ed è anche un momento di crescita culturale per la Regione tutta".

Con questa legge, licenziata il 29 gennaio 2008 e denominata "Abbatimento delle barriere architettoniche quale criterio generale per l'accesso ai contributi regionali", si spera quindi che l'impedimento alla fruizione di facilitazioni economiche possa essere un concreto passo avanti per influenzare l'architettura del futuro in un'ottica di massima accessibilità, apertura, fruibilità. Edifici davvero più accessibili, davvero più praticabili.

In concreto la legge va ad agire sulla negazione dei fondi direttamente a quegli enti che dovessero consentire l'edificazione di strutture non a norma. Tali enti perderanno il diritto ad accedere a finanziamenti o agevolazioni regionali. A questa legge dovranno sottostare anche le aziende di trasporto pubbliche, tenendola in considerazione nell'acquisto dei propri mezzi di trasporto, che dovranno quindi essere attrezzati per l'accoglienza dei diversamente abili. Niente contributi nel caso essi non risultassero idonei al trasporto di queste persone.

Ogni anno verrà infatti redatto un elenco degli enti inadempienti, con - di conseguenza - le somme accantonate e pronte, quindi, ad essere redistribuite. Quei contributi, in precedenza destinati a spese e recuperati dall'esclusione degli enti non virtuosi, andranno a costituire un "fondo a destinazione vincolata per l'eliminazione delle barriere architettoniche", mentre se destinati a spese correnti verranno assegnati per il 10% alle associazioni per persone con disabilità fisica e psico-sensoriale aventi sede nel territorio del Comune inadempiente. Ma a trarre vantaggio dall'esclusione dei non aventi diritto dai contributi saranno proprio gli enti virtuosi, che si vedranno ripartire proporzionalmente la parte restante di quei soldi.

La presidente della Commissione Sanità Bosco ha fatto seguire all'approvazione della legge l'invio di una lettera ai sindaci, ai presidenti delle Province, all'ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani) e all'UPI (Unione Province Italiane) della Regione, oltre che ai presidenti degli enti di trasporto pubblico e ai presidenti degli Ordini regionali di ingegneri, architetti e geometri, per informarli del contenuto della nuova norma. La legge, ricorda la missiva, stabilisce l'obbligo per i segretari comunali e provinciali e per i direttori degli enti di trasporto pubblico di segnalare alla Corte dei Conti i nomi dei funzionari responsabili della violazione delle leggi; per gli ordini professionali i responsabili della violazione; per la Direzione Regionale dei Lavori Pubblici o dei Trasporti il nome dell'ente inadempiente.

Sport

BASKET: CAMPIONATO IN PAUSA, TORNEI NAZIONALI E INTERNAZIONALI IN PRIMO PIANO. AL MILLENNIUM PADOVA LA SUPERCOPPA

E' tempo di Coppe

Finali in Italia e poi la Champions



È arrivato il momento della pausa per il campionato di serie A di basket in carrozzina e tocca ora alle coppe italiane ed europee. Lo stop alla massima serie arriva a tre giornate dalla fine della regular season; si ritorneranno a giocare le ultime decisive fasi della stagione a partire dal 29 marzo. Intanto, lo scorso weekend a Chieti è stata assegnata la Supercoppa Italiana, il primo trofeo dell'anno, che si contendono i campioni d'Italia e i vincitori della Coppa Italia. Per la prima volta nella sua storia ha trionfato in questa competizione il Royal Millennium Basket (nelle foto). Il quintetto allenato da Clifford Fisher si è infatti aggiudicato la Supercoppa Italiana 2007 battendo in finale i campioni d'Italia in carica della CMB Santa Lucia Roma per 71-55. Il successo della formazione veneta è stato il frutto di uno straordinario ultimo quarto di gioco, dopo che Padova aveva chiuso in vantaggio di un solo punto il terzo parziale (47-46). La differenza, negli ultimi 10 minuti di gioco, l'ha fatta un incontenibile Matteo Cavagnini, autore di 26 punti complessivi. Ma anche Moukharq (20) e Bargo (14) non sono stati da meno. Per Roma hanno pesato le cattive condizioni fisiche di Dror e Rozemberg, che sono rimasti in campo solo per pochi minuti. In luce si sono messi comunque Rossetti (18) e Pellegrini (13).

Archiviata la Supercoppa ci si ributta immediatamente nei preliminari di Coppa Italia, che si giocano questo weekend sui parquet di Padova e di Roma. Nel girone "romano" saranno impegnate Amnic Sassari, Elecom Roma, BA.D.S. Cagliari, Dream Team Taranto.

In quello "padovano" si sfideranno Santa Lucia Roma, Padova Millennium Basket, Santo Stefano Banca Marche e Pol. Nordest Castelvecchio Endesa. Le prime due classificate di ogni girone si incontreranno poi per la Final Four di Coppa Italia che si disputerà tra il 14 e il 16 marzo. Dalla serie di appuntamenti in sequenza non è risparmiata nemmeno la Nazionale italiana di basket in carrozzina, che si ritroverà dal 22 al 24 febbraio per un raduno tecnico.

E poi via alle Coppe europee, in cui sono impegnate cinque delle nostre squadre. Il turno preliminare di tutte e tre le competizioni internazionali per club si disputerà dal 7 al 9 marzo. In Coppa Campioni il Santa Lucia Roma è già qualificato per la fase finale che si disputerà a Madrid all'inizio di maggio. Sempre per la Champions, sul parquet di Taranto i padroni di casa del Dream Team se la vedranno con i francesi del Tolosa, gli inglesi degli Sheffield Steelers, i turchi del Besiktas Jimnastic Club e i bosniaci del KIK Una Sana Bihac. In Coppa Vergauwen sono invece impegnate Sassari e Santo Stefano. I sardi affronteranno i turchi dell'Izmir Büyüksehir Belediyesi, gli inglesi dell'Aces WBC, i belgi del Roller Bulls St Vith e i greci del Thessalos A.S. I marchigiani nel loro girone incontreranno invece gli austriaci Conveen Sitting Bulls, i tedeschi dell'RSC Rollis Zwickau, gli spagnoli del CD once Andaluca e gli svizzeri Les Aigles de Meyrin. Infine, in Coppa Brinkmann, Padova ospiterà nel proprio palazzetto gli spagnoli del Vital Vigo Amfiv, i greci del Dodecanisos, i croati del K.K. Torcida e gli svedesi del Nacka H.I. Da ogni girone in cui sono impegnate le formazioni italiane si qualificheranno due squadre che giocheranno le fasi finali di ogni Coppa. Solo il 29 marzo, dopo questa vera e propria "abbuffata" di basket di livello internazionale, ritornerà il campionato italiano che esprimerà i suoi verdetti prima dei playoff e dei play-out.

Web Magazine
prossimo appuntamento
venerdì 29 febbraio

Web Magazine numero 45

Editore: ASTRA TECH SPA
Direttore responsabile:
Mauro Curati
Coordinatori interni:
Patrizia Signani, Raffaella Tarascio
Redazione
Buriburi Comunicazione
buriburi@buriburi.it
Comitato Consulenti:
Giulio Del Popolo, Cristina Dieci,
Raffaele Goretti
Progetto Grafico
Laser - Granarolo dell'Emilia
laser@congressinrete.it
Registrazione presso il Tribunale
di Bologna num. 7642 del 6/03/2006

www. cateterismo.it



Minibasket e serie B protagonisti al PalaMalaguti

Anche il basket in carrozzina ha avuto il suo momento per farsi conoscere dal grande pubblico in occasione della TIM Final Eight di Coppa Italia di basket. Nello scenario del PalaMalaguti di Casalecchio di Reno (Bologna), domenica 10 febbraio, atleti del minibasket e di serie B si sono esibiti in un mini torneo dimostrativo. Protagoniste tre squadre emiliane, ATC Dozza Bologna e Magik Parma (terza e quarta forza del campionato di minibasket) e Avis Sacmi Imola (serie B), che hanno così dato la possibilità al movimento cestistico paralimpico di far comprendere agli spettatori che anche il basket in carrozzina può offrire un grande spettacolo.