

MALATTIE
RARE

Genitori uniti contro Chiari

Una patologia che può portare alla sordità

di Giovanna La Porta

UZZANO. Pochi, o pochissimi, conoscono l'esistenza di una rarissima patologia detta "malformazione di Chiari". Tra questi, purtroppo, c'è Sabrina Boccacci, che abita a Uzzano e ha tre figli di 20, 16 e 12 anni. «Circa due anni fa - racconta Sabrina - la minore è stata colpita da una sordità improvvisa monolaterale. Nell'arco di un mattino ha perso completamente l'udito dalla parte sinistra. La colpa dell'evento è imputabile, si è scoperto poi, ad una patologia di origine autoimmune che ha autoanticorpi diretti verso l'orecchio interno. Per questo problema è in cura presso l'ospedale Meyer ed al momento è sottoposta ad una terapia molto pesante: assume una volta la settimana immunosoppressori per cercare di salvaguardare l'orecchio che per il momento è illeso. Non ci sono certezze sull'esito di questa terapia. Ogni giorno potrebbe essere quello in cui la bambina può diventare completamente sorda, in modo assoluto e irrevocabile».

«Questo lei non lo sa - spiega Sabrina - ho ritenuto giusto farla vivere il più serenamente possibile. Ma io sì, lo so. E fatico molto a convivere con questa spada di Damocle sulla testa».

La storia non finisce qui: «Nel corso degli accertamenti effettuati al Meyer stata eseguita una risonanza magnetica di controllo, più per escludere la rottura delle rocche petrose (un ossicino che compone il nostro orecchio) che per altro, che è risultata negativa. La stessa risonanza ha però evidenziato un problema molto serio di cui fino a quel momento eravamo tutti

Una madre di Uzzano è tra i fondatori dell'associazione

all'oscuro: la malformazione di Chiari». Classificata tra le malattie dal nostro sistema sanitario, può manifestarsi sia in età adulta che durante l'infanzia ma è sempre congenita.

«Ho faticato moltissimo ad orientarmi e a capire quale strada sarebbe stato giusto percorrere - continua Sabrina Boccacci e alla fine ho scelto una via, dettata più dall'istinto che da basi solide: mi sono fidata di ciò che mi veniva raccomandato dai neuro-

LA SCHEDE

Aima-Child cerca sponsor

L'Aima-Child (Associazione Italiana Malformazione Chiari Child), nasce per sostenere quei bambini affetti da Malformazione di Chiari e le loro famiglie. E' una malformazione che riguarda il sistema nervoso centrale ed è rilevabile soltanto tramite una risonanza magnetica. In pratica, si tratta di una malformazione della scatola cranica, che si presenta stretta e provoca la fuoriuscita delle tonsille cerebellari, ovvero la parte terminale del cervelletto, dalla loro sede naturale. Le tonsille scivolano dentro il canale midollare, provocando danni motori che possono essere molto severi.

L'associazione si è già vista riconoscere lo stato di onlus ed è composta esclusivamente da volontari, assolutamente non è costituita a scopo di lucro. Presidente è Simona Pantalone: anche lei ha un figlio malato di Chiari e ha fondato l'associazione insieme a Sabrina Boccacci. In tempi record l'associazione è stata riconosciuta come onlus. In Toscana, oltre alla Boccacci, c'è un'altra figura di riferimento: Tina La Gala.

L'obiettivo è fare da collegamento tra le famiglie dei pazienti, cercando di cercare di approfondire le ricerche su questa patologia. Info: www.arnold-chiari.it

«Saremo presenti al convegno che si terrà a maggio a Milano - informa Sabrina Boccacci - dove avremo un piccolo spazio per presentare i nostri progetti, organizzato dall'Istituto Besta di Milano. Parteciperanno neurochirurghi da tutto il mondo. Siamo in cerca di sponsor. Per qualsiasi chiarimento, è possibile contattarci ai numeri 347/5813196 o 0572/445315».

chirurgi con cui ero entrata in contatto. In parte mi sono pentita delle scelte fatte. Con più informazioni in mano probabilmente sarei arrivata comunque all'intervento chirurgico ma con modalità e tempi diversi. In seguito abbiamo scoperto che anche la sorella maggiore è affetta dallo stesso

disturbo, quindi anche lei ha subito l'intervento di decompressione».

L'intervento è abbastanza invadente: occorre praticare un foro, di circa 4 cm, che poi rimarrà aperto e ricoperto dalla muscolatura, alla base della scatola cranica. Nel frattempo viene asportata la pri-

Sabrina Boccacci, co-fondatrice di Aima-Child, associazione onlus nata per assistere i bambini affetti da malformazione di Chiari e le loro famiglie



ma vertebra della colonna vertebrale, per far spazio al cervelletto.

Le ricerche di Sabrina sono proseguite: il Chiari non cessa di esistere dopo l'operazione. La sua evoluzione è a tutt'oggi ignota. «Ho cercato contatti con persone nelle mie stesse condizioni, con cui condividere le mie ansie e confrontarmi. E' questo che ha fatto nascere la nostra associazione, per far sì che tutti i genitori che si sentono smarriti o soli, possano trovare un conforto ed un luogo dove trovare altre persone con le quali condividere questa terribile esperienza».

BREVI

ISCRIZIONI Soggiorni estivi

MONTECATINI. Il Comune di Montecatini organizza anche per quest'anno i soggiorni estivi per la terza età. Gli interessati possono fare richiesta di partecipazione da compilarsi su appositi moduli che si possono ritirare all'ufficio Servizi sociali del Comune e che dovranno pervenire allo stesso ufficio entro il 30 aprile. Le località a disposizione sono: per il mese di giugno (dal 7 al 21) basso Lazio oppure costa Romagnola; la prima quindicina di luglio il Trentino Alto Adige; la prima quindicina di settembre in Versilia oppure in bassa Toscana. Si precisa che le date di partenza potrebbero subire variazioni di uno o due giorni in anticipo o in posticipo. L'ufficio Servizi sociali è incaricato di tutte le incombenze burocratiche e si trova in via delle Saline n. 88 (tel. 0572 773531) ed è aperto al pubblico nel seguente orario: lunedì, mercoledì e venerdì dalle 8,30 alle 13. Il martedì e il giovedì invece dalle 8,30 alle 13 e anche dalle 15 alle 17.

RESIDENTI FRAZIONI Moncini riceve

MONTECATINI. Il Comune rende noto che Renato Moncini, consigliere comunale con delega ai rapporti con i cittadini residenti nelle frazioni, effettuerà ricevimento domenica prossima, 5 aprile, al comando di Polizia municipale di Montecatini, in via del Salsero 173, dalle 9,30 alle 11,30; Domenica 19 aprile sarà invece in località Nievole, dalle 9,30 alle 11,30.

Cambiano i punti mensa della Lazzi ma i sindacati chiedono uno stop

MONTECATINI. I sindacati hanno avviato nei confronti della Lazzi la procedura di "raffreddamento e conciliazione" in merito a una presunta violazione dell'accordo riguardante la mensa. La decisione è stata comunicata ieri dopo che «la Lazzi, all'insaputa dei sindacati aziendali, ha terzalizzato la gestione dei punti mensa e, di conseguenza, ha emanato l'ordine di servizio 27.3.2009 in cui si comunicava ai dipendenti che con il 1° aprile, quindi senza preavviso, il servizio viene profondamente modificato».

qualità di ciò che si mangia. Mentre per mantenere in piedi un "carrozzone mangiasoldi" come il Ctt, che ha moltiplicato i costi di tutte le aziende aderenti, non si bada a spese».

«Quanto costa alla collettività - si chiedono - la Compagnia toscana trasporti? Quanti sono i dirigenti che ne fanno parte e che sono davvero presenti in sede negli orari di apertura? Quanto è la loro retribuzione? Che livello di inquadramento medio ha il personale

che lavora nello stabile di Pistoia? Quante auto aziendali possiede il Ctt? Quanto è il costo dell'affitto della struttura? Se il Ctt non assorbe tutte le consociate trasformandosi in un'unica vera azienda di mobilità, quale altro scopo ha di esistere se non quello di succhiare soldi agli enti concedenti ed alla collettività?».

Ma le critiche non finiscono qui: «Perché non si riducono ad una unità i 6 consigli di amministrazione delle aziende

che ne fanno parte, i 6 presidenti, i 6 amministratori delegati, e altrettanto dicasi per le aziende immobiliari proliferate al seguito della costituzione di Ctt? Un sistema di scatole cinesi che ha prodotto una valanga di poltrone e sperperato un mare di soldi a discapito dei lavoratori e dei contribuenti. Ecco come si fanno i veri risparmi, quelli che possono liberare risorse per migliorare il servizio ai cittadini e per consentire il puntuale rinnovo dei contratti di lavoro; altro che risparmiare quattro spiccioli sulla qualità del pasto».

Quindi, seguendo le procedure, i sindacati chiedono un incontro urgente all'azienda Lazzi. «Se al termine non produrrà un accordo, ci costringerà alla proclamazione di adeguate azioni sindacali».



Le modifiche riguardano sia la modalità di fruizione che la selezione (fatta unilateralmente dalla Lazzi) dei nuovi punti mensa convenzionati. Nella lista si evidenzia «una nutrita presenza di bar che offrono solo cibi surgelati e di scarsa qualità, mentre scompaiono alcuni fornitori storici che hanno garantito da anni cibi genuini e un'elasticità di orario funzionale ai nostri turni».

Filt-Cgil, Fit-Cisl, Uil-Uiltra, e Faisa-Cisal sottolineano quin-

di che è stato ignorato «il ruolo centrale della Commissione tecnica paritetica a cui è affidato il compito di stabilire la funzionalità e la fruibilità dei servizi. Tutto ciò in conseguenza del fatto che il personale Lazzi concorre al costo del pasto e, in alcuni casi, lo paga per intero».

«Abbiamo toccato davvero il fondo - commentano i sindacati - quando si tratta di risparmiare sulla pelle dei lavoratori gli amministratori Lazzi sono pronti a speculare anche sulla

La scuderia
Risto Pizza Dormi

RISTORANTE
La grande tradizione della cucina toscana e italiana
fornita cantina dei vini

PIZZERIA
Forno a legna
Pizza da asporto

AFFITTACAMERE
Camere confortevoli
con Tv e bagno privato

Via Roma, 38 ALTOPASCIO 8(Lu) Tel. 0583.216202

8 MARZO **FESTA DELLA DONNA**

Gran menù di carne e pesce
Musica dal vivo con il duo:
Roberta & Luca
e tante sorprese!!

€ 25

URBANISTICA In consiglio le norme tecniche di attuazione anche per piccoli interventi negli alberghi Nuova disciplina per gli annessi agricoli

MONTECATINI. Nel consiglio comunale di ieri è stato portata in approvazione la deliberazione relativa alla variante alle norme tecniche di attuazione del piano regolatore e ripermimetrazione del-

le zone omogenee, conseguenti alla realizzazione di opere pubbliche.

«All'interno della delibera - spiega l'assessore all'urbanistica, Alessandro Sartoni - ci sono vari punti di interes-

se, sempre affrontati con l'intenzione di mettere i nostri concittadini e i tecnici professionisti nella possibilità di avere un quadro chiaro e comprensibile delle possibilità che hanno, e di avere una normativa coerente e aggiornata. Fra essi, mi preme sottolinearne alcuni. Viene disciplinata la possibilità di intervento in zona agricola, nel rispetto delle disposizioni normative e regolamentari vigenti (così come previsto dalla legge regionale n. 1 del 2005, dal regolamento di attuazione n. 5/R del 9 febbraio 2007 e dalle disposizioni contenute nel Piano territoriale di coordinamento). In particolare vengono previsti i limiti dimensionali e le caratteristiche costruttive dei nuovi edifici rurali ad uso abitativo e degli annessi agricoli a servizio di aziende agricole. Vengono disciplinate le possibilità di realizzazione di annessi agricoli non soggetti al rispetto delle superfici minime fondiarie, riservate ad imprenditori agricoli anche non professionali, e gli annessi agricoli per agricoltori amatoriali. Si disciplinano inoltre manufatti precari e serre».

«Per gli edifici con destinazione turistico ricettiva - con-

tinua Sartoni - al fine di dare la possibilità di effettuare piccoli interventi tesi a migliorare le strutture alberghiere, si consentirà di poter beneficiare delle addizioni funzionali previste nell'ambito degli interventi di ristrutturazione edilizia anche se le strutture sono ubicate fuori dai perimetri dei comparti. Inoltre, nelle zone con prevalente destinazione turistico-ricettiva, mentre è sempre ammesso il cambio di destinazione d'uso verso la destinazione turistico ricettiva, si ammetterà anche la possibilità per gli edifici ricadenti entro tale zonizzazione (e non destinati ad attività turistico ricettiva) di variare la destinazione verso altri usi (ad esempio: da commerciale a residenziale, da residenziale a direzionale). Dati certi spazi limitati in metri quadrati o metri cubi, è impensabile che si possano aprire nuove strutture turistico-ricettive ed è ingiusto che non si possano realizzare variazioni di destinazione d'uso. Viene poi esteso l'obbligo del rispetto della superficie minima di 60 mq per la realizzazione di alloggi, anche nel caso di nuova edificazione oltre agli interventi sul patrimonio edilizio esistente».

STUDI DENTISTICI
Dr. PAOLO GINANNI

Montecatini Terme - Via Martini, 10 - Tel. 0572 79419
Pistoia - Via Giannetti, 15 - Tel. 0573 975131
www.studioginanni.it

ESTETICA DENTALE
ORTODONZIA
IMPLANTOLOGIA
CON PROTESI IMMEDIATA

SIGILLATURA GRATUITA
DEI PRIMI MOLARI
NEI BAMBINI DI 8/9 ANNI

PAGAMENTI RATEALI
SENZA INTERESSI