



Al direttore Rai
Dott.ssa Lorenza Lei
Al Direttore Rai 1
Dott. Mauro Mazza

c.p.c.

- FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap)
- LEDHA (Lega per i diritti delle persone con disabilità)
- Corriere della sera
- Superando
- Alle associazioni aderenti

Oggetto : **Trasmissione l'ARENA andata in onda il 1 Aprile 2012**

Scrivo in qualità di presidente di RETINA ITALIA onlus, la Federazione Italiana delle Associazioni per la lotta alle distofie retiniche ereditarie (tra cui la Retinite Pigmentosa), durante la trasmissione in oggetto, nella parte in cui si trattava di falsi invalidi, dopo un interessante servizio su un concreto fatto di cronaca riguardante la "fabbrica dei falsi invalidi", è stato preso in considerazione un singolo caso relativo ad una persona affetta da Retinite Pigmentosa, facendone erroneamente un esempio di eclatante falso invalido, proprio per le caratteristiche della patologia sofferta dalla signora.

Il prof. Scalinci ha tentato invano di illustrare la Retinite Pigmentosa spiegare le sue molteplici caratteristiche e implicazioni, ma le insistenti incursioni inquisitorie del conduttore, non hanno permesso di chiarire la situazione, anzi hanno permesso che, con altri interventi in studio, **venisse banalizzata e messa in discussione la legge 138 del 2001 che, dopo anni, finalmente nel ridefinire le disabilità visive, introduceva per la prima volta un ulteriore parametro: il campo perimetrico, in aggiunta alla quantificazione del residuo visivo espressa in decimi.**

Ricordo che il restringimento del campo visivo fino ad una visione cosiddetta tubolare è una conseguenza della Retinite Pigmentosa.

Tutta la trasmissione a questo punto ha acceso i riflettori su questa normativa facendola passare per una legge che permette ai malati di retinite pigmentosa ipovedenti di percepire ingiustamente una indennità di invalidità per cecità totale.

La Retinite Pigmentosa è una degenerazione progressiva della retina che può portare alla cecità totale (senza nessun residuo visivo se pur minimo). È una malattia genetica rara e non ha terapia, sono coinvolti più di 100 geni che possono avere molteplici mutazioni che causano l'insorgenza della malattia che può avere così evoluzioni diversificate da soggetto a soggetto, i primi sintomi consistono nella diminuzione della capacità di vedere al buio e nel restringimento del campo visivo.

Ma è una patologia che ha anche un impatto sociale e psicologico molto importante i cui sintomi si manifestano prima dei 20 anni a volte proprio in età adolescenziale e che non potendo avere una prognosi sulla evoluzione porta ad impegnare al massimo nella vita quotidiana il proprio residuo visivo che man mano diminuisce.

RETINA ITALIA Onlus

Federazione Italiana per la lotta
alla Retinite Pigmentosa e alle degenerazioni retiniche
e-mail: info@retinaitalia.org
Web: www.retinaitalia.org

Piazza IV Novembre, 4
20124 MILANO

Tel.: 02.66.91.744 Fax.: 02.67.07.08.25
C.F.: 96243110580
codice IBAN :
IT160558401602000000004414



Retina Italia onlus

Federazione Italiana delle Associazioni per la lotta alla Retina Pigmentosa

E' a nostro avviso un fatto gravissimo l'accanimento con cui si è discusso questo caso evidenziando, nonostante quanto detto dal conduttore, la totale assenza di conoscenza della patologia, e della normativa esistente, discussione che ha avuto il solo risultato di screditare persone con certificata disabilità visiva, e non di denuncia di veri falsi invalidi.

Sono a chiedere quindi un atto formale e pubblico di chiarimento in merito, con intervento di interlocutori competenti sulla patologia, sulla normativa e sulla vita delle persone con Retinite Pigmentosa al fine di fare informazione corretta ed etica.

Certa della vostra attenzione, in attesa di una vostra risposta in merito,
invio i più cordiali saluti

Milano, 2 Aprile 2012

Assia ANDRAO
Presidente Retina Italia onlus

RETINA ITALIA Onlus

Federazione Italiana per la lotta
alla Retinite Pigmentosa e alle degenerazioni retiniche
e-mail: info@retinaitalia.org
Web: www.retinaitalia.org

Piazza IV Novembre, 4
20124 MILANO
Tel .: 02.66.91.744 Fax.: 02.67.07.08.25
C.F.: 96243110580
codice IBAN :
IT1600558401602000000004414