

Il mondo in bianco e nero ovvero l'acromatopsia Oggi un convegno a Mestre

CRISTIANA PULCINELLI

SONO CIECHI A QUALSIASI COLORE, la loro capacità visiva è molto bassa e, paradossalmente, diminuisce all'aumentare della luce. Sono le persone affette da acromatopsia, un raro difetto della vista che, in alcuni casi, può essere congenito e non degenerativo, ovvero presente fin dalla nascita e non peggiorare nel corso della vita.

L'acromatopsia è conosciuta anche come «distrofia dei coni» perché ad essere colpiti sono proprio i coni, le cellule della retina che, assieme ai bastoncelli, ci permettono di vedere. Coni e bastoncelli, infatti, sono fotorecettori, ovvero neuroni sensibili alla luce.

Ma mentre i primi si trovano nella zona centrale della retina e sono specializzati nella visione centrale (con la quale si legge, si guida, si riconoscono i volti) e diurna, i secondi si trovano

alla periferia della retina e sono specializzati nella visione notturna. Nella retina sana, coni e bastoncelli si integrano e permettono di vedere in qualsiasi condizione di illuminazione. Nella retina affetta da acromatopsia, invece, i coni non funzionano, o funzionano molto poco, e i pazienti si affidano solo ai bastoncelli che però, quando la luce aumenta, non permettono di vedere i colori né di distinguere i dettagli.

Una condizione difficile che colpisce, si calcola, una persona ogni 33.000. In Italia, se ne deduce, gli acromati dovrebbero essere circa 2000. In realtà se ne conoscono 150 casi, ma poiché la diagnosi è difficile, si pensa che possano essere molti di più. Purtroppo ad oggi non esiste una cura per questa patologia e bisogna affidarsi solo a lenti dotate di filtri, ma ci

sono alcuni spiragli aperti dalla ricerca, ad esempio uno studio svolto negli Stati Uniti sulla terapia genica per ora condotto solo sugli animali si è mostrato promettente.

Per fare il punto sulle novità della ricerca, ma anche per creare una rete europea delle persone affette da questa malattia, oggi a Mestre si svolge un convegno sull'acromatopsia a cui parteciperanno medici, ricercatori, pazienti e familiari (<http://www.acromatopsia.it/?p=239>). L'altro grande tema che si affronterà è il miglioramento della qualità della vita dei pazienti che richiede un intervento anche da parte delle istituzioni.

«La normativa è carente - afferma Lorenzo Luchetta, ingegnere architetto, affetto lui stesso da acromatopsia - perché si considerano solo le disabilità motorie e ci si concentra sulle bar-

riere architettoniche. Eppure basterebbe poco per facilitare la vita di chi ha problemi come i nostri, considerando in questo gruppo anche le persone anziane con problemi di vista».

Qualche esempio? Aumentare il contrasto dei colori nella cartellonistica di strade ed edifici, a scuola e nei posti di lavoro una particolare cura nell'evitare forti illuminazioni anche artificiali e superfici lucide o riflettenti, usare interruttori della luce che si distinguono cromaticamente dalle pareti. Altro esempio importante riguarda la patente di guida, che gli acromati possono avere in alcuni Paesi europei, ma non in Italia. Al convegno il ricercatore che ha permesso l'introduzione della patente in Olanda spiegherà il percorso compiuto in quel Paese per abbattere questa barriera burocratica.



Cristiano De André

Non al denaro ma al cielo

Cristiano De André: le mie canzoni per Sanremo

I due brani del cantautore, tra il passato e l'oggi - il '77 e il Medioevo odierno - sono i migliori in gara. Al Festival renderà omaggio al padre

DIEGO PERUGINI

DICIAMOLO SUBITO, COSÌ CI TOGLIAMO IL PENSIERO: I DUE BRANI DI CRISTIANO DE ANDRÉ SONO I MIGLIORI DEL FESTIVAL. PER CONTENUTI, INTENSITÀ, SPESSORE. E FANNO DAVVERO ONORE A QUEL COGNOME COSÌ IMPORTANTE. «A Sanremo vado tranquillo, nessuno mi ha spinto, nessuna pressione. Sono convinto di avere dei pezzi buoni e un progetto che merita un po' di visibilità in più», ci spiega. E, allora, eccoli qui questi gioiellini, due ballate d'ispirazione diversa, ma per certi versi collegate fra loro, a cominciare dalla scelta del recitato, presente in entrambe.

Il cielo è vuoto parte lenta, con un parlato, poi canto e melodia prendono il sopravvento, crescono impetuosi sino alla fine, quando tutto ripiega su atmosfere più intimiste. Invisibili è più acusti-

ca e malinconica, con tocchi di marimba sullo sfondo. C'è anche qualche frase in genovese, che mette i brividi. Delle due è quella che Cristiano preferisce e vorrebbe arrivasse in finale.

Canzoni importanti, forse troppo «difficili» per il grande pubblico, ma che piaceranno agli ascoltatori più esigenti. «Io, però, spero arrivino a tutti», dice con un sorriso. E poi «Che faccio, parto? Se volete, io inizio a spiegare...».

Ed eccolo aprire un quaderno fitto di appunti, dove ha raccolto i concetti chiave dei pezzi. Per essere preciso, per non dimenticare, perché ci tiene. Sembra quasi una discussione di tesi di laurea. Perché, del resto, *Invisibili* non è una canzoncina d'amore qualunque, ma un ricordo scolpito nel cuore, una ferita ancora aperta. Il testo è una sorta di dialogo, un «tu ed io» sul filo della memoria. «Ma lo dico chiaro, qui papà non c'entra niente. Sono io a vent'anni che parlo all'amico più caro di quel tempo. Era la Genova di fine anni Settanta/inizi Ottanta, una città dura, violenta. Ed

...
«Abbiamo perso l'anima. L'unica speranza per noi è riscoprire la bellezza, tornare a parlarci con il cuore»

era anche il periodo di uno scontro generazionale e politico. Ci batteavamo contro l'ipocrisia borghese, c'era un baratro di incomunicabilità fra genitori e figli. Eravamo invisibili, appunto. Poi è arrivata l'eroina e ha spazzato via una generazione. Io me la sono cavata, avevo una famiglia comprensiva e la passione per la musica, altri non sono più qui», racconta. E riporta alla memoria un'epoca buia e complessa: «Il periodo clerico-fascista delle stragi, la strategia della tensione, i servizi segreti deviati, il culto dello sballo, il malessere. E quel perbenismo italiota che condannava i ragazzi che si drogavano: non erano dei criminali, ma persone normali, dei sognatori troppo sensibili».

Il presente è, invece, lo spunto di partenza dell'altro brano in gara, *Il cielo è vuoto*, che vuole essere un incoraggiamento a dipingere il proprio «cielo», un'esortazione a riempirlo di sogni e valori, anche quando è «vuoto». «Viviamo in un nuovo Medioevo, dove la felicità è il denaro e il più furbo fotte gli altri. Dove dilagano l'ignoranza e la sottocultura di chi ci ha governato per quarant'anni. Siamo caduti in trappola, ci siamo allontanati da noi stessi e dagli altri. E abbiamo perso l'anima. L'unica speranza è riscoprire la bellezza, tornare a parlarci col cuore, non aver paura di mostrare le nostre emozioni e debolezze». Tematiche che ritroviamo anche nell'ultimo cd, *Come in cielo così in guerra*, uscito lo scorso anno, che verrà ripubblicato il 20 febbraio in un'edizione speciale. Un disco contro le caste, i disonesti, i politici corrotti, le storture della globalizzazione, le banche, la Chiesa.

Gli chiediamo, allora, del nuovo Papa, da più parti visto come un rivoluzionario: «Bergoglio mi è simpatico, ma finisce lì. È la Chiesa come istituzione che non mi sta simpatica. È uno dei poteri più infimi, perché si nasconde dietro il divino per fare gli affari più loschi. Altro che tesoro del Vaticano: se Cristo tornasse sulla Terra lo darebbe ai poveri, lasciando gli alti prelati a piedi nudi».

A Sanremo, la serata di venerdì 21 dedicata alla canzone d'autore italiana, Cristiano omaggerà Fabrizio con un'esecuzione pianoforte e voce della struggente *Verranno a chiederti del nostro amore*. «È legata a un bellissimo ricordo personale. Papà la finì alla cinque del mattino, svegliò mia mamma e gliela fece sentire. Io li spiavo di nascosto, vidi lei piangere di commozione. Ora la dedico a tutti e due».

Nel suo futuro, tanti progetti. Un tour estivo, un film, un'opera rock, un libro autobiografico. E un nuovo lavoro sul repertorio di Faber.

Se la legge è diversa per tutti



BUONE DAL WEB

MARCO ROVELLI

HO GIÀ SCRITTO, IN QUESTA RUBRICA, DEL CASO DI DANIJEL, il figlio di Jovica Jovic, musicista rom serbo con cui collaboro, che venne trovato morto circa vent'anni fa sul greto del fiume Magra. C'erano tanti e tali indizi che lasciavano pensare in maniera assolutamente evidente a una morte violenta, ma si disse che era annegamento, e il caso venne chiuso. Era un piccolo rom, suo padre rom serbo clandestino che all'epoca nemmeno parlava italiano, figuriamoci. Probabilmente non sapremo mai com'è morto, e chi l'ha ucciso. Il caso di Danijel mi è tornato alla mente leggendo del fuorionda trasmesso da *Chi l'ha visto* in merito alla scomparsa di Providence Grassi, poi ritrovata morta dopo mesi. In quel fuorionda si sono sentiti i carabinieri che avrebbero dovuto indagare sulla scomparsa dire: «Quella puttana scomparsa... questa è una puttana. È una zoccola ed ora non ce ne possiamo fottare perché c'è *Chi l'ha visto?* che se ne occupa. Il padre poi rompe sempre i coglioni in caserma. L'ho cacciato. È un coglione». Un coglione che cercava sua figlia, e che non sapeva che non tutte le persone sono uguali. Ci sono alcune categorie di persone che non meritano la protezione della legge. «Puttane» o «zingari» che siano, si tratta di eccedenza della società, di schiuma della terra che può tranquillamente essere versata senza preoccuparsi di raccogliarla. Essi sono i maledetti, segnati da una tabe originaria che li rende indesiderabili. Inutile sprecare tempo e risorse per loro, ché il tempo è denaro, e la schiuma non vale nulla. Le parole di quei carabinieri mettono in luce, oscenamente, quella verità nascosta che attraversa la nostra società e la nostra cultura, il disprezzo per chi è considerato portatore di una colpa inespugnabile, marchiato a vita. «Sono un rom, partorito da una zingara: io sono sempre colpevole», dice Jovica Jovic nella narrazione che fa della sua vita.