Due fratellini, la stessa malattia rara: gara di solidarietà per i loro interventi chirurgici

Se è vero che siamo una comunità, è il momento di dimostrarlo e di stringersi intorno ad una famiglia, per aiutarla ad affrontare un percorso difficile ma carico di speranza. Ne farebbero volentieri a meno, ma i protagonisti di questa storia sono due fratellini, Federico e Gabriele, 12 e 4 anni. Vivono ad Augusta e nel 2015 Federico è stato sottoposto ad un delicato e costosissimo intervento chirurgico negli Stati Uniti per via di una patologia rara, che si è manifestata intorno ai quattro anni e per curare la quale fu necessaria una raccolta fondi. Dopo quell'operazione, Federico- il suo problema riguarda il midollo ancorato- ha potuto riprendere una vita normale: niente più dolori, lo sport, ogni cosa al proprio posto e nulla che ricordasse la malattia. Sei mesi fa, però, inaspettatamente, i sintomi sono riapparsi, uno dopo l'altro: il dolore alle gambe, alla schiena, i problemi di equilibrio. Gli accertamenti hanno fatto emergere un nuovo problema: il midollo si è riancorato ,questa volta nella zona lombare. Federico dovrà sottoporsi ad un nuovo, costoso, intervento, in una delle pochissime cliniche specializzate nel mondo. Si trova in Spagna, a Barcellona. A questo ulteriore duro colpo per lui e per i suoi genitori, si è aggiunto quello che nessuno, nemmeno tra i luminari consultati, avrebbe mai lontanamente ipotizzato: anche il piccolo Gabriele ha la stessa malattia, succede una volta su un miliardo, perché non si tratta di patologia ereditaria o che presenta, di solito, casi di familiarità. Di solito, appunto. Ma questa volta, purtroppo, si. Per operare entrambi i bambini servono almeno 100 mila euro e servono presto. "Prima di chiedere di nuovo

aiuto – racconta la mamma, Barbara- abbiamo vagliato tutte le opzioni possibili, ma non c'è altra strada, il denaro che serve è davvero tanto. Abbiamo sempre avuto, fin dall'inizio di questo percorso, tante persone intorno, Augusta ha fatto di tutto all'epoca per starci vicino e anche negli anni successivi abbiamo sempre avuto tanto calore intorno. Sono fiera ed orgogliosa di questo e spero tanto che anche in quest'occasione arriveremo a farcela con l'aiuto di tutti". Barbara ha scritto una lettera aperta nei giorni scorsi. Traspare la forza a cui si appiglia per l'immenso amore per i suoi figli. "Sono giorni-esordisce – che cerco le parole giuste per raccontarvi quello che negli ultimi 4 anni stiamo passando. In tantissimi vi siete stretti a noi e piano piano insieme a voi siamo riusciti a garantire al nostro Federico un futuro sereno. Sapevamo che con la sua patologia non bisogna mai abbassare la guardia, ma eravamo tanto positivi affinché tutto continuasse ad andare per il verso giusto. Purtroppo così non è stato".
Federico non può frequentare la scuola per più di tre ore, perché stando seduto troppo a lungo, sopraggiungono forti dolori, mal di testa, problemi visivi. Spesso è costretto a rimanere in casa. Non è la vita di un ragazzino di 12 anni. Il fatto che a tutto questo si sia aggiunta anche la malattia del piccolo Gabriele complica ulteriormente tutto, dal punto di vista economico, senza dubbio, ma dal punto di vista dello stato d'animo molto di più. Si può forse immaginare, o forse proprio no, se non si vive in prima persona. "Non avremmo mai potuto immaginare anche questo- continua mamma Barbara- Il nostro piccolo Gabriele, quattro anni, ha iniziato ad avere problemi con la pipì e con le gambette. Alcune volte resta fino a 12/14 ore senza urinare e da un paio di mesi hanno iniziato a manifestarsi problemi motori alle gambe e dolori". Midollo Ancorato Occulto. Vuol dire che il midollo tende ad attaccarsi alla dura madre, non consentendo ad esso di crescere normalmente dentro la colonna, malattia che se non trattata chirurgicamente porta ad un andamento progressivo e degenerativo dei sintomi neurologici, tipo dolori forti ai

muscoli di collo, schiena, gambe, debolezza muscolare, incapacità di tenere la stessa posizione per più tempo, disfunzione vescicale ed intestinale permanente, possibilità di finire in carrozzina, tremori e difficoltà di deambulazione".

Anche in Spagna, come in America, è tutto a pagamento nella sanità, anche se rispetto agli Stati Uniti, il costo è più basso. " Con il cuore rotto abbiamo con mio marito deciso di chiedervi nuovamente aiuto-conclude Barbara- nella speranza che ancora una volta i nostri bambini possano ricevere le cure adeguate" . Ad aiutarli c'è l'Associazione Genitori e Figli, presieduta da Antonio Caruso. "Insieme alla sua Patrizia- la mamma di Federico e Gabriele vuole dirlo ad alta voce- non ci hanno mai lasciati soli". Perché per fortuna alle storie di dolore capita (non sempre, ma per fortuna capita) che si uniscano storie di amicizia e solidarietà, che sono amore. Per aiutare Fede e Gabry si può effettuare una donazione con queste modalità: clicca qui

---

Nuovo ospedale di Siracusa, accelerazione per la progettazione definitiva

Dalle parole ai fatti: dopo aver revocato l'incarico di progettazione e direzione lavori all'Rtp con mandatario lo studio Plicchi, la struttura commissariale per la realizzazione del nuovo ospedale di Siracusa ha pubblicato sulla Gazzetta Europea un nuovo avviso di indagine di mercato. Attraverso una procedura negoziata, si vuol giungere in tempi

brevi ad un nuovo affidamento del servizio di architettura e ingegneria finalizzato alla progettazione definitiva. Il passo successivo sarà poi l'appalto integrato, con opzione di affidamento del servizio di direzione lavori e coordinamento della sicurezza per la costruzione del Nuovo Ospedale di Siracusa. Tempi contingentati per le manifestazioni di interesse: c'è tempo sino alle 12 del 9 febbraio.
Nel decreto commissariale, si sottolinea la necessità di "acquisire con la massima urgenza la Progettazione Definitiva dell'opera finalizzata al concreto celere avvio dei lavori mediante appalto integrato, anche allo scopo di prevenire il rischio dell'eventuale definanziamento". Bisogna quindi fare presto, per non ritrovarsi alle prese con un problema ancora più grave: la perdita dei fondi disponibili, dopo l'accordo di programma siglato a dicembre scorso tra Stato e Regione. La procedura negoziata, sviluppata attraverso il sito web della struttura commissariale, è quindi la via più spedita anche perchè "per la specificità del Concorso di idee, resta preclusa l'ipotesi di scorrimento della graduatoria".

Ast resta o va via? Bozza d'intesa con i sindaci per non bloccare il trasporto locale

Allarma tutta la provincia l'annunciato stop ai bus di Ast che effettuano servizio di trasporto urbano nei comuni siracusani. Questa mattina, il deputato regionale Giuseppe Carta (Mpa) – presidente della commissione Ambiente e Territorio – ha incontrato in videoconferenza il presidente Ast, Santo

Castiglione. Collegati anche i sindaci di Siracusa (Francesco Italia), Sortino (Vincenzo Parlato), Carlentini (Giuseppe Stefio) e Augusta (Giuseppe Di Mare).
E’ noto che l’Azienda Siciliana Trasporti stia attraversando una grave crisi economica, a dimostrazione del fatto che il Consiglio di Amministrazione della società ha recentemente deliberato di ridurre l’impegno dove si registrano elevati costi di produzione e bassi ricavi di traffico.
Moderatamente ottimista al termine della riunione, Carta conferma che “è possibile trovare soluzioni nell’immediato, quando c’è intesa e collaborazione”. Ci sarebbe quindi un accordo di massima, senza variazione nelle condizioni contrattuali per i Comuni. Non dovranno, insomma, pagare somme più alte come compartecipazione alle spese di servizio. “Sarà mia premura confrontarmi con l’assessore regionale alle Infrastrutture e Mobilità, Alessandro Aricó per accelerare la programmazione futura dei trasporti pubblici in provincia di Siracusa”, assicura Carta.

Perchè Ast ferma i bus a Siracusa? "Crisi, servizio in perdita e i Comuni non pagano"

La comunicazione con cui l’Ast preannuncia lo stop al trasporto urbano a Siracusa è arrivata negli uffici comunali lo scorso 24 gennaio. A firmare la nota, di due pagine, è il nuovo presidente dell’Azienda Siciliana Trasporti, Santo Castiglione. Nell’oggetto, in grassetto, si fa riferimento agli “effetti di incostituzionalità della proroga del servizio

di Tpl”. E poi, dopo un trattino, “preavviso di rilascio servizio urbano Ast spa”.
Nelle prime righe viene richiamata la delibera della Corte dei Conti che contesta la proroga degli affidamenti provvisori dei servizi di trasporto pubblico locale, disposti in Sicilia sulla base dell’articolo di una legge regionale dichiarato incostituzionale. Poi l’Ast presenta il vero nocciolo della questione: “Considerato che la Società scrivente versa in una grave situazione di crisi d’impresa e di criticità finanziaria, il C.d.A relativo ha deliberato di ridurre l’impegno produttivo ove si registrano elevati costi di produzione e bassi ricavi di traffico, come nell’ambito del servizio urbano esercitato presso il Comune in indirizzo”, si legge nel testo.
“Alla luce di tutto quanto sopra esposto la Società scrivente (Ast, ndr) è impossibilitata a poter continuare a svolgere il servizio *sine titulo* considerata peraltro la sopra dedotta situazione di crisi finanziaria e societaria in cui versa, pertanto in mancanza di una rinegoziazione contrattuale delle condizioni del servizio di trasporto urbano esercitato presso l’Amministrazione in indirizzo, la Società con la presente formula, ad ogni effetto di legge, preavviso di interruzione del servizio a far data dal 1 marzo 2023. Si invita, infine, l’Amministrazione Comunale de qua a voler corrispondere, con l’urgenza del caso, le somme relative al servizio fin qui prestato e che risultano ad oggi ancora dovute”.
Bus fermi in città dal primo marzo, quindi. Perchè Ast è in (nota) crisi e perchè il servizio a Siracusa è antieconomico ed in perdita costante. Quindi, se non si arriva ad un nuovo accordo con Palazzo Vermexio – magari rivedendo al rialzo il canone corrisposto in quota parte dal Comune – e non viene saldato il pregresso, bisognerà inventare una nuova soluzione per il trasporto urbano a Siracusa.
Alla finestra anche il Comune di Augusta, che ha ricevuto un’identica comunicazione. Mentre al Comune di Sortino, ad inizio anno, Ast ha scritto solo per comunicare la “revoca effettuazione servizio urbano all’interno del centro abitato”.

In verità, sono in molti a pensare che il tutto si risolverà in una bolla di sapone. Giusto il tempo di qualche interlocuzione, anche a livello regionale, aperture da entrambe le parti e nuove intese. Sarebbe, insomma, il tentativo di alzare l'attenzione sul problema ed avviare una trattativa, senza mirare realmente a migliore per un trasporto locale non percepito all'altezza degli standard qualitativi medi regionali e nazionali.
Nel dubbio, l'assessore alla Mobilità, Enzo Pantano, ha incontrato i rappresentanti di un'altra società di trasporto siciliana, l'Interbus. Giusto in caso di necessità di un piano B da marzo. Pare tramontata la possibilità di un bando per l'affidamento a privati, strada tentata mesi addietro dall'allora assessore Maura Fontana ma mai andata oltre lo stadio di proposta. Nel frattempo, restano fermi in deposito comunale i due bus elettrici acquistati con i fondi del collegato Ambientale e mai entrati in servizio. Difficile che l'Ast accetti la proposta di collaborazione avanzata dal Comune di Siracusa. Una società in crisi, d'altronde, con quali risorse potrebbe garantire due linee in più attraverso l'utilizzo di quei mezzi forniti da Palazzo Vermexio?
L'opinione pubblica siracusana, comunque, non pare fasciarsi la testa alla notizia del possibile addio di Ast. "Occasione buona per pensare finalmente un servizio di trasporto pubblico locale", dicono in tanti su FMITALIA e sui social.

Elezioni: l'Mpa proporrà il candidato sindaco del

centrodestra. Assenza o Bonomo?

Le indicazioni arrivate dal tavolo regionale del centrodestra sciolgono uno dei nodi principali all'interno della coalizione: a chi spetta l'onere dell'indicazione del candidato sindaco? Nel capoluogo, la primogenitura della candidatura spetterebbe all'Mpa. Conferme arrivano da Catania, mentre a Siracusa solo mezze ammissioni e prese di tempo.
Gli autonomisti a Siracusa si ritrovano in Mario Bonomo ed hanno espresso un deputato regionale, il sindaco di Melilli, Giuseppe Carta. Secondo diversi rumors, quest'ultimo avrebbe indicato il nome di Giuseppe Assenza. Ma pensare che l'Mpa non debba fare i conti anche con Bonomo rasenta la fantapolitica. E considerando come la componente Carta abbia già il seggio in Ars, per un discorso di equilibrio interno sarebbe giocoforza naturale immaginare che la candidatura a sindaco toccherebbe proprio a Mario Bonomo. Determinanti le prossime ore.
Fratelli d'Italia Siracusa ne uscirebbe ridimensionata visto che, per un discorso di bilanciamento politico locale, il partito della Meloni ha deciso di puntare sulla (nuova) sindacatura a Catania. Luca Cannata – secondo diverse fonti – avrebbe sino all'ultimo tentato una mediazione per il capoluogo. Da capire come si muoverà Forza Italia, ufficialmente d'amore e d'accordo con gli alleati del centrodestra. Ma non è un mistero che gli azzurri siracusani, ed in particolare la corrente Gennuso, puntasse sul nome di Ferdinando Messina. I ripetuti inviti all'unità delle settimane scorse hanno adesso un senso nuovo.
Non sfuggirà ai più attenti, però, che la scelta – secondo questa ricostruzione – sia stata presa in altra sede e non a Siracusa. In effetti, a conti fatti, manca una vera leadership siracusana: Cannata è di Avola, Carta di Melilli e Gennuso di Rosolini. Gli interlocutori, anche per il capoluogo, sono loro.

foto dal web

Emendamento del M5s, in arrivo 5 milioni per il Libero Consorzio di Siracusa

Approvato in Commissione Bilancio l'emendamento che destina importanti risorse al Libero Consorzio di Siracusa, da anni in dissesto. Il provvedimento, del Movimento 5 Stelle, vede Nuccio Di Paola primo firmatario insieme al deputato regionale siracusano Carlo Gilistro. "Cinque milioni di euro per la ex Provincia Regionale sono un altro segno concreto della volontà di ridare dignità a quell'ente, in attesa di necessarie riforme sulla sua governance", commenta Gilistro. "Il Libero Consorzio ha in capo servizi importanti, dalla scuola alla viabilità. Da anni, a Roma come a Palermo, il M5s si è impegnato per riportare quell'ente in linea di galleggiamento, ottenendo risultati importanti come il nuovo accordo con lo Stato. Con questo emendamento diamo una nuova boccata d'ossigeno al territorio. Desidero ringraziare tutto il gruppo parlamentare del Movimento 5 Stelle, ed in particolare i colleghi Nuccio Di Paola e Jose Marano, per aver appoggiato e sostenuto questo emendamento". Il testo proposta da Di Paola e Gilistro ha ottenuto anche l'appoggio degli altri deputati.
Tra i sostenitori in Aula anche il deputato Pd, Tiziano Spada. "Le condizioni in cui versa il Libero Consorzio siracusano sono preoccupanti ed è compito della politica dare risposte concrete ai cittadini. Al primo posto da salvaguardare ci sono i lavoratori e gli studenti. In alcune scuole della provincia i riscaldamenti sono spenti perché non si riesce a pagare il costo del gasolio e del metano. L'approvazione di questo

emendamento potrebbe finalmente risolvere diverse problematiche che quotidianamente si trova ad affrontare il Libero Consorzio e dare respiro al territorio”.

Pesca abusiva nella zona di massima tutela dell'Area Marina Protetta: denunciato

Grazie alle segnalazioni del Consorzio Area Marina Protetta del Plemmirio, la Guardia Costiera ha bloccato e denunciato un diportista intento alla pesca abusiva nello specchio acqueo della riserva integrale (zona A) dell’Area Marina.
A bordo di un’unità da diporto priva di licenza per l’esercizio della pesca professionale, è avvistato attraverso il sistema di videosorveglianza dell’Area Marina Protetta del Plemmirio, installato presso la sala operativa del Comando della Capitaneria di porto di Siracusa. Dalla sala operativa è stata disposta l’uscita in mare di una motovedetta. Interrotta l’attività di pesca, si è proceduto ad identificare l’uomo. L’attrezzattura da pesca, non conforme alla normativa nazionale in materia di pesca ricreativa, è stata sequestrata.
Il capitano di vascello Sergio Lo Presti, comandante della Capitaneria di porto di Siracusa, raccomanda il capillare rispetto delle zonazioni dell’Area Marina Protetta del Plemmirio e coglie l’occasione per ricordare che le attività di pesca “illegittime” condotte all’interno della zona “A” dell’Area Marina del Plemmirio sono perseguite penalmente.

Niente perizia psichiatrica per Massimo Cannone, rinvio a giudizio per l'omicidio della moglie

Rinvio a giudizio per Massimo Cannone, il 45enne lentinese accusato di aver ucciso la moglie. Il femminicidio si è consumato nella casa di Lentini dove i due vivevano, a marzo dello scorso anno. La donna, Naima Zahir, venne raggiunta da una coltellata risultata fatale.
La difesa del tappezziere aveva richiesta una perizia psichiatrica sull'imputato. Ma il gup del Tribunale di Siracusa ha respinto quella istanza, decidendo invece per il rinvio a giudizio.
Fermato poco tempo dopo il delitto, il 45enne avrebbe confessato le sue responsabilità nel corso dell'udienza di convalida. "Mi sentivo oppresso", avrebbe detto al magistrato prima di fornire la sua versione di quanto accaduto. Secondo l'accusa, Cannone non avrebbe subito chiamato i soccorsi ma sarebbe prima "andato a bere una birra", per presentarsi a casa solo dopo.
Intervistato prima del fermo dalla trasmissione di Rai 2 "Ore 14", l'uomo aveva parlato di un suicidio e del suo tentativo di salvarla.

Floridia, cambio nella giunta

comunale. Ettore Sgroi è il nuovo assessore

Nuovo ingresso nella giunta comunale di Floridia. Entra nella squadra di governo della cittadina Ettore Sgroi. Al nuovo assessore assegnate le deleghe all'Ecologia, Randagismo, Pubblica illuminazione, Fondi di attuazione del PNRR, Digitalizzazione, Servizi Cimiteriali e Protezione Civile. Nei giorni scorsi, la firma dell'incarico alla presenza del sindaco, Marco Carianni.
"Per governare Floridia ci vogliono entusiasmo, determinazione, audacia e coraggio. Qualità, tutte, che appartengono a Ettore Sgroi", il commento del primo cittadino che ha così accolto il nuovo assessore. Sgroi è il coordinatore cittadino di Idea, movimento politico vicino a Carianni ed al deputato regionale Tiziano Spada.

Covid, report settimanale: crollano in Sicilia i contagi, in provincia di Siracusa -40,61%

I dati della settimana dal 16 al 22 gennaio confermano il netto calo in Sicilia dei contagi covid, in linea con la tendenza nel territorio nazionale. I nuovi positivi sono stati 4.054 (-46,55% rispetto alla settimana precedente), con un'incidenza di 84 casi ogni 100 mila abitanti. I tassi più elevati, rispetto alla media regionale, sono stati osservati nelle province di Agrigento (104/100.000), Siracusa

(101/100.000) e Ragusa (93/100.000). Le fasce d'età maggiormente a rischio risultano quelle tra gli 80 e gli 89 anni (127/100.000), tra i 70 e i 79 (108/100.000) e tra i 60 e i 69 anni (106/100.000). Eppure anche nella provincia aretusea marcato è il crollo dei contagi, dopo l'impennato dovuta alle feste. Nella settimana in esame, sono stati 389 i nuovi positivi accertati contro i 655 dei sette giorni precedenti (-40.61%).

I dati sono contenuti nell'ultimo bollettino settimanale a cura del dipartimento per le Attività sanitarie e Osservatorio epidemiologico dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

In base a quanto riportato nel documento, le nuove ospedalizzazioni sono in lieve diminuzione, sebbene la diffusione dei contagi pregressi si rifletta ancora su una prevalenza di soggetti ospedalizzati con positività concomitante da Covid-19. Nella stessa settimana, più della metà dei pazienti positivi in ospedale è risultata non vaccinata. L'epidemia rimane in una fase delicata con un livello ancora significativo di diffusione virale ma con una ricaduta sulle nuove ospedalizzazioni più contenuta rispetto ai periodi precedenti.

Per quanto riguarda la campagna vaccinale in Sicilia, i dati sono aggiornati al 24 gennaio. Nel target 5-11 anni, i vaccinati con almeno una dose si attestano al 23,89% del target regionale. Sono 63.295 i bambini, pari al 20,12%, che risultano con ciclo primario completato. Nel target over 12, i vaccinati con almeno una dose si attestano al 90,95% del target regionale, mentre l'89,58% ha completato il ciclo primario. Sono ancora 1.057.725 i cittadini che, pur avendone diritto, non hanno effettuato la terza dose. I vaccinati con dose aggiuntiva/booster sono 2.772.898 pari al 72,39% degli aventi diritto. Complessivamente in Sicilia sono state effettuate 236.313 somministrazioni di quarta dose di cui 208.284 a soggetti over 60. Le quinte dosi sono state 8.267.