

# **ATRINF** **ORMA**

**PER ESSERE CAPITI E NON COMPATITI, DI PARTECIPARE E NON ASSISTERE,  
DI INFORMARCI E NON ESSERE INFORMATI**

**NOTIZIARIO INTERNO PER I SOCI**

## **SOMMARIO**

---

- CONGRESSO SIOG 13 DICEMBRE 2008 – Pag. 3
- IL CYBER-OCCHIO CHE VEDE CON I SUONI – Pag. 13
- IL CANE GUIDA DEVE ENTRARE DAPPERTUTTO – Pag. 15
- SMS GRATUITI E NAVIGAZIONE VELOCE PER SORDI E CIECHI: ISTRUZIONI PER L'USO – Pag. 17
- L'IMPIANTO ARTIFICIALE PER LA STIMOLAZIONE VISIVA È ALL'ORIZZONTE – Pag. 19
- RADIO OLTRE – Pag. 21
- HANDIMATICA. TEMPO LIBERO: ECCO CINEMA E RADIO PER CHI NON SENTE E NON VEDE.– Pag. 23

# **ATRI NEWS**

---

## **CONGRESSO SIOG 13 DICEMBRE 2008**

La SIOG è la società Italiana di oftalmologia genetica, il 13 Dicembre 2008 ha svolto, a Firenze, il secondo congresso, al quale hanno partecipato i maggiori clinici e genetisti nel settore della diagnosi e terapia delle patologie retiniche.

I lavori si sono svolti con i seguenti interventi:

### **INTERVENTO DEL PROFESSORE CLAUDIO MACALUSO – PARMA RETINITE PIGMENTOSA**

Il professore ha fatto un resoconto delle caratteristiche della RP soffermandosi in particolar modo sull'importanza di arrivare ad una diagnosi corretta dapprima clinica e poi molecolare, resa ancora più difficile dal fatto che non tutti i geni coinvolti sono stati ancora identificati. La diagnosi clinica prevede 5 passaggi fondamentali:

1. Visita oculistica;
2. Storia familiare;
3. Campo visivo;
4. ERG – che analizza la funzione dei coni e dei bastoncelli, in particolare l'onda A i fotorecettori, l'onda B la retina interna;
5. Fluorangiografia e OCT.

La RP è una malattia progressiva e quindi va seguita, anche attraverso gli esami, nel corso degli anni proprio per monitorare la sua evoluzione.

### **INTERVENTO DELLA DOTT.SA MARIA PIA MANITTO – MILANO FORME SINDROMICHE**

In alcuni casi la RP si associa ad altre patologie, si hanno quindi delle forme sindromiche. La definizione di RP, non è proprio corretta, sarebbe più giusto parlare di sindromi con degenerazioni tapeto-retiniche, che possono essere così classificate.

1. DISTROFIE ROD-CONE – RP propriamente detta, insorge generalmente nella prima decade di vita e i primi sintomi sono cecità notturna, campo visivo alterato, alterazione dell'ERG nella sua componente scotopica, proprio per un primo interessamento dei bastoncelli;

2. DISTROFIE CONE – ROD calo visivo, fenomeni di abbagliamento, alterazione maculare, l'ERG è alterato nella componente fotopica, proprio per un primo interessamento dei cono;

3. AMAUROSIS CONGENITA DI LEBER segni oculari digitali, nistagmo, esordio importante e precoce, generalmente entro i primi 6 mesi di vita, ad un controllo non accurato potrebbe sembrare un quadro oftalmoscopico quasi normale.

## **GRUPPO 1**

SINDROME DI USHER – retinite pigmentosa e deficit uditivo, in alcuni casi anche interessamento delle funzioni vestibolari e dell'equilibrio, ereditarietà autosomica recessiva. E' stata a sua volta classificata in 3 tipi:

- Tipo I – esordio precoce con grave deficit uditivo e RP a progressione veloce ed invalidante, spesso pazienti sordomuti
- Tipo II – progressione lenta e meno grave sia per la RP che per la funzione uditiva
- Tipo III – simile al tipo II – le forme di tipo II e III sono più difficile da diagnosticare, è consigliabile un'analisi genetica
- Tipo IV – non tutti sono concordi in quest'ultima classificazione che prevede oltre alla RP e al deficit uditivo anche dei disturbi neuropsichiatrici.

SINDROME DI COHEN – retinite pigmentosa tipica, ritardo mentale, obesità del tronco, distrofia rod-cone.

SINDROME DI REFSUM – patologia molto rara nella quale l'accumulo di acido fitanico diventa tossico e si deposita nei tessuti, in particolar modo nella retina. E' importante una diagnosi precoce, perchè con una dieta adeguata, eliminando latticini e grassi animali, evitando delle repentine perdite di peso e ricorrendo se necessario periodicamente alla plasmaferesi, si rallenta la progressione della retinite pigmentosa.

SINDROME KEARNS SAYRE, retinite pigmentosa, sordità, diabete, disturbi neuromuscolari, deficit ormonali, insufficienza renale. Si tratta di una sindrome mitocondriale.

## **GRUPPO 2**

BARDET-BIEDL - retinite pigmentosa, esadattilia, obesità del tronco, esordio precoce, veloce ed invalidante. Si tratta di una ciliopatia. (Il cilium regola il passaggio di lipidi e proteine nei due sensi, se non funziona correttamente si ha una sofferenza dei fotorecettori, quindi una degenerazione tapeto-retinica. Alcuni geni coinvolti nelle ciliopatie, sono coinvolti anche nella retinite pigmentosa e nell'amaurosi congenita di Leber.)

## **ATASSIA SPINOCEREBELLARE**

### **GRUPPO 3**

SINDROME DI SENIOR-LOKEN – Amaurosi di Leber, interessamento renale.

SINDROME DI SILDINO MAINZER – amaurosi di Leber, malformazioni ossee. Alcuni studiosi sostengono che queste due sindromi potrebbero essere la stessa patologia però con una espressività diversa.

SINDROME DI JOUBERT – amaurosi di Leber, ipoplasia del vertice cerebellare.

E' importante sottolineare che la collaborazione tra i diversi specialisti è fondamentale per arrivare ad una diagnosi corretta. Il professor Bandello ha evidenziato che per un oculista non è facile districarsi in questa importante mole di informazioni, trattandosi inoltre per lo più di patologie rare, con una casistica quindi bassa. La dottoressa Manitto ha ribadito che la cosa essenziale è riuscire a classificare i disturbi del paziente in uno dei 3 grandi gruppi, poi ricostruendo la storia familiare e il suo albero genealogico, si inizierà ad avere un quadro più dettagliato, ed infine la consulenza genetica. Il dottor Sodi ha sottolineato che un buon oculista non dovrebbe mai dimenticare di chiedere al proprio paziente le sue condizioni di salute in generale, potrebbero presentarsi dei sintomi che orienterebbero lo specialista verso una patologia più complessa, da far pensare quindi ad una forma sindromica. La dottoressa Simonelli ha precisato che la cosa migliore sarebbe riuscire ad avere un piccolo team di specialisti in malattie genetiche oculari, data la complessità delle stesse, così da arrivare più velocemente e con precisione ad una diagnosi corretta. La sig.ra Maddalena (nostra brillante socia), ha evidenziato la difficoltà ad accedere ad una diagnosi molecolare ed il nostro presidente Simone Vannini ha ribadito l'importanza di poter facilmente avere a disposizione tutte queste informazioni, suggerendo la creazione di un database con tutti i dati dei pazienti e l'utilizzo di un software per poter così avere le soluzioni migliori per ogni malattia.

## INTERVENTO DEL DOTTOR ANDREA SODI – FIRENZE

### MACULOPATIA DI STARGARDT

Si tratta di una distrofia maculare progressiva, descritta per la prima volta nel novecento dal dottore da cui ha preso poi il nome, ereditarietà autosomica recessiva, fundus flavimaculatus, flecks (macchie gialle). L'accumulo di lipofuscina determina un'atrofia dell'EPR e dei fotorecettori, esordio nella prima o seconda decade di vita. Si denota una riduzione del visus centrale e l'andamento è progressivo. La

fluorangiografia riveste una notevole importanza nella fase iniziale della malattia, in quanto permette di evidenziare un'atrofia dell'EPR a livello maculare e una dark choroide o coroide silente; la lipofusina scherma la fluorescenza e nelle immagini la coroide appare nera. Nelle fasi iniziali l'ERG è normale. Nella diagnosi molecolare sono interessati i geni ABCR e EOV4. La maculopatia di Stargardt presenta una variabilità intrafamiliare, dovuta ad una variazione di espressività del gene. La progressione della malattia va monitorata attraverso la FA, l'OCT, l'ERG multifocale e la microperimetria. Esistono attualmente dei farmaci che limitano l'accumulo di lipofusina, hanno però come effetto collaterale una visione peggiore al buio, ma soprattutto provocano dei problemi a livello psichiatrico. Nei prossimi anni la maculopatia di Stargardt potrebbe entrare a far parte di un protocollo di ricerca per la terapia genica, bisogna individuare i pazienti idonei che dovrebbero avere i seguenti requisiti:

1. Completo inquadramento clinico e molecolare
2. Presenza del gene responsabile su entrambi gli alleli
3. Essere affetti dalle forme più gravi, rapidamente invalidanti e progressive.

La sig.ra Maddalena ha chiesto al dottor Sodi come mai familiari con una la stessa mutazione genetica abbiano un genotipo differente. Il dottore ha ribadito che in ambito genetico c'è spesso una grande varietà perchè possono incidere anche dei fattori ambientali esterni e diversi geni intervengono nell'espressione della stessa malattia, altri geni invece intervengono in maniera diversa nell'espressività genetica.

## INTERVENTO DEL PROFESSOR FERRARI – MILANO

### GENETICA MOLECOLARE

Di tutte le malattie genetiche, circa 1/5 riguarda l'occhio. I test genetici vengono utilizzati per:

- Individuare il trattamento adatto;
- Arrivare ad una diagnosi corretta;

- Prognosi;
- Counselling;
- Ricerca.

Purtroppo il principale problema delle malattie genetiche, è la loro rarità, non è “economicamente” remunerativo lavorare tanto tempo per mettere a punto un test genetico che potrà essere utilizzato solo da 5 o 6 pazienti. I geni sono tanti e identificarli è un lavoro lungo e difficile. Per questo motivo, bisogna notare amaramente, che alcuni ospedali stanno tagliando i fondi per i test genetici. Si fa ancora più forte quindi la necessità di una fattiva collaborazione tra genetisti, sarebbe auspicabile una suddivisione razionale del lavoro, alcuni laboratori potrebbero concentrarsi sulla RP, altri sulla sindrome di Stargardt, ad esempio, indirizzare i pazienti verso il laboratorio specifico ed utilizzare comunemente i dati ottenuti creando un database. Il vantaggio sarebbe per i pazienti, con minori tempi di attesa e maggior specializzazione, per la conoscenza di tutti e per una razionale suddivisione di compiti e costi. Fortunatamente la tecnologia e la ricerca vanno avanti velocemente e negli ultimi 12 mesi si sono scoperti più geni che negli ultimi 8 anni.

## PROFESSORESSA TORRICELLI – FIRENZE

### GENETICA MOLECOLARE: DISTROFIA MACULARE E RP RECESSIVE.

All'ospedale Careggi di Firenze è attivo un team composto da diversi specialisti che collaborano insieme per avere una diagnosi corretta, è inoltre molto importante fare una consulenza genetica prima del test per effettuare un esame il più mirato possibile. La professoressa ha poi illustrato i geni che vengono studiati nel suo laboratorio, sono molteplici, riguardano differenti patologie, geni diversi sono coinvolte nella stessa malattia, si tratta quindi di una materia senz'altro affascinante ma complessa. Da qui la necessità di “velocizzare” il lavoro, per dare una risposta in tempi ragionevolmente rapidi

ai pazienti. Il suo laboratorio ha iniziato da poco ad utilizzare una nuova tecnologia denominata Microarray, che permette di fare una prima ricerca confrontando il DNA del paziente con le mutazioni genetiche già note, se si evidenzieranno delle corrispondenze, si procederà al sequenziamento agendo in maniera più mirata, sapendo già “dove” andare a cercare, con un notevole risparmio di tempo e costi. Nel caso in cui i Microarray non evidenziassero nessuna corrispondenza con le mutazioni già note, si procederà alla tecnica classica del sequenziamento. Nel momento in cui ci si imbatte in nuove mutazioni, queste potrebbero successivamente essere utilizzate nella tecnologia microarray, mettendo a disposizione questa nuova scoperta, con un costante lavoro di aggiornamento.

**PROFESSORESSA G. ESPOSITO – NAPOLI**

**RP DOMINANTI E COROIDEREMIA**

La professoressa ha illustrato il lavoro che viene svolto nel suo laboratorio sulle RP dominanti e sulla coroideremia, confermando ancora una volta la complessità della materia, riportando casi interessanti, spesso trovandosi di fronte a mutazioni de novo o rari casi di mosaicismi germinale. I casi trattati hanno riportato un'incidenza della RP autosomica dominante per il 20%, RP autosomica recessiva per il 13%, RP x-linked per il 20%, i restanti casi sono stati attribuiti a RP di tipo sporadico. Si stima che il 6% della popolazione non vedente sia affetta da coroideremia, con un'incidenza che alcuni studiosi reputano 1:50000 altri 1: 100000. Si tratta di una patologia x-linked, in cui il gene difettoso determina l'assenza della proteina REP1. Essendo coinvolto un unico gene, denominato CHM, potrebbe essere una patologia adatta ad entrare a far parte di un protocollo di ricerca di terapia genica. Sebbene si tratti di un unico gene coinvolto, le mutazioni sono molteplici. La dottoressa Passerini, dell'ospedale Careggi, si è occupata di genetica molecolare della degenerazione maculare legata all'età, sottolineando: l'importanza di individuare i

meccanismi molecolari che sono alla base della malattia, l'accumulo di lipofusina aggiunto allo stress ossidativo porta ad uno stato infiammatorio, la necessità di procedere ad una riclassificazione della malattia. La dottoressa Palchetti, dell'ospedale Careggi, ha illustrato in dettaglio, da un punto di vista prettamente tecnico, le caratteristiche di questa nuova tecnologia microarray che stanno utilizzando nel suo laboratorio. Nel pomeriggio si è aperta un'ampia sezione dedicata ai trials clinici per l'Amaurosi congenita di Leber.

## **DAL LABORATORIO AL PAZIENTE: IL MODELLO TIGEM SUN**

### **DOTTOR BANFI – NAPOLI**

La collaborazione tra il TIGEM e il SUN è iniziata nel 2000, studiando inizialmente dei modelli animali di topo e cane, queste importanti conoscenze sono stati poi utilizzate sull'uomo. I passi essenziali di un trial clinico possono essere così riassunti:

1. Caratterizzazione molecolare del paziente;
2. Caratterizzazione clinica del paziente;
3. Procedure pre-cliniche;
4. Applicazione e analisi dei risultati.

### **DOTTOR SURACE**

Il gene sano viene veicolato all'interno dell'organismo attraverso vettori virali o fisico-chimici, è necessario intervenire prima che la degenerazione sia troppo avanzata. I vettori virali più adatti sono: retrovirus, adenovirus, lentivirus, virus adenoassociati che si sono rivelati essere i più efficaci. Il virus viene "svuotato" della sua sequenza virale e rimane soltanto il guscio proteico che conterrà il gene sano. Viene immesso nell'organismo con una iniezione sotto-retina. L'occhio è un buon target per la terapia genica perchè ha le seguenti caratteristiche: è un organo piccolo, raccolto e non dà risposte

immunitarie, esistono già dei modelli animali, è necessaria una modesta quantità di vettore da iniettare. Le malattie adatte ad essere trattate con terapia genica, devono avere le seguenti caratteristiche: ereditarietà recessiva, rapida progressione funzionale ma conservazione della struttura anatomica, rapporto rischio/beneficio, disponibilità di modelli animali, disponibilità di pazienti affetti. Vediamo attraverso quali passaggi si arriva ad un trial clinico sull'uomo:

1. Prova di principio (su animali quali topo e cane);
2. Efficacia in animali di grosse dimensioni;
3. Screening genetico e clinico;
4. Produzione di vettori;
5. Test che valutino la tossicologia e la risposta immunitaria;
6. Agenzie regolatorie.

La produzione del farmaco, che farà da vettore, è molto complessa, è necessario sottostare a degli standard qualitativi elevatissimi. E' inoltre molto importante perchè può essere di riferimento per lo sviluppo futuro di altri farmaci. Il farmaco utilizzato nei trials clinici per l'Amaurosi congenita di Leber è stato prodotto dall'Università della Pennsylvania, utilizzando virus adenoassociati. In futuro si prevede che i trials clinici potranno iniziare anche per la malattia si Stargadt, la RP e l'albinismo.

## **TRIAL CLINICO PER L'AMAUROSIS CONGENITA DI LEBER**

**DOTTOR TESTA – NAPOLI**

Il gene utilizzato in questi trials clinici è RPE65, sebbene ricordiamo che i anche altri geni determinano l'amaurosi congenita di Leber. Lo studio condotto è in fase I, quindi in "sicurezza", la cosa principale da verificare è l'efficacia del farmaco e soprattutto l'assenza di effetti tossici. Criteri di ammissibilità ai test: Amaurosi congenita di Leber dovuta dal gene RPE65, età compresa fra 8 e 27 anni, essere legalmente ciechi.

Criteri di non ammissibilità: poco spessore della retina, patologie sistemiche complicanti, donne in età fertile, titolo anticorpale > di 1000. Lo studio si compone di III fasi, complessivamente saranno sottoposti al trattamento 9 pazienti, 3 per ogni fase. Ogni fase prevede un incremento del dosaggio del farmaco. La fase I si è già conclusa, mentre la fase II è attualmente in corso. Il dottor Rossi, di Napoli, ha analizzato le caratteristiche cliniche degli esami che sono stati effettuati prima dello studio e che sono stati ripetuti a distanza di 14 giorni dall'intervento e poi periodicamente fino a 5 anni. I pazienti saranno seguiti presso l'ospedale di Napoli.

#### PROFESSORESSA SIMONELLI – NAPOLI

Visione del filmato dell'operazione, dei test di mobilità effettuati prima e dopo l'intervento, analisi dettagliata degli esami pre e post operatori a distanza i 1 anno dall'intervento. I risultati sono assolutamente positivi:

- Nessun effetto tossico locale o sistemico;
- Miglioramento del nistagmo, anche nell'occhio non operato (l'intervento è stato fatto solo in un occhio, quello che aveva la situazione più compromessa);
- Significativo aumento dell'acutezza visiva centrale, 23-24%;
- Miglioramento del campo visivo, bisogna però sottolineare che è un esame di difficile esecuzione, quindi un parametro di scarsa utilità;
- Pupillometria, la positiva risposta della pupilla alla luce è stata riscontrata in tutti e 3 i pazienti, ma solamente nell'occhio operato;
- Capacità acquisita di evitare ostacoli.

La dottoressa ha fatto un racconto preciso, puntuale, appassionato ed emozionante di questo studio, oltre ai controvertibili risultati raggiunti, si sono affiancate le emozioni di un medico che vive e comprende la sofferenza dei pazienti. Dalle sue parole accorate traspariva la passione per il suo

ficoltà alle quali sarebbero potuti andare incontro. In conclusione sono stati presentati dei casi clinici molto particolari, per i quali è stata introdotta una discussione medico-scientifica.

Relazione della Redazione "Atrinforma" realizzata da Orietta Cupelli

---

### **IL CYBER-OCCHIO CHE VEDE CON I SUONI**

Nuove frontiere Dagli studi per far ricrescere i nervi ottici ai biochip da installare nel cervello: le sperimentazioni Come Star Trek. Il confine fra scienza e fantascienza diventa più sottile. E i primi dispositivi arrivano sul mercato. Scienziati inglesi stanno cercando di "copiare" i sonar dei pipistrelli: dopo un allenamento, alcuni pazienti sono tornati a "vedere".

MILANO - Ispirandosi a Geordi La Forge, l'ingegnere cieco di Star Trek: The Next Generation, nel 2005 la Nasa aveva messo a punto un dispositivo capace di rendere la vista agli ipovedenti gravi. Oggi, nella sfida per far tornare a vedere, si comincia addirittura a sperimentare la ricrescita dei nervi ottici. Un fenomeno che può avvenire se si "sblocca" il comando che glielo impedisce. Ricercatori americani sono convinti di aver trovato la strada giusta. Almeno sui topi di laboratorio. Nel frattempo la bioingegneria inglese sta elaborando vie nuove per permettere ai ciechi di "vedere" attraverso i suoni. Qualcosa di simile ai sonar dei pipistrelli trasferiti all'uomo. Un computer trasforma il perimetro degli oggetti in suoni che, trasmessi a microchip installati nella corteccia cerebrale adibita a ricevere e riconoscere i vari suoni (corteccia parietale), permette una sorta di visione a chi purtroppo nulla vede. A queste sperimentazioni si aggiunge l'evoluzione dell'occhio bionico: in questo caso i biochip sono installati nell'area occipitale, quella

della vista, e ricevono impulsi da sofisticati occhiali; ogni immagine viene scissa in migliaia di stimoli elettrici diversi che ricomposti dai biochip ricostruiscono un'immagine a livello cerebrale. Il problema è tecnico: occorrerebbero miliardi di micro sensori diversi per ridare una vista vicina a quella naturale. E al momento la tecnologia non è in grado di imitare la Natura. La via più promettente è quella sperimentata dai ricercatori del Children's Hospital di Boston e che, secondo loro, dovrebbe aprire nuove speranze per chi soffre di cecità totale o parziale. Il lavoro, pubblicato dalla rivista Science, descrive come a Boston siano riusciti a far rigenerare i nervi ottici di topi di laboratorio, attraverso una tecnica già provata con successo sul midollo spinale. Le lesioni dei nervi ottici si sono riparate in poche settimane. Per ora nei topi. Al contrario dei nervi presenti negli arti, infatti, nel cervello e nel midollo spinale la ricrescita spontanea dei nervi è impedita da una proteina: un fattore di blocco. I ricercatori americani sono riusciti a impedire il blocco, "spegnendo" la proteina. Due settimane dopo il trattamento, la metà dei nervi dell'occhio degli animali è sopravvissuta al danno, contro il 20% di quelli non trattati. E nel 10% dei casi si è verificata una significativa crescita. La tecnica, in particolare, agisce mettendo a tacere due geni, il Pten e il Tsc1, responsabili della formazione della proteina che blocca la rigenerazione nervosa. Gli scienziati sono ottimisti: è possibile creare farmaci che mimino lo stesso effetto nell'uomo. Ovviamente occorrono anni. Il dispositivo che converte le immagini in suoni è, invece, stato messo a punto dal dipartimento di bioinformatica dell'università di Oxford, in Gran Bretagna. Il sistema "insegna" al cervello dei ciechi ad associare una serie di suoni con differenti figure. I volontari che hanno preso parte alla sperimentazione sono riusciti a "prevedere" gli oggetti davanti a loro utilizzando la parte del cervello che "legge" i suoni e quella che "legge" le immagini. Il sistema usa una macchina fotografica montata sugli occhiali, le immagini sono analizzate da un computer che converte linee e angoli dei perimetri in suoni diversi per tono, frequenza e intensità. Un allenamento di alcune settimane ha consentito ai

pazienti di riconoscere oggetti diversi attraverso i suoni. Il neuroscienziato Colin Blakemore, che ha coordinato la ricerca insieme a Petra Störig dell'università tedesca Heinrich-Heine di Düsseldorf, ha verificato che il cervello dei pazienti è arrivato a reagire come se realmente vedesse gli oggetti. Di negativo c'è che il sistema ha funzionato soltanto in chi aveva già visto in passato. Cioè in chi è diventato cieco in seguito a malattia o trauma, ma che comunque aveva, in precedenza, memorizzato immagini. Prossimo ad entrare sul mercato è invece l'"occhio bionico " Argus II. È stato sperimentato su decine di pazienti, che sono stati in grado di percepire la luce, distinguere volti e movimenti. Spiega Mark Humayun, dell'University of Southern California: "Il nostro obiettivo è quello di far sì che le immagini catturate da una videocamera siano convertite in impulsi elettrici che "obbligano" un occhio cieco a vedere". Il sistema dovrebbe permettere a chi è stato colpito da retinite pigmentosa o degenerazione maculare di ritornare a vedere. Una piccolissima videocamera posta sugli occhiali invia le immagini catturate ad un piccolo computer che il paziente può tenere comodamente in tasca. Le informazioni, una volta elaborate, vengono rinviate all'occhiale che sarà in grado di trasmetterle a degli elettrodi impiantati nella retina e di conseguenza al nervo ottico collegato al cervello. L'intero processo avviene alla velocità della luce. Il problema è solo di evoluzione tecnica: al momento si riescono a impiantare nel cervello 16 elettrodi, pari a 16 pixel di una fotografia. Adesso si proverà con 60 elettrodi. Ma ne occorrono ancora di più, e in spazi microscopici, per imitare la vera vista. Gli scienziati sono convinti di riuscirci.

di Mario Pappagallo

---

## **IL CANE GUIDA DEVE ENTRARE DAPPERTUTTO**

Nasce per diffondere ai cittadini una corretta informazione sulle leggi che riguardano i cani guida la "Campagna Cane Guida"

per il 2009 della ONLUS Blindsight Project, che ha prodotto una serie di locandine da diffondere il più possibile, per evitare che in futuro le persone con disabilità visiva rischino ancora di essere cacciate dai mezzi di trasporto pubblici, dagli alberghi, dai negozi o anche dalle chiese. Il privo di vista ha diritto di farsi accompagnare dal proprio cane guida nei suoi viaggi su ogni mezzo di trasporto pubblico senza dover pagare per l'animale alcun biglietto o sovrattassa [grassetti nostri in questa e nelle successive citazioni, N.d.R.]": così recitava, già trentacinque anni fa, la Legge 37/74, integrata nel seguente modo da successivi passaggi normativi (Legge 376/88 e Legge 60/06): "Al privo della vista è riconosciuto altresì il diritto di accedere agli esercizi aperti al pubblico con il proprio cane guida" e "I responsabili della gestione dei trasporti di cui al primo comma e i titolari degli esercizi di cui al secondo comma che impediscano od ostacolino, direttamente o indirettamente, l'accesso ai privi di vista accompagnati dal proprio cane guida sono soggetti ad una sanzione amministrativa pecuniaria consistente nel pagamento di una somma da euro 500 a euro 2.500". Nasce dunque per far conoscere meglio queste disposizioni legislative la "Campagna Cane Guida" per il 2009 lanciata dalla Onlus Blindsight Project, tramite alcune locandine - delle quali ne riprendiamo una qui a fianco - che illustrano appunto come debba essere consentito l'ingresso gratuito ovunque al cane guida che accompagna un disabile visivo, anche dove i cani non sono ammessi (taxi, trasporti pubblici - ambulanze comprese -, esercizi commerciali - compresi quelli che somministrano alimenti -, ospedali, alberghi, chiese ecc.). "Con questa iniziativa - spiegano i responsabili di Blindsight Project - vogliamo anche ricordare che un cane guida è un cane da lavoro e che come tale va rispettato, perché rappresenta gli occhi di chi non vede. Si tratta di animali sempre puliti, legalmente "super-vaccinati" e addestrati a non sporcare". Una campagna che spera quindi di ottenere il risultato di non dover vedere più persone con disabilità visiva, insieme al loro cane guida, "cacciate spesso dagli hotel, da un semplice negozio, lasciate in strade da molti taxi, addirittura

molte volte cacciate dalle chiese, solo per per mancanza di informazione e perché nessuno conosce la legge", come sottolineano ancora da Blindsight Project.

di S.B.

Le varie locandine prodotte nell'ambito della "Campagna Cane Guida" per il 2009 sono visionabili e scaricabili nel sito di Blindsight Project, cliccando qui.

Per ulteriori informazioni: [info@blindsight.eu](mailto:info@blindsight.eu).

---

## **SMS GRATUITI E NAVIGAZIONE VELOCE PER SORDI E CIECHI: ISTRUZIONI PER L'USO**

Basta riempire un semplice modulo o sono necessarie certificazioni di ogni sorta? Basta passare in un esercizio commerciale della nostra compagnia telefonica o siamo costretti a giri per la città? Come funzionano le tariffe agevolate per sordi e non vedenti? Vediamo nel dettaglio le offerte

ROMA - Un viaggio lungo due anni e fatto di delibere e di prese di posizione, non sempre lineari, delle compagnie telefoniche. Ma a conti fatti esiste concretamente la possibilità per chi vive una disabilità sensoriale di godere di alcune facilitazioni in seno alle offerte telefoniche proposte dalle principali aziende nazionali, sia fisse che mobili. Nello specifico, chi non sente e chi non vede, può godere - a norma di legge e onde garantire l'accesso universale al diritto alla comunicazione e alla telecomunicazione - di 50 Sms gratuiti al giorno e di 90 ore circa di navigazione Internet al mese da postazione fissa. Le compagnie telefoniche si sono adeguate e, chi più chi meno, mette in campo la sua offerta. Vediamo nel dettaglio cosa c'è e cosa manca. L'offerta Tim si chiama "50 Sms verso tutti" e da all'utente 50 messaggi al giorno senza nessun costo d'acquisto. L'unica condizione che l'operatore mobile nazionale chiede agli interessati è quella di avere un credito minimo di 3 euro. Wind,

invece, chiama la sua offerta per i non udenti "Free Sms 1500" e mettila persona non udente nella condizione di poter godere di ben 1500 messaggi verso tutti i numeri nazionali. In questo caso, come per tutti gli altri, non è previsto nessun costo mensile per i non udenti che vorranno attivare la promozione. Anche Tre Italia fa lo stesso: l'operatore mobile H3G, come Tim, offre 50 Sms al giorno da inviare verso tutti i numeri nazionali. Mentre fino al 31 dicembre 2009 Vodafone lancia una nuova offerta dedicata ai clienti ricaricabili e in abbonamento che, con apposita documentazione, certifichino di essere non udenti. L'offerta prevede di ricevere gratuitamente 50 Sms al giorno verso tutti e Infinity video, ovvero 500 minuti al giorno a 0 centesimi verso tutti i numeri Vodafone per videochiamata. Cosa occorre? Intanto è necessario essere certificati come sordi totali e non vedenti assoluti dalle apposite commissioni sanitarie della Asl (certificazione di invalidità) e poi compilare l'apposito modulo richiesto, acconsentendo anche al trattamento dei propri dati personali. I moduli sono facilmente rintracciabili nei siti aziendali delle aziende su citate; è possibile compilarli online e stampare la documentazione direttamente dal proprio pc. Non è assolutamente obbligatorio sottostare a ulteriori richieste di documentazione: lo vieta la legge e anche l'Agenzia per la garanzia nelle telecomunicazioni (Agcom). Tutte le richieste possono naturalmente essere compilate e inoltrate anche da familiari, purchè in questo caso si accerti - con documentazione - l'appartenenza allo stesso nucleo familiare. Analogo discorso per i non vedenti. Le offerte sono vantaggiose e i moduli per ottenerle sono a disposizione sui siti ufficiali. Tiscali, per esempio, offre le prime 90 ore di connessione gratuite. A partire dal primo minuto della 91esima ora è previsto un costo pari a 3 centesimi al minuti, più Iva. Anche Telecom - Tim propone offerte vantaggiose, tra cui la riduzione del 50 per cento del canone mensile in modalità Adsl per chi ha o richiede un collegamento Adsl flat; riduzione del 50 per cento del canone mensile ADSL per chi ha o richiede un collegamento Adsl semiflat; fruizione di 90 ore mensili gratuite di navigazione per

chi ha o richiede un collegamento Adsl a consumo. Offerta diversa quella di Wind Infostrada. Wind ha assicurato di riservare ai suoi clienti non vedenti assoluti, e agli utenti nel cui nucleo familiare sia presente una persona cieca totale, condizioni agevolate per l'adesione all'offerta Adsl Infostrada e di permettere ogni mese la fruizione di almeno 90 ore mensili gratuite di navigazione Internet o uno sconto mensile pari a 10,00 Euro per i titolari di un abbonamento TuttoIncluso a tariffa normale. Discorso non diverso per Fastweb. L'offerta prevede 90 ore gratuite di connessione ad Internet al mese. Per Vodafone, lo scoglio è invece qui. E' previsto uno sconto sul canone Adsl del 50 per cento per clienti non vedenti o ai nuclei dove ne è presente uno con invalidità al 100 per cento, ma siccome le offerte Vodafone Adsl non offrono tariffe a tempo, l'agevolazione delle 90 ore gratuite di navigazione al mese per i non vedenti non viene applicata. Insomma, le offerte ci sono; la modulistica tiene conto delle difficoltà delle persone richiedenti; sono tanti i punti vendita dove è possibile saperne di più; i siti aziendali sono facilmente navigabili per la ricerca di tutte queste informazioni; è possibile la delega e, come dice la pubblicità, anche la cortesia non dovrebbe mancare.

di Erica Battaglia da "SuperAbile.it"

---

## **L'IMPIANTO ARTIFICIALE PER LA STIMOLAZIONE VISIVA È ALL'ORIZZONTE**

L'impianto nella retina di un sistema che stimoli la visione è stato a lungo il sogno di molti ricercatori, e può essere realizzato nel prossimo futuro. Il Dr. Mark Humayunta (USA) ha raccontato la storia e i diversi passi degli esperimenti che hanno portato lui e i suoi colleghi al successo. "Dopo 10 anni di Retinal Prothesis Project, pensiamo che tra due-cinque anni sarà prodotto un prototipo che potrà essere utilizzato sull'uomo". Il Dr. Humayunta e i suoi colleghi hanno cominciato cercando di capire se gli elettrodi o gli stimoli elettrici extra-cellulari possono essere usati per sollecitare i neuroni retinici

residui e stimolare la visione in una retina con degenerazione fotoricettiva. La base della visione stimolata è un sistema composto da una fotocamera, un video chip, un chip ricevente e una sonda. La fotocamera è posizionata a livello degli occhiali per catturare le informazioni visive e trasmetterle in un video chip. Questo video chip poi trasmette le informazioni ad un chip ricevente, installato dentro l'occhio. Questo decodifica le informazioni e fornisce stimoli elettrici alla retina. Quando abbiamo considerato di utilizzare questo sistema, uno dei primi interrogativi che si ponevano riguardava la possibilità di stimolare elettronicamente neuroni retinici residui, a causa dei pochissimi fotorecettori sopravvissuti in molte degenerazioni retiniche. Il Dr. Humayunta per rispondere a questo quesito sostiene: "abbiamo studiato dopo la loro morte la retina di pazienti senza percezione luce e/o con minima percezione. Gli studi istologici indicavano che a dispetto del fatto che c'era meno del 2% dello strato nucleare esterno presente, circa l'80% dello strato nucleare interno e circa il 30% delle cellule ganglionari era presente". Un altro studio è stato condotto sul tipo di informazioni visive che la corrente elettrica produrrebbe dentro l'occhio. Il Dr. Humayunta ha spiegato che a causa dei fluidi presenti nell'occhio e la dispersione della corrente, i potenziali esistevano solo per avere una linea di informazioni visive, piuttosto che informazioni visive desiderate, che permettano un aumento del numero di pixel e quindi un aumento della visione. Nei pazienti ciechi a causa della retinite pigmentosa sono stati impiantati degli elettrodi di diverso tipo nella retina e sono stati utilizzati dei computer esterni per stimolare la sonda. La frequenza degli stimoli è stata variata fino a quando i pazienti non riuscivano a vedere lo stimolo del computer. Questi pazienti completamente ciechi erano in grado di vedere una piccola linea di luce grigio-gialla quando la corrente elettrica passava attraverso gli elettrodi. Quando l'elettrodo veniva mosso nella retina il paziente era in grado di dire la direzione. E questo era molto incoraggiante. I ricercatori americani hanno usato degli elettrodi composti e i pazienti hanno riferito che erano in grado di individuare le tre luci. In

ulteriori esperimenti questi studiosi hanno stimolato il perimetro in oggetto con un elettrodo e i pazienti erano in grado di discernere una scatola di fiammiferi dalle lettere, quasi un passo dal vedere le forme. Il Dr. Humayunta e i suoi colleghi hanno lavorato con 15 pazienti, molti dei quali affetti da retinite pigmentosa, altri con degenerazione maculare grave con larghe emorragie retiniche. Tutti gli esperimenti sono stati condotti in sala operatoria durante una sessione di 45 minuti. Grandi passi avanti sono stati fatti nella tecnologia, fin dal primo tentativo di stimolare la visione; aspettiamo fiduciosi ulteriori notizie.

a cura di Luigi Fusi

---

## **RADIO OLTRE**

Da gennaio sede attrezzata e nuovi programmi per la web radio dell'Istituto dei ciechi Cavazza di Bologna. Informazione e disabilità: le conclusioni dell'ultima giornata di Handimatica.

BOLOGNA - Si chiama "Radio Oltre", e da gennaio crescerà e potenzierà le trasmissioni. La web radio dell'Istituto dei ciechi di Bologna "Francesco Cavazza" trasmetterà da un nuovo studio e arricchirà i programmi, iniziati in via sperimentale un anno e mezzo fa sul sito internet della radio [www.radiooltre.it](http://www.radiooltre.it), dove è possibile ascoltare le trasmissioni in streaming, in diretta, oppure dal podcast, scaricandole dall'archivio. La redazione si sposterà in uno studio attrezzato professionalmente con una stanza di regia e due di registrazione, per trasmettere quotidianamente programmi di musica, cultura e informazione sulla disabilità e non solo. La realtà delle web radio, che si ascoltano attraverso internet, è stata al centro di un incontro nella giornata conclusiva di "Handimatica", la fiera sulle tecnologie per le disabilità tenutasi a Bologna da giovedì a sabato scorso. Il dibattito ha voluto fotografare la realtà in crescita delle radio on-line come strumento di partecipazione delle persone con disabilità. "Vogliamo puntare su un progetto

di nicchia, che dia spazio e voce a tematiche altrimenti ignorate - afferma Mario Barbuto, direttore dell'Istituto Francesco Cavazza - senza però rinchiuderci in noi stessi. Il nostro intento è quello di realizzare uno strumento dinamico, capace di accrescere l'informazione e le conoscenze relative al settore della disabilità visiva, ma anche della disabilità in generale". Il progetto Radio Oltre coinvolge una quindicina di persone che collaborano alla creazione dei programmi e altre cinque persone che invece si occupano della parte tecnica della trasmissione via web e anche dell'organizzazione del palinsesto. La web radio dell'Istituto Cavazza trasmette anche il notiziario di Popolare Network, e ha tra i suoi primi obiettivi quello di fornire informazioni sui servizi e sugli ausili per i non vedenti e anche per le persone con altre disabilità. Tra i programmi con più seguito ci sono "Sportissimo" e "Acusticamente", rassegna di cantautori e musicisti con disabilità che quest'anno ha proposto un tributo a Ray Charles. Molto importanti sono anche le serate di lettura, nelle quali vengono letti ad alta voce alcuni romanzi. "Tra gli obiettivi abbiamo anche quello di valorizzare nuovi talenti musicali - ha detto il direttore Barbuto -, dando spazio ai musicisti emergenti". L'ambizione degli organizzatori di Radio Oltre è anche di offrire nuove opportunità di lavoro integrative per non vedenti, come per esempio il tecnico di regia, il redattore o il conduttore. All'incontro di Handimatica ha partecipato anche Cristina Lasagni, direttrice della trasmissione "Psicoradio", che va in onda ogni settimana sulle frequenze di Popolare Network e su quelle di Radio Città del capo, emittente bolognese. "Psicoradio" è realizzata da persone con disagio psichico ed è sia una trasmissione che un corso professionale per imparare a scrivere, condurre e dirigere un programma radiofonico. Francesco Levantini, presidente di Internettabile onlus, ha raccontato invece l'esperienza di "Pulsante radio web", un'altra emittente che trasmette via internet. "Crediamo che questa tecnologia possa coinvolgere le persone con disabilità e aiutarle molto a partecipare e a condividere le loro esperienze".

## **HANDIMATICA. TEMPO LIBERO: ECCO CINEMA E RADIO PER CHI NON SENTE E NON VEDE.**

Webradio, turismo e sport senza barriere al centro dell'ultima giornata della mostra-convegno di Bologna. Dall'arte allo sport, le tecnologie possono aiutare le persone disabili a vivere meglio anche il proprio tempo libero. E non mancano neppure esempi di arte accessibile, ad iniziare dai musei tattili.

BOLOGNA - Dall'arte allo sport, le tecnologie possono aiutare le persone disabili a vivere meglio anche il proprio tempo libero. La dimostrazione viene da Handimatica, la mostra-convegno organizzata a Bologna dalla Fondazione Asphi, che oggi, sabato 29 novembre, nella sua ultima giornata, ha dato spazio e voce ad alcune delle più interessanti iniziative realizzate sul territorio nazionale. "Abbiamo iniziato un anno e mezzo fa per passione e per metterci in gioco, volevamo capire se due persone non vedenti potessero tecnicamente realizzare una webradio. Dopo sei mesi ci siamo resi conto che era possibile, e che inoltre ci stavamo divertendo molto". Lo dice Michela Marcato, fondatrice insieme a Claudio Levantini di Pulsante Radio Web. A Handimatica, lo staff della radio ha assicurato otto ore di diretta al giorno, con interviste e approfondimenti, mentre ogni settimana realizza, e mette in rete, tre trasmissioni: "Sportissima", "La talpa tecnologica" sui software e gli hardware per la disabilità ed "Echi dalla Sherlockiana", realizzata grazie alla collaborazione con la libreria del giallo di Milano. "Ora siamo in una decina tra autori, speaker e fonici e per essere più solidi, anche economicamente, ci siamo riuniti nell'associazione Internettabile - continua Michela - nelle nostre trasmissioni abbiamo avuto ospiti come Carlo Lucarelli, Candido Cannavò e gli sportivi Igor Cassina e Giorgio Di Centa. Il sogno è che per qualcuno di noi questo possa diventare il lavoro vero". Aprire le sale a tutti è invece l'obiettivo

di "Cinema senza barriere", un progetto attivo sin dal 2005 a Milano, ma purtroppo ancora poco diffuso nel resto di Italia. Allo Spazio Oberdan di Milano i non vedenti possono ascoltare il film con delle cuffie e sentire un commento audio nelle scene prive di dialogo, mentre invece i non udenti possono leggere i sottotitoli dei dialoghi e la descrizione audio. La normale proiezione viene quindi soltanto integrata e rimane perfettamente fruibile anche per le persone senza problemi di vista o di udito. "In Inghilterra ci sono già 140 sale attrezzate, mentre qui in Italia c'è ancora molto da fare - spiega Eva Schwarzwald, ideatrice del progetto -. L'iniziativa per adesso ha coinvolto anche il cinema Farnese di Roma, il multicinema Galliera a Bari e ha suscitato l'interessamento di alcune sale di Firenze e Trento. Estendere il progetto ad altre città è importante perché ci permette di dividere i costi per il singolo film".

Discesa libera, equitazione, tennis, escursioni: "se posso fare questo, posso fare tutto". La pratica sportiva come trampolino di lancio per l'inserimento della persona disabile nella società è la filosofia di Sportabili, associazione nata sulle Dolomiti trentine a Predazzo e attiva oggi anche in Piemonte ad Alba (CN). "Il disabile che riesce a superare l'eccitazione e le difficoltà di scendere da una montagna innevata - dicono - non si sentirà certo spaventato dall'idea di recarsi in posta a spedire una lettera o di iscriversi a un corso di informatica per poi entrare nel mondo del lavoro con profitto suo e della collettività".

In inverno, ecco così i corsi di sci alpino e di fondo, tenuti dai maestri di sci della Scuola alpina della Guardia di Finanza di Predazzo. Gli istruttori sono professionalmente preparati per l'insegnamento alle persone disabili, mentre l'associazione mette a disposizione gli accompagnatori per i non vedenti e tutti gli ausili per ogni tipo di disabilità motoria. E in estate le attività continuano con equitazione, tennis in carrozzina, roccia, tiro con l'arco, nuoto, bicicletta, rafting e trekking in sentieri attrezzati e accessibili. È nata solo 9 mesi fa, ma è forte di un'esperienza ventennale tanto che oggi ha già iniziato a collaborare con i 2.800 villaggi turistici e camping italiani che aderiscono alla Faita Federcamping e ora sta per

estendere il suo raggio di azione anche all'estero. È l'associazione Village for all, che al motto "a ciascuno la sua vacanza" si pone come obiettivo la diffusione del turismo accessibile. "Abbiamo creato una rete di villaggi e di campeggi che possa rispondere alla sempre maggior domanda di turismo e di sport accessibili - dice il presidente Roberto Vitali -. Diamo certezze a chi va in vacanza, garantendo per tutte le strutture affiliate al network informazioni verificate direttamente da noi. Ma soprattutto facciamo formazione, perchè se chi gestisce una struttura turistica non impara ad ascoltare le persone disabili e a capire bene i loro bisogni, è impossibile che poi realizzi servizi utili e adeguati". Per scegliere con consapevolezza la meta per le prossime vacanze, basta allora navigare sul sito dell'associazione (<http://www.villageforall.net/>). A Handimatica non mancano poi esempi di arte accessibile. Si va dai musei tattili, come quello dell'Istituto Cavazza di Bologna, in cui i quadri più famosi vengono trasformati assai fedelmente in bassorilievi, ai progetti del Centro internazionale del Libro parlato "A. Sernagiotto" di Feltre (BL), che trasforma le pagine dei libri in file audio, in immagini tridimensionali o le riscrive in Braille.

da "Superabile.it"

## **La Redazione Atrinforma**

---

De Majo Riccardo, Greci Stefano, Moretti Irene, Pecchia Stefano, Santucci Luca e Vannini Simone.

Sito Internet: [www.atritoscana.it](http://www.atritoscana.it)

Scrivi a: [info@atritoscana.it](mailto:info@atritoscana.it)

Per informazioni contattare i seguenti numeri:

055 89 51 998 oppure 0584 33 34 54

**ASSOCIAZIONE ATRI onlus RETINOPATICI  
TOSCANA IPOVEDENTI**

Via del Paradiso 55b/2 - 50013 Campi Bisenzio (FI)  
www.atritoscana.it



Telefono/Fax 055 89 51 998 oppure 0584 33 34 54  
info@atritoscana.it

**Per sostenere le nostre attività puoi  
contribuire con le seguenti modalità:**

**C/C Postale 20652525 intestato a:**

**ATRI Onlus  
Via del Paradiso 55b/2  
50013 Campi Bisenzio (FI)  
Causale: " Scopi ed Attività "**

**Donazione con Bonifico Bancario, coordinate  
IBAN: IT59H076011360000020652525**

**Destinando il tuo 5 per Mille ad:  
ATRI Onlus - Codice Fiscale 94071970480**