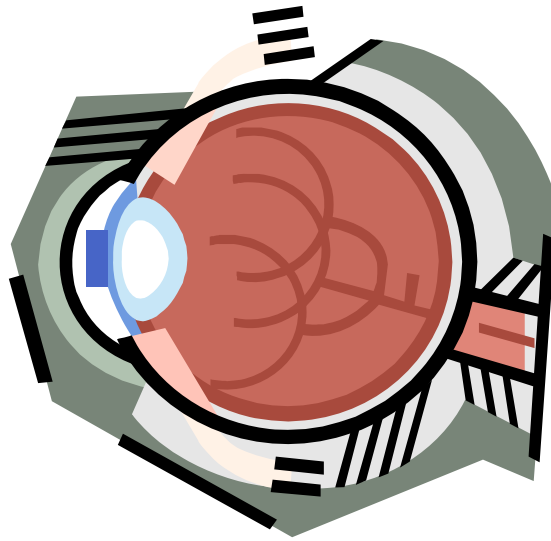


# **ATRINFORMA**

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

## **NOTIZIARIO INTERNO PER I SOCI**

Settembre 2007 - N. 9



In questo numero viene presentata una selezione delle notizie pubblicate sul sito internet [www.atritoscana.it](http://www.atritoscana.it) nei mesi di giugno, luglio e agosto 2007.

Un cordiale saluto a tutti i Soci.

La Redazione

# INDICE

<u>ATRI NEWS.....</u>	<u>3</u>
"SETTIMANA VERDE": NON VEDENTI IN VACANZA A FALCADE (BL).....	3
NEWS DAL 5 PER MILLE! .....	4
IPOVISIONE: OLTRE UN MILIONE E CINQUECENTO SOLO IN ITALIA .....	5
INIEZIONE INTRAOCULARE DI FARMACI ANTIANGIOGENETICI.....	6
GLAUCOMA: NOVITA' TUTTA D'ORO.....	10
ARRIVANO I SEMAFORI PER I NON VEDENTI .....	11
I FARMACI AVRANNO LE SCADENZE SCRITTE IN BRAILLE.....	12
INVENTATO DISPOSITIVO CHE CONVERTE LE FORME IN SUONI.....	13
<u>RICERCA SCIENTIFICA.....</u>	<u>14</u>
GRAN BRETAGNA: DAI PESCI "ZEBRA" POSSIBILE RISPOSTA A CECITA' .....	14
MACULOPATIA SECCA: GLI STUDI IN CORSO .....	15
CELLULE STAMINALI EMBRIONALI RIPARANO OCCHI E VASI SANGUIGNI.....	17
<u>GLI SPECIALISTI DELLA RETINA.....</u>	<u>19</u>
ENZO MARIA VINGOLO .....	19
<u>LEGGI E NORMATIVE .....</u>	<u>20</u>
BADANTE DEDUCIBILE PER I "NON AUTOSUFFICIENTI" .....	20
<u>EDITORIALI .....</u>	<u>21</u>
MACUGEN, AVASTIN E LUCENTIS: CHIEDIAMO INFORMAZIONE E CHIAREZZA .....	21
EDUCAZIONE PERMANENTE E CRESCITA PERSONALE: DUE CANALI PER L'AUTONOMIA .....	25
<u>AUSILI TIFLOTECNICI .....</u>	<u>29</u>
LETTORI REGISTRATORI DI FILE .....	29

## **ATRI NEWS**

### **"SETTIMANA VERDE": NON VEDENTI IN VACANZA A FALCADE (BL)**

Falcade (BL) - Da ieri fino al 21 Luglio tornano tra le Dolomiti i disabili visivi per una settimana verde all'insegna della natura. L'iniziativa è del Gruppo Sportivo Non Vedenti - Milano e dell'Associazione Toscana Retinopatici e Ipovedenti, l'ATRI onlus. Intenso il programma delle attività all'aria aperta che vedranno protagonisti ciechi e ipovedenti per tutta la durata del soggiorno. Si parte oggi con una camminata seguita da un pranzo, con l'appoggio degli alpini del gruppo ANA (Associazione Nazionale Alpini) di Canale. Destinazione sarà la località Campion. Domani la mèta dell'uscita sarà Malga Stia, mentre martedì l'escursione toccherà il rifugio Salander. Mercoledì, quindi, si farà tappa al Passo Rolle, al rifugio Laresei le Buse, mentre giovedì la comitiva toccherà il rifugio Ere. Venerdì, infine, trasferta in Val Veneggia, alla Baita Segantini. Il gruppo di non vedenti sarà assistito nelle escursioni dalle guide del Corpo Forestale, della Polizia di Moena, della Guardia di Finanza di Predazzo, dei Vigili del Fuoco di Belluno e da volontari civili. Dietro l'iniziativa, sottolinea l'ATRI Onlus, c'è anche l'appoggio dell'Amministrazione comunale di Falcade. Proprio da Falcade, infatti, partiranno le escursioni del gruppo di disabili visivi, che alloggeranno allo Sport Hotel Cristal. Una sistemazione scelta dal gruppo, spiega Stefano Greci, vicepresidente dell'onlus toscana, per la professionalità e la cordialità del personale e dei gestori, Fabio Serafini e la moglie Carla, che hanno dimostrato grande disponibilità.

dal "Corriere delle Alpi"

Questo l'articolo uscito sul Corriere riguardante l'iniziativa. Permettetemi però di ringraziare personalmente Domenico Leo, vicepresidente del Gruppo Sportivo Non Vedenti - Milano, che ha creduto fin da subito in questa cosa impegnandosi più di tutti nella

sua realizzazione. Con lui devo ringraziare tutte le guide che ci hanno accompagnato rendendo possibile e piacevole la scoperta della montagna dolomitica. Non ho la possibilità di citare tutti i nostri accompagnatori ma una eccezione va fatta per Paola Giacomuzzi e Carletto Tibolla, la prima della Forestale e il secondo dei Vigili del Fuoco, i quali hanno contribuito in modo determinante alla buona riuscita dell'evento. Da citare anche il sindaco di Falcade, Stefano Murer, il quale, come accompagnatore volontario, ha partecipato in prima persona a quasi tutte le nostre escursioni dando un aiuto veramente prezioso. Infine ancora un grazie, veramente grazie di cuore, all'ospitalità dello Sport Hotel Cristal, dei suoi gestori e di tutto il loro bellissimo personale che ci ha fatto sentire meglio che a casa. Data l'ottima riuscita dell'iniziativa avremmo in animo di ripeterla l'estate prossima, vi terremo informati attraverso questo sito web. A tutti un buon proseguimento per le vostre vacanze.

di Stefano Greci

## **NEWS DAL 5 PER MILLE!**

Finalmente! L'Agenzia delle Entrate ha reso noto l'elenco completo delle associazioni che hanno avuto diritto alla devoluzione del 5 per mille riferito alla dichiarazione dei redditi dell'anno 2006. L'ATRI onlus è fra queste. Inoltre è stato indicato, per ogni associazione, il numero delle persone che hanno dato il loro contributo. La nostra Associazione è stata scelta da ben 276 contribuenti. Naturalmente non sappiamo ancora l'ammontare del contributo a noi destinato, ma vogliamo ringraziare tutti coloro che, con questa scelta, hanno manifestato la volontà di dare una mano e di sostenere il nostro operato. Con la speranza che il risultato di quest'anno sia ancora migliore, rinnoviamo a tutti i nostri sostenitori un grandissimo....

**GRAZIE!** Il Presidente, il Consiglio Direttivo, i Volontari.

## **IPOVISIONE: OLTRE UN MILIONE E CINQUECENTO SOLO IN ITALIA**

Nel nostro Paese gli ipovedenti sono oltre un milione e mezzo, di cui circa 4 su 10 sono giovani. A questa cifra si devono aggiungere altri 350.000 non vedenti. Sono numeri che destano allarme a causa dell'avanzamento della vita media della popolazione in Italia.

La popolazione italiana invecchia e con l'età aumenta il rischio di patologie oftalmiche invalidanti come la degenerazione maculare senile che colpisce il 14% degli ultra sessantacinquenni.

Questa ed altre patologie possono compromettere la visione e portare ad una condizione di ipovedenza, ovvero ad avere un visus inferiore a 3/10 o di completa cecità.

Ben quattro ipovedenti su dieci sono giovani che soffrono di malattie ereditarie come la retinite pigmentosa, il distacco di retina, il glaucoma e le atrofie del nervo ottico (neurite ottica).

Va considerato che il 23% della popolazione italiana è miope e che tra questi ci sono anche gravi casi di miopia progressiva la quale può portare ad esiti molto seri come il distacco della retina, maculopatia atrofica o con conseguenze di neovascolarizzazione, pucker o fori maculari. Senza considerare poi che il miope gravissimo, anche senza arrivare ad altre gravi conseguenze, è da considerare ipovedente quando, nonostante la correzione, la sua acuità visiva non raggiunga i 4/10 per occhio. E' importante quindi potenziare la riabilitazione che è fondamentale in quanto educa l'ipovedente ad utilizzare efficacemente il proprio residuo visivo e, grazie ai supporti offerti dalla tecnologia, l'ipovedente può condurre una vita personale e lavorativa quasi normale.

da "Occhio.it"

## **INIEZIONE INTRAOCULARE DI FARMACI ANTIANGIOGENETICI**

Anticorpi in grado di bloccare il VEGF e quindi la crescita della NVC

### **INIEZIONI INTRAVITREALI DI FARMACI ANTIANGIOGENETICI REGISTRATI (ON-LABEL)**

Premessa: Negli ultimi anni si è scoperto che il principale responsabile della crescita dei neovasi è una proteina denominata VEGF (vascular endothelial growth factor). Oggi grazie a questa scoperta sono stati messi a punto degli anticorpi in grado di bloccare il VEGF e quindi la crescita della NVC. Ad oggi esistono due farmaci registrati per essere iniettati dentro l'occhio per il trattamento della degenerazione maculare legata all'età essudativa.

LUCENTIS (Ranibizumab): si tratta di un frammento dell'anticorpo originario anti-VEGF. Le sue caratteristiche sono quelle di bloccare tutte le diverse forme (isoforme) del VEGF. Dai risultati delle sperimentazioni cliniche su larga scala si evince che i pazienti trattati con Lucentis migliorano in modo statisticamente significativo la vista rispetto ai pazienti trattati con la terapia standard cioè la PDT. Il trattamento deve essere ripetuto su base mensile almeno per i primi tre mesi e poi quando necessario in base ai controlli clinici e strumentali.

Il costo del farmaco è circa 1700 euro.

MACUGEN (Pegaptanib): Il pegaptanib è un aptamero, cioè un piccolo frammento di RNA sintetico, con conformazione tridimensionale e altamente specifica, che si lega ad una sola delle quattro isoforme del VEGF, la 165, impedendone il legame con il proprio recettore. I risultati delle sperimentazioni cliniche hanno dimostrato che il Macugen è in grado di ridurre il rischio di perdita visiva rispetto al gruppo di controllo.

Il costo del farmaco è circa 550 euro.

## INIEZIONI INTRAVITREALI DI FARMACI ANTIANGIOGENETICI NON REGISTRATI (OFF-LABEL)

AVASTINA (Bevacizumab): Il bevacizumab è un anticorpo monoclonale che blocca tutte le isoforme del VEGF. Il bevacizumab è registrato per essere iniettato per via endovenosa nel trattamento dei tumori metastatici del colon retto in associazione alla chemioterapia. Il bevacizumab non è registrato per essere iniettato all'interno dell'occhio e quindi non ha una indicazione nel trattamento della degenerazione maculare legata all'età essudativa. Nonostante questo l'utilizzo intraoculare del bevacizumab nel trattamento della degenerazione maculare legata all'età essudativa così come di altre malattie neovascolari ed edematose della retina sta dilagando in tutto il mondo.

Il costo del farmaco è 430 euro ma con una fiala si possono trattare almeno 20 pazienti (circa 20 euro a paziente).

### PERCHE' L'AVASTINA SI INIETTA DENTRO L'OCCHIO SE NON E' REGISTRATA PER QUESTO UTILIZZO?

Il bevacizumab (Avastina) è un anticorpo monoclonale intero. I ricercatori quando hanno messo a punto il bevacizumab per curare i tumori, hanno pensato anche di utilizzare lo stesso anticorpo per curare le malattie oculari. Nelle sperimentazioni sull'animale hanno tuttavia visto che il bevacizumab, quando iniettato dentro l'occhio, non penetrava completamente la retina per via delle sue dimensioni troppo grandi. Allora hanno iniziato a modificare l'anticorpo originario e sono arrivati a ottenere un frammento dell'anticorpo che era comunque in grado di bloccare tutte le isoforme del VEGF e nello stesso tempo poteva penetrare meglio la retina, in quanto le dimensioni erano molto inferiori. Questo frammento lo hanno chiamato ranibizumab e gli hanno dato il nome commerciale di Lucentis. Per questo si può dire che l'Avastina e il Lucentis sono un po' dei parenti stretti. Una volta ottenuto il ranibizumab sono iniziate le sperimentazioni cliniche che sono durate diversi anni. In quegli stessi anni, si parla del 2004-

2005, alcuni ricercatori americani hanno avuto l'autorizzazione per condurre un studio clinico su 9 pazienti affetti da degenerazione maculare legata all'età essudativa trattati con una infusione endovenosa di Avastina. I risultati sono stati molto incoraggianti in quanto la lesione essudativa regrediva e la vista migliorava. Sulla base di questa esperienza, si è iniziato a iniettare l'Avastina dentro l'occhio. Ora però che esistono due farmaci (Lucentis e Macugen) che sono registrati per l'utilizzo intraoculare, teoricamente l'Avastina non dovrebbe essere più utilizzata.

Cosa significa che un farmaco è registrato per un determinato utilizzo?

Perché un farmaco venga messo in commercio e sia registrato con una determinata indicazione e via di somministrazione, deve avere passato dei controlli molto accurati. In medicina questi controlli si chiamano sperimentazioni cliniche. La casa farmaceutica si rivolge ad una società che ha il compito di organizzare una sperimentazione clinica sulla base di un protocollo di studio molto rigido. Vengono reclutati vari centri in diversi paesi, si stabilisce quale è il numero minimo di pazienti da arruolare per poter ottenere dei risultati analizzabili dal punto di vista statistico e vengono stabiliti i criteri di inclusione ed esclusione. Quando un paziente risulta idoneo, allora viene inserito nello studio e assegnato in modo casuale (randomizzazione) al gruppo dei trattati con il nuovo farmaco oppure al gruppo che riceve il placebo oppure la terapia fino a quel momento utilizzata. Per eliminare qualsiasi tipo di influenza soggettiva (errore statistico), lo sperimentatore non è a conoscenza se il paziente viene trattato con il farmaco da sperimentare oppure con il placebo (doppio cieco). La sperimentazione clinica deve durare almeno 1 anno, durante il quale i pazienti arruolati nello studio vengono visitati periodicamente e se il caso ritrattati. Alla fine tutti i risultati sono analizzati e si valuta, utilizzando dei test statistici, l'efficacia e la sicurezza del farmaco che si sta sperimentando. I test statistici sono fondamentali in quanto danno una ragionevole garanzia che i

risultati ottenuti non siano semplicemente dovuti al caso. Se per esempio prendiamo i risultati del Lucentis possiamo dire che dei 716 pazienti arruolati, il 24,8% dei pazienti trattati migliorava la acuità visiva di almeno tre linee del tabellone di lettura, mentre solo il 5% dei pazienti che ricevevano un finto trattamento miglioravano la vista di almeno tre linee. La differenza tra questi due gruppi era statisticamente significativa a tal punto che la probabilità che questa differenza fosse semplicemente dovuta al caso era inferiore a 1 su 1000 ( $p < 0,001$ ).

Questa solitamente è la procedura per ottenere la registrazione del farmaco per un determinato utilizzo e via di somministrazione.

Nel caso dell'Avastina, non è stata condotta nessun tipo di sperimentazione clinica, ma solo studi basati su piccole serie di casi, senza un gruppo di controllo, senza una randomizzazione. Da queste serie di casi si evince che il farmaco ha una certa efficacia nel migliorare la funzione visiva ma non si conclude niente circa la sicurezza del farmaco.

Il problema Avastina, che ha colto impreparati un po' tutti, diventa ancora più importante quando si analizza l'aspetto economico. Le sperimentazioni cliniche costano milioni di dollari e questo è il motivo per cui Lucentis costa 1700 euro a iniezione e Macugen 550 euro a iniezione, mentre l'Avastina solo 20-25 euro a iniezione.

La novità è che il National eye Institute sta organizzando una sperimentazione clinica per appurare se Lucentis sia realmente più efficace e sicuro dell'Avastina. Ma una cosa è certa, se l'Avastina si dimostrerà se non altro non inferiore al Lucentis, prepariamoci a doverla pagare di più!  
da "[occhioallaretina.it](http://occhioallaretina.it)"

## GLAUCOMA: NOVITA' TUTTA D'ORO

PISA - Una piccola moneta d'oro di appena 5 millimetri di lunghezza è la nuova, rivoluzionaria cura chirurgica del glaucoma (l'aumento di pressione dell'occhio, spesso causa della perdita della vista). Inserita nel bulbo oculare attraverso una minuscola incisione e dotata di apposite scannellature, è in grado di funzionare da mini-acquedotto, deviando il liquido prodotto di continuo e che non riesce a scaricarsi sufficientemente, in una zona dell'occhio dove è invece più facile l'assorbimento da parte dei tessuti circostanti.

La tecnica, messa a punto all'Università di Tel Aviv, e praticata per la prima volta in Italia all'Università di Pisa da prof. Marco Nardi, è altamente innovativa, perché stravolge i principi delle precedenti metodiche che scaricavano obbligatoriamente il liquido (umor acqueo) in un'altra parte dell'occhio sotto la congiuntiva e fuori dall'occhio stesso, non controllabile nella sua funzione, a volte eccessiva, a volte scarsa. L'indispensabile permanenza, poi, del foro chirurgico di apertura per lo scarico (altra differenza) facilitava le infezioni. Inoltre, il materiale oggi impiegato, l'oro colloidale, non provoca reazioni allergiche. «I vantaggi - spiega il prof. Nardi, che in tre mesi ha eseguito sei interventi con ottimi risultati - riguardano la possibilità di agire su chi sia già stato operato, in chi abbia avuto distacco di retina o sia insensibile ai trattamenti farmacologici. L'intervento può praticarsi in anestesia locale, anche con il semplice impiego di gocce, dimezza i tempi chirurgici (15 minuti anziché 30), facilita il recupero clinico (5-7 giorni al posto dei 15-20), evitando i rischi, possibili, di perdita della vista come in precedenza e di rottura del bulbo oculare. Il 40% circa dei vecchi interventi, a cinque anni di distanza, non presentava una sufficiente validità funzionale. Ogni anno in Italia i casi di glaucoma "ad angolo aperto" (il più frequente) sono circa 15.000 (550.000 quelli esistenti attualmente nel nostro Paese). In pratica ogni giorno 50 persone scoprono di averlo. 300 milioni di euro sono complessivamente il costo dell'assistenza (di cui 118 milioni per i

soli farmaci, in pratica l'1% di tutte le medicine che al momento vengono utilizzate dagli italiani a qualsiasi titolo). Come detto, messa a punto dai ricercatori israeliani, la metodica ha trovato spazio all'università di Pisa. Il Prof, Nardi, a partire dal mese di gennaio, ha eseguito sei interventi, tutti - come lui stesso conferma - privi sino ad ora di sostanziali effetti collaterali e dunque tecnicamente riusciti. La metodica ha dato risultati iniziali molto promettenti. I risultati devono essere poi confermati in tempi più lunghi.

di Gian Ugo Berti de "Il Tirreno"

## **ARRIVANO I SEMAFORI PER I NON VEDENTI**

CECINA (LI) - Una bella notizia per i non vedenti, ma più in generale per chi ha senso civico e detesta le barriere architettoniche. Presto in città verranno installati i primi semafori per non vedenti. Quelli con il tasto a chiamata e soprattutto il segnale acustico. Il progetto ne prevede l'installazione all'incrocio tra via Roma e via Rosselli, via Volterra a via Sforza, via don Minzoni e corso Matteotti, via Bianchi e corso Matteotti. Il costo è stimato in 56.913 euro e la giunta ha approvato il progetto di adeguamento, in modo da accedere al cofinanziamento del ministero dei trasporti, «considerata la rilevanza che tale tipo di intervento riveste al fine di rendere più sicuri e agevoli gli spostamenti delle persone con disabilità visiva, obiettivo particolarmente rilevante nel nostro territorio avente vocazione fortemente turistica e commerciale, nonché polo di servizi e scolastico di livello sovracomunale».

da "Il Tirreno"

## **I FARMACI AVRANNO LE SCADENZE SCRITTE IN BRAILLE**

E' stato formato ieri un accordo tra imprese del farmaco (Farindustria, Assogenerici ed Anifa), farmacisti ed Asside Servizi, che permetterà ai non vedenti di leggere in caratteri Braille la data di scadenza dei farmaci.

L'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, che ha partecipato al tavolo di lavoro, si dichiara soddisfatta per il risultato raggiunto. La data di scadenza scritta in Braille sui farmaci rappresenta un ulteriore passo in avanti verso l'autonomia dei non vedenti e il raggiungimento delle pari opportunità.

Si tratta di un decisivo passo in avanti che viene incontro ai legittimi bisogni dei non vedenti e rende operativo il decreto del Ministero della Salute del 13 aprile scorso che prevede, a partire da novembre 2007, l'applicazione del Braille anche per la data di scadenza del farmaco.

L'Accordo stabilisce che Assinde Servizi, società costituita tra alcune Associazioni del ciclo produttivo e distributivo dei medicinali, invierà ad ogni farmacia speciali etichette adesive che riportano le date di scadenza già predisposte nel formato Braille. Il farmacista poi, al momento della dispensazione, applicherà sulla confezione del medicinale l'etichetta corrispondente alla data di scadenza stampata, rendendola così leggibile al non vedente.

I costi complessivi saranno sostenuti dalle imprese del farmaco.

Il mondo del farmaco non è nuovo a iniziative verso i non vedenti: dal 1998 in Italia e dal 2004 in Europa, infatti, il nome del medicinale sulle confezioni deve essere riportato con caratteri Braille

della Redazione di "Vita.it"

## INVENTATO DISPOSITIVO CHE CONVERTE LE FORME IN SUONI

ROMA - Non sempre la vista dipende dagli occhi. Lo dice una ricerca, pubblicata oggi su New Scientist, che per prima cosa ricorda cosa succede nel nostro cervello quando si guarda un oggetto e se ne identifica la forma: si accende una zona particolare chiamata LOtv.

Un'area cerebrale che si pensava fosse unicamente dedicata alla visione. Infatti, è solo da qualche anno che si sa, grazie agli studi fatti da Amir Amedi, Harvard Medical School, che questa zona si accende anche quando si tocca un oggetto. Il passo successivo è stato fatto ora nello studio appena pubblicato, in cui Amedi e colleghi dimostrano che non solo guardare o toccare un oggetto attiva l'area LOtv, ma anche «ascoltarlo».

Per verificare questa scoperta, hanno insegnato a sette volontari vedenti ad usare un dispositivo chiamato vOICe, che converte particolari visivi in suoni, usando toni per rappresentare l'alto e il basso e il volume per riflettere la luminosità.

I volontari vedenti e due non vedenti, capaci di usare il dispositivo sono stati sottoposti ad una Risonanza Magnetica funzionale, alla quale è stato sottoposto anche un gruppo di controllo di sette persone che erano state istruite ad associare, e non ad interpretare, specifici suoni di fondo con certe forme.

Durante l'esperimento, i ricercatori hanno osservato che la zona del cervello LOtv, si accendeva solo con i volontari che dovevano decodificare i suoni di fondo, mentre non si attivava nel cervello delle persone che dovevano associare i suoni alle forme. Secondo Amedi, l'attivazione cerebrale è stata enorme, «Io penso che stavano veramente vedendo», ha detto.

Questi risultati fanno pensare che il cervello non si preoccupa sul modo in cui entra l'input, come generalmente si pensa. «L'area LOtv è chiaramente guidata dalla presenza di una forma, ma non tiene conto se l'informazione ricevuta è visiva, tattile o sonora», spiega Amedi, che spera che un giorno il dispositivo potrà aiutare i ciechi a «vedere». da "Tutto Scienze (La Stampa)"

## **RICERCA SCIENTIFICA**

### **GRAN BRETAGNA: DAI PESCI "ZEBRA" POSSIBILE RISPOSTA A CECITA'**

LONDRA - Alcuni ricercatori inglesi hanno identificato cellule staminali adulte in grado di rigenerare tutti i tipi di tessuti neuronali della retina. Queste cellule, scoperte nel *Danio rerio*, detto pesce zebra, (un pesce modello), sono state trapiantate con esiti incoraggianti anche nei mammiferi. A dare l'annuncio sono i ricercatori dell'Istituto di Oftalmologia dell'Università di Londra, University College of London (UCL), i quali sperano di poter arrivare a un trattamento sperimentale per l'uomo nel giro di cinque anni. Astrid Limb, la biologa che ha guidato l'esperimento, si augura che in futuro queste cellule possano essere utilizzate per curare alcune malattie dell'occhio come il glaucoma, la degenerazione maculare o la cecità da diabete. "La nostra scoperta ha un enorme potenziale - ha detto Limb - potrebbe fornire una soluzione a tutti i tipi di danno neuronale, problema principale dei disturbi alla vista". La ricercatrice e il suo team hanno esaminato in un campione di persone dai 18 ai 91 anni le cellule gliali di Mueller, facilmente coltivabili in laboratorio, scoprendo che queste hanno la capacità di rigenerare tutti i tipi di neuroni della retina. Trapianti di cellule autologhe (provenienti cioè dall'organismo in cui vengono trapiantate) sono stati portati avanti con successo nei topi, risolvendo svariati tipi di problemi neuronali della retina. Queste cellule possiedono una buona capacità di replicazione. La ricercatrice spera che, oltre ai trapianti autologhi, in futuro sia possibile trasferire queste cellule tra pazienti diversi, proprio come oggi si fa con le trasfusioni di sangue. La creazione di una Banca di cellule staminali per la rigenerazione della retina non è per la ricercatrice, una possibilità così lontana. L'unico intoppo è che le staminali adulte nella retina dei mammiferi (uomo compreso) non sono così prolifiche come quelle del pesciolino zebrato. Questo studio rappresenta comunque l'ultima frontiera nell'utilizzo di cellule staminali per curare i danni agli occhi. I prossimi risultati

sono promessi per l'estate prossima: un altro gruppo di ricercatori della UCL in collaborazione con il Moorfield's Eye Hospital sta lavorando con staminali embrionali, sulle quali in Gran Bretagna è permessa la sperimentazione.  
da "Agi/Federfarma"

## **MACULOPATIA SECCA: GLI STUDI IN CORSO**

Recentemente progressi importanti sono stati fatti nella cura della forma umida (neovascolare) di degenerazione maculare. Nessun progresso è venuto invece per il trattamento della forma secca (il 90% dei casi) dopo i risultati dello studio AREDS nel 2001. Questo studio dimostrava che alte dosi di antiossidanti e zinco riducevano del 25% il rischio di progressione della malattia in occhi con moderata o avanzata degenerazione maculare. L'uso di integratori antiossidanti è quanto di meglio oggi abbiamo a disposizione, ma sicuramente non è abbastanza. Una delusione è venuta di recente con la conclusione, dopo 5 anni, dello studio "Complications of Age-Related Macular Degeneration Prevention Trial" (CAPT) i cui risultati hanno eliminato ogni speranza che un trattamento profilattico con laser delle drusen (lesioni che caratterizzano la degenerazione maculare) possa migliorare la prognosi visiva. Deve però incoraggiare le tante persone affette da degenerazione maculare di tipo secco il fatto che l'interesse della ricerca scientifica per questa malattia è attualmente molto grande e ne sono prova una serie di studi di recente iniziati:

### **AREDS 2**

Abbiamo già accennato a questo studio. Ha soprattutto lo scopo di valutare i benefici che possono derivare dall'aggiungere alte dosi di luteina e zeaxantina e/o acidi grassi omega-3 alla originale formulazione suggerita dall'AREDS. Valuterà anche l'effetto della eliminazione del betacarotene, che è stato associato con il rischio di cancro polmonare nei fumatori.

### Anecortave Acetato

E' un agente angiostatico che rallenta o blocca la crescita dei neovasi. La Alcon ha varato uno studio di 4 anni, di fase 3, per valutare l'efficacia di questo farmaco nel ridurre il rischio di complicanza neovascolare in pazienti con degenerazione maculare di tipo secco. Il farmaco viene somministrato con iniezione posteriormente al bulbo oculare adiacente alla sclera. I risultati di questo studio si aspettano per il 2010.

### Fattore neurotrofico ciliare

E' un fattore neurotrofico identificato nei neuroni del ganglio ciliare. Ha dimostrato efficacia nel rallentare la progressione della degenerazione dei fotorecettori in modelli animali di retinite pigmentosa. E' stato avviato uno studio di fase 2 per valutare l'utilità del fattore neurotrofico ciliare (CNTF) nella degenerazione maculare atrofica. La somministrazione del CNTF avviene con una speciale tecnologia che si avvale dell'ingegneria genetica.

### ST-602

E' un composto che si ritiene possa neutralizzare le tossine prodotte dal processo biochimico della visione. Gli occhi giovani hanno meccanismi adatti per eliminare questi prodotti tossici, che invece nell'anziano si depositano sotto forma di lipofuscina al di sotto della retina. L'accumulo di lipofuscina sembra essere alla base dell'atrofia del tessuto retinico e della conseguente perdita visiva nella degenerazione maculare. Uno studio di fase 2 della Sirion Therapeutics, della durata di 2 anni, valuterà l'efficacia del ST-602 somministrato per via orale nel rallentare la progressione dell'atrofia geografica, forma avanzata della degenerazione maculare secca.

### OT-551

E' un composto che ha azione fortemente antiossidante, antiinfiammatoria e antiangiogenica. Nel giugno di quest'anno

Othera Pharmaceuticals ha iniziato uno studio multicentrico di fase 2 della durata di due anni per valutare l'efficacia dell'OT-551 nel trattamento dell'atrofia geografica. Il farmaco è somministrato in collirio ed è formulato per penetrare le membrane cellulari in modo da raggiungere il fondo oculare. Anche il National Eye Institute ha in corso uno studio clinico di fase 2 per valutare l'impatto dell'OT-551 sulla progressione della malattia in pazienti con atrofia geografica bilaterale.  
da "Fondazione per la Macula Onlus"

## **CELLULE STAMINALI EMBRIONALI RIPARANO OCCHI E VASI SANGUIGNI**

Particolari cellule staminali tratte da embrioni umani hanno mostrato di riparare occhi, cuore, e arterie danneggiate di topi. La società Advanced Cell Technology (ACT) del Massachusetts ha annunciato di aver ideato un metodo per ottenere da embrioni umani i precursori cellulari dei vasi sanguigni, e ha dichiarato di aver pianificato una prossima sperimentazione umana  
'Abbiamo trovato il modo di produrre miliardi di emangioblasti, le cellule staminali che poi si differenziano in cellule del sangue, del sistema immunitario e in quelle dei vasi sanguigni' ha spiegato Robert Lanza, vice presidente della ricerca e sviluppo scientifico della ACT. I ricercatori hanno testato queste cellule negli animali per la prima volta, e hanno dichiarato di aver rilevato un 'incredibile potenziale riparativo' ha continuato Lanza. Uno dei modi per ottenere linee cellulari staminali è di coltivarle in vitro utilizzando un siero di coltura proveniente da sangue animale. Ma questo procedimento aumenta il rischio di contaminazione con virus. Il metodo di Lanza, descritto sulla rivista Nature Methods, non fa ricorso al sangue animale. 'Abbiamo convertito le cellule staminali embrionali in emangioblasti, e quando le abbiamo iniettate nella circolazione sanguigna, hanno riparato i danni vascolari in 24-48 ore' ha spiegato Lanza. In un topo con danni alla retina dovuti a diabete, le cellule si sono dirette verso l'occhio

malato e lo hanno riparato. 'E' stato sorprendente vedere che le cellule non hanno toccato l'occhio sano ha commentato lo studioso. Le cellule sono riuscite anche a riparare danni dovuti a attacchi di cuore e ischemie (blocco della circolazione sanguigna a causa di un coagulo), e hanno ridotto la mortalità degli animali dopo una pesante crisi cardiaca, del 50 per cento. La compagnia ha chiesto alla Food and Drug Administration di poter effettuare i suoi test su esseri umani già' entro la fine del prossimo anno. Prima di ottenere conferme definitive dei risultati della ricerca, la comunità scientifica aspetta di poter replicare indipendentemente i risultati del gruppo di Lanza.

da "AGI - [www.sanita.agi.it](http://www.sanita.agi.it)"

# **GLI SPECIALISTI DELLA RETINA**

## **ENZO MARIA VINGOLO**

Nato ad Avezzano (AQ) il 6 Novembre 1957.

Laurea in Medicina e Chirurgia Con 110/110 e lode.

Specializzazione in Oftalmologia con 70/70 e lode.

Vincitore di concorso per dottorato do ricerca presso la Clinica Oculistica dell'Università di Roma (aa 88/89) su fisiopatologia del microcircolo oculare con diploma rilasciato il 19 ottobre 1992.

Premio Soi Inverni della Beffa 1987 e 1990; premio Massimo Menichetti soc. it. Medicina subacquea 1988.

Collaboratore tecnico presso l'Istituto di oftalmologia dell'Università di Roma La Sapienza dal 2.1.90 strutturato come assistente medico a tempo pieno presso la I divisione di oftalmologia dal 1.1.91; funzionario Tecnico dal 14. 4. 93 strutturato come aiuto a tempo pieno dal 5.11.93.

Responsabile del SA per le affezioni eredo-degenerative retiniche;; abilitato al prelievo/trapianto di cornea; autore come primo o secondo operatore di 2000 interventi chirurgici.

Membro della commissione d'esame di clinica Oculistica e malattie dell'apparato visivo per il corso di Laurea in Medicina e Chirurgia della stessa Università.

Docente per i progetti Horizon dell'ONU 1997/98.

Incarichi di insegnamento nella scuola di specializzazione in Oftalmologia e nel DU per ortottisti assistenti in oftalmologia della Facoltà di Medicina dell'Università "La Sapienza" di Roma.

Ha partecipato a progetti di ricerca finalizzata della stessa facoltà (aa. 1987; 91; 94; 94) e del CNR 1 (1991, 92, 93) Ministero della Sanità (1992-94).

Attualmente Coordinatore del Centro di Eredodegenerazioni Retiniche presso la Clinica Oculistica del Policlinico Umberto I di Roma.

## **LEGGI E NORMATIVE**

### **BADANTE DEDUCIBILE PER I "NON AUTOSUFFICIENTI"**

L'articolo 12, comma 4-Bis, del DPR 917-86 prevede la possibilità di dedurre dal reddito complessivo- fino a un massimo di 1.820 Euro - le spese documentate sostenute dal contribuente "non autosufficiente" per gli addetti (cosiddette badanti) alla propria assistenza personale (ma anche a quella delle persone indicate all'articolo 433, codice civile). Lo stato di "non autosufficienza" (ad esempio,, coloro che non sono in grado di assumere alimenti, di provvedere all'igiene personale eccetera) deve risultare da certificazione medica e ai fini della deduzione le spese devono risultare da idonea documentazione (ad esempio, ricevuta firmata) rilasciata da colui che presta l'assistenza e contenente gli estremi anagrafici e il codice fiscale sia del prestatore del servizio che di colui che effettua il pagamento. Con la circolare 10-E del 16 marzo 2005, l'amministrazione finanziaria ha chiarito che la deduzione spetta anche nelle ipotesi in cui la prestazione è resa a soggetto ricoverato presso una struttura di cura o di riposo, purchè i corrispettivi per l'assistenza personale siano certificati distintamente rispetto a quelli riferibili alle altre prestazioni. Ciò premesso, nel caso in esame, si ritiene possibile la deducibilità dell'onere sostenuto purchè sul documento di spesa sia esplicitata la causale (ad esempio, "servizio da badante") e purchè i corrispettivi per l'assistenza personale siano certificati distintamente rispetto a quelli riferibili a eventuali altre prestazioni (in questo senso, la circolare 10-E 2005).

## **EDITORIALI**

### **MACUGEN, AVASTIN E LUCENTIS: CHIEDIAMO INFORMAZIONE E CHIAREZZA**

Da molto tempo la nostra Associazione si occupa di degenerazione maculare e da molto tempo il nostro sito ha dato ogni informazione possibile al riguardo, basta sfogliare tra queste pagine per rendersene conto. Il fenomeno dell'ipovisione e della cecità conseguente a questa patologia (nelle sue due forme, umida e secca) è purtroppo assai vasto ed in costante aumento.

Paradossalmente i problemi nascono per la maculopatia umida la quale, pur essendo la più degenerativa e invalidante, è anche quella che ha trovato più mezzi per contrastarla. Dalla terapia fotodinamica agli ultimi ritrovati di cui abbiamo spesso e ampiamente parlato in questo web, ritrovati che citerò con la loro denominazione commerciale: Macugen, Lucentis e Avastin.

Questi farmaci antiangiogenetici sembrano essere il mezzo migliore per fermare la degenerazione della macula, addirittura in moltissimi casi il paziente arriva a migliorare anche sensibilmente il suo stato visivo. Bene, assodato che questi siano i rimedi migliori adesso in circolazione, ci sarebbe da capire meglio alcuni aspetti che riguardano il loro impiego. Già alcuni chiarimenti sul loro costo li avevamo dati precedentemente ma, dietro numerose osservazioni che ci sono giunte, non si riusciva a capire quali dei tre farmaci in oggetto fosse il più adatto alle necessità del paziente, quali possano essere i centri oculistici che lo somministrano e, cosa di non poco conto, se essi siano coperti dal Servizio Sanitario Nazionale.

Alcune cose sono state definitivamente chiarite, altre non ancora. Premesso che fra i tre farmaci in discussione il Macugen fa la parte del terzo incomodo in quanto esso è raramente citato e, sembra, anche meno impiegato degli altri due, la questione (per così dire) vede protagonisti il Lucentis e l'Avastin. La cosa certa è che il primo è molto caro mentre il secondo ha un costo decisamente possibile; così che il Lucentis benché sia stato autorizzato nell'uso

clinico, non ha avuto il benessere dall'AIFA, l'agenzia italiana del farmaco, per avere il costo coperto dal SSN. Mentre l'Avastin, dal 23 maggio scorso, ha avuto questa autorizzazione dall'AIFA e la conseguente copertura dal nostro servizio sanitario. Da questo si può capire intanto che Avastin è gratuito (o con pagamento di normale ticket) mentre il Lucentis è possibile utilizzarlo ma a carico del paziente anche se il comunicato della Novartis (che produce il Lucentis) non è ben chiaro: "si chiama Ranibizumab (Lucentis) e da oggi è disponibile per gli ospedali italiani che lo potranno acquistare per il trattamento di soggetti con DMLE per i quali è indicato." (Ufficio Stampa Novartis del 24/06/2007). La cosa strana è che mentre il Lucentis è nato esplicitamente ed esclusivamente per uso oculistico e per combattere la degenerazione maculare senile, l'Avastin è nato come farmaco antitumorale per combattere il tumore del colon-retto, poi, con dosi ovviamente diverse e modalità di somministrazione opportuna, ha trovato un impiego in oftalmologia. Dunque, Lucentis è registrato per uso oftalmico ma non è a carico del SSN, Avastin è stato autorizzato dall'Agenzia italiana del farmaco ed è a carico del Servizio sanitario ma non è registrato come farmaco per uso oculistico.

Ma quale dei due farmaci risulterebbe più efficace in realtà? La risposta non c'è nel senso che, sembra, esistano due filosofie anche qui. Se prendiamo per buono ciò che riporta la stampa nazionale per i friulani va bene il Lucentis mentre per i veneti il migliore risulta l'Avastin: "Ranibizumab" (Lucentis), commenta il professor Francesco Bandello, Direttore Clinica Oculistica Università di Udine, "costituisce una straordinaria novità terapeutica per questa patologia ed offre una reale speranza per i pazienti affetti da degenerazione maculare umida." (Yahoo! Notizie del 26/06/2007). Poi, da un'intervista al "Gazzettino" del 30 giugno scorso a proposito di questi nuovi farmaci, Paolo Lanzetta, lombardo da quindici anni in Friuli, professore associato alla Clinica oculistica dell'Università di Udine. «Si tratta degli antiangiogenici Macugen e Lucentis - spiega l'esperto - studiati specificatamente per uso oculare. Dopo un rigoroso processo di sperimentazione, hanno

ricevuto l'approvazione di qualificati organismi internazionali del settore, quali Fda negli Stati Uniti e Emea nell'Unione europea».

Domanda: E sono disponibili?

«È il caso di dire: sarebbero. Nel nostro Paese l'Agenzia italiana del farmaco - delegata a facilitare l'accesso ai farmaci innovativi e promuovere l'impiego sicuro e appropriato dei medicinali - ha negato il loro rimborso da parte del Servizio sanitario nazionale, contrariamente a quanto avviene in ogni altra parte d'Europa. Quindi bisogna pagarseli da soli. È stato approvato, invece, che venga rimborsato per uso oculare l'Avastin, indicato in origine per il trattamento delle metastasi colon-rettali e dai costi notevolmente inferiori».

Questo farmaco (Avastin) «presenta livelli di evidenza che rimangono molto inferiori agli altri due, tanto da non consentire di trarre conclusioni definitive su una reale efficacia e una autentica sicurezza per uso intraoculare. Neppure sono note dosi di trattamento e durata dell'azione, mentre abbiamo dati recenti che suggeriscono come il farmaco, una volta somministrato, possa localizzarsi fuori dell'occhio ed avere effetti negativi». Invece, a Vicenza all'ospedale San Bortolo (vedi "il Giornale di Vicenza" del 17/06/2007) si somministra Avastin, sottolineando che è a carico del servizio sanitario nazionale ma non solo, secondo il primario di oculistica del San Bortolo, Massimo Pedrotti: "In ambito oculistico è la terapia più importante degli ultimi 50 anni. Mantenere per una persona anziana che ha questo problema molto serio la possibilità di leggere il giornale, guidare l'auto e guardare la televisione, non sembra più un sogno irrealizzabile. Fino ad oggi non esistevano cure veramente efficaci. L'unica che in qualche caso se non altro stabilizzava l'anomalia era quella fotodinamica che noi eseguiamo da 6 anni. Ora per fortuna dagli Stati Uniti sono giunti gli esiti strabilianti degli studi effettuati su questi farmaci, gli anti veg-f, che prima venivano utilizzati per i tumori del colon, e che poi sono stati sperimentati in campo oculistico». Secondo il redattore di quell'articolo poi: "questa nuova famiglia di farmaci (Macugen, Lucentis e Avastin, ma secondo gli scienziati degli States è

quest'ultimo il più efficace), si nota una netta preferenza verso la terapia usata all'ospedale vicentino.

Si può capire dunque la confusione che si crea in tutte quelle persone che, colpite dalla malattia, non sanno bene cosa fare, cosa andare a cercare. In realtà so che moltissimi reparti oculistici che si occupano del trattamento per la maculopatia senile stanno utilizzando il prodotto meno costoso e gratuito per il paziente, cioè Avastin che peraltro sembra dare ottimi risultati. Sarebbe però importante e utile per migliaia di persone avere informazioni certe sulla loro efficacia. Se realmente il noto, ormai, Lucentis fosse il più adatto come trattamento oculistico rispetto all'Avastin, il servizio sanitario nazionale dovrebbe davvero pensare di farsene carico, nonostante l'elevato costo. Se, invece, risultasse Avastin analogo nell'efficacia, beh, allora tutto ok, ma smettiamo di parlare del Lucentis! Il sospetto che nasce è che si voglia creare confusione in modo intenzionale, si sa che meno le cose si comprendono più facile risulterà specularci sopra. Ma non si può speculare sulla malattia, sulla sofferenza e il disagio di migliaia di cittadini. Come Associazione di categoria chiediamo che sia fatta chiarezza entro breve tempo sugli aspetti citati. Chiediamo che lo Stato, attraverso il Ministero della Salute, si adoperi per rendere agevole e gratuito l'accesso alle nuove terapie, le quali in molti casi potrebbero evitare di arrivare a grave ipovisione o cecità con un risparmio di molti milioni di euro all'anno per gli interventi socio-sanitari previsti per legge. Infine chiediamo che il Ministero stili un elenco delle cliniche oculistiche italiane dove si effettuano queste cure e lo metta a disposizione del pubblico. Noi, come Associazione onlus, cerchiamo di raccogliere il maggior numero di informazioni in proposito ma non crediamo che questo tipo di lavoro sia compito di piccole associazioni private come la nostra.

a cura di Stefano Greci

## **EDUCAZIONE PERMANENTE E CRESCITA PERSONALE: DUE CANALI PER L'AUTONOMIA**

Esperienze di educazione permanente e di mutuo insegnamento.

L'educazione permanente, ovvero "apprendimento lungo tutto il corso della vita", è, in generale, un processo che accompagna lo sviluppo personale, professionale e sociale degli individui. Nello specifico, per i non vedenti ed ipovedenti, questo percorso verso la crescita personale, ha la fondamentale funzione di sperimentare comportamenti positivi per la propria persona attraverso l'apertura a sollecitazioni esterne che implicano una risposta attiva, riducendo comportamenti e atteggiamenti di chiusura. Il concetto di apprendimento per tutta la vita supera la distinzione tradizionale tra educazione iniziale e permanente. Esso risponde ovviamente alle sfide poste da un mondo in continuo cambiamento, nel quale si registra anche un generale allungamento della vita media, fattori questi che implicano la necessità che l'individuo torni ad istruirsi e ad imparare per affrontare nuove situazioni che emergono nella sua vita personale, lavorativa, sociale eccetera. Nelle pagine successive intenderemo l'educazione permanente (longlife learning) come un intervento della persona su se stessa con ricadute positive in termini personali e di integrazione sociale. Così come il normodotato anziano, scrittore in erba od elemento attivo nella vita familiare, il cieco o l'ipovedente anziani, ancora efficienti, attraverso stimoli adeguati possono acquisire abilità che consentano loro di utilizzare il tempo disponibile per attività e compiti gratificanti nonché utili per la famiglia producendo in non pochi casi un rovesciamento dei ruoli trasformandosi da persona assistita a persona che invece assiste a un mutamento della propria vita, in casa, nei rapporti con gli amici, e nella società in generale. Peraltro le esperienze di mutuo insegnamento di cui è piena di esempi la storia della pedagogia sono più che mai attuali e all'interno di una associazione costituiscono uno strumento estremamente utile per l'apprendimento di abilità e competenze inerenti l'uso di ausili,

computer e altro materiale. Un passaggio di conoscenze che mentre consente a qualcuno di apprendere cose non conosciute, consente altresì a chi già le conosce di migliorarle affinando tra l'altro tecniche di insegnamento utili sia per lui che per colui che da "allievo" si trasformerà a sua volta in "maestro" per qualcun altro.

### L'esperienza di M. Riscoprirsi autonomi

M. vive in casa con la madre anziana e il marito in un piccolo centro della Toscana. E' cieca ed è affetta da ipoacusia grave che cerca di contrastare con un apparecchio. La sua vita fino a poco tempo fa si svolgeva in casa con l'hobby di lavorare all'uncinetto e a maglia, riuscendo a fare manufatti veramente belli. In casa appunto, perché fuori la cosa avrebbe creato confusione nella gente che sapendola cieca non si sarebbe resa conto di come riuscisse nonostante la sua menomazione. La madre, anziana, cura la vita familiare, andando a fare la spesa, recandosi in farmacia, dal dottore, in banca, alla posta. Poi la vita di M. cambia. Decide di accettare la proposta della associazione cui è iscritta di frequentare un corso di orientamento e mobilità. M. è sulla sessantina. Solo ora ha potuto riscoprire il valore delle amicizie, la gratificazione di essere lei ad occuparsi della madre togliendole in parte il peso della conduzione delle faccende domestiche andando lei il più delle volte a fare la spesa, a comprare le medicine eccetera. Ma soprattutto si è notevolmente ampliata la sua vita sociale perché la gente del posto vedendola così autonoma la invita a prendere il caffè, a fare quattro chiacchiere, o a fare l'uncinetto insieme, cose che prima non avvenivano per atteggiamenti di timore e paura di non sentirsi capaci di interagire con lei. Ora M. non ha più bisogno di attendere il marito o la madre per uscire, esce da sola e partecipa attivamente alla vita sociale. Ad esempio ha organizzato nell'ambito dei festeggiamenti paesani promossi dalla Pro Loco del piccolo centro in cui vive una mostra di lavori fatti a mano da persone non vedenti e che sono giunti un po' da tutta la Toscana, un avvenimento che l'ha davvero gratificata. Questa esperienza ha avuto un grande valore nella vita di M., consentendole di fare un percorso personale di automiglioramento e che lei non si sarebbe

mai immaginata chiusa nel guscio della sua casa e del suo piccolo centro. Ma quanti sono i non vedenti raggiunti da questo tipo di riabilitazione? Esiste una informazione capillare da parte di enti e organizzazioni che, nell'ambito dei propri compiti istituzionali, dovrebbero aver cura di informare raggiungendo tutti i possibili interessati? Ho motivo di credere che e per mancanza di risorse economiche e per questioni collegate alla lentezza della burocrazia l'informazione non raggiunga tutti gli interessati. Eppure viviamo nell'era della comunicazione dove una vasta gamma di canali di comunicazione consente di raggiungere in maniera assai rapida ogni parte del mondo tanto da aver rivoluzionato i concetti di spazio e tempo. Francamente ritengo che con una collaborazione fattiva tra enti coinvolti l'informazione giungerebbe sicuramente a destinazione. Ovviamente non è detto che questo interessi tutti i non vedenti indistintamente. Ci sono ad esempio coloro che non sono ancora pronti a causa di un rapporto difficile con la propria condizione di disabilità visiva mostrando di conseguenza atteggiamenti di rifiuto.

L'esperienza di A.

Un ottantenne cieco alle prese col PC, A. ha più di 70 anni ed è cieco dalla nascita. Per tutta la vita ha tenuto allenata la mente insegnando le lingue agli studenti. Negli ultimi tempi, andato in pensione, trascorreva il proprio tempo libero ascoltando la musica al registratore e andando a fare passeggiate in città con la moglie. Purtroppo, si sa, andando in là con gli anni gli acciacchi aumentano. La moglie non è più molto efficiente e A. trascorre in casa giornate sempre più noiose. Decide di rivolgersi alla U.I.C. della sua città per sapere se l'associazione organizza corsi di alfabetizzazione informatica. La risposta è no per mancanza di risorse. Tuttavia tra gli iscritti un giovane cieco si rende disponibile ad insegnargli ad utilizzare il computer. A. si procura un computer con tanto di casse audio, lettore cd e dvd, masterizzatore e stampante. Il giovane, anche lui cieco, gli installa un programma di screen reader e periodicamente si reca a casa sua, accompagnato da qualcuno, per impartirgli lezioni gratis. A. si muove in casa sua con

scioltezza, e, con estrema destrezza, porta una sedia nello studio per far sedere il proprio “maestro”. Egli non può dare un significato a termini come icona, finestra, file, cartella documenti, desktop. Il giovane cerca di riempire di significato il senso di questi termini, spiegando ad A. che il desktop può essere considerato come una scrivania nella quale ci sono delle cartelle nelle quali si inseriscono documenti e che, come le scatole cinesi, possono essere inserite le une nelle altre a seconda dell’argomento, in maniera che sia più facile poterli reperire. Più volte A. chiede informazioni su Internet per conoscerne il funzionamento. L’esplorazione di Internet è, almeno all’inizio, l’interesse più forte di A. che non vede l’ora di imparare ad inviare e-mail ai nipoti che abitano in Svizzera. Mi è capitato di assistere ad una delle prime lezioni, come accompagnatrice del giovane “insegnante”. Mi faceva sorridere come A. alla prima occasione desse il via alla stampante e chiedesse alla moglie di leggere quelle due o tre frasi digitate. Forse poiché le prime volte si lagnava spesso che non sarebbe riuscito e che sarebbe stata un’impresa impossibile, il fatto di riuscire a far funzionare qualcosa gli dava una sensazione piacevole. In realtà A. è stato un allievo modello. Oggi infatti A. ha un passatempo che prima non aveva, e trascorre davanti al PC gran parte del suo tempo libero, facendo tardi la notte come tutti gli appassionati di internet. L’invio e la ricezione delle e-mail per A. ha una duplice funzione: non è un semplice strumento o una funzionalità del computer, ma si tratta per lui di un canale di comunicazione e interazione con il mondo esterno, comunicando con i nipoti e i conoscenti. Alla ricezione di ogni e-mail egli risponde con grande entusiasmo. Inoltre attraverso internet può tenersi aggiornato sugli argomenti di proprio interesse. Si produce così un apprendimento nell’apprendimento, che come insegnante in pensione non può di certo lasciarlo indifferente. L’esperienza di A. è un esempio di educazione permanente che non è preclusa da una grande menomazione come quella visiva.

Di Irene Moretti

# **AUSILI TIFLOTECNICI**

## **LETTORI REGISTRATORI DI FILE**

Questo strumento permette la lettura e la registrazione di file - audio di qualsiasi tipo e formato. Caratteristiche dell'apparecchio sono la facilità di utilizzo e la sua versatilità. Utilizzo guidato da voce amica, la quale permette un facile accesso a tutte le funzioni. Versatilità ottenuta tramite la dotazione di una notevole memoria interna, la possibilità di riconoscere e riprodurre file sonori da un qualsiasi CD, inoltre permette (solo per i modelli più evoluti) di registrare direttamente su CD audio anche riscrivibili. Con questo strumento, dotato inoltre, di orologio, calcolatrice, agenda, non ci sarà più bisogno di dotarsi di vari oggetti, infatti la lettura di libri, formato MP3 o DEASY, potrà essere effettuata caricando il testo nella memoria interna dello strumento, allo stesso tempo potremo ascoltare i nostri CD preferiti e con le versioni più evolute registreremo anche, se necessario, i nostri appunti.

*La redazione ATRINFORMA:*

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

**CONSULTA: [www.atritoscana.it](http://www.atritoscana.it)**

**SCRIVI A: [info@atritoscana.it](mailto:info@atritoscana.it)**

**TELEFONA per informazioni ai numeri:**

**055 89 51 998 - 0575 29 44 88**

**Associazione Toscana Retinopatici e Ipovedenti onlus**