4 / 2010 OTTOBRE - DICEMBRE

anno XXXIII - Reg. Trib. Roma N. 16799 - R.O.C. n. 584 - Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 DCB Roma ISSN: 2038-3193

Oftalmologia Sociale

RIVISTA DI SANITÀ PUBBLICA

iapb

Agenzia Internazionale
per la Prevenzione della Cecità
sezione italiana
onlus

Vediamoci al Simposio sull'Ipovisione

Dopo la Giornata mondiale della vista – che abbiamo celebrato lo scorso 14 ottobre nella magnifica cornice della Sala Polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri – si profila all'orizzonte un altro appuntamento imperdibile: il ***Simposio Internazionale sulla riabilitazione dell'ipovedente e l'abilità visiva****, che abbiamo organizzato a Roma dal 15 al 17 dicembre. Sarà un'ottima occasione per tutti voi per confrontarvi con i maggiori specialisti a livello mondiale, a partire dai medici oculisti e dalle altre figure professionali del settore oftalmologico.*

L'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus ha sempre avuto una grande attenzione alle esigenze e alle necessità di tutte le persone che hanno perso la propria autonomia a causa della mancanza della vista, con grave pregiudizio per la propria salute, fino al rischio dell'emarginazione sociale. Per dare risposte concrete agli ipovedenti intendo ribadire l'importanza della riabilitazione, un percorso terapeutico globale possibile grazie alla collaborazione di più figure professionali.

Da molto tempo la riabilitazione viene praticata con successo negli Usa, in Canada, Australia e nei Paesi del Nord Europa, mentre in Italia solo da pochi anni e anche grazie alla nostra organizzazione.

Il Simposio internazionale vedrà la partecipazione di importanti esperti che si confronteranno sui differenti modelli riabilitativi: sono previste tavole rotonde, sessioni di approfondimento, workshop monotematici, poster e spazi espositivi. Forti della nostra esperienza presso il Polo Nazionale Ipovisione di Roma, siamo sicuri che dalla discussione e dal confronto si ricaveranno validi e significativi contributi per lo sviluppo di tutti gli aspetti legati alla riabilitazione visiva.

L'impegno della IAPB Italia onlus per migliorare la qualità della vita degli ipovedenti – con svariate iniziative rivolte ai bambini, ai giovani e agli anziani – ha un carattere quotidiano. Prendo atto, quindi, che il numero dei disabili visivi nel mondo è in tendenziale diminuzione: segno importante che i nostri sforzi a livello internazionale stanno dando i loro frutti, in virtù di una stretta collaborazione con l'Organizzazione mondiale della sanità. Però in Italia l'invecchiamento demografico fa sentire il suo peso e, di conseguenza, la riabilitazione visiva è più importante che mai.

Rivolgo, infine, un caloroso invito a tutti i medici oculisti, ortottisti, psicologi, riabilitatori e tiflologi, affinché partecipino numerosi al Simposio di Roma, che sarà sicuramente di grande arricchimento scientifico, professionale e sociale per tutti (info: www.oic.it/vision2010).

Avv. Giuseppe Castronovo

Presidente Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus

Oftalmologia Sociale

RIVISTA DI SANITÀ PUBBLICA

Direttore
Avv. Giuseppe CASTRONOVO

Condirettore
prof. Corrado BALACCO GABRIELI

Capo Redattore
prof. Filippo CRUCIANI

Comitato di Redazione
prof. Alfredo REIBALDI
prof. Enzo TIOLI
dott. Michele CORCIO
dott. Glauco GALANTE
prof. Leonardo MASTROPASQUA
rag. Angelo MOMBELLI
dott. Carlo Maria VILLANI

COMITATO SCIENTIFICO NAZIONALE
prof. Rosario BRANCATO
Direttore Clinica Oculistica Ospedale San Raffaele - Milano
prof. Mario STIRPE
Fondazione Bietti
prof. Emilio BALESTRAZZI
Direttore Istituto Oftalmologia Policlinico A. Gemelli - Roma
prof. Bruno LUMBROSO
Già Primario Ospedale Oftalmico - Roma
prof. Vito De MOLFETTA
Clinica Oculistica - Università di Milano Bicocca

AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITÀ
SEZIONE ITALIANA ONLUS
Sede operativa:
Via G. Vico, 1 - 00196 Roma - Tel.06.36.00.49.29 Fax 06.36.08.68.80
sito internet: www.iapb.it e-mail: sezione.italiana@iapb.it

ABBONAMENTI
Contributo ordinario € 16 annui
Contributo sostenitore € 26 annui
Contributo benemerito € 52 annui
Contributo volontario per l'attività promozionale da versare sul c.c.p. 24059008 - 00196 Roma, Via G. Vico 1, intestato a: Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità.
Registrazione della testata: Tribunale di Roma N. 16799 - Spedizione in abbonamento postale - D. L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art.1, comma 2.

CHIUSO IN REDAZIONE L' 11 NOVEMBRE 2010
Stampato da: EUROLIT s.r.l. via Bitetto, 39 - 00133 Roma

Sommario

anno XXXIII - n.4/2010

4 **Editoriale**
Più riabilitazione contro l'ipovisione
di F. Cruciani

6 **L'intervento**
Meno ciechi e ipovedenti nel mondo
di S. Minchiotti

12 **L'intervista**
Più attenzione all'immigrazione. Parla Aldo Morrone, Presidente dell'Istituto Nazionale per la promozione della salute delle popolazioni migranti (INMP)
di G. Galante

15 **A proposito di...**
Curando i mal d'occhi delle persone dimenticate
di P. Turchetti

18 **L'intervista**
SOS bambini. Il Presidente dell'Unicef Vincenzo Spadafora parla della salute dell'infanzia nel mondo
di A. Algenta

20 **News dall'Italia**
Passeggiata hi-tech per disabili visivi; Collaborare contro la cecità: Intervista al Prof. Cesare Catananti; Cancelliamo l'ignoranza; Quando la celebrazione fa novanta; Tanto cara mi è quest'Unione: Intervista al Presidente dell'UICI Tommaso Daniele; Crescere educando; Sì al Ddl su sperimentazione clinica; Riabilitare... ma non troppo; Una famiglia su tre in difficoltà per i costi della salute; Congresso Nazionale UICI, Daniele riconfermato Presidente

31 **News dall'oftalmologia mondiale**
Così i bambini vedono il mondo; Miopia, individuata origine genetica; Una road map per prevenire la cecità; Chip impiantato sotto la retina; Tumore oculare, la cecità si può prevenire; I bastoncelli regolano i ritmi circadiani; Fotografato il meccanismo alla base della visione; Ciechi con sensi 'potenziati'; Il Marocco contro il tracoma

38 **L'intervista**
Staminali corneali per le ustioni oculari. Parla Paolo Rama del S. Raffaele di Milano: le applicazioni sono destinate ad ampliarsi
di G. Galante

43 **La lettera**
Io, lei e le mie sorelle
di P. Peretti

45 **Lavoro scientifico**
Elettrofisiologia in corso di terapia con idrossiclorochina
di R. Appolloni, A. Tiezzi, P. Plateroti, E. Scarfò

Più riabilitazione contro l'ipovisione

A metà dicembre si svolgerà il Simposio Internazionale organizzato dalla IAPB Italia onlus. Si discuterà di percorsi terapeutici, novità tecnologiche e ricerca

EDITORIALE

F. Cruciani

Sapienza - Università di Roma - Dipartimento di Oftalmologia
Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti

Prima di Natale, il 15, il 16 e il 17 dicembre, si svolgerà a Roma il II Simposio Internazionale di riabilitazione e abilità visiva (II INTERNATIONAL SYMPOSIUM ON LOW VISION REHABILITATION AND VISUAL ABILITY) presso l'hotel Parco dei Principi, situato a ridosso della meravigliosa Villa Borghese. È stato voluto ed organizzato dall'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus e dal Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva dell'ipovedente.

"SI È MOLTO LONTANI DAL RAGGIUNGERE UN LIVELLO ACCETTABILE DI RIABILITAZIONE VISIVA"

Il Convegno è stato abbondantemente pubblicizzato e si prevede un'ampia partecipazione di oculisti, ortottisti, psicologi e di quanti si occupano di riabilitazione visiva. Senza ombra di dubbio si tratta di un incontro scientifico molto importante – che vede la partecipazione di tutti i principali scienziati che si occupano dell'argomento, provenienti da tutto il mondo – in cui si intendono affrontare problematiche fondamentali concernenti la riabilitazione visiva.

Le ricordiamo brevemente:

- l'approccio metodologico: confronto tra le varie scuole mondiali;
- confronto tra le varie esperienze italiane;
- le novità tecnologiche e della ricerca pura;
- la riabilitazione visiva del bambino ipovedente.

Oggi più che mai si sente l'esigenza di un confronto nella riabilitazione visiva. Si tratta di un capitolo nuovo dell'oftalmologia moderna, cresciuto a dismisura negli ultimi due decenni sull'esigenza di non abbandonare milioni di individui che, con l'invecchiamento progressivo della popolazione, sono andati incontro agli effetti devastanti di malattie degenerative oculari (nei confronti delle quali la medicina contemporanea poco può fare). Se, con i suoi progressi scientifici e tecnologici ha ridotto i casi di cecità assoluta, non ha certamente ridotto quelli di ipovisione che, anzi, sono aumentati nei Paesi industrializzati.

Come spesso capita quando si apre un nuovo scenario nel mondo medico, è inevitabile una situazione di confusione, d'improvvisazione, di mancanza di metodologie sperimentate, tanto più che in Italia mancava un'esperienza in questo campo.

Abbiamo una legge – la n. 284 del '97 – e un Decreto Ministeriale attuativo che hanno

Riabilitazione di un'ipovedente

cercato di affrontare il problema, fissando i criteri di base, delegando le Regioni a mettere a punto e realizzare programmi di intervento sul territorio e mettendo a disposizione una somma annuale che, pur non sufficiente a sostenerli tutti, rappresentava un incentivo ad affrontare il problema. Sappiamo tutti come, a distanza di 13 anni, solo alcune Regioni abbiano applicato pienamente la Legge: si è molto lontani dal raggiungere un livello accettabile di riabilitazione visiva a livello nazionale. Ma non è questo il momento di affrontare questo argomento. Se ne parlerà, comunque, in una sessione del Convegno, mettendo a confronto le varie realtà regionali.

Invece, proprio in vista di questo appuntamento, un'altra riflessione vorremmo proporre a tutti gli operatori che lavorano nel campo della riabilitazione visiva. Essa nasce dai recenti contatti con imprese piccole e grandi impegnate nella ricerca nel mondo dell'informatica e delle telecomunicazioni a fornire ausili e mezzi a tutte le forme disabilità, in forte aumento nella società civile per l'invecchiamento della popolazione. In questo contesto la IAPB Italia onlus e il Polo Nazionale partecipano ad una grande ricerca – progetto DHAMS –, con una cordata ampissima (risultata vincitrice di un bando di concorso del Ministero dello Sviluppo Economico) che comprende imprese, istituti di ricerca e università.

Allo stato attuale siamo tutti concentrati sulla riabilitazione dell'ipovisione centrale, soprattutto cercando, con una certa ostinazione, l'ingrandimento ottico ideale, prescrivendo sistemi ottici di tipo galileiano o kepleriano che spesso non vengono utilizzati. Senza nulla togliere alla necessità di riabilitare recuperando e cercando di potenziare il residuo visivo, crediamo che non dobbiamo fossilizzarci su obiettivi e metodiche consacrati dalla nostra attività giornaliera, ma allargarci e confrontarci con altre prospettive che la tecnologia moderna ci offre. Sorprende che nuove proposte di vie da percorrere nella ricerca – per offrire nuovi mezzi ai disabili visivi – vengano da settori che non hanno nulla a che fare con il mondo medico, il quale qualche volta si mostra addirittura sordo a queste possibilità.

"BISOGNA CONFRONTARSI CON ALTRE PROSPETTIVE OFFERTE DALLA TECNOLOGIA MODERNA"

È stato più volte ripetuto che "la qualità della vita di una persona si misura nella sua quotidianità". Riabilitare un ipovedente significa ridargli la sua quotidianità, nella pienezza di autonomia, garantendo le sue relazioni sociali e migliorando il rapporto con se stesso. Ed è proprio tenendo sempre presente questo assunto che la ricerca si deve muovere, spaziando a 360°.

Meno ciechi e ipovedenti nel mondo

Secondo l'Oms i programmi di prevenzione stanno dando risultati positivi

S. Minchiotti[1]
Organizzazione Mondiale della Sanità (Ginevra)

L'INTERVENTO[2]

Sala Polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri (Roma, 14 ottobre 2010)

"NEL MONDO SI HA UN NUOVO CASO DI CECITÀ O IPOVISIONE INFANTILE AL MINUTO"

"La buona notizia è che, per la prima volta dal 1990, è stata evidenziata un'inversione della tendenza: il numero delle persone stimate avere un deficit visivo nel mondo sta diminuendo. Siamo passati dai 314 milioni

Panoramica

LA GIORNATA MONDIALE DELLA VISTA

Conferenza il 14 ottobre 2010 a Roma, presso la Sala Polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri

Più prevenzione per proteggere gli occhi. Il 14 ottobre si è celebrata la Giornata mondiale della vista 2010, voluta dal-

1 *Medical Officer* nel dipartimento Prevenzione della Cecità e della Sordità dell'OMS a Ginevra.
2 Il discorso è stato tenuto il 14 ottobre 2010 a Roma, in occasione della Giornata mondiale della vista.

stimati nel 2004 a circa 285 milioni di ciechi e ipovedenti: sono stime, non sono dati definitivi, ma ci danno l'idea che gli interventi messi in opera nel mondo per la prevenzione della cecità – naturalmente anche quelli messi in atto dalla IAPB Italia onlus – stanno finalmente avendo il loro effetto. **La cataratta continua a essere la causa principale di cecità nel mondo**. Va tenuto presente che questa stimata riduzione avviene nonostante ci sia stato un aumento del 18% della popolazione mondiale di oltre 50 anni d'età, la più colpita dai fenomeni di cecità e ipovisione. I valori appena annunciati sono ancora più importanti e ancora più da tenere in considerazione.

Tra le cause di cecità al quarto posto c'è quella infantile (4% della cecità globale); questo vuol dire che un milione e quattrocentomila bambini nel mondo sono affetti da cecità e indicativamente il triplo soffre, invece, di ipovisione. Sono numeri grandi: parliamo all'incirca di un nuovo caso al minuto, 500mila nuovi casi all'anno, che sono concentrati prevalentemente nei Paesi a basso reddito procapite.

Tra l'altro è stata evidenziata una stretta associazione tra la cecità e il tasso di mortalità infantile al di sotto dei cinque anni. Questo ci dà anche la misura di come, in qualche modo, le stime debbano essere considerate conservative, poiché il 50% dei bambini affetti da cecità muore tra gli uno e i due anni di vita, 'uscendo' così dalle statistiche nazionali.

Va tenuto presente che il 4% può sembrare una percentuale bassa, ma in effetti comporta un'aspettativa di vita di 50 anni di disabilità. In termini di disabilità vi-

Avv. Giuseppe Castronovo (Presidente della IAPB Italia onlus) e Nicoletta Carbone (conduttrice di *Essere e Benessere*, in onda su Radio24)

l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus e dall'OMS, che quest'anno è stata dedicata principalmente ai bambini. In mattinata si è tenuta una conferenza stampa presso la Sala Polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri, organizzata dalla Sezione italiana della IAPB e moderata da Nicoletta Carbone, giornalista di Radio24-IlSole24Ore (per cui conduce la trasmissione *Essere e Benessere*).

"Nel mondo vi sono troppi bambini ciechi – ha affermato l'avv. Giuseppe Castronovo, Presidente della IAPB Italia onlus –, ma tra questi una minoranza va a scuola: non hanno né la luce degli occhi né la luce dell'istruzione". Per questo quest'anno si è insistito soprattutto sull'importanza delle visite oculistiche per i più piccoli: in Italia solo il 25% dei bambini vengono sottoposti a visita oculistica entro i tre anni di età e oltre il 30% arriva alla scuola primaria senza aver mai effettuato un controllo oculistico. Quindi è importante fare prevenzione; ma anche la ricerca medico-scientifica necessita in Italia di maggiori risorse, a partire da quella universitaria. Proprio su quest'ultimo punto ha insistito il Prof. Corrado Balacco, Direttore del Dipartimento di Scienze Oftalmologiche dell'Università Sapienza di Roma, a cui si è associato il Prof. Filippo Cruciani, che lavora presso lo stesso Dipartimento ed è, inoltre, coordinatore scientifico del Polo Nazionale per la Riabilitazione (struttura gestita dalla IAPB Italia onlus presso il Policlinico "A. Gemelli"). Tra i due docenti, tuttavia, c'è stata anche qualche divergenza di vedute: mentre il primo ha auspicato una prima visita oculistica solo intorno ai tre anni, il secondo ha sollecitato l'introduzione dell'obbligo di un controllo oculistico già alla nascita.

L'adozione di politiche per la prevenzione della cecità consentirebbe allo Stato un risparmio medio di oltre il 20% (rispetto a uno scenario in cui non si effettua alcun intervento); ma la sua entità esatta varia a seconda della precocità della diagnosi e della cura. È quanto si sostiene in uno studio della LUISS Guido Carli (GRIF Fabio Gobbo), i cui contenuti sono stati anticipati da uno degli autori, Alessandro Muscio, in occasione della Giornata mondiale della vista. Nella ricerca sono

"LA POPOLAZIONE STA INVECCHIANDO, MA PIÙ PERSONE ACCEDONO ALLE CURE OCULISTICHE"

siva equivale a 70 milioni di anni. Questo problema, che affligge soprattutto i Paesi in via di sviluppo, è anche di natura socio-economica: colpisce l'individuo, ma anche la famiglia, la comunità e, in senso più ampio, il Paese. Gli stessi Paesi affrontano tale sfida anche per rispondere agli obiettivi di sviluppo del millennio[3].

Le cause della cecità infantile sono diverse in base allo sviluppo socio-economico del Paese e delle comunità. Nei Paesi a più basso reddito procapite il deficit di vitamina A, la cataratta congenita ed il glaucoma rimangono le cause principali. Nei Paesi in via di sviluppo è la retinopatia del prematuro la causa principale di cecità infantile; nei Paesi industrializzati, invece, sono le distrofie retiniche e l'atrofia del nervo ottico.

Prendendo in considerazione gli interventi di prevenzione e cura, le cause possono essere divise in prevenibili, curabili e – per quelle non curabili – quelle che necessitano riabilitazione, onde consentire all'individuo di vivere nel modo migliore, godendo della massima integrazione all'interno della società di cui fa parte. Quanto sopra detto sottintende la necessità di mettere a disposizione un sistema sanitario con preparazione e competenza specifiche per questo tipo di problemi.

La cosa importante in tutti i Paesi rimane una diagnostica precoce, onde assicurare alla cura le cause che possono essere trattate e non dilazionare gli interventi necessari".

state considerate le quattro malattie oculari che hanno più incidenza nel produrre disabilità visiva in Italia: la degenerazione maculare (in particolare l'AMD), il glaucoma, la retinopatia diabetica e la cataratta.

Alla conferenza che si è tenuta presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri sono intervenuti, inoltre, il Prof. Mario Stirpe (Presidente della Commissione Nazionale Prevenzione Cecità del Ministero della Salute), l'On. Giuseppe Palumbo (Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati), il Prof. Tommaso Daniele (Presidente dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti), il Prof. Mario Angi (Presidente di CBM Italia onlus, il quale ha consegnato un Premio all'avv. Castronovo) e il Dott. Michele Corcio (componente della Direzione Nazionale della IAPB Italia onlus).

Il dott. Gianni Letta, dal canto suo, ha inviato un messaggio: "È mio desiderio […] farvi arrivare il mio saluto ed esprimere ancora una volta il mio apprezzamento, il mio sostegno e la mia amicizia e, soprattutto, la mia profonda sincera ammirazione per il coraggio, la determinazione e l'impegno costante con cui, ogni giorno, contrastate la Vostra disabilità e lavorate duramente per conquistare una migliore qualità e dignità di vita. […] Quest'anno, poi, la giornata è ancor più significativa, se possibile, perché è dedicata principalmente ai bambini, verso i quali l'attenzione, la prevenzione e le cure vanno moltiplicate, soprattutto – ha concluso Letta – quando ci si trova davanti a gravi patologie".

Iniziative gratuite per i cittadini

Generalmente domenica 17 ottobre[4] si sono effettuati check-up oculistici gratuiti nei parchi e nei giardini di diverse città italiane, all'interno di speciali camper attrezzati (Unità mobili oftalmiche). I check-up si sono svolti per iniziativa della IAPB Italia onlus, in collaborazione con l'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti. Complessivamente hanno aderito all'iniziativa 54 città italiane: in 18 di esse si sono effettuati i controlli oculistici gratuiti, mentre in altre 36 è stato distribuito esclusivamente materiale informativo (tra cui l'opuscolo "Che bello vederci bene!") ed è stato regalato un aquilone ai bambini. Tutto il mese di ottobre, inoltre, sono stati effettuati controlli oftalmici gratuiti negli studi oculistici che hanno aderito all'iniziativa e in alcune strutture ospedaliere. In quest'ultimo caso le visite oculistiche non sono state aperte a tutti, ma sono state riservate a chi non era già in cura presso un medico-oculista, al fine di sensibilizzare i cittadini sull'importanza della prevenzione e di diagnosticare precocemente eventuali malattie oculari. Complessivamente in Italia è stata data la disponibilità di circa tremila visite. *(g.g.)*

3 In particolar modo l'obiettivo numero 1 ("sradicare la povertà estrema e la fame"), il numero 2 ("rendere universale la prevenzione primaria") e il numero 4 ("ridurre la mortalità infantile").

4 Anche il 14 ottobre a Roma e solamente quel giorno nella città di Matera; a Siracusa, invece, i check-up si sono effettuati il 14, il 15 e il 18 ottobre.

Battaglia globale contro la cecità prevenibile

L'importanza della prevenzione e dei trattamenti precoci: colloquio con Simona Minchiotti, oftalmologa dell'OMS

Simona Minchiotti (OMS)

Dopo i 50 anni quali sono i problemi oculari principali nel mondo?
Ovviamente c'è la cataratta come primo problema (che è una patologia tipica dell'età), ci sono i fenomeni degenerativi maculari, ci sono le patologie sistemiche – che hanno anche un effetto a livello oculare (quindi, ad esempio, la retinopatia diabetica) –, c'è il glaucoma… Ovviamente ognuna di queste patologie ha una maggiore prevalenza e una maggiore incidenza in alcuni Paesi rispetto ad altri; quindi, se la cataratta non è – nei Paesi industrializzati – causa di cecità, lo è invece nei Paesi a basso reddito.

La situazione è dovuta alla mancanza di risorse per le operazioni chirurgiche?
Le cause sono molteplici: in parte perché non ci sono risorse sufficienti, ma anche perché talvolta la gente non è informata. Prevenzione significa anche e soprattutto educazione sulle possibilità di prevenire le patologie. In questi Paesi spesso manca totalmente l'informazione: le persone non sanno che possono essere operate, che si può riacquistare la vista, pensano che sia un segno del destino, che diventare ipovedenti o ciechi sia inevitabile. Quindi, l'educazione della popolazione alla salute rientra negli scopi del sistema sanitario e negli sforzi per lo sviluppo del Paese. Sono anche questi i messaggi che i Paesi stanno recependo per la prevenzione della cecità, contribuendo così alla riduzione dei valori, delle stime e all'inversione della tendenza.

C'è stato un aumento di patologie in questa fascia d'età oltre i 50 anni?
Era lecito attenderlo, ma, al contrario, pur se la popolazione sta invecchiando, un sempre crescente numero di persone accede alle cure. Ad esempio sempre più anziani hanno accesso alla chirurgia della cataratta con impianto del cristallino artificiale: queste persone, dopo l'intervento, riacquistano, nella grande maggioranza dei casi, la vista.

Per i bambini la situazione qual è?
La percentuale di cecità infantile è rimasta la stessa. Quello che è preoccupante è che non trattare un bambino significa avere in futuro un adulto cieco: soprattutto in alcuni Paesi questa cecità (o la disabilità dovuta all'ipovisione) rappresenterà un problema non solo per gli individui stessi, ma anche per la famiglia e la comunità. Quindi la situazione è preoccupante, ed è per questo che bisogna concentrarsi su prevenzione (laddove sia possibile), diagnosi precoce e trattamento e, in tutti i casi dove non si possa intervenire con delle cure, avere come obiettivo principale la riabilitazione.

E per quanto riguarda i Paesi dove l'invecchiamento demografico è più accentuato?
Così come per i bambini, è fondamentale intervenire con la riabilitazione *prima* che la persona sia diventata completamente cieca: nel caso si faccia una diagnosi precoce di una patologia che porterà alla perdita della funzione visiva, grazie alla riabilitazione si può consentire di continuare una vita indipendente e produttiva.

Quali sono gli Stati del mondo in cui la situazione è peggiore?
Ovviamente tutte le zone del mondo che hanno delle condizioni di basso reddito pro-capite.

Quindi, in particolare, zone dell'Africa, del Sud-Est Asiatico…
Ogni Paese ha le sue problematiche e, in base al livello di sviluppo, ha delle patologie o delle cause

con cui confrontarsi. Ovviamente ci sono delle cause che, in altre parti del mondo (nei Paesi industrializzati), non sono più un problema, mentre in altri sono ancora un problema che deve essere gestito. Parlo, ad esempio, del tracoma, che è ancora endemico in 50 Paesi.

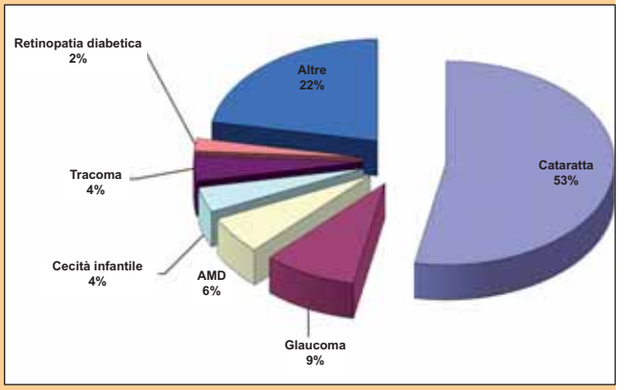
In Marocco però il tracoma è stato debellato?

Sì, in Marocco il tracoma è stato eliminato. È stato fatto – secondo le indicazioni dell'OMS – un periodo di sorveglianza di tre anni grazie anche all'impegno finanziario della IAPB Italia onlus, che ha sostenuto questo Paese per portare avanti quest'attività.[5]

Quali sono i criteri definiti dall'OMS per considerare il tracoma sotto controllo?

Noi raccomandiamo una prevalenza di tracoma attivo – nei bambini da 1 a 9 anni – al di sotto del 5% a livello delle comunità precedentemente endemiche, ed una prevalenza di trichiasi tracomatosa dello 0,1%. Al di sotto di questi valori, il tracoma non è più considerato una patologia che causa cecità tra la popolazione, ma rientra nel quandro di una 'congiuntivite da clamidia'. Esiste anche in Italia l'infezione da *Clamydia Trachomatis*, però viene trattata e, quindi, non causa più la cecità. Nei Paesi endemici, invece, poiché non viene trattata, non si interrompe il ciclo delle re-infezioni e diventa causa di cecità. Ora il Marocco ha controllato il fenomeno e riesce ad identificare le trichiasi tracomatose – dopo tanti anni di endemicità – e, operandole, ad impedire che diventino causa di cecità.

(g.g.)



Cause di cecità e ipovisione nel mondo su 285 milioni di disabili visivi (dati preliminari Oms 2010)

Cura familiare per battere il tracoma

L'occhio si infetta gravemente fino a provocare la cecità: la superficie oculare diventa biancastra, le palpebre si rivoltano verso l'interno e le ciglia graffiano la cornea (trichiasi). È ciò che ancora oggi può avvenire in chi è colpito dal tracoma, la prima causa di cecità ad origine infettiva del mondo, che colpisce soprattutto i Paesi in via di sviluppo. Può essere eliminata con trattamenti di massa a base di antibiotici somministrati non solo alla persona infetta, ma anche ai familiari: è quanto sostiene, ancora una volta, uno studio pubblicato lo scorso anno sulla rivista *PLoS Neglected Tropical Diseases* da un gruppo di ricercatori inglesi e americani. Il tracoma può essere debellato ma, per prevenirlo, bisogna fare molta attenzione all'igiene. Provocato dal batterio *Clamydia Trachomatis*, si trasmette facilmente soprattutto in Stati dove il livello di igiene è estremamente basso. Si trasmette attraverso il contatto diretto con le secrezioni oculari dei soggetti malati, per esempio condividendo asciugamani, capi di vestiario o fazzoletti. Ovviamente le condizioni di sovraffollamento non fanno altro che aumentare il rischio di diffusione della malattia.

Pozzo realizzato dalla IAPB Italia onlus contro il tracoma (in Etiopia)

5 La IAPB Italia onlus ha anche finanziato un programma per il riequipaggiamento del sistema oftalmologico nelle aree rurali di una parte del Paese. *(Ndr)*

COME STANNO GLI OCCHI DEI BAMBINI NEL MONDO

PANORAMA GLOBALE

Secondo l'OMS[6] nel mondo ci sono 1,4 milioni di bambini ciechi con meno di 15 anni. Inoltre, circa 12 milioni di giovanissimi con meno di 15 anni vedono pochissimo perché non possono permettersi gli occhiali. Si consideri che, su 285 milioni di disabili visivi nel mondo (adulti compresi), circa l'85% delle persone vive nei Paesi in via di sviluppo. Tra i bambini le cause di cecità evitabile più comuni sono: la cataratta congenita, la retinopatia del prematuro (ROP) e la carenza di vitamina A (che causa xeroftalmia).

COSA ACCADE NEI PAESI DI MAGGIOR BENESSERE

Tre bambini su quattro (76%) con meno di cinque anni non sono mai stati dal medico oculista. È questo il risultato di un sondaggio condotto su un campione di quasi 4000 persone negli Usa da Vision Service Plan *(2008). È importante che gli occhi dei piccoli vengano controllati prima dell'ingresso alle elementari: si può procedere, ad esempio, a una correzione con lenti in caso di miopia oppure ricorrere a un bendaggio se si è diagnosticato l'occhio pigro. Ben 2.546 bambini di età compresa tra i 6 mesi e i 6 anni sono stati sottoposti a una visita oculistica in occasione di un ampio studio condotto negli Stati Uniti dalla John Hopkins University (2009). Si è riscontrato che oltre il 5% dei piccoli in età prescolare ha problemi oculari: dai vizi refrattivi come l'ipermetropia e l'astigmatismo, passando per lo strabismo e l'occhio pigro (ambliopia). Specialmente in quest'ultimo caso è molto importante una diagnosi precoce.*

Secondo i dati raccolti durante la campagna "Occhio ai bambini" dall'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus, che prevede controlli oculistici nelle scuole dell'infanzia (4.306 visite), nei bambini dai 3 ai 5 anni sono stati diagnosticati disturbi oculari nel 6% circa dei casi. Secondo gli ultimi dati Istat in Italia i bambini fino ai 14 anni fanno uso di lenti nel 10,7% dei casi.

QUAL È LA SITUAZIONE DEI PAESI IN VIA DI SVILUPPO?

Un corretto sviluppo oculare può essere garantito solo in presenza di un adeguato apporto di sostanze nutritive, soprattutto quando si è piccoli. Inoltre, le condizioni igieniche sono fondamentali: una malattia tropicale come il tracoma può essere trasmessa attraverso acqua infetta, per cui è fondamentale attingere da fonti idriche pulite (ad esempio, l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità ha realizzato in Etiopia 113 pozzi d'acqua potabile). Entrambe le condizioni nei Paesi poveri spesso non vengono soddisfatte.

A causa della mancanza di vitamina A si contrae la xeroftalmia, una malattia caratterizzata da secchezza oculare, che può degenerare in un'ulcerazione della cornea. È dovuta alla perdita di cellule della congiuntiva e a un'alterazione delle cellule epiteliali congiuntivali. Queste alterazioni causano la cheratinizzazione dell'epitelio congiuntivale, che conferisce a questo tessuto un aspetto secco (xerosi congiuntivale). Quest'ultima si manifesta a livello della congiuntiva bulbare: le caratteristiche tipiche includono la mancanza di umidità della mucosa, un suo ispessimento, un raggrinzimento, una perdita della pigmentazione e della trasparenza. L'instabilità del film lacrimale causa un aspetto ruvido e opaco della cornea (xerosi corneale). La secchezza corneale e congiuntivale può portare a difetti dell'epitelio corneale e ulcerazione, con una conseguente perdita della vista nel 50% dei pazienti non trattati.

Si stima che nel mondo 250 milioni di bambini in età prescolare soffrano di carenza di Vitamina A, concentrati nei Paesi in via di sviluppo; ogni anno 350.000 bambini diventano ciechi per questa causa; annualmente si ritiene che muoiano 2 milioni di bambini per questo motivo.

6 World Health Organization, Fact Sheet n. 282, May 2009 ("Visual impairment and blindness"), www.who.int

Più attenzione all'immigrazione

La tutela della salute pubblica passa anche per le cure riservate alle persone bisognose. Parla Aldo Morrone, Presidente dell'Istituto Nazionale per la promozione della salute delle popolazioni migranti (INMP)

L'INTERVISTA

G. Galante

Prof. Aldo Morrone[1], secondo il Censis l'80% degli italiani ritiene che anche gli immigrati irregolari abbiano diritto alle cure…

Mi fa molto piacere. Questo significa che il concetto di salute pubblica si è ampliato: non c'è, in realtà, una contrapposizione tra popolazione immigrata e popolazione italiana. È importante che si abbia la percezione della salute come un fatto generale. Questo significa che c'è una maggiore consapevolezza che la salute di ognuno dipende dalla salute di tutti.

In particolare, perché tanta attenzione per le fasce più deboli?

Perché queste persone devono essere messe al centro della riforma del Servizio Sanitario Nazionale (SSN): se lasciate allo sbando non solo potrebbero causare un peggioramento delle loro condizioni di vita, ma anche un rischio per il resto della popolazione.

Quali obiettivi bisogna conseguire a suo giudizio?

1) Una riduzione dei costi (eliminando le prestazioni inappropriate)

2) Un miglioramento dell'efficacia dell'intervento sanitario: con la facilitazione dell'accesso al SSN miglioriamo la diagnosi precoce (diagnosticando non solo le malattie infettive, ma anche infiammatorie, dal diabete ai tumori, come quelli femminili, in particolare il cancro della cervice e al seno).

Come mai è nato l'INMP?

L'INMP, nato sotto il governo Prodi e confermato dal governo Berlusconi, vuole essere un punto di riferimento europeo per ricerche di natura scientifica e per garantire il futuro del nostro Paese.

Le persone hanno diritto non solo all'accesso alle cure, ma anche ad essere trattate in maniera appropriata ed equa, come dice Margaret Chan, direttrice generale dell'OMS, in riferimento ai *Millenium Goals* (obiettivi del millennio[2]).

Cosa si può fare in caso di diagnosi precoce?

Noi, in alcuni casi, facendo una diagnosi precoce (come nel caso del diabete) riusciamo a ridurre le complicanze (come la retinopatia dia-

1 Direttore dell'Istituto Nazionale per la promozione della salute delle popolazioni migranti e per il contrasto delle malattie della povertà (INMP, Roma). Consulente dell'ufficio Oms di Venezia su povertà, salute e sviluppo, è anche docente presso diverse università italiane e straniere. *(Ndr)*.

2 Sono otto e si mira a conseguirli entro il 2015. Essi comprendono il dimezzamento della povertà estrema in tutte le sue forme, della fame, dell'analfabetismo e delle malattie. Riguardano, inoltre, la partirà dei sessi, la sostenibilità ambientale e intendono promuovere una partnership globale per lo sviluppo, riducendo al contempo la mortalità infantile. (Si veda il "Development Goals Report", New York, 2009, *Ndr*).

betica, l'ulcera, ecc). Si pensi solo all'HIV: la metà delle persone scopre di essere malata solo tardivamente. Invece, potremmo bloccare lo stato d'infezione precocemente, senza arrivare alla malattia conclamata.

Su cosa state lavorando attualmente?

Noi, ad esempio, stiamo lavorando sul diabete con l'Istituto Superiore di Sanità, sull'ipertensione con i medici di famiglia (un'opportunità fondamentale). L'altro grande lavoro è quello di coinvolgere le scuole, soprattutto in quest'ultimo periodo, in cui abbiamo molti bambini figli di immigrati. Noi abbiamo lavorato molto sulla formazione degli insegnanti: una semplice diversità alimentare può essere considerata una ricchezza. Bisogna spingerli a consumare maggiormente frutta fresca di stagione e verdura.

Anche per proteggere gli occhi? La frutta e la verdura aiutano tra l'altro a prevenire l'AMD…

Come no? Soprattutto il mirtillo, che ha una funzione protettiva dei capillari.

Dunque?

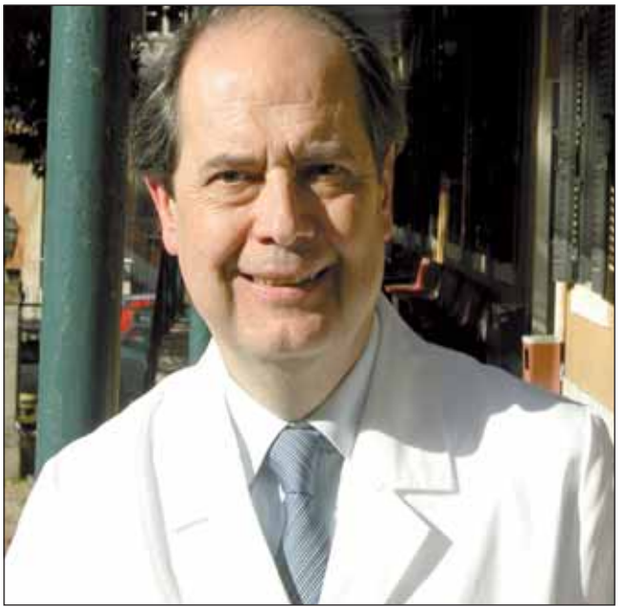
Noi puntiamo all'educazione alla salute all'interno delle diversità culturali. L'abbiamo fatto a Roma e nel resto d'Italia: sono progetti a lungo termine che daranno grandi risultati. Si pensi solo all'obesità infantile: nei bambini provenienti dall'America Latina, dall'Africa, ma anche dall'Europa dell'Est: c'è una tendenza all'utilizzazione inappropriata degli alimenti, che vengono spesso assunti in eccesso. Oggi l'obesità è tipica, paradossalmente, delle persone a maggiore rischio di esclusione sociale. Abbiamo appena pubblicato, su questo argomento, un manuale su immigrazione e nutrizione.

Avete anche il pronto soccorso?

Noi non abbiamo pronto soccorso, ma abbiamo codici bianchi e codici verdi, con una particolare attenzione per le fasce deboli della popolazione. In questo modo si smaltiscono le code nei pronto soccorso e si aiutano maggiormente gli extracomunitari.

Come si è conclusa la vicenda delle denunce degli immigrati clandestini?

Non c'è nulla di diverso rispetto a quanto



Prof. Aldo Morrone

affermato dalla legge Turco-Napolitano (2002) e confermata dalla Bossi-Fini (che sulla salute non ha cambiato nulla, ma ha semplicemente modificato il problema del permesso di soggiorno legato al lavoro). Un po' di confusione ha creato il reato di immigrazione clandestina, ma sia dal Ministero dell'Interno – con una nota – che dagli avvocati che abbiamo interpellato ci è stato confermato che gli immigrati clandestini non vengono denunciati quando vanno in una struttura sanitaria per curarsi, fatti salvi casi eccezionali.

Attualmente su quali progetti siete più impegnati?

Ci stiamo occupando di aborti, che – se eseguiti su giovani donne straniere – in alcune regioni arrivano a essere il 40% del totale: c'è la necessità di contrastare questo ricorso e, quindi, di offrire loro la possibilità di tenere il bambino. Molte donne non sanno che non possono essere licenziate per una gravidanza (anche se il loro lavoro è irregolare); inoltre, vivono molte difficoltà se non hanno una rete familiare che le tutela.

Abbiamo realizzato col Ministero della Salute un progetto, chiamato *Pass*, rivolto a tutti gli operatori socio-sanitari d'Italia affinché si possa avere una maternità responsabile. Questo progetto è già stato realizzato in molte re-

San Gallicano, dove ha sede l'INMP (Roma)

gioni italiane (come Lombardia, Calabria e Veneto). La seconda parte prevede una campagna nel Lazio e in altre regioni.

Il Ministero della Salute ha stimato attorno ai 15-20.000 gli aborti irregolari: abbiamo ritenuto importante cancellare l'ipotesi della denuncia affinché le donne abbiano una maggiore possibilità di evitare l'aborto interagendo con le mediatrici culturali.

Quali sono le sue conclusioni?

Credo che la notizia data dal Censis sia una sprone! La nostra è stata un'intuizione giusta condivisa dalle istituzioni (penso al Senato, alla Camera, al Ministero della Salute) che, con l'aiuto di tutte le Regioni, stanno cercando di migliorare la dignità e la salute degli immigrati; ma, soprattutto, riducendo i costi e migliorando l'appropriatezza dei trattamenti.

Chi curate all'INMP?

Persone indigenti, persone monoreddito (povertà relativa o assoluta), pensionati che hanno la pensione minima (soprattutto donne), extracomunitari… Il fine è quello di trasformare queste persone da un problema a una vera e propria risorsa, come avviene nelle famiglie dove c'è un anziano colpito da qualche patologia.

Quali rapporti avete con l'Organizzazione mondiale della sanità?

Il nostro centro lavora in stretta collaborazione con l'Oms, soprattutto con la sede di Venezia (dove c'è un ufficio su povertà, salute e sviluppo), Copenhagen (città sede dell'Oms Europa) e Stoccolma (dove c'è il centro di malattie infettive per 51 Paesi europei).

Indagine Censis, è giusto curare tutti

Oltre l'80% degli italiani ritiene che anche gli immigrati clandestini o irregolari debbano avere accesso al Servizio Sanitario Nazionale: è quanto è emerso da un'indagine resa nota lo scorso febbraio dal Censis. Secondo questo studio la popolazione immigrata è mediamente più giovane e in salute di quella italiana. Per il momento gli stranieri utilizzano meno le strutture sanitarie (si stima che il 65% siano iscritti al Servizio Sanitario Nazionale) ma, viceversa, si rivolgono soprattutto al pronto soccorso e fanno ricorso a ricoveri d'urgenza piuttosto che puntare alla prevenzione e alle visite specialistiche. Perché garantire la sanità anche agli immigrati irregolari? Il 65,2% degli intervistati ritiene che la tutela della salute sia un diritto inviolabile e, quindi, pensa che curare tutti sia un atto di solidarietà irrinunciabile. Una scelta di valore, dunque, che prevale in modo trasversale nel territorio nazionale e nei diversi strati sociali. *(g.g.)*

Sala d'attesa

Curando i mal d'occhi delle persone dimenticate

Il rapporto medico-paziente nella postmodernità e il condizionamento critico di internet. La visita come rapporto tra due culture: testimonianza di un oculista che lavora all'INMP con poveri e migranti

A PROPOSITO DI...

P. Turchetti
***Medico oculista*[1]**

Nell'Occidente informatizzato popolose schiere di pazienti hanno trovato gusto e maniera di raggiungere un frettoloso, talora velleitario, acculturamento sui loro malanni. Sicché essi, magari con la complicità di amici e familiari, sono divenuti forse più esperti dei curanti sulle molteplici offerte di rimedi, ufficiali ed alternativi, alle proprie ansie salutistiche.

Il disinvolto uso del computer e la spregiudicata navigazione su internet consentono di apprendere un'insalata russa di notizie e novità sanitarie che potrebbero sollevare futili discussioni su diagnosi e terapie.

Lo stesso consenso informato, bilaterale e democratica dichiarazione di morte dell'anziano paternalismo insito nel rapporto medico-paziente, se non lo si raggiunge subito è perché preceduto da un sofferto vaglio delle informazioni di merito.

Controllo oculistico

Tutto ciò non toglie autorevolezza alla medicina, verso cui è largamente diffusa una fiducia quasi incondizionata, ma se non destabilizza il medico a volte lo importuna; comunque, lo sottopone a continui e sommari giudizi, se non altro sul suo livello di aggiornamento nei confronti del "nuovo" che avanza. Anche l'oftalmologo non si sottrae a codeste verifiche professionali, anzi.

"LA VISITA MEDICA È UN INCONTRO E UNA FORMA DI COMUNICAZIONE FRA DUE CULTURE"

Sia nella pratica pubblica che privata le domande pertinenti si intrecciano con quelle più strambe e curiose sulla natura e le cause del disturbo visivo, sulle tecniche operatorie (dalla chirurgia refrattiva a quella della cataratta, fino agli interventi per i distacchi di retina), sulla scelta delle lenti o dei colliri, sull'attendibilità dei test proposti o delle indagini richieste e su quanto

1 Dirigente medico presso l' Istituto Nazionale per la promozione della salute nelle popolazioni Migranti e il contrasto delle malattie della Povertà (INMP), diretto dal prof. Aldo Morrone, ospedale San Gallicano, Roma.

va dall'orzaiolo alla cecità. Per non dire che sovente tutte queste domande nascondono già una risposta "altra" rispetto a quella che darà l'oculista. La prassi del ricorso a seconde ed ulteriori opinioni, consultando più professionisti e/o cliccando nuovi siti, è sempre più in voga e si mostra in florida crescita.

In simile realtà non meraviglia il paradosso che è venuto a crearsi. A dispetto dei successi della medicina, delle conquiste tecnologiche, della significatività statistica dei grandi numeri, della inconfutabilità delle evidenze raggiunte (*evidence-based medicine*), l'esercizio clinico corrente risulta per più versi intimidito e si esprime soprattutto in ruoli e termini difensivi. Così, ad esempio, non solo la paura di subire eventuali future denunce per omissioni convince oggi troppi medici a prescrivere inopportuni e costosi controlli a tappeto, nonché a rincorrere tanti pareri specialistici e a chiedere ricoveri impropri. Spesso essi non riescono a mantenersi renitenti alle persuasioni di chi li consulta perché non vogliono deluderne le aspettative e le pretese. Ma anche perché l'eccessivo credito riposto nelle infinite indagini disponibili, che supera ogni buon senso e che di fatto permea pure le più ovvie diagnosi, è condiviso da loro stessi; comunque, accomoda e placa le incertezze e i dubbi sulle proprie capacità.

Immigrati

"La spregiudicata navigazione su internet consente di apprendere un'insalata russa di notizie"

Il tutto a scapito della sintomatologia e dell'esame obiettivo relegati, assieme ad una vieppiù fugace anamnesi, nel fondo del quadro clinico ultradocumentato. E dire che uno che si intendeva davvero di quadri, il pittore Georges Braque[2], affermava: *Les preuves fatiguent la veritè* (le prove sfiniscono la verità). Per un medico che, come chi scrive, ritiene eticamente proficuo anteporre la patologia del singolo alle proprie interpretazioni, il punto d'equilibrio responsabile – fra il rifugio nel difensivismo comodo e l'aspirazione al vero assoluto – lo si trova stabilendo quanto prima che cosa si possa e si debba fare per i reali bisogni di ciascun ammalato. In altri termini, se ti ritrovi in un fiume con i coccodrilli addosso non risulta utile né soccorrevole priorità stabilirne il nome e la portata ovvero insistere sui perché ci sei finito dentro: uscirne al più presto e limitare i danni è la cosa che più risulta giovevole e salutare. Forse per questo le prime domande che pongo ad ogni nuovo paziente recitano: "perché viene a visita?", "cosa si aspetta lei da me ?". E delle relative risposte cerco di tenere debito conto nelle riflessioni di commiato.

La visita medica, dunque, come incontro e comunicazione fra due culture. Da un lato quella del paziente che avverte, rileva e riferisce la propria sofferenza e, dall'altro, la cultura del medico che sa e conosce le patologie e tenta di ricondurvi quanto gli viene espresso e mostrato per giungere a una diagnosi. Si badi bene che questo personalissimo dialogo si sviluppa su un copione o canovaccio all'impronta, condotto da due interpreti, non da due autori. Per quanto coinvolto e preso dalla sua patologia, non esiste un glaucomatoso che abbia mai detto: "il glaucoma sono io!". Il romanziere Gustave Flaubert[3] poté gridare di essere lui Emma Bovary perché ne era il creatore, ma nessuna malattia è creata dagli ammalati, nemmeno quelle immaginarie o simulate. Ma torniamo alla rappresentazione della visita medica.

Presso il neonato ambulatorio oculistico dell'Istituto Nazionale per la promozione della salute nelle popolazioni Migranti e il contrasto delle malattie della Povertà (INMP) – dove a gennaio 2010 ho preso a visitare a tempo

2 (1882-1963)
3 (1821-1880)

pieno, dopo un paio d'anni di attività volontaria e saltuaria – avverto la concretezza feconda di antiche e nuove cerimonie nel costume delle visite mediche erogate dal servizio pubblico.

Qui non convengono pazienti con faldoni di analisi al seguito, ipocondriaci battezzati da una sfilza di diagnosi pregresse, fanatici salutisti convinti dall'ultima campagna pubblicitaria igienico-profilattica, pedanti e pignoli scrutatori di se stessi e dei loro escrementi ed effluvi, soggetti sani o presunti tali in fila al check-up, sportivi della domenica a caccia della richiesta idoneità fisica, coscritti in strapiene e sempiterne liste di attesa, collezionisti di certificati di esenzioni, permessi e ricette. Qui la consultazione è aperta a tutti (tre volte alla settimana anche di pomeriggio), ma è istituzionalmente diretta a favore delle fasce più deboli e indifese della società, realizzando di fatto un prototipo di ambulatorio sociale specialistico oftalmologico.

Il web... va maneggiato con cura

Poveri, migranti, fuggiaschi, esuli ed espulsi: sono soprattutto questi gli uomini e le donne, assieme ai propri bambini, che richiedono le nostre cure. Persone, quindi, che, pur in assenza d'una patologia specifica, non posseggono il requisito base, sancito dall'OMS, per godere dello stato di salute e cioè "il completo benessere fisico, mentale e sociale". Qui la diagnosi procede da un riconoscimento all'altro, verso quel sé che costituisce il fenomeno morboso. Qui non arriva il diabetico per il previsto controllo del fondo dell'occhio. Ma, a rovescio, è successo che durante questo esame – per chiarire un sopraggiunto e chissà quanto trascurato deficit visivo – io oculista abbia intuito prima e acclarato poi il diabete.

Qui, seguendo gli insegnamenti del nostro direttore prof. Aldo Morrone, il pensiero e l'esercizio del medico ancora metaforizzano, trasformano, riportano in immagini e casi clinici gli appuntamenti (sintomi e segni) fra la psiche e il corpo umano con l'estraneità del male. Se i segni (oggettivi) vengono quantificati sia fisicamente (esame obiettivo) e sia strumentalmente (laboratorio, ecc.), i sintomi (soggettivi) sono decifrati nel duello del paziente col dolore, nelle spire del dubbio che segue e accompagna sin sulla strada della cura e della guarigione. Sicché oggi non mi appare neppure più singolare aver scoperto (e pubblicato) un anno fa una sifilide misconosciuta allo stadio di neurolue[4] in un senzatetto latinoamericano, partendo dal rilievo di una papillite[5] monolaterale diagnosticata in corso visita per un abbassamento del visus riferito, appunto, ad un occhio solo.

Codesti modi di approccio influenzano l'ascolto e l'intendimento che l'esposizione dei sintomi pretende dai medici. Dalla nostra capacità di accoglienza o rifiuto, di risposta o sordità, derivano in gran parte le ostinazioni, i riecheggiamenti, la molestia ovvero la scomparsa, il superamento ed anche l'accettazione della patologia. Orbene, se il buon giorno si vede dal mattino, non posso che dichiararmi orgoglioso e soddisfatto dell'immediato e corposo affluire di pazienti al nuovo consultorio oculistico sociale presso l'INMP (oltre 1200 persone nei primi 8 mesi di apertura). Oltretutto perché sono persuaso che li abbia condotti così numerosi a curarsi non soltanto il moderno servizio offerto loro. Il passaparola affermativo che in questo Istituto, finanche nelle sezioni ultraspecialistiche, essi avrebbero visto capiti i loro convincimenti, custodite le loro tradizioni, non irrise le loro credenze e difeso il loro folklore, è stato il volano per affidarsi alla nostra assistenza, sentendosi sempre protetti e compresi come fossero a casa propria, talora meglio che a casa propria.

"POVERI, MIGRANTI, FUGGIASCHI, ESULI ED ESPULSI RICHIEDONO LE NOSTRE CURE"

4 Uno stadio avanzato in cui viene coinvolto il sistema nervoso.
5 Neurite infiammatoria della testa del nervo ottico.

SOS bambini

Il Presidente dell'Unicef Italia Vincenzo Spadafora parla della salute dell'infanzia nel mondo

L'INTERVISTA

A. Algenta

Non si gioca con la salute dei bambini, i quali hanno il diritto di giocare mantenendo una qualità della vita dignitosa. L'Unicef, organismo dell'Onu che si occupa dei piccoli, lo ha ribadito in Italia in occasione della Giornata mondiale dei diritti dei bambini e degli adolescenti[1].

Vincenzo Spadafora, Presidente dell'Unicef

Quali sono le aree del pianeta più a rischio per quanto riguarda la salute dei bambini?

Sicuramente in Africa continuiamo ad avere un problema, per quanto riguarda la salute, che è quello della diffusione dell'Aids[2]: questa è diventata una delle cause principali di morte dopo la malnutrizione. Quindi, sicuramente in quel continente questa è la cosa che più ci preoccupa. Poi non dimentichiamo che, a livello di salute, ci sono intere parti del mondo – soprattutto in Oriente – dove accadono grandi emergenze sismiche (penso ai terremoti, agli tsunami, ecc.) che provocano immediatamente un'emergenza sanitaria e, quindi, anche problemi alla salute dei bambini. Però, anche su questi fronti, devo dire che abbiamo fatto dei grandi passi avanti in questi anni, anche nella capacità di *prevenire* tutte quelle malattie che possono poi determinare la morte dei bambini.

Come state agendo a livello di prevenzione?

Con un'attività di informazione, rivolta soprattutto ai ragazzi… Soprattutto il gioco, il coinvolgimento e la partecipazione dei ragazzi in attività ludiche – laddove questo chiaramente è possibile – consente un'attività informativa e di prevenzione molto importante.

Anche nei Paesi in via di sviluppo?

Assolutamente: anche nei Paesi più difficili c'è sempre la possibilità (accanto a una scuola, a un centro Unicef, ecc.) di creare un luogo dove i bambini possano giocare.

Le carenze vitaminiche sono un altro problema molto serio: a partire dalla vitamina A (che causa problemi oculari) fino alle altre vi-

1 Si celebra annualmente il 20 novembre: la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza è stata approvata quel giorno del 1989 ed è stata ratificata da 193 Paesi.

2 Tuttavia, si sono registrati dei progressi secondo i dati diffusi il 24 novembre 2009 dall'OMS e dall'UNAIDS negli ultimi anni le infezioni da HIV si sono ridotte del 17%. Si stima che circa 33,4 milioni di persone nel mondo abbiano l'Aids; circa duecentomila nuovi casi di HIV tra i bambini sono stati prevenuti dal 2001. *(ndr)*

tamine (ad esempio, la deficienza di vitamina D, che causa rachitismo). A questo livello fate qualcosa?

Assolutamente sì, perché la prima cosa che noi diffondiamo nei Paesi in via di sviluppo è un cosiddetto kit salvavita: la prima cosa che c'è sono le vitamine. Le diamo non solo in condizione di normalità, ma anche in condizioni di emergenza.

Quante ne distribuite ogni anno?

Sono milioni i bambini di cui ci occupiamo e, quindi, sono altrettanti i kit salvavita che distribuiamo.

I numeri che avete dato (8,8 milioni di decessi di bambini sotto i cinque anni nel 2008 contro i 12,5 del 1990, con una riduzione del 28%) sono attendibili?

Assolutamente sì, sono attendibili anche perché l'Unicef è presente davvero in tutto il mondo, per cui i dati che noi diamo sono anche il frutto di un monitoraggio di tutti i nostri uffici. Per cui, quando diciamo che dal 1990 ad oggi c'è stata una diminuzione della mortalità infantile di circa 4 milioni di bambini sotto i cinque anni è un dato oggettivo perché deriva dai vari uffici d'informazione che giungono dai vari uffici sul campo.

Bambina africana (Foto Unicef)

Come pensate di far fronte all'aumento demografico (secondo alcune stime 9 miliardi di persone entro il 2030)?

Il problema demografico non è certo un problema dell'Unicef. Noi faremo fronte alle necessità di tutti quei bambini che, per fortuna, continueranno a nascere, cercando che ciò avvenga nelle condizioni migliori possibili ma, soprattutto, di farli crescere nel rispetto dei diritti che tutti i bambini devono avere, secondo quanto stabilisce la Convenzione.

Cosa dice la Convenzione Unicef per i diritti dell'infanzia sulla salute

(Art. 3, comma 3) Gli Stati parti vigilano affinché il funzionamento delle istituzioni, servizi e istituti che hanno la responsabilità dei fanciulli e che provvedono alla loro protezione sia conforme alle norme stabilite dalle autorità competenti in particolare nell'ambito della sicurezza e della salute e per quanto riguarda il numero e la competenza del loro personale nonché l'esistenza di un adeguato controllo.

(Art. 17, comma 1) Gli Stati parti riconoscono l'importanza della funzione esercitata dai mass media e vigilano affinché il fanciullo possa accedere a una informazione e a materiali provenienti da fonti nazionali e internazionali varie, soprattutto se finalizzati a promuovere il suo benessere sociale, spirituale e morale nonché la sua salute fisica e mentale.

(art. 24, comma 1) Gli Stati parti riconoscono il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione. Essi si sforzano di garantire che nessun minore sia privato del diritto di avere accesso a tali servizi.

News dall'Italia

G. Galante

Passeggiata hi-tech per disabili visivi

Policlinico "A. Gemelli" senza barriere assieme alla IAPB Italia onlus. È la prima struttura ospedaliera in Italia ad avere un percorso "parlante" per ciechi e ipovedenti: bastano un bastone elettronico, un cellulare e un auricolare bluetooth

"Ingresso ospedale prosegui diritto... uscita ospedale posta a sinistra": una voce sintetica metallica arriva all'orecchio del cieco o dell'ipovedente dotato di un bastone elettronico. Il Policlinico universitario "Agostino Gemelli" è la prima struttura in Italia (e una delle prime al mondo) ad avere un simile dispositivo 'parlante'. Si tratta di un percorso tattilo-plantare vocalizzato presentato lo scorso 14 settembre presso la Sala Multimediale del Policlinico. Hanno partecipato all'evento *Muoversi senza barriere*, tra gli altri, il Direttore del Gemelli Cesare Catananti, il Presidente della IAPB Italia onlus Giuseppe Castronovo, il Direttore della Clinica Oculistica Emilio Balestrazzi e il Presidente dell'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti Tommaso Daniele.

Michele Corcio, componente della Direzione nazionale della IAPB Italia onlus, testa il sistema Sesamonet

Il percorso hi-tech, fatto installare dall'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus, 'parla' al disabile visivo che, arrivato all'ingresso della struttura ospedaliera, può così raggiungere autonomamente il Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva, una struttura di ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione degli ipovedenti voluta dalla IAPB Italia onlus, che si è concretizzata grazie alla collaborazione del Ministero della Salute e dell'Università Cattolica del Sacro Cuore.

La 'guida elettronica intelligente' non è solo utile ai disabili visivi, ma anche un simbolo educativo atto a sensibilizzare le istituzioni e l'opinione pubblica. Basti pensare che, secondo l'Istat, in Italia i ciechi sono 362.000, mentre gli ipovedenti si stima che siano almeno un milione.

Il percorso *Vettore Evolution* parte dall'ingresso del Gemelli ed è lungo oltre 500 metri. Esso è integrato dal sistema brevettato *Sesamonet (SEcure and SAfe MObility NETwork)*, nato da una ricerca scientifica condotta dal *Joint Research Centre* della Commissione Europea e in fase di sviluppo grazie all'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti: consiste in un tracciato dotato di sensori che 'colloquiano' con un bastone elettronico (che funge da antenna) il quale, a sua volta, comunica via bluetooth col cellulare del disabile visivo. Un sistema avveniristico in corso di perfezionamento: col potenziamento del segnale emesso dai sensori collocati sotto al pavimento (i cosiddetti trasponder) e con un nuovo software che avverte in anticipo chi cammina di eventuali ostacoli, incroci o della presenza di ingressi e di ausili come le mappe

tattili. Inoltre, questo sistema è stato integrato da due citofoni esplicativi, collocati in corrispondenza di due ingressi del Policlinico Gemelli, chiamati 'pulsanti intelligenti di prossimità'.

Nel complesso si tratta d'importante passo avanti a supporto dell'integrazione sociale dei disabili visivi, basato sulla pavimentazione tattile 'parlante': grazie a frequenze radio ogni sensore inserito nel pavimento consente al non vedente e all'ipovedente di ottenere, attraverso un auricolare, una serie di informazioni sul percorso che sta seguendo e di avere notizie in tempo reale sull'ambiente circostante.

Percorso hi-tech per disabili visivi al Gemelli, che porta al Polo Nazionale della IAPB Italia onlus

"Il percorso tattiloplantare è stato voluto e testato dai ciechi italiani: è un sistema – ha commentato l'avv. Giuseppe Castronovo, Presidente della IAPB Italia onlus – che accresce l'autonomia dei non vedenti e degli ipovedenti e, nello stesso tempo, è un segnale forte per aumentare l'attenzione verso i disabili visivi. Questo strumento è stato realizzato, con grandi sacrifici, con le risorse dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità e il Gemelli è l'unico ospedale d'Italia (e probabilmente d'Europa) che ha consentito questa realizzazione. Ci auguriamo che non solo altri ospedali, ma anche che le istituzioni promuovano maggiormente queste iniziative per facilitare la libertà di movimento dei disabili, abbattendo le barriere architettoniche. Si tratta di un segnale di grande civiltà per far crescere la società italiana".

"Abbiamo aderito immediatamente e con convinzione all'importante progetto di IAPB-Italia di cui siamo partner dal 2007, che svolge con reciproca soddisfazione la sua attività in collaborazione con la nostra Clinica oculistica – ha detto il prof. Cesare Catananti, direttore del Policlinico Gemelli –. Tale progetto risponde perfettamente alla nostra vocazione all'accoglienza delle persone che quotidianamente hanno bisogno dei servizi del Gemelli; in modo particolare mi riferisco alle persone cosiddette fragili, cioè che hanno una disabilità come i ciechi e gli ipovedenti. Facilitare l'accesso e i percorsi interni in un grande ospedale è il primo momento della qualità delle cure. Questa nuova realizzazione che oggi inauguriamo con l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità è un ulteriore tassello di un mosaico di iniziative ispirate all'obiettivo del prendersi cura di tutte le persone che vengono al Gemelli a cui, insieme all'eccellenza delle prestazioni cliniche, vogliamo offrire altri servizi oggi possibili anche grazie alle nuove tecnologie quali le aree wi-fi gratuite nella hall del Policlinico o i confortevoli salotti nelle zone di attesa dei poliambulatori (per fare due recenti esempi); in questo caso, grazie alla IAPB Italia, ancora una volta il Gemelli ha l'opportunità di fare da apripista per altre strutture ospedaliere regionali, nazionali e internazionali quale laboratorio di eccellenza per una medicina realmente al servizio della persona".

"Penso – ha affermato Tommaso Daniele, Presidente dell'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti (UICI) – che il percorso tattile vocalizzato sia un'esperienza che i ciechi devono fare. Noi abbiamo creato un'alterna-

tiva alla sola tipologia di percorso tattile esistente e devono essere i ciechi a dire quale sia la migliore. Noi abbiamo cercato di mettere un valore aggiunto – con informazioni acustiche oltre a quelle tattili –, con la descrizione dei luoghi circostanti. Abbiamo voluto migliorare il percorso dotandolo di descrizioni acustiche".

"Il sistema Vettore utilizza, oltre Sesamonet, ulteriori tecnologie, come gli infrarossi e il wireless, per far sì – ha spiegato l'Architetto Pino Bilotti, uno dei dirigenti dell'UICI – che le persone con cecità assoluta e gli ipovedenti possano avere a disposizione un unico sistema per l'autonomia e la mobilità. Il Gemelli è uno dei primi esempi al mondo dove un pavimento tattile per non vedenti è diventato vocalizzato".

L'intervista

Collaborare contro la cecità

Intervista al Prof. Cesare Catananti, Direttore generale del Policlinico A. Gemelli

È stato inaugurato il percorso 'parlante' per disabili visivi. Perché il Policlinico A. Gemelli tiene così tanto ad aiutare i ciechi e gli ipovedenti attraverso le nuove tecnologie?

Questa iniziativa, in fondo, rientra nel quadro della collaborazione con l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità. Quando nacque questa idea, portata avanti dall'avv. Giuseppe Castronovo, fui contattato per verificare la possibilità di realizzare il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti e venne spontaneo il 'sì'. Un ospedale, per sua definizione, deve risolvere i problemi di chi ha bisogno, dei 'fragili'; credo che i ciechi e gli ipovedenti rientrino, purtroppo, in questa categoria. Con entusiasmo, con convinzione, furono, tra l'altro, superate tutte le difficoltà pratiche per integrare tutte queste diverse competenze della Clinica Oculistica del Gemelli e quelle dell'Agenzia. Le cose, grazie a Dio, sono andate bene: il percorso che oggi si inaugura è uno dei tanti concreti risultati che si stanno realizzando.

Cesare Catananti

Oltre che dalla voce della coscienza, si può essere guidati da una voce elettronica esterna?

Sì, sì, in fondo la tecnologia è anche al servizio dell'uomo...

Però talvolta accade il contrario...

Direi che, in questo caso (nel nostro ambiente) tutto sia fatto nella prospettiva di dare aiuto.

Fino a che punto è possibile oggi prevenire la cecità?

Noi, come Direzione del Policlinico, abbiamo l'impegno di creare quel contesto organizzativo che consenta ai pazienti che qui all'interno possano esprimersi al meglio.

Riuscite anche a 'fare squadra' con l'Agenzia internazionale...?

Direi che l'integrazione è perfetta. Una delle problematiche iniziali (perché era, come dire, un *de iure condendo*) era che andava creato un nuovo modello per integrare competenze e professionalità che venivano da estrazioni diverse, da un contesto universitario come quello del Policlinico Gemelli. Sia ragionando e sia sperimentando sul campo penso che il modello abbia funzionato e abbia dato i suoi frutti: siamo tutti, come si suol dire, felici e contenti: faremo tante altre belle cose. *(g.g.)*

Cancelliamo l'ignoranza

A Roma la IAPB Italia onlus e il Policlinico A. Gemelli sono stati premiati il 3 ottobre, in occasione dell'*Handicap Day 2010*

Un weekend all'insegna dell'integrazione. Si è svolto a Roma, sabato 2 e domenica 3 ottobre in Piazza del Popolo, l'*Handicap Day 2010*: una due giorni di musica, spettacolo, premi e sport che ha visto come protagonisti artisti, attori, musicisti e onlus per confrontarsi sul tema dell'integrazione, dei diritti e delle pari opportunità dei disabili.

Domenica 3 ottobre il Sindaco di Roma Gianni Alemanno ha premiato il Policlinico A. Gemelli, nella persona del Direttore Cesare Catananti, e l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia, per cui sono saliti sul palco Michele Corcio (componente della Direzione nazionale) e Tiziano Melchiorre (Segretario Generale). È stata loro consegnata la Gomma della trasparenza "cancelliamo l'ignoranza" (un parallelepipedo in plexiglas): il Policlinico universitario "Agostino Gemelli" è il primo ospedale italiano a disporre dell'innovativo percorso tattilo-plantare vocalizzato per ciechi e ipovedenti, voluto e fatto installare dall'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità. Il percorso, denominato *Vettore Evolution*, è nato dalla collaborazione dell'Unione italiana dei ciechi con il *Joint Research Centre* della Commissione Europea ed è la dimostrazione di come la cooperazione fra ricerca scientifica e politiche sociali possa abbattere le barriere: dall'ingresso del Gemelli conduce, grazie a una sintesi vocale, fino al Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva sfruttando un bastone bianco elettronico, un cellulare e un auricolare bluetooth (clicca qui per approfondire).

Il Sindaco di Roma Gianni Alemanno (a sinistra) e Michele Corcio (IAPB Italia onlus)

La IAPB Italia onlus e il Policlinico A. Gemelli sono stati premiati dal Sindaco di Roma Alemanno in occasione dell'Handicap Day

Il messaggio di fondo dell'evento è che l'handicap deve essere inteso non più come limitazione ma, al contrario, come punto di partenza creativo. Nell'ottica della condivisione e dell'integrazione, le giornate dell'*Handicap Day* sono state, quindi, un'occasione per un incontro con le realtà associative che si battono contro ogni forma di discriminazione. "C'è un'ignoranza da cancellare: la lotta contro l'handicap – ha affermato il Sindaco Alemanno – non è solo una serie di interventi materiali, non è solo un abbattimento delle barriere architettoniche (che pur serve a tutti), ma è soprattutto una battaglia culturale, che deve essere realizzata con grande attenzione se vogliamo avere vera-

mente rispetto per la persona umana".

La manifestazione – giunta alla quarta edizione – si è svolta sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica ed è stata patrocinata dalla Presidenza del Consiglio, dal Ministero delle Pari Opportunità, dal Comune e dalla Provincia di Roma e dalla Regione Lazio. La sua presentazione ufficiale è avvenuta il 27 settembre nella Sala Piccola Promoteca del Campidoglio di Roma.

QUANDO LA CELEBRAZIONE FA NOVANTA

Presso la Camera dei Deputati il 29 settembre si è festeggiato uno storico anniversario dell'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti

Ha novant'anni ma non li dimostra. L'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti (UICI) il 29 settembre ha celebrato – nella cornice storica della Sala della Lupa (Camera dei Deputati) – il suo novantesimo 'compleanno' all'insegna della battaglia contro l'esclusione sociale dei disabili visivi e per la solidarietà. Tra i partecipanti il Presidente dell'UICI Tommaso Daniele, il Prof. Luigi D'Alonzo dell'Università Cattolica di Milano e l'On. Enzo Bianco. L'incontro è stato moderato da Carmen Lasorella, che in apertura ha letto un messaggio del Presidente della Camera Gianfranco Fini.

"Il concetto di Stato sociale e la solidarietà – ha affermato il Presidente dell'Unione Daniele – sembrano cose di altri tempi"; Daniele ha quindi invitato i disabili visivi a innalzare la "bandiera della resistenza" per una società più giusta. Se da un lato si è compiaciuto per i risultati raggiunti ("finalmente possiamo andare a testa alta dentro la società"), dall'altro ha denunciato le "montagne del pregiudizio" e "l'incubo dell'esclusione sociale"; pur avendo l'obbligo dell'ottimismo bisogna ammettere che "questo tempo grigio, senza ideali, è prigioniero della logica del profitto". Contro questo virus occorre, dunque, costruire un mondo a dimensione umana. Dal canto suo l'On. Bianco – promotore della legge con cui si è istituzionalizzata la Giornata Nazionale del Cieco – ha fatto presente

Sala della Lupa (Camera dei Deputati)

che troppo spesso gli egoismi diventano ideologia e che i tagli economici rischiano di colpire anche i disabili visivi i quali, però, hanno ad esempio diritto all'accompagnatore.

Il Prof. D'Alonzo, che insegna Pedagogia all'Università Cattolica di Milano, si è prodigato in un lungo discorso in cui ha elogiato l'UICI. Se da un lato esiste in Italia "una normalità delle persone con disabilità sensoriale" e dell'integrazione, dall'altra non si può nascondere che "viviamo in un mondo complesso" fatto di problemi e in cui conta troppo la fortuna, ma anche di straordinarie opportunità offerte, ad esempio, dalle nuove tecnologie. Inoltre, non ha mancato di sottolineare l'importanza della prevenzione della cecità.

Tra gli intervenuti segnaliamo anche il delegato del Sindaco di Roma, del Sottosegretario per l'economia Giuseppe Vegas e dell'economista Andrea Monorchio. L'evento si è concluso con diverse testimonianze di non vedenti 'vincenti' del mondo dello sport, della scienza e della cultura.

"Novant'anni sono molti, ma sono pienis-

simi e ricchissimi di storia sociale – ha commentato dopo il convegno l'avv. Giuseppe Castronovo, Presidente dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus –, fatta di immensi sacrifici, grandi soddisfazioni, grandi conquiste culturali e sociali. L'unità dei ciechi italiani è stata concepita e voluta dal cieco di guerra Aurelio Nicolodi (fondatore dell'UICI nel 1920), il quale capì che i ciechi potevano aiutare i ciechi stessi. Questo fu il principio vincente di questa sua illuminata intuizione. Da quel momento – ha concluso l'avv. Castronovo – nacque il diritto allo studio, al lavoro, alla sicurezza sociale, mentre prima i ciechi non potevano neanche firmare gli atti pubblici".

L'intervista

Tanto cara mi è quest'Unione

Il Presidente dell'UICI Tommaso Daniele: attuare assieme i diritti dei disabili

Presidente Daniele, 90 anni sono tanti per una persona ma cosa dire dell'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti (UICI)?

Sono ugualmente parecchi: la nostra è una delle organizzazioni più antiche. Le altre associazioni di disabili sono nate almeno 30-40 anni dopo. L'UICI è servita anche alle altre organizzazioni di disabili come riferimento. Nel corso del tempo siamo stati un po' invidiati, ma abbiamo fatto anche da battistrada nel mondo della disabilità.

Tommaso Daniele, Presidente dell'UICI

Quali sono i diritti acquisiti?

Abbiamo fatto passi da gigante sul piano giuridico: abbiamo ottenuto leggi importantissime, come le leggi scolastiche, quella sulle barriere architettoniche, ecc. Sul piano pratico non esiste, però, una garanzia: i diritti vengono proclamati ma non vengono poi attuati; questo è il nostro cruccio. L'associazione mondiale dei disabili ha ottenuto un'importantissima Convenzione Onu sul piano della disabilità; la nostra preoccupazione è che però essa rimanga sulla carta (anche da noi è stata approvata la Convenzione). Già in Italia abbiamo un esempio: il governo aveva detto che entro 3 mesi sarebbe stato creato un osservatorio, ne sono passati 18 (ad ottobre 2010, *ndr*) e ancora l'osservatorio non è stato realizzato. Il libro bianco del ministro del Lavoro Maurizio Sacconi[1] parla della centralità della persona, ma la politica del Ministero va in tutt'altra direzione. La nostra necessità di stare assieme è importante e credo che dovrà essere ancora più forte in un contesto socio-politico non amichevole, per non dire ostile.

Cosa chiede a questo esecutivo?

Chiediamo che la crisi non sia pagata solo dai più deboli, che vengano eliminate le disuguaglianze sociali (che si sono acuite): il governo è intervenuto in favore delle banche, delle imprese, ma non degli invalidi. Anzi, in nome dei falsi invalidi si è tentato di colpire gli invalidi veri, questa è una lesione della nostra dignità e allontana sempre più il traguardo delle pari opportunità.

1 Presentato nella sala stampa della Presidenza del Consiglio dei Ministri il 6 maggio 2009. *(Ndr)*

Nel corso degli anni abbiamo ottenuto un decreto per i ciechi irreversibili, che li esoneravano da controlli. Senonché la macchina burocratica ha smarrito la documentazione: vengono chiamate a visita persone prive di entrambi i bulbi oculari, un esempio dell'inefficienza della macchina burocratica.

Possibile che la documentazione sia stata smarrita?

Hanno soltanto ammesso di aver smarrito le pratiche: il problema si risolverà probabilmente quando le nuove tecnologie verranno utilizzate anche dai Ministeri.

I Ministeri però hanno i computer, cos'è quindi che non ha funzionato?

Intanto la documentazione risale all'era precedente l'informatizzazione delle strutture pubbliche. Secondo me manca anche la formazione del dipendente, che non sa connettersi in rete, in internet, non è messo nella condizione di utilizzare l'informatica così come potrebbe.

Qual è la situazione negli altri Paesi europei?

A livello dei servizi in altri Paesi stanno meglio che in Italia (ad esempio in Germania e in Inghilterra); a livello normativo, invece, il nostro Paese è sicuramente il più avanzato (per le leggi quadro che abbiamo noi, ad esempio in materia d'integrazione scolastica). In altri Paesi europei non c'è però questo iato, questa frattura, tra i diritti proclamati e quelli attuati.

La nostra Unione europea – siccome unisce i Paesi dell'Est e quelli dell'Ovest – si preoccupa di garantire anche pari diritti ai Paesi orientali, che notoriamente sono più arretrati (perché sono stati sotto una dittatura). Una delle preoccupazioni dell'Ue è quella di garantire anche ai ciechi dei Paesi dell'Est gli stessi diritti.

Per concludere, cosa si augura per gli anni futuri?

Mi auguro innanzitutto che cambi il quadro socio-polico, che possa finalmente fiorire una cultura a favore dei più deboli. Mi auguro, per l'UICI, che i ciechi italiani prendano coscienza della necessità di una cultura più forte per far fronte ai cambiamenti (oggi lo Stato sociale è profondamente in crisi, non ha risorse, ma si deve rispondere alle necessità dei cittadini...). Quindi, bisogna guardare altrove: al volontariato, al sociale, ecc. Mi auguro che i ciechi si uniscano sotto questa bandiera che ci viene da questo 'buio' dell'era contemporanea, che è riuscito a calpestare come funghi velenosi i valori della solidarietà e la dignità dell'uomo. Quindi dobbiamo cambiare la cultura della società, rendendola di più a misura d'uomo: dobbiamo farlo con gli altri disabili, ma anche con tutta la società civile, col volontariato e il terzo settore. *(g.g.)*

Crescere educando

Iniziativa per la salute di giovani detenuti di Palermo, Messina e Caltanissetta assieme all'UICI e al Ministero della Giustizia

"Crescere educando": è questo il nome di un programma di istruzione e formazione presentato il 5 ottobre a Palermo, rivolto a 300 giovani appartenenti al circuito penale minorile palermitano, messinese e nisseno. Bisogna intervenire, infatti, non solo alla salute fisica dei ragazzi (ovviamente anche con controlli oculistici), ma avere riguardo anche per la loro salute psichica: la Costituzione vuole la loro rieducazione e riabilitazione.

Carcere di Palermo (da www.provincia.palermo.it)

"Bisogna avere una particolare attenzione – ha sottolineato l'avv. Giuseppe Castronovo, presidente dell'Unione italiana ciechi siciliana – per i ragazzi che commettono errore. È giusto che la società intervenga

per non farli sbagliare più, curando la loro salute fisica e morale, per preparare dei cittadini diversi".

Il progetto prevede due anni di attività con decine di laboratori professionali che si articoleranno su quattro piani diversi (dall'educazione alla legalità, alla salute, alla multiculturalità sino alla formazione per futuri impieghi). Alcuni laboratori riguarderanno, più nello specifico, la costruzione di due barche a vela, ma anche di una web radio, la stesura di una scenografia e la realizzazione di un cortometraggio. Il tutto al fine di favorire il reinserimento dei giovani nella società.

Questa iniziativa è stata voluta non solo dall'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti, ma anche dalla cooperativa sociale Azzurra di Palermo (ente capofila del progetto) e da altre cooperative. Finanziata dall'Assessorato famiglia e politiche sociali della Regione Sicilia, ha come partner il Dipartimento Giustizia Minorile del Ministero della Giustizia e i Centri di prima accoglienza di Palermo, Caltanissetta e Messina.

Sì al Ddl su sperimentazione clinica

È stato approvato dal Consiglio dei Ministri lo scorso 24 settembre. Secondo il Ministro della Salute Fazio così si danno risposte più appropriate ai cittadini

Il Consiglio dei Ministri ha approvato lo scorso 24 settembre il disegno di legge (Ddl) proposto dal Ministro della Salute Ferruccio Fazio ("Sperimentazione clinica e altre disposizioni in materia sanitaria").

Sala del Consiglio dei Ministri

"Il Ddl – spiega il Ministro – nasce dall'esigenza di adottare ulteriori e più significative misure per garantire in vari settori quali la ricerca sanitaria, la sicurezza delle cure, le professioni sanitarie, la sanità elettronica, una maggiore funzionalità del Servizio sanitario nazionale e delle prestazioni erogate per dare risposte sempre più appropriate e qualificate alle necessità dei cittadini".

Sperimentazione clinica

Delegato al Governo il riassetto e la riforma della normativa in materia di sperimentazione clinica dei medicinali per uso umano da attuarsi entro nove mesi dalla sua entrata in vigore attraverso l'emanazione di uno o più Decreti legislativi, che dovranno prevedere il riordino e l'individuazione del numero dei Comitati etici, prevedendone almeno uno per Regione; l'individuazione dei requisiti dei centri autorizzati alla conduzione delle sperimentazioni cliniche; la realizzazione di una rete dei Comitati etici; meccanismi di valutazione delle performance delle aziende sanitarie pubbliche nell'ambito delle sperimentazioni cliniche; l'istituzione di un portale di consultazione per il cittadino.

Finanziamenti ricerca

Dal 2010 nell'ambito delle risorse previste per il finanziamento dei bandi di "ricerca finalizzata" una quota pari al 10 per cento di tali risorse è destinata a progetti di ricerca sanitaria presentati da ricercatori di età inferiore ai quarant'anni. Inoltre stabilisce che con Decreto del Ministro della Salute siano definite le modalità per consentire al singolo ricercatore di completare il progetto di ricerca qualora venga meno il rapporto con la struttura nella quale è stato avviato il suddetto progetto. Ciò significa che i finanziamenti sono destinati alla persona e non alle istituzioni.

Direttori scientifici Irccs

Il rapporto di lavoro del direttore scientifico può essere a carattere esclusivo o non esclusivo delle prestazioni e regolato da un contratto di diritto privato. Nel caso di rapporto non esclusivo, l'assunzione dell'incarico, dovrà comunque avvenire nel rispetto dell'ordinamento giuridico dell'amministrazione di appartenenza e comporterà la riduzione del 30% della retribuzione rispetto a quella prevista per il direttore scientifico con rapporto di lavoro esclusivo.

Sanità elettronica

Il Fascicolo sanitario elettronico (FSE), fino ad oggi non disciplinato a livello nazionale da norme di carattere primario o secondario, è definito come l'insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario riguardanti l'assistito, generati da eventi clinici presenti e trascorsi. Il Fascicolo sanitario elettronico è istituito dalle Regioni e Province autonome, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali a fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione; studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico; programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria.

Registri

Sono istituiti sistemi di sorveglianza e registri di rilevante interesse sanitario e di impianti protesici ai fini di ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed epidemiologico al fine di garantire un sistema attivo di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici per registrare e caratterizzare tutti i casi di un rischio per la salute, di una particolare malattia o di una condizione di salute rilevante in una popolazione definita. *(www.salute.gov.it)*.

Riabilitare... ma non troppo

Presentato dal Ministro della Salute Fazio e dal Sottosegretario Martini il nuovo piano d'indirizzo per la riabilitazione

Garantire la continuità assistenziale contenendo però i costi della riabilitazione. Se da un lato il Ministro della Salute Ferruccio Fazio e il Sottosegretario Francesca Martini mostrano una rinnovata attenzione per chi ha bisogno di recuperare le proprie capacità funzionali, dall'altro invocano una "razionalizzazione". Ciò si traduce concretamente in una riduzione dei fondi dedicati (anche se idealmente spesi con una maggiore efficienza). Una politica 'equilibrista' che ha fatto da sfondo alla presentazione di un documento – avvenuta lo scorso 6 ottobre presso il Dicastero della Salute di via

Ministro della Salute Ferruccio Fazio col Sottosegretario Francesca Martini

Lungotevere – intitolato "Riabilitazione, i nuovi percorsi di cura", un vero e proprio piano d'indirizzo nazionale[2].

Occorre, ha sottolineato il Ministro Fazio, "un percorso riabilitativo individuale che tenga conto di un *continuum* che vada dall'ospedale al territorio. Credo che questo do-

2 Consultabile al seguente indirizzo internet (nel sito ufficiale del Ministero della Salute): http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_primopianoNuovo_291_documenti_itemDocumenti_0_fileDocumento.pdf

cumento sia importante, in questa visione [...] positiva della presa in carico del cittadino". "L'altro aspetto importante – ha aggiunto Fazio – è la visione della riabilitazione impostata sulla centralità della persona, intesa come disabilità complessiva e non come riconduzione *ad integrum* di un'alterazione d'organo che ha causato la disabilità stessa: il paziente da riabilitare va visto nella sua interezza". Dunque ci dovrebbe essere un team multidisciplinare per un buon percorso riabilitativo? "Interdisciplinarietà sicuramente – ha replicato il titolare del Dicastero a margine della conferenza stampa –, ma soprattutto continuità assistenziale e percorso personalizzato".

"Il primo obiettivo, senza dubbio – ha affermato dal canto suo il Sottosegretario Martini –, è quello di avere una strategia che guardi alle linee guida [della riabilitazione] del 1998, in un quadro epidemiologico che è quello del nostro Paese: in assoluta progressione per quel che riguarda l'allungamento della vita media e, quindi, la presunta o possibile riduzione dell'autonomia, in crescendo per una serie di traumi legati agli stili di vita odierni, che portano a richieste di alta specializzazione in riabilitazione".

Dunque, queste linee guida devono da un lato essere valutate, mentre dall'altro vanno riviste (oltretutto, ha rilevato il Sottosegretario, senza essere mai state pienamente applicate). Uno dei problemi annosi è che, ha ricordato ancora l'On. Martini, "il nostro Paese dimostra grandissima disomogeneità in termini di servizi: è ancora un'emergenza la migrazione dei pazienti". Tuttavia i tagli – o, più eufemisticamente, la "razionalizzazione" – non possono essere effettuati compiutamente in assenza di chiare linee guida per la riabilitazione, soprattutto – ha concluso il Sottosegretario – "in un momento difficile che vive il Servizio Sanitario del nostro Paese".

Una famiglia su tre in difficoltà per i costi della salute

I cittadini chiedono un welfare più efficiente e protettivo

"La non autosufficienza e l'impossibilità di pagare le spese mediche rappresentano la prima paura degli italiani, più sentita della criminalità e della disoccupazione. A ciò si accompagna la richiesta di un welfare più protettivo, efficiente e responsabile, che dia risposte concrete a tutti i cittadini sui temi della sanità e della previdenza": lo sostiene il Censis in uno studio presentato a Roma il 5 ottobre. La convinzione diffusa è che il sistema attuale sia troppo statico e inadeguato. A generare una forte angoscia nell'animo degli italiani sono, per l'85,7%, la mancanza di autosufficienza e, per l'82,5%, il non riuscire a sostenere le spese mediche.

L'indagine è stata presentata da Giuseppe De Rita – presidente del Censis e Vicepresidente del Forum Ania-Consumatori –, per essere poi discussa da rappresentanti del mondo istituzionale, sindacale e accademico, delle imprese, del terzo settore e delle associazioni dei consumatori.

Congresso Nazionale UICI, Daniele riconfermato Presidente

In un periodo di crisi globale non sono considerati accettabili i tagli ai ciechi e agli ipovedenti

È stato riconfermato: lo storico presidente dell'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti (Uici), il prof. Tommaso Daniele, rimarrà in carica altri cinque anni dopo aver conquistato quasi duecento voti e aver battuto il candidato Mario Barbuto. Durante il XXII Congresso Nazionale dell'Uici – che si è tenuto a Chianciano Terme (Siena) dal 26 al 28 ottobre all'insegna di "uguali diritti, pari opportunità, progresso per tutti" – sono stati nominati i nuovi vertici della onlus, tra cui il dott. Michele Corcio (componente della Direzione Nazionale della IAPB Italia onlus), eletto tra i membri del nuovo Consiglio Nazionale.

Il Prof. Tommaso Daniele

Daniele – la cui candidatura è stata sostenuta, tra gli altri, dall'avv. Giuseppe Castronovo, presidente della IAPB Italia onlus – ha aperto i lavori nella prima giornata con un discorso di ampio respiro: "Viviamo una crisi globale, complessa e di ampia portata, ma non può diventare la scusa per tagliare i fondi, soprattutto se a rimetterci sono sempre i più deboli. I ciechi e gli ipovedenti italiani non possono accettare che la società civile percepisca la cecità come problema del singolo e non come una questione sociale". Quindi, "i ciechi e gli ipovedenti – ha sottolineto Daniele, applaudito a più riprese – non possono accettare che il Parlamento italiano da cinque anni non approvi leggi di spesa a favore dei disabili, ad eccezione della legge che aumenta l'indennità speciale dei ciechi ventesimisti e lasci 'impantanare' anche quelle che non comportano spese". Inoltre, ha incalzato il Presidente riconfermato, "i ciechi e gli ipovedenti italiani non possono accettare che il Governo, nel ridurre la spesa pubblica, effettui indiscriminatamente tagli orizzontali, senza tener conto dei bisogni delle persone colpite"; "tutto questo è indegno di una società civile". Eppure, a dispetto del pessimismo della ragione, c'è il "dovere dell'ottimismo che parte dall'idea di batterci per una causa giusta". D'altronde – ha ricordato Daniele citando la Costituzione – "è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana".

Dal canto suo il Sottosegretario al Ministero Infrastrutture e Trasporti, l'On. Giuseppe Maria Reina, ha ribadito la necessità di lavorare insieme per trovare forme e risorse utili ad affrontare le difficoltà dei disabili italiani nel contesto di questa crisi globale. Sui tagli drastici è intervenuto anche criticamente Augusto Battaglia, ex assessore alla Sanità della Regione Lazio: ha evidenziato come il Fondo per il diritto al lavoro dei disabili abbia subito una riduzione molto consistente, scendendo da 42 milioni di euro previsti per il 2010 ai 11,70 milioni di euro in previsione per il 2011 ("dunque c'è un taglio in un settore, invece, importantissimo").

Tra gli intervenuti anche Colin Low, presidente dell'Unione ciechi europea (l'Ebu, di cui Daniele è vicepresidente), il quale ha sottolineato la "necessità di un trattato vincolante globale per la fruizione delle opere protette dal diritto d'autore, a favore dei non vedenti". Attualmente la priorità dell'Ebu, che opera in 45 Paesi del Vecchio Continente, è quella di ridurre il divario tra l'Europa centrale, quella orientale e quella occidentale.

News dall'oftalmologia mondiale

G. Galante

Così i bambini vedono il mondo

Fino a 12 anni non sperimentano la "fusione percettiva" che caratterizza gli adulti. Un bimbo di 6 anni può battere un maggiorenne nell'individuare stimoli distinti per i due occhi

Gli studi scientifici possono approdare al (buon) senso. Se è già noto come nell'infanzia si abbia una diversa percezione del mondo, meno chiaro è che si possa percepire visivamente in modo diverso dagli adulti per cause neurofisiologiche.

Uno studio, condotto dallo University College di Londra (UCLA), ha confrontato la modalità con cui i bambini e gli adulti combinano l'informazione prospettica con l'informazione binoculare. Il risultato è che entrambe si integrano solo intorno ai 12 anni, quando si verifica una cosiddetta "fusione percettiva" che li caratterizzerà da adulti.

Ai partecipanti dell'esperimento è stato chiesto di comparare due superfici inclinate per giudicare quale fosse la meno pendente. In un secondo esperimento sono stati usati degli speciali dischi 3D: talvolta l'informazione proveniente da ciascuno dei due occhi era diversa. I bambini intorno ai 6 anni non hanno avuto problemi a rilevare lo stimolo proveniente da ciascuno dei due occhi, mentre gli adulti non ci sono riusciti perché tendono maggiormente ad integrare gli stimoli visivi.

Bambina keniota

Secondo Marko Nardini (UCLA), che ha diretto la ricerca pubblicata su PNAS[1], "perché il mondo abbia senso ci affidiamo a molti tipi diversi d'informazione. Un vantaggio del combinare le informazioni provenienti dai diversi sensi è che possiamo determinare che cosa ci sia più accuratamente di quanto si possa fare con ogni singolo senso".

Al contrario, "potrebbe essere legato all'adattamento il fatto – ha affermati Denis Mareschal del centro di Scienze e di Sviluppo Cognitivo di Birkbeck – che i bambini non integrino le informazioni mentre stanno ancora imparando le relazioni [...] tra immagini e suoni o tra gli stimoli visivi binoculari posti in prospettiva".

1 "Fusion of visual cues is not mandatory in children" di Nardini M, Bedford R, Mareschal D. (Department of Visual Neuroscience, University College London Institute of Ophthalmology, London), PNAS, 2010 Sep 13 [Epub ahead of print].

La stessa équipe di ricercatori sta pensando ora di usare la risonanza magnetica per immagini (fMRI) per determinare i cambiamenti cerebrali che sono alla base di queste diverse attitudini nel combinare le informazioni visive.

Miopia, individuata origine genetica

Il vizio refrattivo più comune ha una base nel Dna. Lo assicurano ricercatori del Duke University Medical Center (Usa)

È stata individuata un'origine genetica della miopia: sarebbe imputabile a una zona ben precisa del genoma chiamata 15q25. L'ipotesi è suffragata da un'ampia statistica: i ricercatori del Duke University Medical Center (Usa), con la collaborazione del Kings College di Londra, hanno analizzato varianti genetiche alla ricerca della fonte del vizio refrattivo in 4.270 individui, estendendo poi lo studio ad altre 13.414 persone.

In sostanza si sta cercando di capire quale sia l'origine del meccanismo molecolare responsabile del difetto visivo più comune. Gli studiosi arrivano a scrivere su *Nature Genetics*[2] che la riduzione della capacità dell'occhio di mettere a fuoco è un'importante causa di problemi visivi ed "è un tratto fortemente ereditario". Per poter capire l'esatto ruolo di un gene, chiamato RASGRF1 – fortemente espresso nei neuroni e nella retina e fondamentale per il loro funzionamento e per il consolidamento della memoria visiva –, sono state create cavie da laboratorio che ne erano prive: così si è osservato, ad esempio, che il funzionamento del loro cristallino era alterato.

Solo negli Stati Uniti si stima che una persona su tre sia miope, mentre la percentuale tocca l'80% a Singapore. In precedenti studi

Elica del DNA

è stato osservato che anche lo stile di vita incide sulla miopia: i bambini che trascorrono molte ore al giorno all'aria aperta tendenzialmente sviluppano meno il vizio refrattivo. Esistono, comunque, tra gli adulti casi di miopia patologica, pari al 2-3% dei casi, che possono portare nei casi più gravi al distacco di retina, al glaucoma e al sanguinamento della macula (zona centrale della retina), con connesso rischio di cecità.

2 "A genome-wide association study for myopia and refractive error identifies a susceptibility locus at 15q25", Pirro G Hysi, Terri L Young, David A Mackey, Toby Andrew, Alberto Fernández-Medarde, Abbas M Solouki, Alex W Hewitt, Stuart Macgregor, Johannes R Vingerling, Yi-Ju Li, M Kamran Ikram, Lee Yiu Fai, Pak C Sham, Lara Manyes, Angel Porteros, Margarida C Lopes, Francis Carbonaro, Samantha J Fahy, Nicholas G Martin, Cornelia M van Duijn, Timothy D Spector1, Jugnoo S Rahi, Eugenio Santos, Caroline C W Klaver & Christopher J Hammond, *Nature Genetics*. Published online: 12 September 2010 | doi:10.1038/ng.664

Una road map per prevenire la cecità

Il 4 novembre incontro a Londra per Vision2020. Piano d'azione per sensibilizzare le istituzioni comunitarie

Una *road map* per combattere la cecità nell'Unione europea. La si è messa a punto durante un meeting che si è tenuto giovedì 4 novembre a Londra, presso la sede del *Royal National Institute of Blind People* (RNIB), nell'ambito di *Vision2020* – un programma congiunto dell'OMS, della IAPB e di altre organizzazioni – che ha il fine di eliminare la perdita della vista entro la fine di questo decennio. I primi tre punti-chiave su chi si è trovato un accordo sono: 1) la richiesta di un incontro col Commissario dell'Unione europea per la salute, John Dalli, per far presente quale sia l'importanza della prevenzione della cecità e per esercitare un adeguato 'pressing' sulle istituzioni comunitarie; 2) la ricerca di un dialogo più serrato col mondo della ricerca; 3) la richiesta agli istituti statistici comunitari di un impegno maggiore nella raccolta di dati epidemiologici a livello di salute oculare.

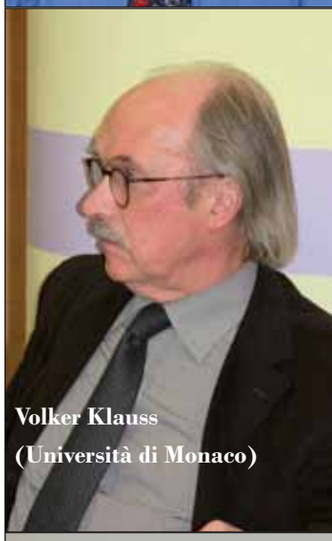
Avv. Giuseppe Castronovo

I lavori hanno visto, tra l'altro, la partecipazione dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità (Sezione italiana della IAPB): il suo Presidente, l'avv. Giuseppe Castronovo, ha avanzato la proposta di incontrare i vertici dell'Unione europea che si occupano di salute, trovando un ampio consenso generale. Della delegazione della IAPB Italia onlus ha fatto parte anche il Segretario Generale, Tiziano Melchiorre, di recente nominato Vicepresidente di AMD Alliance.

L'azione prioritaria è quella di ridurre il numero di ciechi e ipovedenti in Europa. Quest'ultima, infatti – ha ricordato il Prof. Volker Klauss (già docente presso il Dipartimento di Oftalmologia dell'Università di Monaco) –, ha una popolazione di 874,6 milioni di persone, di cui 2,7 milioni ciechi e 15,5 milioni affetti da gravi problemi visivi. Numeri, dunque, che non possono essere sottovalutati; ma nell'affrontare le patologie oculari si evidenziano forti differenze tra gli standard elevati dell'Europa occidentale e quelli più bassi dell'Europa orientale. Secondo l'ultimo piano d'azione quinquennale di V2020 (che arriva al 2011), in 51 Paesi europei il numero di persone che hanno perso la vista a causa di malattie oculari è di 683 per mille ciechi. Purtroppo ancora in troppi Paesi dell'Est operazioni come quella di cataratta non sono di routine e, soprattutto, lo Stato non ha le risorse sufficienti per coprire i costi delle operazioni. Questo in un quadro generale di crisi economica che sta portando al taglio di fondi pubblici stanziati per la salute e la ricerca in numerosi Stati europei.

L'incontro del 4 novembre, presieduto da Stephen King (responsabile per la prevenzione della cecità all'RNIB) e da Peter Ackland (Direttore esecutivo della IAPB) è stato un'occasione di confronto tra le diverse esperienze europee; ora occorrerà passare dalle parole ai fatti sulla base di un dettagliato calendario che è stato redatto. Complessivamente hanno partecipato ai lavori una ventina di persone che lavorano in Europa, appartenenti a diverse organizzazioni che si occupano di prevenzione della cecità e di patologie visive.

Stephen King, RNIB (Londra)



Volker Klauss (Università di Monaco)

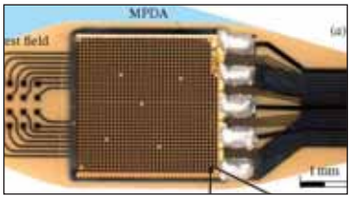
Peter Ackland (IAPB)

Relatori a Londra

Chip impiantato sotto la retina

Il nuovo occhio bionico consente una visione basata su 1500 pixel. Successo in Germania in tre pazienti su undici

Una visione 'bionica' per tre malati colpiti da due patologie oculari genetiche, la retinite pigmentosa e la coroideremia. L'hanno ottenuta ricercatori tedeschi guidati dall'Università di Tubinga i quali, grazie a un chip impiantato sotto la retina, sono riusciti a restituire la percezione di immagini composte da 1500 pixel, un numero superiore rispetto al passato. Va sottolineato, tuttavia, come la visione sia in bianco e nero e per 'flash' successivi. Inoltre, l'impianto ha funzionato solo su tre malati su undici. L'intervento può essere effettuato, almeno per ora, solo a livello sperimentale e su pochi pazienti. Le due condizioni fondamentali sono che il nervo ottico sia integro e che la retina abbia conservato un minimo di vitalità. Infatti, scrivono i ricercatori negli atti on-line della Royal Society londinese, "si tenta un parziale ripristino della funzione visiva sfruttando la stimolazione elettrica del network retinico rimanente" (Referenza: *"Subretinal electronic chips allow blind patients to read letters and combine them to words", Eberhart Zrenner et al., Proceedings of the Royal Society, Published online before print November 3, 2010, doi: 10.1098/rspb.2010.1747*).

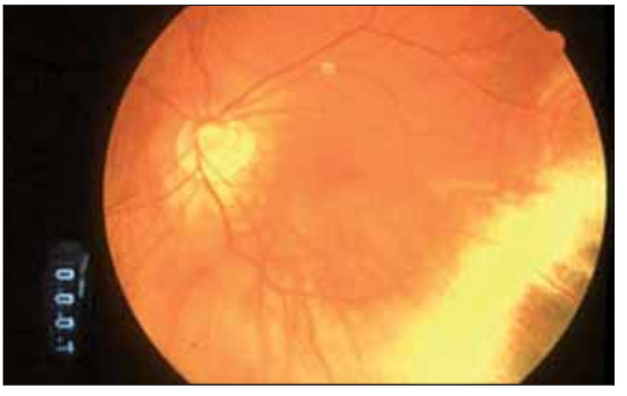


Chip sottoretinico da 1500 pixel

Tumore oculare, la cecità si può prevenire

Raro ma devastante, richiede spesso il trattamento con radiazioni; l'occhio viene protetto meglio se si è preventivamente iniettato olio di silicone

È raro ma può avere conseguenze devastanti per la vista. Parliamo del tumore oculare, che può essere trattato con la radioterapia. Senonché i raggi emessi dalle apposite placche radioattive terapeutiche a cui si può fare ricorso possono danneggiare la retina e le altre strutture vitali dell'occhio; ma ora ci si è resi conto che può essere sufficiente iniettare nell'occhio olio di silicone (al posto del corpo vitreo) per bloccare la radiazioni fino al 55%, limitandone così gli effetti dannosi. A sostenerlo è un professore dell'Università del Colorado, Scott


Retina di paziente affetto da tumore alla coroide dopo trattamento con radioterapia

Oliver, il quale ha pubblicato la sua ricerca sulla rivista *Archives of Ophthalmology*[3]: ritiene che questo approccio possa rivoluzionare il modo in cui vengono trattati i tumori oculari. In più la procedura di svuotamento

3 "Attenuation of Iodine 125 Radiation With Vitreous Substitutes in the Treatment of Uveal Melanoma", by Scott C. N. Oliver; Min Y. Leu; John J. DeMarco; Philip E. Chow; Steve P. Lee; Tara A. McCannel, *Arch. Ophthalmol.*, Jul 2010; 128: 888 - 893.

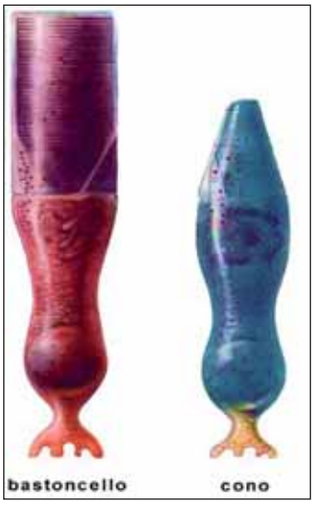
del liquido contenuto nell'occhio e il suo riempimento con silicone già esiste in oculistica e viene impiegata, ad esempio, contro il distacco di retina: la vitrectomia consente alla retina di mantenere la sua aderenza alla 'parete' posteriore e interna del bulbo oculare.

Il medico americano Oliver si è concentrato sul melanoma della coroide o tumore uveale, la forma più frequente della malattia, che colpisce ogni anno più di duemila persone (lo studio è stato condotto negli Usa). Il problema è che, pur essendo raro, si può espandere rapidamente fino a colpire il fegato e i polmoni. Tra le cause principali di questo melanoma c'è l'esposizione al sole senza protezione. Il problema è che, in un caso su due, in seguito a radioterapia oculare si rischia di diventare ciechi legali entro tre anni. Quindi si è cercato di rendere l'occhio più tollerante alle basse dosi di radiazione: essendo un organo delicato, è importante proteggerlo il più possibile. Presto potrebbero iniziare i test clinici in vivo sugli uomini, con l'impiego di olio di silicone usato come 'schermo' interno.

I BASTONCELLI REGOLANO I RITMI CIRCADIANI

In condizioni di bassa luminosità questi fotorecettori hanno un ruolo determinante per settare i bioritmi

Un ciclo circadiano basato su un ritmo impostato dai... bastoncelli. Sono questi i 'sensori' che regolano i cicli biologici dell'organismo in condizioni di bassa luminosità. Insomma, si tratta di 'interruttori' che servono a far capire all'organismo quali meccanismi biochimici e in che momento siano da attivare (ad esempio quali ormoni rilasciare) a seconda dell'alternanza di luce e oscurità.



Sulla retina sono presenti due tipi di fotorecettori: i bastoncelli, abbondanti nella periferia retinica e utili in condizioni di scarsa luminosità, e i coni, prevalenti nel centro della retina, per la visione centrale a colori e ad 'alta definizione'. Ebbene, i ricercatori della Johns Hopkins University – che hanno pubblicato un nuovo lavoro su Nature Neuroscience on-line assieme a ricercatori dell'Università della California meridionale e della Cornell University – si sono accorti che nel caso dei ritmi circadiani sono i bastoncelli a fare 'la parte del leone' (e non i coni).

Questa scoperta, possibile grazie all'uso di cavie transgeniche, sorprende per diverse ragioni: "Una è che precedentemente si pensava – spiega Samer Hattar, biologo della Johns Hopkins University – che i ritmi circadiani potessero essere settati a intensità della luce relativamente elevate, ma così non è. La seconda ragione – prosegue l'esperto – è che sapevamo che i bastoncelli [...] diventavano inefficaci quando venivano esposti alla luce forte, cosicché si pensava che non potessero essere coinvolti nella regolazione degli orologi [biologici]. Invece lo sono".

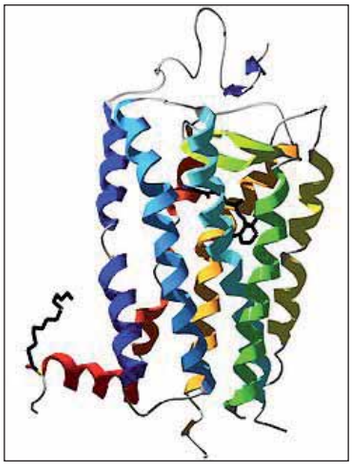
Questo ha anche delle conseguenze pratiche. "Gli anziani – avverte Hattar – spesso invecchiando perdono i bastoncelli, il che significa che chi si occupa di loro dovrebbe sapere che deve esporli regolarmente e deliberatamente alla luce naturale del giorno, in modo da assicurarsi che i loro ritmi naturali e biologici rimangano in fase, cosicché i cicli sonno-veglia restino accuratamente settati". Altrimenti, conclude il biologo, "potrebbero soffrire di disturbi del sonno [...], per non menzionare l'impatto sul loro appetito e su altre funzioni corporee".

FOTOGRAFATO IL MECCANISMO ALLA BASE DELLA VISIONE

Grazie a un laser ultraveloce si è visto come cambia nello spazio la rodopsina, proteina che consente il funzionamento dei bastoncelli

Con una serie di 'flash' si è gettata nuova luce sulla vista. Un gruppo di ricercatori, che ha appena pubblicato un articolo su *Nature*[4], grazie a un laser ultraveloce è riuscito a scattare una serie di fotografie di un meccanismo biochimico che sta alla base della visione in condizioni di bassa luminosità.

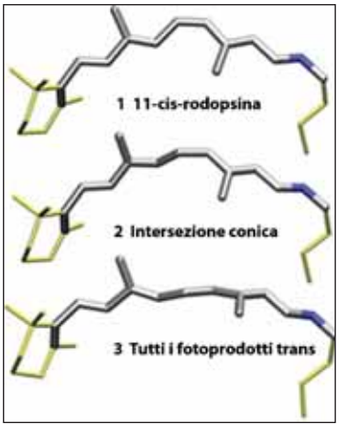
Questa 'storia' ha come protagonista la rodopsina, il 'carburante' dei bastoncelli, fotorecettori abbondanti nella periferia della retina che consentono la visione in bianco e nero in bassa definizione (come quella che si ha all'imbrunire).[5]



Struttura 3D della rodopsina (proteina contenuta nei bastoncelli)

L'avventura scientifica inizia con un 'impatto': il fotone, da cui la luce è composta, colpisce la rodopsina, una molecola che ha la forma di un piccolo arco. Tutto avviene in un istante, in meno di 200 milionesimi di miliardesimo di secondo: la proteina si distende e poi decade in altre molecole (dette trans-retinali). Proprio queste primissime istantanee delle dinamiche della visione sono state 'scattate' dall'équipe di ricercatori guidati da Marco Garavelli (Università di Bologna) e Giulio Cerulli (Politecnico di Milano). Grazie a sofisticate tecniche di spettroscopia ultrarapida si è stati in grado di capire, infatti, quali siano i cambiamenti della struttura spaziale 3D di una delle proteine più importanti per la visione. Presi nel loro insieme i dati ottenuti dimostrano l'esistenza di uno stadio intermedio tra la rodopsina e i suoi sottoprodotti (chiamato 'intersezione conica').

Esperimento di isomerizzazione del cromoforo della rodopsina mediante laser



Trasformazione molecolare in seguito a stimoli luminosi

Queste trasformazioni biochimiche sono alla base della sensibilità retinica: consentono agli stimoli bioelettrici di partire dai neuroni della retina e di arrivare, infine, alla corteccia cerebrale, dove vengono codificati e trasformati in immagini.

4 "Conical intersection dynamics of the primary photoisomerization event in vision", by Dario Polli, Piero Altoè, Oliver Weingart, Katelyn M. Spillane, Cristian Manzoni, Daniele Brida, Gaia Tomasello, Giorgio Orlandi, Philipp Kukura, Richard A. Mathies, Marco Garavelli & Giulio Cerullo, Nature 467, 440-443 (23 September 2010) doi:10.1038/nature09346; Received 13 May 2009; Accepted 2 July 2010

5 Invece alla base dei meccanismi della visione a colori e ad 'alta definizione' c'è l'attività dei coni, abbondanti nel centro della retina, il cui 'carburante' è invece una proteina chiamata iodopsina.

Ciechi con sensi 'potenziati'

Migliori capacità uditive e tattili dei non vedenti: sfruttano la corteccia visiva

Il cieco dotato più della norma non è una leggenda, ma ha una solida base neurologica. Infatti il suo tatto e il suo udito sono più affinati del solito non solo perché non è distratto da stimoli visivi, bensì soprattutto perché la sua corteccia cerebrale visiva viene sfruttata per potenziare gli altri sensi. Questa versatilità dei non vedenti dalla nascita è stata dimostrata da uno studio internazionale –americano, belga e finlandese – pubblicato sulla rivista *Neuron*[6].

Usando la risonanza magnetica funzionale per immagini (fMRI), che consente di monitorare l'attività cerebrale, i ricercatori hanno messo a confronto le performance di 12 vedenti e di 12 ciechi, impegnandoli in una serie di test uditivi e tattili. Ebbene, le aree deputate a diverse funzioni visive – come l'analisi dello spazio e del moto – si attivano anche nei ciechi, rivelando chiaramente che essi le sfruttano per elaborare gli stimoli sonori e tattili.

La corteccia visiva non rischia di andare totalmente sprecata, pur essendo una della parti più ampie e potenti del cervello, con circa – spiega il direttore della ricerca J. P. Rauschecker, docente di fisiologia e biofisica presso il Georgetown University Medical Center – "40 moduli specializzati", mentre i centri cerebrali uditivi ne contano circa 20. "Il sistema visivo dei ciechi – ha osservato Rauschecker – mantiene un'organizzazione funzionale stabilita anatomicamente dalla genetica, ma il cervello è sufficientemente plastico per sfruttare i moduli al fine di analizzare gli input provenienti dai diversi sensi".

Il Marocco contro il tracoma

La IAPB Italia onlus contribuisce a combattere la malattia oculare con l'Oms e il Ministero della Salute di Rabat

Il Marocco ha presentato i risultati della sorveglianza sanitaria di un progetto per eliminare il tracoma, importante causa di cecità nel Paese. L'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus è tra i partner: ha contribuito al finanziamento di una parte del progetto triennale di sorveglianza. Il dott. Filippo Amore, responsabile del personale del Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva di Roma, ha partecipato alla tavola rotonda – a cui si sono seduti gli esperti dell'Oms e del Ministero della Salute marocchino – che si è tenuta a Rabat il 27, il 28 e il 29 settembre, presso la sede ministeriale locale.

Ora gli esperti dell'Oms valuteranno quando e se rilasciare una certificazione al Marocco, che attesti l'avvenuta eradicazione del tracoma nel rispetto dei criteri internazionali. L'Oms ha partecipato ai lavori con Silvio Mariotti, mentre per la Società Marocchina di Oftalmologia c'era il Presidente Khalil Zaghloul.

L'intervento dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità non si esaurisce: nei prossimi mesi gli ambulatori verranno riequipaggiati con strumenti oftalmici per effettuare visite oculistiche nei centri rurali di cinque diverse province. Tra l'altro – ha precisato il dott. Amore – sarà distribuito anche "un kit per la chirurgia della cataratta".

6 *Neuron*, 2010 Oct 6;68(1):138-48. "Preserved functional specialization for spatial processing in the middle occipital gyrus of the early blind", Renier LA, Anurova I, De Volder AG, Carlson S, VanMeter J, Rauschecker JP.

Staminali corneali per le ustioni oculari

Parla Paolo Rama del S. Raffaele di Milano: le applicazioni sono destinate ad ampliarsi

L'INTERVISTA

G. Galante

Quali applicazioni hanno oggi le cellule staminali?

Nonostante l'idea diffusa che le cellule staminali possano guarire tutte le malattie, sono poche attualmente le vere applicazioni delle cellule staminali: la pelle, il sangue e poco altro[1]. Il nostro lavoro, pubblicato sul *New England Journal of Medicine*[2], è la dimostrazione che quella che si chiama terapia cellulare con staminali può essere utilizzata anche in campo oculistico. Se i nostri risultati sono rimasti stabili in tutti questi anni significa che l'impiego delle staminali corneali può avere successo. C'è però una stretta correlazione tra la qualità della coltura e il risultato clinico; questo lo dico per mettere in guardia verso quei laboratori che 'offrono' cellule staminali senza alcun controllo di qualità.

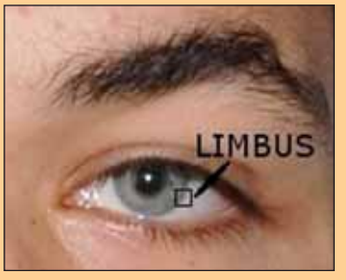
"IL NOSTRO STUDIO È UN MODELLO BIOLOGICO STANDARDIZZATO DI COLTURA DI STAMINALI"

In quali casi è indicato il trapianto di staminali corneali?

Attualmente l'indicazione è la neovascolarizzazione corneale secondaria a deficit delle cellule staminali limbari[3]. Dal momento che in questo studio abbiamo utilizzato solo cellule autologhe (dello stesso paziente), le malattie erano monolaterali o bilaterali, dove ci fosse però una piccola porzione di limbus indenne da cui poter eseguire il prelievo. I pazienti in-

QUANDO LE STAMINALI HANNO RISONANZA MONDIALE

Uno studio a lungo termine sull'impiego di cellule staminali in pazienti con ustioni corneali, è stato condotto da un'équipe di ricercatori diretta dal dott. Paolo Rama (San Raffaele di Milano) e dai professori Graziella Pellegrini e Michele De Luca del Centro di Medicina Rigenerativa dell'Università di Modena. Il lavoro è stato pubblicato sull'autorevole rivista New England Journal of Medicine. *Sono state prelevate cellule staminali limbari in pazienti con almeno un occhio con una zona di limbus non danneggiato dove poter eseguire il prelievo; poi sono state moltiplicate in coltura ed innestate nell'occhio danneggiato. Il tasso di successo è stato del 76,6% e i fallimenti si sono avuti solo il primo anno: gli occhi trattati sono poi rimasti trasparenti per lungo tempo, con verifiche*



La zona tra sclera e cornea è ricca di staminali corneali

1 Ezhkova E., Fuchs E., *An eye to treating blindness. Nature* 2010 466;567-568.

2 "Limbal stem-cell therapy and long-term corneal regeneration", Rama P, Matuska S, Paganoni G, Spinelli A, De Luca M, Pellegrini G., *N Engl J Med.* 2010 Jul 8;363(2):147-55. Epub 2010 Jun 23.

3 A causa della mancanza di cellule staminali situate tra la sclera e la cornea i capillari invadono la superficie oculare *(Ndr)*.

clusi in questo studio erano tutti ustionati, ma il danno può essere causato anche da gravi infezioni, tumori, tossicità da farmaci o abuso di lenti a contatto. Ci auguriamo di trovare presto una soluzione anche per le malattie bilaterali e rimane il sogno di trattare, un giorno, le malattie genetiche come le distrofie ereditarie e l'aniridia[4].

Qual è esattamente la procedura?

Si fa una piccola biopsia superficiale di cornea periferica (al passaggio tra cornea e sclera ossia al limbus), un prelievo di circa un millimetro e mezzo. È un intervento ambulatoriale che si esegue con anestesia topica. Anche quando è stata ripetuta più volte non abbiamo osservato alcun problema.

La biopsia fatta dal chirurgo viene inviata al laboratorio, che svolgerà tutta la procedura di isolamento e coltura delle cellule staminali. Dopo circa due settimane le cellule staminali, preparate su un foglietto di fibrina (molto simile a una grande lente a contatto morbida), vengono reinviate al chirurgo che esegue l'impianto. Viene rimosso dalla cornea lo strato vascolarizzato di origine congiuntivale e viene disteso sulla superficie il foglietto di fibrina con le cellule staminali coltivate. Se l'ustione è stata superficiale si può trovare una cornea sottostante trasparente: in questo caso l'intervento è risolutivo. Se, al contrario, il danno è stato profondo – con la formazione di un leucoma stromale – in un secondo tempo si renderà necessaria la cheratoplastica, lamellare o perforante. Il fatto che, dopo la cheratoplastica, i lembi siano perfettamente trasparenti, con un epitelio stabile a distanza di 6-10 anni, è un'ulteriore conferma che le cellule innestate erano staminali e continuano a svolgere egregiamente il loro lavoro.

Come fate a identificare le staminali limbari?

Le cellule staminali possono essere riconosciute, in coltura, per il loro enorme potenziale proliferativo e per la capacità di dare colonie specifiche[5]. Queste caratteristiche non possono però essere utilizzate nel valutare le colture dedicate ai pazienti. Come si può leggere nel lavoro recente pubblicato sul *New England*, il fattore di trascrizione p63 è, invece, un eccellente *marker* che può essere utilizzato per valutare le cellule coltivate. Il lavoro che è stato fatto per arrivare a questi risultati è stato enorme e il merito va alla dedizione ed esperienza di Graziella Pellegrini e di Michele De Luca del Centro di Medicina Rigenerativa dell'Università di Modena[6].

fino a 10 anni dopo l'intervento. "Colture di staminali limbari – hanno concluso i ricercatori – rappresentano una fonte di cellule per il trapianto, nel trattamento della distruzione della cornea umana dovuta alle ustioni". Tuttavia la loro applicazione è potenzialmente più ampia.

Quale tasso di successo avete riscontrato?

Dopo un innesto di staminali corneali il tasso di successo è stato del 68,2%, mentre è salito al 76,6% con due o più innesti. Nel trapianto di cornea (o di altro tessuto od organo) se l'intervento fallisce quelli successivi hanno di solito un rischio di fallimento maggiore. Nel caso dell'innesto di cellule staminali abbiamo, invece, osservato che i successivi innesti hanno una maggiore probabilità di successo e questo può essere spiegato con il fatto che le cellule innestate migliorano la situazione e ad ogni innesto si incrementa il numero di cellule staminali che attecchiscono.

"SE LE COLTURE CELLULARI CONTENGONO UN NUMERO SUFFICIENTE DI STAMINALI IL TRATTAMENTO PUÒ AVERE SUCCESSO"

Perché avete scritto che, in alcuni casi, si è avuto un 'successo parziale'?

Con successo parziale ci riferiamo a quei pazienti che hanno avuto un miglioramento clinico, ma se si esegue una citologia ad im-

4 Assenza di iride *(Ndr)*.

5 Rheinwald J., Green H., *Serial cultivation of strains of human epidermal keratinocytes: the formation of keratinizing colonies from single cells*. Cell 1975;6:331-344. Barrandon Y, Green H. *Three clonal types of keratinocytes with different capacities for multiplication*. Proc Natl Acad Sci 1987;84:2302-2306.

6 Pellegrini G. et al., *Location and clonal analysis of stem cells and their differentiated progeny in the human ocular surface*. Journal of Cell Biology 1999;145:769-782.

pressione si evidenzia una 'cellularità' mista (epitelio corneale e congiuntivale); quindi si potrebbero avere problemi ad effettuare il trapianto di cornea. Noi, in questi casi, consigliamo di ripetere l'innesto.

Può essere ripetuto virtualmente infinite volte l'innesto di staminali corneali?

Sì.

Il fallimento dell'innesto dipende dal grado di gravità dell'ustione?

Abbiamo osservato una correlazione tra la gravità dell'ustione e la percentuale di successo, ma il fattore determinante è stato l'infiammazione, che può danneggiare le cellule staminali innestate. Conta, quindi, molto come il paziente viene selezionato e, successivamente, come viene seguito. Altrettanto importante è sicuramente la lacrima, come quantità ma anche qualità, e non ultimo il tessuto dove le cellule staminali andranno a ricreare 'la nicchia'. Credo che una migliore conoscenza dei meccanismi che regolano le cellule staminali ci consentirà di migliorare ulteriormente le percentuali di successo.

"Il tasso di successo sugli occhi ustionati arriva al 76,6% con due o più innesti di staminali corneali"

Occhio sano

Avete condotto il vostro studio soprattutto su pazienti con ustioni corneali, ma il vostro metodo è applicabile in quali altri casi?

I pazienti inclusi in questo studio erano tutti ustionati gravi, la maggior parte monolaterali e alcuni bilaterali in cui siamo riusciti ad isolare una piccola porzione di limbus da cui estrarre le cellule staminali. In passato abbiamo, però, trattato anche pazienti con deficit limbare secondario a gravi infezioni, abuso di lenti a contatto, tossicità da farmaci e danni da radiazioni. Nei casi bilaterali totali si sta studiando la possibilità di utilizzare cellule staminali del paziente stesso prelevate da altre sedi come, ad esempio, la mucosa orale, la pelle o il tessuto adiposo. Ci sono poi grandi aspettative sulle cosiddette 'cellule riprogrammate', cellule adulte che vengono riportate ad uno stato simile alla cellula embrionaria e non si può escludere che un aiuto possa venire in futuro anche dalle cellule embrionarie.

Si possono prelevare staminali dalla cornea di un individuo con Dna affine, magari da un familiare?

Certamente, si possono prelevare ma il problema è la sopravvivenza. È stato, infatti, dimostrato che a distanza di anni da un innesto da donatore, anche consanguineo, l'epitelio corneale non contiene Dna del donatore[7]. Il fatto che l'epitelio allogenico (da donatore) non sopravviva al rigetto, nonostante l'immunosoppressione, non è un fatto sorprendente se si considera che gli epiteli di rivestimento (cute, mucose, cornea e congiuntiva) sono la prima linea di difesa nei confronti degli agenti infettanti. Il sistema immunitario è, dunque, così sensibile in questi distretti da riconoscere e rigettare cellule estranee anche se molto simili, come quelle di un familiare, anche se è immunodepresso con farmaci.

Occhi a confronto. Prima e dopo cheratoplastica e trapianto di staminali a 6 anni, 6 anni e mezzo e 4 anni dall'intervento su pazienti con ustioni oculari (Fonte NEJM)

Tabella

Risultati clinici degli innesti di cellule staminali limbari in 112 pazienti

	Numero occhi	% di successo	Successo parziale	Fallimento terapeutico
Risultato del primo innesto	107	68,2%	16,8%	15%
Risultato innesti successivi	12	75%	16,7%	8,3%
Risultato finale	107	76,6%	13,1%	10,3%

Fonte: rielaborazione tabella del NEJM

7 Henderson TRM et al. *The long term outcome of limbal allografts: the search for surviving cells*, Br J Ophthalmol 200;85:604-609.

Rama, una vita tra clinica e ricerca

Paolo Rama

Paolo Rama, Primario dell'Unità Operativa di Oculistica-Cornea e Superficie Oculare dell'Istituto Scientifico San Raffaele (Mi), è nato a Feltre il 6 marzo 1959. Si è laureato in Medicina e Chirurgia a Padova nel 1985 e successivamente specializzato in Oftalmologia a Modena nel 1989. Ha conseguito un "Research Fellowship" nel 1991/92 al Wilmer Institute della Johns Hopkins University di Baltimora. E' stato aiuto ospedaliero prima a Mestre, dal 1988 al 1993, e in seguito a Venezia dal 1993 al 2000. Nel 2000, per potersi dedicare alla ricerca, si è trasferito all'Ospedale San Raffaele di Milano a dirigere il Servizio di Malattie della Cornea e della Superficie Oculare. Nel 2005 è stato nominato Primario dell'Unità di Oculistica e dal 2009, con lo sdoppiamento dell'Unità, dirige con incarico primariale, la nuova Unità Operativa di Oculistica - Cornea e Superficie Oculare. Ha prestato servizio volontario in Africa in più occasioni dal 1986 al 1996. I suoi campi di interesse comprendono le malattie della cornea, della superficie oculare e la patologia infettiva. La sua casistica operatoria comprende più di 7.000 interventi e di questi più di 3.000 sono trapianti di cornea.

Nel settore della ricerca si è interessato del Nerve Growth Factor (NGF) in oculistica e nel 1998 ha pubblicato sul New England Journal of Medicine la prima dimostrazione di applicazione clinica di questo fattore di crescita. Si è poi interessato di cellule staminali e recentemente ha pubblicato, sempre sul New England Journal of Medicine, i risultati a lungo termine dell'innesto di cellule staminali coltivate nel trattamento delle ustioni corneali. Si è impegnato anche nella divulgazione scientifica con numerosi articoli pubblicati nelle riviste di medicina più prestigiose e tenendo relazioni ai più importanti congressi nazionali e internazionali. A Roma ha insegnato all'Università di "Tor Vergata" e al Campus Biomedico, mentre a Milano presso l'Università "Vita e Salute" del San Raffaele.

Io, lei e le mie sorelle

Vivere assieme alla maculopatia di Stargardt: una testimonianza

La lettera

Paola Peretti

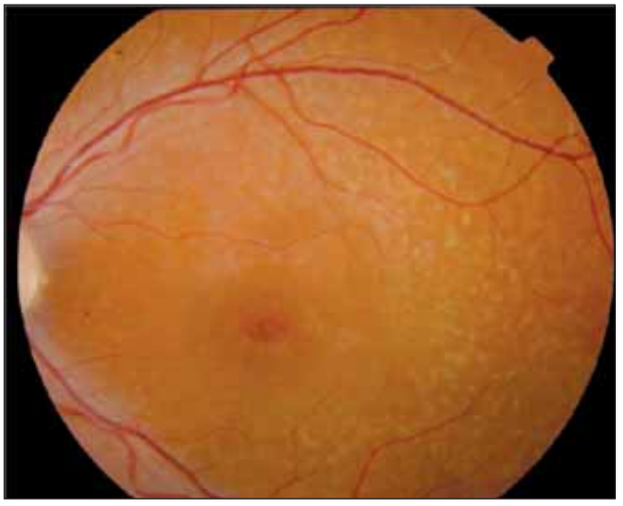
Sono le sette e trenta del mattino. Inizia la corsa per far entrare in una giornata di ventiquattrore tutto quello che una ragazza di ventiquattro anni solitamente fa. A volte mi sembra quasi di vivere un anno della mia vita per ogni ora del giorno e della notte che riesco ancora a vedere. Già, perché, se per quasi tutte le persone della mia età è normale comprimere pagine e pagine di studio in pochi minuti, sfrecciare con l'automobile ad un appuntamento dall'altra parte della città, giocare a tennis o a pallavolo e suonare la chitarra, per me tutto ciò equivarrebbe ad una vita molto intensa, che basterebbe – se fossi in grado di svolgere queste attività – a riempire dieci anni della mia lenta e a volte goffa esistenza.

A me basta un imprevisto banale come il dover leggere su un testo a caratteri troppo piccoli, oppure la ricerca in solitaria di una via poco familiare, per sentirmi spaesata, impotente e pure un po' imbranata: io vedo poco. Poco e male. Ho la maculopatia di Stargardt. Però non drammatizziamo! Dopo tanti anni dalla diagnosi (al tempo ne avevo quattordici), mi sono abituata a *lei*. Siamo obbligate a convivere: la malattia ha bisogno di me per esistere ed io non sarei quello che sono, senza di lei, perché la maculopatia è un morbo nato dall'incontro dei geni della mia mamma con quelli del mio papà. Sì, in fondo io e la malattia siamo un po' sorelle.

Per fortuna i miei genitori non ci hanno lasciate sole a vivere la nostra strana relazione. Prima di me sono nate altre due ragazze, Alessandra e Roberta, le mie vere sorelle! Entrambe sono infermiere e la più grande soffre di maculopatia come me. Alessandra ha due figli, voluti benché le gravidanze siano situazioni rischiose per i nostri occhi e fino a poco tempo fa faceva anche la soccorritrice per la Croce Rossa. Adesso, però, la scarsa vista le sta giocando dei bruttissimi scherzi: sul lavoro (dopo la seconda maternità l'ospedale in cui lavorava è stato chiuso e a mia sorella non è stato garantito un posto vicino a casa nonostante abbia i requisiti per ottenerlo, compresa la semi-invalidità) e nella vita di tutti i giorni,

Due sorelle su tre sono affette dalla malattia di Stargardt. Da sinistra: Alessandra, Paola e Roberta nel giorno della laurea di Paola

"In fondo io e la malattia di Stargardt siamo un po' sorelle"



Fondo oculare di persona affetta da malattia di Stargardt

quando non riesce a leggere una storia ai suoi bambini né a vedere, dagli spalti, il piccolo che gioca a calcio.

Per supplire alle nostre mancanze c'è Roberta, dodici decimi e tanta, tanta energia. Lei si prende cura di noi.

Come spiegare cosa significa davvero non vedere bene? È abbastanza dire che, guardando fisso un punto, quel punto in pochi secondi sparisce? O che gli occhiali non servono quasi a niente? Non credo sia sufficiente. Bisogna aggiungere qualcosa. Per esempio, che chi soffre di Stargardt sarà probabilmente la persona che vede meno in una stanza piena di gente. Che scrivere con un computer, o anche solo inserire i propri dati in un ufficio con dietro una fila di ragazzi che aspettano di fare altrettanto, diventa umiliante, perché ad un certo punto ti devi alzare, devi cercare un addetto e dirgli che non riesci, che hai bisogno di aiuto. Se non gli dici che ci vedi poco ti scambierà per stupida. Se glielo dici, dalla fila che si è creata dietro di te salirà l'immancabile battuta idiota: "Ma che, sei cieca?!". Se solo sapessi… quant'è brutto non vedere! Non poter ridere di una scena buffa in un bar, mentre tutti i tuoi amici si sbellicano, non poter partecipare al gioco dei quiz in dvd… perché dopo un po' gli altri si stancano di leggermi le domande a voce alta!

"QUANDO PERDI DI VISTA IL CENTRO LE COSE INTORNO ACQUISTANO UN ALTRO SIGNIFICATO"

E, soprattutto, è così brutto non poter essere autonomi, perché la dipendenza dai genitori, da una sorella, da un mezzo pubblico porta al non-distacco, alla mancanza di quel passaggio fondamentale dalla giovinezza all'età adulta che io avrei tanto bisogno di compiere e che, adesso, non mi è proprio possibile. Da qui alla preoccupazione per il lavoro, il passo è breve: chi vorrebbe assumere una persona che non può muoversi rapidamente né districarsi con scioltezza nel mondo multimediale e nella società dell'immagine dei giorni nostri? Da tanto tempo, per me, media e immagine hanno perso completamente d'importanza.

Quando perdi di vista il centro, sono le cose intorno ad acquistare tutto un altro significato. Così, quando dicevo che io e la maculopatia siamo sorelle intendevo questo: io, Paola, da dieci anni vivo i miei giorni in un certo modo. Ho finito le scuole medie, ho frequentato il ginnasio e poi il liceo, mi sono laureata. Ho avuto amici, litigi, qualche soddisfazione. Sogni. Paure. L'amore. E, di tutto ciò, non ho visto che una parte, una parte molto sfocata.

Proprio accanto a me, nel frattempo, viveva un'altra Paola: la bambina, la ragazza, la donna che sarei stata e che sarei se potessi vedere bene. Lei scia. Lei saluta tutti a gran voce quando sono ancora a metri e metri di distanza. Lei suona il piano. E ha un vero lavoro. Lei è la vera me stessa.

Ma, anche se questa diatonia tra me e lei mi fa soffrire, mi ha aiutato a mettere meglio a fuoco chi sono io, e quali sono le cose importanti – da tenere davvero d'occhio – della vita. Oggi sono certa di una cosa: finché avrò forza abbastanza per respirare, al buio, nella povertà o su un altro pianeta, niente potrà impedirmi di vivere con intensità ogni situazione, ogni evento. Perché, se vedessi bene, sarebbe così che vivrei. Perché è così che la vera Paola vive e io voglio essere più forte di lei. Perché nessuno, anche se fossi completamente cieca o se soffrissi di qualsiasi altro handicap, può permettersi di dirmi se posso bloccare una fila o no, se devo avere figli o no, se ho o se non ho il diritto di lavorare, di avere paura, di essere me stessa fino in fondo, intensa, vera, più vera della malattia. Me l'ha insegnato proprio lei… la maculopatia di Stargardt.

Elettrofisiologia in corso di terapia con idrossiclorochina

Lavoro scientifico

R. Appolloni, A. Tiezzi, P. Plateroti, E. Scarfò

Università Sapienza Roma - II Facoltà di Medicina e Chirurgia - Dipartimento Organi di Senso
Università Sapienza Roma - I Facoltà di Medicina e Chirurgia - Dipartimento Scienze Oftalmologiche

Abstract. *È noto, ed esiste in proposito una vasta bibliografia, che l'idrossiclorochina[1], assunta a dosi elevate, produce danni da accumulo a livello maculare[2]. Per questo motivo spesso pazienti affetti da patologie come l'artrite reumatoide o il lupus, che assumono sistematicamente tale farmaco, vengono inviati dall'oculista, una volta iniziata la terapia, allo scopo di controllare l'insorgere di eventuali alterazioni ancora a livello iniziale. Uno degli esami che spesso viene richiesto è l'elettroretinogramma (ERG). Una risposta alterata dell'ERG comporta una sospensione della terapia, onde evitare un ulteriore danno retinico, ma con problemi per la cura della patologia sistemica. Di recente, però, con il progredire delle tecniche elettrofisiologiche e con le aumentate conoscenze, sono nate delle osservazioni che, almeno parzialmente, sono in contrasto con quanto già scritto e con quanto già noto. Scopo di questo articolo è l'esposizione dei dubbi che sono insorti sull'interpretazione dei dati elettrofunzionali e sulla reale utilità di consigliare di interrompere la terapia.*

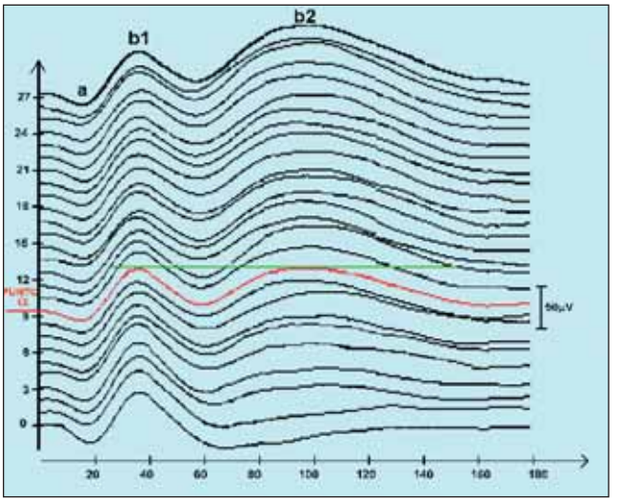


Fig. 1 Adattoelettroretiogramma (sulle ascisse millisecondi, sulle ordinate minuti)

Introduzione

Poiché il danno da idrossiclorochina si esplica a livello maculare, si è sempre cercato di eseguire esami che fossero specifici di questo elemento retinico. Poiché la parte centrale della retina è costituita in massima parte da coni a elevata lunghezza d'onda (rosso), si è impiegato, per eseguire l'ERG, uno stimolatore in luce rossa. Per migliorare la sensibilità delle risposte si è fatto ricorso ad un particolare esame, oggi raramente impiegato, ma che negli anni '80 era in voga, specialmente nella scuola francese: l'ERG in luce rossa o adatto-ERG. Questo esame viene eseguito in due fasi: nella prima fase il paziente viene abbagliato per alcuni minuti con la luce di fondo della cupola Ganzfeld. Nella seconda fase viene spenta la luce di fondo ed il soggetto viene stimolato con un flash di elevata intensità, schermato con un filtro rosso. L'ERG viene rilevato più volte a intervalli regolari, ottenendo una serie di tracciati (fig. 1).

"Stimolare la retina in luce rossa equivale a fornire due stimoli di intensità diversa"

1 Si tratta all'origine di un antimalarico di sintesi utilizzato attualmente per trattare anche altre malattie, tra cui l'artrite reumatoide e le connettiviti sistemiche. È un antinfiammatorio non steroideo. *(Ndr)*

2 C. A. Yannuzzi: *Retinopatia da idrossiclorochina*, in Yannuzzi C. A.,Guyer D. R., Green W. R.: *Atlante della retina: 688-690, 1997*

In questo esempio i tracciati sono stati rilevati a distanza di circa 1 minuto. I primi tracciati, ottenuti subito dopo l'abbagliamento (curve più in basso della fig.1), sono costituiti da due sole onde (onda "a" e "b1"), come nel primo tracciato in basso. I tracciati successivi sono costituiti da tre onde (onda "a", "b1" e "b2"). Migliore è la funzionalità della retina e più rapidamente si incrementa l'onda "b2". La risposta dell'adatto-ERG è costituita dal tempo, dopo la fine dell'abbagliamento, in cui l'onda "b2" raggiunge l'ampiezza dell'onda "b1". Tale tempo è definito "punto alfa adattoelettroretinografico". Nel grafico di Fig.1 la curva corrispondente al punto alfa è disegnata in rosso ed è rilevata dopo circa 10 minuti dalla fine dell'abbagliamento. In questo caso si ha α=10 minuti. La linea verde tracciata sul disegno indica l'eguaglianza nell'ampiezza delle onde "b1" e "b2".

Nella maggior parte dei pazienti affetti da artrite reumatoide e, quindi, in terapia con idrossiclorochina: il punto alfa risultava alterato e, poiché l'adatto-ERG veniva eseguito in luce rossa, molti erano convinti dell'origine maculare delle risposte. Di questa alterazione si riteneva responsabile la terapia e, pertanto, se ne consigliava l'interruzione.

In realtà l'onda "b2" dell'adatto-ERG non è espressione dei coni maculari, bensì dei bastoncelli che, anche se sono maggiormente sensibili alla luce blu, sono in parte sensibili anche alla luce rossa, come mostrato in fig. 2.

"La sofferenza della retina periferica non è influenzata dalla assunzione dell'idrossiclorochina"

In fig.2 si nota che la massima sensibilità dei bastoncelli è sul blu-verde, ma anche in luce rossa conservano una sensibilità che, seppur ridotta di circa 3 unità logaritmiche, è ancora abbastanza alta e confrontabile con quella dei coni. Pertanto un flash in luce rossa stimola non solo i coni, ma anche i bastoncelli.

Il filtro rosso posto davanti al flash, quindi, modifica di poco la risposta dei coni, in quanto maggiormente sensibili alla radiazione rossa, ma riduce il numero di radiazioni efficaci in grado di stimolare i bastoncelli. In altre parole, un flash in luce rossa stimola

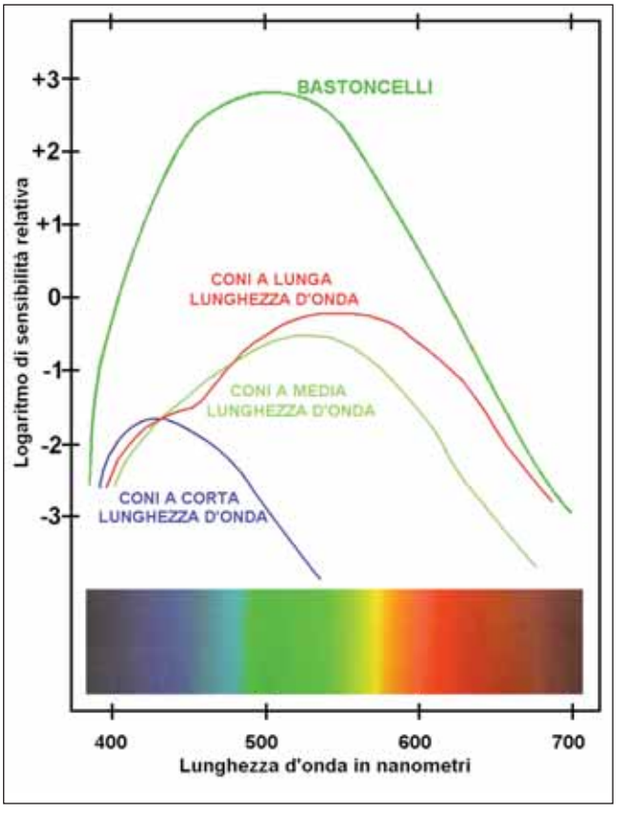


Fig. 2

questi ultimi con una quantità di luce minore di quella che stimola i coni.

Questa differente efficacia dello stimolo, per quanto si dirà in seguito, determina lo sdoppiamento della componente "B" dell'ERG in luce bianca nelle due componenti "b1" e "b2" dell'ERG in luce rossa. Infatti, se si eseguono una serie di ERG con intensità luminosa via via crescente (fig. 3), si nota che la latenza della componente "B" è praticamente una funzione lineare decrescente del logaritmo dell'intensità luminosa.

La componente B è funzione dell'attività bioelettrica sia dei coni che dei bastoncelli. In condizioni di luce bianca i tempi di culminazione delle onde rappresentative di tali attività sono i medesimi e, pertanto, le due onde si sommano nell'unica componente "B". In presenza del filtro rosso la componente legata all'attività dei coni resta praticamente inalterata, mentre la componente legata all'attività dei bastoncelli (poco sensibili alla luce rossa) subisce un ritardo dovuto alla minore efficacia dello stimolo, dando luogo allo sdop-

piamento della forma d'onda. In altre parole stimolare la retina in luce rossa equivale a fornire due stimoli di intensità diversa, uno ai coni, di intensità maggiore, ed uno ai bastoncelli, di minore intensità. Poiché le latenze delle onde sono diverse – in quanto diversa è l'efficacia dello stimolo – le onde si separano dando origine alla caratteristica morfologia a tre onde dell'ERG in luce rossa.

Un'alterata funzionalità dei bastoncelli genera un rallentamento del loro metabolismo che si traduce nella necessità di un tempo più lungo per la ripresa della funzionalità dopo l'abbagliamento e, quindi, di un tempo più lungo perché l'ampiezza del potenziale bioelettrico da essi prodotto possa eguagliare quello generato dai coni. Pertanto, un ritardo nel raggiungimento del punto alfa adattoelettroretinografico non è da imputare ad un'alterazione maculare, bensì ad un'alterazione del sistema scotopico e della periferia e, pertanto, non prognostico di un'incipiente maculopatia da idrossiclorochina.

Poiché l'alterazione periferica della retina non è imputabile all'idrossiclorochina, recentemente si è cercato di controllare i pazienti prima che iniziassero la terapia con tale farmaco per verificare se le alterazioni elettrofunzionali siano presenti quali conseguenze della specifica patologia.

A tale scopo, prima di iniziare la terapia con idrossiclorochina sono stati controllati 40 pazienti affetti da patologie reumatiche su base immunopatologica (12 di sesso maschile e 28 di sesso femminile, di età compresa tra 25 e 58 anni). Di questi, 20 risultavano affetti da artrite reumatoide (AR), 18 da lupus eritematoso sistemico (LES) e 2 da sclerodermia (SL).

Per esaminare i pazienti selezionati non è stato impiegato l'adatto-ERG perché presenta alcune difficoltà di standardizzazione. Il tempo alfa, infatti, dipende dalla durata e dall'intensità dell'abbagliamento, dalla frequenza con la quale vengono rilevati i vari elettroretinogrammi e dal fatto che per rilevare il punto alfa la componente b1 deve es-

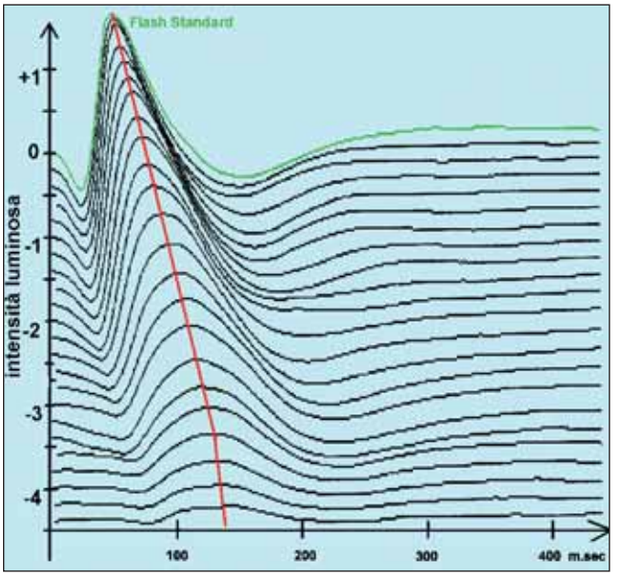


Fig. 3

sere certamente di ampiezza normale.

Ciascun paziente è stato sottoposto ai seguenti esami:

1. Visita oftalmologica completa.
2. PEV Pattern.
3. ERG con lo studio della funzione intensità-risposta mediante l'equazione di Naka-Rushton (vedi oltre).

- La visita oftalmologica completa è servita per escludere dallo studio soggetti con patologie oculari di diversa origine.
- Il PEV da stimolo pattern è stato eseguito in maniera monoculare, utilizzando stimoli a scacchi monocromatici (bianco e nero), con un contrasto del 95%, modalità *reversal* transiente, alle frequenze spaziali di 0.5-1.5-4.5 C/°. Gli stimoli venivano generati su un monitor ad alta risoluzione, con una diagonale di 14", una luminanza media di 50 Cd/mq, posto alla distanza di 1 m dal soggetto in esame. Nell'acquisizione dei segnali è stato impiegato un tempo di analisi di 256 msec, con la risoluzione massima di 0.1 microvolt. L'analisi del segnale è stata condotta con la media correlata su 100 campioni per ogni frequenza spaziale.
- Lo studio della funzione intensità-risposta consiste nell'eseguire una serie di elet-

"CONTROLLI OCULISTICI PERIODICI E PREVENTIVI SONO FONDAMENTALI"

troretinogrammi con stimoli di intensità via via crescente a partire da valori prossimi alla soglia scotopica (4,5 unità logaritmiche al di sotto del flash standard), come in fig. 3. A tale scopo è stato impiegato un flash a fibra ottica, in grado di generare in una cupola tipo Ganzfeld lo stimolo standard (secondo ISCEV) di 2.5Cd/m^2/sec. Lo stimolo standard viene attenuato con l'interposizione di filtri neutri Kodak Wratten. Il valore dell'attenuazione viene diminuito di 0.3 unità logaritmiche dopo ogni singola serie di 20 stimoli. Si ottiene in tal modo una serie di curve elettroretinografiche, ognuna delle quali è corrispondente ad una diversa intensità di stimolo. Prima dell'esame il paziente viene sottoposto a midriasi farmacologica e adattato al buio per 40 minuti. La curva corrispondente all'attenuazione di 2.4 unità logaritmiche del flash standard è l'ERG scotopico. Lo studio della funzione intensità-risposta si avvale della equazione:

$$V(I) = \frac{V_{max} \times I^{\eta}}{I^{\eta} + K^{\eta}}$$

detta equazione di Naka-Rushton, che correla l'ampiezza dell'ERG con il logaritmo dell'intensità di stimolazione (fig. 4). (Nell'equazione V_{max} è il massimo valore che può raggiungere l'ampiezza dell'ERG; I rappresenta l'intensità dello stimolo; K è l'intensità di luce necessaria per ottenere un ERG di ampiezza pari ad ½ di Vmax; η è l'angolo di inclinazione della curva).

Nella fig. 4 sulle ascisse è stato riportato il valore dell'intensità luminosa dello stimolo e sulle ordinate il corrispondente valore dell'ampiezza dell'ERG. I piccoli rettangoli con il puntino centrale rappresentano i valori misurati, mentre la curva continua è ricavata matematicamente interpolando i valori trovati con l'equazione di Naka-Rushton. La risoluzione dell'equazione consente di trovare i valori numerici delle tre costanti, V_{max}, K, η. Tali valori sono funzione rispettivamente del

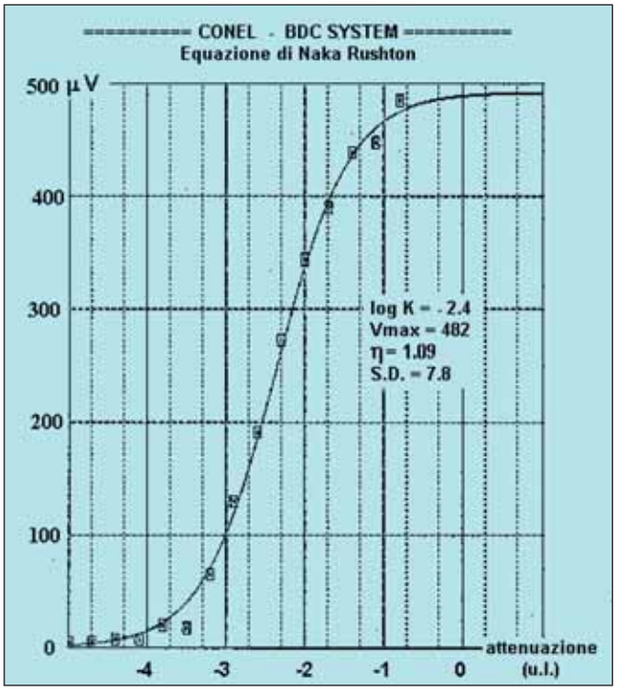


Fig. 4

numero dei fotorecettori, della loro sensibilità e la loro distribuzione.

Tutti gli esami sono stati ripetuti a distanza di 6 mesi e di un anno, durante i quali ciascun paziente ha assunto idrossiclorochina ad una dose giornaliera media di 305 mg (min. 200-max. 500).

Risultati

I risultati sono riportati nelle figure 5, 6 e 7. Nel grafico in figura 5 vengono riportate le ampiezze della componente P100 del PEV da pattern a tre diverse frequenze spaziali di stimolazione. Il valore medio dell'ampiezza della componente P100 dopo la terapia (riportato in rosso) è rimasto invariato rispetto al valore misurato prima dell'inizio della terapia (in nero), a tutte le frequenze spaziali di stimolazione. Il confronto con i valori normali (in verde) mostra, invece, come sia presente, già prima dell'inizio della terapia, una significativa riduzione delle ampiezze rispetto ad un gruppo di controllo.

Il grafico della figura 6, riguardante la latenza, evidenzia come anche questa non abbia subito significative variazioni con la terapia.

La figura 7 evidenzia, col secondo controllo, variazioni non significative dei valori di V_{max}, K ed η, che erano invece significativamente alterati ancor prima che i pazienti assumessero l'idrossiclorochina.

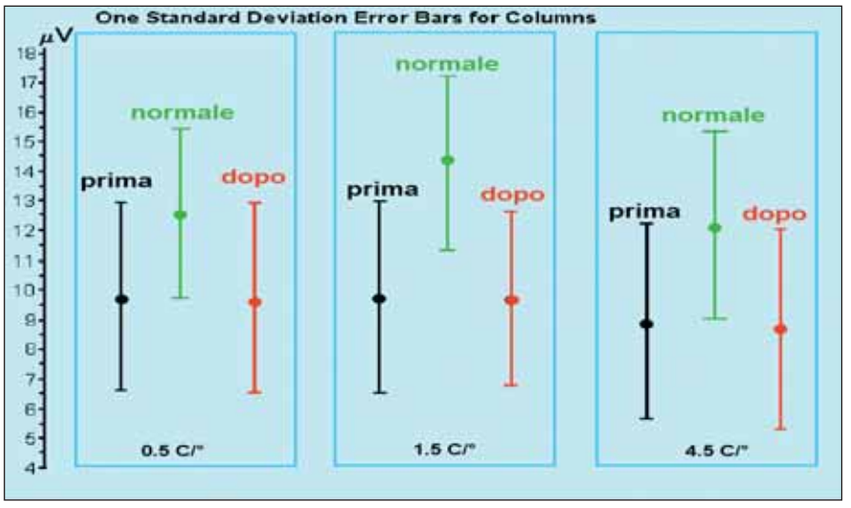


Fig. 5

A prescindere da una dettagliata analisi statistica che esulerebbe dallo scopo di questo scritto, dalle figg. 5, 6 e 7 si nota come non vi siano variazioni apprezzabili prima e dopo un anno di terapia.

È ben evidente invece come i pazienti affetti da AR, LES e SD presentino una sofferenza retinica periferica che è indipendente dalla terapia con idrossiclorochina. Tale

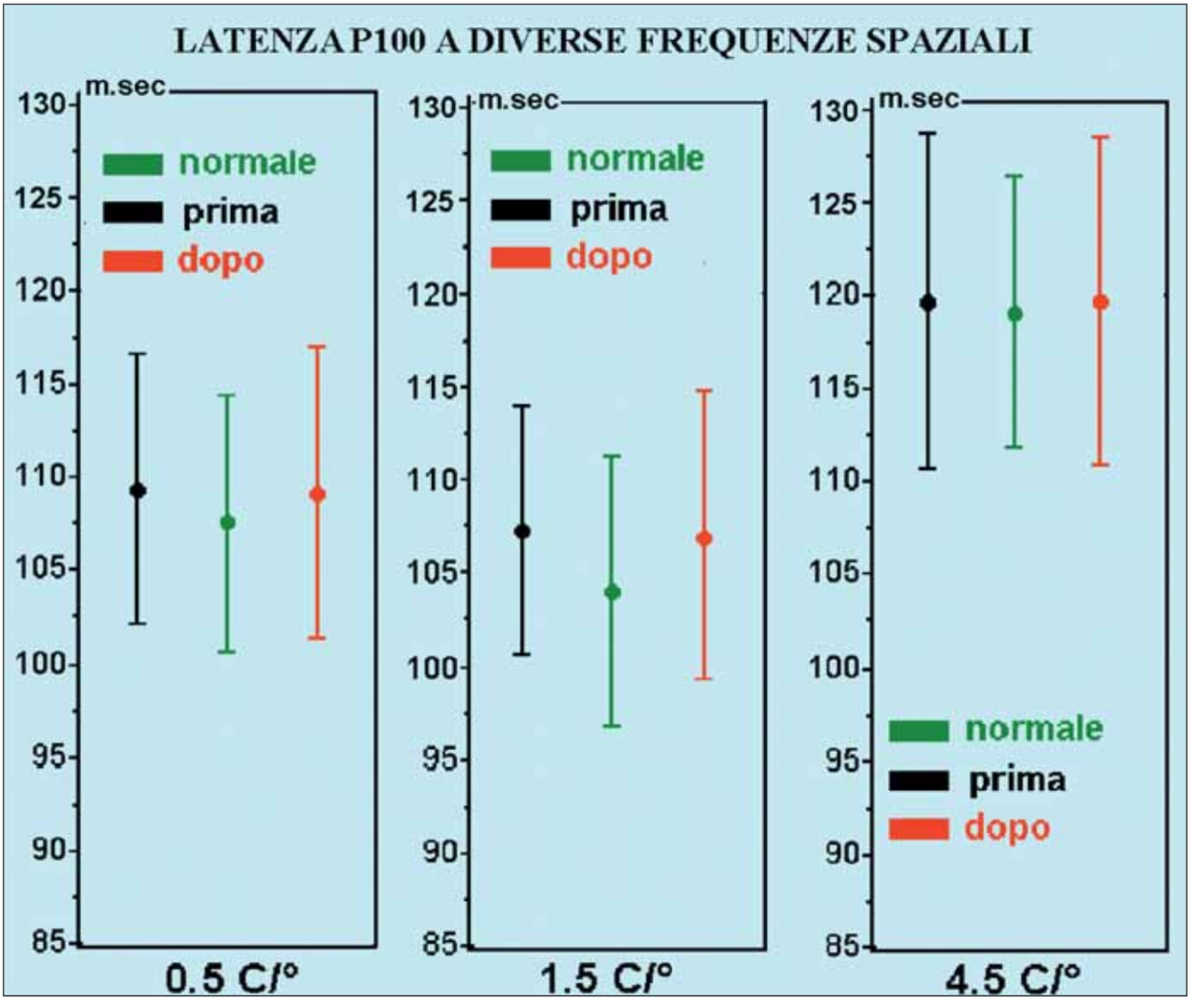


Fig. 6

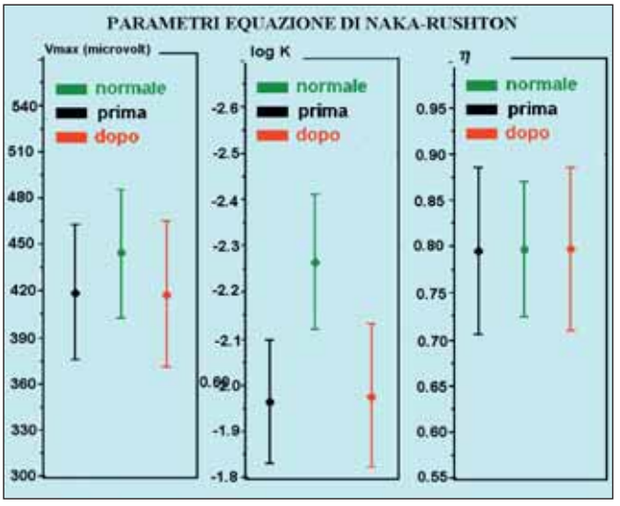


Fig. 7

sofferenza può essere evidenziata, oltre che con il semplice ERG scotopico, in maniera più precisa con lo studio dei parametri dell'equazione di Naka-Rushton. Questa, come riportato in figura 6, evidenzia nel secondo controllo variazioni non significative dei valori di V_{max}, K ed η, che erano invece significativamente alterati ancor prima che i pazienti assumessero l'idrossiclorochina.

Da tutto ciò si deduce che:

- La sofferenza della retina periferica non è influenzata dall'assunzione dell'idrossiclorochina ma è dovuta alla malattia stessa da cui è affetto il paziente.
- Il danno retinico, presente ancor prima di iniziare la terapia con l'idrossiclorochina – evidenziabile con gli esami elettrofunzionali e quantizzabile con l'equazione di Naka-Ruston –, è imputabile alle alterazioni renali che colpiscono questi pazienti. Si determinerebbe un "avvelenamento" del sangue con ritenzione di scorie azotate e cataboliti che, giunti sulla retina, esplicherebbero la loro azione tossica[3].

I pochi dati illustrati in questa breve nota evidenziano solo uno dei problemi in cui l'oftalmologia è legata a questo tipo di patologia. Esiste un'ampia bibliografia che descrive le svariate patologie oculari correlate con l'AR, il LES e l'SD che riguardano non solo la retina, ma il segmento anteriore e l'apparato lacrimale.

Per tutti questi motivi (non solo, quindi, per i danni del farmaco) sarebbe auspicabile che i pazienti affetti da malattie della cute e del connettivo – come l'AR, il LES e la SD – venissero sottoposti a controlli oculistici periodici. Il controllo andrebbe ovviamente effettuato sin dall'inizio della malattia e, comunque, prima dell'inizio della terapia.

Bibliografia

1)Lyons, Jonathan[1]; Severns, Matthew*2*
Documenta Ophthalmologica, Volume 118, Number 1, February 2009 , pp. 29-36(8)

2)Moschos M.N.[1]; Moschos M.M.[2]; Apostolopoulos M.3; Mallias J.A.[3]; Bouros C.[3]; Theodossiadis G.P.[3]
Documenta Ophthalmologica, Volume 108, Number 1, January 2004 , pp. 47-53(7)

3)Johnson MW, Vine AK (1987) Hydroxychloroquine therapy in massive total doses without retinal toxicity. Am J Ophthalmol 104:139–144

4) Maturi RK, Folk JC, Nichols B, Oetting TT, Kardon RH (1999) Hydroxychloroquine reti-nopathy. Arch Ophthalmol 117:1262–1263

5)Finbloom DS, Silver K, Newsome DA, Gunkel R (1985) Comparison of hydroxychloroquine and chloroquine use and the development of retinal toxicity. J Rheumatol 12:692–694

6)Bernstein HN (1991) Ocular safety of hydroxychloroquine. Ann Ophthalmol 23:292–296

7) Levy GD, Munz SJ, Paschal J, Cohen HB, Pince KJ, Peterson T (1997) Incidence of hydroxychloroquine retinopathy in 1,207 patients in a large multicenter outpatient practice. Arthritis Rheum 40:1482–1486

8)Retinal toxicity secondary to Plaquenil therapy
Optometry - Journal of the American Optometric Association, Volume 79, Issue 2, Pages 90-94
B.HANNA

9)May K, Metcalf T, Gough A. Screening for hydroxychloroquine retinopathy. BMJ 1998; 317: 1388-9.

10)Bishara SA, Matamoros N. Evaluation of several tests in screening for chloroquine maculopathy. Eye. 1989;
3: 777-82.

3 B.Brenner, J.M.Lazarus: "Insufficienza renale cronica", in Harrison Principi di medicina interna, Cap.238: pag.1451-1458, 1995.