



R. P. LIGURIA ODV

ASSOCIAZIONE per la RETINITE PIGMENTOSA
e altre MALATTIE DELLA RETINA
Sede: Ospedale S. Martino
Lgo R. Benzi, 10 – Pad. S. Caterina/Masnata
16132 GENOVA
Tel. 010 541120 – 346 0310624
C.C.P. 26221168 – C.F. 95042920108

NOVEMBRE 2020

già ONLUS Iscr. Registro Regionale Volontariato con decreto n°113 del 26/01/1999

R.P. LIGURIA INFORMA.....

Cara/o social/o

a seguito della recente assemblea annuale dei soci e in merito alle attività svolte, desideriamo qui di seguito dare alcune brevi informazioni.

NUOVI STUDI SU ATALUREN, PROMETTENTE FARMACO ANCHE PER ALCUNE MALATTIE DELLA RETINA

Durante l'assemblea dei soci di ottobre u.s., si è parlato degli studi che sono in corso, presso le Università di Tubingen e di Mainz, per valutare l'efficacia di Ataluren, una molecola già nota come PTC124 e, usata come farmaco con il nome di Translarna, per il trattamento della distrofia muscolare di Duchenne. Ma vediamo di cosa si tratta: ci sono malattie causate da un tipo di mutazione che presenta una sequenza errata che riproduce un segnale di stop dove questo non dovrebbe essere (definita mutazione "nonsense"), Ataluren è in grado di aggirare il problema ignorando questa errata "lettura" e permettendo così una corretta espressione della proteina. Facciamo un esempio per meglio chiarire: il gene ha la necessità che la sequenza sia "letta" nella sua completezza, se questa viene interrotta prima con un segnale errato, si impedisce l'espressione corretta della proteina. Lo studio, condotto nelle due università tedesche si è focalizzato sul gene USH2A che, quando mutato, è causa di insorgenza della sindrome di Usher o di retinite pigmentosa. In particolare, nel corso di sperimentazioni condotte in vitro sulle cellule di un paziente con la sindrome di Usher, causata dal gene USH2A in presenza di mutazione "nonsense", il farmaco Ataluren è risultato efficace poiché, con il suo utilizzo, la proteina è stata espressa correttamente. Un notevole e interessante risultato che, se ulteriormente confermato per questa forma di distrofia retinica, aprirà la porta alla sperimentazione diretta sull'uomo. Ma non solo, l'ulteriore buona notizia, (fornita dall'amico Dott. Vanzetti, con cui collaboriamo per le questioni scientifiche, in risposta alla nostra segnalazione sulla ricerca tedesca) è che anche altri gruppi di ricerca stanno lavorando in questo ambito con lo stesso tipo di approccio, in particolare un gruppo della University of Wisconsin-Madison (USA) lavora su altre distrofie retiniche dove la malattia è causata dalla mutazione "nonsense".

BORSA DI STUDIO IN ORTOTTICA

Il Consiglio Direttivo di R.P. Liguria ODV ha deliberato di finanziare, anche per l'anno in corso, la borsa di studio a favore delle attività per l'Ortottista/Assistente in Oftalmologia che opera presso il Centro di Riferimento della Clinica Oculistica dell'Università di Genova e che, in affiancamento all'oculista, è volta a favorire la ricerca e l'assistenza alle persone affette da Retinite Pigmentosa e Distrofie Retiniche correlate.

Come per le volte precedenti il finanziamento è interamente erogato con i fondi dell'associazione. Uno sforzo economico notevole, soprattutto visti i tempi non facili legati alla pandemia, ma che pensiamo incontri anche il tuo apprezzamento, essendo la figura professionale estremamente utile nel soddisfare le esigenze dei malati e dare continuità ed attenzione verso le nostre patologie.

INCONTRO CON L'ASSESSORE AI TRASPORTI DEL COMUNE DI GENOVA

Durante l'assemblea, una socia ha segnalato la situazione che si sta creando in relazione all'incremento dell'uso di monopattini elettrici e biciclette anche nella città di Genova incremento che, se da un lato rappresenta una svolta positiva in direzione di un traffico meno congestionato e più ecosostenibile, dall'altra, se non regolamentato a dovere, rischia fortemente di creare situazioni che possono compromettere la sicurezza specialmente delle categorie dei non vedenti e dei non udenti. La socia, che cogliamo l'occasione di ringraziare anche attraverso questo scritto, ha anche presentato nella circoscrizione in cui abita, una mozione che ha ricevuto l'approvazione per essere inoltrata presso le sedi competenti. R.P. Liguria ODV si è attivata e ha chiesto un incontro con l'assessore ai trasporti del Comune di Genova, Dott. Matteo Campora, offrendo il proprio contributo riguardo le necessità delle persone ipo e non vedenti. L'incontro si è svolto in via telematica il 12 novembre e ha visto la partecipazione di una delegazione dell'associazione composta dal presidente, dal vicepresidente e da un consigliere, mentre per l'assessorato hanno partecipato 4 persone tra dirigenti e tecnici. L'incontro, molto cordiale e improntato da subito su una fattiva e reciproca collaborazione, oltre che sul tema dei monopattini elettrici e delle biciclette, si è anche orientato sugli avvisatori vocali degli autobus e della metropolitana che, se sui bus sono spesso assenti o non correttamente usati, sulla rete metropolitana sono completamente assenti. Durante l'incontro, riconosciuta la validità delle segnalazioni presentate da R.P. Liguria ODV, è scaturita la volontà di istituire un tavolo di lavoro congiunto per condividere e ottimizzare le varie proposte. Alla luce di tutto questo, abbiamo il piacere di poterVi comunicare che il direttore generale AMT ha fatto sapere, tramite l'assessorato, che è già prevista e finanziata l'installazione degli avvisatori vocali su 18 treni della metropolitana.

NUOVO PRESIDENTE PER R.P. LIGURIA ODV

In occasione dell'elezione del nuovo Consiglio Direttivo, che avviene per statuto ogni due anni, il presidente uscente Pisotti ha informato l'assemblea, come peraltro già ribadito da diversi anni, che ha sempre ritenuto opportuno, dopo una lunga permanenza in quel ruolo, che per un adeguato ricambio di idee, avvenga un avvicendamento alla presidenza. Oggi, a questa evenienza, si aggiunge un altro motivo in considerazione della sua età: per il bene del sodalizio, è alquanto conveniente e corretto, in caso di necessità o mutamenti di situazioni, che vi sia una persona che possa dare una certa e sicura continuità al sodalizio. Di fatto, dopo aver vagliato la situazione, purtroppo tra il tessuto associativo attuale non è emersa alcuna figura che potesse dare la sua disponibilità a ricoprire tale ruolo. Ha pensato quindi di proporre al presidente dell'associazione A.P.R.I., Dott. Marco Bonghi, con il quale vi sono stati sempre rapporti di collaborazione (vedi l'organizzazione di

convegni e tante altre iniziative), l'eventualità di una sua candidatura a presidente di R.P. Liguria ODV. Candidatura che sia subordinata, da parte di Bongi, a mantenere inalterate determinate attività dell'associazione ormai consolidate negli anni quali: i contributi per l'oculista, per le attività in ortottica, di segreteria ecc.. Dopo un'iniziale reticenza, Bongi si è detto disponibile a candidarsi alla presidenza di R.P. Liguria ODV. In una riunione informale, il presidente Pisotti ha quindi portato a conoscenza della sua idea il Consiglio Direttivo, il quale ha dato un parere favorevole alla possibilità di fare un tentativo in questa direzione. Anche durante l'assemblea, il presidente uscente Pisotti ha riferito che, per motivi di trasparenza e democrazia verso i soci, ha desiderato illustrare il percorso seguito perché, benché le cariche siano competenza dei componenti del Consiglio Direttivo, ritiene corretto e opportuno che anche i singoli soci siano messi a conoscenza di come la futura dirigenza ha intenzione di operare nella conduzione dell'associazione, e possano esprimere in assemblea, il proprio parere con assenso o dissenso in merito.

Dopo l'assemblea, che ha dimostrato di condividere questa nuova impostazione, il Consiglio Direttivo ha deliberato di nominare Marco Bongi quale presidente di R.P. Liguria ODV.

LA PAROLA DEL PRESIDENTE USCENTE

Cari soci, dopo tanti anni è sempre difficile e non privo di emozioni trovare le parole desiderate per esprimere il proprio pensiero, ma senz'altro mi viene subito in mente di ringraziare tanto tutti i soci e coloro che in questi lunghi anni sono stati vicini sostenendo l'associazione nello svolgere la sua opera e hanno dato fiducia alla mia persona. Le ragioni di determinate scelte sono evidenziate nella breve relazione precedente e da queste ne traggo lo spunto per farne una riflessione insieme a voi tutti. E' indubbio come in questi anni l'associazione sia servita a creare un'attenzione maggiore e migliorare le condizioni attorno alle nostre patologie in termini di assistenza e diagnostica sia dal punto di vista clinico oculistico che genetico, non trascurando l'ambito sociale e fungendo da stimolo dinamico per la ricerca. Solo avendo una partecipazione attiva sul territorio è possibile mantenere e forse migliorare tutto ciò. Oggi è un periodo di transizione che deve ravvivare il "senso di appartenenza" di tutti noi, volto a far sì che all'interno dei suoi soci, tra le giovani generazioni, ma perché no, anche tra quelle meno giovani, sboccino nuove figure intenzionate a condurre in modo attivo l'associazione, in un periodo tra l'altro, visti i notevoli passi che sta facendo la ricerca, dove è importante la costante presenza, che dia il più velocemente possibile l'opportunità di trarne i suoi frutti.

Da parte mia, ho tutta l'intenzione di continuare a collaborare in quelle attività che di volta in volta il Consiglio Direttivo riterrà opportune, con l'entusiasmo, la volontà e serietà di sempre. Un caro sentito ed emozionato Saluto a tutti.

Claudio Pisotti

LETTERA DEL PRESIDENTE

Cari soci,

l'assemblea del 24 ottobre u.s., e il successivo Consiglio Direttivo, mi hanno eletto alla presidenza del sodalizio per il prossimo biennio. Vi ringrazio ovviamente per la fiducia in me riposta e spero di non deludervi.

In primo luogo vorrei ringraziare di cuore il mio predecessore Claudio Pisotti, che comunque rimarrà a presidiare il territorio come vice-presidente e si occuperà inoltre delle questioni più specificamente scientifiche sul piano nazionale. Lui è e rimarrà sempre il grande padre e fondatore dell'associazione.

Per quanto riguarda il prossimo futuro io non potrò fare altro che mantenere e, se possibile, incrementare i servizi e le attività già impostate. Oltre a ciò mi piacerebbe dare maggiore visibilità all'ingente mole di lavoro che si sta sviluppando. Per questo motivo stiamo studiando nuovi strumenti di comunicazione ed una presenza social più continuativa.

Dovremo inoltre sviluppare maggiormente le sinergie sul piano nazionale e coordinare, di conseguenza, il funzionamento del Comitato Scientifico in tutta Italia.

Ogni iniziativa, in tutti i modi, verrà discussa e concordata con i consiglieri e con tutti i membri attivi dell'organizzazione.

Per ora dunque vi ringrazio per l'attenzione e vi saluto tutti cordialmente.

Marco Bongì

RACCOLTE FONDI – UNA PROPOSTA RIVOLUZIONARIA!



Ma veniamo ora al solito, noiosissimo argomento fondi. Come sappiamo tutti, le attività di raccolta fondi sono essenziali per la vita di ogni associazione e, quest'anno, causa COVID-19, non solo non ci è stato possibile organizzare o partecipare a nessuna manifestazione, ma a malincuore, per la prima volta dopo tanti anni, non possiamo nemmeno organizzare la campagna natalizia con offerta di pandolci. Per questo motivo stiamo cercando, più assiduamente del solito, nuove forme di autofinanziamento e ci sentiamo di chiedere aiuto alla comunità: avete già pensato ai regali di Natale? Quest'anno, vorreste fare regali, utili, etici e di cuore? Fate una donazione a R.P. Liguria ODV! Proponiamo un paio di modi:

Effettuate un versamento sul conto corrente postale 26221168 intestato a R.P. Liguria ODV con causale “donazione liberale a favore delle attività dell’Ente”, nel campo “eseguito da” indicate nome e cognome della persona cui volete regalare la donazione. A questo punto, consegnate la ricevuta del versamento alla persona indicata, magari con un bel biglietto di auguri, e questa potrà dedurre l'importo in sede di dichiarazione dei redditi. La procedura è ripetibile per più persone!

Oppure, più semplicemente, fate una donazione a R.P. Liguria ODV e invitate anche amici e parenti a fare altrettanto! Ovviamente anche voi potrete scaricare l'importo dalla dichiarazione dei redditi. .



GRAZIE! GRAZIE! GRAZIE!

Con i più cordiali Saluti
R.P. LIGURIA ODV

