



R. P. LIGURIA

ASSOCIAZIONE per la RETINITE PIGMENTOSA
e altre MALATTIE DELLA RETINA

Sede: Ospedale S. Martino Pad. Santa Caterina/Masnata 2° P
Largo R. Benzi, 10 – 16132 GENOVA
Tel. 010 541120 – 346 0310624
C.C.P. 26221168 - C. F. 95042920108

OTTOBRE 2020

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

R.P. LIGURIA INFORMA.....

Cara/o social/o

con molto piacere, riprendiamo i contatti in quest' anno particolare che, certamente per la maggior parte di noi, ha riservato un'estate alquanto insolita. Il Covid ha fatto sentire i suoi effetti anche sulle attività dell'Associazione e le ha fortemente rallentate ma, malgrado tutto, R.P. Liguria è riuscita a proseguire con lo spirito costruttivo e la tenacia di sempre e, oggi, si presenta con importanti novità.

- **PROGETTO EMERALOPIA.** La prima, importantissima: la Fondazione Compagnia di San Paolo ha approvato la richiesta di finanziamento che, per "scaramanzia", era stata appena accennata nelle comunicazioni precedenti. In febbraio è partita l'esecuzione dello *"Studio per la quantificazione e la definizione del danno funzionale conseguente all'emeralopia o cecità notturna"* presentato da R.P. Liguria in risposta al *"Bando progetti scientifici presentati da Enti genovesi"* emesso dalla Fondazione. E' stata grande la soddisfazione nell'apprendere che su 105 progetti, presentati quasi esclusivamente da autorevoli e prestigiosi enti di ricerca, soltanto 21, tra cui il nostro, sono stati riconosciuti meritevoli di finanziamento. Ma vediamo di cosa si tratta: ad oggi, il riconoscimento dell'invalidità visiva è regolato dalle norme della Legge n° 138 del 3 aprile 2001 che ha il grande merito di essere arrivata a colmare le mancanze normative preesistenti ma, con le mutate esigenze sociali e l'evoluzione nelle indagini mediche/ diagnostiche, oggi risulta lacunosa poiché tiene conto dei soli parametri di acutezza visiva e campo visivo, e non considera, quantomeno, il parametro dell'"emeralopia" o "cecità notturna", disturbo altamente invalidante di cui soffrono le persone affette da varie Distrofie Retiniche.

Lo studio promosso da R.P. Liguria si prefigge, attraverso un esame strumentale e la somministrazione di un questionario specifico, di evidenziare le condizioni di invalidità sopradescritte, al fine di quantificare e distinguere in opportuni livelli di gravità "i danni funzionali" derivanti dall'emeralopia. Questa azione rappresenta il primo ed imprescindibile passo per stabilire dei parametri coerenti al fine di arrivare ad un riconoscimento di invalidità formale e giuridica e, conseguentemente, alla legittima quantificazione del sostegno e dell'eventuale indennità economica, spettante all'individuo.

La realizzazione del progetto prevede: 1/ l'erogazione di una borsa di studio per un giovane oculista che conduca le attività d'indagine presso la Clinica Oculistica che è partner del progetto; 2/ l'acquisto di un adattometro, strumento all'avanguardia che, mediante un esame assolutamente non invasivo, non solo è capace di misurare con precisione la capacità di adattamento della retina al buio e quindi perfettamente adatto allo scopo dello studio, ma è in grado anche di

fornire dati importanti per diagnosticare tempestivamente l'insorgenza della Degenerazione Maculare e di altre distrofie Retiniche; 3/ la cessione in comodato d'uso gratuito alla Clinica Oculistica dello strumento che, grazie alle sue specifiche peculiarità, permetterà di attivare opportune iniziative di prevenzione, cura tempestiva e follow-up per molte patologie retiniche.

A che punto siamo: nei mesi scorsi, si è provveduto a predisporre e sottoscrivere la convenzione con il Dipartimento dell'Università cui afferisce la Clinica Oculistica, svolgere le necessarie procedure con il Policlinico San Martino per la borsa di studio, e acquistare lo strumento che già oggi si trova negli ambulatori della Clinica Oculistica. Tutte attività queste che, viste le condizioni di restrizione, hanno richiesto un forte dispendio di tempo ed energie.

- **PROGETTO SCUOLA.** Ma non è tutto! Proprio in questi giorni è arrivata la comunicazione ufficiale che la Tavola Valdese ha approvato, per la terza volta, il finanziamento del “progetto scuola” con il quale R.P. Liguria porta l'ipovisione nelle scuole per educare le nuove generazioni ad una cultura consapevole nei confronti di questa disabilità, finalizzata a migliorare la qualità della vita dell'ipovedente.
- ➔ Una considerazione: i finanziamenti ottenuti, come per tutti i progetti, non coprono mai la cifra totale necessaria alla loro realizzazione, anche in queste due occasioni, RP Liguria dovrà intervenire con uno sforzo economico notevole e mettere in campo tante energie e tempo per concretizzare queste attività. Ma vale certamente l'impegno, dare continuità ed attenzione alle esigenze e difficoltà che si presentano nel quotidiano di chi soffre di problemi retinici, nella considerazione delle possibilità di migliorarne la qualità della vita. Una considerazione che permette anche di ringraziare tutti coloro che come te, sostengono l'associazione dandole la possibilità di realizzare certe attività.
- **IL TRASLOCO** Ovviamente, l'Associazione non è stata risparmiata da altre attività contingenti. Tra tutte, il Policlinico che sta dando una riorganizzazione a tutti gli spazi, ha disposto il trasferimento dei nostri locali dal Pad. 8 al Convitto Santa Caterina, così il trasloco ha avuto luogo nel mese di agosto e, con l'occasione ringraziamo tanto i volontari che si sono prestati nel dare una mano, in un periodo non certo favorevole per certi lavori. Attualmente, siamo al primo piano stanza 9 del padiglione Santa Caterina.
- **COME PROCEDE LA RICERCA** In questi mesi abbiamo cercato, come sempre, di tenerci aggiornati e seguire quello che accade nel mondo della ricerca scientifica e possiamo dire che, in linea generale, nonostante le restrizioni imposte dal Covid, la ricerca non si è fermata anzi, molti studi hanno fatto parlare di sé, tra questi, la ricerca dell'IIT sulla “protesi retinica liquida”, che è stata oggetto di una recente pubblicazione sulla prestigiosa rivista Nature Nanotechnology; anche altre protesi sono state oggetto di aggiornamenti. Parallelamente, i vari gruppi di ricerca sulle terapie cellulari e geniche, nei mesi scorsi, hanno proseguito le loro attività. Non è questa la sede per approfondire i dettagli di tutte le ricerche in atto ma, magari, l'assemblea dei soci sarà l'occasione per approfondirne qualcuna.

Con i più cordiali Saluti
R.P. LIGURIA