

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

**R.P. LIGURIA INFORMA.....**

**Cara/o socialo,**

**Eccoci con questo breve aggiornamento prima delle festività. Sappiamo che ci meriteremmo una tiratina di orecchie dato che è un po' di tempo che non inviamo informative ma, paradossalmente, più aumentano le attività svolte e più succede che, per cercare di farle bene, nonostante si ritenga molto importante il contatto con i soci, sottraiamo il tempo alla comunicazione. Sperando che tu comprenda, cercheremo di sintetizzare le attività più significative in modo da non fare una nota chilometrica.**

**RICERCA: R.P. LIGURIA ODV PARTECIPA ALL'ACQUISTO DI UNO STRUMENTO NECESSARIO PER TRIAL CLINICI**

**Come ricorderai dalla nota di luglio, l'azienda belga ProQR ha concluso le fasi 1 e 2 dei trial clinici Sirius e Celeste, dedicati alla mutazione nell'esone 13 del gene USH2A, con risultati particolarmente positivi. Per l'attivazione della fase 3, che partirà a breve, hanno coinvolto numerosi centri di ricerca europei tra cui, in Italia, l'Ospedale San Paolo di Milano e il Vanvitelli di Napoli.**

**Al fine di garantire la necessaria uniformità dei dati che verranno raccolti, ProQR richiede che tutti i centri coinvolti utilizzino l'apparato FST (Full-field Stimulus Threshold).**

**In generale, lo strumento FST permette di valutare e quantificare la percezione visiva: nei trial clinici per le prove di inclusione e per il follow up nelle fasi di trattamento; nella terapia genica, per le procedure di preselezione e post-intervento.**

**Queste le motivazioni che hanno indotto l'Ospedale San Paolo a optare per l'acquisto dell'apparato e, visto il costo importante, pur contribuendo in larga parte con fondi propri, ha chiesto aiuto alle associazioni interessate al fine di ottenere un contributo economico a sostegno del sostanzioso acconto da versare in fase di ordine.**

**Si potrebbe obiettare che Milano è fuori Liguria, perché allora contribuire all'acquisto di uno strumento in un centro fuori regione? Non solo è l'occasione per aggiungere un ulteriore "tassello" alle informazioni verso una promettente cura per una malattia rara che non ha confini, ma potranno partecipare allo studio tutti i pazienti che rientreranno nei criteri d'inclusione, senza limiti di provenienza. Inoltre, lo strumento è stato implementato anche per verificare l'efficacia di altre terapie geniche che verranno testate di volta in volta (fortunatamente, la ricerca su questo campo sta dimostrando, ogni giorno, crescente vivacità), infine, sempre nell'ambito delle terapie geniche, come già accennato, servirà per selezionare i pazienti nella fase pre-operatoria e per valutare i risultati ottenuti in quella post-operatoria. Ecco i motivi per cui R.P. Liguria ODV, sempre attenta a sostenere la ricerca, ha deciso, con gli amici di A.P.R.I. ODV, di contribuire al finanziamento di**

**questa operazione. Insomma, questo potrebbe essere un bel regalo di Natale per i pazienti che nel tempo saranno coinvolti.**

### **PROGETTO EMERALOPIA (Cecità notturna e crepuscolare)**

**Finalmente ha preso avvio la fase operativa clinica del progetto emeralopia. Finanziato da R.P. Liguria e in larga parte dalla Compagnia di San Paolo, lo studio mira a quantificare e definire i gradi del danno funzionale che la cecità notturna comporta, primo e imprescindibile passo verso un riconoscimento formale e legale di invalidità, finalizzato a definire il sostegno e l'eventuale indennità economica per la persona che soffre di questo sintomo. Dopo stop e rallentamenti causati principalmente dal Covid, in settembre è stata identificata la figura professionale che ha subito cominciato a individuare i pazienti idonei, eseguire i test con lo strumento appositamente acquistato e somministrare il questionario come previsto dal progetto.**

**Attualmente si sta organizzando una conferenza stampa per la divulgazione al pubblico dell'iniziativa.**

### **PROGETTO NELLE SCUOLE "PER NON PRENDERE UNA SVISTA..."**

**Il progetto studiato da R.P. Liguria ODV, è rivolto alle giovani generazioni, futuro della nostra società, per sensibilizzarle ad un corretto approccio alla disabilità visiva, al fine di creare una maggiore attenzione e aiuto nel quotidiano verso le persone ipo-non vedenti.**

**Svolto nelle scuole superiori, come lo studio sull'"emeralopia", ha subito forti rallentamenti causa Covid. Ricordiamo che sono previsti tre moduli: una lezione in classe, un percorso stradale dove i ragazzi si accompagnano a due a due, simulando a turno la condizione di ipovedente grave e di accompagnatore. Infine si chiude con lo spettacolo teatrale "Alone", sempre molto apprezzato e con forte impatto emotivo per i ragazzi. Ogni esperienza è sostenuta da opportuni momenti di riflessione e confronto. Si può quindi immaginare come le restrizioni dettate dall'emergenza Covid abbiano creato delle difficoltà nel portare avanti il progetto, ma nonostante ciò, appena si è presentata l'occasione, in fretta ma nel rispetto assoluto delle regole, siamo riusciti ad organizzarci.**

**Sono state coinvolte in tutto 5 classi di due istituti: il Liceo Linguistico Internazionale G. Deledda e il Liceo Artistico Klee-Barabino. I risultati finali sono stati veramente molto positivi, ricevendo il plauso sia dagli studenti sia dagli insegnanti e dalla dirigenza scolastica. Tanto che entrambe le realtà hanno manifestato la volontà di coinvolgere altre classi in questa attività.**

**Poiché il progetto è stato largamente finanziato con l'otto x mille della Chiesa Valdese, in questi giorni li abbiamo contattati per valutare la possibilità di estendere a breve il progetto anche alle altre classi.**

### **INTANTO, IN LIBRERIA, TORNANO I PACCHETTI .....**

**Ebbene sì, dal 1° al 24 dicembre, nella libreria "Giunti" della Fiumara troverete ancora R.P. Liguria ODV con i ragazzi scout del CNGEI a fare pacchetti per attività di sensibilizzazione e raccolta fondi. Un impegno gravoso che prevede 72 turni, ma molto gratificante e che speriamo, visto che quest'anno non abbiamo potuto partecipare a nessuna sagra o evento, aiuti economicamente almeno un po' l'associazione. E... accoglienza a braccia aperte per chi voglia/possa darci una mano (Tel.338/3251726)!**

**Un caro augurio di trascorrere serenamente le festività Natalizie..!!**

**R.P. LIGURIA ODV**