

MARZO 2021

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

R.P. LIGURIA INFORMA.....

Cara/o socia/o,

purtroppo la situazione Covid-19 continua a non essere delle migliori, anche se ci auguriamo che i vaccini permetteranno di tornare presto alla tanto sperata normalità.

Comunque, malgrado le difficoltà, R.P. Liguria ODV, come sempre in collaborazione con A.P.R.I. ODV, non ha voluto rinunciare ad organizzare il consueto appuntamento biennale con il Convegno “Distrofie Retiniche Ereditarie e Maculopatie: il punto della ricerca in Italia e all'estero” che, giunto alla sua decima edizione, si conferma essere fonte affidabile e aggiornata di informazioni sullo stato attuale della ricerca e i suoi progressi, non solo per i soci, ma anche per gli “addetti ai lavori”.

Così, ecco che, con piacere, ti invitiamo al Convegno che si terrà il prossimo sabato 10 aprile dalle ore 8,50 alle 13,20 circa e verrà trasmesso in diretta streaming su Youtube e Facebook. Cambia la modalità, ma non la qualità dell'incontro che prevede la partecipazione dei più autorevoli relatori provenienti da diverse regioni italiane i quali ci aggiorneranno su quanto avviene in Italia e nel mondo sul tema delle malattie retiniche. A rischio di ripeterci, si sottolinea che il programma, completato nei giorni scorsi, si presenta ampio e qualificato.

Potrai seguire l'evento comodamente da casa collegandoti al sito internet www.ipovedenti.it/diretta oppure tramite la pagina Facebook <https://www.facebook.com/rpliguria>, inoltre, per il pubblico, è prevista la possibilità di fare domande ai relatori (le modalità saranno riferite durante il convegno.

PROGRAMMA

**Distrofie Retiniche Ereditarie e Maculopatie: il punto della ricerca in Italia e all'estero
sabato 10 aprile 2021 – Virtual Edition**

- 8,50** **Introduzione Marco Bongi (Associazione A.P.R.I. ODV) e Claudio Pisotti (Associazione R.P. LIGURIA ODV)**
- 9,00** **Prof. Massimo Nicolò (Oculista – Clinica Oculistica, Università di Genova)
“La diagnostica strumentale nelle patologie degenerative vascolari della retina e della macula”**
- 9,20** **Dott.ssa Margherita Lerone (U.O.C. Genetica Medica – Ospedale Gaslini, Genova)
“Consulenza genetica nelle distrofie retiniche ereditarie”**
- Dott.ssa Maria Teresa Divizia (U.O.C. Genetica Medica – Ospedale Gaslini, Genova)
“Genetica molecolare delle distrofie retiniche ereditarie”**

● Dieci minuti per le domande del pubblico

- 9,50 Prof. Michele Reibaldi (Oculista – Clinica Oculistica Città della salute e della Scienza, Torino) “Intelligenza artificiale e telemedicina nella Retinopatia Diabetica”
- 10,10 Prof.ssa Enrica Strettoi (Biologa – Istituto di Neuroscienza CNR, Pisa)
“Retinite Pigmentosa: Ricerche di laboratorio per una farmacoterapia”
- Dieci minuti per le domande del pubblico
- 10,40 Prof. Enrico Maria Surace (Genetista – Università Federico II, Napoli)
“Retinite pigmentosa legata a mutazioni dominanti di Rodopsina, l’attuale corsa allo sviluppo di terapie geniche”
- 11,00 Dott.ssa Chiara La Morgia (Neurologa – Istituto delle Scienze Neurologiche, Bologna)
“Terapia genica nella Neuropatia Ottica Ereditaria di Leber”
- Dieci minuti per le domande del pubblico
- 11,30 Prof. Fabio Benfenati (Neurofisiologo – Dipartimento Neuroscienza IIT, Genova)
“La retina liquida: nanoparticelle polimeriche fotovoltaiche nelle distrofie retiniche”
- 11,50 Dott.ssa Barbara Parolini (Oculista – Eye Care Clinic, Brescia)
“Augmented reality: un aiuto concreto per i pazienti con maculopatia”
- Dieci minuti per le domande del pubblico
- 12,20 Dott. Mario Vanzetti (Oculista – Ospedale Mauriziano, Torino)
“Sindrome di Usher: la speranza in una nuova terapia condivisa”
Dott. Bruno Oldani (Oculista – Ospedale Mauriziano, Torino)
“La collaborazione interdisciplinare nella gestione delle Distrofie Retiniche Ereditarie”
- 12,40 Dott. Leonardo Colombo (Oculista – Ospedale San Paolo, Milano)
“Terapia genica: i trial clinici”
- Dieci minuti per le domande del pubblico
- 13,10 Conclusioni Paula Morandi (Associazione Mitcon)

DIAGNOSI GENETICHE: NOVITA' IN ARRIVO ALL'ISTITUTO GASLINI

Ci dà grande soddisfazione annunciare ai pazienti che il servizio di genetica medica per le Distrofie Retiniche Ereditarie dell'Istituto Gaslini si arricchisce e completa con le analisi di biologia molecolare. Questo nuovo servizio arriva a premiare anche il lungo e proficuo rapporto di reciproca collaborazione portato avanti negli anni da R.P. Liguria con l'UOC di Genetica dell'istituto, dove le dott.sse Margherita Lerone e Maria Teresa Divizia, con tenacia, hanno operato con il Prof. Domenico Coviello, direttore del Laboratorio di Genetica Umana con il rinnovato servizio di genetica molecolare, per l'inclusione delle Distrofie Retiniche Ereditarie nelle attività di diagnostica con le nuove tecnologie NGS. Fatto, questo, non scontato o banale visto che, ad oggi, le malattie genetiche individuate sono oltre 6.000. Ma, in concreto, cosa cambia per i pazienti? Molto, moltissimo: una volta a regime (entro pochissimi mesi) i tempi di attesa per i risultati dell'indagine genetica, che oggi arrivano anche a due anni, si ridurranno drasticamente a tre/quattro mesi.

Questo ci porta a riflettere su quanto sia importante la presenza sul territorio di un'associazione che opera per i diritti dei suoi soci e va da sé che, come in un coro, maggiore è il numero dei componenti, più forte e chiara si sentirà la sua voce e, nel nostro caso, più agevole sarà creare le occasioni di aiuto e sostegno ai pazienti, sia in ambito clinico che sociale e socio-assistenziale.

con i più Cordiali Saluti

R.P. LIGURIA