

# IPOVISIONE

SCIENZA, INFORMAZIONE, CULTURA E MERCATO

 **A.R.I.S.** Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani



► **TERAPIA CELLULARE**

► **NUTRIGENETICA**

► **MYEYE ORCAM**

► **ASSISTENTE ALLA  
COMUNICAZIONE**

# C.S.O.

COSTRUZIONE  
STRUMENTI  
OFTALMICI



LA NUOVA  
GENERAZIONE  
DELLE  
FUNDUS CAMERA  
NON-MIDRIATICHE  
**COBRA**



**ARIS**  
Associazione  
Retinopatici ed  
Ipovedenti Siciliani

**Presidente ARIS:** Rocco Di Lorenzo

## Low Vision Academy

**Presidente:** Sergio Zaccaria Scalinci (Bologna)

**Vice Presidenti:** Mario Bifani (Napoli)  
Enzo Maria Vingolo (Roma)

**Segretario Scientifico:** Paolo G. Limoli (Milano)

### Consiglieri:

Federico Bartolomei (Bologna)  
Paolo Carelli (Napoli)  
Rocco Di Lorenzo (Palermo)  
Roberto Iazzolino (Milano)  
Luigi Mele (Napoli)  
Marco Morales (Nottingham)  
Lucia Scorolli (Bologna)

## IPOVISIONE

SCIENZA, INFORMAZIONE, CULTURA E MERCATO

### Editore: ARIS

(Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani)

Iscrizione al R.O.C. n° 29823 del 05/07/17

### Redazione c/o ARIS

Via Amm. Gravina, 53 - 90139 Palermo  
Tel/ Fax 0917782629 e-mail: aris@ipovisione.org  
Sito Internet: www.ipovisione.org

**Direttore Responsabile:** Rocco Di Lorenzo

**Direttore editoriale:** Fausto Valerio Di Lorenzo

**Redattori:** M. Lombardi, D. Matranga, R. Gugliotta

**Hanno Collaborato:** M. Bana, M. Bongi, F. Fabiani, B. E. Filippelli, S. Giordanella, R. Gugliotta, A. Iacò, M. Kacerik, P. G. Limoli, G. Lo Giudice, A. Pioppo, S. Z. Scalinci, A. Trapani, R. Tripodi

**Impaginazione e grafica:** Matteo Mascellino

### Stampa

**FGE Srl - Fabiano Gruppo Editoriale**

Reg. Rivelle, 7/F - 14050 Moasca (AT)  
Tel 0141 1706694 - Fax. 0141 856013  
info@fgeditore.it - www.fgeditore.it

# Sommario

- 2** Retina e Ipovisione: la nuova Federazione Italiana dei disabili visivi
- 5** Terapia cellulare e atrofia ottica: può essere considerata una riabilitazione biologica?
- 7** Progetto "Nautilus": abilitazione-riabilitazione visiva nei prematuri con ROP
- 10** Sindrome di Alport. Un case report
- 12** Nutrigenetica e patologia oculare
- 14** MyEye Orcam: un occhio tecnologico per gli ipovedenti
- 16** Correggere l'Anisometropia che genera Aniseiconia e spesso "occhio pigro" o "strabico"
- 18** Audio-descrizioni e integrazione culturale. Il valore aggiunto di una voce fuori campo
- 20** L'assistente per l'autonomia e la comunicazione: dalla normativa alla pratica
- 23** L'anticipo pensionistico anche per i caregiver dei disabili

## Editoriale a cura di Rocco Di Lorenzo

### Retina e Ipovisione: la nuova Federazione Italiana dei disabili visivi



Lo scorso 26 aprile è stata ufficialmente sancita l'istituzione della Federazione Italiana Retina e Ipovisione (F.I.R.I.). Tale Federazione nasce dall'impegno ultraventennale di alcune associazioni, storiche e ben radicate nelle regioni di appartenenza, che hanno un grande ruolo in seno alla sanità regionale per le attività di assistenza, ricerca, prevenzione e informazione.

Seppur certamente in maniera diversificata, infatti, queste cinque associazioni costituenti sono comunque molto strutturate sui rispettivi territori di riferimento: Emilia-Romagna, Liguria, Piemonte, Sardegna e Sicilia. Ognuna è dotata di un proprio Comitato Scientifico, ognuna intrattiene importanti rapporti con ASL, Università, Regioni e Comuni, e, sulla base delle proprie peculiarità ed esperienze, ciascuna ha chiaramente avvertito l'esigenza di creare una realtà nazionale che potesse rappresentare adeguatamente le necessità dei cittadini che rappresenta a livello dei rapporti col Governo ed il Parlamento.

La scelta di costituire una Federazione nasce dalle opportunità che fanno seguito al decentramento alle Regioni previsto dal Sistema Sanitario Nazionale delle attività sanitarie, che permette così un rapporto diretto con il Sistema Sanitario Regionale a partire dal riconoscimento e dall'autonomia acquisiti negli anni dalle associazioni territoriali.

La F.I.R.I. è una ONLUS che punta ad accrescere le proprie energie e opportunità di azione attraverso l'adesione di altre associazioni, enti di ricerca, cooperative e realtà simili che siano sparse nelle varie regioni italiane per divenire un interlocutore privilegiato di società scientifiche per ciò che attiene la ricerca di base, clinica, tecnologica e genetica. Tale obiettivo in parte già avviato, avendo la Federazione in atto un protocollo d'intesa con l'Istituto Euro Mediterraneo di Scienza e Tecnologia (I.E.Me.S.T.), organismo di Ricerca riconosciuto dal Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca Scientifica (MIUR), iscritto all'Anagrafe Nazionale della Ricerca e alla banca dati della Commissione Europea per le associazioni di ricerca e che nel 2014 è stato premiato con il riconoscimento "HR - Excellence in Research" da parte della Commissione Europea. Inoltre, Retina e Ipovisione è partner della Low Vision Academy (LVA), l'organo scientifico istituzionale più accreditato in Italia nel campo della ricerca sulle basse visioni, il cui presidente, Prof. Sergio Zaccaria Scalinci, è anche presidente dell'Associazione Retinite Pigmentosa e Malattie Rare – Emilia Romagna.

Al prossimo congresso nazionale della LVA, che si terrà a Roma il 29 e 30 Settembre 2017, è prevista una sessione dedicata proprio alla Federazione, in cui intervengono presidenti e referenti di

ciascuna associazione, con l'obiettivo e la volontà di farne conoscere i progressi, i finanziamenti e le attività, per creare un confronto serrato e proporsi quale strumento organizzativo, operativo e progettuale della stessa società scientifica e poter crescere insieme sulla base di obiettivi comuni tra pazienti e ricercatori.

Retina e Ipovisione ha già anche trovato un'intesa con Uniamo – Federazione Italiana Malattie Rare Onlus – costituendo al suo interno l'unica Federazione che si occupa di malattie rare dell'occhio, e divenendo così per tale specificità interlocutrice dell'Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare – e del Ministero della Salute. In occasione dell'incontro di costituzione, sono state altresì decise le cariche della Federazione che vedranno, nel corso del

primo triennio di attività, Rocco Di Lorenzo – Presidente dell'ARIS – quale Presidente della F.I.R.I.; Marco Bongi – Presidente di APRI Onlus Piemonte – vice presidente; Sergio Zaccaria Scalinci – Presidente di RP Emilia Romagna Onlus – responsabile del Comitato Scientifico; Alfio Desogus – referente RP Sardegna – quale Tesoriere; Claudio Pisotti – referente Rp Liguria – componente laico del Comitato Scientifico.

Crediamo fortemente che questo modello nazionale possa favorire le sinergie e l'avvio di progetti comuni a livello inter-regionale, nazionale ed europeo.

È nostro interesse presentarvi, seppur riduttivamente viste le tante attività, iniziative e finalità delle stesse, le associazioni fondatrici della Federazione Italiana Retina e Ipovisione.

## Federazione Italiana Retina e Ipovisione Onlus

### Le cinque associazioni promotrici:



#### **Associazione Pro Retinopatici e Ipovedenti ONLUS – Presidente Marco Bongi**

**Contatti: [apri@ipovedenti.it](mailto:apri@ipovedenti.it) / 011 6448636 / [www.ipovedenti.it](http://www.ipovedenti.it)**

Attiva dal 1990 nella promozione della ricerca scientifica contro le malattie degenerative della retina (a tal proposito ricordiamo che proprio quest'anno è stata finanziata una borsa di studio ed organizzati due convegni scientifici rispettivamente a Settimo Torinese il 1 aprile ed a San Maurizio Canavese il 13 maggio), nella tutela e nell'assistenza agli ipovedenti e non vedenti, APRI Piemonte ha diverse convenzioni attive nel territorio con:

- le ASL TO-1 e TO-4 per l'erogazione di servizi di riabilitazione visiva;
- con l'Azienda Ospedaliera "Ordine Mauriziano" di Torino, con il Presidio Ospedaliero "Fatebenefratelli" di San Maurizio Canavese e con la ASL di Asti per la gestione di sportelli informativi ai pazienti.

Venendo ora al settore socio-educativo, L'Associazione segue attualmente oltre cinquanta ragazzi non vedenti o ipovedenti inseriti nelle scuole dell'obbligo e medie superiori. Per compiere tali attività sono state attivate convenzioni con la Città di Torino, con l'Unione di Comuni Nord Est Torino e con numerosi consorzi intercomunali piemontesi.

Ha inoltre una convenzione con il Ministero dei Trasporti, che la abilita al rilascio delle tessere nazionali per gli sconti sui viaggi ferroviari, e l'accreditamento per il Servizio Civile volontario. Presenza anche in quasi tutte le commissioni regionali di concertazione sul lavoro, la formazione professionale e l'abbattimento delle barriere architettoniche.

Esistono anche convenzioni con l'Università di Torino per l'effettuazione di tirocini formativi nelle facoltà di scienza dell'educazione, servizio sociale e scienze motorie.

#### **Associazione Retinite Pigmentosa e Malattie Rare in Oftalmologia – Presidente Sergio Zaccaria Scalinci**

**Contatti: [bologna@retinitepigmentosa.it](mailto:bologna@retinitepigmentosa.it) / 051 246705 / [www.retinitepigmentosa.it](http://www.retinitepigmentosa.it)**

Apolitica e senza scopo di lucro, l'Associazione, fondata nel 1992 da alcuni portatori della malattia, si pone l'esclusiva finalità di solidarietà.

Gli obiettivi cardine attorno ai quali si esplicano tutte le attività sono relativi a:

- far conoscere le possibilità di prevenzione, di diagnosi e di trattamenti riabilitativi, con trattamenti che permettono di contenere il decorso della malattia e di posticipare il più tardi possibile il momento in cui la vista è irrimediabilmente perduta;
- promuovere approcci terapeutici innovativi sostenendo la ricerca scientifica, previo test genetico dall'età pediatrica all'adulto che permetta una diagnosi precoce.

Uno tra i più importanti interventi che l'associazione di propone è la costruzione della "Casa della ricerca sulle malattie rare in oftalmologia".

## **Associazione Retinopatici e Ipovedenti Siciliani – Presidente Rocco Di Lorenzo**

**Contatti: aris@ipovisione.org / 091 7782629 / www.ipovisione.org**

Assistenza, informazione, sviluppo della ricerca scientifica, prevenzione, cura e sostegno psicologico ai soggetti ipovedenti, questi gli obiettivi principali dell'Associazione, che da ormai 26 anni opera nel territorio Palermitano assicurandosi l'inserimento in un solido network regionale e nazionale. A livello locale ha stipulato accordi di programma e convenzioni con alcune delle più importanti istituzioni sia pubbliche che private, è federata sul piano nazionale a Uniamo, alla Low Vision Academy Italy e presiede Unione Associazioni No Profit – Società e Salute – Onlus.

Grande è il suo impegno nella riabilitazione e nella ricerca scientifica, portato avanti con il lavoro di un'équipe multidisciplinare e del Centro di Ipovisione e Riabilitazione che ha fondato all'interno dell'Ospedale "V. Cervello" di Palermo, importante esempio di un nuovo e proficuo modello operativo che vede collaborare in no profit e il pubblico.

Negli ultimi L'ARIS si è impegnata all'interno dei Comitati Consultivi Aziendali, a favore del superamento delle barriere architettoniche e culturali, nella diffusione di una maggiore cultura della donazione e dei trapianti di organi e tessuti (in sinergia con le attività del Centro Regionale Trapianti - Sicilia).

## **Associazione Ciechi Ipovedenti Retinopatici Sardi – Presidente Giorgio Borgini**

**Contatti: rpsardegna@tiscali.it / 070 651316 / www.rpsardegna.it**

Organizzazione di volontariato che opera nel territorio della Regione Sardegna dal 1993, fondata da cittadini affetti da ipovisione e retinopatie invalidanti.

Prioritarie finalità dell'Associazione sono:

- la consulenza, il patronato e la promozione dell'inserimento sociale e scolastico;
- la rialfabetizzazione informatica;
- a promozione della ricerca scientifica e sensibilizzazione sulle patologie oculari;
- l'assistenza sociale, orientamento e consulenza per la fruizione dei diritti;
- l'organizzazione di iniziative per la fruizione della cultura (lettura accessibile);
- il sostegno e l'accompagnamento nei processi di integrazione scolastica (tutoraggio) e di inserimento socio- lavorativo (qualificazione e formazione nell'uso delle tecnologie).

Tra le attività più rilevanti la progettazione dell'osservatorio per l'accessibilità informatica, della biblioteca multimediale, dell'ausilioteca per le diverse disabilità.

RP Sardegna presiede la FISH - Sardegna onlus e dal 2016 è un centro accreditato ECDL (European Computer Driving License).

## **Associazione per la Retinite Pigmentosa e altre malattie della Retina – Presidente Davide Buda**

**Contatti: info@rpliguria.it / 010 541120 / www.rpliguria.org**

Inizialmente nata sul territorio ligure come gruppo operativo, si costituisce come ONLUS nel 1999, ponendosi come punto di riferimento regionale per le persone ammalate e i loro familiari.

Sempre forte è stato l'impegno che RP Liguria ha profuso a sostegno dell'attività di ricerca, contribuisce difatti all'erogazione di contributi e borse di studio destinate a giovani oculisti operanti presso la Clinica Oculistica dell'Università di Genova e a giovani ricercatori del Servizio di Biologia e Genetica dell'Università di Genova al fine di agevolare l'attuazione delle indagini di genetica medica e di biologia molecolare.

L'Associazione ha inoltre attivato una collaborazione con il Servizio di Genetica Medica dell'Ospedale "Gaslini" di Genova e ha recentemente attivato altresì una borsa di studio presso l'Ospedale "Careggi" di Firenze.

Non secondaria l'attenzione per la riabilitazione visiva e le tecnologie assistive. In atto a tal proposito le collaborazioni con l'Istituto Chiassone di Genova e il Centro di Ipovisione presso la Clinica Oculistica Universitaria.

## **Federazione Italiana Retina e Ipovisione Onlus**



**retinaeipovisione@gmail.com**

**www.retinaeipovisione.it**

## Terapia cellulare e atrofia ottica: può essere considerata una riabilitazione biologica?

di G. P. Limoli



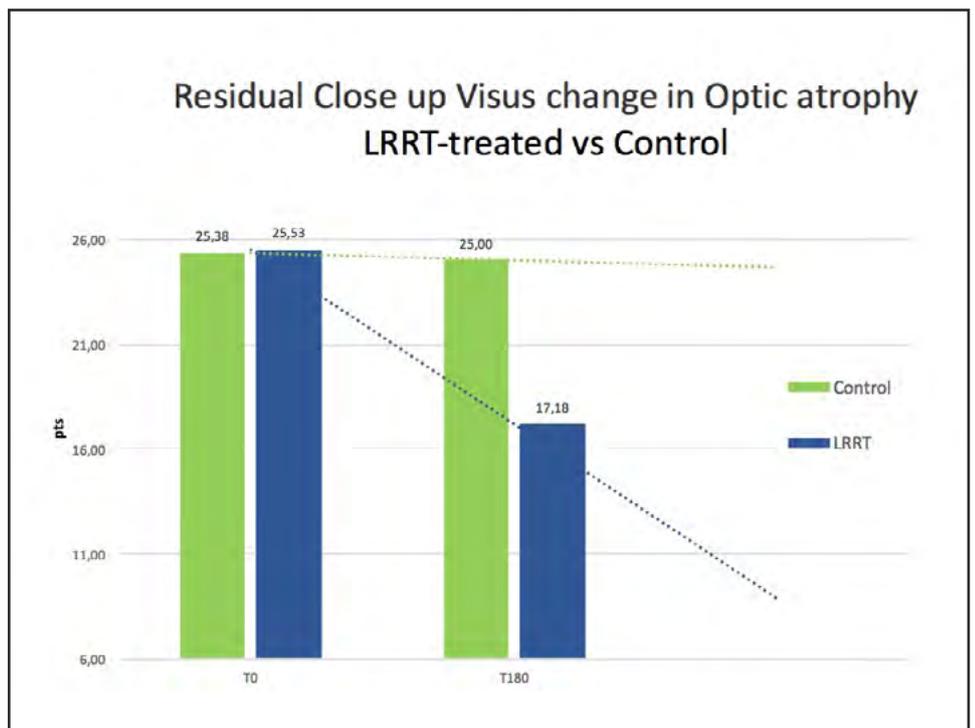
**P**er atrofia ottica si intende un esito ad evoluzione atrofica di diverse patologie a carico del nervo ottico, come il glaucoma, le otticopatie ischemiche, traumatiche, neurodegenerative: l'unica possibilità attuale di miglioramento in questi casi è rappresentato dalla riabilitazione visiva con ausili ottici ingrandenti.

Esistono in vitro e in vivo molti studi in cui le cellule ganglionari e i loro assoni possono essere sottoposti a neuroenhancement al fine di migliorare capacità metabolica e vitalità, attraverso la somministrazione diretta o mediata di fattori di crescita.

L'innesto sovracoroideale di cellule autologhe in grado di produrre adeguati fattori di crescita (Limoli Retinal Restoration Technique o LRRT) ha dimostrato di essere in grado, in altre patologie atrofiche neuroretiniche, di migliorare i parametri elettroretinografici e le performance visive.

Il meccanismo di azione di questo incremento è

innescato dall'interazione dei fattori di crescita, con i relativi recettori di membrana presenti sulle cellule neuro-retiniche, raggiunte attraverso il flusso coroideale, l'attivazione di vie di segnalazione intracitoplasmatiche e la conseguente lettura del DNA nucleare. Abbiamo condotto uno studio clinico osservazionale retrospettivo per conoscere i cambiamenti nella funzione visiva nei pazienti affetti da atrofia ottica, trattati con LRRT.



## Metodo

Criterio di inclusione è stato la presenza di un'atrofia ottica stabilizzata.

Criterio di esclusione è stata la contemporanea presenza di altre patologie oculari come retinopatia miopica, retinite pigmentosa, cataratta, degenerazione maculare, o da patologie cerebrali tali da impedire l'intendere e il volere.

Abbiamo considerato 33 occhi di 20 pazienti (15 maschi e 5 femmine) di età media 43,12 anni (range 16-84), affetti da atrofia ottica (21 atrofie ottiche associate a problematiche neurologiche centrali, 9 atrofie ottiche glaucomatose, 2 atrofie ottiche di Leber).

Tutti sono stati sottoposti, quando necessario, ad adeguata terapia riabilitativa con ausili ottici. Gli occhi sono stati suddivisi in due gruppi: A come controllo, composto da 16 occhi (età media 40,00 anni range 16-76), B trattato mediante LRRT, composto da 17 occhi (età media 46,04, range 23-84).

Ogni paziente è stato esaminato mediante visita oculistica completa tra cui analisi della BCVA (acuità visiva corretta - logMAR), del visus per vicino residuo e con ausilio ottico ingrandente (pts), analisi della sensibilità mediante microperimetria Maia (dB), esame del fundus.

I pazienti del gruppo B sono stati quindi sottoposti ad innesto sovracoroideale di cellule autologhe.

Tali indagini cliniche sono state ripetute dopo 6 mesi in entrambi i gruppi.

In tutti i casi sono stati osservati i principi della Dichiarazione di Helsinki, e ogni paziente ha dato il proprio consenso ad una informativa approvata da parte del Comitato Etico della Low Vision Academy.

## Risultati

Dopo 6 mesi la BCVA media passa nel gruppo A da 0,720 a 0,698 logMar (+3,10%) nel gruppo B da 0,638 a 0,632 (+0,95%).

Il visus per vicino medio passa nel gruppo A da 25,38 a 25 pts (+1,50%), nel gruppo B da 25,53 a 18,76 pts (+25,52% - P>0,5).

La sensibilità media passa nel gruppo A da 6,27 a 6,59 dB (+6,16%), nel gruppo B da 7,37 a 9,09 dB (+23,34% - P>0,5).

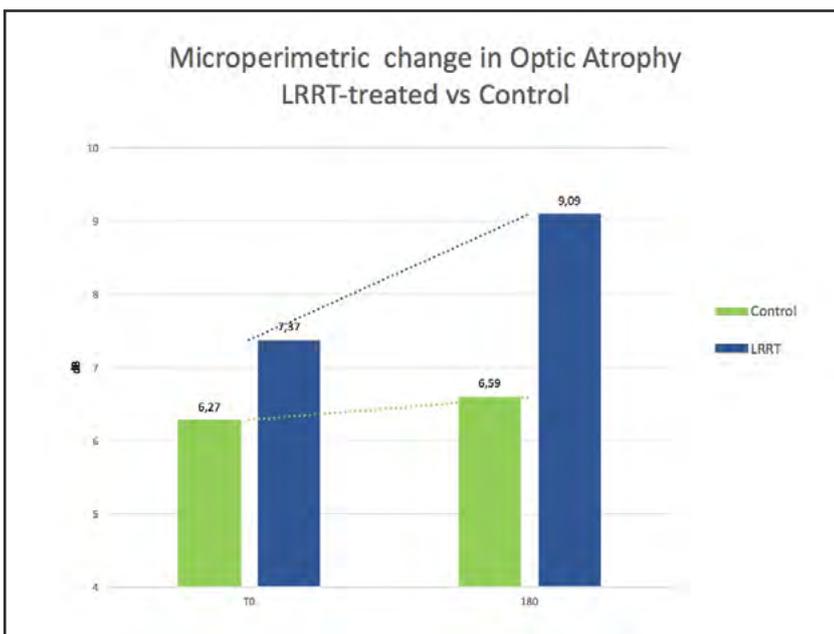
Tutti gli occhi hanno mediamente un visus per vicino ottenuto con ausilio di 8,4 pts, l'ingrandimento medio è 3 X.

## Conclusioni

Tutti i pazienti affetti da atrofia ottica considerati nello studio hanno potuto ripristinare la propria abilità nella lettura grazie all'uso di sistemi ingrandenti prescritti dopo riabilitazione visiva.

Gli occhi che hanno ricevuto un innesto sovracoroideale di cellule autologhe hanno mostrato un maggior incremento, superiore al 20%, del visus residuo per vicino e della sensibilità retinica registrata con microperimetria. In altre parole le performance visive sembrerebbero migliorate nel gruppo B.

Ulteriori studi sono necessari per stabilire l'effettiva significatività di tale incremento.



## **Progetto “Nautilus”: abilitazione-riabilitazione visiva nei prematuri con ROP**

*di M. Bana,  
F. Fabiani, M. Kacerik*



Il “Progetto Nautilus” è un intervento integrato precoce di abilitazione visiva attivo dal 2008 presso ASST P. Giovanni XXIII (BG), in collaborazione con la Terapia Intensiva Neonatale dedicato ai prematuri, affetti da Retinopatia del Prematuro (ROP). L’obiettivo del progetto è quello di ridurre le interferenze sull’intero processo maturativo (psicomotorio, cognitivo, affettivo-relazionale), attraverso una maggior proposta di stimoli necessari a favorire la fissazione, il mantenimento del contatto visivo, l’esplorazione, arricchire e completare l’informazione

verso l’attivazione sinergica di tutti i canali sensoriali utili.

### Strumenti e metodologia

Durante la prolungata degenza in TIN, vengono effettuate sedute di abilitazione visiva bisettimanali della durata di circa 20 minuti.

Il trattamento deve porre attenzione e disponibilità ai tempi, in particolare al ritmo sonno-veglia e alla postura del bambino, si avvale di stimolazione visiva personalizzata, con l’obiettivo di attivare il sistema visivo del bambino ed indurlo alla consapevolezza del proprio residuo. Vengono utilizzati sia stimoli esclusivamente visivi sia stimoli di tipo plurisensoriale.

L’osservazione-interazione viene effettuata in presenza del personale medico ed infermieristico, di genitori e volontari con lo scopo di educare alla corretta modalità di proposta degli stimoli visivi. La valutazione viene effettuata in ambiente scotopico con l’utilizzo di fonti luminose e/o oggetti





debitamente illuminati per creare contrasto tra ambiente e stimolo.

Il bambino esterna le risposte relative alla percezione visiva attraverso reazioni corporee globali, quali la modifica del tono muscolare, della respirazione, dei movimenti e/o delle inibizioni del corpo o di una parte di esso, della suzione, ecc.

Parallelamente si possono osservare anche reazioni più specificatamente visive come: il riflesso pupillare e quello relativo alla "minaccia" sia a fonti luminose che ad oggetti in rapido movimento, la percezione, la localizzazione e l'inseguimento sia lento che rapido nelle varie direzioni del campo visivo.

Attivata la fissazione è possibile stimolare l'inseguimento proponendo l'oggetto inizialmente nella zona di avvenuta percezione visiva e via via spostandosi nelle diverse direzioni, dapprima sul piano orizzontale, poi verticale ed infine seguendo traiettorie sempre più complesse (ad esempio circolari). Si passa poi ad allenare la funzione di arrampicamento, movimento dello sguardo che consiste nello spostamento della fissazione da un target visivo all'altro, stimolando così il riflesso maculo-maculare. Per migliorare la capacità esplorativa del

bambino si propongono giochi di ricerca di un target visivo preciso inserito fra tanti, iniziando con pochi oggetti e aumentando via via che il bambino affina l'abilità.

Alla dimissione dalla patologia neonatale, il bambino segue il follow-up clinico-diagnostico-riabilitativo presso il Centro Regionale di Ipovisione e Riabilitazione visiva.



### Follow-up riabilitativo

La riabilitazione nella fascia d'età fra i 3 e i 6 anni è finalizzata a migliorare le competenze sensoriali, psicomotorie e neuropsicologiche del bambino.

Si tratta di allenare vicarianze ed indurre strategie che consentano al bambino di superare i limiti che il suo deficit comporta.

In particolare si favorisce lo sviluppo delle abilità sensoriali attraverso:

- Educazione all'ascolto
- Riconoscimento di suoni e rumori comuni
- Educazione tattile
- Discriminazione grossolana di superfici diverse
- Abilità visuo-percettive semplici.

Si favorisce anche lo sviluppo di abilità:

- Grosso-fino motorie (coordinazione visuo-motoria, coordinazione oculo-manuale, manipolazione, ...)
- Schema corporeo
- Organizzazione spaziale
- Attenzione e memoria.



Oltre i 6 anni gli obiettivi della riabilitazione sono:

A) Addestramento all'autonomia.

L'intervento prevede il suggerimento di facilitazioni ambientali per la vita quotidiana e l'autonomia personale:

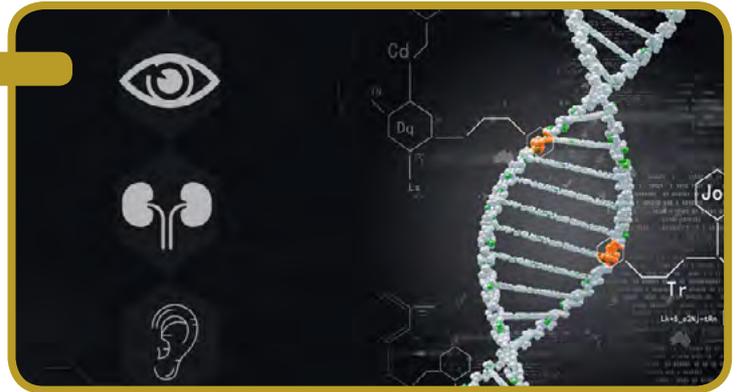
- Indicazioni modalità di illuminazione
  - Alimentazione, igiene, abbigliamento.
- Facilitazioni per la scuola materna ed elementare:
- Esplorazione degli ambienti e dello spazio prossimale
  - Posizione del banco
  - Analisi delle didattiche e delle metodiche di insegnamento impiegate normalmente, verifica della loro compatibilità con le caratteristiche funzionali dell'alunno.
  - Verifica degli strumenti usati dalla classe affinché siano utilizzabili anche dal bambino ipovedente; nel caso vi siano difficoltà nell'impiego di tali strumenti vanno ricercate opportune modifiche agli stessi, tali modifiche rappresentano i veri e propri ausili (es. forbici con impugnatura modificate, impugnatura ingrandita per la biro) oppure sostituzione totale dello strumento di uso corrente (es. ricorso alla videoscrittura).

B) Addestramento all'uso di ausili: finalizzato a sollecitare le competenze necessarie per un uso corretto di ausili ottici, elettronici ed informatici. Inizialmente si valutano le esigenze e i prerequisiti a livello cognitivo e motivazionale, visivo, motorio, poi si identifica, attraverso training che tengono conto dei tempi di lavoro, della postura e delle condizioni ambientali, l'ausilio più adatto.

L'interdisciplinarietà necessaria per gestire un paziente in fascia evolutiva richiede continui confronti di percorsi diversi ma che tengano sempre presente la centralità dei bisogni del bambino e della sua famiglia esattamente con il "Nautilus", questa splendida conchiglia che vive nel fondo dell'oceano le cui spirali, pur seguendo percorsi differenti fanno sempre riferimento al suo centro.

# Sindrome di Alport. Un case report

di *A. Pioppo,*  
*A. Trapani, G. Lo Giudice*



La sindrome di Alport colpisce almeno uno su 10.000 individui e la sua diagnosi precoce risulta essere particolarmente importante in quanto il rischio che la malattia si manifesti in un altro membro della famiglia è molto elevata. Tale patologia è infatti ereditaria e di tipo X-linked nell'85% dei casi, il che la rende più trasmissibile ai maschi e troppo spesso sottovalutata nelle donne.

Ad essere interessato è il gene COL4A5 codificante collagene di tipo IV  $\alpha 5$ -chain (1,2). Nel restante 15% dei casi, la sindrome di Alport è autosomica recessiva con mutazioni omozigote o composti eterozigoti in trans nei geni COL4A3 o COL4A4, che corrisponde alla catena collagene IV  $\alpha 3$ - o  $\alpha 4$  (3,4).

Il collagene è una componente strutturale delle membrane basali dei reni, della coclea e dell'apparato oculare. Dà forza e integrità alle membrane, oltre al fatto che contribuisce a molte funzioni biologiche attraverso le sue interazioni con altre proteine e cellule. Dalle sue mutazioni hanno dunque luogo nefropatie, ipoacusia e complicanze oculari di varia natura.

## Caratteristiche oculari

Le principali anomalie oculari nella Sindrome di Alport appaiono nel 92% dei casi. Tra queste:

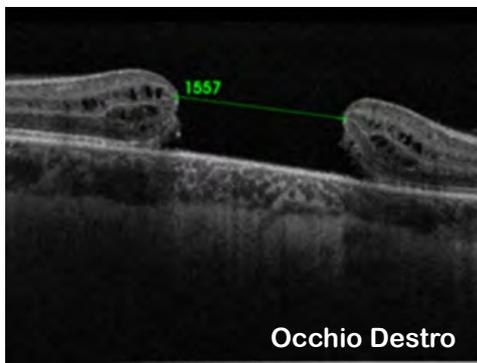
- lenticono anteriore e posteriore
- retinopatia centrale e periferica
- assottigliamento maculare temporale
- opacità corneale

- cataratta
- foro maculare

Il lenticono anteriore si verifica in circa il 25% dei pazienti con sindrome, è la caratteristica patognomonica della sindrome di Alport e implica una deformazione del polo anteriore del cristallino, la lente naturale dell'occhio deputata (insieme alla cornea) alla messa a fuoco dei raggi luminosi sulla retina, curvandolo in modo anomalo. Inficia ovviamente la visione, ma può essere corretta con la sostituzione del cristallino. Il lenticolo posteriore è invece meno frequente e ad essere deformato in questo caso è, appunto, il polo posteriore del cristallino. Le retinopatie centrali e periferiche costituiscono la manifestazione oculare più comune in questi pazienti, sono infatti presenti in circa l'85% dei maschi. Non si associano a particolari difetti visivi, si caratterizzano piuttosto per la presenza di numerosi e bilaterali punti e macchie bianche e gialle perimaculari (dalla fovea verso la periferia). Questa tipologia di complicanze si presenta solitamente precocemente, già nell'adolescenza, ed è più comune quando si verificano anche insufficienza renale, perdita dell'udito e lenticono.

L'assottigliamento maculare, invece, implica un danneggiamento della macula, zona centrale della retina deputata alla visione distinta e alla percezione dei colori, che può condurre fino alla cecità.

Opacità corneale, cataratta, foro maculare,



deve essere corretto in funzione dello spessore corneale, pertanto il tono occhio destro è di 16 mmHg e 20 mmHg in occhio sinistro.

infine, sono complicanze più rare ma comunque presenti nella sindrome di Alport.

### Case Report

Donna, 25 anni, a cui è stata diagnosticata la Sindrome di Alport, visitata per calo del visus e visione distorta.

La paziente è stata sottoposta ad una visita oculistica completa, tra cui la determinazione dell'acuità visiva, l'esame a lampada a fessura del segmento anteriore e posteriore, l'esame del fundus oculi, la retinografia del fondo, l'OCT della macula (tomografia a coerenza ottica).

La prima visita è stata eseguita a gennaio 2015.

L'acuità visiva (VA) non corretta era meno di 1.00 logmar nell'occhio destro e meno di 20/200 nell'occhio sinistro. L'acuità visiva (VA) era 1,00 logmar in occhio destro con - 7,50 sf. e -0,75 asse 40 cyl e 0.10 logmar, in occhio sinistro con -6,50 sf. e -0,75 asse 70 cyl.

L'esame del segmento anteriore, eseguito con la biomicroscopia della lampada a fessura, ha mostrato mezzi trasparenti oculari e non vi è stata alcuna evidenza di cataratta, lenticono o distrofia corneale.

L'esame del fondo oculare è stato eseguito con lampada a fessura e lente 78 diottrie e oftalmoscopio indiretto con lente 20 diottrie.

L'esame OCT ha evidenziato la presenza di un foro maculare solo in occhio destro.

Abbiamo eseguito la conta delle cellule endoteliali che ha riportato: in occhio destro 2988 cellule/mm<sup>2</sup>, in occhio sinistro 3044 cellule/mm<sup>2</sup>, i dati rientravano dunque nel range di normalità.

L'esame pachimetrico era di 482 micron occhio destro e 441 micron in occhio sinistro.

La tonometria, eseguita con tonometro ad applanati, era di 12 mmHg in occhio destro e 13 mmHg in occhio sinistro. Il valore pressorio

A marzo 2015 la paziente è stata sottoposta a visita di controllo oculistica e riferiva calo del visus in occhio sinistro. Alla visita presentava in occhio destro acuità visiva invariata e in occhio sinistro un visus corretto di 1.0 logmar. I valori tonometrici erano invariati. All'esame del fundus oculi veniva riscontrata in occhio destro persistenza del foro maculare e una nuova diagnosi di foro in occhio sinistro, con un diametro in occhio destro di 1557  $\mu$ m e in occhio sinistro di 1022  $\mu$ m.

Viene per cui suggerito un trattamento di chirurgia maculare in occhio sinistro e la paziente accetta. Viene così sottoposta a intervento mininvasivo di vitrectomia 25 gauge con rimozione della membrana limitante interna e immissione di olio di silicone in camera vitrea. Si eseguono visite di controllo post operatorie e OCT al giorno +1, +3, +7, +15 e +30, dove viene riscontrata la persistenza del foro maculare in occhio sinistro.

### Conclusioni

Il foro maculare gigante associato alla sindrome di Alport è estremamente raro, pochi casi è descritti in letteratura e questa patologia è una importante causa di riduzione dell'acuità visiva.

La patogenesi è sconosciuta, probabilmente legata a una alterazione del collagene di tipo IV che codifica per le membrane basali.

Esistono diverse teorie circa le motivazioni del deterioramento del collagene ma nessuna teoria è ancora validata.

La sindrome di Alport associata al foro maculare ha una differente eziopatogenesi rispetto al foro maculare idiopatico.

Nella nostra esperienza il foro maculare legato alla sindrome di Alport non ha alcun fenomeno trattivo a differenza del foro idiopatico.

## Nutrigenetica e patologia oculare

di S. Z. Scalinci



La Nutrigenetica studia come la variabilità genetica individuale influenza la risposta del nostro organismo agli alimenti introdotti con la dieta e come questa possa essere modificata per “compensare” alcune situazioni meno favorevoli.

Il nostro patrimonio genetico è costituito da oltre 30.000 geni che rappresentano una sorta di “istruzioni per l’uso” per il nostro organismo. È completamente identico tra tutti gli uomini per oltre il 99%, ma è proprio in quell’1% di diversità che si determinano le caratteristiche individuali di ciascuno, in grado di spiegare la diversa risposta alle stesse condizioni nutrizionali, alle stesse terapie farmacologiche, agli stessi cambiamenti ambientali.

È ormai certo infatti che ognuno di noi reagisce in modo diverso ai nutrienti e più in generale agli elementi introdotti con il cibo. Sfruttando queste conoscenze è possibile pianificare un’alimentazione personalizzata, in grado di “compensare” eventuali carenze dovute a un’alterazione genica o “sfruttare” una situazione positiva dovuta ad un assetto genico favorevole.

Un esempio? Eccone quanti ne volete. La vitamina E è un importantissimo antiossidante naturale che contrasta l’azione

dei radicali liberi. Le persone che hanno livelli bassi di vitamina E sono più predisposte a sviluppare malattie croniche degenerative, mentre le persone con un livello di vitamina E superiore hanno meno problemi di salute e anche migliori capacità fisiche. Tali livelli in ogni individuo non dipendono solo dalla dieta ma anche da un gene, il gene APOA5. In presenza di una mutazione favorevole nel gene APOA5 il livello di vitamina E è maggiore, per cui le persone con una questa configurazione genetica necessitano di una minore assunzione giornaliera di vitamina per uno stato ottimale. In presenza di una variante sfavorevole del gene APOA5, invece, la quantità di vitamina E da assumere per garantire lo stato di salute ottimale deve essere superiore.

Gli effetti dell’alterazione di assorbimento di tale vitamina comportano anomalie importanti apoptotiche a livello oculare.

Negli ultimi anni sono stati scoperti i geni che regolano il metabolismo dei grassi e degli zuccheri, da cui derivano le nostre predisposizioni ad ingrassare, a sviluppare obesità, ipercolesterolemia, ipertrigliceridemia, diabete ecc., ma anche il gene responsabile della sensibilità al sale, con conseguente possibilità di ipertensione



con gravi conseguenze oculari (retinopatia diabetica, ipertensiva, ecc.). Esistono geni che influenzano il nostro bisogno in vitamine e sali minerali, così come quelle che influenzano la risposta del nostro organismo allo stress ossidativo, alla base dell'invecchiamento e responsabile di malattie degenerative dell'occhio.

Di recente sono stati scoperti i geni che ci rendono più sensibili ai cibi dolci o ai cibi amari, influenzando le nostre scelte alimentari, mentre già da tempo sono noti i geni che regolano il senso di sazietà e di

fame.

In poche parole, la Nutrigenetica è quella scienza in grado di creare un intervento dietetico mirato per ogni singolo individuo che possa ripristinare la salute o prevenire l'insorgenza di patologie oculari partendo dal corredo genetico individuale.

*Gruppo di ricerca in genetica clinica dell'Associazione RP Emilia Romagna, partner FIRI: Prof. Sergio Zaccaria Scalinci, Prof.ssa Maria Luisa Mustacciuolo, Prof. Pier Paolo Piccaluga, Prof. Enzo Spisni.*

## CONVENZIONATO CON IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE E CON L'INAIL



OTTICI DAL 1802

GRUPPO  
**GREENVISION**  
CENTRI OTTICI SELEZIONATI



**ZEISS**

SISTEMI INGRANDENTI OTTICI ED ELETTRONICI PER IPOVEDENTI  
LENTI A CONTATTO - OCCHIALI SPECIALI  
PROTESI OCULARI RESINA - AUSILI PER NON VEDENTI

VIA D. CAPITELLI, 35/38 (P.zza Del Gesù) - NAPOLI  
Tel. 081 551 25 52 - 081 552 26 31 - Fax 081 551 07 10 - info@otticasacco.it

## MyEye Orcam: un occhio tecnologico per gli ipovedenti

di R. Tripodi



MEDICAL DIVISION

L'ipovisione è una condizione di acuità visiva molto limitata che porta a considerevoli conseguenze nello svolgimento delle attività quotidiane delle persone che ne sono soggette. Ha un notevole impatto psicosociale e costituisce un elemento di interferenza nel processo di sviluppo e apprendimento con risvolti sull'autonomia dell'individuo.

MyEye è un nuovo device portatile dotato di una telecamera smart: discreto, intuitivo e

leggero, può essere applicato sulle aste di qualsiasi tipo di montatura.

È in grado di leggere un testo guardato da un ipovedente, riconoscere persone, oggetti e banconote: le informazioni inquadrare dalla telecamera vengono poi trasferite all'auricolare mediante sintesi vocale e lette al portatore.

Le sue capacità di lettura "intelligente" si traducono in un significativo miglioramento della vita quotidiana per i soggetti che lo utilizzano. L'elemento differenziante e qualitativo viene evidenziato attraverso una semplice gestualità: MyEye permette di riconoscere istantaneamente le persone e leggere, semplicemente puntando un dito sul testo, tutto ciò che è scritto su un libro, sul pc o sull'etichetta di un prodotto d'uso quotidiano. Con l'ambizione di riprodurre in maniera importante la funzione dell'occhio umano, MyEye grazie a un sistema che



# MyEye ORCAM



fotografa il volto delle persone, riconosce e identifica il nome del soggetto che si trova davanti alla persona ipovedente e lo comunica attraverso un messaggio vocale. Ovviamente, in questo caso l'utilizzatore deve essere aiutato e guidato nella procedura iniziale. Il device memorizza un centinaio di volti e la stessa modalità è applicata per forme ed oggetti, nell'ordine di 150 articoli, dove l'ipovedente identifica e legge ciò che ha di fronte.

Un altro esempio ed applicativo interessa i messaggi che arrivano sullo smartphone e dove la procedura di lettura è la stessa, tutto ciò che è scritto può essere codificato nel sistema.

MyEye è dotato di una batteria integrata con un'autonomia di un giorno.

Presentato in Francia in anteprima assoluta

nel 2016, ha immediatamente ottenuto un ottimo riscontro, tanto da conquistare un riconoscimento prestigioso come il SILMO D'OR (Award internazionale conferito durante SILMO - Salone Internazionale dell'Ottica e dell'Occhialeria - a quei prodotti che si distinguono per innovazione, progresso tecnologico e creatività) lo scorso settembre, nella categoria dedicata all'ipovisione». In Italia, MyEye è distribuito in esclusiva per il settore ottico, da Essilor Italia.

Grazie alle sue caratteristiche MyEye può, quindi, contribuire a restituire indipendenza alle persone ipovedenti. Attraverso un semplice gesto può cambiare e migliorare significativamente l'approccio nelle attività quotidiane delle persone non vedenti, ipovedenti o interessate da ridotta capacità visiva.



Lettura dei Testi



Riconoscimento Volti



Riconoscimento Forme



Lettura Messaggi



Indicazioni stradali



Riconoscimento Banconote

**Alcune delle funzioni svolte da MyEye in grado di contribuire a restituire indipendenza alle persone ipovedenti supportandole nella vita quotidiana**

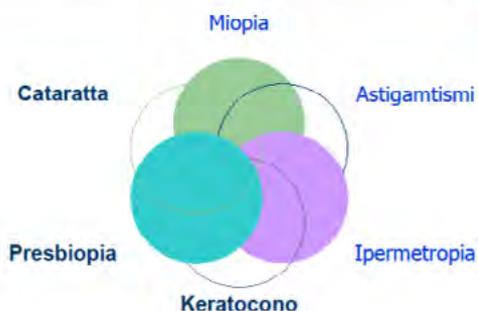
## Correggere l'Anisometropia che genera Aniseiconia e spesso "occhio pigro" o "strabico"

di B. E. Filippelli



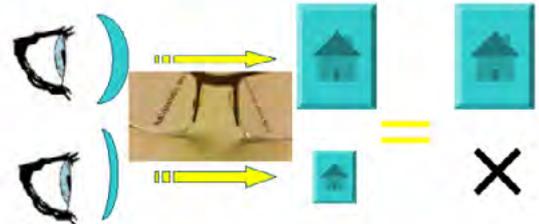
Con il termine anisometropia si fa riferimento ad una situazione nella quale la funzione visiva dei due occhi presenta un'importante discrasia. Il difetto visivo può essere rappresentato da un'ametropia ad un solo occhio o spesso da una rilevante differenza di correzione tra i due occhi.

### Alcuni tipi di Ametropie corrette oggi con lenti a contatto



Tale particolare ametropia, ove presente, deve essere evidenziata e corretta al più presto, poiché se mal gestita può determinare

### L' Aniseiconia con occhiali: può causare una "visione monoculare"



Soppressione dell'occhio che vede meno

anomalie rilevanti e in certi casi anche la soppressione dell'occhio che vede male.

Al fine di comprendere come procedere, bisogna eseguire un'accurata e completa anamnesi per gradi che preveda:

- 1) l'acquisizione di tutte le informazioni in merito al tipo di lenti a contatto in uso;
- 2) lo stato e la manutenzione delle lenti a contatto e le relative ore di porto;
- 3) le richieste del cliente e le esigenze fisiologiche dell'adattamento;
- 4) la performance visiva statica e dinamica dell'occhiale in uso;

5) la topografia corneale e una prima ispezione del segmento anteriore dell'occhio;  
6) la refrazione precisa al vertex =  $OCC / [1 - (OCC \times d)]$  con dominanza sensoriale e motoria ed eventuali forie sia da lontano che da vicino;

7) il test di Amsler, noto anche come il "test della griglia" o "reticolo", utilizzato per individuare la presenza di metamorfopsia. Quest'ultimo disturbo visivo consiste nella visione di oggetti deformati (ondulati, distorti) oppure di dimensioni maggiori o minori rispetto a quelle reali.

Spesso la metamorfopsia è un sintomo che non viene notato, se non quando casualmente si copre l'occhio non interessato dal problema visivo e ci si accorge di vedere male.

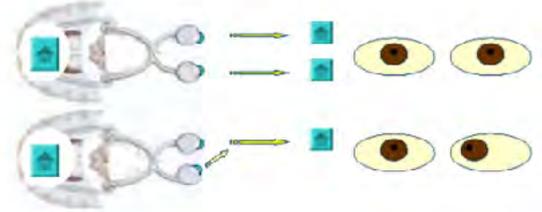
In genere, l'anisometropia acquista particolare rilevanza quando si superano le 2-3 diottrie, in particolare nei bambini.

Questa situazione, se non corretta, può comportare il mancato sviluppo di una normovisione binoculare, degenerando spesso in un'ambliopia comunemente detta "occhio pigro" e in certi casi con la conseguenza di una deviazione dell'occhio meno performante. Visivamente si noterà una non simmetrica ortoforia dei due occhi, ma uno sarà deviato, "strabico".

Si considera ambliope un occhio che abbia almeno una differenza di 3/10 rispetto all'altro, oppure un visus inferiore ai 3/10. Ne è affetto circa il 2% di tutta la popolazione e il 4-5% dei bambini; essa è considerata una delle prime cause di deficit visivo nei giovani sotto i 20 anni. Una diagnosi precoce può, nella maggioranza dei casi, prevenire difetti permanenti.

Oggi questa condizione, può essere corretta mediante l'uso di lenti a contatto, le quali compensano immagini retiniche di

### L'Anisometropia non corretta può causare "l'occhio strabico"



dimensioni molto diverse, generate spesso da forti squilibri di ametropia fra i due occhi. Le lenti a contatto permettono, da un canto, una prima stereopsi (visione binoculare) dall'altro, riducono lo sforzo dell'occhio meno ametropo, garantendo una deambulazione normale con un campo visivo più completo possibile e di conseguenza una qualità di vita soddisfacente.

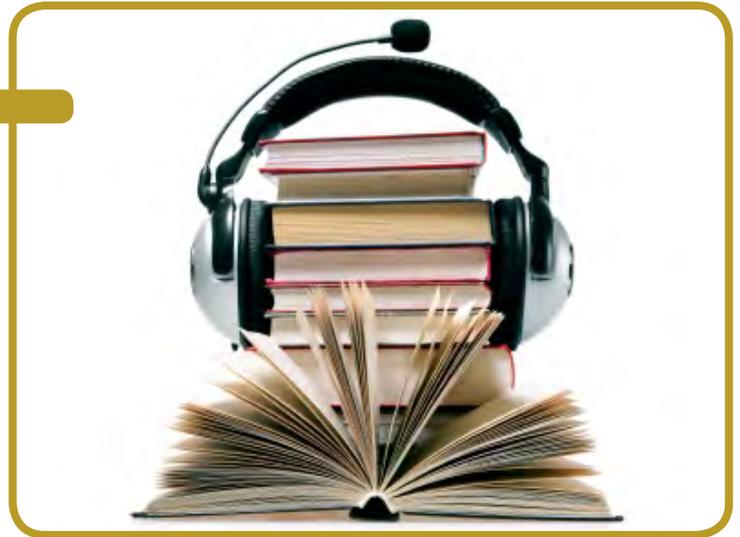
Esiste una relazione tra funzione visiva e postura, un'alterazione della funzione visiva comporta una anomala deambulazione e viceversa.

Spesso anche una semplice lente a contatto monouso risolve bene il problema. Tuttavia, qualora occorra, è possibile ricorrere a lenti con geometrie individuali (costruzione personalizzata certificata), un tale livello di personalizzazione ci consente di garantire un altissimo livello di corneo-conformità e la scelta del materiale biocompatibile più adatto

Attraverso queste lenti, nei casi in cui sia ancora presente fissazione retinica centrale, si è spesso riscontrato che il cervello ritorna a fondere simultaneamente a livello della corteccia visiva le immagini provenienti da entrambi gli occhi, con conseguente ortoforia o foria di lieve entità.

## **Audio-descrizioni e integrazione culturale. Il valore aggiunto di una voce fuori campo**

*di S. Giordanella*



**B**uona qualità di vita significa anche possibilità di godere della cultura.

Questo vale per il disabile come per chiunque altro. Ecco, dunque, che obiettivi rilevanti di un percorso di adattamento alla condizione di ipovisione non sono solo il raggiungimento dell'autonomia nello svolgimento delle attività della vita quotidiana, il benessere psichico o la capacità di sfruttare il residuo visivo nell'orientamento spaziale, ma anche la possibilità di vivere appieno passioni o attività prettamente culturali, fruire di uno spettacolo teatrale, di un film o di una performance sportiva superando la limitazione del deficit visivo.

In tale ambito l'audiodescrizione (AD) rappresenta un innovativo strumento funzionale a rendere accessibili agli ipo e non vedenti i sovraccitati prodotti audio-visivi ed eventi culturali. Si tratta di una traccia audio (pre-registrata o trasmessa live) all'interno della quale una voce fuori campo, inserita nei momenti di silenzio tra i dialoghi, descrive aspetti non accessibili in quanto direttamente mediati dalla percezione visiva: azioni, linguaggio del corpo, ambienti, espressioni del viso, costumi di scena.

L'AD si è andata affermando, a partire dagli anni ottanta, nel mondo anglosassone quale ausilio propedeutico a ridurre o contenere il rischio che il problema visivo diventasse una barriera all'accesso alla cultura, rappresentando in questo modo un sostituto alla comprensione spesso mediata da figure significative, amici o familiari. Per quanto la condivisione di un momento di svago culturale possa rappresentare uno spazio in cui accrescere l'esperienza emozionale con i propri cari, resta infatti comunque il rischio di una dipendenza.

Secondo l'*Office of Communications* (Ofcom), l'autorità inglese competente per i servizi di accesso alle comunicazioni, una buona audiodescrizione dovrebbe rispettare fasi ben precise: la scelta del programma da audiodescrivere (non tutti i prodotti sono idonei – in presenza di scene o azioni veloci c'è il rischio di una sovrapposizione di suoni), la visione del programma (utile all'analisi dei tempi, delle pause, delle componenti narrative che andranno trasferite nei contenuti delle AD), la preparazione della bozza dello script (in armonia con lo stile linguistico), la registrazione della traccia (preferibilmente

con la voce di un professionista, più piacevole e più adatta) ed, infine, il mixaggio della traccia audiodescrittiva con la traccia originale del prodotto audiovisivo e la revisione del risultato finale.

Nella realizzazione delle AD viene spesso utilizzata anche la sintesi vocale: ciò comporta vantaggi legati alla praticità, e quindi rapida diffusione e possibilità di veloce traduzione in più lingue, ed alla economicità in quanto il processo richiede solo le figure che stilano il testo e il tecnico del montaggio. Utilizzare una voce umana è molto più costoso e complesso, ma la letteratura ci dimostra come questa sia di gran lunga più apprezzata, specie da un pubblico anziano. Attraverso le audio descrizioni ci si propone dunque di suscitare lo stesso effetto che le immagini unite all'audio producono su uno spettatore normo-vedente. Al fine di raggiungere tale risultato diventa fondamentale mettere in campo un lavoro d'equipe ed utilizzare il prezioso contributo di un non vedente, sicuramente il più idoneo a consentire di individuare le citicità sin dalle prime bozze. La difficoltà maggiore che si incontra nella realizzazione di un AD è quella di mantenere quanto più possibile intatta l'atmosfera del prodotto originale: il rischio è che nel descrivere un'immagine, un'espressione o un movimento la voce dia una connotazione emotiva o un'interpretazione. Ad una soggettività dell'audio-descrittore corrisponde anche una soggettività dello spettatore: i livelli di comprensione di uno stesso messaggio possono essere diversi. Altro elemento fondamentale da considerare è anche l'età di insorgenza e la gravità della patologia oculare, in quanto può cambiare l'influenza che il deficit visivo ha avuto e ha nello sviluppo cognitivo e nella capacità di costruzione del reale. Cosa diversa è se ad ascoltare è una persona cieca dalla nascita,

che organizza le informazioni secondo la propria capacità di astrazione, piuttosto che un disabile visivo divenuto ipovedente in età adulta, che ha la possibilità di ricordare colori, gesti ed espressioni facciali. In tal senso costruire contenuti ad hoc significa favorire in un'ottica compensativa l'esperienza della significazione assegnando, attraverso la verbalizzazione e l'astrazione, un nome ad aspetti e cose della vita quotidiana di cui non si ha una percezione visiva diretta.

Il linguaggio dunque si pone quale intermediario tra il reale e la strutturazione mentale di immagini.

Proprio per quest'ultimo aspetto l'utilizzo dell'AD si rende utile anche quale supporto per i processi di apprendimento e istruzione nei bambini con deficit visivi. Gli studi svolti negli ultimi anni hanno evidenziato che l'AD può facilitare l'apprendimento linguistico: attraverso parole adeguate e metafore semplici non solo può generare immagini chiare e durature nella mente dei bambini non vedenti, migliorandone le competenze linguistiche, ma anche contribuire a sviluppare l'acquisizione di nuove conoscenze "visive" soprattutto in chi non vede dalla nascita (descrizione di gesti abituali o di convenzioni culturali – ad esempio lo stile d'abbigliamento).

Per concludere, è possibile riassumere in due punti essenziali l'importanza dell'AD quale strumento inclusivo: da un lato la possibilità di comprendere appieno uno spettacolo o un film, di ri-appropriarsi e di godere del patrimonio culturale, artistico e paesaggistico dall'altra la promozione di un senso di indipendenza, di uguaglianza, di partecipazione socio-culturale, di autodeterminazione e di scelta, annullando la necessità continua di "deleghe" e di richieste di aiuto e riducendo così la condizione di frustrante dipendenza dall'altro derivante dal buio.

## L'assistente per l'autonomia e la comunicazione: dalla normativa alla pratica

di R. Gugliotta, A. Iacò



Il tema dell'integrazione scolastica dello studente con disabilità è davvero piuttosto complesso.

La programmazione coordinata dei servizi scolastici con quelli sanitari e socio-assistenziali rappresenta un tassello che, per quanto previsto dalle normative vigenti (art. 13 L. 104/92), è spesso piuttosto difficile che si incastrino perfettamente nel complesso puzzle dell'attuazione congiunta di progetti educativi, riabilitativi e di socializzazione individualizzati tra enti locali, organi scolastici e unità sanitarie locali, della disponibilità di attrezzature tecniche e sussidi didattici, del presunto lavoro sinergico tra servizi scolastici, sanitari, socio-assistenziali, culturali, ricreativi e sportivi.

Il comma 3 della stessa legge riporta che: *Nelle scuole di ogni ordine e grado, fermo restando, ai sensi del DPR del 24 luglio 1977, n. 616, e successive modificazioni, l'obbligo per gli enti locali di fornire l'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni con handicap fisici o sensoriali, sono garantite attività di sostegno mediante l'assegnazione di docenti specializzati.*

Attorno al ruolo dell'assistente per l'autonomia e la comunicazione ruotano spesso dubbi e confusione. Occorre pertanto fare delle distinzioni molto importanti. Intanto questa figura professionale è ben diversa da quella dell'assistente igienico-personale, che dev'essere fornita a tutti gli studenti con disabilità da parte di collaboratori scolastici opportunamente formati.

L'assistente alla comunicazione non va

nemmeno confuso con l'insegnante di sostegno. Collabora con quest'ultimo ove prevista la sua presenza ma, nei casi in cui l'équipe medica e l'ASL non hanno assegnato all'alunno un insegnante di sostegno in assenza di ritardo cognitivo, opera anche da solo.

Nel sopracitato comma 3 dell'art. 13 L. 104/92 la differenziazione tra le due figure è ben delineata: l'insegnante di sostegno (introdotto dalla L. 517/77) è un docente, specializzato nella didattica speciale per l'integrazione degli alunni con disabilità. Lavora in contitolarità di cattedra ed è assegnato alla classe in cui è inserito almeno un bambino con disabilità, in quanto compito primario è l'integrazione attraverso strategie didattiche specifiche, in collaborazione con gli insegnanti curricolari.

L'origine della figura dell'assistente per l'autonomia e la comunicazione si ritrova invece nel primo e secondo comma dell'art. 42 del DPR 616 del 24 luglio 1977, i quali riportano che: *Le funzioni amministrative relative alla materia «assistenza scolastica» concernono tutte le strutture, i servizi e le attività destinate a facilitare mediante erogazioni e provvidenze in denaro o mediante servizi individuali o collettivi, a favore degli alunni di istituzioni scolastiche pubbliche o private, anche se adulti, l'assolvimento dell'obbligo scolastico nonché, per gli studenti capaci e meritevoli ancorché privi di mezzi, la prosecuzione degli studi. E che: Le funzioni suddette concernono fra l'altro: gli interventi di assistenza medico-psichica; l'assistenza ai minorati psico-fisici; l'erogazione gratuita*

*dei libri di testo agli alunni delle scuole elementari.*

Si parla, dunque, in questo caso di un'assistenza specialistica ad personam che dev'essere fornita ad ogni studente con disabilità ove ci sia necessità di sopperire a problemi di autonomia e/o comunicazione e mediare rispetto a tali difficoltà (come ad esempio in presenza di bambini sordi o non vedenti) facendo da ponte tra questi e l'ambiente scolastico formato da persone normodotate, collaborando con i docenti di sostegno e curricolari per il raggiungimento degli obiettivi educativi e didattici, coordinando il proprio lavoro con quello degli altri operatori psico-socio-sanitari: dal riabilitatore della visione o otorino e protesista al neuropsichiatra, dall'assistente sociale al logopedista, dallo psicomotricista agli insegnanti curricolari e di sostegno.

Per ottenere l'assistenza alla comunicazione è necessario che ne venga riconosciuta la necessità nella diagnosi funzionale. Una volta ricevuta la richiesta da parte della famiglia, il Dirigente Scolastico la inoltra all'Ente Locale competente (il Comune per la scuola primaria e secondaria di I grado e la Provincia per la scuola secondaria di II grado), come previsto dall'art. 139 del DL n. 112/1998. Nel caso in cui le famiglie dovessero riscontrare un numero non sufficiente di ore di sostegno o la mancanza dell'assistente igienico-personale e/o per l'autonomia e la comunicazione, queste possono diffidare il Dirigente Scolastico o l'Ente Locale, a seconda della responsabilità della mancata assegnazione, e nel caso la diffida non sortisca effetto, attivare un ricorso al TAR. Le famiglie degli alunni disabili hanno anche il diritto di verificare che la distribuzione delle ore tra le diverse figure sia equa e non stabilita sulla base di accordi per cercare di ovviare alla necessità di far fronte ad un sempre più esiguo numero delle ore di sostegno garantite. La differenza tra i ruoli dev'essere chiara e rispettata, si tratta di due figure professionali distinte ed entrambe fondamentali nei rispettivi ambiti, mai intercambiabili.

## Corso di perfezionamento ARIS

L'Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani si è sempre impegnata nella realizzazione di percorsi formativi per professionisti socio-sanitari con l'obiettivo principe di concorrere all'implementazione di sentieri e strumenti operativi da utilizzare con competenza e professionalità nel districato mondo dell'assistenza ai bambini disabili all'interno delle scuole.

Proprio nel mese di luglio si è concluso il "Corso di perfezionamento per assistente alla comunicazione e all'autonomia degli alunni con disabilità sensoriale", pensato per affinare le proprie competenze professionali nell'ambito della disabilità sensoriale.

Lezioni frontali in aula e stage sono stati gli strumenti teorici e pratici utilizzati al fine di perfezionare le strategie educativo-didattiche per garantire adeguata comunicazione e passaggio di informazioni tra l'alunno sordo e/o ipovedente e le altre figure del contesto scolastico; migliorare le competenze nella lingua dei segni, con specifico riferimento al contesto in cui viene utilizzata, e arricchire le competenze psico-pedagogiche e relazionali fondamentali all'interno del contesto scolastico.

Infatti, l'assistente alla comunicazione è un operatore socio-educativo con funzione di mediatore e facilitatore della comunicazione, dell'apprendimento, dell'integrazione e della relazione tra lo studente con disabilità sensoriale, la famiglia, la scuola, la classe ed i servizi territoriali specialistici.

Normalmente è in possesso di requisiti professionali quali: laurea in ambito psico-pedagogico o, limitatamente ove previsto, diploma di scuola media superiore, con formazione specifica e maturata esperienza nel settore educativo o di assistenza a disabili sensoriali. In alcuni casi è anche previsto sia a conoscenza della Lingua Italiana dei Segni o del Braille.

L'Assistente alla comunicazione è pertanto una delle figure professionali che contribuisce a costruire ed realizzare gli obiettivi del P.E.I., partecipando agli incontri del consiglio

di Classe e dei gruppi di lavoro operativi per l'integrazione (G.L.H.O.).

Nello specifico, oltre alla facilitazione della relazione nel contesto di apprendimento, le attività svolte dall'assistente con il disabile visivo riguardano:

- l'orientamento spaziale e la conquista dell'autonomia di spostamento all'interno degli spazi scolastici;
- la conoscenza di sé e dell'altro, nell'ottica del miglioramento della sua autostima;
- l'avvio delle buone pratiche per lo sviluppo dell'autonomia personale;
- l'acquisizione di un metodo di studio efficace e quanto più possibile autonomo;
- la predisposizione del materiale didattico e la progettazione delle tecniche metodologiche più idonee per l'acquisizione dei contenuti delle singole discipline;
- la rielaborazione di pagine o parti di testo con l'ingrandimento dei caratteri o la traduzione in braille;
- l'individuazione di ausili didattici pertinenti per il livello di deficit presente ed in relazione alle potenzialità cognitive dello studente e alle difficoltà scolastiche;
- il monitoraggio delle strategie e dell'uso degli ausili individuati da tiflogi e specialisti sanitari.

Con il disabile uditivo le attività riguardano invece:

- l'incrementazione delle abilità di espressione e comunicazione del ragazzo, offrendo così supporto al lavoro svolto dai servizi di riabilitazione (logopedia), per l'incremento delle sue autonomie personali e sociali;
- la mediazione nell'ascolto delle lezioni d'aula per favorire la comprensione del linguaggio verbale e l'accesso ai contenuti didattici;
- la rielaborazione dei contenuti scolastici dei testi, con mappe logico concettuali o altri sistemi idonei, e la rielaborazione e l'adeguamento delle verifiche periodiche in prove equipollenti fornite dagli insegnanti, per garantire l'adeguatezza al livello di padronanza dei sistemi di

comunicazione del ragazzo;

- la mediazione nella relazione con i docenti e i pari;
- la mediazione comunicativa nei contesti sfavorevoli (es. in ambienti rumorosi, durante discussioni di gruppo, ecc.);
- per gli alunni non udenti "segnanti", la traduzione dei messaggi verbali in L.I.S. e viceversa;
- il trasferimento di un idoneo metodo di studio;
- il buon utilizzo di ausili protesici e di software o hardware didattici destinati al ragazzo o ai suoi docenti;
- la partecipazione periodica alle sedute con il logopedista per apprendere metodologie, tecniche e strumenti didattici appropriati da riproporre a scuola e da condividere con i docenti.

Per raggiungere tutti questi obiettivi, il corso ha previsto interventi delle più diverse figure professionali che ruotano attorno al trattamento della disabilità sensoriale, dall'oculista all'ortottista, dal neurologo all'assistente sociale, dallo psicologo ad architetti ed esperti dell'accessibilità culturale e monumentale. A livello operativo sono stati organizzati diversi stage, presso Centro di Ipovisione e Riabilitazione per la conoscenza delle misure compensative e degli ausili ottici, elettronici e tiflotecnici, e presso l'Ente Nazionale Sordi per approfondire la LIS e la LIS tattile. Non rimane che citare il convegno realizzato all'interno del corso stesso, "Malattie rare e disabili sensoriali", che attraverso le relazioni di genetisti, otorinolaringoiatri, responsabili di diversi Centri di Riferimento Regionali di Malattie Rare, referenti di associazioni di settore e storie personali di chi è affetto da patologie rare, ha permesso ai partecipanti di comprendere appieno le difficoltà che stanno dietro i percorsi di diagnosi e cura di questi pazienti, difficoltà che è opportuno conoscere per poter costruire nel modo più adeguato possibile, nel lavoro con bambini "rari" in particolare e con alunni disabili in generale, progetti didattici e di integrazione individualizzati.

## ***L'anticipo pensionistico anche per i caregiver dei disabili***

***di M. Bongi***



**Q** Se ne è parlato molto alla fine del 2016, per effetto delle decisioni adottate dal Governo Renzi. Ora giunge l'applicazione concreta del cosiddetto "anticipo pensionistico", piuttosto oneroso per i lavoratori normodotati, abbastanza agevolato nei confronti dei disabili.

Cerchiamo tuttavia di capirci meglio qualcosa. Lo scorso 16 giugno l'INPS ha diramato le circolari applicative che disciplinano il cosiddetto APE Social, ovvero l'anticipo pensionistico "a carico dello Stato" riservato ad alcune categorie di lavoratori. Tra queste figurano i cosiddetti "caregiver", ovvero coloro che prestano assistenza a persone con handicap grave, ai sensi della legge 104/1992, e gli invalidi civili.

L'anticipo pensionistico, senza costi per il lavoratore, è stato introdotto in via sperimentale dalla legge di bilancio 2017, per il periodo 1 maggio 2017 - 31 dicembre 2018, e consiste in una indennità a carico dello Stato, erogata dall'INPS su domanda degli interessati, a fronte di determinate condizioni. Questa indennità viene erogata nelle more di tempo utile, in attesa di raggiungere l'età della pensione di vecchiaia.

Possono richiedere l'APE Social i lavoratori iscritti all'Assicurazione generale obbligatoria dei lavoratori dipendenti, alle forme sostitutive ed esclusive della medesima, alle gestioni speciali dei lavoratori autonomi, oltre a disoccupati o persone che hanno svolto lavori usuranti. Possono richiedere l'agevolazione: i soggetti che al momento della richiesta e da almeno sei mesi assistono il coniuge, o un parente di primo grado convivente (genitore, figlio) con handicap grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 104/1992. Bisogna essere in possesso di un'anzianità contributiva di almeno 30 anni. In relazione alla stessa persona con handicap in situazione di gravità è possibile concedere l'APE Social ad uno solo dei soggetti che l'assistono; gli invalidi civili con un grado di invalidità pari o superiore al 74% accertata dalle competenti commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile, in possesso di un'anzianità contributiva di almeno 30 anni. Vi rientrano pienamente quindi sia i ciechi totali che quelli parziali, la cui percentuale di invalidità corrisponde, per entrambe le categorie, al 100%.

I requisiti per accedere all'APE Social sono

pertanto i seguenti: 1 almeno 63 anni di età; 2 almeno 30 anni di anzianità contributiva; 3 non essere titolari di alcuna pensione diretta. Al momento della domanda la persona deve avere cessato l'attività di lavoro dipendente o parasubordinato, svolta in Italia o all'estero, che superi gli 8.000 euro lordi annui o i 4.800 euro lordi annui nel caso di lavoro autonomo. L'indennità non è compatibile con i trattamenti di sostegno al reddito connessi allo stato di disoccupazione involontaria, con l'assegno di disoccupazione (ASDI), nonché con l'indennizzo per la cessazione dell'attività commerciale. L'APE Social è corrisposta ogni mese per 12 mensilità nell'anno, fino all'età prevista per il conseguimento della pensione di vecchiaia. La somma erogata è quella della pensione calcolata al momento dell'accesso alla prestazione se inferiore

ai 1.500 euro. È di massimo 1.500 euro se la pensione così calcolata avrebbe importo superiore.

Durante il godimento dell'indennità non spetta contribuzione figurativa. A differenza dei lavoratori normodotati, i disabili ed i "caregivers" non dovranno successivamente restituire a rate l'anticipo percepito.

Da queste brevi note si potrà ben capire che la materia è piuttosto complessa ed articolata.

Per maggiori informazioni e per sapere se si è in possesso dei requisiti per accedere all'APE Social è comunque consigliabile rivolgersi ad un patronato o ad un esperto in materia previdenziale. In alternativa si può compilare direttamente la domanda online sul sito dell'INPS.





# XVIII CONGRESSO NAZIONALE DI IPOVISIONE



## LOW VISION ACADEMY

ASSOCIAZIONE SCIENTIFICA PER LA RICERCA SULLA RIABILITAZIONE VISIVA E IL NEUROENHANCEMENT CELLULARE RETINICO

Presidente: **Sergio Z. Scalinci**  
Vicepresidente: **Mario Bifani**  
Vicepresidente con delega alla ricerca: **Enzo M. Vingolo**  
Segretario scientifico: **Paolo G. Limoli**

# Visual Rehabilitation in Glaucoma Clinical Endpoint and Research

**PARTECIPAZIONE  
GRATUITA**

**Roma, 29-30 settembre 2017**

Centro Congressi Marriott Rome Central Park

Via Giuseppe Moscati, 7 – 00168 Roma

### Presidenti Congresso

Prof. Renato Meduri  
Prof. Nicola Pescosolido

### Comitato scientifico

Paolo Carelli (Napoli)  
Federico Bartolomei (Bologna)  
Mario Bifani (Napoli)  
Rocco Di Lorenzo (Palermo)  
Maria Rosaria Franco (Lecce)  
Roberto Iazzolino (Milano)  
Paolo Giuseppe Limoli (Milano)  
Luigi Mele (Napoli)  
Marcella Nebbioso (Roma)  
Sergio Zaccaria Scalinci (Bologna)  
Lucia Scorolli (Bologna)  
Enzo Maria Vingolo (Roma)

## PROGRAMMA PRELIMINARE SU [www.fgeditore.it](http://www.fgeditore.it)

### SEGRETERIA SCIENTIFICA

Paolo G. Limoli (Milano) - paololimoli@libero.it

### SPONSOR MANAGEMENT

Patrizia Costanzo - sanfrgian@libero.it

### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA e PROVIDER ECM



Reg. Rivelle 7/F - Moasca (AT)  
Tel. 0141 1706694 - Fax 0141 856013  
a.manassero@fgeditore.it