

IPOVISIONE

SCIENZA, INFORMAZIONE, CULTURA E MERCATO

 **A.R.I.S.** Associazione Retinopatici ed Ipo vedenti Siciliani



A.R.I.S. - Via Ann. Gravina, 53- 90139 PALERMO - Trimestrale - Poste Italiane S.p.a. - Speciazione in A.P. - DL 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004, n°46) art. 1, comma 1 DCB/ Torino iscrizione Tribunale di Palermo con decreto n. 19 del 20-25/07/2000. n°53 ANNO 18 - Copia 1 euro. Contiene IP - Negli anni precedenti l'ente ha usufruito di contributi pubblici per l'editoria

▶ **A PALERMO IL CENTRO
MALATTIE RARE**

▶ **PROTESI RETINICA
ALPHA AMS**

▶ **CELLULE STAMINALI PER
RICOSTRUIRE LA CORNEA**

▶ **IPOVISIONE E
INCLUSIONE SCOLASTICA**

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: S. Acuto, F. Bandello, F. Bonadonna, M. Bongi, L. Cascino, M. Codenotti, R. D'Angelo, A. Desogus, L. Donato, F. Fernandez, L. Iuliano, G. Maestranzi, N. Marano, S. Occhiodoro, C. Pendolino, A. G. Resti, S. Z. Scalinci, C. Scimone, A. Sidoti

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** Nasce con l'A.R.I.S. il Centro di Riferimento per le Malattie Rare dell'Occhio
- 6** Protesi Retinica ALPHA AMS
- 8** Percorsi diagnostici innovativi nella Retinite Pigmentosa
- 10** Cellule Staminali per la ricostruzione della Cornea
- 12** Riabilitazione del paziente ipovedente: Up Date
- 16** Ipovisione e inclusione scolastica
- 21** Aeroporti e Accessibilità
- 23** John Taylor, tra uomo di scienza e ciarlatano

Editoriale a cura di Rocco Di Lorenzo

Nasce con l'A.R.I.S. il Centro di Riferimento per le Malattie Rare dell'Occhio



Con profonda soddisfazione volgo uno sguardo fiero all'atteso traguardo che mi porta oggi a scrivere della nascita a Palermo del Centro di Riferimento per le malattie rare dell'occhio.

È una storia lunga 26 anni quella dell'ARIS, anni in cui ci siamo posti obiettivi sempre più importanti, nel tentativo di rispondere efficacemente ai complessi bisogni del paziente con malattia oculare, anni in cui abbiamo maturato un solido *know how* che ha posto in essere azioni di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione visiva attraverso i servizi del Centro di Ipovisione, presso l'Ospedale "V. Cervello" di Palermo sin dal 2004.

C'è voluto tanto impegno affinché si creassero le condizioni per implementare dotazione strumentale e professionalità di esperti del settore, puntando ad un approccio multidisciplinare (oculista, ortottisti-assistenti in oftalmologia, psicologi, assistenti sociali) come prerogativa di una presa in carico attenta e completa.

Tra le patologie causa di ipovisione e cecità molte sono rare e hanno un'origine genetica. L'indagine epidemiologica svolta durante questi anni e l'intensificarsi dell'attività clinica hanno convinto l'équipe ad integrare la consulenza genetica e l'indagine genetica-molecolare quali elementi indispensabili per confermare o smentire la diagnosi clinico-strumentale attraverso la conoscenza delle mutazioni genetiche, fondamentali anche per la prevenzione.

Oggi l'ARIS, insieme all'UO di Oftalmologia dell'Azienda "Villa Sofia-Cervello", è partner di un rilevante progetto multi-regionale nel campo della genetica oftalmologica con il Careggi di Firenze capofila, in seno al Bando di Ricerca Finalizzata 2016 promosso dal Ministero della Salute. Lo studio si propone di utilizzare metodiche avanzate per la diagnosi e per il monitoraggio della retinite pigmentosa, propedeutiche allo sviluppo di nuove terapie: attraverso la metodica della Next Generation DNA Sequencing sarà possibile analizzare un numero elevato di geni contemporaneamente, in tempi rapidi e a costi ridotti.

In tale contesto di esperienze, ricerche scientifiche e progettualità, si inserisce il sovracitato e atteso traguardo. Nell'ambito della revisione della rete regionale per le malattie rare, sancita dal decreto del 28 febbraio 2018 dell'Assessorato della Salute, trova posto, tra i 60 Centri di Riferimento individuati, l'UO di Oculistica dell'Azienda "Villa Sofia-Cervello", con cui l'équipe multidisciplinare del Centro di Ipovisione A.R.I.S. collabora da anni nell'ambito delle patologie rare dell'occhio.

È stato il Decreto Ministeriale 279 del 2001 a dare il via in Italia alla creazione di reti di assistenza per le malattie rare, quel gruppo di numerose ed eterogenee patologie che hanno una bassa incidenza sulla popolazione e che, come tali, determinano un problema socio-sanitario da trattare con particolare riguardo. La presenza di questa rete permette di disporre di un quadro complessivo

dell'incidenza sul territorio e di una maggiore conoscenza rispetto a cause e fattori di rischio ad esse associati e, soprattutto, di uniformare i protocolli di intervento.

Documentata esperienza diagnostica, idonea dotazione di strutture di supporto e servizi complementari consentono ai Centri di Riferimento di offrire quell'insieme di prestazioni che vanno dalla fase dell'inquadramento diagnostico fino alla pianificazione e realizzazione del progetto terapeutico-riabilitativo, definendo la diagnosi e la relativa certificazione e trattando il paziente con terapie stabilite in funzione non solo del miglioramento delle condizioni cliniche ma anche della sua qualità della vita. Tale traguardo rappresenta l'emblema

dell'impegno dell'associazione nel voler proporre un nuovo modello di assistenza, frutto dell'interazione tra il no profit e il pubblico, nel creare le condizioni per assicurare sul territorio regionale un'efficace gestione dei malati rari retinici, per migliorare la qualità e la completezza delle indagini, per gestire in maniera attenta attraverso l'azione dell'équipe multidisciplinare la transizione dall'età pediatrica all'età adulta e garantire la continuità assistenziale tra ospedali e territorio, con l'obiettivo principe di ridurre i disagi e supportare le esigenze di chi vive la fragile condizione di malato raro.

Show your
rare Show you
care care



**GIORNATA NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE:
LE MALATTIE RARE HANNO BISOGNO DELLA RICERCA
I MALATI RARI HANNO BISOGNO DI TE**

#ShowYourRare

Celebrata l'ultimo giorno del mese di Febbraio di ogni anno, la Giornata delle Malattie Rare è la campagna di sensibilizzazione più importante a livello mondiale per i malati rari, per i loro familiari, e per i professionisti che operano nel settore socio-sanitario, nonché quelli che collaborano alla ricerca.

Dal momento in cui per la maggior parte delle malattie rare non è ancora disponibile una cura efficace, il ruolo della ricerca scientifica diventa di fondamentale importanza per migliorare la qualità della vita e prolungarne la durata.

Ecco che allora è necessaria la piena partecipazione di una molteplicità di professionisti che partecipino attivamente all'iniziativa lavorando in rete, attraverso uno spirito di collaborazione che vede al centro sempre il paziente e la sua famiglia.





La campagna di quest'anno si presenta con lo slogan "Show your Rare, Show you care" che vuol dire "Mostra che ci sei, al fianco di chi è Raro". In particolare, l'A.R.I.S. (Associazione Retinopatici e Ipovedenti Siciliani), in collaborazione con IRIS, PTEN ITALIA e la Federazione UNIAMO, attraverso la preziosa partecipazione della Presidente Tommasina Iorno, ha celebrato la Giornata Mondiale delle Malattie Rare con un convegno dal titolo "LE MALATTIE RARE HANNO BISOGNO DELLA RICERCA I MALATI RARI HANNO BISOGNO DI TE!". L'incontro è stato suddiviso in tre sessioni all'interno delle quali sono state trattate le seguenti tematiche:

- il ruolo delle Associazioni nella prevenzione e nella ricerca;
- i centri di riferimento e l'importanza dei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali);
- le malattie rare e la ricerca.

L'evento ha visto la partecipazione di tanti esponenti delle istituzioni, del mondo sanitario e delle associazioni, che proprio in tale occasione hanno siglato un importante protocollo finalizzato alla condivisione di informazioni, promozione e sostegno di programmi per l'inclusione a tutela dei diritti dei soggetti affetti da malattia rara. Filo conduttore è l'idea che soltanto il confronto può essere terreno fertile per nuove riflessioni su un tema che, per quanto "raro", è di interesse sia pubblico sia sanitario e che, dunque, chiama l'attenzione di tutti.



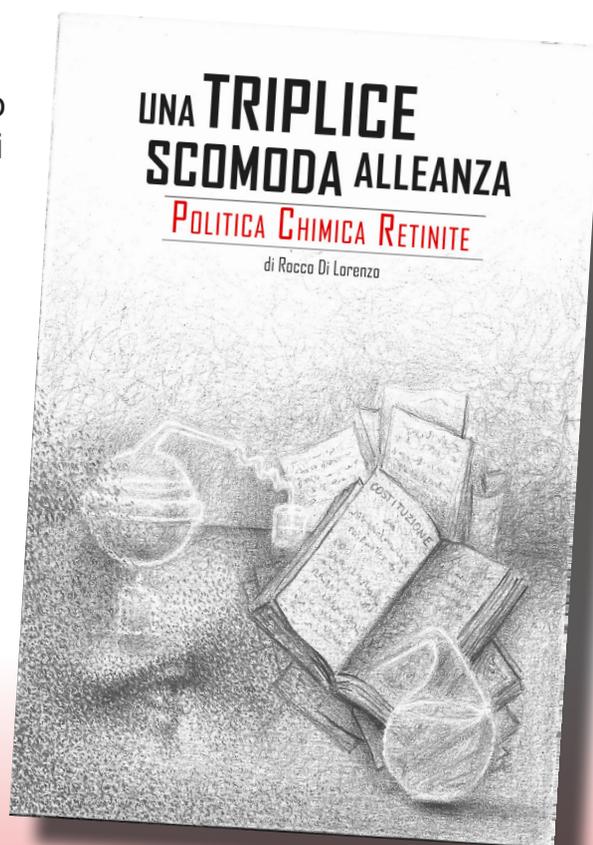
Presentazione del libro
UNA TRIPLICE SCOMODA ALLEANZA
Politica - chimica - retinite

Hotel delle Palme, 10 marzo 2018

È stato presentato, sabato 10 marzo, presso lo storico Hotel delle Palme di Palermo, il primo libro autobiografico di Rocco Di Lorenzo.

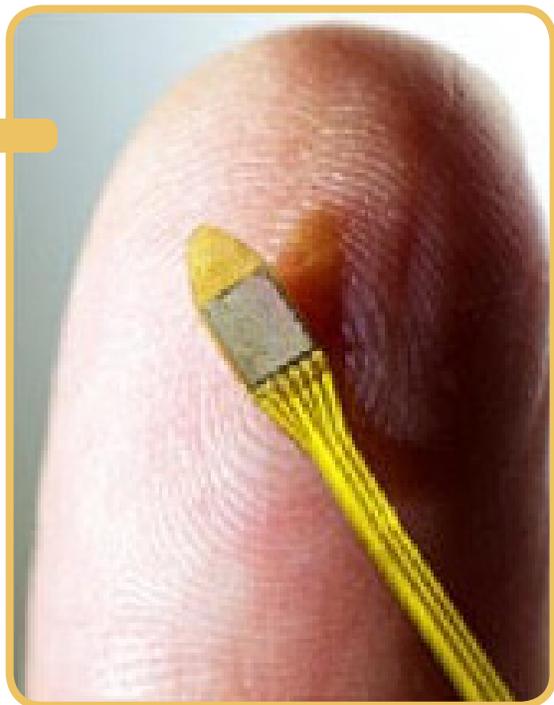
Sulle note della chitarra del medico Ciccio Palumbo, la voce di Antonella Coronetta ha scandito alcuni passi del libro, e a dialogare con l'autore la giornalista Rossella Catalano, il creative desiner Mariano Lombardi, e lo psicoterapeuta, professore Girolamo Lo Verso: tre diverse carismatiche personalità che da anni conoscono la poliedrica persona che ha scritto questo manoscritto e che sono intervenute dando la possibilità all'intera platea di incuriosirsi e riflettere su aspetti nevralgici di una storia a tratti ancora ignota.

“Una triplice e scomoda alleanza” è l'estratto di un percorso di vita vissuto tra le grandi passioni della politica e della chimica, e in parte interrotto dall'avanzare di difficoltà visive imposte da una patologia rara ed ereditaria, la retinite pigmentosa, tra diagnosi errate e tentativi di porvi rimedio. Racconta di progetti lasciati a metà, ma anche di tutto quello che si può raggiungere elaborando ogni singola “perdita” che si subisce. E racconta anche la politica di un paese, Capaci, che in quegli anni divenne indelebile nei ricordi di una nazione intera, di una Russia che millantava “perfezione”, di un mondo associativo che tanto prometteva e poco faceva.



Sistema di protesi retinica con dispositivo sottoretinico ALPHA AMS

*di Marco Codenotti, Antonio Giordano Resti,
Gisella Maestranzi, Lorenzo Iuliano,
Francesco Bandello*



La sfida più importante della medicina del nostro tempo è la malattia cronica. La diagnosi di una patologia cronica modifica radicalmente la realtà di una persona, che si trova a dover fare i conti con una qualità della vita diversa, e a dover modificare le proprie prospettive, speranze e aspettative.

Se molte patologie croniche della vista (glaucoma, retinopatia diabetica, maculopatia senile) hanno ora a disposizione le cure in grado di rallentarne o bloccarne l'evoluzione, il "posto d'onore" delle malattie in attesa di una cura spetta alle malattie retiniche eredo-familiari. Esse sono un importante gruppo di patologie retiniche a carattere degenerativo e inarrestabile, con ereditarietà variabile. Il capostipite è la retinite pigmentosa (in tutte le sue numerose forme), ma ne fanno parte anche altre più rare ma non meno invalidanti, come le retinopatie autoimmuni, la malattia di Stargardt, le distrofie dei coni e dei bastoncelli, la coroideremia.

I pazienti affetti da tali patologie vivono il dramma della perdita completa (o pressoché completa) della vista nella vita giovane e adulta. Sono persone altresì sane che vivono la storia della malattia come una condanna. Nel mondo 1.5 milioni di persone sono affette da retinite pigmentosa, con una prevalenza

in Italia di 13.500 e una stima di circa 20.000 persone malate.

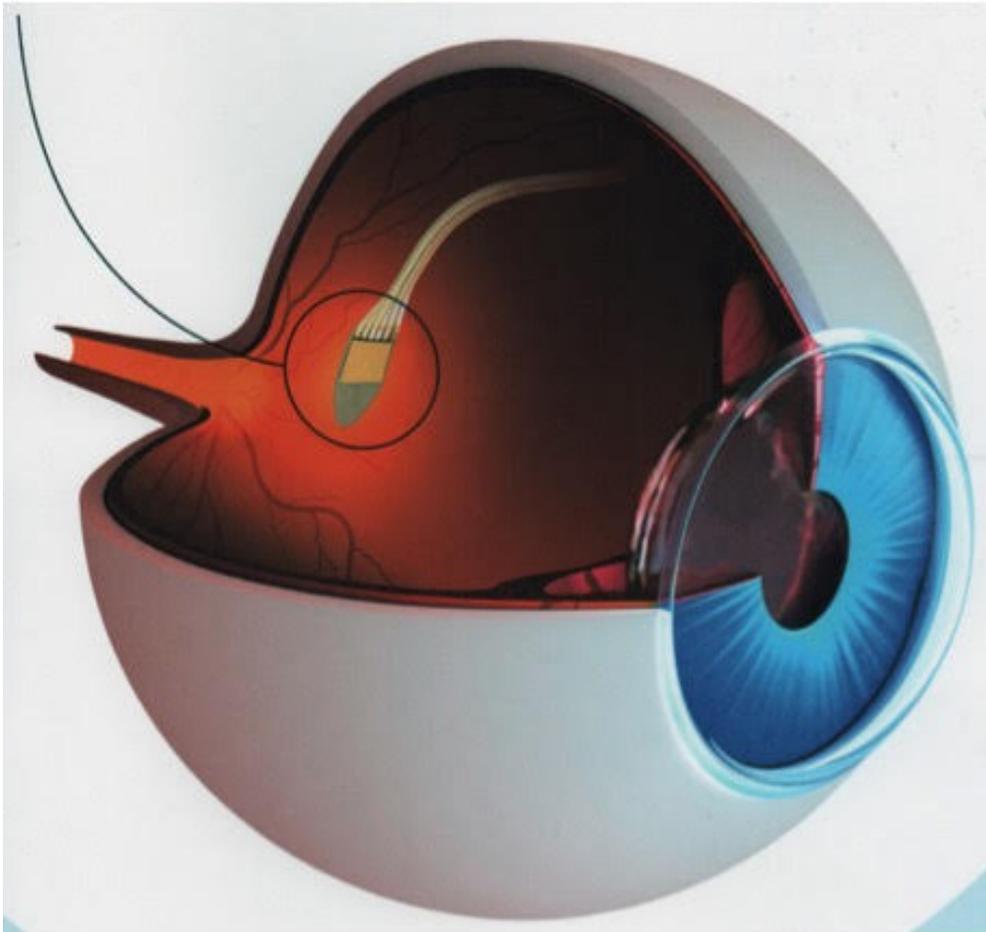
I percorsi attuali di ricerca in questo campo consistono nella rigenerazione biologica (cellule staminali retiniche), nella terapia genica, o nella sostituzione protesica dei fotorecettori. Se le prime due linee sono, per quanto accattivanti e promettenti, purtroppo agli albori della sperimentazione biomedica, la terza linea di ricerca è di ormai collaudata esperienza. La protesi retinica è volta alla realizzazione di microapparati da impiantare all'interno dell'occhio per sostituire l'elemento cellulare danneggiato che funge da fototrasduttore (il fotorecettore).

Principio di funzionamento

Il modello di protesi retinica Alpha AMS è prodotto dalla compagnia tedesca Retina Implant AG. Il principio di funzionamento è basato su un fotodiodo, in grado di trasformare la luce in uno stimolo elettrico. I fotodiodi vengono montati su degli array di materiale metallico (ossido di iridio), così da costituire una sorta di "microchip" della dimensione di alcuni millimetri (3.2x4 mm). Il chip viene posizionato sotto la retina,

in modo da stimolare l'elemento nervoso spazialmente più prossimo al fotorecettore malato, e attivare così la via ottica fino alla corteccia visiva. L'elemento nervoso stimolato dal chip è la cellula bipolare, il cui circuito nervoso prosegue alle cellule ganglionari, i cui assoni vanno a costituire il nervo ottico. Esso trasferisce il segnale visivo fino al sistema nervoso centrale.

Tutto ciò consente una migliore retinotopia (cioè la localizzazione nello spazio degli oggetti) e l'indipendenza da apparati esterni. Inoltre, l'array al momento include 1.600 sensori, ma ha la potenzialità di supportarne un numero superiore, così da migliorare la risoluzione delle immagini captate.



Sicurezza

La sicurezza e l'efficacia di tali apparati sono già state validate da trial pre-clinici e clinici. Sono per altro già disponibili in letteratura i primi sorprendenti risultati dello studio sul follow-up annuale dei primi pazienti. Il dispositivo è regolarmente provvisto di marchio CE ed è distribuito in Europa, ma tutti i centri che impiantano il microchip lo eseguono previa autorizzazione e sotto supervisione della società costruttrice. Il San Raffaele è il primo centro italiano ad aver ricevuto questo incarico.

Criteri

Pazienti adulti affetti da distrofie retiniche a carattere eredo-familiare coinvolgenti gli strati retinici esterni, con conservazione della

perfusione vascolare e pigmentazione lieve-moderata. Il soggetto deve essere non vedente o con una funzione visiva insufficiente per l'orientamento o il movimento nello spazio (percezione luce non strutturata), e deve aver avuto un periodo di appropriata funzione visiva > 12 anni (con acuità visiva \geq 1/20 in precedenza).

Vantaggi

I vantaggi della protesi Alpha AMS sono:

1. è un vero e proprio fotodiodo, cioè traduce lo stimolo luminoso in stimolo elettrico. Non ha necessità quindi di un apparato esterno che traduca la luce in segnale elettrico: è l'occhio stesso che vede;
2. la collocazione sotto la retina rispetta il più possibile la normale anatomia della via ottica. Il circuito retinico viene quindi stimolato dalla parte più fisiologica, dove cioè dovrebbero essere i fotorecettori.

**Istituto Scientifico IRCCS San Raffaele
Università Vita-Salute Milano**

Percorsi diagnostici innovativi personalizzati e di ricerca traslazionale delle forme di Retinite Pigmentosa

di Luigi Donato, Concetta Scimone, Rosalia D'Angelo, Antonina Sidoti



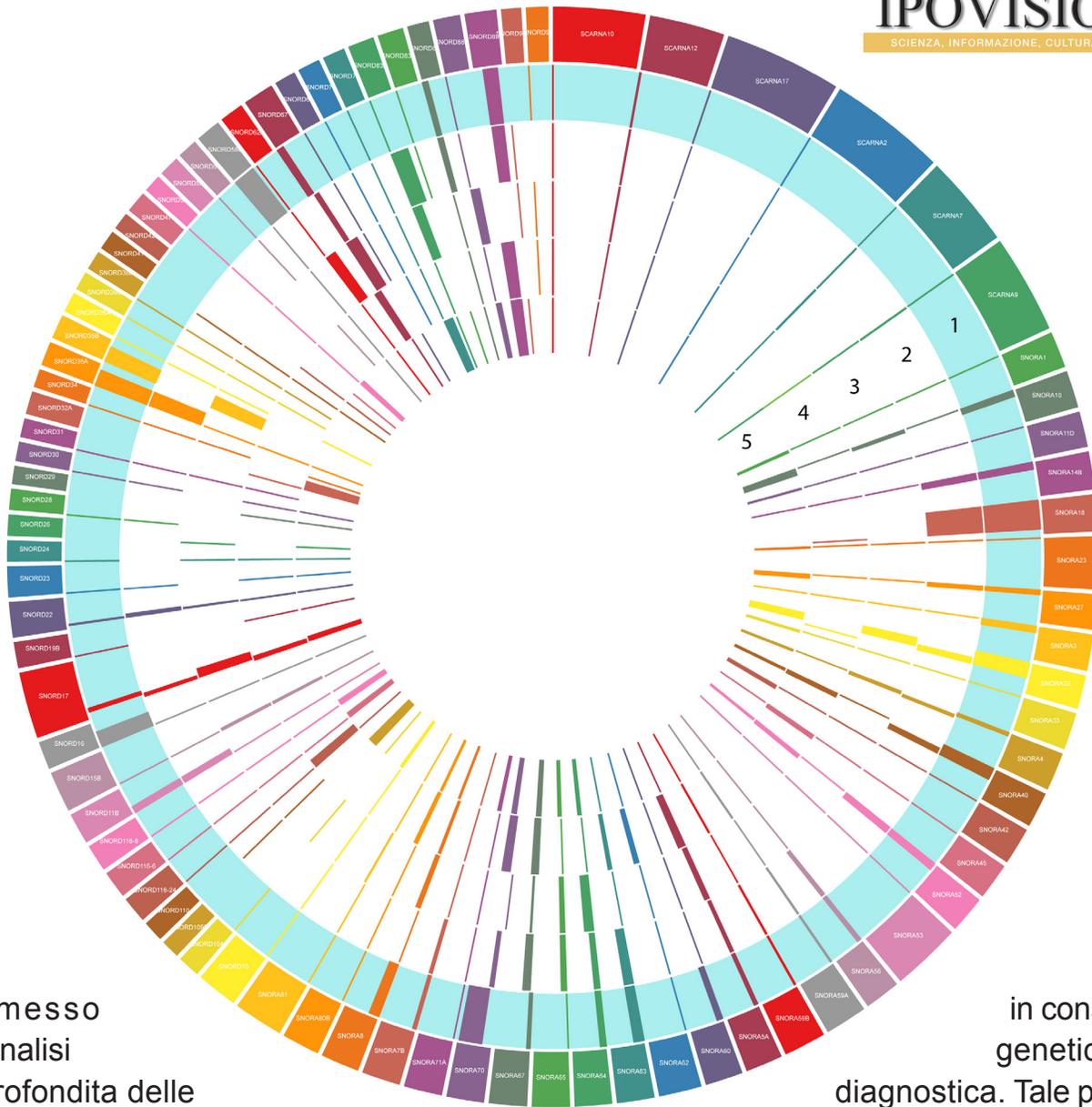
La Retinite Pigmentosa (RP) rappresenta una patologia oculare ereditaria molto eterogenea, comprende infatti più di 70 differenti forme di patologie oculari ereditarie. È caratterizzata da una progressiva degenerazione retinica, che culminerà nel blocco della neurotrasmissione visiva. Ad oggi, sono noti almeno 60 geni causativi delle diverse forme di Retinite, sindromiche e non, le cui mutazioni possono essere ereditate con pattern autosomico recessivo (50-60%), dominante (30-40%), od X-Linked (5-20%), mentre circa il 30% è costituito da forme sporadiche.

La diagnosi genetica di retinite pigmentosa risulta complessa in quanto presenta, poligenicità, modalità di ereditarietà molto diversificate (da poche centinaia a migliaia di loci ed alleli debolmente penetranti), elevata eterogeneità locus/allelica (loci ed alleli altamente penetranti ma univoci coinvolti nei diversi individui), può presentare fenomeno di epistasi ed effetti epigenetici. Da quanto suddetto ne deriva che la condizione

genetica esistente in ciascun individuo è in grado di influenzare il trattamento iniziale, la selezione preventiva di farmaci efficaci ed una stima più accurata del rischio.

Per questa ragione l'uso di test genetici, può divenire strumento indispensabile per accelerare e migliorare la diagnosi e le terapie mediche, così come la loro utilità. Questo scenario apre le porte alla medicina personalizzata, in grado di indirizzare terapie in maniera individuale e migliorare la salute del paziente.

Già da 6 anni nei nostri laboratori di "Genetica Molecolare", Dipartimento di Scienze Biomediche, Odontoiatriche e delle Immagini morfologiche e Funzionali, presso il Policlinico Universitario di Messina, ci occupiamo di ricerca e analisi genetiche di retinite, usufruendo delle tecniche di sequenziamento diretto e dei moderni approcci di Next Generation Sequencing (NGS). Ad oggi l'NGS rappresenta l'approccio più adatto per risolvere l'intricato pattern precedentemente descritto e ci ha



permesso un'analisi approfondita delle varianti del DNA e dei cambiamenti di espressione genica, attribuendo un valore decisivo all'aspetto genetico nell'eziopatogenesi della patologia. Nei nostri laboratori, fino ad oggi, abbiamo operato nell'ambito della ricerca, indispensabile tappa nel percorso della conoscenza e siamo pronti ad accogliere il paziente affetto da Retinite pigmentosa. Quest'ultimo viene accompagnato e seguito nel suo percorso diagnostico: ad un'iniziale fase clinica oftalmologica e di consulenza pre-diagnostica, effettuata in team da specialisti in genetica medica e biologi con esperienza nel settore, segue un'analisi genetica personalizzata, poi discussa ed accuratamente valutata

in consulenza genetica post-diagnostica. Tale percorso sarà pienamente realizzato e completato dall'orientamento del paziente, ove possibile, verso forme personalizzate di terapia, in un'ottica di medicina traslazionale di precisione, anche grazie alle numerose collaborazioni, in via di definizione, con centri internazionali d'eccellenza specializzati in terapie personalizzate.

Istituto Euro Mediterraneo di Scienza e Tecnologia (I.E.M.E.S.T.) di Palermo

Laboratorio di Genetica Molecolare, dipartimento di Scienze Biomediche, Odontoiatriche, delle immagini Morfologiche e Funzionali, Università degli Studi di Messina

All'Ospedale Cervello di Palermo: l'eccellenza nella ricerca delle cellule staminali per la ricostruzione della cornea

di *Santina Acuto*

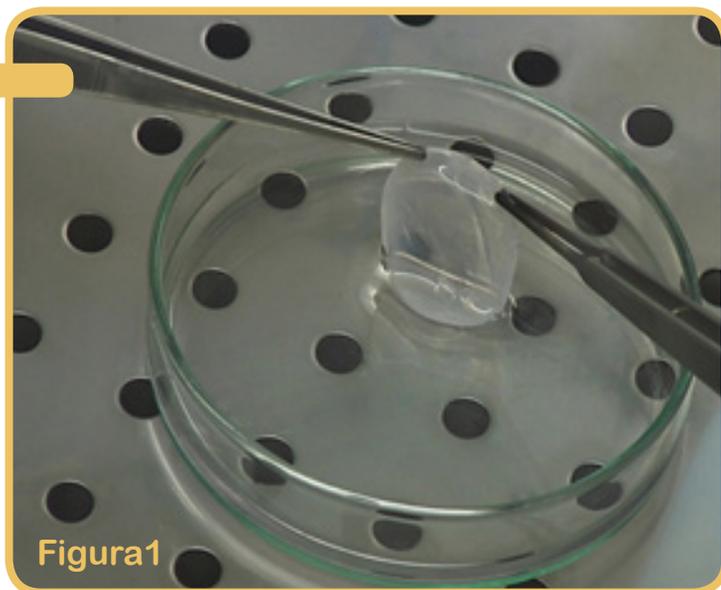


Figura1

Il 12 febbraio scorso, nell'aula "M. Vignola", dell'Ospedale "V. Cervello" di Palermo, abbiamo avuto il piacere di ascoltare il seminario di un ospite illustre, Graziella Pellegrini, che ci ha parlato di un prodotto di Medicina Regenerativa, HOLOCLAR, che serve per la riparazione di cornee irrimediabilmente danneggiate da gravi ustioni o da agenti chimici.

Graziella Pellegrini, è professoressa di

Biologia Applicata e Coordinatrice della Terapia Cellulare, presso il Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari", Università di Modena e Reggio Emilia, ed è anche Direttrice del Laboratorio di Ricerca e Sviluppo di Medicinali per Terapie Avanzate presso la "Cell factory- Holostem" che si trova a Modena.

HOLOCLAR è il primo farmaco al mondo, realizzato con le cellule staminali, ad essere

stato approvato dalla Agenzia Europea del Farmaco (EMA). HOLOCLAR è stato sviluppato dal team di Graziella Pellegrini e Michele De Luca e viene prodotto dalla Chiesi Farmaceutica presso la "Cell Factory - Holostem".

Si tratta di una vera e propria cornea (Figura1), che viene generata in laboratorio a partire da cellule staminali capaci di autoduplicarsi, prelevate dal limbus (zona che si trova a confine della cornea) di un occhio sano o eventualmente da parti di limbus non danneggiate (Figura 2).

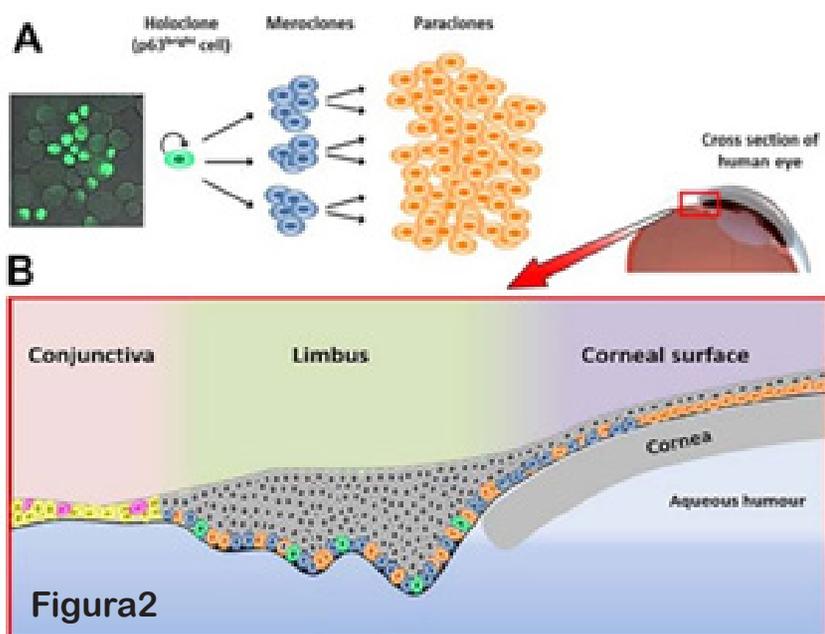
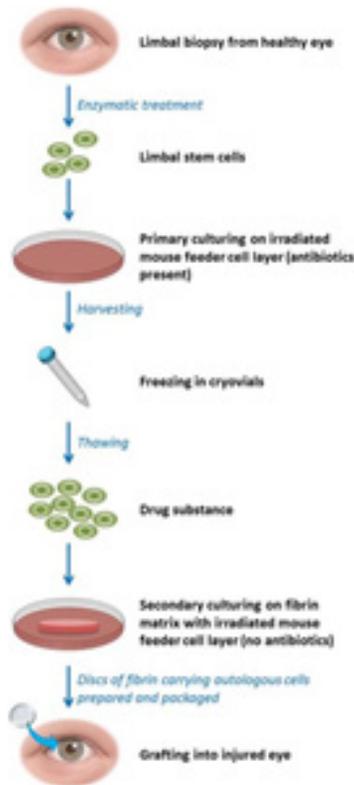


Figura2

Le cellule, coltivate in laboratorio in opportune condizioni su un substrato bio-assorbibile, creano una nuova cornea pronta per essere impiantata, come “una lente a contatto permanente”, nell’occhio danneggiato dello stesso paziente. Si tratta di un trattamento più sicuro rispetto a trapianto di cornea da donatore dato che, trattandosi delle proprie cellule, non ci sono problemi di rigetto.

Da risultati di numerosi pazienti trapiantati con HOLOCLAR, si calcola che il 76,5 % delle persone con una cornea danneggiata, al punto da perdere la vista, è tornato a vedere e continua a vedere dopo un follow up di dieci anni. Eventi avversi, quando si sono



verificati, sono accaduti nel primo anno di monitoraggio. Dal secondo anno in poi c’è stata una stabilizzazione.

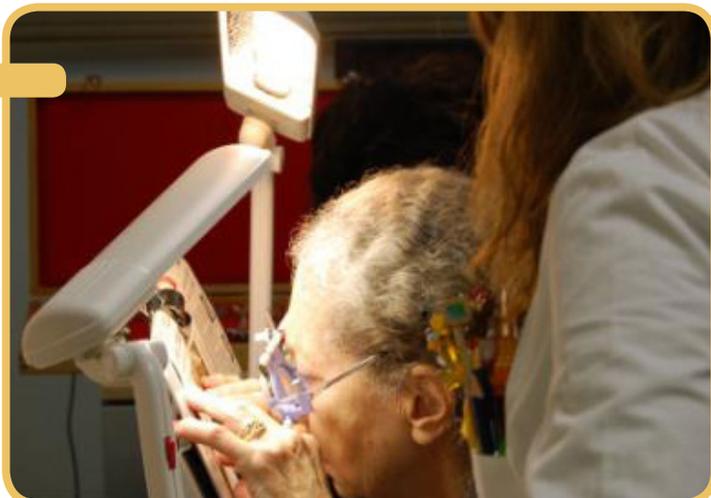
Cosa non trascurabile è che HOLOCLAR consente di far sì che tutto questo avvenga per il paziente nel luogo in cui vive, senza bisogno di andare a Modena. Le cellule staminali prelevate dalle équipe mediche locali appositamente istruite vengono inviate alla Cell Factory-Holostem dove gli operatori specializzati guidati dalla prof.ssa Pellegrini creano il “farmaco ad hoc” con le staminali (un preparato dunque specifico per ciascun paziente)

e lo rimandano nell’ospedale in cui si trova la persona che attende di riacquistare la vista.



Riabilitazione del paziente ipovedente: Up Date

*di Sergio Zaccaria Scalinci,
Serena Occhiodoro,
Noemi Marano*



Per scegliere l'appropriato approccio riabilitativo bisogna considerare che l'ipovedente è una persona affetta, in modo più o meno grave, da disturbi della vista quali:

- diminuzione dell'acuità visiva,
- anomalie nel campo visivo,
- fotofobia,
- daltonismo.

Questi disturbi percettivi, singolarmente o in vari modi combinati tra loro, determinano una gamma di problemi a livello di accessibilità e fruibilità anche del Web, difficilmente gestibili. L'introduzione delle nuove tecnologie, se da un lato può rivelarsi un utile strumento di integrazione e di inserimento, dall'altro ha creato dei nuovi problemi di adattamento ed orientamento agli utenti ipovedenti. Per questo motivo l'ipovedente ha bisogno di uno staff che lo coadiuvi in tutte le attività.

Essere ipovedenti nella vita quotidiana

L'autonomia dell'ipovedente non è solo una necessità, ma anche una scelta che consente di avere maggiore fiducia in se stessi. Il disabile visivo può svolgere autonomamente

molte mansioni, purché apprenda le tecniche che gli consentano di attendere ai propri compiti senza l'uso predominante della vista. È compito delle Associazioni per ipovedenti e non vedenti organizzare corsi di orientamento e mobilità e/o di autonomia personale tenuti da istruttori specializzati, in quanto si tratta di attività riabilitative.

Nei corsi di mobilità l'istruttore per prima cosa insegna al non vedente o all'ipovedente a muoversi all'interno della propria casa e di altri ambienti chiusi, e a compiere tutte quelle attività quotidiane quali lavarsi, vestirsi, allacciarsi le scarpe, quando queste non siano già apprese. Si potranno anche insegnare attività più complesse, come cucinare, lavare, stirare, compiere piccole riparazioni. L'istruttore potrà mostrare alcuni utensili sia di comune reperibilità che costruiti appositamente, che renderanno le cose più semplici.

Si passerà poi all'ambiente esterno, insegnando l'uso del bastone bianco o una strutturazione funzionale del residuo visivo

quando possibile. Si inizierà dapprima a compiere il giro di un isolato, poi si passerà agli attraversamenti con e senza semaforo, per arrivare a prendere l'autobus, il treno e -perché no- la metropolitana da soli.

L'oftalmologo e l'ipovisione

L'oftalmologo ha il compito di identificare e curare la patologia causa della diminuzione visiva, studiando la patologia e identificando le abilità visive residue.

In stretta collaborazione con l'ortottista prescrive gli ausili più idonei e segue il piano di riabilitazione.

Tutto ciò al fine di fornire dei mezzi che nei limiti del possibile consentano "l'uso intensivo" delle abilità visive rimaste per le occupazioni preferite.

L'ortottista e l'ipovisione

L'ortottista - assistente in oftalmologia si occupa della riabilitazione visiva del paziente ipovedente: gli insegna ad utilizzare l'ausilio

Le cause di ipovisione, così come gli ausili, possono essere di vari tipi e comportano un training riabilitativo personalizzato che deve tener conto soprattutto delle esigenze del paziente.

L'iter riabilitativo comincia in ambulatorio, dove per prima cosa il paziente con il nostro aiuto impara le caratteristiche tecniche dell'ausilio, quale attività può svolgere con esso e in quale modo lo deve utilizzare per ottenere il migliore risultato visivo; insieme al paziente si valuta l'illuminazione per lui più adeguata e gli si danno indicazioni su come posizionarsi in modo corretto per sfruttare l'ergonomia dell'ausilio e come riprodurre il tutto nell'ambiente quotidiano. Svolge poi esercizi per migliorare il suo residuo visivo.

Al paziente sarà dato del materiale in modo tale da continuare alcuni esercizi a casa e saranno programmati controlli periodici durante i quali si valuteranno i miglioramenti ottenuti e si



prescritto, a sfruttare al meglio il suo residuo visivo e gli dà indicazioni per una corretta illuminazione e postura.

analizzeranno eventuali difficoltà incontrate. In ogni caso il principale requisito per raggiungere buoni risultati è senza dubbio la **motivazione!**

Il pedagogo e l'ipovisione

L'azione del pedagogo è rivolta alla conoscenza diretta delle diverse situazioni scolastiche e familiari degli utenti attraverso uscite di osservazione sul territorio, incontri informativi con le figure educative, colloqui con le famiglie e gli specialisti di riferimento.

La scienza che si occupa dello studio delle condizioni e delle problematiche educative degli ipovedenti e dei non vedenti è la TIFLOPEDAGOGIA.

La figura del pedagogo si rivolge:

alla Famiglia – per sostenerla nel percorso di crescita del bambino/a con problemi visivi fornendo indicazioni metodologiche-operative per la gestione di attività scolastiche ed extrascolastiche;

alla Scuola – collabora con il personale educativo per un'integrazione del soggetto ipo e non vedente. Al fine di garantire una continuità formativa agli studenti universitari il servizio fornisce indicazioni utili sui materiali e sugli ausili specifici per agevolare il percorso di studio;

al mondo del Lavoro – consente di migliorare le condizioni dell'ipovedente permettendogli una completa integrazione nel mondo sociale.

Lo psicologo e l'ipovisione

La condizione di ipovisione, oltre al deficit visivo, causa spesso un disagio psicologico, che coinvolge la sfera personale, familiare, sociale e lavorativo-scolastica della persona. Lo psicologo è indispensabile per valutare l'assetto emotivo-relazionale del paziente, essendo presente al momento della comunicazione della diagnosi e nei casi più gravi renderla il meno traumatica possibile. Può indicare in certi casi al paziente la possibilità di intraprendere un percorso psicoterapeutico individuale o di

gruppo al fine di aiutarlo nell'elaborazione ed accettazione della propria condizione.

È opportuno, inoltre, fornire sostegno alle famiglie per facilitare l'equilibrio tra la dipendenza e l'autonomia attraverso efficaci soluzioni psico-funzionali.

La parola "ipovedente" nel vocabolario italiano si rinviene per la prima volta in un testo legislativo del 1984 (decreto ministeriale sulla fornitura di protesi da parte del Servizio Sanitario Nazionale). Essa sta ad indicare le persone che hanno grossi problemi di vista e che non rientrano nel concetto di cecità assoluta.

La Legge n. 138 del 3 aprile 2001 distingue tra:

- "ipovedenti gravi" - coloro che hanno un visus compreso tra 1/20 e 1/10 oppure una riduzione del campo visivo tra il 10% e il 30%;
- "ipovedenti medio-gravi" - coloro che hanno un visus compreso tra 1/10 e 2/10 oppure una riduzione del campo visivo tra il 30% e il 50%;
- "ipovedenti lievi" - coloro che hanno un visus compreso tra 2/10 e 3/10 oppure una riduzione del campo visivo tra il 50% e il 60%.

In Italia si calcola che gli ipovedenti siano circa un milione. Per la maggior parte si tratta di anziani che hanno subito una diminuzione della loro capacità visiva in età adulta.

La riabilitazione visiva fa parte della cura dei pazienti ipovedenti che devono imparare a fissare con una zona della retina fisiologicamente non idonea a tale scopo.

Questo fa capire come il processo riabilitativo è spesso lungo e difficile e richiede la collaborazione, come accennato precedentemente, di diverse competenze (medico oculista, ortottista, riabilitatore,



Alcune malattie che colpiscono la parte centrale della retina, le “maculopatie”, comportano la perdita della visione centrale e quindi una notevole riduzione della capacità di leggere o vedere i dettagli a distanza. La perdita della visione periferica si manifesta, invece, nelle persone che non riescono ad usare la periferia della retina, ma hanno una visione centrale residua. Si tratta di pazienti affetti da retinite pigmentosa o da glaucoma cronico;

psicologo, ottico specializzato nella fornitura degli ausili) e implichino numerose sedute riabilitative presso strutture specializzate. Eseguire costantemente gli esercizi di lettura non migliorerà l'acuità visiva del paziente ipovedente, ma gli consentirà di utilizzare al meglio la visione residua, imparare a muovere gli occhi, la testa e visualizzare il testo in modo corretto. I muscoli degli occhi devono essere allenati: col movimento e la pratica l'ipovedente sarà in grado di ottenere una maggiore capacità di interpretare immagini ed espressioni.

Diverse sono le patologie che possono condurre alla condizione di “ipovedente”, e diverse sono le menomazioni e le disabilità che determinano.

hanno gravi difficoltà di orientamento e, in caso di visus inferiore ai 2/10, di deambulazione senza l'aiuto del bastone bianco, del cane guida e di altri ausili per la mobilità. Montando su normali occhiali correttivi degli ausili ottici specifici è possibile allargare il campo visivo del 30%.

CONCLUSIONI:

La presa in carico del paziente ipovedente e non vedente è di pertinenza dei Centri altamente Specializzati con personale qualificato che risponda alle esigenze degli stessi e fornisca i mezzi necessari per affrontare il quotidiano.

Ipovisione e inclusione scolastica. Un corretto approccio all'ipovisione è condizione essenziale per una didattica inclusiva dell'alunno ipovedente *di Alfio Desogus*



Per individuare e definire una didattica e il consolidamento dei processi di apprendimento è bene, innanzitutto, partire da alcune informazioni preliminari sull'ambiente di apprendimento per l'alunno ipovedente. La ragione sta nel fatto che risulta importante sottolineare gli aspetti salienti e i comportamenti che connotano la condizione e lo svantaggio dell'ipovedente affetto da retinite pigmentosa.

Dunque a questo scopo è bene richiamare la distinzione fra ipovisione basata sull'acuità visiva, che si certifica in decimi, dall'ipovisione basata sul campo visivo, che viene indicata in termini percentuali (legge 138 del 2001). Il richiamo appare necessario per meglio focalizzare e circoscrivere l'analisi dello studente con ipovisione dovuta ad una deficit del campo visivo e, di conseguenza, le condizioni oftalmologiche che presiedono al meccanismo di adattamento.

1. Difficoltà nell'accomodamento alla luce

L'adattamento continuo e naturale dell'occhio non è influenzato dalla capacità visiva, ma determinato dall'intensità della luce diretta o riflessa che entra dentro il bulbo oculare e induce un iniziale abbagliamento, sostenuto in situazioni pronunciate anche dalle palpebre socchiuse.

L'adattamento istintivo avviene anche quando si passa da un ambiente buio ad un ambiente luminoso e viceversa. L'adattamento nell'occhio efficiente avviene



conseguente
affaticamento.

automaticamente o
comunque in tempi
rapidi mentre nell'occhio

con campo visivo ristretto il tempo di
adattamento è notevolmente più lento,
determinando modifiche nella visione e nel
comportamento.

Quanto finora esposto, nel caso dell'alunno
ipovedente, pone immediatamente il
problema della sua dislocazione nell'aula.
La legislazione scolastica, che disciplina la
progettazione degli edifici scolastici e quindi
delle aule, prevede non solo la volumetria
per alunno e il posizionamento della porta
di ingresso, ma anche l'esposizione alla
luce naturale che deve risultare nella
parete finestrata alla sinistra degli alunni,
per illuminare prima di tutto la lavagna che
deve essere posizionata all'angolo della
parete opposta. Peraltro tale dislocazione
della parete finestrata consente l'adeguata
illuminazione, dalla parte sinistra, dei testi
scolastici, dei quaderni o simili, sui quali
l'alunno opera e scrive di solito con la mano
destra. Questa scelta non è casuale e si
fonda sul fatto che la luce viene indirizzata
sull'oggetto o sul sussidio scolastico non
impegnando direttamente l'occhio, che
altrimenti, risulterebbe continuativamente
posto in attività di adattamento con il

Analoga sottolineatura va fatta sulla
tradizionale lavagna che era in ardesia e,
nello specifico, in materiale nero su cui
si poteva scrivere con il gessetto bianco.
In questo caso l'esigenza di adattamento
non si pone, poiché lo sfondo nero evita
la riflessione della luce, con il risultato che
l'occhio non viene affaticato.

Si è inteso iniziare con questi due aspetti
perché risultano decisivi per creare le
condizioni favorevoli per l'inclusione degli
alunni che hanno difficoltà derivanti dalla
retinite pigmentosa.

Queste condizioni citate consentono tra
l'altro una gestione positiva dell'ambiente per
preservare le capacità residuali dell'occhio
quando gli effetti della retinite pigmentosa è
in uno stadio avanzato.

L'accorgimento evidenziato per la lavagna
a sfondo nero, considerando l'evoluzione
tecnologica e l'utilizzo oggi generalizzato del
computer, sollecita l'adozione di analoghi
accorgimenti come la possibilità di inversione
del contrasto (bianco/nero o blu/giallo)
facilmente ottenibile con le nuove tecnologie.
Nel caso in cui l'ipovisione sia accompagnata
anche dalla riduzione della capacità visiva
centrale è bene utilizzare programmi di
ingrandimento facilmente reperibili sul
mercato.

2. Gli ausili informatici

L'ipovisione, oltre alla restrizione del campo visivo, è spesso accompagnata dalla progressiva riduzione della capacità visiva e ciò pone l'esigenza di superare, nei casi gravi (cecità parziale), l'uso continuativo del residuo visivo, come nel caso di lettura prolungata o di esercitazione scritta.

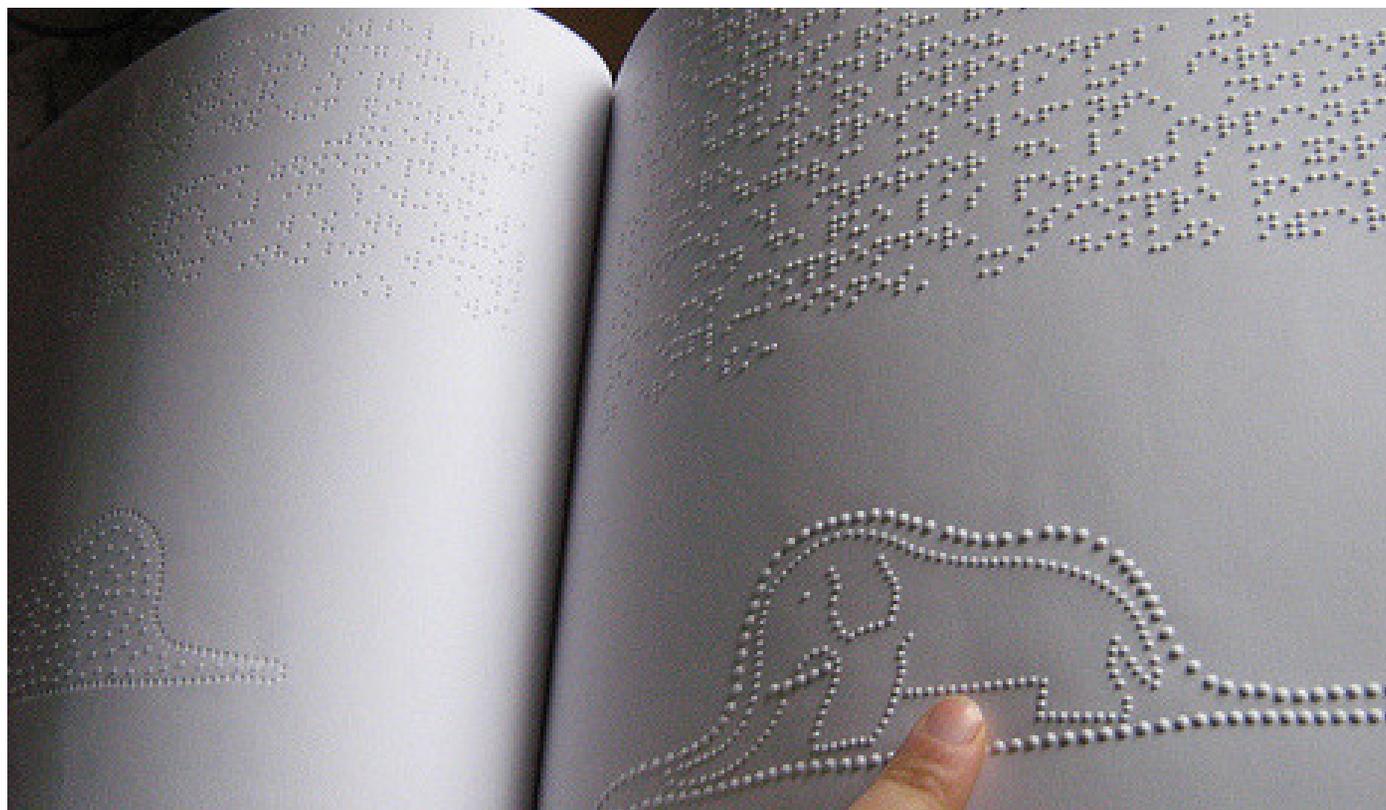
A tal proposito esistono in commercio diversi programmi di riconoscimento ottico dei caratteri di stampa (OCR/ICR) che avvalendosi di una "sintesi vocale" agevolano la lettura/ascolto. Partendo dal fatto che istintivamente l'alunno ipovedente tenderà sempre ad avvalersi dell'occhio, occorre progressivamente educare lo studente all'uso dell'ausilio vocale anche in modo temporaneo o parziale.

In questo addestramento, la parte più impegnativa risulta l'utilizzo delle combinazioni di tasti in alternativa al mouse. Inizialmente poco gradito perché comprensibilmente più impegnativo e meno

rapido, l'utilizzo della tastiera si rivelerà molto utile anche quando lo studente farà ricorso al tablet o allo smartphone che prevedono non solo tastiere virtuali ma anche la possibilità di inserire tastiere meccaniche esterne. Nelle attività scolastiche è bene comunque avvalersi di un computer portatile personale, debitamente dotato dei programmi informatici assistivi o compensativi, che agevolano le attività di studio e apprendimento. A questo scopo il docente curricolare e quello di sostegno devono potersi avvalere di libri o documenti culturali in formato accessibile (txt o doc) per favorire la lettura con i programmi di riconoscimento a schermo e inoltre sarà loro cura verificare l'accessibilità dei siti nei casi in cui l'unità didattica preveda la navigazione in Internet.

3. Relazione interpersonale e comunicazione

L'alunno ipovedente nella stragrande maggioranza dei casi tende a nascondere le proprie difficoltà visive. Con il progressivo restringimento del campo visivo la tendenza



a nascondere la propria condizione visiva può portare a situazioni o a comportamenti non comprensibili dagli interlocutori, amici o conoscenti. Capita così che non si stringa la mano tesa dalle persone perché non la si vede, essendo un'azione svolta ad un'altezza bassa o troppo ravvicinata, così come non si vede un bicchiere o altro oggetto che viene sporto dagli altri ad un'altezza che fuoriesce dal campo visivo residuo. Oppure andare a sbattere contro i banchi o altri mobili viene considerata dagli ignari presenti come distrazione e non come ostacoli non percepiti. L'insegnante curriculare e di sostegno, pertanto, devono essere tempestivamente informati, per adeguare il proprio comportamento nell'atto di porgere oggetti o nell'utilizzo di dispositivi informatici. L'insegnante, così come dovrebbero fare i diversi interlocutori, potrà, per agevolare la reazione dell'ipovedente, accompagnare il gesto verbalmente per avvertire o descrivere l'azione

effettuata. Ciò eviterà il verificarsi di situazioni imbarazzanti nelle relazioni interpersonali, soprattutto con i compagni di classe.

Analoga attenzione i docenti e gli operatori scolastici dovranno prestare quando si passa da ambienti luminosi ad ambienti in oscurità, in presenza di oggetti sporgenti oppure quando si scendono le scale che, essendo nello spazio al di sotto del mento, non rientrano nel campo visivo.

4. La scuola inclusiva come condizione dell'autonomia della persona ipovedente

Dare risposte moderne, all'altezza delle aspettative per gli alunni con ipovisione è il vero tema che si trascina da anni nella scuola italiana e che non è stato adeguatamente affrontato negli ultimi decreti attuativi (2017) a seguito della riforma della scuola 107 del 2015.

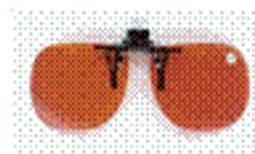
L'inclusività della scuola comporta il coinvolgimento qualificato sia degli organi collegiali di classe, sia l'elaborazione di un

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

piano educativo personalizzato puntuale, sia la presenza operativa di figure professionali tecnico-operative che garantiscano la fruibilità degli strumenti assistivi adeguati. La vera inclusività può essere garantita dal corpo docente, ma soprattutto da un docente di sostegno in possesso di conoscenze specifiche, sia pedagogiche che didattiche, in grado di sostenere l'accesso sia ai beni e ai documenti culturali, sia ai programmi informatici, primo fra tutti l'accesso ad Internet.

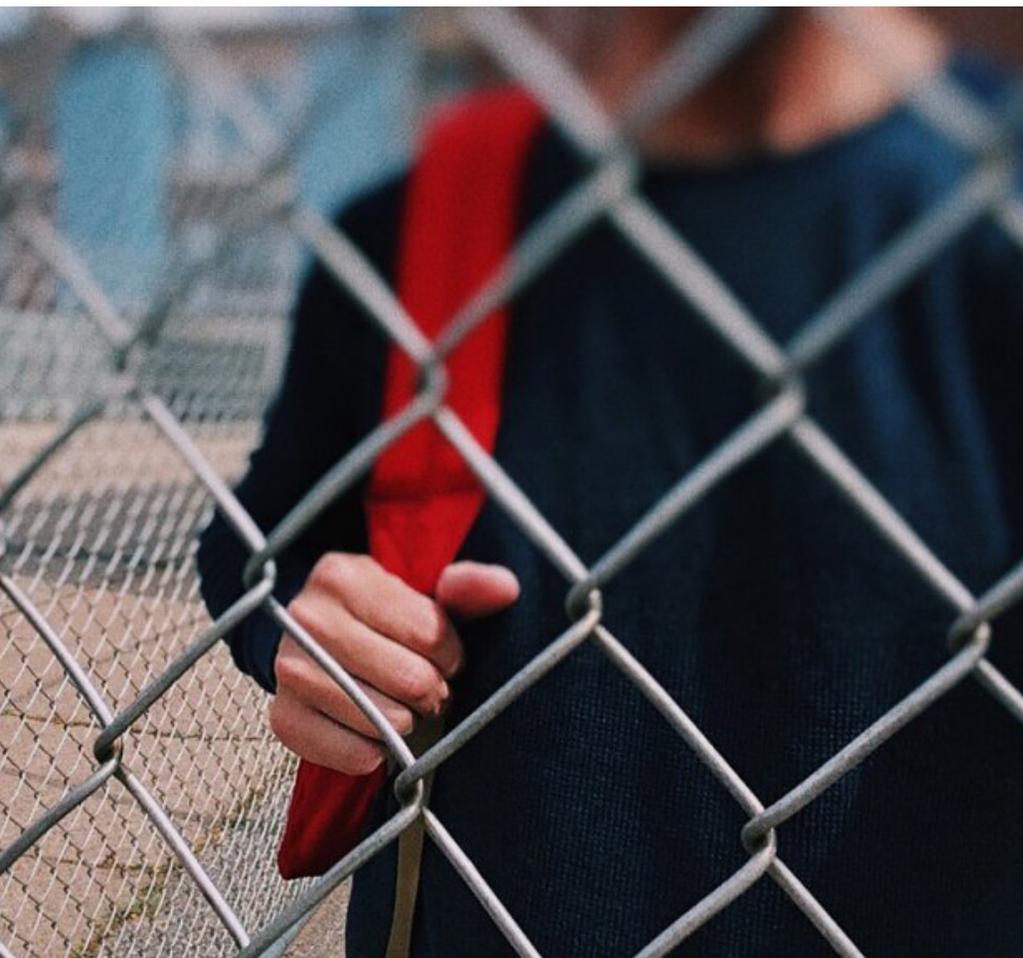
Avere la disponibilità dei sussidi e dei beni culturali in formato accessibile è fondamentale, ma non sufficiente, se ciò non è accompagnato da conoscenze tiflogiche e da specifiche conoscenze della psicologia dell'alunno con disabilità visiva per poter adeguare l'espressione e la comunicazione verbale. Queste ultime competenze, peraltro,

diventano fondamentali per la formazione professionale anche alla luce del fatto che per accedere nel mercato del lavoro occorre piena padronanza dei nuovi supporti informatici.

Quanto sostenuto per l'apprendimento e l'istruzione scolastica vale anche, e in egual misura, per la formazione professionale. Si è più volte avanzata la proposta del formatore professionale di sostegno anche in considerazione del fatto che le Regioni italiane hanno competenza in materia di lavoro e formazione.

In sostanza occorre pensare a un provvedimento tramite il quale nelle Regioni italiane si possa definire il profilo professionale del formatore di sostegno e dell'assistente all'autonomia e alla comunicazione, da inserire nel repertorio delle qualifiche delle regioni, in favore degli alunni con disabilità.

Accanto a piani di specializzazione universitaria per i docenti, servono lungimiranti provvedimenti regionali che definiscano un profilo professionale atteso dall'approvazione della Legge 104/92 sui diritti delle persone con disabilità. In questo modo si creano le condizioni favorevoli per facilitare e agevolare l'inclusione dell'alunno o dell'allievo corsista con disabilità. Si potranno personalizzare le prestazioni e, allo stesso tempo, si potrà incentivare il lavoro di squadra con le altre figure educative secondo le indicazioni del Piano Educativo Individualizzato.



Accessibilità dei luoghi pubblici: problematiche e soluzioni per gli aeroporti

di Federica Fernandez e Caterina Pendolino



Gli aeroporti oggi si vanno affrancando dalla mera idea di “luoghi di transito” fornendo ai numerosi viaggiatori servizi sempre più completi e articolati, sono delle piccole città in cui ci si trova a soggiornare per varie ore e in cui il tempo può anche trascorrere piacevolmente. Oltre a una ricca offerta di negozi per lo shopping (dall’abbigliamento ai gioielli) e di ristorazione di vario tipo, oggi si possono trovare anche sale relax e massaggi, coiffeur, telefonia, servizi informatici, corner per la promozione turistica, pianoforti a disposizione per il libero utilizzo e tanto altro.

L’accessibilità degli aeroporti da parte di viaggiatori disabili è un tema poco affrontato e supportato dalle normative che, in prevalenza, mirano a consentire l’accesso fisico ai luoghi a persone con disabilità motorie (Tab. 1). Persone in carrozzina hanno pertanto bagni e sale dedicate, percorsi facilitati e ascensori a disposizione.

In luoghi ampi ed affollati come gli aeroporti diventa, invece molto complesso fornire adeguati ausili

agli ipovedenti, limitando l’assistenza all’accoglienza e ospitalità nella sala amica. Nel caso di ritardi o lunghe attese l’ipovedente, pertanto, pur non avendo alcun limite motorio, non può allontanarsi dalla sala amica se non accompagnato.

La normativa di settore fornisce molte indicazioni progettuali riferibili a persone con disabilità motoria, mentre poche e generiche sono quelle che fanno riferimento a persone con disabilità sensoriale. Evidentemente tale lacuna non esclude che il progettista trascuri la tematica, anzi la mancanza di un supporto normativo lo impegna maggiormente per raggiungere quei requisiti di fruibilità, contenuti nelle definizioni di

Tab 1 - ASSISTENZE SPECIALI SECONDO LA CLASSIFICAZIONE DELL'ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE DELLE COMPAGNIE AEREE (IATA)

| |
|---|
| WCHR (wheel chair ramp) = passeggero che può camminare autonomamente all'interno dell'aeromobile nonché scendere e salire le scale, ma che ha bisogno di una sedia a rotelle o di altro mezzo di trasporto per spostarsi per lunghi tratti all'interno dell'aerostazione; |
| WCHS (wheel chair stair) = passeggero che può camminare autonomamente all'interno dell'aeromobile ma che non può scendere o salire le scale e che ha bisogno di una sedia a rotelle o di altro mezzo di trasporto per spostarsi all'interno dell'aerostazione; |
| WCHC (wheel chair completely) = passeggero immobilizzato, che ha bisogno di una sedia a rotelle per spostarsi e necessita di assistenza dal momento dell'arrivo in aeroporto fino al termine del volo nonché per uscire dall'aeroporto; |
| DEAF = passeggero con menomazione dell'udito o dell'udito e della parola; |
| BLIND = passeggero con menomazione della vista (distinguere non vedente e ipovedente); |
| DEAF/BLIND = passeggero con menomazione della vista e dell'udito e che ha bisogno dell'assistenza di un accompagnatore per spostarsi; |
| DPNA = passeggero con problemi intellettivi o comportamentali. |

accessibilità, visitabilità e adattabilità, da una parte, e di barriera architettonica dall'altra. Il d.p.r. 503/1996 all'art. 1 riporta: "Per barriere architettoniche si intendono: [...] la mancanza di accorgimenti e segnalazioni che permettono l'orientamento e la riconoscibilità dei luoghi e delle fonti di pericolo per chiunque e in particolare per i non vedenti, per gli ipovedenti e per i sordi [...]". Le poche indicazioni rintracciabili nel d.m. 236/1989 e nel d.p.r. 503/1996 indicano che la fruibilità dei luoghi per persone con disabilità sensoriali deve essere perseguita essenzialmente con quattro strumenti: il contrasto cromatico, (es d.m. 236/1989 art.4.1.2) la differenziazione tattile delle superfici, (es d.m. 236/1989 art.4.1.10 co.6) la segnaletica (es d.m. 236/1989 art.4.1.12) i messaggi vocali (es d.p.r. 503/1996 art.6.4). Recentemente alcuni aeroporti si stanno dotando di ausili per andare incontro ai bisogni dei viaggiatori ipovedenti, il cui numero, oltretutto, cresce notevolmente di anno in anno. È il caso dell'aeroporto Falcone e Borsellino di Palermo, il quale ha recentemente collocato al suo interno percorsi loges e mappe tattili dentro e fuori la struttura, al fine di condurre il viaggiatore dall'esterno dell'aeroporto fino agli imbarchi, con scritte in braille.

Il sistema a pavimento di tipo loges si basa essenzialmente su messaggi tattili impressi sulla superficie del pavimento, percepiti attraverso il contatto con il piede e con la punta del bastone, che orientano la marcia del disabile visivo.

È un passo sicuramente

importante verso una maggiore accessibilità dei luoghi pubblici, ma oggi esistono diversi metodi per rendere il soggiorno degli ipovedenti più piacevole e vario. I percorsi, ad esempio, potrebbero essere integrati con materiali e tecnologie ICT innovative quali App dedicate per orientare la mobilità degli ipovedenti all'interno degli spazi, andando ad integrare il sistema loges con sensori NFC che forniscono costantemente indicazioni all'auricolare, consentendo una fruibilità dei luoghi pubblici più completa possibile. Altre interessanti possibilità sono offerte dagli elementi realizzati con FeelArt, un composto innovativo con cui vengono realizzate mappe tattili retroilluminate antibatteriche, collegate, anche in questo caso, ad App ed IBeacon che ne illustrano i contenuti durante l'esplorazione tattile. I sensori possono essere costantemente monitorati da una rete di controller e server che collaborano per fornire all'App mobile i contenuti multimediali da riprodurre, che possono andare dalla descrizione dei luoghi all'offerta delle possibilità in loco. A questo si aggiunga che gli ausili (mappe con sensori e App) possono ugualmente essere utilizzati da normodotati diventando uno strumento utile

per orientarsi in ambienti vasti e complessi come gli aeroporti. Si può affermare che si tratta di una progettazione dinamica, dove gli ausili standard possono oggi essere integrati da tecnologie avanzate con il risultato di offrire una maggiore inclusione sociale, migliorando la qualità dell'esperienza in aeroporto dei viaggiatori, con particolare riferimento agli ipovedenti.



John Taylor, tra uomo di scienza e ciarlatano

di Marco Bonghi



La storia dell'oftalmologia, come purtroppo anche l'attualità, è fatta sicuramente di grandi scienziati e ricercatori ma anche, non di meno, di ciarlatani e mitomani incalliti.

Il personaggio che di seguito andremo a rievocare è forse fu un po' l'uno e un po' l'altro: sicuramente colto ed abile nella manualità chirurgica, si dice però che fu anche probabilmente il maggiore "accecatore" della sua epoca. Fra le sue vittime più illustri vanno infatti annoverati anche i celebri musicisti Johan Sebastian Bach (1685 - 1750) e Georg Friedrich Handel (1685 - 1759). Andò meglio invece allo storico inglese Edward Gibbon (1737 - 1794).

John Taylor nacque a Norwich in Inghilterra nel 1703. La sua famiglia praticava già l'arte medica ed il giovane rampollo fu pertanto avviato precocemente a tali studi. Fu prima apprendista in una farmacia di Londra, poi si perfezionò a Parigi, Basilea, Leida e Colonia. Una volta laureato scelse però di praticare la professione in modo itinerante, visitando le principali città europee e specializzandosi nella cura delle malattie oculari. Divenne anche oculista del Re di Inghilterra Giorgio II.

La sua fama crebbe enormemente anche grazie ai metodi di "marketing" adottati, con grande impiego di messaggi pubblicitari e l'utilizzo di un'organizzazione più adatta ad un circo che a uno studio medico.

Si spostava a bordo di una lussuosa carrozza, tutta dipinta con occhi multicolori e circondato da uno stuolo di valletti e servitori vestiti in modo appariscente.

Quando giungeva in una nuova città i suoi emissari avevano già provveduto a decantarne le virtù taumaturgiche e la straordinaria abilità chirurgica. Anche i giornalisti concorrevano, con i loro articoli sensazionalistici, a creare il mito di questo guaritore miracoloso.

Tutti i personaggi più importanti del luogo venivano così riuniti in piazza per ascoltare una dotta conferenza scientifica del luminare. Subito dopo iniziavano le visite e le operazioni di cataratta in serie. Secondo le tecniche dell'epoca, l'intervento consisteva nell'incisione della sclera e nella lussazione, con abbassamento retrostante, del cristallino. Il tutto ovviamente senza anestesia e con ferri chirurgici non sterilizzati.

Va da sè che le percentuali di insuccesso, a causa delle infezioni post-operatorie, erano piuttosto elevate. Pare addirittura che il povero J.S. Bach sia morto, dopo pochi mesi, proprio a causa dei postumi della terapia chirurgica applicatigli.

Ma anche per queste evenienze il dott. Taylor aveva messo a punto una strategia piuttosto efficace. Bendava infatti i suoi pazienti dopo l'operazione e si raccomandava di mantenere la fascia ben stretta per almeno una settimana. Nel frattempo egli, con tutto il suo seguito, si affrettava a lasciare la città per approdare



rapidamente in altri lidi. Viaggiò così per mezza Europa alternando momenti di gloria ad insuccessi cocenti. Eppure, a detta dei suoi biografi, non era affatto un ignorante privo di competenze e capacità. Scrisse molti ed apprezzati trattati in varie lingue, conosceva molto bene l'anatomia oculare e fu il primo a descrivere morfologicamente il cheratocono. Non trascurò anche di approfondire le tematiche legate al glaucoma e allo strabismo.

Proprio a causa di queste contraddizioni lo storico Richard Zegers lo definì "una strana combinazione fra un uomo di seria scienza ed un ciarlatano nella pratica quotidiana".

Sappiamo poco degli ultimi anni della sua vita durante i quali evidentemente la notorietà gli voltò le spalle definitivamente. Alcuni studiosi sostengono che sia morto a Roma nel 1770, altri in un monastero di Praga nel 1772.

Ad ogni modo anche il figlio e il nipote, chiamati anch'essi John Taylor, continuarono le gesta del genitore e del nonno. Divennero entrambi noti oculisti e medici di corte.

In conclusione: se la storia può insegnare qualcosa anche ai malati dei nostri giorni, dobbiamo convenire che ogni epoca ed ogni paese ripropongono costantemente alcune massime sempre valide: diffidare dai sensazionalismi e dai titoloni ad effetto, fidarsi solo di chi può vantare serietà e correttezza, nella professione come nella vita.



Libro disponibile:

presso la sede ARIS
Via Ammiraglio Gravina 53 - Palermo

sul sito www.ipovisione.org

sulle piattaforme online:
ilmiolibro.kataweb.it (anche formato Ebook), ibs.it

su richiesta presso gli store La Feltrinelli

*Il ricavato delle vendite andrà interamente devoluto
all'Associazione Retinopatici e Ipovedenti Siciliani*



UNA TRIPLICE SCOMODA ALLEANZA

POLITICA CHIMICA RETINITE

di Rocco Di Lorenzo

