

IPOVISIONE

SCIENZA, INFORMAZIONE, CULTURA E MERCATO

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



A.R.I.S. - Via Amm. Gravina, 53-90139 PALERMO- Trimestrate- Poste Italiane S.p.a. - Spedizione in A.P. - DL 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) art. 1, comma 1 DCB/ Iscrizione Tribunale di Palermo con decreto n. 19 del 20/25/07/2000. n°48 ANNO 16- Copia 1 euro. Contiene IP

▶ **PREVENZIONE**

▶ **MALATTIE RARE**

▶ **DONAZIONE DI ORGANI
E TESSUTI**

▶ **RICERCA SCIENTIFICA**

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 Presidente: Mario Bifani (Napoli)

Vice Presidente con delega alla ricerca:
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)

Filippo Romani (Roma)

Lucia Scorolli (Bologna)

Duilio Siravo (Pisa)

IPOVISIONE

SCIENZA, INFORMAZIONE, CULTURA E MERCATO

Editore: ARIS

(Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani)

Iscrizione al R.O.C. n° 18408 del 17/06/09

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,
M. Cascio, S. Giordanella, R. Gugliotta

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** Tra Impegno e Criticità verso Nuovi Traguardi
- 4** Prevenire è meglio che curare
- 7** L'ARIS al fianco dei malati rari dell'occhio
- 12** Come si muove l'ARIS nel territorio
- 18** Promotori di un "Si" generoso: le azioni a sostegno della donazione e del trapianto di cornee
- 21** Rete e azioni congiunte a sostegno della Ricerca Scientifica
- 23** Il Servizio Civile in ARIS...
...un impegno per dare,
un'opportunità per ricevere

Editoriale a cura di Rocco Di Lorenzo

Tra Impegno e Criticità verso Nuovi Traguardi



Questo numero di Ipovisione è volutamente dedicato all'ARIS, Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani, all'ultimo anno della sua ormai oltre ventennale attività. Lo spirito che ha smosso l'idea non è tanto quello di un sano egocentrismo, quanto la volontà di mettere in luce le capacità e le potenzialità del terzo settore in generale, che spesso prescindono dalle reali disponibilità legate all'ottenimento dei fondi, e quelle dell'ARIS in particolare che prova ad abbracciare una grande varietà di azioni supportata dai suoi professionisti e dai suoi volontari.

L'ARIS in questi anni ha modificato il ruolo standard delle associazioni, che si limitano a fare principalmente assistenza e a trovare fondi per i ricercatori, introducendo un nuovo modello basato sulla *multidisciplinarietà* non solo nell'assistenza, ma anche nella riabilitazione e nella ricerca scientifica. Questo modello, oltre alla collaborazione di diversi professionisti, fonda le sue basi sulla collaborazione tra no profit e struttura pubblica. È proprio da questo

intento che nasce il lavoro di rete portato avanti dall'ARIS, che vede molte delle sue attività esplicarsi all'interno delle strutture ospedaliere, quali gli Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello, d'intesa con le diverse Unità Operative (tra cui oculistica, genetica e pediatria), all'interno del territorio con l'ASP, per ciò che attiene all'informazione mirata e alla prevenzione, ma anche con le altre realtà associative presenti nell'area regionale e nazionale. L'ARIS si è impegnata a tal punto nella realizzazione di questo modello operativo, che ad oggi la sua carta dei servizi raccoglie azioni, che su diversi ambiti ed in piccolo, cercano di rispondere a tutte le esigenze dell'utenza: dalla cultura all'informazione, dall'assistenza alla cura fino alla riabilitazione.

La grossa novità di questo ultimo anno è l'impegno che l'ARIS, più che in passato, ha profuso a sostegno delle malattie rare. La maggior parte dei casi con cui i professionisti si confrontano all'interno del Centro di Ipovisione e Riabilitazione (presso PO "V. Cervello") rientrano infatti

proprio in tale ambito, troppo a lungo poco attenzionato. In considerazione del fatto che spesso le malattie rare della vista sono ereditarie e quindi presenti fin dall'età pediatrica, un'area di intervento che l'Associazione ha molto a cuore è la riabilitazione in età evolutiva, per la quale si assiste ancora oggi ad un consistente e scoraggiante esodo dalla Sicilia.

Nella consapevolezza dell'iter troppo tortuoso che questi pazienti si ritrovano ad affrontare, con lunghi e dispendiosi "viaggi della speranza", e nell'idea che la denotazione di *rarietà* non debba in alcun modo sminuire l'esigenza di porre attenzione a tale realtà nè tanto meno limitare l'impegno dei vari attori coinvolti nella difficile gestione sanitaria di queste malattie, la strada che l'ARIS vuole percorrere è quella di fornire ai malati rari siciliani la possibilità di essere seguiti e presi in carico all'interno della propria regione, istituendo, in collaborazione con l'UOC di Oftalmologia dell'AOR Villa Sofia-Cervello, un Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare dell'Occhio.

Non è proprio cosa facile trovare un'Associazione che si spinga tanto in avanti da voler divenire Centro di



Riferimento Regionale, forte della sua consolidata esperienza nella riabilitazione, per cui figura quale unica realtà nella Sicilia Occidentale che offre alla propria utenza un percorso di riabilitazione visiva; così come non è cosa facile trovare un'Associazione che si avvalga di una rete tanto fitta di collaborazioni anche multi regionali. Basta volgere uno sguardo all'ambito della ricerca: l'ARIS è tra i fondatori della Low Vision Accademy, la società scientifica italiana più accreditata nell'ambito dell'ipovisione.

Quello che è stato finora fatto però non è e non deve essere visto come un traguardo raggiunto, piuttosto come un incoraggiamento verso sempre nuovi progetti che possano consentire di lavorare *per e con* i pazienti che si intende ben rappresentare.

Prevenire è meglio che curare



Il termine “prevenzione” è generalmente utilizzato per definire qualsiasi atto finalizzato a ridurre la possibilità che un evento, generalmente indesiderato, si verifichi.

Esistono tre livelli di prevenzione che agiscono in momenti diversi: prevenzione primaria, secondaria e terziaria.

L'ARIS sin dalla sua nascita è stata promotrice di interventi di prevenzione in tutti questi livelli e nell'ultimo anno, nello specifico, si è distinta per aver organizzato attività rivolte alla cittadinanza, ai medici, al personale sanitario e in particolar modo agli operatori del settore. Vediamo meglio cosa sono e come l'Associazione svolge la sua attività all'interno di ognuno di essi.

1. PREVENZIONE PRIMARIA

Riguarda azioni finalizzate alla riduzione dell'insorgenza di una condizione o malattia. Esempio di prevenzione primaria è rappresentato dalle campagne informative, come quelle che riguardano la prevenzione della cecità. Nello specifico l'ARIS si è occupata di prevenzione primaria attraverso

la pubblicazione di riviste (è il caso dei recenti numeri di *Ipovisione. Scienza, Informazione, Cultura e Mercato*), di contributi relativi la disabilità visiva e il settore socio-sanitario, gli eventi dell'Associazione e informazioni sui servizi offerti (all'interno di UNIONE Newsletter e della rivista scientifica internazionale *Low Vision Journal*), informazione al cittadino tramite la divulgazione di depliant e brochure, arricchimento e implementazione periodici del sito www.ipovisione.org. Inoltre il 2015 ha visto la nascita di un nuovo format televisivo dove è stata trasmessa una rubrica che tratta di ipovisione e che ha permesso di ospitare figure rilevanti del mondo socio-sanitario.

2. PREVENZIONE SECONDARIA

Riguarda azioni finalizzate a consentire la diagnosi precoce di una malattia già in atto, permettendo così di intervenire sulla stessa negli stadi iniziali, evitandone la progressione e riducendone gli effetti negativi per la salute. Un esempio classico di prevenzione secondaria è quello degli screening.

Proprio in tale ambito l'ARIS promuove campagne di screening oftalmologico



multidisciplinari dedicate alla prima infanzia ed ai bambini della scuola primaria, specie nelle realtà dei quartieri con maggiore disagio sociale.

Questo costituisce da sempre un'opportunità di formazione per coloro che operano nelle scuole (insegnanti e non) come mezzo per riuscire ad intervenire sulle minorazioni visive che, se non corrette entro otto/dieci anni d'età, determinano una condizione di bassa visione irreversibile che interferisce con lo sviluppo psico-fisico e sociale del bambino. Oltretutto, l'Associazione collabora con le istituzioni, affiancandole negli interventi preventivi all'adulto. È il caso di "ASP in Piazza", campagna annuale organizzata dalla suddetta azienda nella quale l'ARIS ha avuto la possibilità di dare ancora una volta il suo prezioso contributo.

3. PREVENZIONE TERZIARIA

Riguarda azioni finalizzate a ridurre l'impatto negativo di una patologia avviata, ripristinando le funzioni, riducendo il rischio di complicanze e probabilità di recidive. Esempio di prevenzione terziaria sono le

azioni finalizzate alla riabilitazione.

L'ARIS, al fine di garantire assistenza, cura e sostegno al disabile visivo, ha istituito presso l'Azienda Ospedaliera "V. Cervello" di Palermo il **Centro di Ipo visione e Riabilitazione**. Si tratta di una struttura interdisciplinare a riferimento regionale che effettua prevenzione e diagnosi precoce delle patologie che causano minorazioni visive e mette in atto interventi riabilitativi finalizzati ad ottimizzare le capacità visive e residue per il mantenimento dell'autonomia e per garantire le attività proprie dell'età ed un livello di vita soddisfacente. Il miglioramento, nello specifico, riguarda le capacità di lettura, scrittura, orientamento e mobilità.

Le sedute di riabilitazione si avvalgono dell'utilizzo di ausili ottici, elettronici, informatici e tiflotecnici atti a potenziare il residuo visivo e a recuperare l'autonomia perduta.

La condizione di ipo visione è affrontata attraverso un approccio mirato, personalizzato e globale, con un lavoro d'équipe concentrato sul benessere sia del paziente che del nucleo familiare.

È a partire dal 2015 che l'ARIS, all'interno



del Centro, ha attivato un nuovo servizio di ortottica, aperto ogni lunedì pomeriggio e rivolto a tutta la fascia pediatrica della popolazione nonché a tutti quegli alunni risultati positivi per disturbi oculari in seguito agli screening.

Questo sportello è perfettamente in linea con la volontà dell'Associazione di intensificare

l'intervento riabilitativo rivolto all'età neonatale e pediatrica.

Una novità questa dell'ultimo anno che proietta l'ARIS verso un futuro in cui possa garantire con ancor più forza la cura, il sostegno e la prevenzione; tutti obiettivi che sono alla base della missione principale dell'Associazione.



PERCEZIONE VISIVA

Centro di contattologia avanzata - Ottica

di Ludovic Cecere

Centro per il monitoraggio e trattamento del Cheratocono

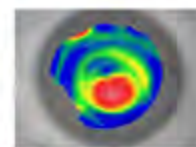
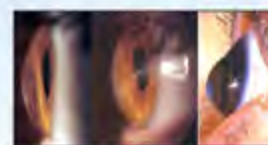
Contattologia personalizzata - Contattologia avanzata

Contattologia medica - Contattologia pediatrica

Ortocheratologia - Ipovisione contattologica - Contattologia protesica

Contattologia su cheratoconi, su cornee irregolari
e trattate chirurgicamente

(Cheratotomie, Cheratoplastiche, Lasik, Cross-linking, ecc . . .)



Via Umberto Giordano, 41 - 90144 Palermo

Tel. 091.2521298

www.percezionevisiva.com

info@percezionevisiva.com

L'ARIS al fianco dei malati rari dell'occhio



L'ARIS è da anni impegnata nell'ambito delle malattie rare, in considerazione del fatto che molte patologie causa di ipovisione e cecità si legano proprio alla presenza di queste.

Definite tali in quanto caratterizzate dalla bassa prevalenza nella popolazione (l'UE fissa la soglia di riferimento allo 0,05%, ossia 5 casi su 10.000 abitanti), queste patologie risultano essere croniche, eterogenee nel loro manifestarsi, altamente disabilitanti, spesso incurabili, difficili da diagnosticare correttamente e frequentemente riscontrate fin dall'età pediatrica, il che incrementa il grado di complessità di gestione delle stesse. Nel 2001 con il Decreto Ministeriale 279 l'Ordinamento Sanitario Italiano ha previsto l'istituzione di una Rete Nazionale dedicata alle Malattie Rare, tesa a sviluppare azioni di prevenzione, a promuovere l'informazione e la formazione circa le cause e i possibili fattori di rischio, ad erogare e migliorare, attraverso appositi Centri Abilitati individuati dalle Regioni, prestazioni finalizzate alla diagnosi e al trattamento. Il Piano Nazionale per le Malattie Rare del triennio 2013-2016

ha contribuito inoltre a dare slancio, in tale settore, all'importanza e all'impegno delle varie realtà associative, che possiedono un bagaglio esperienziale fondamentale e complementare a quello medico, ed è in tal senso che l'ARIS si pone quale associazione che, forte di un solido *know how* maturato dall'esperienza e dagli anni di attività, promuove sensibilizzazione sulle tematiche e al contempo, attraverso i servizi del Centro di Ipo visione che dal 2004 si occupa di Malattie Rare Retiniche, mette a disposizione dell'utenza la professionalità di esperti del settore e di un'intera équipe multidisciplinare per la presa in carico globale del paziente. In particolare negli anni sono stati assistiti pazienti con Retinite Pigmentosa, Malattia di Stargardt, Albinismo e Distrofia dei Coni. Solo negli ultimi 6 mesi del 2015 all'interno del Centro sono state effettuate 30 consulenze genetiche, in seguito alla valutazione diagnostico-strumentale, per le quali si fa riferimento alla Dott.ssa Fabiana D'Esposito, genetista e specialista in oftalmologia. La maggior parte delle malattie rare diagnosticate rientrano

all'interno del vasto gruppo delle Distrofie Retiniche Ereditarie, che rappresentano la più frequente causa di ipovisione e cecità di origine genetica nel mondo occidentale.

Un'importante testimonianza dell'impegno e della volontà dell'ARIS di fare rete e di unire le forze e le conoscenze per un'assistenza migliore ci viene dalle due grandi iniziative del 2015 che si sono tenute il 27 e il 28 Febbraio nel capoluogo siciliano. **“Nessuna malattia è così rara da non meritare attenzione”**, è stato il Primo Forum Regionale sulle Malattie Rare, promosso dal Dipartimento Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico all'interno della suggestiva cornice del Castello Utveggio, ha radunato i responsabili e i referenti dei Centri di Riferimento Siciliani per le Malattie Rare e ha dato spazio all'ARIS, nella persona del suo Presidente Rocco Di Lorenzo, all'interno della sezione sulle criticità e prospettive degli aspetti organizzativi assistenziali, in cui è stato possibile presentare le attività del Centro di Ipo visione. La seconda iniziativa, organizzata proprio dall'ARIS, il Convegno Nazionale **“Vivere con una Malattia Rara. Giorno per giorno, mano nella mano!”**, ha voluto rendere omaggio ai malati rari, alle famiglie e a chi presta loro assistenza sanitaria, oltre che rappresentare una preziosa opportunità di crescita formativa per Medici, Pediatri, Psicologi, Assistenti Sociali e altre Professioni Sanitarie interessate alla tematica. Tale evento ha permesso di far emergere con forza l'importanza

delle associazioni quali interlocutori primari dei pazienti e delle loro famiglie, quali spazio in cui condividere esperienze, trovare sostegno e soluzioni comuni.

Nella volontà di continuare con la profusione del suo impegno rispetto a tale tematica, l'ARIS promuove, a ridosso della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, sabato 27 Febbraio 2016, il convegno **“Unitevi a noi per far sentire la voce delle Malattie Rare”**, presso l'Aula Magna “V. Vignola” dell'Ospedale Cervello, in cui interverranno tanti specialisti e associazioni del settore.

Giornata Nazionale delle Malattie Rare
UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE
 Presso l'Aula Magna "M. Vignola" dell' A.O.O.R. Villa Sofia-Cervello di Palermo
 sabato 27 Febbraio 2016 ore: 8.00 - 14.30

Per maggiori informazioni e iscrizione consultare il sito: www.ipovisione.org
 entro il 20/02/2016 compilando l'apposita scheda nella sezione dedicata al corso oppure telefonare al numero **0916886798**

Moderano:
 Mario Piccione (Salvatore Siciliano - Villa Sofia-Cervello (PA))
Interventano:
 Rosarion Amadio - Villa Sofia-Cervello (PA)
 Paolo Scibetta/Robiano Di Esposito - Centro di Ipo visione ARIS (PA)
 Antonino Tizzino - ARNAS Civico (PA)
 Salvatore Corrao - ARNAS Civico (PA)
 Carlo Giordano - Policlinico Giaccone (PA)
 Santino Acuto - Villa Sofia-Cervello (PA)
 Viola Antonella/ Cettino Mota - ASP 6 (PA)
 Salvatore Scandotto - Assessorato alla salute DASCE
 Silvia Riva / Alessandra Maccaluso - ISMETI (PA)
 Domenico Tarascio - Istituto Superiore di Sanità

Tavola Rotonda delle Associazioni
Moderano:
 Nicola Spirelli Casacchio (Unione)
 Giuseppe Greco (Cittadino Attivo Sicilia)
Interventano i Presidenti delle Associazioni:
 PTEN Italo, AIG, AFPD Palermo, ULDH, LFC Sicilia, AHR, Palermo, AAEE, ALBNET, ABIO, Io Sentio, BIS, Punta, ASLUT, Telethon, ASTRATE, NutriSicilia

Beneficiari e partner:
 Veranno rilasciati 4,5 crediti ECM (Medici e Professioni Sanitarie)
 E 4 crediti formativi CROAS Sicilia per gli Assistenti Sociali N° di ordine/registro 436-2681

AD UN PASSO DAL CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE DELL'OCCHIO

Il decreto del 2001 con l'istituzione dei Centri di Riferimento Regionali per le Malattie Rare ha evidenziato la necessità di fornire ai pazienti che ne sono affetti una rete complessa di azioni ed interventi multidisciplinari e protratti nel tempo. Oggi in Sicilia sono 54 i Centri di Riferimento istituiti con l'obiettivo di qualificare ed uniformare il percorso assistenziale delle Malattie Rare. Ma ad oggi tra questi Centri non ne è ancora presente alcuno per le Malattie Rare Oculari, ed è proprio in tale scenario che si fa strada l'ARIS, con la sua maturata esperienza, con la consapevolezza critica dei bisogni socio-assistenziali dei disabili visivi scaturita dall'analisi attenta delle richieste di cura avanzate nel tempo da cittadini provenienti da tutto il territorio siciliano, con le sue consolidate competenze e conoscenze, arricchite dallo studio e dall'attività di ricerca scientifica. L'obiettivo è proprio quello di

creare all'interno della Regione il primo **Centro di Riferimento per le Malattie Rare dell'Occhio**, al fine di attivare una rete d'eccellenza che possa fornire ai pazienti migliori prestazioni in termini di diagnosi, terapia, assistenza, riabilitazione ed accesso alle sperimentazioni, e di generare altresì un risparmio per il Servizio Sanitario Regionale e Nazionale, evitando esami inutili e flussi regionali negativi.

L'ARIS, attraverso le attività del Centro di Ipovisione, ha implementato nel tempo interventi di assistenza ai malati rari della retina e rafforzato collaborazioni intra- ed extra- Regione tali da rendere operativo e concreto un modus operandi, garantito altresì da un'ideale dotazione strumentale, che assicura una presa in carico di tipo multidisciplinare e un'attenzione trasversale ai complessi bisogni di cura di questa fragile utenza e alla tutela dei suoi diritti sociali. La fitta rete di collaborazioni con diverse Università Italiane, con Centri di Riferimento per la Diagnostica Molecolare e Strutture di Supporto e servizi complementari a livello





regionale, nazionale e internazionale, con preziosi specialisti quali la Dott.ssa Fabiana D'Esposito, nella doppia veste di medico oculista-genetista e riferimento stabile dell'equipe per le consulenze e le valutazioni diagnostiche, la Prof.ssa Piccione quale Responsabile del Centro di Riferimento Regionale per la Prevenzione, la Diagnosi e la Cura delle Malattie Genetiche Rare Cromosomiche e della Sindrome di Down, e il Prof. Aurelio Maggio, Responsabile dell'UOC di Ematologia e Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici del PO "V. Cervello", rappresenta, unitamente alla ormai datata collaborazione con l'UO di Oculistica dell'AOR Villa Sofia-Cervello, diretta dal Dott. Antonino Pioppo, la base su cui l'ARIS fonda il suo impegno verso la costituzione di un Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare dell'Occhio. In tal senso, una tappa fondamentale è stata la **Conferenza Stampa** del 25 Giugno 2015, presso l'Aula Magna "Vignola" dell'Ospedale Cervello, che ha visto la partecipazione di vari professionisti del settore, autorità, pazienti e rappresentanti delle realtà

associative e in occasione della quale la consegna ufficiale alla Prof.ssa Piccione, per l'iscrizione al *Registro Regionale Malattie Rare*, dei primi 200 nominativi di pazienti con Malattie Rare dell'Occhio ha rappresentato 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'equipe multidisciplinare la transizione dall'età pediatrica all'età adulta e garantire la continuità assistenziale tra ospedali e territorio, con l'obiettivo principale di ridurre i disagi dei malati rari e delle loro famiglie. L'anno 2015 si è concluso con un passo in avanti per l'ARIS, motivo di speranza rispetto alla possibilità di raggiungere gli obiettivi preposti: l'avanzamento, da parte dell'UOC di Oftalmologia dell'AOR Villa Sofia-Cervello con cui l'associazione collabora, della richiesta di riconoscimento del Centro di Riferimento Regionale delle Malattie Rare dell'Occhio.

MedisysteM

OFTALMOLOGIA STRUMENTI E MONOUSO CHIRURGICO



La Medisystem Srl, con sede a Palermo in via Sacra Famiglia, 41 opera nel settore Oftalmico sin dal 2005. Si occupa di monouso chirurgico e strumenti per la diagnostica. La Medisystem è rivenditore per tutta la Sicilia ed è esclusiva dei seguenti marchi:

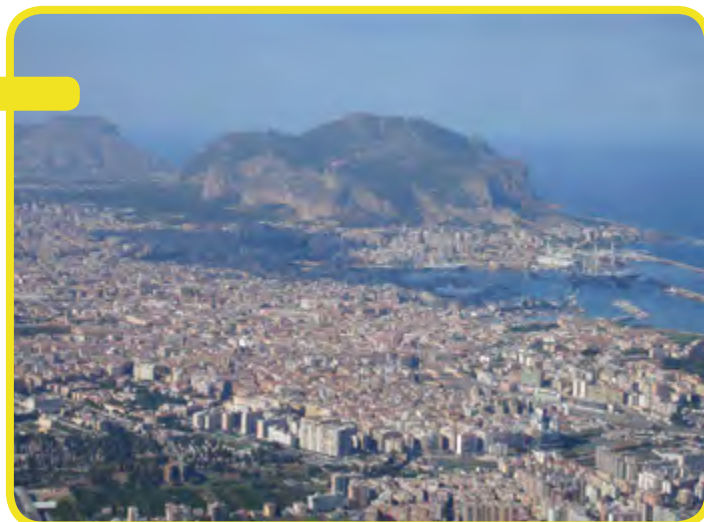
FRATEMA, CANON, NIKON, SBISA, NEWTECH, DERTLI, E. JANACH

Offriamo vasta scelta di prodotti nuovi ed usati, quest'ultimi testati e revisionati grazie Alla nostra esperienza in questo settore.

Ci prendiamo cura dei nostri clienti a 360°, offrendo sempre la massima assistenza e Disponibilità. Siamo in grado di organizzare consegne urgentissime.



Come si muove l'ARIS nel territorio



L'ARIS è una realtà associativa fortemente radicata nel territorio, si inserisce all'interno di un solido network che la vede al fianco di enti pubblici, università, società scientifiche, ma anche e soprattutto al fianco dei cittadini e dei pazienti che rappresenta. Si propone inoltre di sostenere e sviluppare la rete associativa del volontariato e del non profit, con unitarietà di intenti e di progetti, valorizzando processi di conoscenza, scambio e collaborazione e impegnandosi, dunque, nella realizzazione di progetti comuni di crescita morale, civile, sociale e culturale.

Proprio per questo il suo lavoro, in particolare quello con gli enti ospedalieri, rappresenta un anello di congiunzione con il territorio stesso, attraverso la possibilità di progettazione e attuazione dei Percorsi di Diagnosi, Terapia e Assistenza (PDTA), di accompagnamento previdenziale e supporto psicologico, di partecipazione ai Comitati Consultivi Aziendali (CCA) e realizzazione della Rete Civica della Salute.

PDTA PER COMPLICANZE OCULARI LEGATE AL DIABETE

La complessità del sistema sanitario e la varietà dei bisogni che un paziente può presentare rende necessario pensare all'iter di cura nella sua globalità, valutabile non solo in termini di efficienza funzionale degli strumenti e delle strutture di diagnosi e terapia, ma anche e soprattutto in relazione agli obiettivi singoli e comuni, ai ruoli di ciascuno, ai tempi e ambiti di intervento e ai compiti degli operatori. Questi livelli costituiscono la base su cui definire i Percorsi Diagnostici, Terapeutici e Assistenziali quali strumenti finalizzati a specificare tanto i processi clinici ed organizzativi della struttura ospedaliera quanto l'iter intero del paziente.

Nell'area metropolitana di Palermo, l'ARIS si batte per l'approvazione da parte dell'ASP del PDTA per lo screening, la diagnosi, la cura e l'assistenza delle complicanze oculari del Diabete Mellito. A tale scopo, il corso di formazione, **"Occhio al Diabete. Dalla Diagnosi alla Riabilitazione Visiva"**,

realizzato il giorno 21 Novembre del 2015 dall'ARIS, ha rappresentato un momento di confronto che ha coinvolto diversi professionisti del settore socio-sanitario che credono in un lavoro di rete personalizzato rispetto ai bisogni del singolo. Gestire il percorso di cura di un soggetto con Retinopatia Diabetica vuol dire farsi carico di una moltitudine di problematiche, in quanto il diabete di per sé implica la possibilità di sviluppare complicanze macro e micro vascolari, e quindi maggiori esposizioni ad infarti, ischemie, problemi del sistema circolatorio, neuropatie e nefropatie. Si tratta dunque di un paziente molto delicato che va seguito a 360 gradi, senza tralasciare nulla relativamente: ai suoi bisogni pratici, legati alle possibili complicanze

sopra citate e alla riduzione dell'acuità visiva che implica la necessità di prescrizione degli ausili; ai suoi bisogni sociali, al fine di garantire al paziente tutti i benefici previdenziali che gli spettano, e a quelli psicologici, perché un paziente affetto da Retinopatia Diabetica è un soggetto che vede scivolare la possibilità, sotto diversi aspetti, di "fare da sé" e questo per lui, così come per la famiglia, rappresenta una situazione molto difficile da gestire; inoltre ricordiamoci

che spesso questa condizione si lega ad una serie di comportamenti di "esclusione sociale" (ne sono esempi l'impossibilità di accedere al servizio militare o l'incompetenza spesso riscontrata nelle scuole di far fronte alla gestione di un bambino con diabete, figuriamoci con Retinopatia Diabetica!) Durante il sopra citato evento è emerso con evidenza come la durata del Diabete, soprattutto quello Mellito, sia un significativo fattore di rischio per lo sviluppo della

Corso di Formazione
OCCHIO AL DIABETE!
DALLA DIAGNOSI ALLA RIABILITAZIONE VISIVA

Sabato 21 Novembre 2015 Ore 8:00 - 14:30
Villa Magnisi, Via Rosario da Partanna, 22 - Ordine Dei Medici, Palermo

PROGRAMMA:
8:00 Registrazione dei partecipanti
Apertura dei lavori
Rocco Di Lorenzo - Presidente ARIS.
Saluti di Benvenuto
Salvatore Amato - Presidente Ordine dei Medici
Baldo Gucciardi - Assessore Regionale alla Salute
Antonio Candela - Direttore Generale Asl 6
Gervasio Venuti - Direttore Generale AOOD Villa Sola-Cervello
Moderatori:
Antonio Piccolo
Vincenzo Provenzano.
8:30 Vincenzo Provenzano
"Dalla dichiarazione del Santì, Vincini del 1989, alla L.R. n.5/2009, al Piano Nazionale del diabete"
9:00 Daniela Gioia
"Gestione del paziente diabetico"
9:30 Giuseppe Mattina
"PDTA del paziente diabetico: percorso ideale e reale"
10:00 Diabitto
10:30 Antonietta Navarra
"Prevenzione e diagnosi precoce della Retinopatia Diabetica"
11:00 Giovanni Dichi - Tommaso Lamberdo
"Diagnosi strumentale e follow up del paziente con Retinopatia diabetica"
11:30 - 11:45 Colto Break
Segreteria organizzativa: Dott.ssa Alessandra Iacò -
Via Annunziata, Gravina n.53, Palermo, 90153
Mail: ariseconscienze@gmail.com / tel. 091689648 - 0917782629
ESPOSIZIONE Solo modalità online su www.ipovisione.org
Entro le ore 18:00 del 16/11/2015. Compilando l'apposito scheda nelle sezioni dedicate al corso.
Responsabile scientifica Dott. Vincenzo Provenzano

Partecipazione gratuita
Ai partecipanti verranno rilasciati 6 crediti E.C.M.
(Medici e professionisti sanitari) e 5 crediti CROAS Sicilia per gli assistenti sociali
Evento Accreditato N.426.2421 EDI

11:45 Antonio Piccolo - Salvatore Torregrossa
"Terapia chirurgica e para-chirurgica della retinopatia diabetica"
12:15 Andrea Gualtrè - Viviana Randazzo
"La riabilitazione visiva del paziente ipovedente affetto da retinopatia diabetica"
12:45 Maria Giovanna Distefano
"I percorsi di continuità assistenziale tra ospedale e territorio per il paziente diabetico: le dimensioni facilitate"
13:15 Maria Ientzi
"Le provvidenze assistenziali previste per i pazienti con diabete"
13:45 Diabitto
14:00 Questionario di valutazione E.C.M.
14:30 Chiusura dei lavori

MISSIONE DELL'INTERVENTO FORMATIVO
L'ARIS, in veste di ente di formazione, ricerca, prevenzione, cura e riabilitazione della disabilità visiva, s'impegna per il perseguimento di obiettivi di qualità intra ed extra ospedalieri, garantendo percorsi di cura multidisciplinari rivolti ai soggetti ipovedenti e ai disabili. Mediante questo Convegno intende presentare il Percorso Diagnostico e Terapeutico Assistenziale (PDTA) del paziente diabetico facendo riferimento alle complicanze oculari legate al diabete.

GALEAZZO OTTICA **Medisystem**



Retinopatia, tanto da raggiungere circa il 50% dopo i 10 anni e il 90% dopo i 20 anni. E spesso le cause di tali percentuali sembrano da addebitare alla mancata applicazione dei protocolli di screening, carenza alla quale va aggiunta una comunicazione medico-paziente spesso inefficace, una scarsa o assente coordinazione e comunicazione tra gli specialisti ed un iter diagnostico e terapeutico spesso interminabile e confuso, ci si rende veramente conto dell'inefficacia del nostro sistema sanitario troppo frammentato. È proprio da qui che nasce la necessità di realizzare dei PDTA, promossi all'interno delle Tavole Rotonde dell'ASP, attraverso il lavoro di rete e l'attuazione di un percorso strutturato, in cui ospedale, territorio e associazioni di settore mettano in atto specifiche competenze e azioni mirate, che possano garantire interventi volti tanto alla gestione del problema quanto alla sua prevenzione. E questi figurano tra gli obiettivi cardine nel lavoro dell'ARIS, che all'interno del suddetto percorso si occuperà di gestire l'aspetto della riabilitazione visiva, figurando tra l'altro in tale specifico settore quale unica struttura nella Sicilia Occidentale. L'auspicio è che l'impegno dell'ARIS non rimanga isolato ma che, appoggiato dalle istituzioni, in questo nuovo anno trovi un seguito.

IL SOCIAL INFO POINT

L'impegno dell'ARIS si fonda sull'adozione di un modello di intervento bio-psico-sociale che pone al centro del sistema dei servizi di welfare la persona, che in questo contesto è vista come protagonista attiva, come competente e piena di risorse, che va supportata grazie all'integrazione di saperi e di professionalità. Ed è proprio per questo che, la riabilitazione visiva, deve essere il risultato di un lavoro d'equipe tra oculista, ortottista, psicologo e assistente sociale; tutte figure che all'interno dell'ARIS sono fondamentali e che, attraverso una presa in carico multidisciplinare, supportano il paziente nelle difficoltà che dovrà affrontare. Il Servizio Sociale, nello specifico, opera sia all'interno del contesto ospedaliero sia a livello territoriale, permettendo all'utenza di affrontare autonomamente e responsabilmente la propria condizione di disagio, creando appositi servizi per garantire percorsi assistenziali individualizzati tesi al raggiungimento di una migliore qualità di vita e stimolando nella comunità un'attivazione globale.

L'ARIS, attraverso, appunto, lo Sportello Social Info Point, che gestisce in forma gratuita per soddisfare i bisogni socio-assistenziali, previdenziali e sanitari della persona con disabilità, va considerata come punto di riferimento ospedaliero-territoriale che si mette a disposizione dei cittadini offrendo un'azione informativa capillare sul territorio finalizzata al riconoscimento dei diritti di partecipazione e cittadinanza attiva. Il progetto è nato in forma sperimentale nell'anno 2015, grazie a un lavoro di ricerca-azione (di cui si parlerà approfonditamente nella sezione dedicata alle ricerche), ma

adesso ha trovato uno spazio concreto di attuazione. L'obiettivo principe è quello di garantire la presa in carico globale della persona con disabilità visiva affiancando l'utente nella comprensione dei suoi bisogni nella gestione delle pratiche di invalidità civile, cecità civile, accompagnamento e nel riconoscimento della legge 104/1990 nonché nel rilascio degli ausili sanitari ed economici. Vengono così snellite le procedure burocratiche, superando la disinformazione e i disservizi a vantaggio di azioni concrete, competenti e tempestive.

Un esempio questo di come, l'integrazione di più competenze e discipline, insieme alla giusta informazione e assistenza, possa fare la differenza, soprattutto in un contesto in cui si ha a che fare, tutti i giorni, con un concetto tanto complesso come quello di salute.

L'IMPEGNO IN SANITÀ: I COMITATI CONSULTIVI AZIENDALI

L'impegno sul territorio dell'ARIS si esplica anche attraverso la sua partecipazione attiva ai vari Comitati Consultivi delle Aziende Ospedaliere Metropolitane. Questi nascono dalla Legge Regionale n. 5 del 2009 che li definisce quali espressione delle associazioni dei pazienti, che hanno così modo di formulare pareri ai Direttori Generali relativamente ai piani di educazione sanitaria, alla funzionalità dei servizi aziendali, alle campagne di informazione sui diritti degli utenti, alle attività di prevenzione ed educazione alla salute, ecc. L'ARIS è presente all'interno dei Comitati Consultivi di 5 Aziende Ospedaliere di Palermo, in 4 delle quali con figure delegate: all'AOR Villa Sofia-Cervello, il cui Presidente del CCA è il Presidente dell'Associazione



stessa Rocco Di Lorenzo, all'ASP, all'AOU Policlinico P. Giaccone, all'ARNAS Civico e all'IRCSS ISMETT.

L'attività del 2015 all'interno dei diversi CCA sembra aver messo ulteriormente in evidenza il filo conduttore del lavoro dell'ARIS, che è quello della necessità di operare in rete e di attuare una presa in carico globale del paziente, attraverso la scelta che il suo Presidente fa delle figure che delega per rappresentare l'Associazione: ben 4 psicologhe su 4 deleghe... Sarà un caso? L'intervento multidisciplinare è da sempre stato il fiore all'occhiello dell'ARIS, un elemento costante nelle proposte del suo Presidente che, partendo dalla consapevolezza e dalla conoscenza dei bisogni dei pazienti affetti da ipovisione o cecità, ha costantemente e fortemente creduto nell'importanza dell'apporto professionale e della sensibilità che la figura dello specialista del sociale potesse avere in relazione a questa fragile utenza e ai suoi peculiari bisogni.

Nell'anno appena trascorso, l'ARIS all'interno dei CCAsi è fortemente battuta per l'attuazione di un lavoro sinergico tra i vari comitati interni agli ospedali, i relativi Uffici di Relazione con il Pubblico e Uffici di Educazione alla Salute, sia rispetto alle attività proprie dei Comitati sia per la realizzazione di nuove progettualità; ha difatti avuto un ruolo propositivo relativamente ai Piani Attuativi Provinciali, alle proposte nell'ambito delle donazioni, alla promozione di interventi per la rete oculistica metropolitana e alla realizzazione della Rete Civica della Salute. Quest'ultima rappresenta uno strumento concreto che consentirà ai cittadini siciliani di entrare in "rete" ed offrire così il proprio contributo nella diffusione delle informazioni circa i servizi socio-sanitari. L'idea di fondo è che cittadini informati e consapevoli possano diventare protagonisti attivi nelle scelte relative alla propria salute.

PER UNA CULTURA SENZA BARRIERE

L'ARIS, da sempre attenta alla promozione del benessere della persona disabile, ha dato spazio negli anni ad azioni finalizzate a creare sul territorio le situazioni e le condizioni per permettere, al di là della minorazione visiva, di godere a pieno dell'arte nelle sue varie forme e l'accessibilità nei luoghi e negli spazi dedicati alla cultura.



La nuova gestione della Galleria d'Arte Moderna (GAM) di Palermo sta portando avanti un impegno concreto finalizzato a permettere alla cittadinanza di fruire del bene esprimendo al tempo stesso le proprie necessità culturali e apportando al Museo i propri contributi. Il Museo diventa così luogo di confronto aperto a parti della comunità che abitualmente non lo frequentano: giovani a bassa scolarità, migranti, disabili, anziani, ragazzi che risiedono in quartieri a rischio di criminalità e di violenza o in comunità. In tale contesto si inserisce l'ARIS, quale partner e componente del Comitato Civico di Partecipazione, raggruppamento di enti e realtà del terzo settore di fatto promotori di attività e progettualità finalizzate all'inclusione sociale dei cittadini più fragili.

Con particolare riferimento al mondo della

disabilità, la GAM ha aderito alla *Biennale Arteinsieme 2015 - Cultura e culture senza barriere*, manifestazione promossa da TACTUS - Centro per le Arti contemporanee, la Multisensorialità e l'Interculturalità del Museo Tattile Statale Omero, in collaborazione con il Ministero per i Beni e le Attività Culturali e del Turismo, lo Sferisterio - Macerata Opera Festival, l'Ufficio Scolastico Regionale per le Marche.



Gam Bene Comune ha così promosso nel periodo maggio - luglio 2015, attività finalizzate a favorire la partecipazione del pubblico disabile e a pubblicizzare e condividere tutte le azioni eventualmente già in atto, volte a superare ogni possibile barriera e discriminazione. L'iniziativa è stata resa possibile dalla sinergia tra il Museo, Civita Sicilia e le Associazioni del Comitato Civico.

L'ARIS, al fine di potenziare l'accessibilità del museo e promuovere la crescita e l'integrazione dei disabili visivi attraverso "l'esperienza dell'arte" ha proposto e contribuito a realizzare due iniziative pensate proprio per loro.

Si tratta della Visita alle collezioni del Museo Aptico dell'Istituto Professionale per Ciechi di Palermo e alla Sezione specializzata per i non vedenti della Biblioteca centrale della Regione Siciliana Alberto Bombace e del laboratorio di esplorazione tattile, entrambe finalizzate a prendere confidenza con la tridimensionalità propria della scultura, a sviluppare la tattilità, a saggiare i diversi materiali (bronzo, gesso, marmo) e ad accostarsi all'evoluzione della scultura dall'800 ai primi del '900.

L'auspicio è che tali iniziative divengano appuntamenti stabili nella programmazione di attività e servizi sul territorio e che vengano create le condizioni affinché la GAM, così come gli altri luoghi patrimonio di cultura, siano dotati di strumenti e supporti tattili, ottici e multisensoriali che possano consentire al cieco e all'ipovedente la più ampia fruizione dei beni e la possibilità di godere a pieno del piacere dell'esperienza dell'arte.

Si è svolta lo scorso 13 Febbraio, presso la Sala delle Lapidi – Palazzo delle Aquile del Comune di Palermo, la presentazione del nuovo volume edito dall'A.R.I.S. L'iniziativa ha rappresentato non solo un'occasione per esporre gli argomenti affrontati nei vari capitoli, attraverso l'intervento degli autori, ma anche un'opportunità per promuovere l'impegno sociale dell'Associazione nell'ambito delle attività volte alla presa in carico multidisciplinare dei disabili visivi.

Le patologie visive in età pediatrica, adulta e anziana sono condizioni di disabilità che si traducono in una perdita dell'autonomia individuale. Sono fenomeni complessi e pertanto occuparsene significa coinvolgere *più mani* per una presa in carico globale del fenomeno.

Il libro vuole a tal proposito fornire degli spunti di riflessione utili all'analisi di tali patologie, ma vuole non di meno essere esempio per tutti coloro che si apprestano a lavorare a fianco della persona con disabilità, creando le basi e mai tralasciando tutti gli indispensabili aspetti che compongono la relazione d'aiuto.



Promotori di un “sì” generoso: le azioni a sostegno della donazione e del trapianto di cornee.


Ministero della Salute

DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ ALLA DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI

SI Firma *Mario Rossi*

NO Firma _____

L'ARIS ha sempre attribuito un ruolo fondamentale all'ambito della donazione e del trapianto di organi e tessuti, svolgendo sul territorio azioni di sensibilizzazione e promuovendo iniziative e progettualità finalizzate ad incrementare il numero dei potenziali donatori. Tale impegno, mosso dalla forte consapevolezza del valore della vista e dalla sensibilità alle problematiche visive che l'Associazione ha accresciuto negli anni attraverso la clinica e il contatto con i pazienti, ha confluìto nelle azioni svolte d'intesa con il Centro Regionale Trapianti Sicilia all'interno del Tavolo Tecnico Regionale delle Associazioni di volontariato - COTTAV. Molte patologie che causano la perdita della trasparenza nella zona ottica corneale o un' importante alterazione del suo profilo prevedono infatti come unica soluzione il trapianto di cornea. A fronte di un fabbisogno annuo pari a circa 500 cornee il quadro regionale si contraddistingue per un crollo considerevole del numero di cornee procurate in regione: nel 2015 in Sicilia sono state donate 20 cornee ed effettuati 156 trapianti. Ciò significa non solo che il Sistema Sanitario Regionale debba sostenere spese elevate per acquistare le cornee nelle Banche degli

Occhi del Nord Italia ma anche che è carente il numero dei trapianti effettuati in regione, e ciò rappresenta ancora una volta una conferma che i flussi passivi caratterizzano il fenomeno della mobilità sanitaria siciliana con considerevoli disagi e sacrifici per i pazienti e le famiglie coinvolte. Eppure la cornea non va prelevata a cuore battente, come gli organi, e non sono necessarie condizioni particolari di morte: tutti potenzialmente possiamo essere donatori.



“Luce dei miei occhi” di Marianna Lo Pizzo - Foto gentilmente concessa dal CRT Sicilia - Primo premio al concorso fotografico “Uno scatto per gli altri: un obiettivo per la vita”.

L'impegno dell'ARIS in tal senso si concretizza innanzitutto nell'attività di sensibilizzazione alla cultura della donazione attraverso i vari mezzi di comunicazione di cui dispone, utili strumenti per l'acquisizione di nuove consapevolezze e per la promozione del cambiamento nella comunità. Durante l'anno si è dato spazio all'interno dei vari prodotti editoriali, ad esempio la Newsletter, alla promozione di eventi legati alla tematica della donazione realizzati a livello provinciale, regionale e nazionale, così come alla divulgazione di contributi e riflessioni provenienti dalle realtà associative impegnate nella tutela dei bisogni di salute dei pazienti trapiantati. Si è provveduto all'implementazione del portale www.lacornea.org nato in seno ad un progetto di sensibilizzazione del 2014 contenente nozioni scientifiche, normativa vigente in materia, saggi, pubblicazioni, contributi da parte di illustri esperti del settore, testimonianze di trapiantati oltre che informazioni logistiche, contatti e numeri utili. Durante l'anno

l'Associazione ha avviato un'azione di pungolo nei confronti degli oculisti prelevatori, degli olp delle rianimazioni, dei responsabili della Banca degli occhi e di quanti coinvolti istituzionalmente nella tematica. Sono state pertanto programmate e realizzate riunioni e tavole rotonde finalizzate a promuovere il dibattito e il confronto tra i vari attori inseriti nel sistema del procurement, banking e trapianto di cornee e che hanno rappresentato quanto meno occasione per far emergere criticità e spunti di riflessione e per cercare soluzioni. Sono state attuate altresì azioni di sollecitazione propositive promosse nei confronti delle aziende sanitarie (corrispondenze via e-mail, lettere alle direzioni sull'importanza di attenzionare il fabbisogno e di incrementare l'impegno e la comunicazione da parte degli operatori ai familiari dei potenziali donatori, invio delle recenti determinazioni dell'Assessorato alla salute relative al progetto Donazione e trapianti e agli incentivi sui prelievi).

Significativa è stata la partecipazione all'evento promosso dall'amministrazione comunale di Cinisi in seno alla *Settimana della Cultura*. Ciò ha rappresentato un momento di confronto e di condivisione di esperienze ma anche occasione per divulgare la campagna *Una scelta in Comune* promossa dal Centro Nazionale Trapianti. Si tratta dell'iniziativa attraverso la quale i



comuni aderenti si doteranno di un software e previa formazione dei funzionari degli Uffici Anagrafe attiveranno la procedura per la raccolta dei consensi alla donazione nel momento in cui i cittadini si recheranno al comune per il rinnovo della carta d'identità. Si ritiene che fondamentale per un aumento della donazione delle cornee sia mettere innanzitutto il cittadino nella condizione di sapere, di essere informato dagli infermieri, dai medici, dagli psicologi, della possibilità di effettuare il prelievo delle cornee e delle peculiarità di tale operazione, e che tale sensibilizzazione avvenga all'interno di un contesto predisposto e ben organizzato in cui l'effettiva scelta del consenso a donare

da parte dei cittadini possa essere accolta da condizioni operative che la rendano facilmente attuabile.

Ci auspichiamo che la situazione precaria in cui oggi versa il Centro Regionale Trapianti Sicilia, visto l'imminente rinnovo e rideterminazione della pianta organica, si risolva in un veloce riassetto organizzativo che abbia come principale movente il mantenimento e il miglioramento di un sistema efficiente e funzionante, pronto a rispondere alle necessità dei pazienti, e che le scelte politiche delle Istituzioni siano quanto più ponderate e appropriate per poter gestire al meglio il complesso e delicato mondo dei trapianti.

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

Rete e azioni congiunte a sostegno della Ricerca Scientifica



Sin dalla sua costituzione l'ARIS riconosce la ricerca e l'innovazione come attività intrinseche alla sua missione, senza le quali non sono possibili nuovi trattamenti e cure da portare a beneficio dei pazienti.

In tal senso si è cercato di implementare un lavoro di rete finalizzato ad arricchire il bagaglio di conoscenze e informazioni e volto a contribuire in modo più efficiente alla definizione di protocolli e procedure da seguire per un'efficace diagnosi e per una gestione dei pazienti improntata su elevati standard qualitativi e rigorosi principi etico-professionali.

L'impegno nella ricerca scientifica si è concretizzato così attraverso collaborazioni, rinnovate e rafforzate nel tempo, con le Unità Operative di Oculistica delle Università e delle Aziende Ospedaliere, con i Centri di Genetica, i Dipartimenti di Psicologia, i Centri di Riabilitazione Visiva e le Società

Scientifiche (Low Vision Academy – LVA, Società Italiana di Oftalmologia Genetica – SIOG), finalizzate all'implementazione di nuove ipotesi scientifiche e al raggiungimento di obiettivi comuni di assistenza.

L'ARIS, che ha sempre attribuito un ruolo fondamentale all'integrazione dei saperi, includendo nella gestione clinica del paziente tanto l'attenzione agli aspetti fisici della malattia quanto a quelli psicologici e sociali ivi connessi, ha dunque dedicato ampio spazio alla ricerca psico-sociale. In tal senso ricordiamo l'esperienza di ricerca-azione

sviluppata nell'anno 2015 dall'ARIS, attraverso il lavoro di professionisti e volontari, in collaborazione con l'UO di Servizio Sociale Aziendale, le UO di Cardiologia e Medicina interna del medesimo complesso ospedaliero, e l'UO di Oculistica del PO CTO: mediante la costruzione e conseguente somministrazione di un



apposito questionario si è cercato di sondare i bisogni previdenziali e la domanda socio-sanitaria degli utenti e dei loro familiari base imprescindibile per implementare opportuni percorsi assistenziali.

L'ARIS, inoltre, è tra i fondatori della LVA, l'organo scientifico istituzionale più accreditato in Italia nel campo della ricerca sull'ipovisione. Ogni anno la LVA organizza un convegno dalla rilevanza internazionale, preziosa occasione di arricchimento per gli esperti del settore e di confronto e condivisione di esperienze cliniche e traguardi nell'ambito della ricerca. Il congresso di quest'anno, tenutosi a Roma i primi di Ottobre, ha avuto come tema principale la Retinopatia Diabetica e le possibili soluzioni per conservare e potenziare la visione residua dei pazienti ipovedenti. Il Centro di Ipovisione e Riabilitazione dell'ARIS, attraverso le relazioni dei professionisti dell'equipe, ha fornito il suo importante contributo. Ricordiamo ad esempio gli interventi in seno alla sessione riguardante l'impatto dell'Albinismo sulla visione dall'infanzia all'età adulta, in occasione della quale è stato presentato un caso clinico riguardante la Sindrome di Hermansky-Pudlack. Già da adesso l'ARIS ha il piacere di anticipare che il **XVII Convegno della LVA** per l'anno **2016** sarà ospitato dalla Città di Palermo, occasione che rappresenta un ulteriore motivo di orgoglio per l'Associazione siciliana partner dell'evento.

L'indagine epidemiologica svolta durante questi anni e l'intensificarsi dell'attività clinica sui pazienti con malattie rare retiniche hanno convinto l'équipe ad introdurre 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.

L'équipe del Centro, in stretta collaborazione con i genetisti, sta attualmente studiando circa 50 pazienti affetti da malattie rare erodegenerative della retina e del nervo ottico, come la Retinite Pigmentosa, la Sindrome di Usher, l'Atrofia Ottica e l'Amaurosi Congenita di Leber. Di questi pazienti sono già state trovate le mutazioni dei geni responsabili necessarie per poter attuare in futuro la terapia genica o per successive sperimentazioni.

L'indagine molecolare dei campioni di sangue prelevati presso il Centro ARIS viene oggi effettuata nei laboratori dei principali centri italiani di genetica.

L'auspicio è che il Centro ARIS intensifichi ulteriormente le collaborazioni con il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, diretto dalla Prof.ssa Maria Piccione, e con l'UOC di Ematologia e Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, diretta dal Prof. Aurelio Maggio, e che presso l'AOR Villa Sofia-Cervello venga attuata non solo la consulenza genetica ma anche l'indagine molecolare.

Il Servizio Civile in ARIS... ...un impegno per dare, un'opportunità per ricevere



L'ARIS, Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani, da anni è impegnata nell'attuazione di progetti del Servizio Civile Nazionale nel quale crede profondamente per i valori che riesce a trasmettere ai giovani che hanno la fortuna di parteciparvi. A questi viene offerta la possibilità di dedicare un anno della loro vita all'impegno sociale che abbia valore educativo e formativo e che sia funzionale alla loro formazione civica, sociale, culturale e professionale e modo per sperimentare sul campo preziose possibilità di crescita personale attraverso un'esperienza unica e qualificante, assicurando all'ente un servizio continuativo ed efficace. Le competenze che si intendono raggiungere sono teoriche, sulla disabilità visiva, sulle strutture e il loro funzionamento, sulla conoscenza degli ausili e acquisizione di capacità di relazione empatica; e tecnico-professionali, mirando al lavoro di rete nell'ambito della fornitura di servizi per migliorare lo stato di salute dei disabili visivi in senso globale.

Nello specifico l'area di interesse

dell'ARIS per lo svolgimento del SCN è quella dell'assistenza ai disabili. Il 2015 ha visto concludersi un progetto, iniziato nell'anno precedente, denominato **“Ridurre l'ipovisione con l'informazione e la prevenzione”**. I volontari, dodici per l'esattezza, sono stati operativi per un anno. Durante l'espletamento del servizio i giovani hanno svolto attività di accoglienza e assistenza agli utenti, ricerca, informazione, prevenzione e potenziamento del network in cui l'ARIS è inserita, entrando anche in contatto con la realtà della disabilità visiva, acquisendo maggiore conoscenza e sensibilità nei confronti delle problematiche ad essa connesse e divenendo occasione per il territorio stesso di avere un ricco capitale umano al proprio servizio.

Il progetto ha incentrato la sua attività principalmente sulla prevenzione attraverso l'informazione, con la creazione di una newsletter che ancora oggi viene prodotta a cadenza mensile e con l'utilizzo in modo attivo di tutti gli strumenti di comunicazione adatti a raggiungere tale

obiettivo, come il network televisivo, in sinergia con un'emittente locale, che ha prodotto informazione audio-visiva proprio per abbattere le barriere comunicative e sociali legate alla disabilità.

Ma se è stata l'informazione la protagonista di questo progetto, quello che è nato nella seconda parte dell'anno e che è ancora attivo, denominato **"Bambini e Anziani ipovedenti: due fragilità da sostenere con l'assistenza e l'informazione ai familiari"**, ha fondato la sua mission, come

Le attività previste dal progetto si muovono in continuità di quelle precedenti; inoltre è attiva la collaborazione nella realizzazione delle attività previste dallo Sportello di Orientamento e Assistenza Social Info Point, lo sviluppo e il potenziamento del lavoro di rete tra enti e la collaborazione nella redazione di prodotti editoriali. Tutte attività che si legano, appunto, a quelle passate e che fanno parte del lavoro che da anni svolge l'Associazione, ma che vedono nella specificità dei volontari e nelle



dice lo stesso titolo, sulla fragilità, sulla scorta dei lavori e dell'esperienza maturata in precedenza. L'anno passato ha infatti visto l'ARIS mettere firma alla convenzione con l'Assessore alla Salute per la realizzazione di azioni di prevenzione alla cecità, rafforzando l'impegno e l'intervento nei confronti dell'utenza in età pediatrica con l'obiettivo di creare un centro proprio per i più piccoli.

I volontari sono 9 giovani impegnati per 30 ore settimanali, tre per ogni rispettiva sede: Centro Ipovisione e Riabilitazione dell'Ospedale Cervello, Unità Operativa di Oculistica (Presidio CTO) e Sede dell'Associazione in Via Ammiraglio Gravina.

nuove idee che propongono, la possibilità di migliorarsi.

I giovani coinvolti nel progetto si stanno ad oggi sperimentando su temi che riguardano la presa in carico della persona con disabilità visiva, con l'intento di affiancare l'utente nella comprensione e gestione dei suoi bisogni contribuendo alla crescita collettiva tramite l'attuazione delle proprie idee.

Il Servizio Civile con i suoi giovani volontari rappresenta un valore aggiunto per l'espletamento e il miglioramento dei servizi di cui si occupa l'associazione: un impegno per *DARE*, un'opportunità per *RICEVERE*.



GALEAZZO

OTTICA - ORTOTTICA - LENTI A CONTATTO

TOPOGRAFIA CORNEALE - PERIMETRIA



Centro Ipovisione

Ausili visivi per ipovedenti



Distributore esclusivo per la Sicilia



AUSILI OTTICI

Lenti di ingrandimento
Sistemi ipercorrettivi
Sistemi telescopici
Galileiani e Kepleriani
Lenti filtranti
per patologie oculari

AUSILI ELETTRONICI

Videingranditori
da tavolo e portatili
Software e sistemi di
sintesi vocale
Software di ingrandimento

ACCESSORI TIFLOTECNICI

PROTESI OCULARI SU MISURA

interamente personalizzate

CONTATTOLOGIA PATOLOGICA

Lenti gaspermeabili a caldo
Lenti cosmetiche protetiche

Palermo Via E. Amari, 127 - Tel . 091 582897 - Fax 091 585524

Cefalù Piazza Francesco Bellipanni, 3 - Tel. 0921 423498

www.otticagaleazzo.it

info@otticagaleazzo.it - ipovisione@otticagaleazzo.it

Tutte le prestazioni di Assistenza Protetica e Ipovisione sono riconducibili al Nomenclatore Tariffario, e nei casi previsti, sono a totale carico delle Aziende Sanitarie Locali