



Retina Suisse

Giornale – Journal

4/2001 Esce quattro volte l'anno

Indirizzo:

Retina Suisse, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurigo
Tel. 01/444 10 77, fax 01/444 10 70
E-mail info@retina.ch, www.retina.ch
Conto postale 80-1620-2

L'associazione d'aiuto reciproco di persone con retinite pigmentosa (RP), degenerazione maculare, sindrome di Usher e altre malattie degenerative della retina

Impressum

Redazione:

Christina Fasser e Renata Martinoni
Retina Suisse, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurigo
Tel. 01/444 10 77, fax 01/444 10 70
E-mail info@retina.ch, www.retina.ch

Testo italiano:

Renata Martinoni

Impaginazione e stampa:

Kohler SD, 8033 Zurigo

Giornale parlato:

Unitas, 6850 Mendrisio

Abbonamento annuo:

è compreso nella tassa sociale

Il Giornale esce:

in italiano, francese e tedesco,
in versione scritta e su cassetta

Conto postale:

CP 80-1620-2
Siamo grati per ogni offerta!

No. 84, dicembre 2001

Le date da ricordare

- 23.2.2002 10. incontro periodico a Berna
- 14.03.2002 Giornata 2002 del glaucoma
- 06.04.2002 Assemblea generale ordinaria di Retina Suisse (Berna, Hotel Galaxy)
- 27.5.2002 11. incontro periodico a Berna – lunedì ore 18.30. Hotel Alfa
- 31.07. – 02.08.2002 Congresso mondiale di Retina International a Chiba (Giappone)
- 29.8.2002 12. incontro periodico a Berna – giovedì ore 15.15, visita all'atelier del tempo libero seguita da una cena in comune all'Hotel Alfa
- 19.10.2002 Incontro regionale del gruppo Berna – visita della scuola per cani-guida di Allschwil

Sommario

Editoriale

(Ch. Fasser, R. Martinoni) 3

Retina Week 2001

(Ch. Fasser) 5

Vitamine e zinco – una terapia per l'AMD?

(Intervista al prof. Augustin) 8

Come organizzare le giornate di una persona disabile della vista?

(Ch. Fasser) 15

Schermi, macrolettori e computer

(F. Steiner) 21

Primo incontro del gruppo-giovani

(B. Hübschi) 33

L'albo

Letto per voi	35
La giornata del glaucoma 2002	37
Info – TGV	38

A proposito...

(E. Medici)	39
-------------------	----

Le date da ricordare..... 41

Care lettrici, cari lettori

Il presente numero, l'ultimo giornale dell'anno 2001, arriva assai in ritardo. È questo, un problema ricorrente. Non abbiamo ancora imparato ad adattare le nostre capacità di tempo alla quantità di lavoro da fare oppure – se preferite – non siamo ancora capaci di comprimere la quantità di lavori e informazioni fino a renderla compatibile con la nostra effettiva disponibilità di tempo. Anche le parole magiche non sono di grande aiuto, eppure la magia del «definire le priorità» non ci è del tutto sconosciuta. Questa volta però il ritardo porta anche un vantaggio: infatti il programma dell'AG 2002 è pronto e vorremmo cogliere l'occasione di darvene qui un assaggio, al fine di animarvi a venire con noi a Berna il 6 aprile prossimo. Quest'anno proponiamo nuovamente la traduzione simultanea francese/tedesco e tedesco/francese e tra i temi in programma ce ne sono due di sicuro interesse e attualità: «Dal gene alla terapia» (prof. Gal, Amburgo) e «Cellule staminali retiniche – utensili per una terapia futura?» (dott. Matter, Losanna). E avrete naturalmente l'occasione di partecipare a discussioni interessanti e stimolanti con gli altri

membri presenti. L'AG, infatti, è anche un'occasione d'incontro tra persone con interessi comuni. Una riunione dove spesso si possono incontrare persone molto simpatiche e cordiali. I temi dell'AG 2002 sono in linea con diversi dei temi «caldi» di questi ultimi anni e del futuro prossimo: cellule staminali embrionali e adulte; linee di cellule staminali, ricerca in Svizzera e questioni etiche; ricerca fondamentale e ricerca applicata e quant'altro. Che lo vogliamo o meno – e questo vale anche per chi non è direttamente toccato da una malattia ereditaria – oggi non possiamo più estraniarci né da quanto succede nel mondo scientifico né dalle ripercussioni che questo ha sulla società. Può perciò essere d'aiuto disporre di informazioni di prima mano. Un'informazione fresca e attuale può anche essere interessante e non dimentichiamo una cosa: gli esperti siamo noi. D'altronde non siamo noi a affermarlo, no, sono gli specialisti stessi che continuano a ripetercelo.

Per noi persone in attesa di una terapia la ricerca avanza sempre troppo lentamente. La nostra quotidianità esige allora l'impiego di mezzi ausiliari e di strategie, di forza psichica e di sforzi d'accettazione, di informazioni e di scambio reciproco d'idee. A tal proposito il presente giornale offre l'uno o l'altro spunto. Vi salutiamo con un

augurio già quasi estemporaneo ma tanto più cordiale: che l'anno 2002 vi sia amico!

Christina Fasser e Renata Martinoni

P.S. «Retina Week 2001» è stato un autentico successo. Ne abbiamo perciò deciso la ripetizione, durante l'intero mese di settembre del 2002 e con tappa in altre città, in località dove non c'è clinica oculistica universitaria.

Retina Week 2001

- *Christina Fasser, Ausstellungsstrasse 36, CH-8005 Zurigo*

AMD Alliance International e Retina International avevano dichiarato l'ultima settimana di settembre «Settimana della retina per la prevenzione della cecità». L'obiettivo di questa settimana d'azione era di attirare l'attenzione dell'opinione pubblica sul problema della degenerazione maculare correlata all'età. Un'inchiesta di qualche tempo fa aveva infatti indicato che soltanto il 6% circa della popolazione sapeva cosa fosse la degenerazione maculare correlata all'età seb-

bene essa colpisca oltre il 25% delle donne e degli uomini sopra i 70 anni.

Il comitato di Retina Suisse decideva, nel gennaio del 2001 di realizzare a sua volta la settimana d'azione. La Società Svizzera di Oftalmologia SSO, cui avevamo sottoposto il progetto e il relativo programma, ne assunse il patronato. La nostra idea era di dare al pubblico la possibilità di informarsi di prima mano sulla degenerazione maculare correlata all'età nonché di saperne di più sulle opportunità di terapia e sui nuovi riconoscimenti della ricerca scientifica. Il programma sarebbe stato completato da una conferenza sui mezzi ausiliari indicati e dalla corrispondente esposizione. Il compito che ci eravamo assunti era imponente, dieci serate in ogni regione della Svizzera ci aspettavano. E naturalmente la domanda a sapere se la proposta avrebbe saputo risvegliare l'interesse del pubblico o in altre parole se ci sarebbe stato pubblico. Ebbene, il successo, fatta eccezione per una sola delle dieci serate, ha superato ogni nostra aspettativa. C'era molta più gente che posti a sedere e ci toccò in tutta fretta racimolare sedie a più non posso. A Zurigo, per esempio, c'era persino gente seduta sui gradini dell'auditorio o appollaiata sui banchi più alti. E dovremo anche fare il bis in primavera. L'occasione di essere presenti alla radio e in tele-

visione (la RTSI ha portato in novembre la trasmissione medica di DRS2) per parlare dei nostri temi ha avuto ricadute importanti sulle richieste di documentazione e d'informazioni sia al telefono del consultorio sia sul numero verde colà installato. I nuovi opuscoli realizzati in collaborazione con la SSO e sponsorizzati da Novartis-Ophthalmics come pure la nostra nuova pubblicazione «Degenerazione maculare correlata all'età – ausili per la vita quotidiana» sono andati a ruba.

I riscontri positivi e il successo della prima «Settimana della retina per la prevenzione della cecità» ci incoraggiano a ripetere l'esperienza anche nel 2002. Se nel 2001 avevamo concentrato i nostri sforzi sui grossi centri urbani, per il 2002 abbiamo deciso di rivolgerci al pubblico delle città di media grandezza, sperando così di arrivare a interessare anche quelle persone che nel 2001 non hanno osato affrontare il viaggio fino a Zurigo, Basilea o Berna.

Vitamine e zinco – una terapia per l'AMD?

Intervista al Prof. Augustin di Karlsruhe

La terapia fotodinamica può oggi servire a un gruppo specifico di pazienti con una degenerazione maculare correlata all'età (AMD), ammesso che la malattia sia allo stadio «umido». Tuttavia il trattamento promette di avere successo soltanto se la AMD si manifesta principalmente con una neovascolarizzazione classica subfoveale coroido-retinica. Nel contempo continuano le ricerche per trovare una terapia poco costosa, capace di evitare l'evoluzione o perlomeno in grado di frenare il progredire di una AMD allo stadio iniziale. Una ricerca recente, la «Age-Related Eye Disease Study (AREDS)», sembrerebbe rendere più vicina questa meta. I risultati sono usciti sul numero di ottobre 2001 della rivista «Archives of Ophthalmology».

A questa ricerca clinica doppia cieca hanno partecipato 11 centri oftalmologici statunitensi.

L'obiettivo era di studiare quali effetti avesse sulla degenerazione maculare correlata all'età la somministrazione di dosi elevate di vitamina C e E nonché di betacarotene e zinco. I ricercatori ipotizzavano infatti che nell'insorgenza del-

l'AMD giocassero un ruolo importante dei danni da ossidazione. Le vitamine C e E hanno funzione antiossidante, il che potrebbe, teoricamente, proteggere la retina dai radicali liberi. Nella sperimentazione animale si è potuto dimostrare l'effetto protettivo della vitamina C nei confronti di danni fototossici nella retina. Dalla ricerca AREDS non sono per contro risultati effetti positivi in fatto di cataratta, questa insorgeva anche in pazienti che assumevano antiossidanti. Sembra invece che la terapia antiossidante con l'aggiunta di zinco possa riuscire a frenare l'aggravarsi dell'AMD.

La rivista tedesca *Zeitschrift für praktische Augenheilkunde ZPA* ha chiesto al professor Augustin, direttore della clinica oculistica dell'Ospedale civico di Karlsruhe, un suo giudizio personale sulla ricerca AREDS e, se del caso, delle raccomandazioni per le persone con AMD.

ZPA: Uno dei risultati della ricerca AREDS è la terapia con antiossidanti (vitamina C 500 mg, vitamina E 400 U.I.), betacarotene (15 mg), ossido di zinco (80 mg) e ossido di rame (2 mg) al giorno. La terapia è raccomandata ai pazienti a rischio per una forma grave di AMD. Quali sono i pazienti che potranno trarne profitto e quali modificazioni si manifestano sul fondo dell'occhio?

Professor Augustin: Si tratta dei pazienti che

nella ricerca AREDS rientravano nelle categorie 3 e 4, con le seguenti modifiche del fondo dell'occhio:

- nella categoria 3 si avevano numerose Drusen di dimensioni varianti tra i 63 e i 125 μm (μm significa micrometri o millesimi di millimetro. n.d.r. di Retina Suisse), Drusen di dimensioni superiori ai 125 μm oppure aree non centrali con atrofia geografica (AMD atrofica o «secca». n.d.r. di Retina Suisse);
- nella categoria 4 rientravano i pazienti con perdita della vista, dovuta a AMD, in un solo occhio rispett. una forma molto avanzata di AMD in un solo occhio quale p.es. una neovascolarizzazione coroidale, una maculopatia essudativa, un'atrofia geografica al centro.

ZPA: Che effetti ha la terapia nei pazienti con AMD agli stadi descritti?

Professor Augustin: Con la terapia si è riusciti a procrastinare più o meno a lungo il progredire della malattia.

ZPA: La terapia con antiossidanti e zinco può essere raccomandata anche a pazienti che non manifestano una AMD o ne hanno una allo stadio iniziale?

Professor Augustin: La ricerca comprendeva anche pazienti senza AMD o con una degenerazione maculare correlata all'età allo stadio iniziale. Essi rientravano

- nella categoria 1: senza Drusen o con delle piccole Drusen dure di dimensioni inferiori ai 63 μm oppure
- nella categoria 2: tante piccole Drusen, alcune Drusen di medie dimensioni (tra 63 e 125 μm) o delle anomalie di pigmentazione.

Per tutta la durata della ricerca i pazienti con una AMD in evoluzione erano così pochi da non lasciare spazio a deduzioni sugli effetti positivi del trattamento. Perciò, sulla base dei dati attualmente disponibili, la terapia è raccomandata unicamente ai pazienti delle categorie 3 e 4 sopra definite.

In assenza di degenerazione maculare correlata all'età si può senz'altro considerare la terapia con antiossidanti quale interessante approccio preventivo. Non disponiamo però ancora di dati epidemiologici a sostegno della tesi che una terapia mirata con antiossidanti possa impedire l'insorgere di una degenerazione maculare correlata all'età.

ZPA: La maggior parte dei pazienti coinvolti nella ricerca AREDS prendevano, oltre alla combinazione di vitamine esaminata, anche dei preparati multivitaminici. Il periodo d'osservazione medio è stato di 6.3 anni con un minimo di 5 anni. In questo lasso di tempo si sono notati sintomi dovuti a dosaggi eccessivi e/o effetti collaterali?

Professor Augustin: Un risultato interessante era il numero significativamente superiore di carcinomi nei polmoni dei fumatori che prendevano betacarotene. In occasione del recente simposio della Vitreous-Society questo reperto è stato discusso esaustivamente. Un deficit d'ossidazione, dovuto all'assunzione di betacarotene, potrebbe esserne una causa. Un fenomeno analogo venne osservato già parecchi anni orsono in bambini con una retinopatia praematurorum che, dopo l'assunzione di vitamina E, avevano nell'insieme un rischio d'infezione notevolmente aumentato. Anche questo reperto era stato messo in relazione con un deficit da ossidazione. L'assunzione di zinco sembra portare a problemi del tratto urogenitale (infezioni non specifiche, iperplasia della prostata negli uomini, incontinenza da stress nelle donne).

ZPA: I pazienti con una AMD appartengono di regola a un gruppo d'età che soffre più frequentemente di turbe cardiovascolari e di altre malattie sistemiche. Occorre tenere conto di qualcosa di particolare quando si prescrive il trattamento?

Professor Augustin: In via di principio si raccomanda ai pazienti di consultare il loro medico di famiglia o l'internista curante prima di assumere dosi così elevate di carotenoidi rispett. di vitamine e sali minerali.

ZPA: La combinazione di sostanze impiegata nella ricerca AREDS esiste come preparato oppure i diversi componenti vanno assunti individualmente? Basterebbe prendere solo le vitamine oppure solo lo zinco?

Professor Augustin: Il preparato era stato messo a disposizione da una rinomata ditta per la ricerca AREDS. A mia conoscenza attualmente non c'è in commercio un preparato del genere, parecchi produttori stanno però cercando di ottenere il riconoscimento delle autorità competenti. Al momento attuale i singoli principi attivi (vitamina C, vitamina E, betacarotene, ossido di zinco e ossido di rame) vanno assunti singolarmente in forma di pastiglie. Nella ricerca AREDS i risultati migliori sono scaturiti dalla terapia con la combinazione di antiossidanti e zinco. Risultati meno buoni si ebbero per l'assunzione di sole vitamine o di solo zinco.

ZPA: Considerando i risultati della ricerca AREDS nonché le Sue conoscenze e la Sua esperienza in materia, quali raccomandazioni farà d'ora in poi ai suoi pazienti?

Professor Augustin: Ho informato gli oculisti «connessi» con la nostra clinica dei risultati della ricerca statunitense. Informerò pure quei pazienti con problemi maculari che si rivolgono a noi e che rientrano nelle categorie considerate nella ricerca e proporrò loro questa terapia. Tuttavia

ritengo che questi primi risultati della ricerca AREDS rappresentino solo un primo passo nella giusta direzione. Già all'inizio della ricerca i responsabili volevano per esempio somministrare luteina e zeaxantina al posto dei carotenoidi. Purtroppo in quel momento non era disponibile un preparato da dare oralmente.

Tocca ora vedere in quale misura una somministrazione mirata di luteina in combinazione con un dosaggio ragionevole di antiossidanti possa a sua volta espletare un influsso sul decorso della degenerazione maculare. Ricerche in tal senso sono in corso rispettt. sono previste.

In Zeitschrift für praktische Augenheilkunde 22: 471-472 (2001)

Come organizzare le giornate di una persona disabile della vista?

● *Christina Fasser, Ausstellungsstrasse 36,
CH-8005 Zurigo*

Introduzione

Il titolo di questa mia conferenza è una provocazione. Suggerisce infatti che tutti i disabili della vista siano uguali. Se così fosse si potrebbero organizzare le loro giornate secondo uno schema unitario, chiaro e semplice. In tal modo, una volta apprese le tecniche e strategie del caso, l'handicap visivo non avrebbe più importanza. Senza volerlo il titolo comprende tutto ciò che maggiormente addolora e ferisce le persone che perdono la vista. Esse sono ormai inglobate a forza in un gruppo anonimo, perdono la loro identità individuale, sono viste solo ancora come l'handicap fatto persona. A questo punto per gli operatori specializzati entra in gioco la parola magica riabilitazione.

Riabilitazione è un concetto che utilizziamo spessissimo senza essere ben consci del suo significato originario. Riabilitazione, nel significato latino, significa riportare agli onori. Detto in altre

parole: la riabilitazione presuppone la perdita di un bene prezioso e ci mostra anche che la perdita di questo bene prezioso fa nascere in noi un senso di vergogna e intacca la nostra autostima. Sono entrambe, queste, sensazioni che una persona vive dopo aver perso totalmente o parzialmente la vista. Vi si aggiunge poi il lutto e il dolore per il fatto di non poterci mai più vedere bene o di non più poterci vedere del tutto. Per non parlare poi dell'impatto pratico, che non è affatto indifferente. Attività quotidiane quali leggere, mangiare, bere, guidare l'automobile, andare a spasso e così via si fanno difficili se non addirittura impossibili. Una persona indipendente diventa improvvisamente dipendente da terzi, persino per le cose più semplici. Questa perdita di autonomia pesa molto. Gli adulti in età lavorativa vedono spesso compromessa anche la loro situazione economica. I tre obiettivi della riabilitazione sono quindi: ritrovare l'equilibrio psichico e con esso la gioia di vivere, riconquistare l'autonomia nelle attività pratiche e godere della sicurezza materiale. Ogni persona disabile della vista ha una sua personalità individuale, con le sue caratteristiche positive e meno positive ed è – per puro caso – cieca o ipovedente. È quindi evidente che la giornata di una persona cieca o ipovedente va organizzata secondo le sue esigenze individuali e non in base a programmi standardizzati.

Un denominatore comune

La maggior parte dei disabili della vista lo diventano nel corso della loro vita. Questo significa che sono abituati a strutturare la loro vita in modo visivo. Tipico per il senso visivo è di poter percepire molte informazioni in pari tempo, di filtrarle e di poter decidere velocemente sul da farsi. Siccome l'80% delle nostre informazioni arriva attraverso i canali visivi è chiaro che non sarà facile compensare la perdita della vista utilizzando gli altri sensi. Anche i mezzi ausiliari non possono sostituire quel miracolo della natura che è il vedere. I mezzi ausiliari sono sì di aiuto, ma permettono solo una percezione parziale dell'informazione. Le conseguenze sono evidenti: qualsiasi nostra attività esige più tempo. Oltre a più tempo occorre anche una maggiore concentrazione. È allora logico che l'handicap visivo stanchi. Eppure anche la giornata del disabile della vista ha solo 24 ore. Il fatto d'avere bisogno di più tempo dovrà trovare compensazione altrove. Le parole chiave sono organizzazione, fantasia e resistenza psicologica. Le migliori strategie riabilitative non servono a nulla se non corrispondono ai tratti di carattere fondamentali della persona. Chi è d'indole caotica non diventerà ordinato soltanto perché è disabile della vista. Certo, più ordine e precisione potrebbero essere utili, ma non si lasciano imporre. Altrettanto vale per

la gestione del tempo: una persona abituata a mettere in conto sempre il minimo necessario lo farà anche da disabile della vista. La domanda di fondo che mi devo porre è quindi sempre a sapere quanta autonomia voglio veramente conservare, rispettivamente quali sono i compiti che cedo volentieri ad altri e quali i settori in cui posso scendere a compromessi.

La quotidianità

In via di principio l'interrogativo è sempre lo stesso: sono io a gestire la mia quotidianità o è la vita di tutti i giorni che gestisce me? In questo, noi persone disabili della vista non ci distinguiamo per niente da chi vede normalmente seppure l'handicap visivo crei delle difficoltà, anche per le cose più semplici. Per esempio: se non so la strada per andare in un determinato negozio ho bisogno dell'aiuto di terzi. Per trovare chi mi può aiutare devo impiegare ulteriore energia e forza. Se voglio fare capo alla famiglia di regola la cosa sfocerà in una controprestazione. Se faccio uso del sistema di volontariato gestito professionalmente devo adattarmi alle sue disponibilità. In quanto persona disabile della vista ho solo poche possibilità di agire d'impulso, senza dover programmare quello che farò. Pianificazione e programmi dominano la mia vita quotidiana. Per molte persone disabili della vista la vita di tutti i

giorni è articolata in tre settori: i lavori di casa, l'attività professionale, i momenti d'aggregazione sociale. Pertanto tutti e tre comprendono delle attività molto difficili da svolgere o addirittura impossibili e delle cose che si devono proprio fare. Qui è questione di decidere quali si vogliono fare e di imparare a farsi aiutare laddove è veramente necessario. Prima di decidere dell'impossibilità di una certa attività si devono sperimentare tutte le tecniche e tutti i mezzi ausiliari disponibili. È ovvio che ci sono delle cose che non si possono fare in nessun caso, per esempio guidare l'automobile. Molte altre cose, per esempio cucinare, leggere, curare il proprio corpo, fare sport ecc. sono quasi sempre possibili – con una bella dose di fantasia e i necessari adattamenti.

Il ruolo delle organizzazioni d'aiuto reciproco

I veri esperti in fatto di adeguamenti tiflotecnici sono di regola le persone cieche o ipovedenti stesse. È evidente che dagli specialisti della riabilitazione si può imparare molto. Tuttavia i maggiori insegnamenti si traggono dallo scambio con persone a loro volta disabili della vista e con i loro familiari. Le esperienze che hanno accumulato sono uniche e importanti perché autenticamente vissute. Lo scambio reciproco di queste esperienze rende forti.

Da dove traggo questa mia convinzione? La traggo dalle esperienze vissute nelle organizzazioni Retina. Retina Suisse, per esempio, venne fondata 23 anni orsono da 5-6 persone con retinite pigmentosa, «stufe» di farsi dire che non esisteva nessuna terapia per la loro malattia. A quell'epoca non si faceva molta ricerca nel settore delle degenerazioni retiniche. Le persone con RP decisero di organizzarsi, realizzarono del buon materiale informativo, delle giornate di studio e dei congressi. Facendo lavoro di lobby si procurarono i mezzi finanziari per potenziare la ricerca scientifica nel proprio paese. Le degenerazioni retiniche ereditarie sono malattie rare e l'oculista che pratica sul territorio di solito non ne conosce che pochi casi. Se tuttavia presso una clinica universitaria si studia una malattia rara, il sapere in merito aumenta e ai pazienti è data la garanzia che saranno informati sulle più recenti scoperte scientifiche. La ricerca sulle degenerazioni retiniche ereditarie è possibile soltanto con la collaborazione delle persone e famiglie toccate. In tal modo pazienti e ricercatori si conoscono e gli uni imparano dagli altri, per il bene di tutti. Come Retina Suisse, nel mondo intero ci sono oltre 40 organizzazioni nazionali, riunite a livello mondiale in Retina International. Esse rappresentano oltre trecentomila persone con un'affezione retinica nonché le rispettive famiglie. Ogni anno in-

vestono oltre 30 milioni di dollari americani nella ricerca scientifica. Retina International organizza ogni due anni un congresso internazionale, unico nel suo genere. Si tratta infatti di un doppio congresso con una sezione per le persone con una malattia retinica e le loro famiglie e una sezione per i ricercatori. I lavori si svolgono in parallelo e ci sono pure delle sedute comuni – un’opportunità unica per informarsi direttamente sul meglio della ricerca e per «comunicare» agli scienziati le esigenze dei pazienti. I ricercatori e le ricercatrici fanno la conoscenza dei pazienti e possono così capire meglio come vivono la quotidianità. Gli uni imparano dagli altri a tutto vantaggio di entrambe le parti.

Schermi, macrolettori e computer

- *Fritz Steiner, Centro d'integrazione professionale per persone con handicap visivo, Seevogelstrasse 70, 5082 Basilea*

Introduzione

Ancora qualche anno fa la presentazione di posti di lavoro informatizzati per persone con handicap visivo provocava non poco stupore: «Ipove-

denti al lavoro davanti a uno schermo che nuoce alla salute...?». Insomma, chi visitava il Centro d'integrazione professionale non riusciva a capacitarsene. Gli schermi allora in uso, degli enormi monitor da 24 pollici, sembravano schiacciare l'utente, erano mostri che facevano paura. Eppure è proprio grazie ad essi che all'inizio degli anni '80 le persone con handicap visivo hanno potuto «accedere» al lavoro sugli elaboratori di testo elettronici.

I principali tipi di schermo

Gli attuali posti di lavoro continuano a essere attrezzati in massima parte con schermi a tubo catodico (schermi CRT). Le persone con handicap visivo utilizzano modelli da 17, 19 o 21 pollici. Sul mercato si trovano monitor con la tecnologia del reticolo a punti e con la tecnologia delle strisce (tubi Trinitron). Esteriormente si distinguono tra di loro perché gli uni hanno la superficie leggermente ricurva mentre gli altri sono estremamente piatti.

«Belli e piatti»

«Molto sottile, chic e estremamente leggero», «Un partner snello»: ecco alcuni degli slogan pubblicitari per i nuovi schermi piatti.

Secondo la rivista specializzata «Sysdata» gli schermi «belli e piatti» la stanno facendo da pa-

droni. Nel 1999 in Svizzera se ne sono venduti 145'000. Partendo da un effettivo di 703'000 schermi questa cifra corrisponderebbe al 21%. A livello mondiale gli schermi piatti (TFT) raggiungono solo un totale del 4.5%. Nel 2000 la quota parte di schermi TFT è ulteriormente aumentata e intanto le stime prevedono di un 13% di schermi TFT fino al 2005.

Le ragioni per l'acquisto

Ma quali sono i motivi che inducono le ditte all'acquisto di schermi piatti? Stupisce un po' che ditte grosse adducano spesso il motivo del minore consumo di corrente. Grazie alla minore emissione di calore si può infatti risparmiare sulla climatizzazione dei locali di lavoro. Un altro aspetto importante è quello del risparmio di spazio, che risulta particolarmente logico quando i monitor sono di grandi dimensioni. Per i posti di lavoro a contatto con la clientela anche l'immagine della ditta e il ruolo del design sono criteri decisivi.

Vorrei far notare che nelle situazioni particolari in cui gli schermi a tubo catodico sono disturbati da radiazioni magnetiche, la spesa per la schermatura risulta superiore a quella dell'acquisto di schermi TFT. E aggiungerei una domanda «critica»: gli schermi TFT resistono meglio ai dannosi

influssi elettromagnetici, ma come la mettiamo con gli esseri umani che lavorano al monitor?

Aspetti ergonomici e visivi

Le opinioni a proposito degli effetti ergonomici degli schermi TFT sono molto discordi. C'è chi non smette di sottolineare che una minore radiazione elettromagnetica esercita un influsso positivo sul benessere generale e sulla produttività di collaboratori e collaboratrici. Certe ditte affermano addirittura che da quando hanno degli schermi TFT il personale sta molto meglio di salute.¹

La maggior parte degli attuali schermi a tubo catodico sono di qualità talmente eccellente da non richiederne la sostituzione per motivi di qualità dell'immagine.

Vorrei però sottolineare che la sistemazione dei locali, l'illuminazione (direzione d'entrata della luce naturale, genere di luce artificiale, luogo in cui sono piazzate le fonti di luce) e l'ergonomia generale influenzano in modo decisivo la questione della scelta dello schermo.

¹ Sysdata

Sommario degli attuali criteri di valutazione e decisione delle ditte

- Prezzo²
- Qualità soggettiva dell'immagine
- Immagine, prestigio del produttore
- Garanzia
- Tempi di consegna
- Interfacce analogiche e digitali
- Uso multimediale

Ambiente di lavoro, illuminazione e attrezzature

Un importante argomento a favore dell'adozione di un monitor a schermo piatto può essere il suo minore fabbisogno di spazio. Poiché gli schermi TFT sono notevolmente più leggeri si possono anche spostare facilissimamente. Da un punto di vista specifico della persona con handicap visivo occorre però rilevare che la distanza di lavoro può essere regolata con precisione unicamente se si fa uso di un braccio flessibile per «compensare» in modo ideale ogni modifica della posizione di lavoro. Sui monitor convenzionali ci sono

² Esempi di prezzi (30.3.01):

Schermi piatti TFT 18 pollici: Fr. 3'900.00 – Fr. 5'590.00

Schermi a tubo catodico 21 pollici: Fr. 1'699.00 – Fr. 2'649.00

Attenzione: per i monitor le differenze e le fluttuazioni di prezzo sono molto grandi

spesso riflessi e effetti-specchio, sugli schermi piatti questo succede molto più raramente.

L'apparecchio stesso

Radiazioni

Per quanto riguarda gli schermi piatti il tema della radioattività è ormai fuori discussione. Bisogna comunque sottolineare che anche per gli schermi CRT non si riesce praticamente più a misurare questo tipo di radiazione. Nei monitor piatti non si arriva più a dimostrare né radiazione elettromagnetica né carica elettrostatica.

Sfarfallio

Negli schermi piatti (TFT) l'immagine è generata in globo e non costruita successivamente. Questa tecnologia evita lo sfarfallio. Per le persone particolarmente sensibili allo sfarfallio uno schermo piatto può essere una buona soluzione.

Qualità dei segni sullo schermo

La stabilità dei segni, la loro nitidezza e l'immagine complessiva del testo sono criteri essenziali per il confort di lavoro al computer. Anche questi sono aspetti che possono determinare la scelta di uno schermo TFT. Occorre tuttavia prendere in considerazione che la qualità dei caratteri di scrittura dipende fortemente dalla configurazione.

Un importante obiettivo della nuova tecnologia è di ottenere una risoluzione molto elevata onde permettere l'esposizione di una grande quantità di dati, in altre parole, di avere scrittura e grafica possibilmente piccole, ma ben leggibili. Un obiettivo potrebbe essere, per esempio, quello di affiggere due pagine di testo su un unico schermo. La scrittura dovrà quindi essere molto piccola e allora la persona con handicap visivo non sarà più in grado di leggerla.

Poiché le persone cosiddette normovedenti possiedono raramente una capacità di rifrazione giusta e poiché lo schermo è di regola in posizione fissa alla distanza di lavoro sbagliata, in caso di lavoro prolungato allo schermo possono insorgere grossi problemi dovuti all'eccessivo carico fisico. I disturbi e il disagio saranno allora simili a quelli delle persone con handicap visivo che lavorano al limite delle proprie capacità visive.

Se a causa dei mezzi ausiliari ingrandenti non si potesse utilizzare la configurazione standard del monitor, la qualità dell'immagine potrebbe essere fortemente sminuita. Per questo motivo è indispensabile appurare a priori l'eventuale acquisto di uno schermo piatto.

Riproduzione dei colori

Di regola la riproduzione dei colori tende a essere migliore negli schermi a tubo catodico. Per-

ciò, in caso di elevate aspettative nei confronti della qualità dei colori, si continua sempre ancora a lavorare con dei monitor CRT.

Velocità d'affissione dei segni

Negli schermi piatti la velocità d'affissione dei segni è in generale un po' più ritardata. Ne risulta quindi un lieve effetto di sfumatura (visione sfocata), una cosa che può infastidire allorquando si muovono rapidamene le immagini. Una minore velocità d'affissione può avere effetti negativi soprattutto quando si usano dei programmi d'ingrandimento.

Angolazione, distanza di lavoro

Gli schermi piatti hanno un «comportamento» diverso a dipendenza dell'angolazione dello sguardo. Colore e contrasti possono cambiare a seconda dell'angolo di visione.

Occorre perciò esaminare molto bene l'influsso della distanza di lavoro sulla qualità dell'immagine (nitidità, contrasto, colori).

Contrasto

Nei monitor TFT il contrasto è tendenzialmente più marcato. In certi casi però questa intensità di contrasto può dare fastidio. Una delle prime misure da prendere, indipendentemente dal tipo di monitor, è sempre di scegliere individualmente i colori. Questo sia per ragioni ergonomiche che

visive. Queste misure possono contribuire in modo decisivo a migliorare la qualità del posto di lavoro.

Effetti-usura

Nei monitor a tubo catodico con il passare del tempo possono insorgere degli effetti-usura, che si manifestano con una diminuzione del contrasto e della luminosità nonché un effetto di «spargliamento» ai margini.

Macrolettori

L'impiego di macrolettori sul posto di lavoro è molto diffuso. Anche per i macrolettori valgono le condizioni-quadro generali per la sistemazione del posto di lavoro con un monitor. Gli elementi fondamentali per l'impiego di questi mezzi ausiliari sono il fabbisogno di ingrandimento e di contrasto. Gli apparecchi in commercio si suddividono in monocromati, a falsi colori e a colori reali. Per le persone che si limitano a leggere dei testi può bastare un apparecchio monocromato. Se tuttavia una modifica del colore dovesse agevolare la lettura, sarebbe meglio scegliere un apparecchio a falsi colori. Per le persone che devono studiare immagini e grafici in colore naturale sarà indispensabile un apparecchio a colori reali. Un elevato fabbisogno di contrasto non esige necessariamente un ingrandimento importante.

Questo significa che l'apparecchio dev'essere scelto con cura e si dovrà limitare al massimo l'ingrandimento. Attualmente c'è in commercio un vasto ventaglio di macrolettori. È diventato perciò difficile avere una visione d'insieme dei modelli disponibili. Un modo per seguire l'evoluzione in corso è di andare alle esposizioni e soprattutto di prestare attenzione ai riscontri e alle osservazioni dell'utenza.

La combinazione computer e ingrandimento con un macrolettore dev'essere esaminata attentamente caso per caso. La scelta di un determinato sistema dipende dal genere di lavoro da eseguire. È quindi essenziale sapere se sia necessario disporre in pari tempo del contenuto completo di due schermi. Si deve pure chiarire se in determinate fasi del lavoro sia sensato poter disporre di due apparecchi indipendenti. Per certi lavori è molto conveniente vedere in pari tempo entrambi i contenuti, cioè l'informazione data dal PC e l'informazione data dal manoscritto e questo su uno stesso monitor – una funzione splitting che può rivelarsi di grande utilità.

Riassunto

1. In un futuro prossimo la quota-parte degli schermi piatti (TFT) aumenterà in modo importante.

2. Per le persone con una forte sensibilità allo sfarfallio uno schermo TFT può rappresentare un importante mezzo ausiliario, che permette di lavorare più a lungo nonché con minore stanchezza e meno disturbi di salute.

• *Se possibile si dovrebbe potere fare un periodo di prova.*

3. Si deve attribuire la massima attenzione alla dotazione ottica di base e alle condizioni generali di lavoro, in particolare

- all'addizione (occhiali con un ingrandimento per la vicinanza e la media distanza)
- alla posizione dell'addizione sulla lente
- alla distanza di lavoro
- all'altezza del monitor
- all'illuminazione
- ai riflessi e agli effetti-specchio
- all'angolo di visione

4. In caso di uso contemporaneo di macrolettore e computer si pone l'interrogativo a sapere se occorrono due schermi oppure se non basti avere solo parte dei contenuti, ma su un solo schermo. Negli anni passati la qualità dell'immagine degli apparecchi combinati è migliorata, la sincronizzazione della rappresentazione suddivisa dell'immagine è pure migliorata.

Conclusioni

È rallegrante vedere che da anni la qualità dei monitor continua a migliorare. Un altro aspetto positivo sono i prezzi che continuano a scendere. A mio avviso nel frattempo questo vale anche per i monitor piatti.

Una grande parte delle integrazioni professionali è possibile unicamente grazie all'impiego di monitor e dei rispettivi mezzi ausiliari. Lo schermo stesso può essere un importante mezzo ausiliario ad elevato effetto compensatorio. In situazioni specifiche il monitor piatto può essere un elemento decisivo per l'adeguamento del posto di lavoro alle necessità della persona con handicap visivo. Ciò non sminuisce però in nessun modo l'importanza decisiva di un'accurata analisi preliminare della situazione.

Bibliografia

Kuhlmann Ulrike, LCD Kaleidoskop, in c't 2001, Heft 3, 146-159

suva, Gegenüberstellung von herkömmlichen Bildschirmen mit Flachbildschirmen, SUVA Luzern, 10.2000

Suter Damian, Grosse Umfrage bei Schweizer Firmen: Evaluationskriterien für Flachbildschirme, in sysdata, 12/00, 12-15

Conferenza tenuta all'AG 2001 di Retina Suisse

Primo incontro del gruppo-giovani di Retina Suisse

● *Brigitte Hübschi, Bellevuestrasse 40,
3095 Spiegel b. Bern*

Il 13 ottobre 2001 ha avuto luogo presso il consultorio Retina di Zurigo il primo incontro del gruppo-giovani di Retina Suisse. Quella mattina mi ero recata tutta speranzosa alla stazione di Zurigo, mi rallegravo di incontrarvi un bel gruppetto di giovani con RP (o di «retinos» come ci denominiamo all'interno di Retina Europe Youth – il gruppo-giovani europeo) e chi li accompagnava.

Al consultorio trovammo ad aspettarci la nostra presidente, Christina Fasser, che fece gli onori di casa. All'inizio eravamo tutti un po' intimiditi. Per creare dei gruppi e contribuire così a rompere il ghiaccio distribuii dei cioccolatini con decorazioni diverse. A gruppi di due i giovani dovevano intervistarsi e presentarsi vicendevolmente al «plenum». Abbiamo ascoltato con interesse le più diverse storie di vita, cui hanno fatto seguito delle informazioni su Retina Suisse e Retina Europe Youth.

Poco prima di mezzogiorno arrivò il prof. Günter Niemeyer che fece pranzo con noi. Era forse gra-

zie alla cucina mediterranea che le discussioni furono così interessanti?

L'incontro continuò al consultorio con l'esposto corredato da diapositive del prof. Niemeyer sulla retinite pigmentosa e le risposte – molto chiare e precise – a tutte le successive domande dei presenti. Si continuò con uno scambio d'idee e esperienze su temi che ci toccano da vicino come la cecità notturna. Abbiamo potuto fare tutti «rifornimento» di buoni consigli su come cavarcela su strade e scale anche di notte.

La giornata si è conclusa con un giro di impressioni e commenti. L'eco è stata prevalentemente positiva, anche se mi spiaceva vedere così pochi partecipanti. Penso che fossero in gioco una certa paura di confrontarsi con l'handicap visivo, poi eravamo in piena vacanza autunnale e infine il sabato è di solito un giorno che si fanno altre cose. È importante che i giovani decidano autonomamente di voler partecipare a questo genere di incontri e non vi siano spinti dai genitori. Rivolgo quindi un cordiale invito a quanti non sono venuti la prima volta a voler partecipare al prossimo incontro.

Il comitato di Retina Suisse ha nel frattempo deciso di proporre un secondo incontro nell'autunno del 2002. Mi rallegro sin d'ora di continuare le interessanti discussioni e anche di poter incontrare tante facce nuove.

1. Letto per voi

SCHWEIZ – Revue Schweiz Suisse Svizzera Switzerland

Il numero 7/01 della rivista *SCHWEIZ* (che si trova nelle carrozze delle FFS) era dedicato al tema dell'handicap in Svizzera. La rivista tratta sempre temi quali i viaggi, la cultura e la natura nelle varie regioni del paese e presenta – mediante magnifici servizi fotografici e articoli molto interessanti – svariati aspetti sconosciuti e anche misteriosi della realtà svizzera. Ogni anno la rivista dedica almeno un numero a un tema specifico, nel novembre del 2001, per esempio, al tema ben noto ma purtroppo sempre ancora poco considerato dell'offerta turistica all'indirizzo delle persone con handicap. In un paese a vocazione turistica come la Svizzera è lecito interrogarsi sulle proposte di viaggi e vacanze per persone con handicap nonché sull'adeguatezza delle infrastrutture e delle prestazioni. Una recente inchiesta tra i professionisti del turismo ha tracciato un quadro poco incoraggiante: 450 delle 500 richieste concrete fatte sono rimaste senza risposta o hanno avuto una risposta insoddisfacente. I professionisti del turismo non sanno p.es. quali proposte

per i ciechi o per le persone in carrozzella ci siano nella loro regione. Il numero 7/01 della rivista SCHWEIZ comprende un'informazione esaustiva sulle guide turistiche di città e regioni con indirizzi e indicazioni utili per l'organizzazione di viaggi e vacanze nonché con gli indirizzi di enti e istituzioni.

Giornalisti e fotografi hanno girato in lungo e in largo per la Svizzera in compagnia di bambini e adulti con handicap fisico e sensoriale. Ne sono scaturiti cinque ritratti molto diversi l'uno dall'altro, ognuno legato a esperienze del tutto particolari. Ognuno di questi servizi è molto personale e lascia una profonda impressione. Tra le persone con handicap visivo c'è il tenore Thomas Moser, accompagnato sullo Jungfrauoch da alpinisti e fotografi. Anch'essi – come probabilmente la maggioranza degli svizzeri e delle svizzere – hanno dovuto constatare di non avere nessuna o solo poca esperienza in fatto di viaggi con persone disabili. Ognuno dei servizi mette in evidenza che per i tempi a venire sussiste una grande necessità di recuperare sapere e esperienza se si vuole superare l'attuale ignoranza e incapacità in materia.

Il numero di novembre 2001 della rivista «SCHWEIZ» è ottenibile al prezzo di CHF 12.80 (+ spese di porto) presso Revue SCHWEIZ, Rat-

hausgasse 20a, 4501 Soletta, telefono
032 623 16 33, fax 032 632 50 36,
E-mail revueschweiz@rothus.ch.

(Myrta Basler, Retina Suisse)

2. Giornata del glaucoma 2002

Oculiste e oculisti con studio in Svizzera come pure le cliniche oculistiche delle università propongono, il pomeriggio del 14 marzo 2002, uno screening-glaucoma gratuito. L'azione è rivolta principalmente alle persone tra i 40 e i 70 anni che non si fanno controllare regolarmente dall'oculista ed è quindi significativa per sensibilizzare la popolazione sul tema del glaucoma. L'esame previsto è anonimo e comprende una breve anamnesi generale, la misurazione della pressione intraoculare e una valutazione dell'aspetto della papilla. I dati sono riportati su un foglio d'esame unitario che sarà consegnato alla persona visitata. In seguito sarà allestita una piccola statistica con il numero di persone visitate e il numero di casi di glaucoma trovati. Conclusa l'azione, i risultati dello screening saranno comunicati ai mass-media.

Organizzazione: Gruppo Glaucoma della Società Svizzera di Oftalmologia SSO, casella postale, 8047 Zurigo.

3. Novità TGV

A partire dal 10.06.01, nei collegamenti internazionali con il TGV vige una nuova situazione in fatto di tariffe per le persone cieche rispett. ipovedenti e le loro accompagnatrici o accompagnatori.

Il TGV nel traffico internazionale: qui valgono unicamente i titoli di trasporto speciali (prezzi globali incl. supplemento TGV + prenotazione obbligatoria).

Per i **collegamenti con Parigi** («Ligne de Coeur»), dal 10 giugno 2001 sono in vigore le disposizioni seguenti: la persona cieca rispett. ipovedente acquista per sé un biglietto TGV «normale» di 2. o di 1. classe, fermo restando che sulla tratta percorsa in Svizzera valgono l'abbonamento a metà prezzo o l'abbonamento generale. Deve inoltre richiedere, presentando la carta d'accompagnamento, un biglietto per l'accompagnatore o l'accompagnatrice («accompagnateur») dal prezzo forfettario di CHF 15.- per ogni corsa semplice in 2. classe rispett. CHF 22.- in 1. classe, indipendente dalla stazione di partenza in Svizzera, quindi anche da Ginevra. Questo significa che la spesa per l'accompagnatrice/l'accompagnatore è di CHF 30.-, rispett. CHF 44.-. Inoltre bisogna ricordarsi di acquistare in Svizzera anche il biglietto di ritorno. I cani-guida

sono trasportati gratuitamente (non abbisognano di nessun titolo di trasporto).

(Hans-Peter Rogger, Unione svizzera dei ciechi, Zurigo)

A proposito...

...dell'arte di sorridere

Anche le persone cieche o ipovedenti hanno tanti modi, secondo me, per riconoscere ed apprezzare un sorriso. Oggi molta gente che vede non si accorge più di chi gli sorride o di chi gli fa il muso perché il ritmo frenetico della vita coinvolge troppo e fa diventare ciechi nell'anima. Con gli occhi si vedono troppe cose, per questo se ne guardano poche; capite cosa voglio dire? È bello accorgersi invece che la persona con cui parli ti sta sorridendo, è bello accorgersene ascoltando la voce, è bello toccare un viso e scoprire che in quel momento stai ricevendo un sorriso.

La poesia sottostante l'ho trovata per caso qualche giorno fa nell'inesauribile bacheca di Internet; non so chi l'abbia scritta, ma siccome avevo voglia di farla leggere a qualcuno, ho pensato a voi care lettrici e lettori del nostro giornale.

Il dono del sorriso

Un sorriso non costa nulla e produce molto.

Arricchisce chi lo riceve senza impoverire.

Dura solo un istante ma il suo ricordo può essere immortale.

**Un sorriso dà sollievo ad un animo affaticato,
coraggio a uno spirito abbattuto,
consolazione ad un cuore rattristato.**

**È un vero antidoto che la natura
tiene in serbo per tutti i dolori.**

**E se vi rifiutano il sorriso che
meritate, siate generosi...donate il vostro.**

**In effetti, nessuno ha tanto bisogno di un sorriso
come chi non sa donarlo agli altri.**

Elio Medici







