



Retina Suisse

Giornale – Journal

4/2006 – 1/2007 Esce quattro volte l'anno

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. 044/444 10 77, fax 044/444 10 70
E-mail info@retina.ch, www.retina.ch

Testo italiano:

Renata Martinoni

Impaginazione e stampa:

KSD Kohler, 8033 Zurigo

Giornale parlato:

Centro di produzione Unitas, 6900 Lugano

Abbonamento annuo:

è compreso nella tassa sociale

Il Giornale esce:

in italiano, francese e tedesco,
in versione scritta e parlata

Conto postale:

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

No. 102–103, giugno 2007

Le date da ricordare

- **20.10.2007** Incontro regionale Svizzera tedesca a Zurigo (aperto a partecipanti di tutto il paese): Visita alla stazione FFS e al Limmatquai con Eva Schmidt del «Centro svizzero di consulenza per la costruzione adattata alle persone con handicap».
- **23.11.2007** Serata informativa sulla degenerazione maculare correlata all'età a Casa Andreina a Lugano
- **24.11.2007** Incontro RP a Casa Andreina a Lugano
- **19.04.2008** Assemblea generale ordinaria di Retina Suisse a Friburgo

Sommario

Editoriale

(Ch. Fasser, R. Martinoni)	3
----------------------------------	---

AG 2007

Breve rendiconto dell'AG 2007 (Ch. Fasser)	6
Una grossa sfida mi aspetta (R. Hotz)	7
Allocuzioni in onore di Christina Fasser (E. Guignard e B. Fasser)	10

Ricerca

Neurotech avvia due ricerche cliniche di fase II/III con NT-501 per la cura della retinite pigmentosa	16
Scoperto in Germania un nuovo gene Usher (S. Claes)	20
Impressioni visive grazie ad un chip (Università di Tübingen)	22
Fra 10 anni le affezioni ereditarie della retina saranno forse curabili (K. Rütger).....	38

Pazienti partecipano in prima persone a progetti di ricerca

L'esperienza d'un partecipante alla sperimentazione sul chip nella retina svolta a Tübingen.....	44
--	----

Vivere con...

L'arte dell'ascolto (Wolfgang Fasser)	48
---	----

Consigli pratici

Apparecchi di lettura	58
Telefono cellulare «la grande Caterina».....	61
Victor ClassicPlayer da noleggiare	62
Corso d'informatica della Unitas in Ticino ..	63
Informazione di servizio delle FFS per viaggiatori ciechi	63

Le date da ricordare	65
-----------------------------------	-----------

Care lettrici, cari lettori

è ormai quasi tradizione che siamo in ritardo, che l'ultimo giornale di un anno diventi il primo dell'anno successivo. Non possiamo promettere nulla, ma vorremmo migliorare. La nostra AG ha una lunga tradizione e tradizionale sta diventando anche il luogo, l'abbiamo infatti tenuta per la seconda volta a Friburgo. E una sua altra particolarità è che è stata diretta per la ventunesima ed ultima volta da Christina Fasser. Si è trattato di un incontro molto avvincente e impegnativo con contributi scientifici di sicuro interesse, molto calore umano, la gioia di riincontrare, magari dopo anni, vecchi amici nonché il piacere di fare nuove conoscenze... L'AG ha però richiesto anche grande attenzione alle e ai partecipanti. Alcuni dei temi presentati trovano riscontro in articoli del presente giornale.

Ma riferiamo anche di altri temi di attualità. Uno di essi, che molti di noi leggeranno «con il fiato sospeso», è quello del chip nell'occhio. Dieci anni or sono il professor Zrenner l'aveva annunciato pubblicamente, ora è arrivato alla fase della sperimentazione clinica. Possiamo essere certi che non ci vorranno altri dieci anni finché sarà pronto

per l'impiego. I risultati delle sperimentazioni cliniche superano infatti di gran lunga le aspettative.

Alla sua AG 2007 Retina Suisse ha fatto un gran passo avanti in ambito organizzativo. Con la nomina del nuovo presidente, Reto Hotz, e con la disgiunzione tra i livelli operativo e strategico, la responsabilità della conduzione dell'associazione – e con essa il lavoro – poggerà su più spalle. Il comitato ripone parecchie speranze nel nuovo assetto organizzativo, tra l'altro anche che i membri di Retina Suisse possano approfittare ancora di più del lavoro dell'associazione. I primi che ne sentiranno gli effetti sono i membri della Svizzera francese in quanto a partire da luglio Retina Suisse sarà presente con il suo consultorio presso la clinica oftalmologica universitaria di Losanna. La responsabilità del nuovo servizio è affidata a Céline Moret, che per questo motivo ha dovuto dimissionare dal comitato. L'«output» che ci aspettiamo esige ovviamente un bell'«input», soprattutto da parte della direttrice di Retina Suisse. Ma anche l'utenza della Svizzera romanda (e non solo di essa) è chiamata a fare la sua parte perché, non dimentichiamocene, siamo sempre ancora un'associazione d'aiuto reciproco.

Siccome siamo parte della società svizzera siamo anche toccate e toccati dalla 5. revisione dell'AI.

In quanto persone con handicap lo siamo particolarmente e dopo il Sì del popolo svizzero il 17 giugno 2007 siamo ansiosi di vedere se i datori di lavoro sono veramente pronti a creare posti di lavoro per le persone con handicap e in tal modo partecipare al risanamento dell'Al. Per noi è in prima linea questione di dare l'opportunità di lavorare a chi è in grado di farlo, segnatamente a persone adeguatamente formate, a persone che hanno fatto una riconversione professionale, a persone assolutamente in grado di lavorare con gli opportuni mezzi ausiliari.

Con un sentito grazie per l'interesse che dedicate al nostro giornale

Christina Fasser e Renata Martinoni

Assemblea generale 2007 di Retina Suisse

Breve rendiconto dell'AG 2007

Il 21 aprile 2007 si è tenuta a Friburgo l'assemblea generale ordinaria di Retina Suisse. Per una volta le trattande statutarie hanno saputo svegliare l'interesse dei presenti. Questa AG ha infatti segnato l'avvio di una nuova era nella storia dell'associazione. Affinché la nostra organizzazione possa disporre dei necessari requisiti per rispondere agli impegni crescenti e diventare più grande occorre un'adeguata base giuridica e di personale. Con la modifica degli statuti, il livello operativo è ora disgiunto da quello strategico. La conseguenza logica furono le mie dimissioni dalla carica di presidente e la candidatura di Reto Hotz alla presidenza, che l'AG votò poi all'unanimità. Gli altri membri di comitato sono Rosmarie Amigo (nuova) e Myrta Basler-Buser, Rita Filipini, Stephan Hüsler, Hansburkard Meier, Mario Capt, tutti riconfermati per altri due anni.

Personalmente mi rallegro molto di poter dedicare tutte le forze al nuovo compito di direttrice di Retina Suisse e di poter contribuire all'ulteriore sviluppo dell'associazione pur restando a disposizione dei membri in veste di consulente.

Sono persuasa che in questa nuova costellazione sapremo essere una squadra forte, capace di rispondere con efficacia e successo alle sfide degli anni a venire.

(Christina Fasser)

Una grossa sfida mi aspetta

«Lei ha una malattia degenerativa della retina e potrebbe diventare cieco». Molti di voi avranno sentito questa o una frase analoga dalla bocca dell'oculista. Ma, cosa vuol dire avere una malattia degenerativa della retina? Questo, probabilmente, nessun medico saprà dirvelo.

Con la spada di Damocle della cecità che sempre incombe sopra di noi viviamo una vita normale. Per noi è normale dover «correggere» continuamente la rotta. La nostra società ci offre infatti un'infinità di ostacoli da circumnavigare. Ed ogni volta che la capacità visiva diminuisce, dobbiamo adattare la nostra vita alle nuove contingenze. Anche se ho appena 29 anni, conosco molto bene questo passare dal fare al non poter più fare... Già nell'infanzia era per me normale vederci poco di notte. Perciò il 1. agosto sparavo i razzi già il pomeriggio. Per lungo tempo non seppi cosa fosse la RP. Dopo la scuola feci il tirocinio di elettronico e naturalmente anche lì sorsero delle difficoltà. I colori non mi avevano mai interessato granché, tanto tra il blu e il verde non c'è poi una

gran differenza. Anche altre attività che presuppongono una buona vista non mi hanno mai attirato. Non così il computer. Con quello si può ingrandire a volontà e rendere più chiara l'immagine per quanto necessario. Dopo il tirocinio iniziai a studiare informatica alla SUP di Rapperswil e oggi lavoro a tempo pieno come ingegnere informatico in una ditta di software di Zugo. Da bambino non ci vedevo di notte e questo era tutto. E bastava anche per spiegare i miei problemi di vista. Ma poco dopo aver compiuto vent'anni cominciai a capire che «razza» di malattia degli occhi fosse la RP. E finii con scoprirne di cose. In quel periodo venni a sapere dal mio oculista di un'organizzazione che si chiamava Retina Suisse. All'inizio ero piuttosto scettico, ma presi comunque contatto e ricevetti una barca di carta stampata. Fu così che mi occupai sempre più della mia malattia degli occhi e imparai a gestirla nella vita di tutti i giorni. Da Retina Suisse ho ricevuto molto sostegno.

Retina Suisse ci aiuta nel processo del continuo adattarsi, dell'informarsi e del riflettere sulla malattia per arrivare ad elaborarla. Accanto agli opuscoli e ai fogli informativi Retina Suisse propone anche gruppi di colloquio per persone con RP (per ora nella Svizzera tedesca), per persone con AMD (nella Svizzera tedesca e francese) e in-

contri per i congiunti. Retina Suisse avvicina tra di loro le persone con malattie della retina. Mi allieta sempre molto il fatto che medici e ricercatori trovino il tempo per partecipare alle nostre manifestazioni. Questa presenza evidenzia che noi persone direttamente toccate siamo qualcosa di più di un capitolo di un manuale di studio. E la nostra nutrita presenza alle AG e alle altre manifestazioni mostra che noi, le persone direttamente toccate, siamo molto interessate a conoscere i più recenti risultati della ricerca scientifica.

Uno scopo dichiarato di Retina Suisse è la promozione della ricerca scientifica con l'obiettivo di trovare un'opportunità di cura per le nostre affezioni retiniche. Sono fermamente convinto che raggiungeremo quest'obiettivo. Tuttavia per raggiungerlo è anche necessario informare e sostenere le persone che ne sono affette oggi e i loro congiunti nonché sensibilizzare l'opinione pubblica.

Come presidente di Retina Suisse intendo impegnarmi a fondo per le persone con una degenerazione retinica e per questo motivo ho inoltrato la mia candidatura e sono stato eletto il 21 aprile a Friburgo.

Ringrazio sentitamente per la fiducia che mi viene data e mi rallegro di poter affrontare le sfide

che mi aspettano. Sono certo che mi attende un periodo della mia vita affascinante e istruttivo.
(Reto Hotz)

Allocuzioni in onore di Christina Fasser all'AG del 21.04.2007 di Retina Suisse

Cara Christina

Dopo 21 anni oggi tu lasci il comitato e la presidenza di Retina Suisse. All'inizio della tua presidenza anch'io sedevo in comitato. Ed è da allora che ti conosco e so benissimo che non ami particolarmente che ci si dilunghi ad evocare il tuo operato. So che altri già l'hanno fatto in altra sede e allora sarò breve, senza per questo nulla togliere al tuo instancabile impegno e alle tue grandi capacità professionali e doti umane. Se oggi tuo fratello e io parliamo in tuo onore davanti a quest'assemblea, lo facciamo mettendo l'accento sul vissuto personale.

La più grande avventura che ho vissuto con te mi è rimasta impressa in modo indimenticabile.

Assieme ci siamo recate a Melbourne, in Australia, per partecipare dal 28 ottobre al 10 novembre 1988 al congresso IRPA. Già solo l'idea di un viaggio agli antipodi per partecipare ad un congresso internazionale dove sarebbero convenuti persone con RP e ricercatori di tutto il mondo ci elettrizzava.

E il sipario sul mondo delle fiabe si aprì subito dopo il decollo dall'aeroporto di Zurigo-Kloten. Eravamo su un aereo delle Singapur-Airlines e le esili hostess, vestite di seta e dotate di squisita gentilezza, ci dedicavano grandi attenzioni senza mai essere servili. Come nel mondo delle fate. Ci fu uno scalo intermedio a Singapore e il tempo necessario per una breve impressione di quella città, ma il clima caldo e umido che ci assalì all'uscita dal gelido terminal ci fece rabbrivire. Poi sbarcammo in Australia, a Melbourne, stanche e «fuori fase» a causa della grande differenza di fuso orario. Lo spirito d'avventura però non ci abbandonò e al motto di «guai ad addormentarsi» partimmo alla scoperta del nuovo mondo.

Christina ed io, entrambe animate da spirito d'avventura e voglia di fare, ci completavamo molto bene. Dopo aver depositato le nostre cose in albergo uscimmo a visitare la città. Era primavera, tutto era in fiore, un'incredibile bellezza paesaggistica ci accolse. Mai avevamo visto dei rododendri così rigogliosi come nel parco vicino all'albergo. Io ti raccontavo man mano quel che vedevo e tu, Christina, mi seguivi con grande attenzione. Ti descrivevo le case, le persone, la vita della città. Quando il congresso ebbe inizio eravamo ormai diventate un po' parte di Melbourne.

E poi il congresso! Non dimenticherò mai le ore passate nell'auditorio accanto a te. Gli scienziati ci mostrarono le ultimissime novità della ricerca, per esempio i primi tentativi di innestare cellule sane nelle retine di topi. Io vidi come quelle cellule si integravano nell'insieme delle altre cellule e il mio raccontare entusiastico contagiò anche te. Era l'anno 1988, c'erano veramente delle speranze, anche se entrambe eravamo perfettamente cosce che sia scientificamente che realisticamente pensando la strada fino al successo sull'uomo sarebbe stata ancora lunga. A Melbourne noi due non ci limitammo alle esplorazioni scientifiche nel mondo della retina, ma approfittammo anche delle occasioni per esplorare i dintorni della città con i suoi favolosi paesaggi. Vedemmo i koala, appollaiati inebriati sui rami degli eucalipti, i canguri con i loro piccoli nel marsupio o i pinguini che emergevano dall'acqua proprio in quel momento della notte, tutti in frac, come se tornassero da un'importante riunione. Nelle vetrine di una gioielleria ammirammo affascinate incomparabili pietre dai colori sfavillanti, gli opali. Assieme abbiamo potuto vedere tutto ciò e goderne.

Cara Christina, non è magnifico conservare nel proprio cuore e far sfilare davanti al proprio occhio spirituale, accanto a tutte le competenze professionali e scientifiche e ai risultati del lavoro

fatto, simili ricordi comuni unici nel loro genere?
Ti ringrazio di cuore per tutto ciò e ti auguro
ogni bene per gli anni a venire.
(Esther Guignard)

Cara Christina

Oggi ho l'occasione di rivolgerti qualche parola a proposito del magnifico lavoro che hai svolto alla testa di Retina Suisse. Lo faccio in veste di fratello minore. Siccome voglio dire qualcosa di personale, ho riflettuto su come eri, come sei e su quanto hai realizzato.

Tu sei la prima di noi cinque fratelli e quindi sempre la nostra sorella maggiore. Anche se oggi in termini di statura sei la più piccola, hai conservato quella tua grandezza che ci sovrasta tutti. Per noi fratelli e sorelle, senza volerlo, hai sempre fatto da apripista per quelle piccole libertà che a volte spingono i bambini a passare con la testa attraverso i muri. Sei sempre stata la più brava a scuola, quella che sapeva le cose e che non creava problemi. Non era a causa tua che i vicini reclamavano per il baccano della «banda dei Fasser». E non era per colpa tua che bisognava chiedere i formulari per l'annuncio di sinistro all'assicurazione, che avrebbe poi pagato i vetri dei vicini di casa andati in frantumi. Tu sei stata la prima di noi a finire il tirocinio, a conseguire la maturità, ad andare via da casa, a

lasciare il canton Glarona. Sei pure stata la prima ad andare all'estero e la prima a conseguire ben due diplomi di scuola professionale superiore. Nella Svizzera francese non sei andata per imparare la lingua, la sapevi già e perciò sei andata a Losanna per lavorare. Sei stata in Inghilterra per dare gli esami finali perché anche l'inglese lo sapevi già. Infatti eri stata l'unica tra i tuoi coetanei a concludere la scuola di commercio con un diploma trilingue e anche l'italiano lo parlavi già quando noi a malapena sapevamo canticchiare «Marina Marina». Non sei la sola a sapere le lingue, ma passare come niente fosse da una lingua all'altra come sai fare tu non è cosa che si impara, è cosa che si deve saper fare. Il liceo, il tirocinio di commercio, la formazione di assistente in pubbliche relazioni e il tuo diploma di segretaria di direzione erano le basi ideali per fare la presidente. I saperi nell'ambito della comunicazione e il perfetto dominio degli aspetti amministrativi hanno reso possibile il tuo magnifico lavoro. E oltre a tutto ciò, la tua continua presenza fisica e mentale, spinta a volte fino ai limiti del collasso, che per fortuna non c'è mai stato. Come fratello vorrei anche sottolineare che oltre al tuo impegno personale spesso hai generosamente impegnato anche i tuoi mezzi finanziari.

Quando hai perso la vista ne siamo stati colpiti

duramente tutti. Sei sempre stata una grande e appassionata lettrice e una gran parte della tua immensa cultura generale viene da questa tua passione. Per conservare la capacità di leggere ti decidesti di fare l'operazione della cataratta. Ne risultò la perdita immediata e definitiva della vista, che provocò grandi sofferenze non solo a te bensì all'intera famiglia. La tua nomina a presidente di Retina Suisse data di quel periodo. Evidentemente non c'è nulla di più salutare che un compito importante e tu l'hai svolto brillantemente.

Qualche anno fa la Società Svizzera di Oftalmologia ti nominò membro onorario. Il fatto che sei l'unica non oculista in quel consesso è il segno inconfutabile della stima per il tuo lavoro scientifico. L'anno scorso ti venne conferito il premio Paul Schiller alla carriera. Un premio che onorò tutta la famiglia Fasser e che purtroppo nostro padre non vide più. Se oggi in questo luogo ti dico che sono molto fiero di te e che mi congratulo di cuore per quanto hai realizzato nella tua lunga presidenza suppongo tuttavia che la tua opera troverà prosecuzione per anni ancora. Chiudo augurandoti un'ultima assemblea generale coronata da successo e la soddisfazione di sapere, come ho saputo io nei 21 anni passati, che Retina Suisse è in buone mani.

(Bernhard Fasser)

Neurotech avvia due ricerche cliniche di fase II/III con NT-501 per la cura della retinite pigmentosa

- *Markus Georg, Pro Retina Germania*
www.pro-retina.org

Neurotech Pharmaceuticals Inc., un'azienda biotecnologica specializzata nello sviluppo di prodotti innovativi per la salvaguardia della capacità visiva in caso di affezioni croniche della retina, ha reso nota oggi l'iscrizione di due ricerche cliniche di fase II/III. Entrambe le ricerche sono incentrate sull'NT-501, il prodotto d'avanguardia della Neurotech in fatto di tecnologia di somministrazione ECT (Encapsulated Cell Technology). Il prodotto ha lo scopo di mantenere la capacità visiva di persone affette da retinite pigmentosa. Le due ricerche fanno parte della serie di studi clinici RENOIR della Neurotech (ricerche scientifiche a proposito dell'apporto di fattori neurotrofici nella retina). Una delle ricerche sarà svolta con pazienti ad uno stadio precoce della malattia, l'altra con pazienti con RP ad uno stadio avanzato. L'NT-501 è un implantato polimerico intraoculare contenente cellule di epitelio pigmentato retinico

geneticamente modificate e di provenienza umana. Queste cellule devono liberare nell'occhio malato il fattore ciliare neurotrofico (CNTF – Ciliary Neurotrophic Factor). L'implantato è destinato a rifornire direttamente il fondo dell'occhio con CNTF e questo in continuazione e per periodi prolungati. Le ricerche di fase II/III sono ricerche randomizzate, doppie cieche, con gruppi di controllo e dosaggi variabili. Dette ricerche, che si svolgeranno in quattordici centri di ricerca oftalmologica degli Stati Uniti d'America, hanno lo scopo di verificare l'efficacia e la sicurezza dell'implantato con il CNTF.

Il termine retinite pigmentosa (RP) indica un gruppo di malattie ereditarie della retina che comportano la degenerazione dei fotoricettori. Questi hanno il compito di accogliere la luce in entrata e di elaborarla, permettendoci in tal modo di vedere. La degenerazione e infine la morte delle cellule dei fotoricettori significa per i pazienti RP la perdita progrediente della capacità visiva. A parte la somministrazione di elevate dosi di vitamina A, di cui si è potuta dimostrare l'efficacia per i pazienti RP, non esiste nessun'altra terapia capace di arrestare la degenerazione della retina o di guarire la malattia.

«Siamo molto lieti di essere in grado, in particolare con l'iscrizione dei tentativi terapeutici con l'NT-501, di presentare uno strumento terapeu-

tico potenzialmente efficace per la cura della RP perché questa malattia priva molte persone della vista nei loro anni migliori» ha dichiarato Ted Danse, presidente e CEO di Neurotech.

Ulteriori informazioni sugli studi sono disponibili sul sito di RENOIR all'indirizzo <http://www.RenoirRetinalStudies.com>. La Foundation Fighting Blindness (la fondazione statunitense per la lotta contro la cecità) collabora strettamente con la Neurotech nella diffusione di informazioni alla comunità RP e con il sostegno allo sviluppo clinico in funzione dei previsti tentativi terapeutici. «La terapia proposta da Neurotech ha le potenzialità per salvare la capacità visiva di molte persone affette da tutta una serie di malattie degenerative della retina, tra le quali anche la retinite pigmentosa e la sindrome di Usher» ha dichiarato recentemente il dottor Stephen Rose, Chief Research Officer della Foundation Fighting Blindness. «Ci rallegriamo molto di questo promettente trattamento in arrivo e che ha le potenzialità per essere d'aiuto a molte persone, indipendentemente dalle cause genetiche della loro malattia retinica».

Informazioni sulla società Neurotech

Neurotech è un'azienda biotecnologica a conduzione privata. È specializzata nello sviluppo di prodotti per la cura di affezioni croniche della retina, finalizzati al mantenimento della capacità visiva delle persone affette. Le malattie retiniche rappresentano una sfida importante, cui la medicina finora non ha saputo dare risposte soddisfacenti. Nel campo dell'oftalmologia sono proprio i nuovi farmaci sviluppati per queste affezioni a possedere le maggiori opportunità di successo sul mercato.

Il principale prodotto di Neurotech per la cura delle degenerazioni retiniche è attualmente nella fase di sviluppo clinico. Esso è pensato, tra l'altro, anche per la retinite pigmentosa (una malattia ereditaria che porta alla cecità) e per la degenerazione maculare correlata all'età di tipo atrofico (la AMD cosiddetta secca). Neurotech prende in esame anche sostanze per la cura di altre affezioni della retina da somministrare con il metodo ECT (Encapsulated Cell Technology) da lei stessa sviluppato.

Fondata in Francia con il nome di Neurotech S.A, nel giugno del 2006 l'azienda trasferiva la sua sede nel Delaware. Il trasferimento negli Stati Uniti doveva servire a migliorare le relazioni con i settori ricerca, sviluppo, produzione e impianti dell'azienda a Lincoln (Rhode Island, USA). Per

ulteriori dettagli su Neurotech si veda il sito web <http://www.neurotechusa.com>.
(Distributed by PR Newswire on behalf of Neurotech(TM), Inc.)

Scoperto in Germania un nuovo gene Usher

- *Sebastian Claes, Germania*

A tutt'oggi, i geni identificati per la sindrome di Usher sono otto, segnatamente USH1B, -C, -D, -F, -G, USH2A, -C, USH3A. Negli scorsi anni si è fatta largo l'evidenza che le proteine codificate da questi geni interagiscono all'interno di un sistema di relazioni (un network).

Il gruppo di ricerca di Hanno Bolz dell'istituto di genetica umana dell'università di Colonia è riuscito, in collaborazione con i colleghi di Bonn, Essen e Valencia, a identificare delle mutazioni in un nuovo gene Usher in pazienti tedeschi. I ricercatori si sono serviti per la prima volta (e con successo) di cosiddetti geni candidati. Il gene *DFNB31* (la relativa proteina si chiama *whirlin*) fu scelto perché in relazione con il «network Usher» sopra citato e perché è anche noto che le

mutazioni in DFNB31 portano a sordità isolata. Ora si poté dimostrare per la prima volta che mutazioni di questo gene, oltre a disturbi dell'udito, possono provocare anche una retinite pigmentosa. Le due sintomatologie sono espresse in forma assai mite e perciò la sindrome di Usher dovuta a mutazioni del gene DFNB31 è attribuita al sottotipo II e denominata Usher 2D (*USH2D*). La proteina whirlin è presente nelle cilia delle cellule sensoriali della coclea come pure nelle cilia dei fotoricettori della retina. Whirlin interagisce tra l'altro con le proteine, le cui mutazioni provocano i sottotipi 2A e 2C della sindrome di Usher. Un particolare interessante, suggerito anche dai recenti risultati della ricerca, è che probabilmente è la posizione delle mutazioni nel gene DFNB31 a determinare se la persona in questione sarà affetta da sordità isolata oppure da una sindrome di Usher. La descrizione del gene Usher 2D espone per la prima volta la relazione che intercorre tra sordità congenita e il sottotipo meno grave della sindrome di Usher chiamato USH2, un risultato che permetterà di esaminare la sindrome di Usher in tutta la sua complessità.

La bibliografia può essere richiesta a Retina Suisse (telefono 044 444 10 77; info@retina.ch).

Impressioni visive grazie ad un chip nell'occhio

Primi risultati della ricerca-pilota sull'efficacia e sulla tolleranza di un chip innestato sotto la retina di pazienti diventati ciechi

Grazie ad un chip innestato sotto la retina, certe persone cieche possono avere di nuovo delle percezioni visive. Questo risultato l'ha portato un «prodotto» realizzato dalla società tedesca Retina Implant Sarl in collaborazione con la clinica oculistica universitaria di Tübingen e altri partner di progetto. La sperimentazione, iniziata nell'autunno del 2005 su sette pazienti ciechi, consisteva nell'innesto di un minuscolo chip microelettronico direttamente sotto la retina, che doveva sostituire le cellule visive morte e restituire ai pazienti una parte della loro capacità visiva. La ricerca-pilota fornisce, per la prima volta, informazioni sul funzionamento di chip microelettronici nell'occhio umano.

Introduzione

Nel nuovo chip retinico, minuscoli fotodiodi assumono i compiti delle cellule visive morte (i coni e i bastoncelli). Essi tramutano infatti la luce in

segnali elettrici e li dirigono alle cellule nervose della retina. Il chip elettronico fu messo a punto dall'impresa di tecnologia medica Retina Implant Sarl di Reutlingen (Germania). L'innesto sotto la retina e i test funzionali furono svolti nella clinica oftalmologica di Tübingen.

Gli studi sui chip da inserire sotto la retina ebbero inizio nel 1995 in Germania per opera di un vasto collettivo di ricerca, di cui facevano parte oculisti di Tübingen e Regensburg nonché biologi, fisici e ingegneri di Tübingen, Reutlingen e Stoccarda. Il progetto diretto dal professor Eberhart Zrenner, direttore medico dell'istituto di ricerca oftalmologica di Tübingen, si avvale fin dall'inizio del sostegno del ministero tedesco per la formazione e la ricerca (BMBF).

La terapia ora in esame è adatta per persone cieche il cui nervo ottico nonché le corrispettive zone del cervello sono ancora intatti. Questa situazione si ha, per esempio, nelle persone con malattie ereditarie della retina quali la retinite pigmentosa. Le persone affette da retinite pigmentosa perdono la vista lentamente, le cellule visive (coni e bastoncelli) iniziano a morire senza che in un primo tempo la persona se ne renda bene conto. Compito dei coni e bastoncelli è di trasformare in impulsi elettrici la luce che arriva sulla retina. A causa del deperimento della retina, il campo visivo si restringe gradualmente e molte

delle persone affette perdono man mano la loro capacità visiva. Si calcola che circa l'11% delle persone cieche lo siano a causa di una retinite pigmentosa. Finora per questa malattia non esistono terapie risolutive.

Il chip retinico si sostituisce alle cellule visive morte, assumendone le funzioni. Una volta inserito sotto la retina, il chip procede al riconoscimento dell'immagine che è necessario per il lavoro di traduzione dei segnali luminosi in impulsi elettrici. Questi impulsi elettrici sono poi inviati, attraverso i filamenti del nervo ottico, alla corteccia visiva del cervello, dove ha luogo il processo della percezione visiva. Nel corso dello sviluppo dei chip retinici i gruppi di ricerca si trovarono di fronte ad innumerevoli quesiti, chiariti negli scorsi anni. Per esempio, se si possa inserire permanentemente un corpo estraneo sotto la retina dell'occhio in prossimità del punto della maggiore acuità visiva, per quanto tempo i materiali dei chip avrebbero saputo resistere ai liquidi dell'occhio oppure per quanto tempo il segnale prodotto dai minuscoli fotodiodi sarebbe stato abbastanza forte per innescare la cascata delle informazioni verso il cervello. E fu necessario studiare le soglie degli stimoli elettrici destinati alle cellule del nervo ottico.

L'obiettivo del progetto è di ripristinare una certa capacità visiva inserendo un chip elettronico sot-

to la retina. La recuperata capacità visiva dev'essere di una certa utilità nella vita quotidiana, deve per esempio servire ad orientarsi nell'ambiente fisico e a localizzare degli oggetti. In svariati esperimenti (in parte anche su modelli animali) furono stabilite per cominciare le soglie di stimolazione elettrica del nervo ottico e i valori limite per un loro impiego sicuro. Lo studio-pilota doveva chiarire se i chip erano sicuri e se erano tollerati come pure esaminare i risultati funzionali durante le quattro settimane in cui stavano nell'occhio di un gruppo di probandi. Lo studio-pilota doveva portare maggiori riconoscimenti in merito a molti dati tecnici e medici, indispensabili per l'ulteriore perfezionamento del chip retinico.

I risultati della ricerca

I pazienti operati erano sette e le probabilità di successo buone. Tutti i pazienti hanno tollerato bene l'implantato che il dottor Sachs o il prof. Bartz-Schmidt avevano innestato sotto la loro retina. Non ci furono effetti indesiderati quali distacco di retina, infiammazioni, reazioni di rigetto, gravi emorragie o altre complicanze. Anche i cavetti subcutanei per l'approvvigionamento energetico, che la dottoressa Dorothea Besch e il dottor Florian Gekeler avevano applicato sul viso o sul capo dei pazienti non crearono problemi. I rigonfiamenti da accumulo di liquido nella retina

risposero bene alla cura e le piccole emorragie furono presto riassorbite dai tessuti. La nuova tecnica operatoria d'innesto del chip attraverso la coroide può considerarsi sicura.

La stimolazione elettrica fruttò una gran quantità di riconoscimenti sulle possibili risposte della retina e con esse dettagli di rilievo per la regolazione elettronica ottimale del chip. Correttivi tecnici furono apportati già nel corso dello studio-pilota. La stimolazione elettrica della retina permise ai pazienti di percepire la luce in determinate forme e disegni. La percezione visiva mediante il chip stesso fece sì che i pazienti riuscissero a riconoscere e a localizzare fonti di luce (finestra, lampada), il che è di grande significato per la capacità d'orientarsi autonomamente. In parte furono persino notati e localizzati oggetti chiari su sfondo scuro (per esempio le stoviglie sulla tovaglia). Lo studio-pilota, diretto dal professor Eberhart Zrenner e coordinato dalla PD dott. Barbara Wilhelm, ha fruttato dati estremamente importanti in merito all'intensità della corrente di stimolazione, alla durata ottimale e alla polarità nonché sulla cadenza d'emissione degli stimoli luminosi, alla dissoluzione dell'immagine nello spazio, all'omogeneità e stabilità delle percezioni e alla capacità di tolleranza e di reazione della retina.

Nonostante il peso rappresentato dall'operazione stessa e i test spesso lunghi e impegnativi, tutti i pazienti hanno vissuto la sperimentazione come un'esperienza nell'insieme positiva e affascinante. A sperimentazione conclusa tutti dichiararono che avrebbero in ogni momento deciso di partecipare un'altra volta.

Il chip

Il chip utilizzato per la sperimentazione è un campione appositamente messo a punto per l'occasione. Finora esso non è autorizzato dalla legge sui prodotti sanitari (in Germania). In precedenza furono sperimentate approfonditamente su cavie animali la fattibilità dell'innesto e la tolleranza dell'occhio al chip.

La struttura del chip

Il chip retinico è composto da molte piccole fotocellule. Una fotocellula è un elemento usato in elettronica per trasformare la luce in stimolo elettrico, analogamente a come fa una cellula fotovoltaica. Nell'occhio le singole fotocellule sono molto più piccole, l'intero chip misura circa tre millimetri per tre millimetri ed ha uno spessore di ca. 70 μm («mü»), il che corrisponde all'incirca alla «grossezza» di un capello umano. Sul chip sono sistemate 1'500 fotocellule come pure i circuiti di potenziamento, gli interruttori per

l'adattamento dell'intensità della luce e quelli di sicurezza. Ogni fotocellula reagisce alla luce e, dosando l'intensità, trasmette tramite minuscoli elettrodi corrente proveniente dall'esterno alle cellule nervose della retina. In via di principio le fotocellule del chip fanno da punto di ricezione della luce nella retina. Ad un'estremità del chip c'è una specie di lingua con altri 16 piccoli elettrodi incaricati di esaminare le modalità di reazione delle cellule nervose al momento della stimolazione elettrica diretta di singole cellule o di gruppi di cellule nervose. Questo esame serve ad avviare in modo mirato la percezione della luce e a individuare la regolazione elettronica ottimale per la trasmissione della percezione luminosa. Indipendentemente dalle funzioni del chip, la stimolazione diretta permette di ottenere altre importanti informazioni.

I materiali impiegati

Il chip è fatto quasi integralmente di silicio. Tutti i materiali usati, testati per periodi prolungati in svariate sperimentazioni su cavie animali, hanno fornito la prova della loro biocompatibilità.

Il rifornimento energetico del chip

Per il momento e per tutta la durata dell'attuale sperimentazione umana, il rifornimento energetico è assicurato dall'esterno. Ciò per poter arri-

vare a regolare in modo ottimale il chip. L'energia arriva da un piccolo accumulatore (più o meno grande come un walkman) da portare al collo con un nastro. Per la versione commerciale del chip è previsto un sistema di rifornimento energetico senza fili con una bobina sottocutanea.

I partecipanti alla sperimentazione

Alla sperimentazione poterono partecipare pazienti che erano ciechi almeno in un occhio rispettivamente pazienti capaci di localizzare così poco la luce da non trarne praticamente nessun beneficio per l'orientamento nello spazio. I partecipanti dovevano avere più di 18 e meno di 75 anni, essere affetti da una retinite pigmentosa, una corioideremia oppure una distrofia molto estesa dei coni e dei bastoncelli. Nella loro vita dovevano avere «visto» per almeno 12 anni e posseduto un'acuità visiva minima del 5 per cento. Il chip retinico non entra in considerazione per tutta una serie di cause di cecità, infatti non è un possibile «rimedio» per il glaucoma, le affezioni del nervo ottico, i disturbi dell'irrorazione sanguigna della retina, il distacco di retina o i casi di cecità dovuta a traumi fisici. Al momento neppure i pazienti con una degenerazione maculare correlata all'età possono partecipare alle sperimentazioni con il chip retinico.

L'intervento e il ricovero in clinica

Gli esami preliminari furono fatti presso il dipartimento di oftalmologia di Tübingen (direzione medica professor Eberhart Zrenner e professor Karl-Ulrich Bartz-Schmidt). I pazienti furono poi operati dal PD dott. med. Helmut Sachs (capo assistente responsabile presso la clinica universitaria di oftalmologia di Regensburg) o dal professor Bartz-Schmidt. La prima settimana dopo l'innesto del chip rimasero nella clinica oftalmologica di Tübingen dove furono sottoposti a controlli oftalmologici e verifiche giornaliere della situazione. Nelle tre successive settimane dovettero sottoporsi ad esami ambulatoriali per il controllo delle funzioni visive e della tolleranza del chip. Rimasero a Tübingen, in albergo, ed erano seguiti oltre che dagli oftalmologi, anche da psicologi. Conclusi tutti gli esami, i chip furono espianati. Ad un paziente che lo desiderava fu concesso di tenerlo su responsabilità propria. Da allora sono passati 16 mesi e il paziente in questione non risente di alcun disturbo. Lo stadio attuale delle ricerche e il decorso postoperatorio dopo l'espianto lasciano presupporre che sarà possibile innestare un nuovo chip nello stesso occhio. Un chip di nuova generazione potrebbe essere senz'altro inserito nell'altro occhio delle/dei partecipanti al primo studio-pilota.

Aspetti etici della sperimentazione clinica pilota

Il progetto di studio-pilota fu esaminato nei suoi aspetti medici ed etici il 14.9.2005 dalla commissione etica della facoltà di medicina dell'università di Tübingen e ritenuto degno d'essere eseguito.

I ricercatori porgono un sentito grazie alle e ai pazienti che si sono messi a disposizione. Essi sono dei pionieri che hanno partecipato non per vantaggio proprio in quanto un chip innestato a tempo determinato non ha effetti duraturi per il singolo paziente. La motivazione era di far progredire la ricerca. Molto apprezzato fu anche il positivo riscontro di tutti e sette i partecipanti, ognuno di essi sarebbe infatti pronto a ripetere l'esperienza.

Informazioni per la stampa fornite dall'università di Tübingen e da Retina Implant Sarl

La società Retina Implant Sarl, fondata nel 2003, è scaturita dal consorzio SUBRET. Di questo raggruppamento, sostenuto dal Ministero tedesco per la formazione e la ricerca scientifica (BMBF), facevano parte le cliniche oculistiche universitarie di Tübingen e Regensburg nonché rinomati istituti di ricerca (NMI Reutlingen, IMS Stoccarda, IPE Stoccarda). Il consorzio SUBRET aveva iniziato

a studiare le basi per realizzare un implantato retinico nel 1996 e aveva elaborato un modello per l'applicazione clinica. Nel frattempo la ditta Retina Implant Sarl ha assunto una posizione guida nel settore dello sviluppo tecnologico di un chip sottoretinico attivo, che dovrebbe aiutare le persone cieche a causa di determinate forme di degenerazione retinica (retinite pigmentosa/RP o degenerazione maculare correlata all'età/AMD) a recuperare la capacità visiva. I primi passi della sperimentazione clinica sono molto promettenti. Il presidente del consiglio d'amministrazione di Retina Implant Sarl è Eberhart Zrenner, il direttore dell'istituto universitario di ricerca oftalmologica di Tübingen, il suo vice è il professor Hugo Hämmerle. Dirigono la società il dott. Walter-G. Wrobel (presidente del collegio di direzione) e Reinhard Rubow (direttore operativo).

Gli obiettivi della società Retina Implant Sarl

Retina Implant Sarl vuole restituire la vista a persone cieche. Lo sviluppo di una terapia per le affezioni degenerative della retina rappresenta una grossa sfida per l'oftalmologia. Retina Implant Sarl mira a diventare la prima casa produttrice al mondo che immetterà sul mercato degli implantati sottoretinici. Tutta una serie di ricercatori di punta sono dell'avviso che Retina Implant Sarl sta elaborando il miglior concetto esistente

in quanto per alcuni suoi aspetti decisivi, per esempio la fattibilità tecnica e l'attitudine all'in-
nesto nella retina, ha trovato soluzioni semplici,
eleganti e convincenti.

Gli obiettivi aziendali della società Retina Implant Sarl

Finora l'oftalmologia non ha saputo proporre una terapia convincente per le degenerazioni retiniche ereditarie o correlate all'età. La prospettata crescita della popolazione mondiale come pure l'allungamento della vita fanno presumere una forte crescita del fabbisogno di terapie nei prossimi decenni. La retina assumerà perciò significato centrale nel campo dell'oftalmologia. Studi in merito al «mercato della ricerca oftalmologica» predicono rate di crescita dell'ordine di un miliardo di dollari l'anno. In nuovi campi come quelli di cui stiamo parlando, il produttore che per primo presenterà una soluzione ben funzionante ha le migliori probabilità di dominare il mercato per decenni.

Assicurata la continuità del progetto con lo stanziamento di 15 milioni di euro nell'aprile 2006

La società di partecipazioni Mediplan Sarl ha investito 7,5 milioni di euro nella società Retina Implant Sarl e garantito altri 7,5 milioni di euro appena ottenuta l'autorizzazione CE (presup-

posto per la diffusione di prodotti farmaceutici in Europa). Mediplan, che fa investimenti per conto di una Business Angels tedesca, partecipa in tal modo a Retina Implant Sarl con una quota del 25 per cento (Business Angels, gli angeli del business, sono i primi operatori ai quali una start-up o una spin-off tecnologica si rivolgono per finanziare le fasi d'avvio dell'impresa. Nota della traduttrice).

Situazione e fabbisogno

Nella sola Germania sono circa 33'000 le persone che hanno perso la vista a causa di una retinite pigmentosa o di una degenerazione maculare correlata all'età e ogni anno il loro numero aumenta di altre 4'200 unità. Retinite pigmentosa (RP) e degenerazione maculare correlata all'età (AMD) sono affezioni degenerative della retina che portano alla distruzione dei fotorecettori (coni e bastoncelli). Nella RP la degenerazione dei fotorecettori avanza dalla periferia del campo visivo verso il suo centro, nella AMD la degenerazione riguarda i fotorecettori situati al centro del campo visivo mentre la capacità visiva periferica non è compromessa. Le persone affette sono considerate cieche in quanto non sono più in grado di gestire autonomamente la vita di tutti i giorni. A tutt'oggi non esiste una terapia risolutiva per la RP.

Tecnologia e impiego dei microchip

L'implantato retinico sviluppato con l'aiuto di Retina Implant Sarl vuole ridare la vista ad una parte delle persone divenute cieche a causa di una malattia degenerativa della retina. Il «cuore» dell'implantato è un microchip grande circa 3 millimetri quadrati e spesso circa 50 μm sul quale sono allineati qualcosa come 1'500 campi di pixel. Ogni pixel misura ca. 70 x 70 μm^2 . Ne risulta un campo visivo di 12 gradi, che basta per individuare e riconoscere degli oggetti. Ogni cellula-pixel è assegnata ad un fotodiodo, ad un interruttore d'amplificazione e a un diodo di stimolazione elettrica. Ogni fotocellula accoglie la luce in entrata nell'occhio e la trasforma in energia elettrica, energia che servirà a condurre l'energia proveniente dall'esterno da impiegare per la stimolazione elettrica delle cellule nervose della retina ancora funzionanti. Queste emetteranno degli impulsi nervosi che attraverso il nervo ottico sono condotti al cervello dove nascerà l'impressione visiva.

Il chip è innestato sotto la retina, in una zona nella quale nelle persone sane si trovano i fotoricettori. In tal modo è garantito che le scariche emesse dal chip saranno effettivamente inviate a quelle cellule che nella retina intatta accolgono le informazioni per convogliarle poi al cervello. Il chip subentra ai fotoricettori mentre il sistema

d'elaborazione delle informazioni della retina è utilizzato in modo naturale.

Approvvigionamento energetico del chip

Allo scopo di superare la soglia di stimolazione necessaria per «far lavorare con successo» le cellule nervose della retina occorre un sistema d'amplificazione integrato nell'implantato «attivo». In caso contrario con luce diurna normale nessuna impressione visiva sarebbe possibile. Nei primi esami clinici l'energia necessaria per l'amplificazione fu convogliata dall'esterno mediante fili molto sottili. Per un chip commerciabile è previsto un sistema di rifornimento energetico senza fili.

L'implantato attivo

Gli elementi che costituiscono il chip attivo sono fissati su una striscia flessibilissima di polimide. Fatta eccezione per il chip di stimolazione, tutto l'implantato è incapsulato in una guaina di silicone. La sua lunghezza totale è di ca. 100 mm, la larghezza di 3 mm e lo spessore di 0,1 mm. La metà destra dell'implantato è inserita sotto la retina, quella sinistra, più grossa è cucita sul bulbo oculare e ricoperta con la congiuntiva.

Gli obiettivi

Se con il chip si riuscisse a procurare al paziente anche solo un'acuità visiva minima e una dissolu-

zione spaziale corrispondente ad un angolo di visione di un grado (il che corrisponde alla grandezza in pixel di un'unghia della mano vista a braccio teso) la sua qualità di vita migliorerebbe sensibilmente. In tal modo il paziente potrebbe nuovamente orientarsi nello spazio, riconoscere e distinguere per lo meno oggetti piuttosto grandi. Con il chip nell'occhio, il paziente dovrebbe, in situazione d'illuminazione variante tra i 10 e i 100'000 lux, potersi orientare nello spazio, avere un campo visivo di 8 – 12 gradi, disporre di un'acuità visiva sufficiente per contare le dita o addirittura riconoscere dei volti senza usare ausili visivi. Con ausili visivi ingrandenti potrebbe forse arrivare a leggere le lettere dell'alfabeto.

Confronto con altri metodi e tecnologie

Finora non esiste alcun prodotto capace di ripristinare la vista di pazienti divenuti ciechi a causa di una degenerazione retinica. A medio termine il concetto di Retina Implant Sarl è quello che promette il maggiore successo in quanto risolve in modo semplice, elegante e convincente aspetti quali l'attitudine a essere innestato nell'occhio, la tolleranza e la fattibilità tecnica.

Retina Implant Sarl, Gerhard-Kindler-Strasse 8,
D-72770 Reutlingen, telefono 0049 07121/
36403 110, fax 0049 07121/36403 115;
info@retina-implant.de; www.retina-implant.de

Fra 10 anni le malattie ereditarie della retina saranno forse guaribili

• **18.04.2007 – BERLIN (MedCon)**

«Oggi possiamo dire ai pazienti che fra dieci anni dovremmo disporre di una terapia». Questa prudente valutazione delle future opportunità terapeutiche per le affezioni retiniche ereditarie è del professor Klaus W. Rüther della clinica oculistica del centro ospedaliero La Charité di Berlino. Rüther l'ha espressa nel quadro di un'intervista a ProScience in occasione del terzo colloquio scientifico di Pro Retina Deutschland a Potsdam.

Domanda: Quanto spesso un oculista con studio privato vede pazienti con affezioni ereditarie della retina del tipo retinite pigmentosa?

Rüther: Direi una volta l'anno, ma è pura speculazione.

Domanda: Quali sono i punti che l'oculista deve prendere in considerazione per la diagnosi quando un paziente con una di queste malattie lo consulta per la prima volta?

Rüther: Innanzitutto occorre verificare se i problemi di vista siano effettivamente causati da

un'affezione retinica. Già questa diagnosi a volte non è per niente facile. In funzione di una diagnosi affidabile occorre, tra l'altro, la distinguere tra malattie stazionarie e malattie progredienti. In caso di malattia progrediente occorre una diagnosi differenziale per delimitarne con precisione il tipo. Le ragioni di questo passo sono due, innanzitutto perché è importante per la prognosi e in secondo luogo perché è la condizione indispensabile per avviare un accertamento genetico. Senza che la malattia sia circoscritta chiaramente l'indagine genetica non ha senso.

Domanda: Quali sono gli esami obbligatori?

Rüther: Per determinare il tipo di affezione dei fotoricettori occorre sempre fare un'elettroretinografia. Di routine si procede poi a ulteriori esami, segnatamente il campo visivo, l'acuità visiva, il fondo dell'occhio e altri accertamenti morfologici.

Domanda: Quando è indicato un esame genetico della famiglia?

Rüther: I casi sono diversi. In passato ciò che maggiormente interessava i ricercatori, in particolare i genetisti, era di trovare dei pazienti pronti a consegnare una provetta di sangue per permettere alla ricerca genetica di avanzare. Ancora oggi questo capita in parte. Se però l'oculista pensa in termini clinici, insomma se riflette sul

vantaggio che ne deriva per il paziente, allora per me le situazioni importanti sono due. Da un lato ci sono le distrofie retiniche infantili. In questo caso occorre parlare con i genitori e spiegare loro che la diagnosi è il presupposto indispensabile per una consulenza genetica, ma anche che in determinati casi un'indagine genetica può però essere necessaria per arrivare alla diagnosi. Se una coppia di genitori vuole sapere quale sia il rischio di ripetizione per altri figli è necessario un esame genetico. L'altra situazione è quella dei pazienti adulti. Noi desideriamo convincerli che probabilmente è sensato conoscere il proprio genotipo in vista delle future terapie. Una terapia genetica è infatti tagliata su misura per un solo genotipo. Inoltre oggi anche per quanto attiene alle terapie non specifiche si ipotizza che possano essere indicate unicamente per determinati genotipi, per esempio per le malattie dell'epitelio pigmentato retinico. La conoscenza del genotipo sarebbe perciò necessaria anche in vista di terapie non specifiche e per questo motivo riteniamo sensati gli esami genetici. Per determinate affezioni oggi si può fare uno «screening» delle mutazioni conosciute. Oggi queste indagini-selezione sono diventate relativamente facili e in Germania le casse malati assumono anche i costi.

Domanda: I nuovi riconoscimenti in ambito microbiologico possono dare una spiegazione sul perché la prognosi per le diverse affezioni può variare talmente da caso a caso?

Rüther: Le nostre conoscenze in materia sono ancora insufficienti, disponiamo tuttavia di certe indicazioni, per esempio sulle mutazioni del gene della periferina che portano a degenerazioni della retina. Una mutazione di quel gene può produrre all'interno di una stessa famiglia quadri clinici molto diversi, più o meno gravi. Alcune delle persone colpite non si rendono neppure conto della malattia, mentre altre ne notano molto precocemente i sintomi. Pur partendo dal presupposto che all'interno di una stessa famiglia le differenze non dovrebbero essere troppo grandi, è chiaro che nei casi di decorso molto divergente possono svolgere un ruolo anche i fattori ambientali. Gli studi fatti su una famiglia con malattia di Stargardt mostrano che in un gene possono manifestarsi diverse mutazioni (mutazioni ABCA4) con effetti individuali diversi. Nel frattempo è acquisito che il decorso di una malattia può essere determinato anche da geni o sequenze di geni regolatori, cioè quei geni che sono coinvolti in un modo o nell'altro nella regolazione delle funzioni dei geni che trasmettono l'informazione ereditaria.

Domanda: A che cosa servono i modelli animali?

Rüther: Disporre di modelli animali è il principale presupposto per poter capire la patofisiologia o sperimentare una terapia. Oggi disponiamo di un modello animale anche per la corioideremia, un' affezione retinica dal decorso assai grave, realizzato grazie ad un sofisticato meccanismo. In via di principio contiamo di ottenere dai modelli animali molti riconoscimenti importanti sulle forme ereditarie ma che anche nell'ambito delle forme acquisite delle affezioni retiniche, per esempio la degenerazione maculare correlata all'età (AMD), essi ci permetteranno importanti progressi.

Domanda: Può fare un esempio concreto?

Rüther: Sì, la malattia di Stargardt per esempio e il gene responsabile con le mutazioni ABCA4. Sappiamo che la malattia di Stargardt è dovuta a depositi di lipofusina sulla retina, che finiscono con «avvelenarne» le cellule. Processi analoghi sono in gioco nella degenerazione maculare correlata all'età (AMD). La malattia di Stargardt è la forma giovanile e la AMD la forma tardiva della degenerazione maculare. Nelle forme secche della degenerazione maculare correlata all'età per frenare il decorso della malattia si dovrebbe poter arrestare il degrado progressivo delle cellule vive. Se la ricerca sui modelli animali dovesse portare all'arresto di questa morte cellulare, ciò

sarebbe un risultato di grandissimo rilievo per la AMD secca.

Domanda: A suo avviso quanto tempo ci vorrà ancora finché da simili approcci di ricerca scaturiranno delle terapie concrete?

Rüther: Si tratta ovviamente di una questione speculativa; ma partendo dallo stato attuale delle ricerche ai pazienti si può dire che contiamo di arrivarci nel giro di una decina d'anni. Questo è un arco di tempo ragionevole per tutti i bambini e i giovani cui oggi facciamo la diagnosi e la cui retina funziona ancora egregiamente. Se oggi un paziente ventenne ha un elettroretinogramma ancora valutabile e un campo visivo di 20 gradi si può dire con un buon margine di certezza che riuscirà ad «arrangiarsi con la vista» fino verso i 40 – 45 anni. E la nostra speranza è che fino a quel momento avremo a disposizione delle metodologie terapeutiche capaci di arrestare il progredire della malattia.

Partecipazione in prima persona a progetti di ricerca

L'esperienza d'un partecipante alla sperimentazione sul chip nella retina svolta a Tübingen

Due anni or sono mi decisi a partecipare ad una ricerca con innesto di un chip retinico in programma presso la clinica oculistica universitaria di Tübingen. Approfonditi esami preliminari indicarono che potevo entrare in considerazione come probando. E un anno fa il professor Zrenner mi pose la domanda-chiave a sapere se volevo partecipare alla prima o alla seconda ricerca. Mi buttai e con molto coraggio optai per la prima tornata. Sulla via di casa dissi a mia moglie che speravo di avere fatto la scelta giusta perché magari la seconda tornata della sperimentazione sarebbe stata migliore. L'anno d'attesa passò velocemente, nel settembre del 2006 mi arrivò la convocazione e dovetti decidere definitivamente se «partecipare o non». Ammetto che non fu facile. Non era il caso di nutrire troppe speranze in quanto la sperimentazione era limitata a soli 30 giorni, dopodiché il chip sarebbe stato estratto dall'occhio. Sapevo che non lo si poteva «portare a casa», come forse sarebbe poi stato in una del-

le successive sperimentazioni, ma ero assai curioso di sapere cosa mi avrebbero fatto e come sarebbero andate le cose. Sapevo naturalmente che alla clinica oculistica di Tübingen i medici erano bravissimi e perciò non avevo paura dell'intervento, certamente delicatissimo. Volevo contribuire al progresso della ricerca sui chip, nella quale erano già stati investiti tanti soldi e molti medici e ricercatori erano al lavoro da lunghi anni per ridare un giorno la vista ai ciechi. A tale scopo proprio questa prima ricerca-pilota è estremamente importante ed è anche vero che facendo una cosa del genere un piccolo rischio sussiste sempre. Ora posso dire che non ho subito nessun danno, non mi è mai dispiaciuta la partecipazione, la mia retina è ancora a posto e un nuovo chip può essere innestato in ogni momento nello stesso occhio. Anzi, sono anche un po' fiero di avere partecipato. Quale sarà in ultima analisi l'effetto per tutti i pazienti non lo sappiamo ancora, tocca aspettare ancora. A mio avviso siamo sulla buona via, ma una cosa però devo dirla: la vista con il chip non è paragonabile alla vista che avevo una volta. Comunque sia per me è importante che io possa orientarmi, per il momento l'essenziale è questo e sono fiducioso di raggiungere l'obiettivo minimo che mi sono posto. Bisogna veramente dire che i «ragazzi» di Tübingen fanno il fatto loro!!! Dopo l'operazione non

sentii dolori, non ebbi disturbi e dopo tre giorni ero già andato a fare una passeggiata di due ore in giro per Tübingen con mia moglie. Dopo una settimana non sentivo quasi più niente. Il gonfiore era passato e si poteva cominciare con gli impegnativi test che richiedevano un bel po' di pazienza e concentrazione. A volte i test duravano fino alle otto di sera. Certe volte il vedere non era affatto facile e poi era tutto diverso da come me l'ero immaginato. Come probando si ha anche una bella responsabilità perché le nostre osservazioni servono poi a perfezionare i chip della generazione successiva. Io mi sono anche divertito e spero che i risultati siano stati soddisfacenti. I medici e i tecnici erano una squadra fantastica che mi ha fornito un'assistenza eccellente. A quanto pare in quella clinica ci sono solo medici in gamba e personale gentile. Il sostegno sociale dato ai pazienti è esemplare. Una cosa così non l'avevo mai vista, si riceve consulenza e tutto quanto occorre d'altro.

Nel corso dei test i tecnici della società Retina Implant Sarl mi raccontarono che avevano già risolto un'infinità di problemi ma che c'era ancora un mucchio di questioni aperte. Finora il chip è stato inserito in via sperimentale a sette pazienti. Io ero il quinto e ogni volta avevano perfezionato il chip. Posso solo dire che quanto è stato raggiunto finora è fantastico. Anche noi ciechi dob-

biamo però fare la nostra parte affinché la tecnologia dei chip possa essere ulteriormente sviluppata. Senza di noi la cosa non funziona, tocca a noi sperimentarlo con dei test. A questo scopo la clinica sta cercando altri pazienti diventati ciechi a causa di una RP, pazienti curiosi di novità, desiderosi di aiutare la ricerca e che sono pronti a partecipare senza tanti ma e perché! A chi pensa così ed è interessato direi in ogni modo di annunciarsi. A chi ha qualche incertezza o ha paura (anch'io ne avevo...) consiglieri comunque di informarsi. La coordinatrice della ricerca, la dott. med. Barbara Wilhelm di Tübingen, è volentieri a disposizione per informazioni (telefono 0049 7071 2984898).

Personalmente non posso che ribadire quanto è stata positiva l'esperienza vissuta e che mai avrei voluto avervi rinunciato. Si è trattato d'un avvenimento indimenticabile, di cui racconterò ancora a lungo. Ora so cosa vuol dire partecipare di persona alla ricerca scientifica. Il chip sarà ulteriormente perfezionato, ad ogni tentativo si fa un passo avanti e questo è l'aspetto appassionante. Inoltre una cosa è molto incoraggiante: finora nessun paziente ha subito complicazioni, sentito dolori o riportato danni alla retina.

L'arte di ascoltare

- *Wolfgang Fasser, Poppi (I) e Zurigo;*
www.wolfgangfasser.ch

Saper cogliere i suoni grazie alla musicoterapia

L'ascolto e la percezione dei suoni sono temi centrali del lavoro di terapia musicale e danzaterapia. L'ascolto si rivolge verso l'esterno (attorno a noi) e verso l'interno (dentro di noi) perché sia il silenzio che la musica «parlano» alle persone udenti ma anche alle persone gravemente menomate nell'udito. La terapia musicale e la danzaterapia sono arti curative efficaci e diffuse in tutto il mondo fin dall'antichità. Ancora oggi la musica e la danza sono impiegate per curare i mali del corpo e dell'anima e anche per prevenirli. Le esperienze spirituali assumono forma udibile e il mondo dei suoni trova espressione nelle parole, nei movimenti, nelle immagini e emozioni. Gettiamo qui di seguito uno sguardo sullo straordinario mondo di questo lavoro artistico e terapeutico.

Guarire ed aiutare con la musica

La moderna terapia musicale conosce due settori d'intervento ben distinti tra di loro, la musicote-

rapia ricettiva nella quale si ascolta musica live o riprodotta e si percepisce la cortina acustica dell'ambiente che ci circonda (soundscape), per esempio il canto degli uccelli, il vento, l'acqua e i suoni e rumori prodotti da persone o macchine. La musicoterapia attiva, per contro, è incentrata sul dare forma ai suoni e sul creare musica cantando o suonando strumenti d'ogni genere. In questo contesto non ha importanza se il partecipante possiede o meno conoscenze musicali. Nella libera improvvisazione suono e silenzio diventano composizione spontanea e l'autore è anche ascoltatore della sua musica. A due a due o in piccoli gruppi nasce inoltre un dialogo musicale, un colloquio di suoni. La terapia musicale si pone degli obiettivi sia a livello psicologico che medico-funzionale, p.es. l'incoraggiamento all'ascolto (l'attenzione uditiva) o il rafforzamento della capacità di udire selettivamente «attraverso» i rumori prodotti mediante attività musicali (selezione uditiva). Ogni educazione all'ascolto va di pari passo con lo sviluppo del linguaggio e del canto. Sulla base delle indicazioni fornite dal paziente stesso, delle osservazioni di carattere musicoterapeutico e delle informazioni mediche lo specialista di terapia musicale propone un programma individualizzato rispondente ai desideri della persona e alle necessità dettate dal quadro clinico.

Aspetti particolari e pedagogia dell'ascolto

L'ascolto va imparato. L'udire e l'ascoltare sono ritenuti atti naturali, eppure ogni persona con difficoltà d'udito si accorge presto che udire non è semplicemente udire. Non è soltanto l'orecchio a decidere che cosa, quando e quanto sentiamo. Nel processo dell'udire entrano in gioco anche altri fattori quali l'attenzione, l'interesse, la motivazione, le abitudini uditive, la tensione del corpo e il non essere abituati ai suoni, per citarne solo alcuni.

Dalle esperienze fatte abbinando musica e movimento, gli specialisti di terapia musicale svilupparono utili attività per incoraggiare la capacità d'ascolto. L'ascolto in comune di riprese di rumori e suoni naturali ed eventi sonori possono svegliare l'interesse per l'ambiente vocale in cui la persona si trova. In due è più facile individuare l'evento sonoro e ascoltando ripetutamente una sequenza si può imparare a riconoscere in modo differenziato i suoni. Anche gli ambienti sonori urbani sono adatti per intraprendere simili viaggi di scoperta. Un'attrattiva particolare la esercitano le camminate d'ascolto in città o nella natura. Muovendosi all'aperto i partecipanti si dedicano alla realtà naturale dei versi degli animali, dei giochi di suoni del vento e dell'acqua e dei ru-

mori tecnici prodotti dalla gente. Sono queste esplorazioni concrete, pensate per vivere un'esperienza di consapevolezza uditiva. La/lo specialista di terapia musicale diventa allora pedagogo dell'ascolto che, tenendo conto delle capacità d'ascolto dei partecipanti, attira l'attenzione sugli eventi sonori. Spesso, ripetendole più volte, queste esperienze riescono meglio a confermare dell'ipotesi secondo la quale anche in presenza di deficit uditivi si può arrivare a migliorare l'elaborazione e la percezione dell'udito residuale.

Spesso partecipano alle camminate d'ascolto anche persone che non hanno problemi d'udito. Esse desiderano piuttosto ritrovare la capacità di ascoltare attivamente e godere del piacere di percepire con l'udito il mondo della natura. D'altronde, se pensiamo alle ormai onnipresenti proposte virtuali dal forte accento visivo e dall'ininterrotto accompagnamento musicale che ci subissano giornalmente in ogni dove, la cura dell'ascolto diventa quasi un'esigenza vitale.

Musicoterapia e tinnitus

Sempre più persone soffrono di rumori molesti nelle orecchie, che spesso non si lasciano eliminare e che portano a difficoltà di concentrazione e deficit funzionali dell'udito e fanno perdere la voglia di ascoltare. Nella fase acuta, con metodo-

logie della terapia musicale si può ottenere un rilassamento profondo e ritrovare l'interesse per le «cose degne d'essere udite». Il tinnitus non sparisce, ma la persona impara ad ascoltare «passandoci in mezzo». All'inizio la scoperta delle proprie tensioni fisiche e psichiche e le possibilità di superare i disturbi in modo attivo sono basi utili per affrontare in modo costruttivo la crisi. Più tardi, lavorando in modo creativo con i suoni, il canto, la musica e la danza diventano un'importante risorsa per combattere la privazione uditiva (l'ovvia reazione contro i rumori molesti dentro di noi). L'essere privati del silenzio attorno a loro e in sé stessi è la dolorosa esperienza che tutte le persone con tinnitus vivono. Proprio per questo motivo è particolarmente utile dedicarsi all'ascolto attivo, imparando ad eludere i suoni e i fischi molesti. Non è raro che la persona riesca, così facendo, a mitigare la presenza di suoni molesti.

Cantare, raccontare e improvvisare

È bello constatare che sempre più progetti di terapia musicale si rivolgono alle persone anziane, in particolare anche a chi porta un apparecchio acustico. In gruppi piccoli e grandi si canta e si fa musica, le canzoni del «buon tempo antico» risvegliano forze attive e fanno bene allo spirito. Il cantare in gruppo è un'attività convi-

viale che favorisce contatti e incontri. Molte persone anziane hanno deficit uditivi, molte usano un apparecchio acustico. Per loro l'attività musicale è di grande aiuto in quanto imparano ad ascoltare attentamente e a farsi «toccare» dai suoni e dalla musica. La via per arrivarci non è solo agevole. In collaborazione con gli specialisti di oto-acustica e con molta pazienza possono regolare in modo ottimale l'apparecchio acustico per vivere poi appieno l'esperienza dell'ascolto. All'inizio le persone con una limitata dinamica uditiva approfittano soprattutto del raccontare e leggere. Queste allegre attività, da svolgere in locali senza immissioni foniche esterne, avvicinano i partecipanti alla propria voce e al potere creativo dell'improvvisazione. Fare musica ha il vantaggio di farci sentire i suoni anche attraverso il corpo. Non soltanto l'udito, ma tutti i sensi sono coinvolti e l'atto dell'ascolto si trasforma in esperienza globale di tutta la persona.

Un nuovo modo d'ascoltare con l'apparecchio acustico

L'uso dell'apparecchio acustico rappresenta una sfida importante per adulti e bambini. Nel processo d'apprendimento uditivo, che spesso dura molto a lungo, con una specifica terapia musicale attiva e ricettiva si può riuscire a stimolare l'elaborazione e percezione uditiva. Un bel modo di

procedere è quello di mettere a disposizione strumenti musicali di ogni genere allo scopo di avviare piccoli progetti e di esercitare la percezione della direzione dei suoni e l'orientamento nello spazio. Sperimentando dal «pianissimo» al «fortissimo» si lavora sulla dinamica dell'udito. Il canto con accompagnamento strumentale è una sfida per le capacità di percezione delle forme melodiche e ritmiche con sfondo armonico e nel contempo una forma d'apprendimento. L'invenzione sonora attraverso la percussione (anche del corpo), il linguaggio, il canto e la musica strumentale assume grande rilievo. La persona impara, tra l'altro, a conoscere meglio la propria voce e guadagna maggiore sicurezza nell'intonazione, nella melodia e nel ritmo della propria voce.

Terapia musicale e danzaterapia per le persone con handicap uditivo

Il film «Touch the sound» mostra in modo impressionante come la percussionista scozzese Evelyne Glennie riesca, nonostante una gravissima menomazione dell'udito, ad essere una grande musicista conosciuta in tutto il mondo. La sua esperienza poggia sul fatto che la percezione dei suoni passa anche dal corpo, infatti possiamo letteralmente sentire i suoni con gli altri sensi. In caso di menomazione uditiva medio-grave e gra-

ve la terapia musicale ha l'obiettivo di permettere alla persona delle esperienze musicali attraverso il corpo al fine di arrivare ad una percezione complessiva dei suoni. Con movimenti indotti e sostenuti dalla musica, rispettivamente danzando, si possono esplorare i temi che stanno alla base del linguaggio (melodia, ritmo e armonia, dinamica e articolazione). Il corpo funge allora da ponte tra musica e parola. Nel film citato la percussionista incoraggia la sua allieva a togliere gli apparecchi acustici e, appoggiandosi al tamburo, a percepire il suono in tutte le sue qualità vibratorie e tonali.

Oggi abbiamo a disposizione una grande varietà di cosiddetti «strumenti di corpo» quali p.es. il letto sonoro, grandi tamburi, gong e altoparlanti che vibrano e sui quali ci si può anche allungare o sedere. Usiamo però anche strumenti informali quali palloni riempiti d'aria, vasche piene d'acqua, canne di bambù e altro ancora. Tutti questi «strumenti» trovano impiego in modo assolutamente individuale ma sempre allo scopo di generare dei suoni. Sempre più spesso la terapia musicale registra dei successi nei bambini con disturbi dell'elaborazione e percezione uditiva. In Internet sotto terapia musicale infantile («Kindermusiktherapie») si trova un vasto ventaglio di informazioni sul tema.

Terapia musicale infantile per i disturbi dell'elaborazione e percezione uditiva

Nella realtà scolastica incontriamo sempre più spesso bambini che soffrono di disturbi dell'elaborazione e percezione uditiva e delle conseguenze che ne derivano. Assieme agli altri specialisti, al personale insegnante e alla famiglia, il/la terapeuta musicale sostiene il bambino o la bambina svolgendo dei progetti musicali. La musica utilizzata proviene dal mondo infantile, anche la forma spesso molto vivace delle improvvisazioni strumentali e vocali fa capo a questo mondo. Analogamente come per il lavoro con bambini portatori di handicap uditivo, la terapia musicale cerca di creare «esperienze acustiche attrattive» per mezzo dell'ascolto pilotato e della libera improvvisazione nonché con giochi strutturati. Tutte queste attività sono molto coinvolgenti, i bambini vi si dedicano anima e corpo. Il gioco con i suoni e la voce invita all'ascolto e con i metodi della terapia musicale generale e specifica si possono stimolare determinate prestazioni uditive. Nel suo lavoro il/la terapeuta baderà sempre che il bambino sia disponibile a quest'approccio e controllerà il successo delle esperienze d'ascolto. Per i bambini la musica è sempre parte di un più vasto insieme. Perciò il gioco, i travestimenti e i ruoli interpretati, il movimento, il disegno, la

costruzione di oggetti e quant'altro sono processi creativi che stimolano naturalmente l'interazione tra i sensi e il movimento. I lettori e le lettrici interessate troveranno ulteriori informazioni consultando i siti web menzionati qui di seguito o facendo una ricerca in Internet sul tema della terapia musicale infantile.

«L'arte dell'ascolto va imparata fin da piccoli»

A livello di scuola materna e di scuola elementare la pedagogia dell'ascolto e dell'esperienza musicale diretta comprende passeggiate uditive in campi e boschi e l'apprendimento di canzoni di tutto il mondo. I bambini sono stimolati ad usare le loro capacità uditive giocando e possono così prepararsi ad apprendere a leggere e a scrivere (www.iltrillo.org).

In Svizzera le e gli specialisti di terapia musicale godono di una formazione specifica di alto livello. Essi lavorano sia in istituti sia come liberi professionisti. Informazioni dettagliate si trovano sul sito dell'associazione professionale svizzera di musicoterapia SFMT (www.musictherapy.ch) e su quello dell'Istituto di musicoterapia di Zurigo (www.musiktherapie-schweiz.ch).

Wolfgang Fasser è capo-terapista musicale del progetto «il Trillo». In virtù della sua formazione di terapista musicale e fisioterapista nonché della sua attività di musicista si occupa dei più svariati aspetti dell'ascolto e della relativa promozione. Insegna presso diversi istituti di formazione e perfezionamento, partecipa a congressi e seminari in Svizzera, Germania e Italia.

Consigli pratici

Apparecchi di lettura di vario genere

Freedom scientific «TOPAZ», autofocus, ingrandimento 3–70 volte (16 gradi), modo foto, contrasto negativo e positivo, grande barra di movimento su cuscinetti a sfera e con freno, 28 diverse combinazioni di colori falsi, lumino di controllo per il posizionamento della camera, regolazione dell'altezza, schermo piatto TFT da 19 pollici.

Peso 10 kg (senza il monitor).

Dimensioni cm 30 x 43.7 x 43.9 (monitor escluso).

«E tutto quanto a un buon prezzo!»

Informazioni presso accesstech ag
Lucerna, tel. 041 227 41 27; San Gallo,
tel. 071 277 44 11; Neuchâtel, tel. 032 725 32 25.
info@accesstech.ch - www.accesstech.ch

Più a lungo indipendenti grazie ad un adeguato sostegno della capacità visiva

Lettura indisturbata grazie allo schermo piatto. La nuova tecnologia elimina i lampeggiamenti e permette apparecchi leggeri e maneggevoli quali **Max Lupe** o l'innovativo **UNO Smart**.

L'UNO Smart si caratterizza per la sua facilità d'uso, le sue dimensioni ridotte, il peso contenuto e le caratteristiche ergonomiche. Su richiesta l'UNO Smart può essere connesso con il PC e il doppio schermo (opzioni).

Informazioni presso Ramstein Optik, Satteltgasse 4, 4001 Basilea, tel. 061 261 58 88, fax 061 261 58 06.

Apparecchio di lettura POET COMPACT

In Svizzera molte persone cieche e ipovedenti si servono ogni giorno del POET COMPACT, l'apparecchio che legge con voce simpaticamente umana ed è semplice da maneggiare. Tutto ciò non è miracoloso in quanto il profilo di questo collaudato mezzo ausiliario parla da sé: tutti gli elementi di comando sono integrati in una sola scocca (nessun groviglio di cavi!!!), costruzione molto robusta, ottima sintesi vocale su base voce

umana maschile o femminile, volume della voce e velocità regolabili con manopola da girare, buone possibilità di memorizzare testi.

Dimensioni: 45 x 32.5 x 7 cm; peso ca. 6.5 kg.

Il Poet sa leggere per ogni esigenza, per studenti come per persone anziane. Sa leggere testi stampati, libri, lettere, prospetti, la corrispondenza generale, comunicazioni di associazioni, convocazioni, i «bugiardini» delle medicine e quant'altro.

Non sa invece leggere le cose scritte a mano!

Informazioni presso INVASUPPORT – cooperativa mezzi ausiliari, Friedackerstrasse 8, 8050 Zurigo, telefono 044 317 90 07, invasupport@blind.ch

La serie Topolino

Topolino capo è il primo sistema a camera fotografica ad altissima risoluzione (1600x1200 pixel), pensato in modo particolare per le esigenze delle persone con RP. Topolino capo dispone già di un ingrandimento minimo di 1,2 volte. In tal modo, anche con un campo visivo ristretto, sullo schermo appare quanto più testo possibile e il documento è riprodotto praticamente uno a uno. Topolino capo è concepito in modo da saper riprodurre anche scritture piccolissime in modo molto netto e contrastato senza bisogno di ingrandimenti importanti. Lo si può usare come ausilio da tavolo / da sala o come fotocamera per leggere. Possiede un telecomando a infrarossi e

un sistema a batteria, lo si può connettere con PC e laptop ed è portatile. Allo scopo di poter utilizzare senza limitazione tutte le capacità offerte da Topolino capo si raccomanda di usarlo con un monitor TFT da 21 pollici. Topolino capo è il prodotto ideale per le persone con RP.

Prezzo: CHF 10'950. –

Informazioni sul sito Internet www.reinecker-reha.de (in tedesco).

Telefono cellulare «la grande Caterina»

Questo telefono cellulare dispone di maxitasti, di un grande display ed è ottenibile da subito. Si tratta di un telefonino concepito appositamente per persone con handicap visivo e persone anziane. Le sue caratteristiche sono facilità d'uso, buone dimensioni, tasti grandi e display grande e chiaro con lettere grandi; 3 tasti per programmare numeri completi; 9 tasti per numeri abbreviati; teleallarme attivabile; possibilità di inviare e ricevere SMS; funziona sull'intera rete di telefonia mobile europea.

Molto adatto anche per persone con problemi d'udito o che usano l'apparecchio acustico.

Dimensioni: mm 179 x 69 x 29; peso: 249 g

Prezzo: CHF 449.–

Per ulteriori informazioni ci si rivolga al dipartimento dei mezzi ausiliari tecnici dell'UCBC a Lenzburg rispettivamente a Losanna

in lingua tedesca al numero 062 888 28 70,
hilfsmittel@szb.ch
in lingua francese al numero 021 345 00 50,
materiel@ucba.ch
o all'Unitas a Tenero 091 735 69 00 (chiedere di
Marie-Thérèse).

Victor ClassicPlayer da noleggiare presso l'UCBC

L'Unione centrale svizzera per il bene dei ciechi UCBC dispone dal 1. giugno 2007 di uno stock di lettori CD per il sistema Daisy (Victor Classic) da consegnare a nolo. Nella Svizzera tedesca finora questo servizio era assicurato dalla Biblioteca Braille di Zurigo (SBS), che rinuncia a fornire questa prestazione per concentrarsi sui suoi compiti essenziali. L'UCBC ha perciò deciso di subentrare alla SBS e ne ha rilevato gli apparecchi e i contratti di nolo. Il noleggio ammonta a CHF 19.50 al mese.

Per ulteriori informazioni ci si rivolga al dipartimento dei mezzi ausiliari tecnici dell'UCBC a Lenzburg rispettivamente a Losanna
in lingua tedesca al numero 062 888 28 70, hilfsmittel@szb.ch
in lingua francese al numero 021 345 00 50, materiel@ucba.ch
o all'Unitas a Tenero 091 735 69 00 (chiedere di Marie-Thérèse).

Corso di informatica dell'Unitas

La Unitas propone un corso per utenti ciechi che desiderano imparare ad utilizzare programmi di messaggistica istantanea grazie ad internet. Il corso verrà organizzato ogni qualvolta ci saranno due iscritti e sarà tenuto da Sacha Pedroia. Per ulteriori informazioni potete contattare l'Unitas e richiedere il volantino con le specificazioni.

Servizio di informatica Unitas, via San Gotardo 51, CH-6598 Tenero

Tel. 091 735 69 19, fax 091 745 48 69

informatica@unitas.ch; www.unitas.ch

Informazioni di servizio delle FFS per viaggiatori ciechi

In molte stazioni delle FFS ci sono delle colonnine-info (di colore arancione) per ottenere informazioni di servizio. A dipendenza del modello, esse sono contrassegnate con «Info» oppure «SOS».

Da queste colonnine-info ci si può collegare con la centrale di servizio per ottenere informazioni sui treni in arrivo e partenza, sui relativi binari, sui ritardi annunciati, sui cambiamenti di binario e su disturbi sulla rete ferroviaria. Digitando il tasto, il viaggiatore/la viaggiatrice è collegato/a con il centro di gestione competente per la stazione da dove chiama. Per le persone cieche e

ipovedenti è spesso difficile se non addirittura impossibile «scoprire dove si trovino» le colonnine-info. Per permettere loro l'accesso alle informazioni di servizio per la stazione in cui si trovano, a partire dal 1. gennaio 2007 le FFS hanno messo in servizio un numero verde gratuito, che risponde ogni giorno dalle ore 06.00 alle 22.00. Chiamando questo numero, di regola si è collegati con la centrale di servizio. Le associazioni dei ciechi e ipovedenti raccomandano tuttavia di utilizzare, nel limite del possibile, le colonnine-info perché le informazioni sono più rapide e senza deviazioni telefoniche. Lo speciale numero per persone cieche e ipovedenti è lo 0800 181 181. E ancora una cosa: se doveste avere bisogno d'aiuto per cambiare treno non dimenticate di annunciarvi per tempo al Callcenter di Briga, telefono 0800 007 102.



Retina Suisse

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

Ausstellungsstrasse 36, CH-8005 Zurigo
Tel. 044 444 10 77, fax 044 444 10 70
E-mail info@retina.ch; www.retina.ch
Conto postale 80-1620-2



Federazione svizzera dei ciechi
e deboli di vista

La nostra partner nel mondo
svizzero dell'handicap visivo

