



# Retina Suisse

## Giornale – Journal

### 4/2004

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](mailto:info@retina.ch), [www.retina.ch](http://www.retina.ch)

***Testo italiano:***

Renata Martinoni

***Impaginazione e stampa:***

KSD Kohler, 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. 94, gennaio 2005

# Sommario

## Editoriale

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

## Ricerca

Le cause della degenerazione maculare correlata all'età (M.K. Schmid) .....	5
Trapianti, cellule staminali e fattori di crescita (Foundation Fighting Blindness) ...	9

## Approcci terapeutici

Vitamine per combattere la debolezza visiva nell'anzianità (S. Müller).....	16
---	----

## Quadri clinici specifici

La malattia di Best, una rara degenerazione retinica (SND-Projekt, Berlino).....	21
--	----

## Riabilitazione

Confronto tra due diversi metodi d'allenamento alla lettura per pazienti con distrofia maculare (Hahn) .....	26
Imparare a essere mobili nella penombra e al buio (C. Tschupp).....	33
Mezzi ausiliari ottici e illuminazione ottimale per persone con handicap visivo (F. Buser) .....	40

## **«Good Vibrations» – esperienze pratiche con l'orologio Silen-T**

(K. Müller) ..... 42

### **Mezzi ausiliari**

1. Orologio da polso con lente d'ingrandimento e luce ..... 47
2. Telefono DIAL EASY ..... 47

### **L'albo**

1. Il centro mezzi ausiliari dell'UCBC trasferito da San Gallo a Lenzburg..... 48
2. Le tariffe per le prestazioni bancarie agli sportelli ..... 49
3. Il bollettino informativo dell'UCBC in nuova veste ..... 51
4. [www.dasanderekind.ch](http://www.dasanderekind.ch) ..... 51

**Le date da ricordare..... 52**

#### **Corrigenda**

Nell'articolo su Martin Meyer (Giornale retina 2/2004) abbiamo purtroppo sbagliato l'indirizzo email. Quello giusto è: [info@martin-meyer.ch](mailto:info@martin-meyer.ch)

## ***Care lettrici, cari lettori***

Un anno volge alla fine, un nuovo anno ha inizio: per Retina Suisse il 2004 fu un anno importante, per il comitato un anno d'intensissima attività. Consuntivo e prospettive future sono temi privilegiati del rapporto annuale e questo è uno dei documenti del «pacchetto di materiali» dell'assemblea generale ordinaria. L'AG 2005 avrà luogo il 9 aprile a Berna e i materiali vi saranno recapitati all'inizio di marzo. Siccome nel 2005 si dovrà procedere alle nomine statutarie contiamo su una nutrita presenza di soci e amici, che avranno così l'occasione di dimostrare che l'associazione e il suo futuro stanno loro a cuore. Verso la fine di gennaio spediremo a tutti i membri l'invito all'AG con il programma di massima.

Tra i temi che in quanto persone con una degenerazione retinica dovrebbero continuare a interessarci ci sono anche il sapere di base sul funzionamento normale della retina e la ricerca sulle ragioni che portano alle diverse malattie degenerative della retina. Si tratta evidentemente di ricerca fondamentale, quindi di lavori che «di per sé» non portano risultati immediati, ma che sono tuttavia indispensabili per la ricerca finalizzata alla

**messa a punto di terapie. Per realizzare delle terapie è inoltre necessaria la ricerca clinica. Nel nostro mondo sempre in corsa, che punta all'efficienza e efficacia, la lentezza della ricerca è a volte insopportabile. Di questa apparente lentezza dobbiamo tuttavia farci una ragione e accettarla. Anche se non ci sembra, qualche risultato comincia ad emergere, pensiamo solo all'ormai imminente fase clinica del chip nell'occhio o alle sonde genetiche che già oggi fanno indicarci alcuni tipi di mutazione. Risultati più veloci li otteniamo per contro con misure di riabilitazione, rispettivamente con un comportamento adattato alla situazione concreta. E possiamo mirare a risultati duraturi, per esempio per quanto riguarda le barriere architettoniche, le prestazioni assicurative, le pari opportunità e così via, se invece di nascondere il nostro handicap ne spieghiamo apertamente le ripercussioni e gli effetti concreti. Se rispettiamo queste regole del gioco le nostre precise pretese nei confronti della società acquistano legittimità.**

**Il nostro giornale continuerà a parlare di questi temi, anche se a volte sono complessi e difficili da capire. La riflessione sulla degenerazione retinica ci fa diventare degli specialisti, come il professor Niemeyer già anni fa sottolineava. Facciamo allora uso di questa nostra competenza e**

facciamo del giornale retina il nostro «campo d'azione»!

Vi auguriamo di cuore un 2005 felice e ricco di soddisfazioni

*Christina Fasser e Renata Martinoni*

## **Le cause della degenerazione maculare correlata all'età**

● *Dott. med. Martin K. Schmid, Clinica oculistica dell'ospedale cantonale, 6004 Lucerna*

Nei paesi industrializzati, la degenerazione maculare correlata all'età (AMD) è la causa principale dell'incapacità di leggere delle persone sopra i 50 anni. Nei prossimi anni il significato di questa malattia crescerà ulteriormente perché la speranza di vita della popolazione è in continua crescita. Sarà perciò estremamente importante studiarne le cause e nel contempo individuare eventuali misure preventive.

Come il nome della malattia lascia supporre, l'età vi svolge un ruolo decisivo. La sua incidenza aumenta infatti in modo evidente con l'avanzare

dell'età: tra i 65 e i 74 anni ne sono affette il 9% ca. delle persone, tra i 75 e gli 84 anni circa il 16% e a partire dagli 85 anni addirittura il 30% ha una degenerazione maculare correlata all'età. Sarebbe tuttavia troppo facile ricondurre la degenerazione maculare correlata all'età unicamente all'invecchiamento. Come in ogni quadro clinico complesso anche qui è la concomitanza di numerosi fattori a far insorgere la malattia. Poiché la degenerazione maculare correlata all'età va assumendo sempre maggiore significato, in tutto il mondo si registra un'importante attività di ricerca. La scoperta delle cause della degenerazione maculare correlata all'età è ostacolata soprattutto da due cose. L'una è l'assenza di un modello animale adeguato, la seconda è la difficoltà di constatare a posteriori, una volta insorta la malattia, tutti i fattori che favoriscono una AMD, entrati in gioco nel corso della vita. Nonostante queste difficoltà si praticano comunque svariati approcci alle cause della degenerazione maculare correlata all'età. Uno di essi è lo studio in laboratorio delle reazioni dei tessuti della retina nei confronti di influssi esterni. Un altro approccio è quello delle ricerche epidemiologiche su un numeroso gruppo di persone con e senza AMD. Interrogando queste persone sulle loro abitudini di vita si cerca di scoprire se per esempio l'alimentazione o eventuali influssi

esterni, per esempio l'irradiazione solare, possano favorire l'insorgere della degenerazione maculare correlata all'età.

Sappiamo che in caso di AMD lo strato pigmentato situato direttamente sotto la retina presenta modifiche importanti. Questo strato pigmentato fornisce tra l'altro un contributo decisivo per l'approvvigionamento della retina e la sua protezione dagli influssi negativi dell'irradiazione solare. Nello strato pigmentato che sta invecchiando, i pigmenti ad azione protettiva diminuiscono e sono sostituiti da prodotti di scarto. Questi non sono in condizione di proteggere la retina dagli effetti nefasti della luce, anzi ne favoriscono addirittura i danni da luce. Questo porta a un sempre maggiore deterioramento della retina. Un determinato ruolo lo svolge pure la cosiddetta membrana di Bruch, sulla quale sono allineate le cellule pigmentate. In gioventù questa membrana è completamente permeabile, nell'anzianità essi si ingrossa assai e come un filtro ostruito non lascia più defluire nulla. In tal modo i prodotti di scarto della retina non rimossi si depositano sotto la retina invece di essere portati via.

La coroide, situata pure sotto la retina, svolge un'importante funzione nell'approvvigionamento di sangue della retina. Nell'anzianità l'irrorazione sanguigna della coroide diminuisce. Questo porta a una riduzione dell'apporto di ossigeno

**alla retina, il che a sua volta conduce a danni alle cellule fotoricettrici e allo strato pigmentato. La carenza di ossigeno è la causa probabile della formazione di neovasi, come li conosciamo nella forma umida della degenerazione maculare correlata all'età. Queste neovascolarizzazioni sono il segno di una AMD molto progredita e provocano sovente un rapido peggioramento della funzione visiva.**

**I processi d'invecchiamento a livello di retina qui descritti possono anche essere accentuati da influssi esterni o da influssi che non sono in relazione con gli occhi e che chiamiamo anche fattori di rischio. È allora pensabile che l'esposizione a luce solare intensa favorisca i danni nello strato pigmentato e nelle cellule fotoricettrici della retina. Le malattie cardio-vascolari possono a loro volta influire negativamente sull'irrorazione sanguigna della coroide e favorire così l'insorgere di una degenerazione maculare correlata all'età. È inoltre dimostrato che il fumo è una delle cause dell'AMD. E infine è verosimile che ci siano in gioco anche dei fattori ereditari. Probabilmente ogni individuo ha ereditato la capacità di saper riparare più o meno bene i difetti che insorgono nella retina e nello strato pigmentato. Se queste procedure di riparazione non riescono o riescono solo in parte, con il passare del tempo può instaurarsi una AMD.**

**Alcune delle cause della degenerazione maculare correlata all'età sono note, ma probabilmente siamo ancora ben lontani dal conoscerle tutte, seppure il nostro sapere scientifico sulla AMD aumenti in continuazione. La via fino alla completa individuazione di tutte le cause della AMD e alla scoperta dei modi migliori per la sua prevenzione dovrebbe perciò essere ancora lunga.**

## **Trapianti, cellule staminali e fattori di crescita**

- ***Foundation Fighting Blindness, USA***

**In occasione di un incontro in Florida nel gennaio del 2004, il dott. Raymond Lund dell'università dello Utah, vicepresidente della Foundation Fighting Blindness FFB, parlava a scienziati, sostenitori e ospiti della FFB dello stato attuale delle ricerche sul trapianto di cellule per la cura di malattie degenerative della retina.**

**I tentativi di trapianto mirati alla sostituzione di cellule dell'occhio difettate non sono una novità assoluta. Le prime sperimentazioni su cavie animali datano degli anni 80 mentre nei primi anni**

90 si ebbero i primi tentativi sull'uomo. Furono oltre 200 i pazienti con malattie degenerative della retina a cui furono innestate delle cellule di retina nuove. A detta del dott. Lund quei tentativi non ebbero molto successo; una delle ragioni sarebbe da ricercarsi nello scarsissimo sapere scientifico di base su cui poggiavano.

***Il trapianto di cellule quale possibilità per la cura di difetti*** retinici venne «riscoperto» in tempi recenti. I ricercatori espletarono infatti sforzi importanti per acquisire nuovi saperi (e per coordinarli tra di loro) nel campo della biologia cellulare e delle tecniche di trapianto. Lo scopo era di dare delle risposte valide agli interrogativi ancora aperti. Una di queste domande mira per es. a sapere se dopo un trapianto di cellule le cavie animali vedano meglio.

Secondo il dott. Lund un altro importante aspetto da considerare nella ***sostituzione delle cellule fotoricettrici*** è la provenienza degli innesti. È verosimile che le cellule più adatte al trapianto siano le cellule staminali prelevate da tessuti fetali. La controversia sull'impiego di cellule staminali fetali obbliga però i ricercatori a ricorrere a cellule d'altra origine. Per la ricerca nell'ambito della retina questa contingenza potrebbe addirittura rivelarsi vantaggiosa.

**Il trapianto in casi di AMD e di alcune forme di RP avrà successo soltanto se si riuscirà a mantenere in vita i fotoricettori sostituiti e sarà possibile trasmettere al cervello le informazioni visive. Per riuscirci è essenziale che in particolare tra l'epitelio pigmentato retinico (RPE) e quel che rimane della retina rimanga uno strato di cellule sane. Attualmente due gruppi di ricercatori stanno studiando la possibilità di sostituire fotoricettori distrutti o danneggiati innestando in retine di cavie animali dei tappeti di cellule realizzati in coltura. Finora queste cellule non si sono però rivelate efficienti né hanno saputo integrarsi a dovere nelle retine ospiti. I ricercatori si stanno ora chinando su questo problema.**

***Analogie con la ricerca sul cervello* sono sfruttate per un altro approccio, quello di immettere nella retina cellule staminali non ancora differenziate. Questo nella speranza che riescano a trasformarsi in fotorecettori funzionanti. Si tratta di un approccio frequente nella ricerca sul cervello. Innestando in parti definite del cervello cellule staminali e «costringendole» in seguito a trasformarsi nel tipo di cellule desiderato si vuole scoprire quale sia l'effetto terapeutico messo in atto dalle cellule funzionanti per guarire il disturbo. Svariati gruppi di ricercatori hanno trovato nella retina matura cellule staminali non**

fetali. Ricorrendo a queste cellule staminali dette adulte si potrebbe fare a meno di usare materiale d'origine fetale.

Il dott. Lund vede due possibili procedure per l'impiego di cellule staminali sane provenienti dalla retina stessa:

1. sistemare le cellule staminali sane nella retina e indurle ad assumere le caratteristiche di cellule retiniche sane. Affinché esse si trasformino in cellule fotoricettrici le cellule staminali retiniche devono essere indotte a passare attraverso tutta una serie di stadi complessi. Ciò è possibile grazie alla pluriennale attività di ricerca nel campo della biologia evolutiva.

2. indurre le cellule staminali della retina a diventare cellule fotoricettrici capaci di funzionare. A quanto pare le cosiddette cellule di Müller che si trovano nella retina sono le candidate adatte per una trasformazione del genere. Tuttavia la questione della trasformazione delle cellule di Müller in fotoricettori e la loro successiva azione protettiva contro la degenerazione della retina non è ancora chiarita.

***La sostituzione di cellule dell'epitelio pigmentato retinico RPE deteriorate*** è un'altra delle vie perseguite dalla ricerca retinica. Questo approccio rappresenta pure un tema prioritario della ricerca sulla degenerazione maculare corre-

lata all'età. Oggi sappiamo che le cellule RPE sono addette alla nutrizione dei fotoricettori, ma che anch'esse possono essere danneggiate. Uno dei problemi è di riuscire a convincere le cellule RPE ad insediarsi sulla membrana. Lund pensa che se le cellule RPE trapiantate si sono insediate correttamente saranno capaci di funzionare. Un'altra delle sfide attuali è di evitare una reazione immunologica causata dalle cellule RPE trapiantate. Iniezioni di steroidi nell'occhio potrebbero essere d'aiuto, ma le iniezioni praticate periodicamente negli occhi non sono affatto una cosa simpatica. Una possibile soluzione potrebbe giungere dalle banche di tessuti con cellule RPE. Uno scienziato europeo ha di già cominciato a collezionare e conservare cellule RPE provenienti da occhi di donatori. Come nei trapianti dei reni, effettuati in base a una precisa tipizzazione dei tessuti, anche per il trapianto di cellule RPE si potrebbero applicare criteri simili allo scopo di evitare delle reazioni di rigetto.

Un'alternativa è la **sostituzione di cellule dell'epitelio pigmentato retinico con cellule dell'iride dell'occhio**. Le cellule dell'iride assomigliano alle cellule RPE e alcuni ricercatori già riuscirono a trasformarle in cellule RPE, seppure con successi assai modesti. Il dott. Lund parlò anche di questo possibile utilizzo di linee di cel-

**lule immortali. Queste cellule furono prelevate da tessuti di donatori, moltiplicate in laboratorio e poi congelate fino al loro utilizzo. Finora nei trapianti umani non si fece uso di cellule RPE immortali perché sussistono dei timori che una volta innestate possano moltiplicarsi in modo incontrollato e portare a tumori. Nelle sperimentazioni su scimmie questo sviluppo incontrollato non ebbe luogo e di certo esistono dei metodi sicuri per evitarlo.**

**Il dott. Lund concluse le sue disquisizioni sul trapianto di cellule nella retina discutendo del possibile ruolo di cellule capaci di produrre in modo naturale delle proteine «curative», da immettere successivamente in modo mirato laddove necessario. Queste proteine sono denominate fattori di crescita, fattori trofici o fattori neurotropi. Il dott. Lund e i suoi colleghi stanno ora cercando di scoprire se questi fattori di crescita, introdotti nella retina mediante trapianti di cellule, possano rallentare il decorso delle degenerazioni retiniche.**

**Nel mirino di una delle ricerche attuali si trova un tipo di cellula molto diffuso nel corpo umano. Si tratta delle cellule dette di Schwann. Le cellule di Schwann avvolgono i filamenti nervosi nella pelle e nei muscoli. Esse producono molti fattori di crescita che favoriscono la sopravvivenza dei fo-**

**toricettori. Innestando queste cellule produttrici di fattori di crescita nell'occhio di cavie animali affette da una degenerazione retinica d'origine genetica, simile a una RP umana, esse proteggeranno i fotoricettori e preserveranno la vista dell'animale.**

**Quest'approccio non venne ancora sperimentato sull'uomo. Sarebbe tuttavia possibile inserire negli occhi le proprie cellule produttrici di fattori di crescita onde rallentare o addirittura evitare il degrado dei fotoricettori senza provocare delle reazioni immunologiche di rigetto.**

**L'idea di inserire nell'occhio delle cellule che possano produrvi delle sostanze atte a mantenere la funzionalità della retina costituisce una via nuova nella medicina dei trapianti. La Fighting Blindness FFB si è chinata in modo estremamente critico questo nuovo programma di ricerca.**

***Fonte: «Foundation Fighting Blindness»***

***[www.blindness.org/research.asp](http://www.blindness.org/research.asp)***

**Traduzione dall'inglese: dott. Karin Langhammer, Pro Retina Deutschland.**

## **Vitamine contro la debolezza visiva nell'anzianità**

● *Stefan Müller, assistente sociale e giornalista, Zurigo*

***La degenerazione maculare correlata all'età è sempre più diffusa. Ricerche recenti indicano che vitamine e oligomine-rali possono esercitare un influsso positivo sul decorso della degenerazione maculare correlata all'età.***

Dal giorno in cui Doris K. si rese conto che faceva fatica a leggere è passato solo un anno. Oggi la settantenne non ci riesce più del tutto e non vede nemmeno più i colori. Attorno a lei il mondo s'è fatto piuttosto buio. Doris K. è affetta da una degenerazione maculare correlata all'età a uno stadio avanzatissimo. Nelle società occidentali la degenerazione maculare correlata all'età è una delle più diffuse malattie degli occhi. Siccome nei dieci anni a venire il numero delle e degli ultraottantenni raddoppierà, la degenerazione maculare correlata all'età finirà con diventare un grosso problema di carattere medico-sociale.

## ***Occhiali da sole «naturali»***

Finora non si è ancora trovata una terapia efficace per la degenerazione maculare correlata all'età. I farmaci disponibili o un trattamento laser possono servire a limitarne gli effetti, ma solo in determinati casi. Molto promettenti sono invece le nuove ricerche basate sulla somministrazione di vitamine e oligominerali. Analizzando gli studi pubblicati, Maneli Mozaffarieh e un gruppo di ricercatori dell'università di Vienna constatarono che c'erano buone probabilità di riuscire a proteggere gli occhi mediante la somministrazione di vitamine (Nutrition Journal, Volume 2, 2003). In particolare i carotenoidi luteina e zeaxantina svolgerebbero un ruolo importante perché in quanto antiossidanti sanno catturare i radicali liberi. Gli antiossidanti sono infatti capaci di ostacolare l'azione distruttiva di queste molecole aggressive che circolano liberamente. La macula, responsabile della visione distinta, è protetta in due diversi modi con antiossidanti. In primo luogo essi prevengono la formazione di radicali liberi assorbendo la dannosa luce ultravioletta a onde corte prima che raggiunga i fotoricettori sulla retina. Se tuttavia si formassero comunque dei radicali liberi, gli antiossidanti li renderebbero inoffensivi in un secondo momento.

Luteina e zeaxantina sono presenti nella macula in concentrazione molto elevata. È da esse che la macula prende la sua caratteristica colorazione gialla, il pigmento maculare. Nei confronti della dannosa luce solare luteina e zeaxantina agiscono come un «occhiale da sole naturale». «La diminuzione della quantità di pigmento maculare potrebbe accrescere il rischio di una degenerazione maculare correlata all'età» afferma Sebastian Wolf della clinica oftalmologica dell'università di Lipsia. «Con un'alimentazione a mirata speriamo ora di far aumentare nuovamente la quantità di pigmento presente nella macula» ribadisce Wolf, «ma ciò esige nuove approfondite ricerche in merito». E sa di cosa parla perché da anni studia prioritariamente le cause della degenerazione maculare correlata all'età e in modo tutto particolare la questione del pigmento maculare.

### ***Un cocktail di vitamine***

Che con l'alimentazione si possa esercitare un influsso positivo generale sul decorso della malattia è noto fin dal 2001, quando vennero presentati i risultati della ricerca statunitense AREDS (Age-Related Eye Disease Study). I risultati di questa ricerca, controllata mediante somministrazione di prodotti placebo e a cui presero parte 3'700 uomini e donne d'età variante tra i

**55 e gli 80 anni, sono sempre ancora validi. I partecipanti avevano assunto per sette anni un cocktail ad alto dosaggio di vitamine e oligoelementi, segnatamente vitamina C ed E, betacarotene, zinco e rame. A prima vista i risultati non sono spettacolari: dall'assunzione dei farmaci ha tratto profitto l'otto per cento dei partecipanti, in particolare persone con un'avanzatissima degenerazione maculare correlata all'età e con una dilazione di 19 mesi della perdita della capacità visiva. L'oculista Horst Helbig, che presso la clinica oculistica dell'ospedale universitario di Zurigo prescrive questo cocktail di vitamine, dicendo «per la medicina preventiva si tratta di una buona percentuale» mette nella giusta luce i risultati americani. Sebastian Wolf fa inoltre notare che per una persona anziana un risultato «di scarsa entità» ha un significato diverso che per una persona giovane. Di fronte a simili impegnative ricerche non mancano neppure le voci critiche che si chiedono a partire da quale età sia infine il caso di accettare il naturale processo d'invecchiamento.**

**Eppure la terapia vitaminica è semplice nell'assunzione e la maggior parte dei pazienti la sopporta bene. Effetti misurabili risultano tuttavia al più presto dopo cinque anni. L'unica limitazione riguarda i fumatori, la terapia con le vita-**

mine e gli oligoelementi è infatti sconsigliata in quanto comporta un rischio di contrarre un cancro ai polmoni maggiore che per i non fumatori. In Svizzera la cura costa al paziente circa cinquanta franchi al mese e la maggior parte delle assicurazioni complementari la riconoscono. Per vecchi e giovani la profilassi più semplice e economica è un'alimentazione sana e ricca di vitamine nonché un buon paio d'occhiali da sole, parola di Stefan Müller.

### ***Breve escurso sulla degenerazione maculare correlata all'età***

La degenerazione maculare correlata all'età è un'affezione del centro della retina, il luogo preposto alle principali prestazioni visive quali la lettura, il riconoscimento dei dettagli e dei colori. Qui, nella parte posteriore del bulbo oculare si trova la macula o macula lutea. Con l'invecchiamento prodotti del metabolismo si depositano sull'intera retina, la sede dei fotorecettori, e in modo tutto particolare al centro della retina, nella macula. Ne consegue un processo inarrestabile di morte della retina e siccome essa deve nutrire i fotorecettori anche questi periscono e l'acuità visiva cala. Di regola la degenerazione maculare correlata all'età non porta alla cecità, la capacità d'orientarsi nello spazio rimane. A livello di diagnosi della degenerazione maculare

correlata all'età si fa una distinzione tra la forma umida (o neovascolare), più rara, e la forma secca (o atrofica). A differenza della forma secca, che evolve su un arco di parecchi anni, la forma umida ha quasi sempre un decorso rapido e drammatico.

Sulle cause della degenerazione maculare correlata all'età la ricerca continua a brancolare nel buio. Per contro i fattori di rischio sono ormai noti: accanto a fattori d'ordine genetico la ricerca indica dei fattori ambientali e sociali quali la luce del sole, l'alimentazione, le malattie cardiovascolari e il fumo.

## **La malattia di Best, una rara degenerazione retinica**

La malattia o morbo di Best porta il nome dell'oftalmologo tedesco Friedrich Best, che per primo la descrisse nel 1905 a Dresda. Essa è denominata anche distrofia maculare vitelliforme o a «tuorlo d'uovo». La malattia di Best, una rara forma di degenerazione retinica che tocca la macula, il punto della massima acuità visiva, si manifesta di regola nella prima o nella seconda decade della vita. L'acuità visiva può però rimanere normale,

rispettivamente sufficiente, per molti anni. La malattia è diversa da individuo a individuo, è possibile anche un decorso senza perdita della funzione visiva centrale.

### ***Decorso***

Spesso la malattia di Best è diagnosticata già nell'infanzia. Il suo decorso può variare molto da persona a persona, l'acuità visiva può rimanere normale o diminuire anche solo limitatamente. Quando l'acuità visiva cala, aumenta la sensibilità all'abbagliamento, possono insorgere disturbi della percezione dei colori e le perdite del campo visivo centrale si estendono (scotoma centrale) senza tuttavia toccare la periferia della retina.

### ***Il tipico quadro oftalmologico***

Nella malattia di Best l'esame oftalmoscopico del fondo dell'occhio dà un risultato molto eloquente, anche quando nelle fasi iniziali l'acuità visiva è poco compromessa. La malattia si manifesta spesso in modo molto diseguale sia nei suoi vari stadi sia nelle persone di una stessa famiglia. Allo stadio iniziale al centro della retina si vede un'incurvatura rotonda e nettamente delimitata, di colore giallognolo e simile a un «tuorlo d'uovo». Nella maggior parte dei casi in questo stadio non c'è riduzione dell'acuità visiva o semmai essa è solo minima.

**Nonostante la modifica morfologica simile a una ciste, l'acuità visiva può rimanere per molti anni normale o per lo meno sufficiente. Nell'ulteriore decorso la sostanza giallognola può liquefarsi (pseudoenfiesi) e allora in molti casi l'incurvatura di carattere cistoide si dissolve e si fa simile a un «uovo strapazzato» (stadio vitellieruttivo) mentre l'acuità visiva diminuisce notevolmente. Nello stadio dell'«uovo strapazzato» si notano numerosi e variegati depositi giallastri sull'epitelio pigmentato retinico (RPE). Allo stadio avanzato della malattia possono formarsi nuovi vasi sanguigni nella coroide. Queste neovascolarizzazioni portano di regola a una drammatica riduzione dell'acuità visiva. La malattia di Best può riguardare entrambi gli occhi o limitarsi anche a un solo occhio. A causa della lesione «a forma d'uovo» nella fluorangiografia retinica si ha il blocco totale della fluorescenza della coroide.**

### ***Esami elettrofisiologici***

**Per una diagnosi certa sono necessari degli esami elettrofisiologici. I risultati dell'elettroretinografia a tutto campo (ERG) sono normali; negli stadi precoci della malattia nell'elettroretinogramma multifocale (mfERG) della macula a volte si ha una risposta normale agli stimoli, nella maggior parte dei casi però le risposte dei coni (fotopiche) sono sotto la norma.**

In tutti gli stadi della malattia di Best l'elettro-oculogramma (EOG) dà una netta diminuzione del rapporto di Arden (potenziali al chiaro/potenziali nell'oscurità). Se il rapporto di Arden è normale si può con grande probabilità escludere la malattia.

### ***Genetica e meccanismo patologico***

La malattia di Best è dovuta a un difetto genetico di tipo autosomico dominante. Il gene responsabile della malattia di Best, denominato VMD2 (macular dystrophy, vitelliform-2), venne localizzato sul cromosoma 11 in un piccolo intervallo nella banda 11q12.2-13.1.

Recentemente presso l'università di Würzburg un gruppo di ricerca dell'istituto di genetica umana, diretto dal prof. Bernhard H. F. Weber, in collaborazione con un team svedese-americano riuscì a isolare il gene VMD2 mediante una strategia di clonazione posizionale. Fino ad oggi vennero descritte 47 diverse mutazioni nel gene VMD2, rilevate su persone con malattia di Best.

Gli esami istologici mostrano un accumulo abnorme di lipofusina nell'epitelio pigmentato retinico. Si tratta di un prodotto di scarto del processo visivo, dal colore bruno-giallognolo.

## ***Terapia***

**Per finire resta da dire che purtroppo non esiste ancora nessuna terapia capace di combattere le cause della malattia di Best. Alcuni dei pazienti prendono vitamina A o luteina, ma non esistono prove scientifiche o ricerche sul lungo periodo a proposito dell'efficacia di tali assunzioni. Ai pazienti si raccomanda di nutrirsi in modo sano (un'alimentazione ricca di verdure a foglia verde, che contengono luteina) e di proteggersi in modo veramente efficace dai raggi UV (anche se questa raccomandazione vale più per la AMD che per la malattia di Best).**

**È importante sapere che raramente l'acuità visiva è inferiore a 0,05 e allora con l'impiego di mezzi ausiliari ingrandenti di regola si ottiene un miglioramento della capacità visiva.**

***Fonte: SND-Projekt, Berlino***

## **Confronto tra due diversi metodi d'allenamento alla let- tura per pazienti con distrofia maculare**

● *Dott. med. Hahn, Clinica oftalmologica univer-  
sitaria, Schleichstrasse 12 – 16, D-72076 Tubinga*

### ***Il significato della lettura nella società moderna***

Al giorno d'oggi la lettura è uno dei presupposti base per gestire autonomamente la quotidianità e per riuscire nella vita. La lettura è essenziale per la formazione e per esercitare una professione ed è di grande rilievo per una buona qualità di vita.

Nel mezzo della retina, nella macula, abbiamo la massima densità di fotoricettori. Grazie alla sua elevata capacità di dissoluzione, la macula è preposta alla visione dei dettagli e dei colori. Essa è ritenuta la zona della massima acuità visiva. Il buon funzionamento di questa area della retina rappresenta l'elemento base del processo visivo. Presupposto per poter leggere è una sufficiente capacità di dissoluzione nella zona della retina destinata alla lettura. In altre parole, per leggere è necessaria una sufficiente acuità visiva. Per leg-

gere i normali caratteri di stampa di libri e giornali a una distanza di 25 centimetri è necessaria un'acuità visiva del 40 per cento. Al fine di arrivare a percepire un numero sufficiente di lettere di un ritaglio di testo da leggere, occorre inoltre che una determinata parte della retina, il cosiddetto campo visivo di lettura, funzioni.

### ***Gli impedimenti alla lettura dovuti alla degenerazione maculare***

Le degenerazioni maculari possono essere giovanili o correlate all'età. Nei pazienti con degenerazione maculare, i ricettori retinici della zona centrale della retina, la macula, muoiono. Ciò comporta non solo un'importante diminuzione dell'acuità visiva, ma anche la perdita del campo visivo centrale. Per il paziente questo significa in pratica di non disporre più dei presupposti per la lettura sopra descritti. La lettura è un processo complesso, il peggioramento della vista e le perdite di campo visivo possono disturbarlo in vario modo.

### ***Strategie d'adattamento***

Allo scopo di riacquistare la capacità di leggere viene messo in atto un processo di adattamento del tipo «raggiramento» della perdita di campo visivo centrale. Ciò significa che, posizionando diversamente gli occhi, il paziente riesce a far

**cadere l'immagine che vuole guardare su una parte intatta della retina al di fuori della macula. Quella zona della retina diventerà così il nuovo punto di fissazione. I testi dovranno essere adeguatamente ingranditi perché questa nuova zona della retina dispone di una capacità di dissoluzione inferiore a quella della macula.**

**Finora non si sa se la direzione verso cui si sposta il punto di fissazione per aggirare la perdita di campo visivo abbia un influsso sul come poi la persona leggerà. Appare evidente che per gestire al meglio la vita quotidiana il nuovo punto di fissazione dovrà trovarsi più in alto della lesione, quindi al disotto dell'area in cui il campo visivo è andato perso. La linea o riga è libera e allora si può leggere mentre la parte inferiore del campo visivo è «disponibile» per orientarsi nello spazio. Premesso che la posizione del nuovo punto di fissazione avrà un influsso sulla capacità di leggere, si dovrà allenare il paziente affinché apprenda a servirsi non di un punto di fissazione qualsiasi, ma di quello ottimale. Per niente chiarita è però la questione a sapere quali siano i fattori che determinano la scelta del punto di fissazione e quindi della direzione in cui sarà spostato il difetto del campo visivo. I ricercatori non sono neppure in chiaro sui motivi per cui spesso i pazienti scelgono un punto di fissazione «sfavorevole».**

L'estensione e il tipo di degenerazione della retina nonché la posizione del nuovo punto di fissazione svolgono un ruolo di scarsa importanza. A quanto pare ciò che conta è invece la direzione verso la quale gli occhi si spostano durante la lettura: prove fatte con persone con uno scotoma centrale hanno indicato che coloro che leggevano da destra a sinistra sposavano molto spesso il difetto visivo verso sinistra, insomma nella direzione in cui andavano leggendo. Oltre allo spostamento dei punti di riferimento sensoriali anche le coordinate dei movimenti dell'occhio devono essere adattate al nuovo punto di fissazione.

### ***Ricupero della capacità di leggere mediante l'impiego di mezzi ausiliari***

Obiettivo principale della riabilitazione oftalmologica è la «ricostituzione» della capacità di leggere mediante adeguati mezzi ausiliari. In questo processo si deve tenere conto delle strategie d'adattamento sopra esposte. E inoltre va appurato se adeguati metodi d'allenamento possano esercitare un influsso mirato su di esse.

Siccome pazienti che usano ausili ingrandenti leggono spesso molto male e adagio, sussiste grande interesse a migliorarne il processo di lettura mediante adeguate misure d'allenamento.

Un **training** di questo tipo mira a ottimizzare i movimenti dell'occhio sulla base del processo fisiologico della lettura. Mediante un programma che riprende gli elementi fisiologici del processo della lettura, i movimenti degli occhi sono da indirizzare verso uno schema fisiologico e perciò efficace. Un processo analogo a quelli svolti dalla medicina sportiva.

Lo sguardo è guidato lungo un testo affinché «apprenda» un modello sensato di movimento degli occhi. In una sua ricerca, la clinica oftalmologica universitaria di Tubinga poté dimostrare che i pazienti che traevano il massimo profitto da un allenamento del genere erano quelli con un fabbisogno d'ingrandimento di 2 – 4 volte. All'atto pratico essi poterono infatti aumentare fino al 40 per cento la velocità di lettura.

I risultati della ricerca sono ora messi a confronto con un metodo d'allenamento che parte da presupposti praticamente opposti, segnatamente dall'eliminazione dei movimenti degli occhi rispettivamente con la stabilizzazione della fissazione mediante una presentazione sequenziale di singole parole (Rapid Serial Visual Presentation, RSVP).

Entrambe le forme d'allenamento lavorano con programmi elettronici. I testi sono presentati sullo schermo del computer mediante un software specifico per ognuno dei due metodi. Nel

quadro della ricerca vennero esaminati 20 pazienti scelti affetti da degenerazione maculare giovanile, inseriti in parti uguali nei due gruppi d'allenamento. Il parametro d'esame principale era la velocità di lettura in parole al minuto (p/m) prima e dopo il training. I risultati finora ottenuti non permettono di trarre conclusioni definitive, indicano tuttavia un trend positivo per entrambi i sistemi. Il training per l'ottimizzazione dei movimenti degli occhi ne esce con risultati migliori.

### ***La velocità di lettura aumenta***

Il 75 per cento dei pazienti del gruppo di training per l'ottimizzazione dei movimenti degli occhi riuscì ad aumentare del 20 per cento almeno la velocità di lettura. Nel corso dell'allenamento il 70 per cento dei pazienti riuscì ad aumentare il numero di lettere proposte dal programma (segni) e in tal modo a ridurre i «salti di sguardo in avanti» necessari per leggere. Durante il training entrambi i gruppi riuscirono a diminuire notevolmente la durata di «esposizione dei segni» rispettivamente delle singole parole. Anche questo è un risultato positivo dell'allenamento.

Attualmente è in corso presso la clinica oculistica di Tubinga una nuova fase della ricerca. Essa ha come scopo un confronto intra-individuale dei due metodi d'allenamento sopra descritti. Vi possono partecipare pazienti d'età variante tra i 14 e

**i 60 anni con una perdita di campo visivo centrale in entrambi gli occhi a causa di una degenerazione maculare giovanile e con un fabbisogno d'ingrandimento di 2 – 6 volte. Il confronto tra i due metodi d'allenamento basa sulla velocità di lettura misurata in parole al minuto prima dell'inizio della sequenza di training e quattro settimane dopo la sua fine.**

### ***Un programma elettronico individualizzato per allenarsi a domicilio***

**Per definire in forma di parametri il miglioramento della velocità di lettura si procedette alla misurazione mediante ripresa video dei movimenti orizzontali degli occhi e di quelli verso l'alto. Furono così verificati i seguenti parametri: numero e estensione dei «salti dello sguardo» in avanti, indietro e verso l'alto nel corso della lettura d'ogni riga di testo. Detta misurazione viene fatta prima del training (situazione di partenza) e dopo la fine di un periodo di quattro settimane di allenamento individuale a domicilio. Per il training ogni paziente riceve un programma elettronico elaborato su misura in base ai suoi parametri iniziali (numero dei «salti dello sguardo» per riga di testo, velocità di lettura ecc.) da svolgere autonomamente sul proprio computer. Durante lo svolgimento del programma è in funzione un sistema di riscontro automatico (feed-back) che**

innalza in continuazione il grado di difficoltà mentre il paziente stesso può modificare singoli parametri (numero delle lettere dell'alfabeto esposte contemporaneamente, durata della presentazione ecc.).

**Le persone interessate** sono pregate di rivolgersi alla dott. med. Hahn, clinica oculistica universitaria, Schleichstrasse 12 – 16, D-72076 Tübingen, chiamando il numero (0049 0 70 71) 2 98 73 12 oppure 2 98 49 04 (lunedì, mercoledì e venerdì).

## **Imparare a essere mobili nella penombra e al buio**

● *Claudia Tschupp, Federazione svizzera dei ciechi e deboli di vista, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurigo*

### **1. L'insegnamento dell'orientamento e della mobilità (O&M)**

Per **orientamento** si intende il processo di assunzione e d'elaborazione dell'informazione esterna e propria al fine di determinare sia la posizione del proprio corpo rispetto al mondo cir-

costante sia la posizione reciproca delle varie parti del corpo in quel contesto.

Per **mobilità** si intendono le azioni finalizzate alla produzione di informazioni e allo spostamento nello spazio.

**Orientamento e mobilità** sono allora due processi dipendenti l'uno dall'altro e complementari. Se orientamento e mobilità sono buoni, l'individuo può spostarsi agevolmente nel mondo che lo circonda.

### ***Riabilitazione in orientamento e mobilità***

L'addestramento O&M offre alle persone cieche e ipovedenti una serie di tecniche e strategie che permettono loro di spostarsi in modo sicuro e il più possibile autonomo. L'insegnamento è individuale, tiene conto delle condizioni fisiche, mentali e emotive della persona cieca o ipovedente e va adeguato alle capacità visive e alle esigenze individuali. Siccome si tratta di un insegnamento individualizzato anche la durata di un training O&M potrà variare tra alcune e molte lezioni.

La riabilitazione O&M è indicata a tutte le età e anche con persone con handicap multipli. Non è mai troppo tardi e nemmeno troppo presto per cominciare con le lezioni O&M. Attualmente l'addestramento O&M è gratuito per tutte le persone con un problema di vista.

## **2. Impiego del bastone bianco**

***Ecco qui di seguito qualche riscontro di utenti O&M a proposito del bastone bianco:***

- da quando uso il bastone bianco non mi succede più di inciampare su gradini, bordi dei marciapiedi, irregolarità del terreno;
- non sapevo di poter tirare fuori il bastone bianco solo di notte quando le condizioni di luce mi sono sfavorevoli e farne a meno di giorno quando ci vedo bene. Ora so che posso decidere da me quando usare il bastone bianco;
- inizialmente mi servivo del bastone bianco soltanto di notte e in zone dove nessuno mi conosceva. Con il passare del tempo ho imparato sempre meglio ad accettarlo e così cominciai a usarlo sempre più spesso anche di giorno. Con il bastone vedo molto meglio ciò che mi circonda, percepisco molte più cose e mi oriento più facilmente in quanto non devo più guardare sempre per terra. Oggi vedo cose che prima non vedevo mai;
- usando il bastone bianco ho molto migliorato la postura, tengo la schiena e la testa ben erette e il collo, la nuca e le spalle non sono più irrigiditi e contratti come prima;
- non vado più «addosso» alla gente perchè il bastone bianco fa sì che la gente si scosti. E non

capita più che qualcuno mi dica «ma faccia attenzione!». Ora posso muovermi sicura e senza paura anche in luoghi molto animati come lo è p. es. la stazione centrale di Zurigo;

- è anche grazie al bastone bianco che la gente mi chiede spesso se ho bisogno d'aiuto. In quei momenti posso sempre ancora decidere se accettare o dire cortesemente di no;
- i vicini di casa, che prima non vedevo, ora che sanno che non sempre li vedo hanno ripreso a salutarmi. Mi hanno anche detto che a un certo momento pensavano che io non volessi più avere a che fare con loro perché qualche volta li salutavo e altre volte li ignoravo;
- il bastone bianco mi ha portato tanti vantaggi, mi muovo molto più sicura, oso di nuovo uscire la notte e al crepuscolo. E anche l'inverno con le sue lunghe ore d'oscurità non mi incute più «paura e orrore» perché non rientro più alle quattro per starmene tappata in casa, ma esco, vado in visita da amici o al concerto.

Una cosa non è tuttavia da sottovalutare: il fatto che il farsi vedere in giro con il bastone bianco significa vivere un processo di elaborazione. Vuol dire, in altre parole, che la persona ammette apertamente e di fronte a tutti di non vederci bene o di non vedere del tutto. Spesso sono anche

**le persone con handicap visivo stesse che si preoccupano troppo di quanto pensi chi sta loro attorno. Ma una volta che la fase di elaborazione e di accettazione dell'handicap visivo e del bastone bianco è a buon punto, nella maggior parte dei casi il bastone bianco porta solo vantaggi.**

**Nella mia attività di insegnante O&M incontro spesso persone che per prima cosa esprimono il dubbio di essere in anticipo sui tempi per il bastone bianco in quanto ci vedono ancora. Nel corso del colloquio sento poi frequentemente che di notte, al crepuscolo o in situazioni di luce per loro sfavorevoli non si muovono mai da sole e questo da qualche tempo o a volte addirittura già da anni. Queste abitudini si instaurano di solito gradatamente, ragion per cui molte e molti non sanno dire con precisione da quando non escono più di notte. Per questa ragione l'autunno e l'inverno, con i loro giorni corti e le loro lunghe notti, per molte persone con handicap visivo sono un bruttissimo periodo. Ed è solo dopo le lunghe giornate estive, quando la sera non se la sentono più di uscire soli, che molti realizzano l'entità della limitazione visiva. Le cose non devono però andare così! La giusta tecnica, un adeguato bastone bianco e alcune strategie O&M possono servire a cambiare la situazione e ad uscire di nuovo anche in condizioni di luce sfavorevoli o al buio. Il bastone bianco può infatti es-**

sere usato anche solo quando la luce non basta, al crepuscolo e anche le lezioni di O&M si possono fare all'imbrunire o quando cala la notte. Come già rilevato, molte persone con handicap visivo sono convinte che nella loro situazione sia troppo presto per rivolgersi a una insegnante O&M allo scopo di dotarsi di un bastone bianco. Nel corso della mia attività non ho mai avuto a che fare con qualcuno che si è deciso troppo presto, ciò che invece ho visto spesso sono le persone che a furia di attendere e di tergiversare si sono portate via ferite, contusioni e altri acciacchi in seguito a cadute e ad altri contrattempi. ***Care lettrici e cari lettori, non è mai troppo presto per usare il bastone bianco! Anzi, vi prego di credermi che ci si decide quasi sempre troppo tardi.***

### ***3. Diversi tipi di bastone bianco***

Quale anche sia il tipo di bastone bianco preso in considerazione occorre innanzitutto che la persona sia pronta a usare questo mezzo ausiliario. A dipendenza della gravità dell'handicap visivo o delle difficoltà di deambulazione la scelta cadrà sull'uno o sull'altro tipo. Ci sono infatti tre tipi diversi di bastone bianco:

- il bastone d'appoggio
- il bastone di segnalazione
- il bastone lungo

***Per ogni tipo di bastone bianco, però, è necessaria un'introduzione competente da parte di una persona formata in materia. Si tratta in particolare di imparare come maneggiare il bastone, quali tecniche adottare camminando e come procedere per attraversare le strade.***

#### ***4. L'alternativa bastone bianco o cane-guida***

Di regola, prima di ricevere un cane-guida, occorre fare un addestramento O&M intensivo perché è la persona stessa che deve dare al cane gli ordini e le indicazioni sulla via da seguire e non viceversa. Insomma, anche se non ci vede, è l'uomo o la donna ad essere il «padrone».

Inoltre, accanto al suo lavoro di guida, il cane ha molto bisogno di muoversi liberamente e richiede attenzioni e cure. Insomma, a lavoro fatto non lo si può semplicemente lasciare nel guardaroba come si fa con il bastone bianco.

Il cane-guida sa per esempio aggirare degli ostacoli per terra e all'altezza della testa del suo padrone, puntare direttamente verso porte, scale e passaggi pedonali, avvisare della presenza di scale e bordi di marciapiedi e altro ancora. Tocca tuttavia alla persona con handicap visivo decidere se dotarsi o meno di un cane guida, valutando con cognizione di causa le sue esigenze e le sue possibilità.

## Mezzi ausiliari ottici e illuminazione ottimale per persone con handicap visivo

● *Fritz Buser, Dipartimento ricerca e sviluppo low vision, Unione centrale svizzera per il bene dei ciechi UCBC, 4600 Olten*

Nella riabilitazione delle persone cieche e ipovedenti in via di principio si può parlare di due settori:

- il perfezionamento della dotazione ottica di base
- i mezzi ausiliari ottici e elettronici

Nella **dotazione ottica di base** si tratta innanzitutto di migliorare la qualità dell'immagine retinica, realizzando una buona correzione con occhiali da vista o eventualmente con lenti a contatto. Queste misure sono indicate in presenza di importanti difetti di rifrazione e in modo tutto particolare in caso di limitazioni del campo visivo.

Con adeguate lenti filtranti protettive si può anche ridurre l'abbagliamento e migliorare la visione dei contrasti. Sperimentando nella pratica quotidiana un grosso numero di lenti protettive

diverse, la persona interessata saprà quale filtro colorato le conviene maggiormente. I servizi di consulenza mettono a disposizione delle persone interessate la valigetta con le lenti protettive – in forma di occhiali o di supporti da applicare agli occhiali da vista.

Non si dovrebbero poi dimenticare gli «effetti benefici» (e magari estetici...) di un cappello a tesa larga, di un berretto a visiera o di un altro tipo di protezione dai raggi del sole.

A prima vista sembra paradossale, ma una buona illuminazione può a sua volta limitare l'abbagliamento e migliorare nel contempo la prestazione visiva. Occorrerà allora badare che lo sguardo non si posi direttamente sulle fonti di luce (lampadine convenzionali, tubi fluorescenti non devono essere direttamente visibili).

Se un semplice paio d'occhiali non basta più per leggere i normali caratteri di stampa dei giornali, si può ricorrere a lenti più forti e avvicinare il testo agli occhi, ottenendo così un ingrandimento confacente alle effettive necessità. Si parlerà allora di occhiali a lente d'ingrandimento, un mezzo ausiliario semplice, leggero, che non «salta all'occhio» e che si può portare con sé ovunque senza problemi perché gli occhiali a lente d'ingrandimento ci stanno in un astuccio poco più grosso di un porta-occhiali convenzionale.

Se il fabbisogno d'ingrandimento è particolarmente importante si farà uso di apparecchi di lettura ingrandenti. Accanto all'elevata capacità di ingrandire, essi hanno il grande vantaggio del contrasto negativo. Con gli apparecchi di lettura ingrandenti si possono infatti riprodurre caratteri chiari su sfondo scuro.

Tutti questi mezzi ausiliari devono essere scelti assieme a professionisti di sicura competenza. In molti casi occorre un periodo d'addestramento all'uso e anche qui entrano in gioco le e i professionisti del ramo low vision.

## **«Good Vibrations» – esperienze pratiche con l'orologio Silen-T**

● *Christine Müller, in SZB-Information, rivista specializzata del mondo dei ciechi e ipovedenti (no. 132, settembre 2004)*

***L'orologio vibrante Silen-T della TISSOT indica l'ora al tatto. Basta far scorrere in senso orario la punta del dito sul vetro dell'orologio. Christine Müller, una signora con handicap uditivo e visivo l'ha sottoposto a test e valutato. La prova generale gli ha fruttato***

***il massimo dei punti, un bel 6, e l'appellativo di «Good Vibrations», onde positive.***

Sicuramente anche voi conoscete i momenti in cui il tempo vi sfugge, in cui non si vuole credere a nessun orologio, in cui l'adrenalina ci fa salire il rossore al viso e ci chiediamo colmi d'ansia dove mai sia andato a finire tutto quel tempo che credevamo di possedere. Anche voi, come gli altri, vivete lo stress del tempo, un fenomeno largamente diffuso ai giorni nostri.

Violente come uragani, le mode moderne scacciano dai nostri orizzonti la tranquillità. C'è da pensare che ben presto ad ogni neonato sarà dato il benvenuto su questa terra con in omaggio un'agenda elettronica. I «moderni» articoli di consumo e le nostre convinzioni invecchiano ormai a velocità stratosferica. Lo stress non assilla solo gli uomini, anche gli animali e le piante sono ormai vittime della corsa sfrenata. La gallina dovrebbe insomma deporre ogni giorno due uova, i pomodori maturare in un batter d'occhio e il melo fare frutti in primavera e anche in autunno. Ricca è la persona che dispone di tempo!

In questa sfrenata corsa dietro al tempo, nell'atto di catturare le ultimissime novità e gli strumenti azzera-tempo, la casa orologiera svizzera Tissot ha portato sul mercato, in collaborazione con l'Unione centrale svizzera per il bene dei ciechi

**UCBC, una novità mondiale in fatto di misurazione tattile del tempo: l'orologio da polso vibrante.**

### ***Come sentire l'ora?***

**Conosco già la sveglia che indica l'ora emettendo delle vibrazioni. Sistemata sotto il cuscino, essa è pensata per svegliare le persone con handicap uditivo. Ma come funzionerà allora un orologio da polso? Non mi resta che provare.**

**Sulla lunetta attorno al quadrante dell'orologio sono disposti dodici lineette e puntini in rilievo, facilmente percepibili al tatto. La persona vedente leggerà l'ora guardando le lancette, le persone che non vedono, che non sentono o che hanno un handicap della vista e dell'udito premeranno semplicemente sulla corona (la rotellina piazzata sulla destra della cassa dell'orologio). Scatterà allora il meccanismo di vibrazione. Per sapere l'ora basterà far scorrere il dito in senso orario sulle zone sensibili del vetro dell'orologio. Le ore sono espresse mediante vibrazioni continue, i minuti con vibrazioni intermittenti. Attenzione però, la manovra va fatta con la massima delicatezza perché il percepire le ore al tatto è una tecnica che esige un certo esercizio.**

**Al tatto l'orologio risulta piacevolmente elegante. Oltre all'ora «vibrata» dispone anche di una funzione-sveglia silenziosa, insomma anche**

lo «squillo» della sveglia è vibrato. Una volta scoperte tutte le capacità e le possibili funzioni di quest'orologio lo si dovrebbe saper maneggiare con facilità e sicurezza. Il modo d'uso è registrato in quattro lingue su un CD di ottima qualità.

### ***Un orologio resistente ai colpi***

Un altro dettaglio geniale ha catturato la mia attenzione: l'orologio non è solo impermeabile, ma anche resistente ai colpi, un'ottima cosa per noi ipovedenti o ipovedenti e maludenti, cui capita spesso di urtare involontariamente contro la cornice d'una porta o qualche spigolo della casa. Non deve allora stupire che questo magnifico e prezioso gioiello abbia fatto vibrare le corde del mio animo. Il suo prezzo però (più di 500 franchi svizzeri) è stato un colpo. Non mi restava altro che attendere pazientemente l'arrivo di Gesù Bambino.

E difatti il Natale è una data fissa sul calendario e si ripresenta puntualmente ogni anno con le sue luci e i suoi bagliori. E anche i miei occhi scintillavano quando le mie mani scoprirono sotto l'albero di Natale l'orologio Tissot adagiato nel suo elegante astuccio foderato di velluto, con il modo d'uso a caratteri di stampa e, ben nascosto in uno scomparto dell'astuccio, il già citato CD, pronto per essere ascoltato.

Non ho mai avuto un compagno così affidabile e sicuro, che mi accompagna dalla mattina alla sera, si corica quando mi corico e al mattino mi sveglia con un tenero vibrare, sempre all'insegna della più proverbiale precisione svizzera (e affinché la vostra fantasia non prenda un'altra volta il volo vorrei ricordarvi che sto sempre ancora parlando dell'orologio vibrante Tissot). Esso mi perdona addirittura i bagni inattesi che gli faccio fare o le mani impiastricciate di pasta con cui lo tocco. Solo il leggere l'ora dura forse un po' più del solito, io però godo appieno di questi momenti quasi meditativi nello scorrere rapido del tempo.

***Comunque sia, su una scala che va dall'1 (risultato insoddisfacente) al 6 (miglior risultato) questo splendido pezzo ottiene il massimo di 6 punti, scritti in braille.***

Christine Müller è portatrice di handicap uditivo e visivo e collabora regolarmente al bollettino informativo dell'UCBC. [müller@szb.ch](mailto:müller@szb.ch)

## Mezzi ausiliari

### ***Orologio da polso con lente d'ingrandimento e lampadina***

Questo orologio sportivo, di colore acciaio cromato è un modello da polso molto piacevole e ben leggibile, essendo dotato di un quadrante bianco e di lancette fluorescenti. Ma veramente particolare lo è, perché dotato di una lente d'ingrandimento incorporata (triplo ingrandimento) e di una mini-lampadina a pile LED di nuovissima generazione. Chi porta quest'orologio ha sempre con sé una lente d'ingrandimento con la luce. Ciò è di grande aiuto per leggere, per esempio, l'elenco telefonico. L'orologio è molto adatto per le persone ipovedenti.

Su richiesta l'UCBC, ora a Lenzburg, procura questo articolo (ordinazione in blocco).

Telefono 062 888 28 77.

### ***Telefono DIAL EASY con sintesi vocale***

Digitare i numeri su questo apparecchio è facilissimo. Tramite la sintesi vocale si possono inserire nella memoria fino a 50 diversi numeri. Per ogni numero si possono memorizzare fino a 5 modelli di voce. Fatto ciò basterà alzare la cornetta, pronunciare il nome della persona desiderata e il suo

numero di telefono sarà selezionato automaticamente. L'apparecchio è fornito con cavo, due batterie mignon e modo d'uso registrato su cassetta. Dimensioni: larghezza 88 mm, lunghezza 128 mm, spessore 30 mm. Il prezzo si aggira sui 390 franchi.

Su richiesta l'UCBC, ora a Lenzburg, procura questo articolo (ordinazione in blocco).

Telefono 062 888 28 77.

## L'albo

### ***1. Il centro mezzi ausiliari dell'UCBC trasferito da San Gallo a Lenzburg***

L'UCBC ha centralizzato la distribuzione dei mezzi ausiliari ottici e tecnici a Lenzburg. Là, nel noto insediamento «binario 1», è attivo dal 1. gennaio 2005 il nuovo efficiente centro di servizi dell'UCBC. L'Unione centrale svizzera per il bene dei ciechi UCBC raggruppa ora sotto lo stesso tetto tutti i settori connessi con i mezzi ausiliari e cioè la ricerca e lo sviluppo, l'acquisto, la vendita, la spedizione e l'amministrazione. Inoltre, per offrire a tutte le persone interessate il meglio in fatto di prestazioni, il dipartimento mezzi ausi-

liari ottici e quello dei mezzi ausiliari tecnici lavorano ora fianco a fianco. Infatti anche il centro di competenza per i mezzi ausiliari ottici (il settore che si occupa della consulenza e della riabilitazione) si trova da qualche tempo a Lenzburg. Il nuovo centro di servizi «binario 1» è facilmente raggiungibile in treno dai maggiori centri della Svizzera tedesca. Come risulta dal suo nome, esso si trova a fianco della stazione FFS di Lenzburg. La strada per arrivarci è marcata con una tripla linea bianca tattile. Nella sede dell'UCBC a San Gallo rimane ora unicamente il punto di vendita mezzi ausiliari regionale.

***Il nuovo indirizzo di contatto è:***

UCBC-Dipartimento mezzi ausiliari tecnici, Niederlenzer Kirchweg 1, «binario 1», 5600 Lenzburg. Telefono 062 888 28 70, fax 062 888 28 77. Email: materiel@ucba.ch

***2. Le tariffe per le prestazioni bancarie agli sportelli***

Le indicazioni qui di seguito valgono per le persone cieche e ipovedenti titolari di un conto della rispettiva banca.

**UBS:** se una persona cieca o ipovedente si presenta allo sportello chiedendo di essere aiutata, l'aiuto dato è gratuito.

**Credit Suisse:** a una persona cieca o ipovedente non saranno fatturate tasse per prelievi o pagamenti effettuati allo sportello della banca.

**Banca Raiffeisen:** se una/un cliente cieco o ipovedente della banca Raiffeisen si presenta allo sportello per fare dei prelievi o dei pagamenti non dovrà pagare nessuna tassa.

**Banca cantonale di Argovia:** la persona cieca o ipovedente che si presenta allo sportello per fare dei prelievi o dei pagamenti non dovrà pagare nessuna tassa.

**Banca cantonale bernese:** nessuna tassa.

**Banca cantonale di Ginevra:** se una persona cieca o ipovedente può dimostrare di essere al beneficio di una qualsiasi prestazione dell'AI tutte le operazioni di conto bancario usuali saranno gratuite.

Le stesse disposizioni valgono per le persone di 60 e più anni.

**Banca cantonale del canton Vaud:** conto privato, i primi quattro prelievi allo sportello sono gratuiti, quelli successivi costano Fr. -.50 per volta; conto diretto: due prelievi gratuiti, gli altri costano pure Fr. -.50 ciascuno.

**Banca cantonale del Vallese:** nessuna tassa. Al momento al bancomat si possono ancora fare dei

prelievi senza tassa da conti di un'altra banca, p. es. dell'UBS.

**Banca cantonale zurighese:** nessuna tassa.

**Banca Coop:** nessuna tassa.

**Banca Migros:** nessuna tassa.

La FSC continua ad impegnarsi per l'accesso «senza barriere» ai bancomat. In quest'ambito il prelievo «express» costituisce un importante passo intermedio.

*(Simone Berchtold, [www.sbv-fsa.ch](http://www.sbv-fsa.ch))*

### ***3. Information UCBA – SZB-Information in veste nuova***

Il bollettino informativo dell'Unione centrale svizzera per il bene dei ciechi UCBC – che ricordiamo esce ogni tre mesi in francese e tedesco, in nero, in braille, su cassetta e su dischetto – è ora rinnovato nella grafica e nei contenuti. In tedesco la versione parlata è in formato Daisy. Si tratta di una rivista interessante, informativa e elegante, che vale assolutamente la pena di leggere. ([www.szb.ch](http://www.szb.ch)).

### ***4. [www.dasanderekind.ch](http://www.dasanderekind.ch) – [www.ilbambinodiverso.ch](http://www.ilbambinodiverso.ch)***

Si tratta del primo forum Internet svizzero per genitori con bambini che hanno una malattia cronica o un handicap. Noi stessi siamo genitori di

un ragazzo pluriindicappato e sappiamo dell'importanza dello scambio reciproco. Siamo certi che molti vorranno partecipare alla nostra iniziativa e ce ne rallegriamo sin d'ora.

*(Flavia e Maurus Kälin)*

## Le date da ricordare

- 09.04.2005    **Assemblea generale ordinaria di retina Suisse a Berna**

***Indirizzo:***

**Retina Suisse, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurigo**

**Tel. 044/444 10 77, fax 044/444 10 70**

**E-mail [info@retina.ch](mailto:info@retina.ch), [www.retina.ch](http://www.retina.ch)**

**Conto postale 80-1620-2**