

CONTINUANDO COSÌ IL FUTURO NON CI FA PAURA

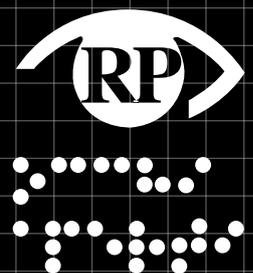
OCCHI APERTI

PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE PRO RETINOPATICI ED IPOVEDENTI



35
2020

Tante le collaborazioni tra Apri, enti pubblici e associazioni



Anno 11 - Numero 35
Organo ufficiale di A.P.R.I. Onlus
(Associazione Pro Retinopatici ed Ipo vedenti)
Rivista Quadrimestrale di informazione, cultura e aggiornamento scientifico
Registrazione Tribunale di Torino n° 65 del 16/11/2009
Stampa: GRAFICA SERVICE s.n.c. Strada Vivero, 75 bis - 10024 Moncalieri (TO)
Chiuso in tipografia maggio 2020
Direttore Responsabile: Debora Bocchiardo
In redazione: Luigi Mariani, Eugenio Mattiazzi, Giusy Pinna, Valter Perosino

A.P.R.I. ONLUS
ASSOCIAZIONE PRO RETINOPATICI ED IPOVEDENTI
I NOSTRI RIFERIMENTI SU TUTTO IL TERRITORIO

SEDE LEGALE

Via Generale Dalla Chiesa 20/26
10072 Mappano (TO)
Tel. 011.996.92.63 - bongi@ipovedenti.it

SEDE OPERATIVA - Via Nizza 151 - (TO)

Via Benvenuto Cellini 14 - 10126 Torino - Tel. 011.664.86.36 - Fax 011.664.16.56
Segreteria telefonica informativa: Tel. 011.66w4.16.57
apri@ipovedenti.it - www.ipovedenti.it

SEZIONI DECENTRATE

ASTI: Responsabile: Renata Sorba - Tel. 333.362.10.74 - asti@ipovedenti.it - Il Posto Buono San Marco - Via San Marco 18 - 14100 Asti
BERGAMO: Responsabile: Matteo Tiraboschi - Tel. 338.509.26.51 - mattetira@gmail.com
GENOVA: Responsabile: Claudio Pisotti - Tel. 010.54.11.20 - Cell. 346.031.06.24 - rpliguria@libero.it - Largo Rosanna Benzi 10 - c/o RP LIGURIA - 16132 Genova
ISERNIA: Responsabile: Maria Teresa Mattei - Tel. 328.328.32.81 - molise@ipovedenti.it - Via Roma 4 - Venafro (IS)
MILANO: Responsabile: Enrico Negri - milano@ipovedenti.it - Via Giovanni Masera 6 - 20129 Milano
ROMA: Responsabile: Alessandro Guastaferro - Tel. 331.904.32.36 - lazio@ipovedenti.it c/o Istituto dei Sordi
TERNI: Responsabile: Gabriele Scorsolini - Tel. 320.199.14.46 - terni@ipovedenti.it
VERBANO CUSIO OSSOLA: Responsabile: Laura Martinoli - Tel. 338.718.28.24 - omegna@ipovedenti.it - Via Monte Massone 5
28887 Crusinallo di Omegna (VB)
VERCELLI: Responsabile: Cinzia Frassà - Tel. 0161.80.42.70 - vercelli@ipovedenti.it - Via Giovanni Lanza 9 - 13039 Trino Vercellese (VC)

DELEGAZIONI ZONALI

CANAVESE: Responsabile: Francesco Orciuoli - Tel. 335.570.20.65 - canavese@ipovedenti.it
CHIVASSO: Responsabile: Ornella Valle - Tel. 333.441.31.94 - chivasso@ipovedenti.it - Via Paleologi 2 - c/o Centro "Paolo Otelli" - 10034 Chivasso (TO)
CIRIÈ: Responsabile: Luigi Latorraca - Tel. 339.638.88.97 - cirie@ipovedenti.it - Corso Nazioni Unite 32 Ciriè
DOMODOSSOLA: Responsabile: Francesca Cerame - Tel. 0324.22.67.11 - francesca.cerame@artigiani.it - Via Dissegna 20 - c/o Confartigianato
28845 Domodossola (VB)
GRAVELLONA TOCE: Responsabile: Ruben Besutti - Tel. 340.784.94.07
ORBASSANO: Responsabile: Loretta Rossi - Tel. 011.908.69.56 - orbassano@ipovedenti.it - Via A. De Gasperi 28 - 10043 Orbassano (TO)
PINEROLO: Responsabile: Gabriella Valinotti - Tel. 338.913.14.53 - pvalinotti@gmail.com
RIVOLI: Responsabile: Giovanna Gisoldi - Tel. 339.677.53.26 - rivoli@ipovedenti.it
SAN MAURIZIO CANAVESE: Responsabile: Maria Ferrante - Tel. 347.295.15.75 - s.maurizio@ipovedenti.it - Vai Benefratelli 70 - c/o Presidio Ospedaliero
Fatebenefratelli - S. Maurizio C.se
SETTIMO TORINESE: Responsabile: Vito Internicola - Tel. 011.801.27.38 - settimo@ipovedenti.it - Via Fantina 20 - 10036 Settimo Torinese (TO)
SUSA: Responsabile: Alice Vigorito - Tel. 347.483.04.95 - susa@ipovedenti.it
VALLI DI LANZO: Responsabile: M. Teresa Pocchiola - Tel. 011.74.76.22
VAL SANGONE: Responsabile: Valter Perosino - Tel. 338.303.34.81 - valtper94@gmail.com - valsangone@ipovedenti.it
VENARIA REALE: Responsabile: Liliana Cordero - Tel. 011.452.07.39 - Via Nazario Sauro 48 - 10078 Venaria Reale (TO)

COMITATI TEMATICI E GRUPPI DI LAVORO

COMITATO GIOVANI: Responsabile: Daniel Auricchia - comitato.giovani.apri@gmail.com
SPORTELLO INFORMATICO (computer e telefonia mobile): Responsabile: Thomas Poletto - Tel. 327.571.19.38 - supportotecnico@ipovedenti.it
COMITATO MACULOPATIE GIOVANILI: Responsabile: Michela Vita - best@ipovedenti.it
COMITATO NON VEDENTI AFRICANI: Responsabile: Stephan Ebongue - callange@libero.it
GRUPPO TEATRALE "APRI IL SIPARIO!": Responsabile: Carlotta Bisio - Tel. 346.499.82.58
GRUPPO VOLONTARI: Responsabile: Gabriella Valinotti - Tel. 345.876.41.82 - pvalinotti@gmail.com
COMITATO CANI GUIDA: Responsabile: Dajana Giofrè - Tel. 340.584.79.81 - caniguide@ipovedenti.it

Il punto del Presidente

INSIEME ABBIAMO SUPERATO LA PROVA!



Non posso ovviamente prevedere come potrebbe essere la situazione sanitaria nel momento in cui questa rivista arriverà nelle vostre case. La realtà si evolve velocemente, di giorno in giorno, spesso anche di ora in ora. Mi auguro pertanto di trovarvi sollevati, in un clima di ripresa e che le tristi vicende di questi mesi rappresentino per tutti voi soltanto un brutto ricordo. Comunque dovessero tuttavia andare le cose ci resteranno, in ogni caso, ferite fisiche e spirituali da far rimarginare, esperienze di vita da metabolizzare, considerazioni e riflessioni da elaborare con attenzione. Come non meditare, innanzitutto, sulla fragilità umana: questo "homo sapiens", che si crede spesso il re dell'universo, il dominatore della natura, il signore della storia, si riscopre, solo per l'improvvisa comparsa di un microscopico agente virale, impotente, spaventato, tremante e paralizzato. Forse proprio noi disabili visivi, che abbiamo pesantemente sperimentato nella nostra esistenza la limitatezza della scienza e la sua frequente incapacità di dare risposte concrete, forse proprio noi siamo stati molte volte capaci di mantenerci più freddi e disincantati di fronte al panico generalizzato dei giorni più tragici. In tal senso posso testimoniare come quasi tutti i nostri soci, al di là delle comprensibili preoccupazioni manifestateci dalle autorità, si sono rivelati in genere maturi, equilibrati e capaci di organizzare coerentemente la propria vita quotidiana nel momento dell'emergenza sanitaria. Così è avvenuto anche per l'associazione e le sue molteplici attività. La tecnologia ci ha dato indubbiamente una grossa mano consentendoci di portare avanti numerose iniziative in modalità smart: gruppi di auto-aiuto, invio di materiale didattico, colloqui telefonici con la psicologa, realizzazione di video tutorial formativi, sensibilizzazione degli organi di informazione ecc. Non sono venute completamente meno neppure le funzioni più specificamente assistenziali, come la consegna domiciliare della spesa a chi vive solo o alcuni preziosi accompagnamenti per effettuare visite mediche inderogabili. Per lo svolgimento di queste operazioni oggettivamente delicate ci sono venuti incontro parecchi coraggiosi volontari e il gruppo "Messi alla Prova". A tutti costoro va il nostro sentito ringraziamento. Abbiamo infatti dimostrato, e parecchi osservatori lo hanno riconosciuto, serietà, equilibrio e molta forza d'animo. Speriamo ora di poter tirare tutti un sospiro di sollievo.

Marco Bonghi

L'APRI SALUTA IVO CAVALLO

Mancato lo storico fondatore della sezione eporediese



A fine aprile è mancato Ivo Cavallo. Storico fondatore della sezione eporediese dell'Apri, attivo su tutto il territorio canavesano al fianco di ogni progetto a difesa e a sostegno dei diritti di chi è disabile della vista, Ivo, con l'inseparabile moglie Rita, è stato anche vicepresidente nazionale dell'associazione dal 2014 al 2017. Abile imprenditore del settore informatico, in molti lo ricordano per i corsi e per i preziosi consigli riguardanti l'utilizzo della tecnologia per una sempre maggiore integrazione anche lavorativa. Da molto tempo Ivo Cavallo aveva problemi di salute che l'emergenza Covid-19 ha fatalmente peggiorato. Ricorda il presidente Marco Bonghi: "È stato

un uomo coraggioso, pieno di iniziative, un supporto instancabile per tutti i disabili visivi canavesani. Fra le ultime sue iniziative ricordo soprattutto l'impegno per creare una stamperia Braille all'interno della casa circondariale di Ivrea e la gestione di corsi di informatica presso il Centro di Riabilitazione Visiva Asl-To4. Raccontava spesso, con soddisfazione, di essere riuscito ad insegnare l'uso del computer anche a non vedenti ultranovantenni!".

Alla famiglia vanno le condoglianze e la vicinanza dell'Apri e della redazione di Occhi Aperti. Di seguito proponiamo alcuni ricordi filmati di Ivo Cavallo:
<http://www.youtube.com/watch?v=4C5Wrxj3VEM>
<http://www.youtube.com/watch?v=8jIKrxXqPjc>
<http://www.youtube.com/watch?v=>

CORONAVIRUS

ALCUNE INDICAZIONI UTILI

L'emergenza sanitaria legata al Covid -19, per quanto la situazione sia dinamica, obbliga a focalizzarsi sui fatti scientifici riportati in letteratura e sulle contromisure da adottare per rendere sicure, per i medici e per i pazienti, le visite.

I dati dalla letteratura medica scientifica sono:

- isolamento del virus dalle secrezioni congiuntivali di pazienti positivi al Covid -19;

- forme di cheratocongiuntivite virale ad insorgenza monolaterali con linfadenopatie satelliti (latero-cervicali, pre e retro auricolari) possono essere segni di manifestazione clinica precoce nei soggetti affetti da Covid -19;

- è stata dimostrata la trasmissione del virus per via trans-congiuntivale tramite aerodispersione di particelle virali (significativo il contagio per un membro della delegazione Oms a Wuhan che non indossava occhiali di protezione);

- pazienti asintomatici con Covid -19 o pazienti in incubazione possono trasmettere il virus;

- il contatto ravvicinato medico oftalmologo-paziente durante le visite aumenta il rischio di contagio.

Sul modello di quanto messo in atto e pubblicato da oculisti a Singapore e a Hong Kong è necessario rivedere i modelli organizzativi e di gestione dei pazienti:

- triage telefonico mirato per tutti i pazienti: chiedere se hanno febbre, sintomi influenzali, mal di gola, linfonodi ingrossati a lato del collo o vicino alle orecchie, congiuntivite, storia di viaggi o contatti con persone provenienti dalle aree rosse, tipo di lavoro (sanitari, mercati, esercizi pubblici...);

- pazienti con storia positiva di contatto o sintomatici senza patologie oculistiche urgenti vanno rinviati riprogrammando la visita dopo almeno 14 giorni e vanno monitorati in collaborazione con il medico di famiglia senza recarsi in pronto soccorso o negli studi medici;

- pazienti con storia positiva di contatto o sintomatici con patologie urgenti vanno visitati in strutture dedicate isolate, con sala di attesa separata e personale con tutti i Dpi (occhiali di protezione o visore, mascherina Ffp3, camici monouso) e monitorati con i colleghi specialisti in malattie infettive ed internisti;

- pazienti con congiuntiviti vanno considerati come pazienti potenzialmente positivi sintomatici e visitati in strutture dedicate isolate, con sala di attesa separate e personale con tutti i Dpi (maschera protettiva o occhialino, mascherina Ffp3, camici monouso);
- gli oculisti devono indossare sempre le mascherine (in assenza delle Ffp3 le mascherine chirurgiche) e gli occhiali protettivi o il visore durante le visite, va evitata la tonometria a soffio, vanno usati coni per la pressione monouso, va evitato l'uso di vetri a contatto (Goldmann...), l'uso di sostanze a base alcolica o con ipoclorito di sodio inattivano il virus e quindi sono sufficienti per l'igiene delle superfici dopo ogni paziente, vanno aumentate le dimensioni della protezione in plexiglass alla lampada a

fessura tra medico e paziente;

- distanziare gli appuntamenti in modo da evitare assembramenti in sala di attesa, entra solo il paziente con mascherina durante la visita, non far entrare più di un accompagnatore;

- all'ingresso tutti i pazienti e l'eventuale accompagnatore devono lavarsi le mani con soluzione alcolica o similare;
- all'uscita tutti i pazienti e l'eventuale accompagnatore devono lavarsi le mani.

Un altro punto su cui fare informazione sanitaria è la sospensione nell'uso delle lenti a contatto.

Mauro Fioretto

*Direttore Soc Oculistica
Ospedale di Casale
Monferrato e Asl AI*

Giuseppe Scarpa

*Direttore Uoc Oculistica
Ospedale di Treviso
Aulss 2 Regione Veneto*

Andrea Grosso

*Soc Oculistica Ospedale
di Casale Monferrato
e Asl AI*

CONDOGLIANZE A LORETTA ROSSI



L'Apri Onlus e la redazione di Occhi Aperti sono vicini a Loretta Rossi in questo triste momento ed esprimono le loro sentite condoglianze per l'improvvisa e prematura scomparsa del marito Giuseppe Levato.

TRIAL CLINICI

COSA SONO? VAL LA PENA DI PARTECIPARE?

Proponiamo qui la prima parte di un articolo molto interessante inviatoci dal professor Mario Vanzetti. Prezioso collaboratore dell'Apri e di Occhi Aperti. La seconda parte dell'articolo verrà pubblicata sulla prossima edizione della rivista.

Anche recentemente è giunta la notizia della ricerca di pazienti disponibili a partecipare ad uno studio sperimentale su una nuova terapia per la malattia di Stargardt. Credo che abbia suscitato interesse tra le persone che soffrono di problemi visivi legati ad una degenerazione tapeto-retinica. Poi però l'aspirante partecipante si potrà chiedere se finirà a fare da 'cavia' e se potrà cambiare idea una volta entrato nello studio. Con questo breve articolo vorrei far luce su qualche punto importante per dare una mano a chi fosse interessato a partecipare. Naturalmente si tratta di indicazioni generali, applicabili nello specifico a studi effettuati nell'Unione Europea.

Prima di tutto: In cosa consistono gli studi (trial) clinici?

Il termine "trial clinico" definisce uno studio clinico farmacologico, biomedico sull'uomo, che segue dei protocolli predefiniti. Lo scopo è quello di verificare se una nuova terapia sia sicura, efficace e migliore di quella normalmente impiegata e correntemente somministrata. Il trial clinico è parte integrante della cosiddetta medicina basata sull'evidenza, offrendo modalità organizzate e scientifiche per le migliori prove e sperimentazioni possibili e ottenendo risultati sui vantaggi e gli svantaggi dei diversi trattamenti. Senza i trial clinici, il progresso nella lotta contro le malattie sarebbe bloccato. Ogni studio è articolato in quattro fasi, ognuna delle quali richiede un tempo adeguato, che rispondono a quattro domande.

Fase uno: è sicuro?

In questa prima tappa il farmaco da sperimentare viene somministrato a dosi crescenti, partendo dalla più bassa possibile, a un gruppo molto piccolo di persone, per lo più volontari sani. Si cercano eventuali effetti indesiderati che non potevano essere riconosciuti negli studi preclinici, quelli condotti in cellule e animali di laboratorio, e arrivare alla cosiddetta massima dose tollerata.

Fase due: funziona? A quale dose?

Questi trial coinvolgono in genere un gruppo di persone un po' più numeroso rispetto a quelli della fase uno, non più volontari sani. L'obiettivo di questa fase è anche

stabilire la dose minima del farmaco che abbia attività in una data malattia.

Nel caso di nuove terapie, specialmente se per una "malattia rara", a questo punto si salta la successiva fase tre e si passa alle pratiche per la commercializzazione.

Fase tre: è migliore delle terapie in uso ?

La fase tre dovrà confermare o meno la superiorità del nuovo trattamento rispetto a quello standard usato fino a quel momento per quella malattia o rispetto al placebo, se non esistono ancora altre cure.

Poi, l'azienda che ha sviluppato il farmaco può chiedere l'autorizzazione al commercio alle autorità competenti (per l'Europa l'EmA, l'Agenzia europea del farmaco). Una volta ottenuta l'autorizzazione dell'EmA, valida per tutti i Paesi d'Europa, per l'Italia entra in gioco l'Agenzia Italiana del Farmaco, Aifa, che ha il compito di stabilire se il farmaco autorizzato può essere o meno rimborsato dal Servizio Sanitario Nazionale.

Fase quattro: la farmacovigilanza

Quando il prodotto è stato immesso sul mercato, si continuano a raccogliere informazioni sui farmaci e sugli eventuali effetti indesiderati anche a lungo termine, nella cosiddetta fase di farmacovigilanza. Soffermiamoci su alcuni termini importanti. Uno studio clinico deve essere, quando possibile:

- controllato: questa espressione indica che i partecipanti allo studio sono suddivisi in due gruppi: uno riceve il trattamento da mettere alla prova e l'altro (chiamato "gruppo di controllo") quello standard o il placebo. A parte questa differenza, i due gruppi devono essere trattati in tutto e per tutto in modo uguale, fare gli stessi esami, controlli e così via.

- randomizzato: uno studio si dice randomizzato se prevede che i partecipanti alla ricerca siano assegnati in maniera del tutto casuale al gruppo che riceverà il trattamento da testare o al gruppo di controllo;

- in doppio cieco: né i partecipanti né i ricercatori sanno chi sta assumendo il nuovo trattamento e chi il trattamento standard o il placebo, per evitare che i risultati siano influenzati dalle aspettative o dai timori di entrambi.

Mario Vanzetti

OCCHI APERTI INCONTRA IL DOTTOR ANDREA GROSSO

UN IMPEGNO COSTANTE PER LA RICERCA

In questo numero della rivista incontriamo il dottor Andrea Grosso medico chirurgo, specialista in oftalmologia, iscritto all'Ordine dei Medici e Chirurghi di Torino 20070, già dirigente medico oculista all'Ospedale Santo Spirito Casale Monferrato con una Clinical Research Fellowship presso l'Università di Melbourne, Cera e il Royal Victorian Eye and Ear Hospital (Australia).

Lei dedica molta della sua attività allo studio ed alla cura delle maculopatie? Quali sono oggi i pazienti maggiormente a rischio?

Nella mia attività clinica e di ricerca l'attenzione alla terapia dei pazienti con maculopatia rappresenta un impegno quotidiano. Dai dati epidemiologici italiani, ad esempio quelli derivanti dallo studio Pamdi, circa il 10% della popolazione sopra i 60 anni ha qualche forma di maculopatia (o degenerazione maculare legata all'età) e il 4 % ha una forma avanzata, atrofica o neovascolare. La popolazione sopra i 60 anni rappresenta il 25% della popolazione generale italiana: si arriva ad un numero significativo di pazienti con patologia connessa alla maculopatia meritevoli di iniziative terapeutiche.

Vi è poi un'altra categoria di pazienti a rischio di maculopatia: i pazienti diabetici, alcuni dei quali possono sviluppare l'edema maculare.

Si può prevedere un aumento di queste forme di maculopatia in relazione ai dati epidemiologici che indicano un aumento significativo dei pazienti diabetici nei prossimi anni in Europa e in Italia. Colgo l'occasione di questo spazio per citare anche le maculopatie in età pediatrica, che, seppur con incidenza minore, rappresentano una realtà importante per noi oculisti; tra queste la malattia di Best, la malattia di Stargardt e la malattia di Coats. Proprio sulla malattia di Coats è in corso una collaborazione italo-americana che mi vede coinvolto per ridefinirne la patogenesi e la classificazione clinica.

Quali sono a suo avviso le ricerche e le cure che potrebbero portare a breve benefici concreti ai pazienti affetti da maculopatia?

Per quanto riguarda le nuove frontiere terapeutiche, a breve a disposizione degli oculisti per la cura della maculopatia ci sarà il Brolucizumab che si affianca ai farmaci anti Vegf (antivasoproliferativi) già in uso per la maculopatia essudativa. Dai dati disponibili, Brolucizumab sembra offrire sia una maggiore efficacia nella regressione del fluido quando confrontato con Aflibercept sia una più lunga durata d'azione, con significativa riduzione dei volumi di trattamento in ospedale e riduzione di costi diretti e indiretti per i pazienti.

Parallelamente all'innovazione farmacologica a portare concreti benefici per i pazienti è il miglioramento dei sistemi diagnostici: oggi possiamo eseguire il cosiddetto "multimodal imaging", ovvero l'integrazione tra più modalità di diagnostica per immagini mediante la tomografia a coerenza ottica (OCT), l'angiografia retinica, l'angio-OCT, l'autofluorescenza e la microperimetria per una diagnosi mirata e precoce di maculopatia.

Un altro filone importante di ricerca è lo studio del ruolo che la genetica può giocare nella patogenesi della maculopatia, con lo scopo di individuare gruppi di pazienti a maggiore rischio di sviluppo/progressione della maculopatia e caratterizzarne il profilo di risposta alle terapie per la maculopatia umida con anti-Vegf. Il paradigma della medicina moderna è la "medicina di precisione". L'uso di polimorfismi genetici può essere promettente sia nel predire la risposta ai farmaci anti Vegf nei pazienti affetti da maculopatia umida/essudativa sia nel predirne il recupero visivo (fattori prognostici).

Va inoltre considerato il disagio dei pazienti correlato alla necessità di recarsi ogni mese ad eseguire le terapie endovitreali, a volte anche 7-8 volte in un anno. Trattandosi di pazienti anziani sono da tenere in considerazione anche i costi indiretti legati agli accompagnatori. In tale direzione sono in corso di sperimentazione sistemi di veicolazione dei farmaci nel vitreo a lento rilascio come ad esempio il sistema Archway in studio negli Usa (port delivery system) per il Ranibizumab e il sistema Mag Shell messo a punto dal Politecnico di Milano. Con questi dispositivi basterà una sola iniezione per coprire le necessità terapeutiche di un lungo periodo di tempo, aumentando il numero di pazienti che potranno aderire al corretto protocollo terapeutico, mi-

gliorando l'appropriatezza terapeutica, riducendo i costi per il servizio sanitario nazionale e per i pazienti, la tossicità e gli effetti collaterali.

Quali e quante speranze possiamo dare oggi a chi è affetto da questa patologia?

Nel 2006 i pazienti affetti da maculopatia umida videro per la prima volta realizzarsi la concreta speranza di bloccare la progressione della malattia con l'avvento dei farmaci anti Vegf. Oggi quella svolta terapeutica, dovuta all'intuizione del professor Napoleone Ferrara, è diventata realtà: abbiamo a disposizione tre farmaci (Bevacizumab, Ranibizumab e Aflibercept) in prima linea per la cura della forma umida della maculopatia. Ad oggi non è invece disponibile una terapia efficace per la maculopatia nella sua forma secca. La speranza per il futuro è rappresentata dai risultati delle sperimentazioni con cellule staminali nell'ambito delle cosiddette terapie di riparazione cellulare. Il farmaco del futuro sarà a base di cellule, è questa la grande sfida che ci attende. Anche a Torino, nel Centro di Biotecnologie Molecolari dell'Università di Torino è nata la "Tissue and Cell Factory" (Fabbrica di Cellule e Tessuti).

I risultati di questi studi saranno importanti per le forme atrofiche/secche di maculopatia. I progetti di retina artificiale, che vedono coinvolti in Italia, tra gli altri, il gruppo della dottoressa Grazia Pertile dell'ospedale Sacro Cuore Don Calabria di Negrar e il gruppo di ricerca guidato dal professor Stanislao Rizzo all'Università di Firenze, per ora non riguardano i pazienti affetti da maculopatia, ma pazienti affetti da altre forme di malattie degenerative della retina, quale, ad esempio la retinite pigmentosa. La sfida per il sistema sanitario pubblico sarà quella di saper coniugare l'innovazione tecnologica con l'equità di accesso a terapie sempre più costose, la medicina di precisione con l'imperativo tecnologico.

VI PRESENTIAMO BLINDPAD Il tablet tattile

L'azienda italiana Acoesis ha recentemente presentato, a possibili investitori cinesi, un prototipo di tablet tattile sviluppato, attraverso finanziamenti dell'Unione Europea, in collaborazione con l'Istituto Italiano di Tecnologia e con l'Istituto Chiossone di Genova. Dalle prime informazioni messe in rete, pare che il dispositivo, denominato Blindpad, sarebbe dotato di molti tasselli mobili in grado di riprodurre immagini o altri segnali in rilievo. Già esistono, in realtà, strumenti di questo tipo, ma, sia per il costo elevato, sia per le difficoltà di leggere immagini complesse con il tatto, fino ad ora non sembrano aver riscosso particolare successo. Questo progetto, tuttavia, sembra godere di un certo favore negli ambienti scientifici accreditati. Si attendono ulteriori sviluppi. Ecco un vecchio video che illustrava il significato del progetto. Per vederlo cliccare <http://www.youtube.com/watch?v=Sex95tQ1gyE>



BENVENUTA CATERINA! Una nuova tirocinante per l'Apri

Asseguito della convenzione stipulata fra l'associazione e l'Università di Torino, una giovane studentessa in Scienza dell'Educazione ha iniziato lo svolgimento del tirocinio di laurea presso la sede centrale di Apri onlus. Caterina Tassone, questo è il suo nome, ha già preso parte a momenti di sensibilizzazione scolastica, sportelli informativi ed iniziative varie in ambito educativo.

L'APRI A PINEROLO Nasce lo sportello informativo

Il Direttore Generale dell'Asl To-3, Flavio Boraso, ha accolto favorevolmente la richiesta formulata dall'Apri onlus ed ha concesso la possibilità di gestire uno sportello informativo sulla disabilità visiva presso la sede dell'azienda a Pinerolo. La domanda era stata presentata nel corso dell'incontro svoltosi il 26 novembre. In una prima fase, lo sportello aprirà una volta al mese, ogni secondo martedì, dalle 10 alle 12. L'attività sarà coordinata dalla delegata zonale Gabriella Valinotti. Non appena il locale, che si trova in via Fenestrelle 72 al piano terreno, sarà fisicamente disponibile verrà organizzata una piccola festa di inaugurazione. L'associazione ringrazia sentitamente il dottor Boraso per aver mantenuto la promessa ed auspica che l'iniziativa possa avere successo.

PROFESSIONISTI UNITI PER LA RICERCA

ULTIME SCOPERTE CONTRO LA MACULOPATIA

Speso nella nostra pratica quotidiana i pazienti affetti da degenerazione maculare legata all'età (Dmle) e i famigliari ci chiedono informazioni sui test genetici per capire il rischio di insorgenza e progressione della malattia.

La Dmle è la più comune malattia degenerativa della retina, ed è presente in centinaia di milioni di persone in tutto il mondo. Si manifesta con l'accumulo di depositi lipidici, noti come drusen, fra l'epitelio pigmentato retinico (le cellule più esterne della retina) e la coroide, la membrana vascolare che riveste l'interno del bulbo oculare.

Le cause della Dmle non sono del tutto note, anche se è stato dimostrato che fattori genetici e i prodotti del metabolismo dei fotorecettori giocano un ruolo nella patogenesi. I depositi lipidici crescono in numero e in quantità, e possono compromettere la qualità della vista. Nella Dmle avanzata, l'epitelio pigmentato della retina viene distrutto, e questo provoca la morte dei fotorecettori (coni e bastoncelli), e la perdita della visione centrale. Nel 10-15% dei casi, la patologia progredisce nella forma umida, nella quale la retina viene invasa da vasi sanguigni anomali, dai quali trasudano liquidi che provocano un deterioramento veloce della vista. Ad oggi non esistono trattamenti per gli stadi precoci della Dmle, mentre sono disponibili farmaci che rallentano la progressione della forma umida. Lo studio dei fattori genetici coinvolti nell'insorgenza della Dmle ha avuto un grande impulso negli ultimi anni. In particolare, l'analisi dei polimorfismi genici ha portato alla individuazione di rischi genetici in alcuni individui.

A causa della variabilità clinica della malattia e della complessa costellazione di geni coinvolti, alcuni aspetti non sono completamente chiari. Si è potuto

tuttavia dimostrare che in alcuni nuclei familiari, e in singoli individui, esiste una elevata predisposizione di ordine genetico ad ammalarsi nel corso del tempo. Dal 2005 è stato identificato il gene relativo al fattore del complemento H, una proteina del sangue che partecipa ai fenomeni dell'infiammazione. Studi di screening del genoma umano hanno permesso di identificare diverse regioni del Dna in cui sono allocati geni le cui alterazioni costituiscono un rischio per un possibile futuro sviluppo di Dmle.

Questi geni, e le rispettive varianti (polimorfismi), sono stati identificati attraverso una analisi comparata di decine di migliaia di fattori genetici in pazienti con Dmle e in soggetti sani (Genome wide association).

Le varianti genetiche più importanti rilevate in questi studi sono: Arms2 (age-related maculopathy susceptibility 2), Cfh (complement system factor H) e C3 (complement system factor 3). Sono stati scoperti anche geni protettivi nei confronti della patologia: Cfb (complement system factor B) e C2 (complement component 2), che contrastano quelli citati prima. Dall'equilibrio di que-



ste due categorie di geni (pro e contro) risulterebbe la predisposizione o meno all'insorgenza di Dmle. Le conoscenze sulla Dmle inducono a ricercare negli anziani, la popolazione più esposta, i fattori di rischio, allo scopo di mettere a punto strategie di prevenzione. In questa ottica rientra l'analisi genetica dei polimorfismi per la valutazione del rischio di sviluppare la Dmle prima che si presentino i sintomi, in particolare nei soggetti esposti a fattori predisponenti e in quelli appartenenti a famiglie affette.

Esistono oggi test genetici eseguibili con modalità semplici. Si effettuano su campioni prelevati in modo non invasivo ed indolore dalla mucosa della bocca. Il campione viene inviato direttamente al labo-

ratorio genetico dal medico che esegue il prelievo. Dopo alcuni giorni i risultati e le raccomandazioni di prevenzione che ne derivano vengono inviati al medico richiedente che li discute con il paziente. Viene così quantificato un rischio maculare che può aiutare ad elaborare uno specifico protocollo di gestione e follow-up. Sono stati messi a punto algoritmi predittivi (ad es. Klein M. Oregon University) che tengono in conto età, sesso, storia di fumo, storia familiare di maculopatia, fenotipo clinico di maculopatia, le maggiori varianti genetiche ma ad oggi il ruolo principale nella prevenzione e monitoraggio della maculopatia è rappresentato dall'esame periodico del fondo dell'occhio (oggi abbiamo a disposizione il multimodal imaging, che integra l'esame oftalmoscopico con la tomografia - Oct, l'autofluorescenza, l'angiotomografia - Oct e l'angiografia retinica), e dall'adozione di stili di vita salutare (niente fumo, adeguato consumo di frutta e verdura).

È importante ribadire che la maculopatia è una malattia multifattoriale o complessa. La genetica permette di comprenderne i meccanismi patogenetici ma, in considerazione del ruolo dei fattori ambientali e comportamentali, singoli geni o polimorfismi genetici non sono sufficienti a spiegare l'insorgenza e la progressione della patologia, a differenza della malattie cromosomiche e monogeniche. Ai pazienti deve arrivare un messaggio corretto e chiaro: i test genetici sono oggi disponibili ma allo stato attuale è sconsigliato un uso routinario nella pratica clinica, al di fuori di un contesto di ricerca e sempre con la collaborazione dei genetisti medici.

L'obiettivo della medicina moderna nell'era post-genomica è di personalizzare le terapie: si parla di medicina di precisione.

In questo senso il ruolo delle conoscenze genetiche è di primaria importanza. Si tratta di un approccio emergente per il trattamento e le prevenzioni delle malattie che tiene in conto la variabilità individuale nei geni e nei comportamenti di ciascuna persona, piuttosto che prescrivere una terapia che funziona per molti individui affetti da patologie con caratteristiche simili.

L'uso dei polimorfismi genetici è particolarmente promettente nel predire la risposta dei pazienti ai farmaci usati nella terapia della Dmle, ovvero i farmaci anti Vegf (anti vaso-proliferativi), similmente a quanto accade in oncologia. Si possono avere profili di sensibilità ai farmaci e formulare anche prognosi visive più accurate. Brantley nel 2007 e Lee nel 2009 hanno dimostrato che i non responders ai farmaci anti Vegf erano homo Cfh. I Polimorfismi di Cfh, Arms2,

Htra1, C3, Cfb/C2, Apoe, e anti-vascular endothelial growth factor (Vegf)-A genes sono stati correlati con la risposta ai farmaci anti-Vegf. Capire a quale molecola un paziente può rispondere rappresenta una sfida nell'appropriatezza della medicina per massimizzare l'efficacia e ridurre la tossicità delle terapie.

Gli oncologi usano da tempo queste informazioni per poter meglio aggredire i tumori, per esempio quello del seno, a seconda della presenza di mutazioni a carico dei geni Brca1, Brca 2, presenti nel 10% delle donne affette.

Le speranze per i pazienti oggi affetti da maculopatia sono così riassumibili:

- utilizzo dei polimorfismi genetici come indicatori predittivi di risposta ai farmaci anti Vegf e indicatori prognostici sul recupero visivo per usare il miglior farmaco per ogni paziente;

- riduzione dei costi diretti e indiretti dei trattamenti endovitreali. In questo senso sono già sperimentati sistemi di veicolazione dei farmaci a lento rilascio che evitano ai pazienti di sottoporsi periodicamente a ritrattamenti: ad esempio il sistema Archway in studio negli Usa (port delivery system) e il sistema MagShell messo a punto dal Dipartimento di chimica, materiali e ingegneria chimica "Giulio Natta" del Politecnico di Milano;

- sono in sperimentazione modalità di terapia con cellule staminali nell'ambito delle terapie cellulari: il farmaco del futuro sarà verosimilmente rappresentato da cellule, e sono nate le cell factories, laboratori avanzati che consentiranno la produzione di cellule per terapia cellulare. I risultati di questi studi saranno importanti per le forme atrofiche/secche di maculopatia;

- per quanto riguarda i progetti di retina artificiale, al momento i pazienti candidabili non sono quelli affetti da maculopatia ma i pazienti affetti da retinite pigmentosa.

Andrea Grosso

*Centro per lo studio della maculopatia,
Ospedale Santo Spirito di Casale Monferrato,
Asl AI*

Giuseppe Scarpa

*Primario Reparto di Oculistica,
Ospedale Cà Foncello, Treviso*

Diego Ponzin

*Direttore Fondazione
Banca degli Occhi del Veneto*

FASE REM

SOGNARE FA BENE ALLA VISTA?



Sognare potrebbe prevenire la degenerazione maculare ed il glaucoma? Perché durante la fase Rem del sonno, chiamato anche "sonno paradossale", ossia quando stiamo sognando, è osservabile all'elettroencefalogramma (Eeg) un'intensa attività elettrica cerebrale simile allo stato di veglia, ma con l'assenza di tono muscolare volontario fatta eccezione per i muscoli extraoculari che danno origine ai cosiddetti Rapid Eyes Movements? Il fenomeno viene oggi sostenuto da due ipotesi: si tratterebbe di segni aspecifici di attivazione del tronco encefalico oppure gli occhi seguirebbero le immagini durante la fase onirica del sonno. Dal punto di vista embriologico ed anatomico, l'occhio

ha diverse analogie col cervello. L'encefalo e la retina, ad esempio, possiedono una doppia rete vascolare: superficiale e profonda.

La vascolarizzazione della retina dipende dal complesso vascolare dell'arteria centrale della retina costituito da due plessi, uno superficiale ed uno profondo che si estende fino allo strato plessiforme esterno.

Al contrario, la retina più esterna (strato dei fotorecettori ed epitelio pigmentato) non possiede vasi sanguigni propri e viene nutrita dal liquido interstiziale proveniente dalla sottostante circolazione coroideale. All'interno della papilla ottica si trova la lamina cribrosa, una membrana elastica attraverso la quale passano gli assoni delle cellule ganglionari.

Come nel cervello, i neuroni della retina e del nervo ottico consumano molta energia (Atp) e producono molte scorie. Tutti i tessuti eliminano le scorie attraverso i vasi linfatici, ma il cervello, la retina ed il nervo ottico ne sono sprovvisti.

Nel cervello è stata recentemente dimostrata la presenza di una rete di canali paravascolari costituita dagli astrociti, definita "sistema glinfatico", che permetterebbe al liquido cefalorachidiano di scorrere attraverso dei canali proteici chiamati acquaporine (AQP4) e di eliminare le scorie grazie alla pulsazione delle arterie che genera una "pompa cerebrale" (1,2).

Durante le fasi più profonde del sonno (Nrem), il sistema glinfatico è dieci volte più attivo, il li-

quido cefalorachidiano aumenta del 60% negli spazi interstiziali e viene quindi eliminata una quantità maggiore di scorie.

È verosimile che anche nella retina e nel nervo ottico possa esistere un sistema glinfatico?

Il sistema glinfatico può svolgere la propria funzione a livello del nervo ottico retrolaminare grazie alla presenza dei vasi piali e del liquor proveniente dalle meningi.

Nella retina invece, questo sistema sarebbe rappresentato dagli astrociti che decorrono in colonne parallelamente agli assoni delle cellule ganglionari retiniche e dalle cellule di Müller che si estendono in profondità perpendicolarmente alla superficie della retina costituendo, con le loro estremità ramificate, la membrana limitante interna ed esterna. Sulla membrana delle loro terminazioni sono presenti numerose acquaporine (Aqp4).

Entrambe queste cellule avvolgono a manicotto i vasi retinici e sfrutterebbero la contrazione arteriosa per drenare i liquidi interstiziali.

Nel tratto vascolarizzato compreso tra gli assoni ganglionari prelaminari e lo strato plessiforme esterno, il sistema glinfatico può quindi esistere grazie alla presenza degli astrociti e delle cellule di Müller, ma verrebbe però a mancare negli

strati retinici più esterni (fotorecettori ed epitelio pigmentato) dove non vi sono vasi sanguigni. Com'è possibile quindi eliminare le scorie dalla retina esterna avascolare?

La matrice extracellulare è la componente acellulare del tessuto connettivo: è costituita da acqua, glicosamminoglicani (Gag) e proteine fibrose, ma soprattutto segue un ritmo circadiano trasformandosi da uno stato viscoso di gel ad uno fluido di sol e viceversa.

Nel fondo oculare la matrice extracellulare è ben rappresentata dall'umor vitreo, dalle lamine basali, dallo spazio intercellulare retinico e dalla matrice interfotorecettoriale. Il corpo vitreo è fisiologicamente aderente alla regione maculare ed alla papilla ottica.

Durante la veglia il corpo vitreo subisce degli spostamenti all'interno del bulbo oculare, generati dai movimenti della testa, dai muscoli extraoculari e dall'accomodazione del cristallino, che esercitano una pressione positiva e negativa a livello della superficie retinica e della lamina cribrosa.

Insieme alle contrazioni delle arterie retiniche, questa "pompa vitreale" contribuirebbe al movimento dei fluidi interstiziali e ad aumentarne il flusso dalla lamina cribrosa allo strato plessiforme esterno e vicever-

sa attraverso gli spazi paravenosi.

La pompa vitreale permetterebbe inoltre il drenaggio delle scorie dagli strati non vascolarizzati della retina, spingendo il fluido interstiziale attraverso le cellule di Müller e l'epitelio pigmentato fino nelle lacune linfatiche della coroide e quindi nello spazio sovracoroideale analogo a quello subaracnoideo delle meningi encefaliche.

Nel glaucoma, inoltre, l'ipertono concomitante potrebbe determinare lo sfiancamento e l'arretramento della lamina cribrosa che perderebbe elasticità rendendo meno efficace l'azione della pompa vitreale. Il siste-

ma glinfatico comporta però la sottrazione di molta energia alle altre attività neuronali. Quindi la maggior parte dei processi di eliminazione delle scorie sarebbero più attivi, come nel cervello, mentre stiamo dormendo.

Infatti durante il sonno si verificherebbero le condizioni ottimali grazie alle quali la matrice extracellulare fluidifica, la fase Nrem lava e la fase Rem...centrifuga!

I Movimenti Oculari Rapidi sarebbero quindi un ingegnoso meccanismo grazie al quale l'azione meccanica della "pompa vitreale" contribuirebbe ad eliminare le tossine dalla retina. Invecchian-

do si dorme meno, meno bene e soprattutto si sogna meno perché si riduce la durata della fase Rem.

Quindi l'alterazione del ritmo sonno/veglia ed in particolare della fase onirica del sonno, potrebbe compromettere l'azione della pompa vitreale, della matrice extracellulare e del sistema glinfatico, favorendo l'insorgenza della degenerazione maculare e del glaucoma.

Fabrizio Magonio

*Responsabile
del servizio di
Retina Medica
U.O. di Oculistica,
Casa di Cura Igea -
Milano*

IN RICORDO DEL **PROFESSOR PESANDO** IL MEDICO CHE AIUTAVA I POVERI

È mancato proprio il giorno di Natale, di ritorno da una missione umanitaria in Messico, l'oculista canavesano professor Paolo Maria Pesando, molto noto in Piemonte per le sue abilità chirurgiche e per l'impegno sociale a favore dei più deboli. In ciò aveva voluto imitare lo zio Paolo Chiono che, negli anni '50, aveva lasciato la cattedra universitaria a Torino per andare a vivere in Africa. Aveva 69 anni ed era specializzato nella chirurgia refrattiva del segmento anteriore. Insegnò questa materia all'Università di Parma. Nel 2010 ci aveva rilasciato un'intervista pubblicata sul n. 5 della nostra rivista ufficiale Occhi Aperti. Tutta l'associazione intende esprimere ai famigliari le più sentite condoglianze per questa perdita dolorosa ed assolutamente improvvisa.



DIMINUZIONE DELLE DISEGUAGLIANZE NELL'ACCESSIBILITÀ

LA LETTURA AD ALTA VOCE

La lettura ad alta voce è un piacere per tutti. Molti di noi ci sono stati abituati sin da piccini, grazie alle letture di favole e racconti di nonni, genitori ed insegnanti della scuola materna o di laboratori sulla fiaba.

Chi di noi non è rimasto colpito dalla voce di un narratore, dal suo timbro vocale personale, dal modo in cui conduceva la lettura e creava emozione grazie alla parola parlata?

Chi di noi non conserva ancora la memoria uditiva di alcuni dialoghi, di alcuni passaggi di quel racconto o di quella fiaba (oppure anche di quella poesia) letta ad alta voce?

Ed ancora, chi di noi ha ancora in mente quanto e come la fantasia della mente viaggiava, volava libera, associava e dipingeva scene e paesaggi sotto lo stimolo di quanto le orecchie ascoltavano? La lettura ad alta voce è chiaramente per tutti.

Da sempre. Sia per chi vede sia per chi ha delicatezze e limitazioni visive. In questo senso, la lettura ad alta voce risponde con gloria alle indicazioni della piena accessibilità e dell'Universal Design. Dunque, anche per questo motivo, è un'attività meravigliosa, speciale.

Stimola la memoria e l'ideazione, ravviva le reti neurali, custodi di infiniti materiali teorici ed esperienziali in nostro possesso, risveglia l'esperienza emozionale, crea una relazione tra testo, lettore ed ascoltatore. Non conosce barriere sociali o culturali o ambientali particolari, poiché si può praticare pressoché ovunque. Solo rispettando qualche piccola attenzione.

Per esempio, per chi è ipovedente oppure per chi non vede, laddove l'attenzione uditiva ed anche il senso estetico collegato alla natura del suono sono particolarmente spiccati e comunque iperinvestiti rispetto alla media della persone che vedono, parlando di lettura ad alta voce occorre dedicare qualche cura in più. Affinché la parola parlata giunga all'orecchio di chi ascolta in tutta la sua bellezza estetica ed in tutto il suo valore semantico ed immaginifico, questa deve emergere ed esprimersi in un ambiente il più possibile scevro di sottofondi acustici disturbanti.

Nel caso specifico in cui la lettura ad alta voce sia praticata all'interno di un servizio di lettura ad alta voce dedicato ai pazienti ipovedenti e non vedenti ricoverati in ospedale (è già attivo da inizio anno il



servizio Apri onlus di sostegno - comprendente la lettura ad alta voce - dedicato ai pazienti con disabilità visive ricoverati in alcuni ospedali di Torino), occorre che o nella stanza non ci siano eccessivi fastidi acustici, o che il o i compagni di letto vedenti possano gradire anche loro un po' di lettura ad alta voce (occasione di nuove relazioni e conoscenze, peraltro, tra compagni di stanza) oppure ancora, se possibile, che il paziente con disabilità visiva ed il suo lettore (o donatore di voce) si cerchino uno spazio (es: un angolo del salottino del reparto) in cui immergersi in un momento magico, indisturbato, per un racconto (o semplicemente tranquillo, come potrebbe essere durante la lettura di un quotidiano o di una rivista).

È importante che la voce, con tutta la sua suggestione timbrica e con tutta la sua valenza narrativa, possa arrivare piena ed efficace in momenti in cui, come per chi è ricoverato in ospedale, è importante per il suo benessere spostare l'attenzione dalla malattia alla distrazione, alla fantasia, all'altrove, in un orizzonte temporale atemporale.

È chiaro che l'attenzione uditiva è più faticosa che non l'attenzione visiva.

C'è un terzo tra me che ascolto ed il testo, ossia c'è il lettore, il quale può avere una voce maschile o femminile che mi piace oppure che non mi piace, del quale non gradisco oppure gradisco la velocità di lettura, la cadenza dialettale, il modo di pronunciare vocali e consonanti, il modo di interpretare i segni di interpunzione, le pause etc. La scelta del lettore dal punto di vista estetico, del gradimento della voce, è una questione fondamentale, per nulla frivola, poiché permette il continuare la lettura o ne determina l'in-

terruzione, e questo al di là della specificità del testo affrontato. Inoltre, da un punto di vista più strettamente cognitivo, il sapere di poter rileggere agevolmente quanto desidero rileggere lì per lì, nell'immediato, oppure decidere io se e come variare la velocità di lettura non è ininfluente per quanto riguarda la comprensione del testo.

In questo senso, l'attenzione uditiva va educata (oggi più che mai!), dato il pervasivo disturbo delle nostre capacità e disponibilità attentive) e, come tutto ciò che cade virtuosamente sotto il balsamo dell'automatismo, non costituirà, dopo l'esercizio e la reiterazione, problema alcuno. Il servizio di lettura ad alta voce, che l'Apri mette da quest'anno a disposizione dei

pazienti con disabilità visive e di ogni età - ricoverati negli ospedali S. Giovanni Bosco, Maria Vittoria e Martini, i cui reparti abbiano autorizzato questo servizio ed espongano il volantino relativo - deve essere richiesto dai pazienti stessi (o dai loro familiari) telefonando all'associazione Apri onlus (011.6648636) oppure mandando una mail a guida@ipovedenti, al fine di concordare giorno ed ora in cui il donatore di voce autorizzato da Apri onlus raggiungerà il reparto ove la persona è ricoverata ed effettuerà l'attività, programmando inoltre se si tratterà di lettura di quotidiani, riviste oppure di libri, racconti, poesie, etc.

Simona Guida

ARRIVA "CINERADIO FOR THE BLIND"

La Cooperativa Sociale Senza Barriere di Scurrelle (TN) annuncia il lancio di una nuova web-radio dedicata ai disabili visivi italiani. L'emittente, che tratta soprattutto di cinema accessibile, è ascoltabile tramite l'omonima app a cui ci si può iscrivere tramite una password gratuita.

Ciò perché è prevista la trasmissione di contenuti coperti da diritti d'autore. Si tratta di un interessante strumento culturale che, a detta degli organizzatori, sarà aperto anche a coloro che utilizzano abitualmente l'app Moviereading.

Dopo l'estate sarà possibile anche realizzare interviste e cineforum in diretta. Per ottenere la password di accesso collegarsi al sito internet: www.senzabarriere.org

INFOVISUS Nuovi servizi

Francesco Pezzino, amministratore e fondatore della lista di discussione Infovisus, comunica che ha iniziato la produzione di podcast in mp3 ed ha inoltre rinnovato il servizio "Banca del Tempo" operante con successo da alcuni anni.

Ricordiamo che la lista Infovisus diffonde ogni settimana la newsletter dell'Apri onlus.

Per scaricare ed ascoltare il primo podcast di Francesco Pezzino cliccare dunque sul link:

https://api.speaker.com/download/episode/26068229/ivpt_s01p00.mp3

Per essere invece aggiornati sul servizio Banca del Tempo ci si può collegare al seguente sito internet:

www.infovisus.it

UOVA DI PASQUA: UN RISULTATO INCREDIBILE!

Dopo gli ultimi calcoli, è possibile comunicare il risultato della campagna di autofinanziamento attraverso la vendita di uova pasquali e colombe: in tutto, dopo aver detratto i costi di fornitura, il guadagno complessivo è ammontato a 1.665 euro. Subito dopo l'arrivo dei prodotti, era scattata l'emergenza sanitaria con i relativi blocchi della circolazione.

Si era deciso di fare quel poco che era possibile, almeno per coprire i costi vivi. Non ci si sarebbe però mai aspettati un risultato come questo che raggiunge circa il 60% di quello ottenuto nel 2019. Per questo risultato è doveroso ringraziare sicuramente i molti benefattori, ma anche i dipendenti e i volontari che si sono offerti generosamente per le consegne. Tutti insieme hanno dimostrato, ancora una volta, senso dell'organizzazione e spirito di solidarietà.



BABA VANGA

UNA NOSTRADAMUS IN GONNELLA?

Il mito del "cieco veggente" ovvero di colui che, privato della luce fisica, è però in grado di vaticinare il futuro e di entrare in contatto col divino, travalica i millenni, dall'omerico Tiresia a Fineo Re dei Traci, da Hodhr figlio del dio nordico Odino fino al discepolo di Maometto Abd Allah Ibn Umm Maktum. Il personaggio che ci accingiamo a trattare rientra perfettamente in questo cliché ancestrale con la differenza tuttavia che visse nel XX secolo ed in un ambiente culturale, la Bulgaria comunista, apparentemente refrattario ad ogni influsso trascendente e spirituale. Ci riferiamo alla controversa figura di Vangelija Pandeva Dimitrova, meglio conosciuta col soprannome di Baba Vanga (1911 - 1996). Se digitate il suo nome in un motore di ricerca vi si riverseranno addosso centinaia di siti che pubblicizzano vere o supposte sue previsioni del futuro, una sorta di Nostradamus cieca in gonnella. Non è facile, in verità, ripercorrere con rigore storico le complesse vicende della sua vita. Troppi episodi sono stati infatti evidentemente ampliati, o addirittura inventati, dai suoi seguaci. Leggenda e realtà si mescolano spesso in un garbuglio molto ostico da districare. Cercheremo pertanto di mantenerci, il più possibile, neutrali ed asettici. Baba Vanga nacque prematura il 31 gennaio 1911 nella città di Strumica, oggi nel territorio della Repubblica di Macedonia del Nord. La sua famiglia era però di nazionalità bulgara e suo padre combatté con l'esercito di quella nazione nella Prima Guerra Mondiale. Al termine del conflitto la famiglia precipitò, a causa del passaggio di Strumica alla neonata Jugoslavia, in uno stato di estrema povertà. La mamma morì assai presto ed il papà si risposò con un'altra donna. L'episodio che la portò alla cecità, pressoché assoluta all'età di dodici anni, risulta anch'esso avvolto in un alone di leggenda. Ella raccontò sempre di essere stata travolta da un fortissimo uragano che la trasportò violentemente, ferita e confusa, in un campo lontano alcune centinaia di metri. Quando giunsero i soccorritori Vangelija non riusciva più ad aprire gli occhi per il dolore e, nonostante un parziale tentativo chirurgico, questi si spensero gradualmente fino a lasciarla non vedente. Non esistono tuttavia documentazioni meteo sull'effettivo verificarsi di questo ciclone. Entrò così, nel 1925, all'Istituto dei Ciechi di Zetrum, un sobborgo di Belgrado. Qui apprese i rudimenti del metodo Braille, ma altre fonti ri-

feriscono che rimase pressoché analfabeta per tutta la vita. Imparò anche a suonare discretamente il pianoforte, a cucire, a fare le pulizie e cucinare autonomamente. Ad ogni modo sembra che con l'acquisizione della disabilità sensoriale i suoi poteri paranormali si fossero sviluppati notevolmente. Si interessò anche alla medicina naturale, all'erboristeria e alla pranoterapia. Nel 1942 sposò il militare bulgaro Dimitar Gusterov che morì però venti anni dopo lasciandola vedova. Ovviamente si può essere scettici circa i suoi effettivi poteri di chiaroveggenza. Sta di fatto comunque che la sua fama crebbe enormemente a partire dalla Seconda Guerra Mondiale. Pare assodato infatti che fu consultata, poco prima della morte, dallo Zar di Bulgaria Boris III e successivamente, dopo l'avvento del regime comunista, da parecchi leader politici bulgari e di altri Paesi dell'Europa Orientale. Una leggenda, non confermata, narra di una visita effettuata addirittura da Leonid Breznev negli anni '70. Appare per lo meno strano, a tal proposito, notare una così grande considerazione da parte di coloro che ufficialmente combattevano ogni forma di religiosità e di prospettiva soprannaturale. Ella sostenne sempre di sentire la presenza di entità che non poteva vedere, ma che le consentivano di percepire chiaramente la vita delle persone, come un film, dal momento della nascita a quello della morte. I suoi seguaci riferiscono che Baba Vanga predisse alcuni avvenimenti storici importanti: la data della morte di Stalin, la caduta dell'Unione Sovietica, il disastro nucleare di Chernobyl, l'affondamento del sottomarino russo Kursk e persino l'attentato alle torri gemelle dell'11 settembre 2001. Quest'ultimo vaticinio si desumerebbe dalla seguente affermazione, in verità piuttosto sibillina: "Orrore, orrore! La fratellanza americana cadrà dopo essere stata attaccata dagli uccelli d'acciaio. I lupi ululeranno in un cespuglio e sangue innocente verrà versato". Si noti che la parola cespuglio si traduce in inglese con il termine "bush", il nome del presidente americano in carica nel 2001. Il termine "fratellanza" viene altresì riferito alle torri "gemelle".

La veggente cieca morì a Sofia nel 1996 per le conseguenze di un carcinoma al seno. Ai funerali parteciparono migliaia di persone. Ancora oggi esistono molti devoti che perpetuano la sua memoria e la considerano una vera e propria santa. Nel villaggio mon-

tano di Rupite, dove trascorse gli ultimi decenni della sua esistenza, le è stato dedicato un monumento ed esiste una strana chiesa senza altare che ella fece costruire e consacrare dal clero ortodosso. Che dire dunque di questa originale donna non vedente?

Lasciamo ai lettori il compito di approfondirne la conoscenza e di valutarne le effettive facoltà. A noi, per ora, basta ricordarla per la capacità di superare i condizionamenti della disabilità e di trasformarli in elementi quasi favorevoli.

GIOVANNI DI BOEMIA

UN CORAGGIOSO CONDOTTIERO NON VEDENTE



Ci siamo già occupati, in alcuni numeri precedenti della nostra rivista, di sovrani, condottieri ed altri uomini politici che hanno dovuto fare i conti, nel corso della loro esistenza, con la disabilità visiva totale o parziale: dal console romano Appio Claudio al Re inglese Giorgio III, dal doge veneziano Enrico Dandolo al sovrano sabardo Carlo Emanuele IV. Oggi ripercorriamo brevemente la vita e le gesta di Giovanni I di Boemia e Lussemburgo (1296 - 1346). Non ci interessa, in questa sede, approfondire dettagliatamente la sua travagliata biografia quanto piuttosto soffermarci sulla disa-

bilità visiva che lo colpì negli ultimi anni. In generale ci basterà ricordare che era figlio dell'imperatore Enrico VII del Sacro Romano Impero e che fu incoronato Re di Boemia nel 1310. Fu uomo di guerra, un vero cavaliere medievale. Per tutta la vita si spostò per l'Europa combattendo e governando i suoi domini. Gli storici ce lo descrivono da sempre debole di vista. Il colpo di grazia che lo rese però praticamente cieco si verificò durante una campagna militare in Lituania nel 1337. Possiamo ragionevolmente ipotizzare, a tal proposito, una infezione oculare o un attacco di glaucoma acuto. Da questo momento egli venne quindi soprannominato "Giovanni il Cieco". Il Re non era persona remissiva o dal carattere facile. Un aneddoto ci riferisce che a Parigi si affidò alle cure di un famoso medico della città. Non essendo riuscito tuttavia costui a restituirgli la vista, Giovanni ordinò che fosse cucito all'interno di un sacco e gettato nel fiume

Oder. Erano evidentemente tempi davvero parecchio duri per gli oculisti... e non solo per loro! Nonostante la grave disabilità acquisita non risulta comunque meno intensa l'attività del sovrano negli anni successivi. Egli poteva contare infatti su una efficiente guardia del corpo e su numerosi aiutanti accompagnatori al suo servizio. L'episodio che però gli diede presso i posteri una fama di vero e proprio eroe fu la morte gloriosa durante la battaglia di Crècy che si svolse il 26 agosto 1346. In tale occasione il Re di Boemia era schierato accanto ai francesi contro l'esercito di Edoardo III di Inghilterra. Egli guidava le operazioni belliche dalle retrovie, impartendo ordini alla cavalleria. Nel cuore dello scontro apprese che i francesi stavano perdendo e che ben poco si poteva fare per capovolgere l'esito della battaglia. Allora indossò la sua armatura più sfavillante, si fece legare al cavallo migliore, chiese di essere posizionato dai suoi attendenti

davanti alle insegne del Principe di Galles, quindi partì alla carica urlando che prima di morire di spada avrebbe voluto poter impugnare, ancora una volta, la sua inseparabile compagna di tante guerre. Ecco le sue ultime parole riportateci dai cronisti dell'epoca: «Gentili signori, io vi prego caramente e per la fedeltà che mi dovete, di condurmi avanti nella battaglia in modo che possa morire per un colpo di spada». Il suo corpo straziato fu ritrovato soltanto il giorno dopo ma il coraggio dimostrato dal condottiero non vedente ispirò, negli anni successivi, numerose canzoni e poemi cavallereschi. Divenne pertanto una sorta di eroe popolare e martire, considerato, ancor oggi, una figura quasi mitica, simile ad una Giovanna D'Arco dei lussemburghesi. Anche le sue spoglie, destino crudele dopo una esistenza errabonda, non trovarono facilmente pace dopo la morte. Subirono infatti numerosi trasferimenti, dovuti a incendi e depredazioni. Finalmente riposano oggi, dal 1946, nella cripta della Cattedrale di Notre Dame a Lussemburgo.

Marco Bonghi

HÄNDEL IN ITALIA

LE AVVENTURE DEL CARO SASSONE

Proseguiamo come previsto, in questo numero della rivista, con gli articoli dedicati alla vita di Georg Friedrich Händel.



L'Italia è sempre stata considerata una meta obbligata per i giovani artisti, che potevano immergersi in quella bellezza ideale, ancora profondamente legata alla classicità romana, che negli ultimi anni del XVIII secolo sarebbe stata celebrata nelle Elegie romane di Goethe, che definì il nostro Paese come «La terra dove fioriscono i limoni». Seguendo le orme di generazioni di musicisti venuti a sciacquare i propri panni in Italia a partire da Heinrich Schütz, nel 1706 il ventunenne Georg Friedrich si mise in viaggio per l'Italia, probabilmente insieme a un nobile diretto a Firenze. Nonostante le ricerche dei musicologi, non si conoscono molti dettagli su questo lungo viaggio, che portò il compositore dalle brume di Amburgo al bel sole italiano. In ogni caso, non si trattò di un salto nel buio, perché Händel – uomo

pratico e avveduto fin dalla giovinezza – aveva già intrecciato qualche contatto promettente per trovare una collocazione adeguata nel nostro Paese, probabilmente con Gian Gastone Medici, che aveva avuto modo di incontrare al teatro di Amburgo nel 1703. A Firenze il giovane compositore tedesco ebbe la possibilità di conoscere Alessandro Scarlatti, uno dei principi dell'opera italiana, che lo colpì profondamente. Händel era consapevole del suo valore di strumentista, ma sapeva benissimo che aveva ancora moltissimo da imparare, soprattutto nell'ambito della cantabilità vocale, dove non poteva competere con i migliori operisti italiani.

Per portare a termine il suo processo di maturazione, il giovane compositore decise di stabilirsi a Roma, città che in quel periodo ospitava alcuni dei musicisti più famosi dell'epoca, primo tra tutti Arcangelo Corelli, che proprio in quegli anni stava lavorando ai suoi massimi capolavori. Corelli prese a benvolere questo giovane dall'inequivocabile talento e ne diresse due dei lavori più importanti, "Il

trionfo del Tempo e del Disinganno" e l'oratorio "La Resurrezione". A proposito del primo, si dice che Händel sia rimasto molto contrariato dal modo in cui il più anziano maestro dirigeva la sinfonia iniziale, sentendosi rispondere alle sue rimostranze: «Ma Caro Sassone, questa vostra musica è nel stylo Francese, di ch'io non mi intendo». Caro Sassone era il soprannome che gli era stato affibbiato fin dal suo arrivo in Italia e che esprimeva una simpatia che lo accompagnò per tutti i cinque anni che trascorse nel nostro Paese. I rapidi progressi nel campo della melodia gli procurarono ben presto parecchi mecenati, tra cui il principe Francesco Maria Ruspoli e i cardinali Benedetto Pamphilj, Carlo Colonna e Pietro Ottoboni, un fatto del tutto singolare, se si pensa che Händel era luterano. Questi appoggi permisero al compositore di dedicarsi anima e corpo alla sua arte, scrivendo oltre 120 cantate da camera e una serie di capolavori, tra cui la serenata "Aci, Galatea e Polifemo", rappresentata a Napoli nel 1708, e l'opera "Agrippina", messa in scena a Venezia l'anno

successivo, che contribuì a consacrare tra gli autori più importanti dell'epoca. Nel 1707 Händel conobbe a Venezia il suo coetaneo Domenico Scarlatti, figlio di Alessandro, con il quale strinse una sincera amicizia. Si racconta che l'italiano – sentendo un uomo in maschera suonare in maniera magistrale il clavicembalo – gli si avvicinò per sussurrargli all'orecchio: «I casi sono due: o tu sei Händel, o sei Satana!». L'anno successivo il cardinale Pietro Ottoboni organizzò a Palazzo Corsini, di fronte a uno sceltissimo consesso di nobili ed ecclesiastici, una sorta di duello tra i due musicisti, che avrebbero dovuto affrontarsi prima al clavicembalo e poi all'organo. Si trattava di un divertimento imperdibile per il pubblico, che però presentava parecchie incognite per i due giovani contendenti, che, in caso di sconfitta, avrebbero potuto avere gravi ripercussioni per il prosieguo della loro carriera. La contesa si chiuse però con un onorevole pareggio, con Scarlatti che si impose al clavicembalo e Händel che si aggiudicò la palma all'organo, tra il giubilo generale. L'Italia si era dimostrata molto generosa con Händel, che però alla fine del 1710 decise di partire per una nuova avventura, questa volta a Londra.

Giovanni Tasso

(continua sul prossimo numero di Occhi Aperti...)

FABRIZIO SANDRETTO

"IL PIANISTA DEL BUIO"

Cieco dalla nascita, ormai quasi quarantenne, Fabrizio Sandretto, con il prezioso supporto dei genitori, è noto come "Il pianista del buio" ed affronta impegni artistici ad altissimo livello oltre a tradurre testi dal tedesco e dal giapponese. Sono circa 150 i concerti eseguiti dal Maestro dal suo esordio ad oggi.

Il suo è un talento straordinario ed innato. Racconta il pianista: "Seppur privo della vista, ricordo con molto piacere gli anni dell'asilo e, successivamente, le elementari, con lo studio dell'alfabeto Braille. Fu una maestra ad insegnarmelo e, sebbene oggi la tecnologia sia di enorme aiuto, ritengo sia ancora fondamentale la conoscenza di questo antico sistema di scrittura e lettura per chi è non vedente. La musica la amo da sempre.

Sin da piccolissimo ascoltavo brani di Fabrizio De Andrè e cassette di musica classica di Richard Clayderman. In quinta elementare, a scuola, iniziarono ad insegnarci a suonare il flauto.

A me non piaceva, ma, durante l'estate, i miei genitori mi regalarono una tastiera per bambini. Stupii subito tutti: seppur senza aver seguito alcun corso riuscivo ad eseguire alcuni dei miei brani preferiti!

A quel punto i miei genitori decisero di coltivare questa attitudine e mi avviarono allo studio del pianoforte con la mia prima preziosa insegnante: Liliana Aluffi. Negli anni, anche durante il liceo linguistico, ho proseguito lo studio con Sandro Leone. Grazie a lui ho potuto conoscere il Maestro Francesco Cipolletta e sono arrivato al Conservatorio. Un incontro determinante: Cipolletta lavorava presso il Conservatorio di Cuneo. Lì mi sono diplomato e poi laureato nel marzo del 2014 con un dottorato in Musicologia e specialità "solistica di pianoforte".

Subito dopo aver completato gli studi Fabrizio si è lanciato con amore e passione nel suo elemento naturale: la musica. Quando Sandretto appoggia le mani sulla tastiera il mondo reale scompare e lui riesce a rapire con le sue note il pubblico per trasportarlo in una dimensione fatta di emozioni e armonie. Il primo impegno straordinario del giovane talento è testimoniato da un video visibile su You Tube in cui esegue la "Toccata" di Aram Khačaturjan (<https://www.youtube.com/watch?v=8ULktYpiWXU>) presso gli studi Piatino Pianoforti, a Torino.



Da allora si sono susseguiti molti impegni e tappe davvero degne di nota. Nel 2017 Sandretto si è esibito per il cinquantesimo anniversario del Centro Pannunzio presso l'aula magna dell'ateneo torinese in via Verdi. Nel 2018 Fabrizio ha suonato a Villa Mistrot, a Villarbasse, affiancando il giornalista Bruno Gambarotta e, sempre nello stesso anno, è entrato nel mondo di Fazioli Pianoforti con alcuni concerti a Malpensa ed un successivo Concerto al Buio a Reano.

Nel 2019 un contratto di tre concerti con la Comunità Montana Valsangone rappresenta la prima occasione per l'artista di entrare nel vero e proprio mondo del professionismo a tutti gli effetti. Nello stesso anno il Maestro si è esibito con straordinario successo nell'ambito del Concerto dell'Amicizia Italo-Giapponese svoltosi a Milano con partecipanti di livello altissimo quale il Coro della Fenice di Venezia.

Chudiamo l'articolo segnalando un video importante per Fabrizio e che potete ascoltare cliccando <https://www.youtube.com/watch?v=QTNRHyibeZQ&feature=youtu.be>.

Per informazioni consultare il sito www.fabriziosandretto.it.

L'ESPERIENZA MUSICALE DI MATTEO TIRABOSCHI

UN TENORE AL FIANCO DEI NON VEDENTI

Occhi Aperti incontra oggi Matteo Tiraboschi, coordinatore Apri-onlus di Bergamo, ma anche cantante piuttosto affermato in ambito locale. Voce tenorile e carattere determinato, Matteo, a 48 anni, può annoverare discreti riconoscimenti in ambito artistico. I suoi dischi sono ascoltabili e reperibili su tutti i digital store d'Italia. Con piacere gli rivolgiamo alcune domande.

Abbiamo molti esempi di cantanti famosi non vedenti, da Josè Feliciano a Andrea Bocelli, da Annalisa Minetti a Aleandro Baldi. Chi fra costoro è stato un tuo modello?

Sicuramente, per la determinazione e la forza del carattere, ho sempre molto ammirato Annalisa Minetti, mentre, per quel che riguarda la voce, mi sono sempre identificato molto in Josè Feliciano e Andrea Bocelli.

Pensi che la disabilità visiva rappresenti un ostacolo o una opportunità nella carriera musicale?

Entrambe le cose. La bravura ha sempre, secondo me, il sopravvento anche in ambiti molto competitivi come il mondo della musica, dove a volte non è certo la meritocrazia a vincere. Avere una disabilità visiva può essere per certi versi un problema, ma lo studio e la professionalità permettono di superarlo. Se penso a Sanremo, dal 1994 non si esibisce un cantante non vedente... chissà che per l'edizioni 2021 non tocchi a me!

Nella tua carriera quali sono stati i traguardi più prestigiosi che hai conseguito?

Ho avuto, nel corso degli anni, grandissime soddisfazioni che ricordo con piacere.

Il 3 dicembre 2000 mi sono esibito davanti a Giovanni Paolo Secondo in occasione della Giornata dei Disabili.

Il 18 giugno 2012, presso il Teatro Donizetti di Bergamo, ho proposto un concerto di ben tre ore organizzato dal produttore ed amico Ezio Paloschi.

Ho avuto inoltre l'onore di cantare con grandi nomi della musica come Amy Stewart, Gianni Morandi, Enrico Ruggeri, Luisa Corna e i Pooh.

Per ora non ho ancora fatto concerti all'estero... ma in futuro spero di vivere anche questa esperienza.

Preferisci interpretare canzoni scritte per te o brani famosi di altri?

Entrambe le cose. Ovviamente quando un brano è scritto per me è come indossare un abito su misura... Ma anche cantare canzoni famose per me è una grande emozione. Sono molto legato al brano "Vita Spericolata", di Vasco Rossi, e devo confessare che cantarla con lui è da tanto il mio sogno nel cassetto.



Perché ti sei avvicinato ad Apri-onlus? Cosa trovi in questa associazione?

Mi piace questa associazione perché è leggera e dinamica nella sua evoluzione ed organizzazione.

Lascia fare ed ha fiducia nelle persone. È bastato sentirsi al telefono per poter avviare insieme molte idee e tanti progetti.

Mi sono sentito subito operativo. L'Apri, inoltre, mi pare pungolare con leggerezza le realtà forse più vecchie e conosciute costringendole ad agire per smuovere le cose a favore di chi non vede. Spero che in questo mondo vi sia sempre più spazio per la solidarietà tra persone che hanno difficoltà visive.

Debora Bocchiardo

L'artista è contattabile via facebook, youtube e tramite il sito <https://www.matteotiraboschi.org/> oppure al numero 338.5062651.

ALICE POLIN

UNA DICIOTTENNE IPOVEDENTE IN SCENA

Si parla sempre più di ottava arte e noi dell'Apri vorremmo praticare anche la nona e l'eventuale decima!

Perché non ci fermiamo e non abbiamo paura di sperimentare. Lo scriviamo con orgoglio in copertina e ad ogni uscita: "Continuando così il futuro non ci fa paura!". Incontriamo la protagonista della rubrica "Rappresentare l'arte" di questo numero della rivista.

La giovane che andiamo a conoscere, un po' per caso, nello spazio teatrale della Sacra Famiglia di Torino (Safa), istituto che segue gli allievi dalla scuola materna al liceo, fecondissimo in attività sportive e culturali di eccellente livello. Stanno terminando le prove del prossimo spettacolo che andrà in scena nello spazio teatrale e cinematografico dell'istituto e, cortesemente, la regista Antonella Paglietti (trenta anni di attività) mi mette in contatto con una ragazza, ipovedente fin da piccola, che ha piacere di rilasciare una testimonianza ad Occhi Aperti. Si chiama Alice Polin, nata il 3 settembre 2001. Vediamo una breve biografia.

I suoi primi ricordi risalgono ai quattro anni, ai giochi con le sorelle, la



tavolozza dei colori, dei pelouches. Poi mi racconta un episodio di vita molto significativo: la prima volta sulla bicicletta blu e gialla, quando suo padre la reggeva dal sellino, poi l'emozione dell'attimo in cui si stacca e davanti si trova solo una pista per pedalare, la bellezza della montagna. Dalla descrizione deduco che è uno di quei momenti indimenticabili, in cui davanti tutte le porte sono aperte e nessun cancello è chiuso alle spalle.

I suoi genitori, entrambi disabili visivi, l'hanno stimolata in tutto, per crescere. Dai sei anni, alla scuola elementare, iniziò a studiare la chitarra e dichiara che un ruolo importante fu quello del padre pianista.

Essendo io innamorato della musica, chiedo

quali generi preferisse e la risposta è che suonava un po' tutto, forse come un pianista di pianobar, versatile.

Quindi un avvicinamento molto pratico a partire dal piacere di provare i tasti e suonare senza spartiti di sorta. Aveva otto anni. Poi la vita cominciò a mettere ostacoli sul suo cammino. Sopraggiunsero difficoltà familiari ed economiche, il peggioramento del suo campo visivo e poi la crisi per la perdita del padre. La giovane artista decide di intraprendere nuove strade e per tre anni frequenta i corsi di dizione, recitazione e canto del Teatro Nuovo di Torino.

Il Liceo Classico l'avvicina ai miti greci, al pensiero e a studi sempre più approfonditi ed impegnativi, anche con l'a-

scolto di audiolibri e l'aiuto di internet. Le piace ballare, ma in discoteca proprio no. Siamo solo all'inizio. Di recente ha scritto la sceneggiatura di uno spettacolo teatrale, "Pianeta Cecagna", tratto da un testo realizzato a più mani per la End Edizioni (2014). La prima teatrale, a sorpresa, avrà luogo con la mamma e le sorelle in prima fila, per tenere viva la memoria nel giorno del compleanno del padre. Si tratta di un testo con molte scene ironiche e credo auto-ironiche, sono presi in giro sia i vedenti che i non-vedenti. Andrà in scena al Teatro Sant'Anna di Torino.

Progetti futuri? Prima di tutto la maturità, a luglio, poi l'Università (Lettere e Filosofia) e nel frattempo lavorare nel teatro e nel cinema. Insomma, mi rendo conto che l'agenda è fitta. Guardando più in là non le dispiacerebbe l'insegnamento e anche far diventare il piacere di registrare suoni, raccogliere rumori e accordi musica contemporanea di serie A. Quindi anche futura compositrice! Per Alice, costante sperimentatrice e con molteplici interessi, prevedo veramente molti cancelli aperti. Ci congediamo. La regista la chiama sul palco a recitare: l'aspetta William Shakespeare, là sulla ribalta.

Valter Perosino



SOTTO IL SEGNO DELLE RONDINI

UN RACCONTO DI TERESINA MARANGONI

Pubblichiamo con piacere un racconto che ha una protagonista non vedente. L'elaborato ha vinto il Secondo Premio nella sezione narrativa dell'edizione 2020 del Premio Letteratura d'Amore proposto dal Centro Studi Cultura e Società di Torino.

C'è qualcosa di strano nell'aria questa sera, qualcosa di frizzante che mi pizzica il cuore. Forse gli stormi di rondini che si rincorrono festose nel cielo che volge al tramonto. Oppure il ritorno di una ventata di giovinezza portatami dagli umori della primavera. Osservo i nidi precari posti sotto i cornicioni dei tetti delle case e penso che anche loro, malgrado i venti e le intemperie degli inverni, hanno resistito e sono lì ancora pronti ad accogliere nuove nidiate.

"Che cosa stai guardando?". Mi chiede Michela: "Forse i nidi delle rondini vero?". Ho un fremito che a lei non sfugge. "Io so che attraverso loro vedi la nostra casa, la nostra famiglia. Perché noi siamo una famiglia, vero nonna?". Quanto amo questa adorata nipote che, attraverso la mia voce, vive le gioie e le paure della vita! "Sì, è così infatti!". Rispondo sicura. Perché, anche le sfumature più insignificanti della mia voce, diventano, per lei, fonte di luce.

Come adora i colori! Non ne sbaglia uno, eppure non li ha mai conosciuti. È nata prima che la madre morisse, non aveva ancora raggiunti gli otto mesi di gestazione.

Quell'incidente d'auto, si era portato via tre vite, vite che ci appartenevano: la mamma di Michela, il papà ed il nonno. Dopo due mesi di incubatrice ed inutili cure, un mattino i medici mi misero tra le braccia quel fagottino. "Se la porti a casa" mi dissero. "Non possiamo fare nulla per lei, il trauma subito nel ventre della madre l'ha resa irreversibilmente cieca. Ci vorrebbe un miracolo, creda signora!". Sul taxi che ci conduceva a casa, ero rabbiosa di dolore. Bestemmiai in silenzio. Dov'era quel Dio, che avevo sempre creduto tanto buono e misericordioso? Come aveva potuto voltar faccia ed accanirsi contro un essere tanto indifeso.

Quali colpe doveva espiare quella creatura se ancor prima di venire al mondo già le era stato inflitto un così atroce castigo? Il mio dialogo con Dio, che fino ad allora era sempre stato il perno delle mie decisioni, ragione della mia vita, si era all'improvviso spezzato. A casa incominciai a dibattermi come una falena attorno a quella luce intensa che ci avvolgeva

e che Michela mai avrebbe visto. Mi augurai che le nostre vite proprio come quella di una falena, avessero la durata di una sola notte. Una donna alle soglie della vecchiaia, una bambina alle soglie della vita. Mi pareva che nessuna delle due avesse qualcosa da offrire all'altra. Ma mi sbagliavo, come mi sbagliavo nei confronti di Dio. Il suo pianto, quasi timido, mi portò alla realtà e per un attimo i pensieri cattivi mi abbandonarono.

Lei aveva fame e necessitava di cure, quelle di tutti i neonati. Mi prese il panico: proprio non mi sentivo all'altezza di un compito tanto arduo. Il proposito di lasciarsi morire era insito in me quale giusta soluzione alla nostra (o forse solo alla mia) disperazione. Quasi senza accorgermi la presi in braccio e le diedi un biberon di latte tiepido.

Lei parve quietarsi. Le sue piccole mani cercarono il mio viso, quasi lo avesse sempre fatto, poi si lasciò andare addormentandosi.

Per ora le bastavano le cose primarie spinta da quell'istinto primordiale alla sopravvivenza. Il nostro primo mattino insieme ci colse impreparate. La finestra della camera da letto aveva un piccolo balconcino la cui ringhiera era in ferro battuto a forma di fioriera dove l'edera aveva camminato ed invaso anche le mura. In bilico, sul bordo della ringhiera, c'erano delle rondini.

Andavano e venivano, pareva avessero qualche cosa da dirci. Allora presi in braccio Michela e mi avvicinai alla finestra, pensavo volassero via vedendo la nostra ombra, ed invece rimasero lì sul bordo come agili acrobati. Michela emise uno strano gorgheggio tra la bavetta che le usciva dalle labbra, e con una mano strofinò il vetro quasi volesse afferrarne una. "Le rondini! ... Guarda Michela, sono tornate le rondini!" Dissi stupidamente solleticandole il mento. Avevo dimenticato che lei non avrebbe potuto vederle. Come risposta ebbi il suo primo sorrisetto.

Avverto ancora qualcosa di strano nell'aria, qualcosa che ha ali veloci come le rondini che ancora si rincorrono. Sono i miei ricordi, i nostri ricordi... "Sono tornate le rondini, nonna, come sono allegre, mi par

quasi di udire il fruscio delle loro ali! Sono molte, vero? Tante da oscurare il cielo, credo". "È così infatti!" Rispondo per la seconda volta. La sua presenza a volte mi intimidisce. È così bella e sicura di sé seduta sul dondolo che c'è sul balcone! Indossa un vestito di mussola leggera a piccoli fiori che le dona un'aria provenzale. Ha i capelli neri e lisci come code di rondini, le piace tenerli sciolti sulle spalle. Il naso, rivolto in su, evidenzia la sua indole curiosa.

La guardo trasognata, è davvero bellissima. Tra un mese compirà 18 anni, ma non ci sarà nessuna festa. È lei a non volerla.

Dice che ogni mattina, quando si sveglia è già una festa per lei. Ed io che avrei preferito fosse morta! In-

vece quante lezioni di vita e di forza mi ha regalato! Sono davvero contenta che a volte Dio faccia il sordo e non ascolti le nostre cattiverie distruttive solo perché ci sottovalutiamo, siamo deboli e abbiamo paura di non farcela.

Michela ha imparato anche a dipingere.

I suoi soggetti preferiti sono prati di un verde cupo, fiori fosforescenti e di svariate forme, case, nidi... Ma niente insetti o animali.

Eppure ha un bellissimo cane, un gatto soriano, due tartarughe... So che fuori dai suoi dipinti ama tutti gli animali! Le chiedo il perché.

"Nella mia prossima tela dipingerò delle rondini, nonna" mi risponde sorridendo.

PREMIO LETTERARIO "OCCHI APERTI" 2020

Le opere dovranno pervenire entro il 2 giugno

Si rivolge a tutti coloro che hanno una disabilità visiva, sono ipovedenti o non vedenti il "Premio Letterario Occhi Aperti" che nasce proprio in questa primavera 2020.

Un progetto voluto dall'Associazione Pro Retinopatici e Ipovedenti - Apri Onlus (<https://www.ipovedenti.it/>) riservato a chi ama scrivere, a chi ha già pubblicato qualcosa o, semplicemente, a chi non ha mai pubblicato nulla, ma vuole mettersi alla prova con una nuova, divertente sfida creativa e vorrà sfruttare un modo costruttivo la lunga quarantena imposta dall'emergenza Covid-19. Non a caso l'argomento scelto per le opere che concorreranno a questa prima edizione del premio è "Home: a casa".

Nei lunghi anni di attività della rivista associativa "Occhi Aperti", l'Apri Onlus e la redazione si sono resi conto dell'esistenza di un gran numero di autori ipovedenti e non vedenti con ottime capacità espressive e creative. La tecnologia aiuta e stimola nell'avvicinamento alla lettura ed alla scrittura e sono sempre più numerosi gli autori non vedenti che danno prova di grande talento. La scrittura ha in sé una grandissima forza evocativa e terapeutica, serve a canalizzare ad analizzare le emozioni. Spesso aiuta a guardare meglio dentro di sé, altre volte a scandagliare le mille poliedriche sfaccettature dell'animo umano. Altre volte ancora è utile per raccontare una vicenda personale o fissare un'avventura che ci ha segnati profondamente. Sempre, essa è un canale espressivo coinvolgente sia per chi scrive sia per chi legge.

Dice il presidente Apri Onlus Marco Bonghi: "La cultura è sempre un potentissimo fattore di integrazione. Per questo chi sa scrivere e parlare bene, anche se su altri fronti ha bisogno dell'aiuto altrui, può sempre portare agli altri un contributo originale. Così gli scrittori non vedenti ci possono fare letteralmente percepire il mondo sotto un'altro punto di vista".

Non verranno erogati premi in denaro. Sono previsti tre riconoscimenti per i tre migliori elaborati. Il primo classificato verrà pubblicato sull'edizione natalizia della rivista "Occhi Aperti" in versione integrale.

Gli elaborati, con lunghezza massima pari a 10.000 battute spazi inclusi (i testi con lunghezza maggiore non verranno presi in considerazione), dovranno pervenire entro il 2 giugno 2020 all'indirizzo audrey.deb@alice.it ed essere in formato word oppure pdf. La mail con oggetto "Premio Occhi Aperti 2020" dovrà contenere anche tutti i dati dell'autore: nome, cognome, indirizzo, e-mail e numero di telefono. La premiazione avrà luogo a fine settembre in data e modalità ancora da concordare.

La partecipazione ha un costo di iscrizione di 20 euro da versare direttamente presso gli uffici dell'Apri oppure tramite bonifico Codice IBAN IT27V0760101000000011332103

I testi non verranno restituiti e il giudizio della giuria sarà insindacabile.

La giuria è formata da: Marco Bonghi (presidente Apri Onlus), Ornella Valle (referente Apri Onlus per Chivasso), Simona Guida (psicologa e psicoterapeuta), Debora Bocchiardo (autrice, giornalista e direttore responsabile di Occhi Aperti), Giovanni Cordero (critico d'arte e scrittore), Giovanni Tasso (critico musicale) e Valter Perosino (redattore di Occhi Aperti). Per informazioni scrivere a audrey.deb@alice.it.

ISLAM E DISABILITÀ

CULTURE A CONFRONTO SU UN PROBLEMA COMUNE

L'antropologia ci stimola a guardare il mondo da diverse prospettive insegnandoci che gli individui mettono in atto pratiche ed atteggiamenti diversi in base al proprio contesto sociale e culturale.

In questo senso interrogarsi sulla percezione che altrove si ha della disabilità può essere non solo un interessante stimolo ma anche un prezioso aiuto nel migliorare le proprie scelte ed azioni. Le società musulmane sono caratterizzate da una forte influenza della religione nella vita: essere musulmano significa credere ed ubbidire ad un Dio (Allah) e alle sue leggi; il libro sacro, il Corano, è la parola diretta di Allah, rivelata al profeta Maometto.

Insieme alla *Sunnah*, testo che racchiude gli insegnamenti, le azioni, i detti (*hadith*) attribuiti a Maometto, queste prescrivono il corretto comportamento dell'in-

dividuo nei vari contesti della vita sociale. Come altre fedi, l'Islam sottolinea la responsabilità della comunità di proteggere e prendersi cura di coloro che necessitano di assistenza e incoraggia l'inclusione nella società di tutte le persone, indipendentemente dalle capacità. L'Islam considera la disabilità come moralmente neutra, né una benedizione né una maledizione; è considerata una parte della condizione umana, che la società e gli individui musulmani devono affrontare attraverso l'esempio di pratiche per la cura delle persone con disabilità.

Sono vari gli studi scientifici sulla narrazione della disabilità nei testi sacri; in realtà questo termine viene usato con un'accezione generica includendo qualunque membro svantaggiato della società verso il quale essa è responsabile. La responsabilità civile della società è un concetto im-

portante nel Corano che sottolinea come la società debba essere responsabile e prendersi cura di tali individui attraverso l'inclusione e, tra gli altri, lo *zakat*: elemosina, una tassa obbligatoria che i musulmani devono versare per i più deboli. Sebbene gli esempi forniti dai testi indirizzano verso il sostegno, l'inclusione e l'uguaglianza del disabile, la realtà sociale e culturale è meno lineare e coerente; quindi non sempre le famiglie sono capaci di rispondere ai bisogni dei disabili e di superare lo stigma sociale.

Una parte della spiritualità musulmana e della vita sociale comprende la credenza in spiriti e "stregoni", amuleti e maledizioni. Infatti la disabilità può essere vista come conseguenza di un malocchio, come punizione divina o anche come possessione di uno spirito. Da una parte queste interpretazioni possono essere lette come spiegazioni socialmente comprensibili alla disabilità per ridurre le preoccupazioni rispetto lo stigma, le preoccupazioni di esclusione sociale e la mancanza di competenze adeguate per rispondere ai bisogni del disabile.

Molti musulmani possono interpretare la disabilità nel contesto di *qadar/kismet*, o destino. Questo concetto viene spesso espresso come la credenza nella preordinazione, causando così un atteggiamento passivo e di non comprensione dell'importanza del riconoscimento e trattamento tempestivo della disabilità.

Queste osservazioni sono importanti per comprendere l'interazione tra diverse risorse culturali e sociali, che può produrre diversi modelli di comportamento. La disciplina antropologica insegna tramite il confronto e questo studio può essere riprodotto in ogni società. La riflessione sulla percezione della disabilità nelle società musulmane può portare ad interrogarsi sulla nostra società occidentale. Esiste nella nostra società un corrispettivo senso di responsabilità collettiva nei confronti del più debole? Si trova in Occidente quel sentimento di comunità che spinge alla collaborazione? Le famiglie sono in grado di rispondere ai bisogni dei disabili senza dover affrontare uno stigma sociale? Tenere in considerazione anche gli sviluppi sociali/culturali della disabilità, oltre gli aspetti medici, potrebbe essere un utile proposito nelle nostre società.

Charlotte Napoli

LA STORIA INCREDBILE DI VITTORIO

INGIUSTAMENTE ACCUSATO E ORA PROSCIOLTO

Vittorio Bellucci, accusato di essere un falso cieco ed ora completamente prosciolto da ogni addebito, si racconta in una intervista che invitiamo ad ascoltare <http://www.youtube.com/watch?v=itvYd59R8aY>.

PORTOGALLO: OBIETTIVO RAGGIUNTO

LA BELLA AVVENTURA DEL COMITATO GIOVANI

Il Comitato Giovani dell'Apri onlus ha deciso, nel 2019, di mettersi alla prova con un'attività mai vissuta prima: un viaggio all'estero e, più precisamente, a Lisbona e Porto (Portogallo). Il gruppo era conscio delle difficoltà che una tale esperienza comporta, soprattutto se si vuole svolgere una vacanza piena ed accessibile con una comitiva di persone con disabilità della vista, ma, mirando bene all'obiettivo, il Comitato è riuscito a partire insieme ad altri sei giovani dell'associazione ed a cinque volontari.

Nella progettazione e nello svolgimento del viaggio ha avuto un ruolo fondamentale la collaborazione di una seconda associazione, la Girobussola onlus, che si occupa, secondo la propria mission, di viaggi accessibili a persone con disabilità della vista. L'obiettivo, infatti, era quello di divertirsi insieme, vivendo un viaggio accessibile, visitando i luoghi a 360 gradi, con tutti i sensi possibili.

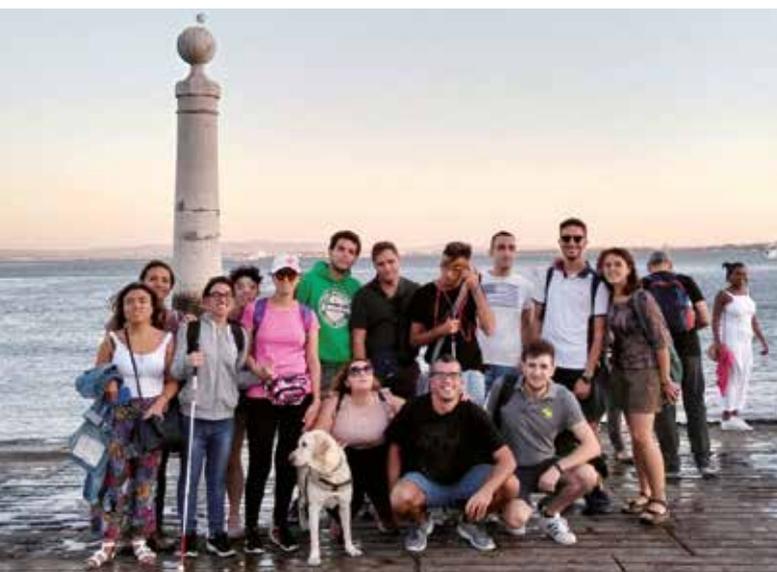
Per questo non sono mancati musei con percorsi accessibili, esperienze musicali e momenti di riflessione, toccando, laddove possibile, le caratteristiche architettoniche degli edifici e soffermandosi ad ascoltare le dettagliate descrizioni della guida di Girobussola, che non mancava di offrire approfondimenti storici o ripensare modi sempre nuovi di vivere i luoghi più disparati. Allora ecco che non sembra poi così strano infilarsi dentro uno dei vecchi camini della Torre di Belem a Lisbona, spento ovviamente, o chiacchierare a

lungo ed amabilmente con persone del posto, perché anche la lingua e la parlata fanno parte di un Paese, esattamente come i suoi paesaggi, i suoi odori e le sue strade, attraversate passo dopo passo con le sue salite, i suoi tramonti e le sue musiche, suonate per il vie del centro o ascoltate dentro un ristorante, sorseggiando un bicchiere di porto.

Una vacanza pensata sin dall'inizio in maniera accessibile diventa tale in una maniera estremamente naturale: la percezione dei ragazzi che hanno partecipato è stata positiva, anche perché il viaggio è stato progettato per prevedere la condivisione, alloggiando in appartamenti condivisi e trascorrendo le serate per le vie del centro con accompagnatori attenti, gentili e preparati. Dopo cinque giorni di vacanza ascoltare le descrizioni pareva qualcosa che si faceva da sempre, ovunque, i volontari

accreverano la loro attenzione verso le esperienze non solo visive, contrariamente a quanto solitamente le persone vedenti fanno. La cosa più bella era che il gruppo era omogeneo a livello di età, sia per i partecipanti con disabilità visiva, sia per i loro accompagnatori. Non è stato facile organizzare un viaggio simile: avere a disposizione diversi accompagnatori è costoso ed il Comitato Giovani ha lavorato tutto l'anno proponendo alla città di Torino diverse cene al buio, per poter fare raccolta fondi. Basilare, inoltre, è stato il contributo dell'associazione Apri, che ha finanziato in parte il viaggio, offrendo al suo Comitato Giovani ed ai suoi giovani soci di partire serenamente, senza dover pagare una cifra eccessiva.

Un tramonto sull'oceano non è mai stato così vissuto ed accessibile come quello offerto in questa vacanza: quando si fa fatica a percepire i colori, infatti, si può prestare attenzione al rumore delle onde che si infrangono sulla battigia o ci si può bagnare i piedi nelle sue acque fredde, sentendo la sua potenza e la sua immensità. Farlo con propri coetanei che vivono allo stesso modo l'esperienza poi è la cosa più importante per il nostro Comitato Giovani. Possiamo dire che l'obiettivo è stato raggiunto e speriamo, con il tempo, di offrire sempre nuovi viaggi e nuove avventure ai nostri giovani soci.



LA STORIA DI FIDO

DA GUARDIANO DELLE ANIME A CANE GUIDA

Un dio, un simbolo, un animale da compagnia o per l'incolumità altrui, uno di famiglia ed oggi persino un pet-therapy o pet-influencer. Questi sono solo alcuni degli appellativi del nostro amico più fedele alias il cane.

Tra le caratteristiche più riconosciute al quattro zampe, con o senza pelo, vi è proprio la fedeltà! Tanto che, noi animali sociali, detti uomini, abbiamo voluto sancire questa "fides" chiamando molti cani, appunto, Fido! Nel 1958 "La Domenica del Corriere" racconta dell'esempio di lealtà e amore incondizionato del primo esemplare di Fido, il quale attese, per 17 anni, il ritorno del toscano Carlo Soriani alla fermata della corriera, anche quando il padrone era ormai morto. Se la fides romana era una virtù cardine delle promesse e dei giuramenti, spesso vincolante contrattualmente, la fiducia nel rapporto tra l'uomo e il cane richiede, però, qualcosa di più: una promessa di reciprocità che non ha garanzie (S.Nosari)!

Anche nell'arte questa relazione di fiducia è stata e viene tuttora declinata in diverse forme dalla simbologia antica a quella contemporanea.

I cani nelle civiltà dei fiumi, posseduti per lo più da nobili, sono raffigurati snelli e scattanti (es. il saluki o il levriero persiano), difatti, erano delegati quasi unicamente alla caccia, ma fonti storico-artistiche ci indicano anche un'altra importante funzione ad essi affidata: accompagnare le anime nell'aldilà. Lo attestano materialmente alcune mummie di cani trovate nelle tombe al fianco dei potenti padroni.

Persino il celebre faraone Tutankhamon amava farsi ritrarre in compagnia dei suoi cani, come testimoniano alcuni affreschi e il famoso "Ventaglio" rinvenuto nella sua tomba. Simbolicamente, invece, questa funzione di "guida" verso l'oltretomba era rivestita dal dio egizio Anubi, il quale presiedeva all'imbalsamazione dei cadaveri e "accompagnava e conduceva per mano" il defunto verso il tribunale dei morti per pesarne l'anima sulla bilancia. In epoca greca abbiamo due collari d'oro. Lui, il più conosciuto Argo (fedele cane di Odisseo) che, pur se vecchio e malridotto, riuscì a riconoscere il padrone camuffato nonostante i 20 anni di assenza, muovendo la coda e le



orecchie sino a morire con il cuore colmo di gioia. Mentre, meno famosa per il suo nome originario è Mera, la prima cagnolina "poliziotto della storia" e divenuta costellazione ("Metamorfosi" di Publio Ovidio Nasone). La segugia riuscì, infatti, a rintracciare il padrone perduto, l'ateniese Icaro, inventore del vino e vittima della sua stessa creazione,

tanto da essere ucciso dai contadini ebbri di questa nuova bevanda. Mera portò la figlia di Icaro tirandola per le vesti con i denti fino al luogo dove giaceva il padre morto. Il gesto di fedeltà fu premiato dal dio greco Dionisio, il quale trasformò Mera in costellazione: il "Cane Maggiore o Minore" (a seconda dell'interpretazione), osservabile meglio fra dicembre e maggio, che finì per orientare per millenni i navigatori dell'antichità!

Dal cielo alla terra, in particolare ai mosaici dei Romani di cui abbiamo materialmente traccia a Pompei. Sul pavimento della "Casa del Poeta Tragico" si legge la scritta "Cave canem" ("Attenti al cane"), che avvertiva della presenza dell'animale. Questa testimonianza è stata la miccia de "Il cane nell'arte pompeiana", un saggio che ci documenta lo stretto rapporto tra l'uomo e il cane nell'antica Pompei.

Nel I secolo d.C., avremmo, quindi, visto scodinzolare per le strade della città cani di ogni sorta: da caccia, da guardia, da compagnia, di lusso e, pensate un po', da guida per i ciechi! I primi e i secondi erano sovente tenuti al guinzaglio, gli altri erano per lo più di uso domestico, per cui era prevista una cuccia tra le pareti della cucina e negli ingressi. Già allora avere un cane era di moda e oggetto di status sociale, per cui sono stati rinvenuti molti affreschi emblema di tale rapporto, tra cui persino uno di cani guida tenuti al guinzaglio da due lacci, per orientare il padrone non vedente. Il cane-guida come ausilio di mobilità è perciò "un'invenzione antica". Questo breve excursus nella storia antica ci dimostra quanto l'uomo, in alcuni momenti di disorientamento di varia natura, abbia sempre riposto (e riponga ancora) nel cane la fiducia necessaria per essere guidato per superare una "impasse"!

Francesca Parente

UNA SCELTA DIFFERENTE

FESTEGGIATI I NUOVI CITTADINI ADULTI

Il 7 febbraio scorso, presso il ridente comune di San Maurizio Canavese, l'Apri è stata invitata ad organizzare una cena al buio.

Questi eventi sono organizzati sempre con piacere dall'associazione, poiché rappresentano un modo piacevole e divertente per scoprire il mondo della disabilità visiva attraverso un gesto normale come quello di consumare una cena insieme ai propri cari.

In particolare tale evento è risultato importante poiché organizzato direttamente dal Comune dando lustro e visibilità a questo momento di sensibilizzazione.

Nota di merito al Comune di San Maurizio, poiché la cena è stata organizzata per celebrare

i nuovi maggiorenni del 2020, che in questo importante anno di vita hanno avuto l'occasione di sperimentare una cena senza dubbio al di fuori del normale, ma, soprattutto, occasione di riflessione sulle differenze che caratterizzano la nostra società e sui tanti

modi con cui questi giovani adulti di domani potranno aiutare, supportare e rispettare le persone con disabilità visiva.

Ben 70 persone hanno partecipato a questo eccezionale evento, ospitati dalla sede degli Alpini che si sono occupati di cucinare le pietanze.



Molti i giovani neo-maggiorenni ma anche i rispettivi familiari, giornalisti del luogo ed altre personalità del panorama canavese. L'associazione rinnova i suoi ringraziamenti per avere avuto l'opportunità di condividere le sue esperienze e quanto ha da dire in un'occasione come la cena al buio e non è mancata nemmeno la foto di rito, a testimoniare l'impegno dei camerieri non vedenti e dello staff che si sono messi in gioco, insieme all'Amministrazione comunale, per questo evento.

L'Apri si augura che anche altri Comuni in Piemonte possano sperimentare a loro volta questa esperienza, certi che imparare a mettersi nei panni degli altri divertendosi sia il modo migliore per costruire una società migliore.

Dajana Gioffrè

PERCORSO DELLE FONTANE A LESSOLO

L'APRI LAVORERÀ ALL'ACCESSIBILITÀ

Il Comune di Lessolo, che si trova presso Ivrea, ha ufficialmente affidato all'Apri la realizzazione di dieci targhe tattili da collocare lungo il percorso delle sue fontane storiche. Questa importante collaborazione è scaturita dopo l'ultimo incontro con il sindaco Elena Caffaro svoltosi il 24 ottobre 2019. Si sta provvedendo all'affissione e poi verrà organizzata una piccola festa di inaugurazione.



L'ACCORDO CON LA FAND

PRONTI, PARTENZA E VIA!

Talvolta, le cose nascono per caso producono effetti insperati. Un giorno qualunque, un associato ha buttato lì la frase: "Ma perché non andiamo a camminare una volta alla settimana?" e contemporaneamente Michele Rosso ha aggiunto: "La Fand organizza gruppi di cammino giornalieri e settimanali con ritrovo in varie zone della città di Chivasso". E così la scrivente ha preso contatto con l'Associazione, conosciuto il presidente Antonio Del Vecchio e concordata una prova di percorso.

A seguire è stato testato il tragitto da loro suggerito accompagnati dalla walking leader Marta Pitzalis.

E... pronti, partenza e via! Ora un gruppo di associati si trova tutti i venerdì mattina alle 9,30 presso la chiesa dei Cappuccini di Chivasso e in un'ora e mezza copre un tragitto di circa 8.000 passi riscaldando i muscoli con opportuni esercizi prima di partire e decontraendoli al termine con tanto stretching. Un sentito grazie alla Fand! La Fand di Chivasso è un'associazione di volon-

tariato iscritta nell'elenco provinciale/regionale delle Associazioni di Volontariato Sanitario. Si prefigge di rappresentare le istanze dei pazienti affetti da diabete.

Al sodalizio aderiscono anche soci che non soffrono di tale patologia ma che si rendono disponibili a collaborare per la realizzazione dei progetti in programma. Per conoscere le loro attività, progetti e convenzioni visitate il sito www.fandchivasso.it oppure telefonate al n. 349.72.32.167.

Ornella Valle



Scrivere CHE PASSIONE!

L'APRI FINANZIA UN PREMIO LETTERARIO

C'era una volta a Chivasso... anzi, c'è ancora, un'associazione letteraria denominata "Carla Boero". L'associazione da 15 anni propone diverse attività culturali, tra cui un premio letterario. In questa "storia" capita che la vicepresidente sia anche la referente del gruppo Apri di Chivasso oltre che una volontaria di Telethon.

E il gioco è fatto! All'interno del bando di concorso è stata creata un'apposita sezione intitolata "Sport e disabilità" i cui premi in denaro sono stati finanziati dall'Apri, dalla sezione di Chivasso della Uildm e dall'associazione Hope Running.

È possibile scaricare il regolamento del concorso dal sito dell'Apri oppure contattare Ornella Valle al n. 333.44.131.94.

IL MOVIMENTO FA BENE ALLA SALUTE

Tante le attività previste

Muoversi, si sa, fa bene e il gruppo di Chivasso ha preso veramente sul serio questa affermazione. Da settembre a dicembre ha fatto una lezione settimanale di kriya yoga con Roberto Polesel: straordinario insegnante dotato di tanta pazienza ed empatia. A fine 2019, però, un impegno improrogabile ha costretto Roberto a spostarsi in altri lidi. Ed ecco che, da gennaio, è arrivata Sissi (Silvia Calò): mitica insegnante di educazione fisica nonché fisioterapista. Ha impostato un'ora di attività fisica creando un cocktail tra ginnastica posturale, pilates e yoga con risultati più che positivi. Le lezioni si tengono presso il centro Theate di Roberta Perrone. Chi è interessato ed è comodo nel raggiungere Chivasso, può contattare Ornella Valle al n. 333.44.131.94.



“LA DONNA DI SWAROVSKI”

EVENTO LETTERARIO
IN VIA PALEOLOGI

Il 20 giugno, alle 17, presso la sede Uildm di via Paleologi 2, a Chivasso, l'associazione Apri Onlus presenta il nuovo romanzo di Debora Bocchiardo "La donna di Swarovski" (Golem edizioni), premiato tra i finalisti dell'edizione 2019 del Premio Pannunzio di Torino.

“UNA VITA DA DIVERSAMENTE ABILI”

UNA NUOVA INIZIATIVA DELL'APRI VCO

Il progetto vuole informare e formare sulle potenzialità tecnologiche che possono migliorare la vita delle persone con disabilità visive gravi, sino alla cecità.

L'obiettivo di questo progetto è quello di coinvolgere gli associati per entrare in contatto con altre persone che hanno disabilità visive, per favorire la conoscenza dell'esistenza dell'associazione che dispone di volontari disponibili a portarli a conoscere l'attività dell'Apri e degli strumenti tecnologici che possono migliorare la loro qualità di vita. Essendo le persone affette da disabilità visiva in maggioranza anziane, refrattarie all'uso di strumenti tecnologici, ritenuti complicati e non alla loro portata, è stato programmato un avvicinamento graduale all'uso di questi ausili. Si parte dalla visita all'ausilioteca, iniziando dai video ingranditori (fra cui il "Go-Vision" vocalizzato è l'ausilio di punta) per rendersi conto che possono ancora gestire i documenti personali in tutta autonomia. Il secondo passaggio, dopo avere acquisito dimestichezza con uno strumento semplicissimo, prevede la proposta di provare qualcosa di livello superiore, ma che mantiene la caratteristica della semplicità d'uso (si utilizzano quattro tasti, le freccette). Questo permetterà loro di leggere o ascoltare qualsiasi articolo di un quotidiano come La Stampa, di navigare in internet o di gestire la propria posta elettronica o You tube e tutto ciò che la rete offre, senza ricorrere a programmi da installare sul computer pesanti e difficili da gestire per chi non ha competenze. Opzione questa che scoraggerebbe la maggior parte delle persone se non tutte, perdendo la possibilità di rimanere in contatto con la comunità, senza rendersi conto che esiste una vita da diversamente abili da vivere pienamente. L'iniziativa è rivolta a tutte le persone con disabilità visive, dagli ipovedenti ai vari stadi sino ai non vedenti, da sensibilizzare ed accompagnare alla lettura dei giornali, aiutandoli ad integrarsi nella comunità e a non sentirsi degli esclusi.

Parallelamente si è deciso di avviare con la psicologa, la dottoressa Sonia Allegro, una serie di incontri che saranno fissati in fascia serale a partire dalle 20,30 presso



la sede dell'Apri Vco. Inizialmente la calendarizzazione degli incontri è prevista a partire da giugno, aggiornando man mano il calendario nei mesi successivi, con le seguenti tematiche: 1 - Il senso di disagio psicologico portato dall'ipovisione: perchè non nascondere? 2 - Come metabolizzare nella propria vita quotidiana il cambio di abitudini imposto dalla disabilità visiva 3 - La disabilità visiva congenita e acquisita: il ruolo dei ricordi e delle reminiscenze sensoriali 4 - La rabbia e l'elaborazione delle conseguenze dopo la diagnosi di grave minorazione visiva irreversibile 5 - L'utilizzo degli ausili come momento di accettazione della propria disabilità 6 - La frustrazione portata dagli scandali sui presunti "falsi ciechi": come affrontare la diffidenza dei vicini e dei conoscenti 7 - La percezione del proprio corpo e dell'orientamento spaziale nella disabilità visiva congenita ed acquisita 8 - Come saper chiedere aiuto senza pesare sulla disponibilità degli altri. Il progetto è ambizioso ed è nel solco delle attività dell'Apri Vco da dieci anni. È stato possibile realizzarlo grazie all'aiuto "dell'Unione Induisti Italiani" a cui l'associazione rivolge un caloroso grazie, perché la sensibilità è merce rara, e chi è affetto da patologie visive ne ha particolarmente bisogno.

Franco Cattaneo

IMMAGINARE...CON LE DITA

UN PROGETTO IN COLLABORAZIONE CON IL LICEO ALFIERI

“Immaginare...con le dita” è un progetto pilota che ha visto impegnati sinergicamente la Fondazione Asti Musei, l’associazione Apri – Asti e il Liceo Artistico Benedetto Alfieri di Asti. Il Liceo Artistico, che già aveva partecipato alla manifestazione Abilitando 2019 con percorsi d’arte multisensoriali, ha accolto la richiesta della presidente dell’Apri – Asti, Renata Sorba, volta ad ampliare le possibilità di fruizione delle opere d’arte nei musei cittadini da parte dei disabili sensoriali. Il contributo degli allievi e docenti impegnati nel progetto è stato la traduzione in plastici tridimensionali esplorabili tattilmente di due dei dipinti della mostra “Monet e gli impressionisti in Normandia”.

Si è lavorato sulla resa in proporzione e in prospettiva delle opere, sulla grana differente dei materiali, sull’uso appropriato dei colori, mediando tra l’esigenza di fedeltà al dipinto originale e le esigenze, varie e articolate, delle persone ipovedenti.

Le installazioni sono accompagnate da descrizioni narrate in audioguida, da scritte in Braille per fruitori non vedenti e didascalie in caratteri di formato e grandezza adeguati per i visitatori ipovedenti. Hanno aderito alcuni allievi dell’indirizzo architettura, classi IIIA e VA, che, guidati dalla professoressa Marinella Di Franco e Lorenza Lanzetta, hanno rea-



lizzato le installazioni tridimensionali complete di audioguida e didascalie in Braille e per ipovedenti. I ragazzi si sono occupati della regia, dei filmati e delle foto, guidati dal professor Giuseppe Varlotta e coadiuvati per l’audio dal professor Passarino. I plastici sono stati presentati il 4 febbraio a Palazzo Mazzetti di Asti.

Martedì 7 gennaio un gruppo di disabili visivi ha potuto testare e visionare l’elaborato.

Questa bella iniziativa è un progetto pilota e sarà un punto di partenza per coinvolgere in futuro gli studenti anche in altre mostre che si alterneranno a Palazzo Mazzetti.



SUCCESSO PER LA GHIRONDA

Rappresentato “IL DIVORZIO” di Alfieri

Nella splendida cornice del Teatro Alfieri di Asti, nella serata di venerdì 24 gennaio, il gruppo di musica e teatro La Ghironda ha rappresentato l’opera teatrale “Il Divorzio” del grande Vittorio Alfieri.

Per l’associazione Apri Asti è salito sul palco il dottor Paolo Rizzo, vice presidente, che ha tenuto un breve discorso di ringraziamento per la bella iniziativa e soprattutto per la beneficenza.

Le “CRITICHE” RICEVERLE E FARLE

La dottoressa e psicologa Alessandra Monticone ha condotto il 18 e 25 novembre, due incontri sui temi: “Come gestire le critiche, riceverle e farle” e “L’autonomia”. Oltre a nozioni teoriche, la dottoressa Monticone ha dato la possibilità al gruppo di interagire con esercizi pratici e utili per vivacizzare gli incontri.

INCONTRI IN CAFFETTERIA

Arte, Cultura e Artigianato

Grande successo di pubblico e di consenso hanno riscosso i due appuntamenti pomeridiani, mercoledì 4 e sabato 7 dicembre presso la Caffetteria Al Carlo Alberto di Asti.

Diverse personalità e attori hanno accettato l'invito dell'Apri e si sono messi a disposizione con letture di diversi scritti. Grazie anche alla collaborazione di Alessandro e Laura Boero dell'associazione Il Cenacolo Alfieriano e all'interpretazione di Silvana Bego, Giorgio Gallo e Agostina Robba del Teatro del Borbore. Un pubblico costituito prevalentemente da disabili visivi, volontari e comuni cittadini ha ascoltato le letture ad alta voce di Gian Monaca, Chiara Buratti, Mauro Crosetti, Francesco Visconti e alcuni ragazzi dell'Istituto Andriano di Castelnuovo Don Bosco.



L'assessore Mariangela Cotto delle politiche sociali, con le operatrici Ornella Lovisolo e Mariangela Ortolan, ha presenziato per portare un saluto.

Gli incontri sono stati anche un momento di condivisione, integrazione ed inclusione con il gruppo dei laboratori di bigiotteria

e "Lavoriamo ai ferri corti" che hanno approfittato per fare una dimostrazione dal vivo. Un angolo della sala è stato anche riservato per una mostra dei lavori realizzati.

L'evento è stato organizzato per Disabilità e Talento, il progetto che ha coinvolto diverse associazioni con il patrocinio del Comune di Asti per promuovere la Giornata Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità, istituita dall'Onu nel 1981 e che si tiene ogni anno il 3 dicembre.

PREMIO OCCHI APERTI ASTI



Grazie ai dottori Venturello e Imbriano!

Sabato 14 dicembre sono stati consegnati, in occasione del pranzo sociale dell'associazione Apri Asti, i premi alla dottoressa Barbara Venturello e al dottor Federico Imbriano. Entrambi hanno ricevuto un simbolico presente, realizzato dal laboratorio, "Lavoriamo ai ferri corti", dal vice presidente, Paolo Rizzo e dalla presidente, Renata Sorba, con relative motivazioni. Nel salone della Casa degli Alpini, gremio di soci, volontari e simpatizzanti, entrambi hanno ricevuto un plauso e un grande coro di approvazione per i meritatissimi premi. Il primo cittadino, Maurizio Rasero, ha portato i suoi saluti e l'assessore Elisa Pietragalla ha anche condiviso il pranzo con i partecipanti. L'incontro è stato anche un'occasione per informare i presenti e le istituzioni che Apri Asti è ormai Odv a tutti gli effetti con regolare iscrizione all'Albo Regionale del Volontariato.

Renata Sorba

INCONTRI ALL'UNITRE

CON GLI SPECIALISTI PER CONOSCERE MEGLIO L'OCCHIO

Nello scorso autunno, la delegazione settimese di

Apri onlus, come è sua consuetudine fare ogni due anni, ha organizzato due incontri di carattere scientifico-divulgativo presso la sede locale dell'Università della Terza Età, in via Buonarroti 8 c. Essi hanno avuto luogo giovedì 14 novembre e giovedì 12 dicembre, dalle 15 alle 17,15. Durante il primo di questi mini convegni, il dottor Mario Vanzetti, ex oculista dell'ospedale Mauriziano di Torino, ha iniziato il suo discorso esemplificando in breve da quali strutture sia costituito l'occhio e in che modo funzionino e, poi, dilungandosi maggiormente su alcune patologie che colpiscono le persone più anziane. La cataratta o opacizzazione del cristallino può essere di tre tipi: congenita, traumatica e senile ed il suo trattamento è esclusivamente chirurgico. La maculopatia interessa la parte della retina chiamata appunto macula e comporta la perdita della visione centrale; si distingue in secca ed essudativa o emorragica, per la quale si ricorre alle iniezioni intra-



vitreali che tamponano la situazione, ma non risolvono il problema. Negli ultimi tempi il glaucoma non è considerato solo come l'innalzamento della pressione endoculare, ma come vera e propria neuropatia per i danni a carico del nervo ottico: la terapia può essere farmacologica e quando questa non basta anche chirurgica. All'evento era presente il dottor Marco Bonghi, presidente di Apri Onlus. Relatrice del secondo evento, invece, è stata l'ortottista, dottoressa Elena Benedetto, che per mezz'ora ha parlato dei disturbi refrattivi e, in seguito, ha voluto fare qualcosa di diverso, si è

seduta tra il pubblico, abbastanza numeroso, ed ha cominciato a porre delle domande sulle credenze ormai diffuse su di essi cui si doveva rispondere con un vero o con un falso.

Come la dottoressa Benedetto era intervenuta al suo convegno, così il dottor Vanzetti l'ha omaggiata della sua presenza, rispondendo agli interrogativi più prettamente oftalmologici dell'uditorio.

seduta tra il pubblico, abbastanza numeroso, ed ha cominciato a porre delle domande sulle credenze ormai diffuse su di essi cui si doveva rispondere con un vero o con un falso.

Come la dottoressa Benedetto era intervenuta al suo convegno, così il dottor Vanzetti l'ha omaggiata della sua presenza, rispondendo agli interrogativi più prettamente oftalmologici dell'uditorio.

Come la dottoressa Benedetto era intervenuta al suo convegno, così il dottor Vanzetti l'ha omaggiata della sua presenza, rispondendo agli interrogativi più prettamente oftalmologici dell'uditorio.

PREMIO OCCHI APERTI 2019 PREMIATA PAOLA COLLINO



L'associazione pro-retinopatici ed ipovedenti settimese ha organizzato l'annuale festa di Santa Lucia presso il Centro sportivo Cit turin in corso Ferrucci 63/ a. L'evento si è svolto sabato 14 dicembre, a partire dalle 12. Nel corso di esso è stato consegnato il tradizionale premio "Occhi aperti" che la giunta esecutiva di Apri onlus aveva

deciso di conferire alla dottoressa Paola Collino, referente per la disabilità visiva della biblioteca civica e multimediale Archimede di Settimo Torinese: con tale riconoscimento si è voluto sottolineare il suo costante impegno al fianco della delegazione zonale settimese nel portare avanti i laboratori del progetto di sensibilizzazione scolastica "Con altri occhi" e nell'organizzazione dei corsi di alfabetizzazione braille.

Infatti è stato proprio il referente locale Vito Internicola a premiarla con una targa ed un quadro dipinto dalla vicepresidente Michela Vita: su quest'ultimo, come ci ha riferito la stessa Paola Collino, sono rappresentati dei libri magnificamente disegnati e sul dorso di uno di essi è scritto "filosofia", il tutto è impreziosito da una bellissima cornice.

Giuseppina Pinna

CONCERTO NATALIZIO

UN GRANDE ESEMPIO DI SOLIDARIETÀ



Venerdì 6 dicembre, alle 21, presso il teatro civico Garibaldi, in Via Partigiani 4, si è tenuto il tradizionale concerto di Natale promosso dall'associazione umanitaria "Lions Club". Scopo dell'iniziativa era quello di raccogliere fondi per le Caritas del territorio per tutte le famiglie da loro sostenute. Protagonista della manifestazione, cui hanno preso parte molte associazioni della città e tra di esse anche Apri onlus,

rappresentata dalla nostra socia nonché consigliera comunale Rosina Mondello, è stata la corale "Ensemble" Unire di Settimo Torinese, Volpiano e Ciriè, diretta dal Maestro Giorgio Dalle Piane Garabello.

La serata è iniziata con la proiezione di slides relative alla nascita del Lions Club Settimo Torinese, alla sua storia e agli obiettivi che intende perseguire. Quindi è intervenuto il vicesindaco, Giancarlo Brino, che ha portato i

saluti della sindaca, Elena Piastra, e dell'intera giunta, e, dopo aver ringraziato il pubblico, ha sottolineato l'importanza dell'associazionismo definendolo come linfa vitale della comunità.

A questo punto la banda ha cominciato a suonare intonando la canzone di Gianni Morandi "C'era un ragazzo che come me amava i Beatles e i Rolling Stones" e proseguendo con altri 13 brani appartenenti alla musica leggera ita-

liana degli anni 60 e 70 ed alla tradizione popolare piemontese.

Durante l'intervallo, a metà concerto, ha preso la parola il segretario del Lions Club Settimo Torinese ed anche vicepresidente dell'associazione Sicania, l'ingegner Giuseppe Lo Curto, per ringraziare le Caritas, l'Amministrazione comunale e tutte le associazioni intervenute a sostegno dell'evento. Queste ultime sono state presentate attraverso brevi slides della durata massima di tre minuti, ciascuna con il proprio logo: per Apri onlus è stato proiettato un video in cui si esemplificano i suoi fini e le sue attività, inviato dal dottor Marco Bonghi al dottor Lo Curto.

Il ricavato di quest'importante iniziativa di solidarietà è stato di 2000 euro e sarà interamente devoluto a favore delle famiglie bisognose di Settimo.

**Rosina Mondello
Giuseppina Pinna**



CORSO DI YOGA

SI PROSEGUE FINO A GIUGNO

Lil centro di riabilitazione visiva della Asl To 4, dopo il successo ottenuto a Chivasso, ha deciso di organizzare anche a Settimo un corso di Yoga.

Gli incontri si svolgono il venerdì pomeriggio dalle 15 alle 16, presso la delegazione zonale di Via Fantina 20 g, ed hanno preso avvio venerdì 13 dicembre.

Le lezioni, che, inizialmente, sono state affidate all'istruttore specializzato Roberto Poresel, vedono la partecipazione di 6 persone. Dal 27 dicembre, il dottor Poresel è stato affiancato dalla nuova istruttrice Silvia Calò, detta Sissi. A partire da venerdì 17 gennaio il corso ha luogo a cadenza settimanale ed andrà avanti fino a giugno.

DONA IL 5 X 1000 ALL'APRI



Devolvere il 5 per mille all'APRI ONLUS è un gesto di solidarietà che può essere molto utile e non costa nulla. Basta firmare l'apposito spazio riservato alle associazioni di volontariato e scrivere il seguente codice fiscale dell'APRI ONLUS:

920 122 000 17

La donazione può avvenire attraverso i modelli per la denuncia dei redditi 730, 740 o UNICO.

Chi intendesse sostenere specificamente la rivista Occhi Aperti, affinché possa diventare sempre più bella e ricca, potrà versare un contributo utilizzando il bollettino postale precompilato allegato al giornale.

Grazie!