

Aniridia Europe

Già a partire dal 2003 rappresentanze provenienti da vari paesi fra cui l'Italia hanno creato un coordinamento europeo delle persone affette da aniridia.

Nel 2011 si è costituita la federazione Aniridia Europe, che conta fra i soci fondatori le associazioni presenti in Spagna, Italia, Norvegia, Svezia, Regno Unito, Francia, Finlandia, Germania.

Ad esse si uniscono rappresentanze di paesi in cui sono presenti coordinamenti informali di pazienti: Belgio, Bulgaria, Croazia, Danimarca, Grecia, Irlanda, Polonia, Portogallo e Serbia.

Fra gli scopi della federazione la creazione di un comitato medico scientifico che elabori progetti di ricerca sulla patologia a livello europeo.

Il prossimo appuntamento è la International Conference on Aniridia che si terrà a Oslo nel giugno 2012.

Per informazioni:
www.aniridia.eu

Il Consiglio Direttivo

Corrado Teofili
presidente

Matteo Castelnuovo
vicepresidente

Barbara Poli
delegato in Aniridia Europe

Silvia Gandolfi
Laura Spitaleri

Informazioni e contatti

Aniridia Italiana
Via Monte delle Capre, 29
00148 ROMA

www.aniridia.it

<http://aniridia.myblog.it>

aniridia.italiana@gmail.com



L'aniridia

L'aniridia è una malattia genetica rara che colpisce la vista.

La parola "aniridia" significa "assenza di iride" ed è questa la caratteristica più evidente della patologia, che determina fotofobia, abbagliamento e nistagmo. Ma anche altre strutture dell'occhio possono essere interessate da alterazioni più o meno gravi che provocano l'insorgenza di patologie associate, fra cui: glaucoma, cataratta, opacità della cornea, ridotto sviluppo della macula e del nervo ottico, deficit del film lacrimale.

Per queste ragioni, spesso le persone affette soffrono di una grave riduzione dell'acuità visiva e hanno la necessità di sottoporsi a frequenti controlli.

In alcuni casi l'aniridia può essere associata alla sindrome di WAGR, che comporta alterazioni di altri organi e funzioni.

Con il d.m 279 del 2001 l'aniridia è stata ufficialmente riconosciuta come Malattia Rara e quindi esente dalle spese sanitarie (codice esenzione RN0110).

L'associazione

Aniridia Italiana è nata nel 2005 per riunire le famiglie e le persone affette da questa patologia e per cercare di sviluppare insieme alcuni obiettivi:

conoscersi e scambiare informazioni su diagnosi e terapia, aspetti di vita quotidiana, integrazione scolastica e lavorativa, uso di lenti a contatto, occhiali e ausili ottici

promuovere una migliore conoscenza della patologia che permetta di sviluppare terapie efficaci e prassi condivise su tutto il territorio nazionale

collaborare allo sviluppo della ricerca in questo settore, costituendo un gruppo di riferimento per i ricercatori interessati a condurre studi epidemiologici sulla patologia

coordinarsi con le associazioni straniere che si occupano di aniridia e più in generale con le associazioni italiane e straniere che si occupano di malattie rare.

Le linee guida per l'aniridia

Fin dai primi incontri organizzati dall'associazione era emerso il problema della scarsa diffusione delle conoscenze sulla patologia e delle differenze nel trattamento dei pazienti nelle diverse aree geografiche del paese.

Nel 2007 si è così costituito, sotto il coordinamento del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, il gruppo di lavoro per la realizzazione delle Linee Guida per l'aniridia congenita.

Il gruppo, che opera secondo rigorosi criteri scientifici, è composto da clinici esperti appartenenti a strutture ospedaliere e universitarie di Roma, Milano, Padova, Verona e Udine e da rappresentanti dell'associazione.

Il lavoro è giunto oggi alla fase di revisione; la pubblicazione del testo definitivo è prevista per i primi mesi del 2012.

Per informazioni:
www.iss.it/cnmr/

