



5° Incontro Nazionale Padova, 25-27 novembre 2011 Resoconto

Venerdì 25 Novembre **POMERIGGIO**

Incontro con la professoressa Maria Luisa Pinello, responsabile del Centro Regionale Specializzato per l'Ipovisione Infantile dell'Università di Padova, membro del gruppo di lavoro sulle *Linee guida per l'aniridia*, e il dottor Guido Ponzin, direttore della Fondazione Banca degli Occhi del Veneto, che hanno risposto alle domande dei partecipanti.

Si è parlato di lenti protettive anti UV, di lenti a contatto, delle patologie che interessano la cornea, di glaucoma e di cataratta in associazione con l'aniridia. La modalità di organizzazione dell'incontro, basata sul dialogo medici-pazienti e su un clima diretto e informale, ha consentito ai partecipanti di porre le domande che difficilmente si riescono a porre durante le visite e di approfondire gli argomenti di maggior interesse.

Sabato 26 Novembre **MATTINA**

Vanda Brunelli, consulente pedagogico, ha guidato il gruppo dei partecipanti, composto principalmente dai genitori ma anche dai ragazzi più grandi e dai giovani adulti con l'aniridia, nella riflessione sui percorsi di formazione dell'identità personale dei bambini con deficit visivo e sulle relazioni affettive e comunicative all'interno delle loro famiglie.

L'incontro prevedeva la partecipazione attiva di tutto il gruppo e ha richiesto ai partecipanti un notevole coinvolgimento intellettuale ed emotivo, in cui sono stati raggiunti momenti di particolare intensità.

L'obiettivo era quello di sottolineare la necessità per ciascuno di sviluppare strategie di adattamento alla condizione, dove per adattamento non si intende rassegnazione o passività, ma al contrario la capacità intelligente di comprendere la realtà e di affrontarla adeguatamente.

E' stata evidenziata l'importanza di un comportamento educativo che consenta ai bambini/ragazzi di costruire un bagaglio ampio di esperienze attraverso l'attivazione di tutti i sensi (contatto fisico, gusto, olfatto, udito) e attraverso il racconto. La capacità di raccontare da parte dei genitori, articolando con chiarezza le parole e modulando i toni sui contenuti, rappresenta una fonte di informazione primaria per i bambini per l'acquisizione di esperienze e valori e per la conquista della sicurezza affettiva.

I bambini con deficit visivo vanno anche educati a curare la parte fisica della propria identità personale, favorendo la pratica sportiva e l'acquisizione di una postura corretta e di comportamenti adeguati nella cura della persona e nei gesti di vita quotidiana (mangiare, vestirsi, gestire le proprie cose e i propri spazi) che aiutano il bambino a presentarsi con dignità di fronte agli altri e a raggiungere più facilmente l'integrazione nelle situazioni di vita comune a scuola, in mensa, in palestra.

POMERIGGIO

Assemblea degli associati

1) *Aniridia Europe* e il contesto europeo

La presidente Barbara Poli ha riferito sulla costituzione nello scorso mese di settembre di *Aniridia Europe*, la federazione delle associazioni e dei gruppi che riuniscono pazienti aniridici in quindici paesi europei. *Aniridia Europe* ha sede in Norvegia e comprende nel proprio Consiglio Direttivo Rosa Sánchez de Vega (Spagna), presidente, Neven Milivojevic (Svezia), vicepresidente, Barbara Poli (Italia), segretario, Sølvi Ørstenvik (Norvegia), tesoriere, e Katie Atkinson (Regno Unito).

La federazione ha un proprio sito, www.aniridia.eu, per lo sviluppo del quale è stato fondamentale il contributo italiano con il lavoro di Cesare Ottaviano.

Il prossimo importante evento sarà l'*International Conference on Aniridia*, che avrà luogo a Oslo dall'8 al 10 giugno 2012; il lavoro di organizzazione della conferenza dovrebbe fra l'altro facilitare il raggiungimento di uno degli obiettivi di *Aniridia Europe*, quello di creare un comitato scientifico con medici di livello internazionale che affianchino la federazione della predisposizione e nell'attuazione di progetti di ricerca sulla patologia.

2) Le *Linee guida per l'aniridia*

Il vicepresidente Corrado Teofili ha fatto il punto sulla situazione con l'aiuto di una presentazione predisposta dalla dr.ssa Cristina Morciano del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Sono stati illustrati il sommario dei contenuti e la metodologia di lavoro del panel di esperti; attualmente si è giunti alla fase di raccolta di tutte le raccomandazioni e sta per iniziare il lavoro di revisione paritaria, che condurrà ad una prima bozza che sarà poi rivista da esperti esterni al panel. Il lavoro dovrebbe concludersi fra gennaio e febbraio 2012 e si auspica che sia possibile presentare il testo definitivo in occasione del Rare Disease Day, il 29 febbraio 2012.

3) Bilancio. E' stato presentato il bilancio dell'associazione, che è stato approvato dall'assemblea.

4) L'associazione oggi e le prospettive future

Dal 2005 ad oggi Aniridia Italiana ha realizzato alcuni importanti obiettivi e ha costruito una rete di relazioni consolidate sia al proprio interno sia verso soggetti esterni anche istituzionali in Italia e all'estero. E' ora necessario un momento di crescita dell'associazione e un maggiore coinvolgimento degli associati.

Per questo motivo i membri del Consiglio Direttivo hanno messo a disposizione il proprio mandato e dopo un'ampia fase di discussione l'assemblea ha eletto un nuovo Direttivo così composto:

Corrado Teofili, presidente Matteo Castelnuovo, vicepresidente

Barbara Poli, delegata a rappresentare l'associazione in *Aniridia Europe*

Silvia Gandolfi, membro del direttivo

Laura Spitaleri, membro del direttivo

Sono state altresì individuate figure esterne al Direttivo disponibili ad occuparsi di aree di lavoro specifiche, e precisamente:

Anna Nardini, tesoriere

Cesare Ottaviano, responsabile del sito web.

5) Varie ed eventuali

Nulla da discutere.

Domenica 27 Novembre

MATTINA

Incontro con Giuseppe Scalise, presidente dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti – Sezione di Padova, per parlare di assistenza socio-sanitaria.

Il relatore con la sua indiscussa competenza ha dapprima inquadrato il tema e ha poi risposto alle domande dei partecipanti; sono state trattate le questioni relative alla *Legge 3 aprile 2001, n. 138*.

Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici e alla Legge 5 febbraio 1992, n. 104. Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

Sono stati inoltre spiegati i requisiti per rivolgersi alle commissioni ciechi e/o alle commissioni di invalidità e sono stati forniti consigli per la predisposizione della documentazione necessaria. Anche in questo caso il clima aperto e cordiale ha consentito di ricavare dall'incontro non solo utili informazioni ma anche l'incoraggiamento ad un approccio sereno e consapevole a questioni che sono in ogni caso complesse e dolorose per chi deve affrontarle.