

•



Aniridia Italiana ringrazia Silvia Cappelletto per avere curato la realizzazione grafica di questo testo.

© 2015 Aniridia Italiana
Via Monte delle Capre 29
00148 ROMA
www.aniridia.it
www.aniridia.eu



Una delizia per gli occhi 2

Piacenza 15 novembre 2015



ANIRIDIA EUROPE

Gentile amico, Gentile amica,

Le scrivo per ringraziarla di aver voluto essere qui oggi con noi, a sostenere il nostro lavoro e a condividere i nostri obiettivi. La ringraziamo per aver voluto prendersi un po' di tempo al di fuori dei molti impegni e difficoltà della vita quotidiana per fermarsi a **guardare la realtà con occhi diversi**. Con gli occhi di un bambino, di un adolescente, di un adulto che deve convivere con una malattia oculistica rara chiamata **aniridia**, che implica l'assenza di iride e l'insorgere di patologie correlate come la fotofobia, il glaucoma, la cataratta, l'opacità della cornea, che comportano sempre una riduzione più o meno grave della capacità visiva. Ciò significa che ogni gesto della vita quotidiana, anche il più semplice, come camminare, studiare, lavorare, fare la spesa, richiede di superare ostacoli ignoti agli altri, di inventarsi momento per momento adattamenti e soluzioni.

Come ogni malattia rara, l'aniridia ha bisogno di **studio** e di **ricerca**.

L'associazione **Aniridia Italiana** ormai da dieci anni riunisce i pazienti e i loro familiari per diffondere le conoscenze già acquisite e per contribuire a svilupparne di nuove.

Sono molte le realizzazioni ormai raggiunte, come lo sviluppo nel 2013 delle **Linee guida italiane per la gestione dell'aniridia congenita**, sotto il coordinamento del Centro Nazionale Malattie Rare e grazie alla competenza e all'impegno di un gruppo di medici e ricercatori esperti, fra cui la dr.ssa Morini, presente qui oggi. Tradotte in inglese, le Linee guida sono diventate ora uno strumento a disposizione dei medici e dei pazienti di tutta Europa.

Nel 2014 la **2ª Conferenza Europea sull'Aniridia** ha messo a

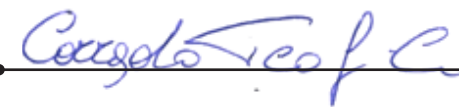
confronto a Venezia i maggiori esperti italiani e stranieri, e questo risultato è stato possibile anche grazie ai fondi raccolti proprio qui a Piacenza nel 2013, in un'occasione simile a questa.

Quest'anno l'associazione ha ospitato un **campo estivo** che ha fatto incontrare qui in Italia 50 ragazzi di cinque paesi europei, perché costruiscano insieme il loro futuro, e ha sviluppato un opuscolo destinato agli insegnanti per facilitare l'**inserimento scolastico** dei bambini affetti dalla patologia.

Ma non vogliamo fermarci qui: il nostro prossimo progetto è far lavorare insieme centri, ospedali, medici, ricercatori e pazienti di molti paesi per costruire un registro dei pazienti, strumento fondamentale per fare ricerca, chiarire i meccanismi di funzionamento della malattia e sviluppare gli approcci terapeutici più appropriati, con l'obiettivo di un concreto miglioramento della qualità della vita.

La Sua presenza qui oggi è importante perché con il Suo aiuto avremo **più ricerca, una migliore assistenza sanitaria, una maggiore integrazione**.

Grazie da tutti noi!



Presidente: Corrado Teofili, Roma
cell. 335 6087219

Vicepresidente: Matteo Castelnuovo, Milano
cell. 339 6372092

Delegata per Aniridia Europe: Barbara Poli, Venezia
cell. 348 7224399