

RETINA ITALIA ONLUS

Largo Volontari del Sangue, 1 - 20133 Milano - Tel. 02.66.91.744 - Cell. 335.83.60.470

SEDI TERRITORIALI OPERATIVE:

PIEMONTE - VALLE D'AOSTA

Via Bernardino Luini , 133 A - 10149 Torino

Referente: Angelo Costantino Sartoris

Tel.: 347 8894651

e-mail: setpiemonte15@retinaitalia.org

TOSCANA

Via del Paradiso, 55 - 50013 Campi Bisenzio (FI)

Referente: Simone Vannini

Tel.: 055 8951998

e-mail: settoscana@retinaitalia.org

TRIVENETO

Referente: Roberto Rabito

e-mail: settriveneto15@retinaitalia.org

EMILIA ROMAGNA

Referente: Donato Di Pierro

e-mail: setemiliaromagna15@retinaitalia.org

LAZIO

Referente: Giovanni Fornaciari

e-mail: setlazio15@retinaitalia.org

SICILIA

Referente: Simona Caruso

Tel.: 324 5527842

e-mail: setsicilia15@retinaitalia.org

SOMMARIO

Lumen 68 - I quadrimestre 2016

Editoriale	4
Arte Combinatoria di Carlo Parolini	
Notizie dall'Associazione	5
Convegno "Retina Italia onlus chiama Telethon"	5
"Ti racconto il mio mondo": presentazione del nostro libro	7
Progetto iMOVE	8
Congresso Scientifico e Assemblea nazionale dei soci di Retina Italia onlus - 21 maggio 2016	10
Convocazione dell'Assemblea Ordinaria dei soci Retina Italia	12
Sportello informativo di Retina Italia onlus all'Ospedale Mauriziano di Torino	13
5xmille	14
Convenzione con UICI di Prato	15
Modulo di adesione all'Associazione	16
Notizie dal Mondo Scientifico	19
a cura della dott.ssa Cristiana Marchese	
Taglia-incolla Dna corregge malattia della retina	19
Trattamento con cellule progenitrici retiniche umane	20
Dossier: Tutto ciò che serve sapere sulle cellule staminali e sul loro utilizzo nel trattamento delle malattie della retina	21
Convenzione Salmoiraghi e Viganò	31

DIRETTORE RESPONSABILE: Carlo Parolini

COMITATO DI REDAZIONE: Assia Andrao - Carlo Parolini - Cristiana Marchese

GRAFICA E STAMPA: Edizioni Tip.Le.Co. - Via Salotti, 37 - 29121 Piacenza (PC) - info@tipleco.com

EDITO DA: Retina Italia Onlus, Largo Volontari del Sangue, 1 - 20133 Milano - Tel.: 02.66.91.744
Fax: 02.67.07.08.24 - cell.335.83.60.470 - Sito: www.retinaitalia.org - E-mail: info@retinaitalia.org

Registrato presso il Tribunale di Milano il 4 luglio 1990, con n° 450

Autorizzo Retina Italia Onlus a inserire il mio nominativo nell'elenco dei lettori di LUMEN, ai sensi dell'art. 13 della legge 675/96, potrò farlo depennare in ogni momento barrando la seguente casella: MI OPPONGO

Editoriale

ARTE COMBINATORIA

di Carlo Parolini

Non è tanto semplice orientarsi tra la selva intricata delle informazioni accessibili, sui tentativi terapeutici diretti a contrastare il progressivo deterioramento della retina affetta da disfunzione di origine genetica.

In effetti proprio in questo compito di informazione selezionata e correttamente commentata da specialisti qualificati, si riconosce la necessità di esistenza di organismi all'uopo concepiti.

Non è disconoscibile che la ricerca medico-scientifica internazionale, nelle sue innumerevoli sperimentazioni, necessita di archi di sostegno e passaggio verso i pazienti, quali utenti finali, resi fisicamente visibili per il tramite delle rispetti-

ve associazioni di appartenenza.

Irriverente potrebbe suonare l'affermazione di essere non molto lontani dai primi reali traguardi terapeutici, considerando le grandi e penose delusioni subite negli ultimi 20 anni; ora però le tecnologie informatiche digitali, in continuo progredire, applicate al settore medico in senso lato, consentono di accedere a ragionevoli certezze di vittoria su cecità o ipovisione.

È giustappunto il caso allora di sostenere al massimo Retina Italia perché la sua energia rappresentativa si consolidi sempre di più. Questo le donerà più elevato potere di azione e quindi maggiore visibilità a tutti gli effetti utili ai nostri fini. ■

Notizie dall'associazione

Convegno "Retina Italia onlus chiama Telethon"

Redazione LUMEN

Il 20 Marzo scorso si è svolto a Verona presso la Sala Convegni del Palazzo della Gran Guardia, il Convegno "Retina Italia onlus chiama Telethon".

L'evento organizzato da Retina Italia onlus - Sede Territoriale del Triveneto in collaborazione con Fondazione Telethon, ha avuto un grande successo di pubblico e soprattutto un grande interesse scientifico.

Il programma prevedeva tre relazioni importanti, relative a progetti di ricerca in corso, finanziati da Fondazione Telethon, finalizzati a trovare possibili terapie per le distrofie retiniche in particolare per la Retinite Pigmentosa.

Il convegno si è aperto con il saluto dei rappresentanti delle associazioni, Assia Andrao e Guido De Checchi per Retina Italia onlus, Alessia Daturi e Giannantonio Bresciani per Telethon, e delle autorità cittadine da parte della dott.ssa Anna Leso, Assessore Servizi Sociali, Famiglia, Pari opportunità.

È stato quindi invitato a parlare il dott. Maurizio Mete dell'Ospedale Sacro Cuore - Don Calabria di Negrar che ha presentato la relazione "Sviluppo della retina artificiale fotovoltaica: stato dell'arte e prospettive terapeutiche".

La relazione sull'innovativo dispositivo ha illustrato i risultati positivi finora raggiunti della sperimentazione ancora in corso, che



La dott.ssa Valeria Marigo, il dott. Maurizio Mete e il dott. Enrico Maria Surace

dovrà comunque superare altre fasi e altri test prima di essere testato sull'uomo.

La dottoressa Valeria Marigo dell'Università di Modena e Reggio Emilia - Dipartimento de Scienze della Vita ha quindi presentato la sua interessante e importante relazione "Sviluppo di terapie neuro protettive per la retinite pigmentosa", relative agli studi sulle prospettive terapeutiche al fine di preservare i fotorecettori.

Ed infine la relazione "Applicazione della terapia genica nella retinite pigmentosa - esperienze e prospettive" del dott. Enrico Maria Surace, che ha trattato dettagliatamente e in maniera approfondita i diversi approcci della terapia genica.

A chiusura delle relazioni Alessia Daturi, responsabile Telethon del filo

diretto con i pazienti, ha fatto una breve ma molto interessante e completa carrellata sulle molteplici attività e i molti progetti che vedono la partecipazione di Fondazione Telethon nel campo delle malattie genetiche e in particolare per le distrofie retiniche, ancora senza terapie, donandoci la consapevolezza che davvero ci sia un interesse profondo a trovare possibili soluzioni.

Ampio spazio e tempo è stato dato quindi alle molte domande dei presenti a cui tutti i relatori hanno dato risposte esaurienti e ampie spiegazioni.

A loro tutti va il nostro ringraziamento più profondo.

Potrete trovare le relazioni audio sul sito di Retina Italia onlus alla sezione Congressi: "Retina Italia onlus chiama Telethon". ■

LINK AI VIDEO DEI RELATORI

Dott. Maurizio Mete: <https://www.youtube.com/watch?v=0Dqw4BAA6Vg>

Dott.ssa Valeria Marigo: <https://www.youtube.com/watch?v=UqianEvZdZ4>

Dott. Enrico Maria Surace: <https://www.youtube.com/watch?v=KSTowsE9dPw>

Notizie dall'associazione

“Ti racconto il mio mondo”: presentazione del nostro libro

Simona Caruso

Sabato 20 Febbraio si è svolto a Siracusa, presso la sede dell'ARCI, l'evento per la presentazione del libro “Ti racconto il mio mondo”.

L'evento è stato molto partecipato, erano presenti oltre ai soci siciliani di Retina Italia, l'assessore alle politiche sociali Rosalba Scorpo, il professore di estetica Luigi Amato che da anni si batte per il diritto allo studio degli studenti con disabilità.

Abbiamo voluto presentare il libro sottolineando le motivazioni che hanno portato l'associazione alla realizzazione di questo “progetto”.

Per far comprendere il mondo della disabilità sensoriale visiva e visiva-uditiva, soffermandoci sul significato del termine “IPOVEDENTE”, è stato perciò mostrato un percorso di immagini raffiguranti i diversi modi di “vedere” il mondo, dai semplici disturbi della vista come la miopia e l'astigmatismo alle patologie degenerative della retina che portano ad uno stato di disabilità.

Durante la presentazione sono state lette due poesie tratte dal libro e si è dato libero spazio alle opinioni e alle impressioni dei partecipanti.

È stato interessante l'intervento del professore Luigi Amato, che lavorando all'interno del mondo universitario constata ogni giorno dei terribili passi indietro compiuti dalla scuola negli ultimi tempi, perciò strumenti di

testimonianza come il libro “Ti racconto il mio mondo” sono utili per far comprendere il nostro desiderio di esistere (e quindi anche di poter studiare),

così come il desiderio di poter crescere, lavorare e partecipare alla vita sociale.

L'assessore ha parlato di importanza di comunicazione tra le associazioni e il mondo della politica, comunicazione importante ai fini di poter realizzare città accessibili a tutti.

Durante l'evento è stato distribuito il libro e molti partecipanti hanno voluto lasciare una libera donazione, qualcuno ha anche lasciato scritta la propria testimonianza sia come persona coinvolta in prima persona con la disabilità visiva che come parente o amico che vive indirettamente una patologia visiva.

Dall'esperienza di Siracusa abbiamo pensato di poter creare nuovi eventi in altre città in Sicilia e non solo...

Ma se qualcuno vuole ricevere il libro può richiederlo a Retina Italia onlus tel. 02 6691744, oppure scrivendo a info@retinaitalia.org simonacaruso@retinaitalia.org



Notizie dall'associazione

Progetto iMOVE



iMove è un'applicazione di supporto alla mobilità autonoma di persone con disabilità visive realizzata da EveryWare Technologies con il contributo di Retina Italia onlus.

iMove è stato introdotto sull'app store a dicembre 2012 e, ad oggi, è stato scaricato da oltre 140.000 utenti della piattaforma iOS.

Ma la tecnologia si migliora sempre e quindi anche questa applicazione aveva bisogno di un sostanziale aggiornamento e innovazione che abbiamo potuto realizzare grazie all'importante contributo dalla Fondazione Intesa San Paolo, a cui è stata presentata il progetto di realizzazione della versione 2.0 dell'applicazione.

Qui di seguito le caratteristiche di questa applicazione.

Con iMove puoi:

- sapere l'indirizzo in cui ti trovi;
- sapere quali punti di interesse si trovano nelle vicinanze (bar, scuole, stazioni, ecc.);
- registrare note vocali nella posizione in cui ti trovi. Le note vengono

riprodotte quando torni vicino al luogo in cui sono state registrate;

- personalizzare gli avvisi (ad esempio attivando la lettura della direzione in cui sei orientato, della velocità a cui ti stai spostando, impostando la lettura delle sole note vocali, dell'indirizzo in cui ti trovi o dei punti di interesse, ecc.).

Attiva la funzionalità "Tienimi aggiornato" per essere avvisato anche quando l'applicazione non è in esecuzione.

NOVITÀ NELLA VERSIONE 2.0

- puoi vedere i dettagli di un punto di interesse e poi: aprire il navigatore di sistema per raggiungerlo, chiamarlo o vedere il sito web (se le informazioni sono disponibili);
- puoi condividere la tua posizione corrente tramite messaggio di testo;
- puoi organizzare le note in tragitti;
- sono disponibili le note testuali (in aggiunta a quelle vocali);
- puoi inviare le tue note testuali ai tuoi contatti;
- puoi importare le note testuali create dai tuoi contatti.

NOTE

iMove è compatibile con VoiceOver.
Attivando "Tienimi aggiornato" iMove
utilizza i servizi di posizionamento

GPS del dispositivo anche quando si
trova in background. L'uso continuato
del GPS riduce fortemente la durata
della batteria. ■

PER OGNI ALTRA INFORMAZIONE ECCO I LINK UTILI:

- pagina appStore:

<https://itunes.apple.com/it/app/imove/id593874954?mt=8>

- breve elenco delle differenze della nuova versione:

<http://www.everywaretechnologies.com/apps/imove/descrizione-it>

- descrizione dettagliata delle differenze della nuova versione:

<http://www.everywaretechnologies.com/apps/imove/help-it>

Retina Italia onlus ringrazia la Fondazione Intesa San Paolo onlus per aver scelto il progetto che potrà rendere meno difficile il processo di autonomia delle persone con disabilità visiva.

SCRIVETECI!

Raccontateci le vostre esperienze e, perchè no, i vostri guai.

Lumen è in attesa di ricevere il resoconto delle vostre esperienze, delle storie che vi piacerebbe poter raccontare, delle situazioni di difficoltà o di disagio nelle quali vi siete trovati a causa della retinite pigmentosa da cui siete affetti. Saremo lieti di pubblicarle. Spesso questo modo di comunicare riesce a diventare un buon metodo per aiutare a risolvere i problemi, grandi o piccoli, che ci assillano.

Indirizzate a: Retina Italia
Largo Volontari del Sangue, 1 - 20133 Milano
o email info@retinaitalia.org

Notizie dall'associazione

Congresso Scientifico e Assemblea nazionale dei soci di Retina Italia onlus

Caro lettore,
Sabato 21 Maggio 2016 Retina Italia onlus, in collaborazione con il Comitato Scientifico, organizza il Convegno Scientifico Nazionale dal tema: "Prossimi passi della ricerca tra reali prospettive e aspettative dei pazienti".

E a seguire ci sarà l'annuale assemblea generale dei soci.

L'evento si svolgerà il 21 Maggio prossimo a Napoli presso Hotel Starhotel Terminus piazza Garibaldi, 91 e contemporaneamente in collegamento con Milano presso Hotel Starhotel Anderson - Piazza Luigi di Savoia, 20.

Qui di seguito pubblichiamo il programma provvisorio del convegno e la convocazione dell'assemblea generale dei soci.

Qualora tu non potessi partecipare alla assemblea dei soci potrai delegare un altro socio consegnandogli o inviando via fax al numero 02 67070824 o via email info@retinaitalia.org, la delega firmata.

(Si ricorda che ogni socio può essere latore di massimo due deleghe)

Per ogni eventuale altra informazione potrai chiamare i numeri telefonici 02 6691744 - 329 8820404 oppure scrivere a info@retinaitalia.org

PROGRAMMA PROVVISORIO CONVEGNO DEL 21 MAGGIO 2016

Titolo del Convegno Scientifico:

"Prossimi passi della ricerca tra reali prospettive e aspettative dei pazienti"

A moderare la giornata sarà invitato/a un/una giornalista

Ore 8.30-9.45 - Iscrizioni

Ore 9.45 - Apertura lavori

1 SESSIONE: 10.00-11.20

LE ATTUALI CONOSCENZE CLINICO-DIAGNOSTICHE E TERAPEUTICO-RIABILITATIVE DELLE DEGENERAZIONI RETINICHE EREDITARIE

Moderatori: Dott. F. Parmeggiani, Dott.ssa C. Marchese, Prof. E.M. Vingolo

10.00-10.20 Distrofie retiniche ereditarie: l'appropriato inquadramento diagnostico. Relatore: Dott. Andrea Sodi

10.20- 10.40 - Redazionale sull'utilizzo degli integratori: l'efficacia nel rallentare la degenerazione retinica. Relatore: Dott.ssa Maria Pia Manitto

10.40-11.00 - Indicazione all'esame genetico molecolare nelle degenerazioni retiniche ereditarie. Relatore: Dott.ssa Francesca Torricelli

11.00-11.20 Discussione

2 SESSIONE: 11.20-13.00

PROSPETTIVE FUTURE PER IL TRATTAMENTO DELLE DEGENERAZIONI RETINICHE EREDITARIE

Moderatori: Dott. S. Banfi, Dott.ssa V. Marigo

11.20 -11.40 Impiego del Fattore di Crescita Nervoso (NGF) per il trattamento della Retinite Pigmentosa. Relatore: Prof. Francesco Testa

12.00-12.20 Impianti retinici e elettrostimolazione: realtà e possibili future prospettive. Relatore: Dott. Leonardo Colombo

**12.20-12.40 Terapia genica: trattamenti approvati e in corso di sperimentazione clinica per le degenerazioni retiniche ereditarie.
Relatore: Prof.ssa Francesca Simonelli**

12.40-13.00 Discussione 1/2

13.00 -14.00 pausa pranzo Dalle 14.00 riapertura lavori

3 SESSIONE: 14.00-15.00

AUSILI E APPLICAZIONI DI TECNOLOGIE ASSISTIVE

Moderatori: Prof. B. Falsini, Dott. P. Melillo

**14.00-14.20 Tecnologie innovative: risultati, limiti e sviluppi futuri
Relatore: Prof. Massimiliano Salfi**

14.20-14.30 Discussione e chiusura del Convegno

La partecipazione al convegno è gratuita, ma è gradita l'iscrizione che può essere fatta tramite tel.: 026691744; e-mail: info@retinaitalia.org ; fax: 0267070824

14.30 presentazione questionario "invalidità"

Dalle 15.00 alle 17.00 Assemblea dei soci di Retina Italia onlus



CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

A tutti gli Associati, Loro sedi

Oggetto: Convocazione Assemblea ordinaria dei soci di Retina Italia onlus

Nel giorno 30 Aprile 2016 alle ore 5.00 in prima convocazione e in seconda convocazione il
21 Maggio 2016 alle ore 15.00

**A NAPOLI, PRESSO HOTEL STARHOTELS TERMINUS
 PIAZZA GARIBALDI, 91**

e in contemporanea a:

**A MILANO, PRESSO HOTEL STARHOLTELS ANDERSON
 PIAZZA LUIGI DI SAVOIA, 20**

è convocata l'Assemblea Ordinaria dei soci Retina Italia onlus con il seguente ordine del giorno:

- Registrazione partecipanti e apertura lavori
- Relazione del presidente
- Approvazione del bilancio al 31 12 2015
- Programma per il 2016
- Approvazione bilancio di previsione 2016
- La voce dei soci
- Varie ed eventuali

La chiusura dei lavori è prevista per le ore 17.00

IL PRESIDENTE
Assia Andrao

DELEGA

Io sottoscritto delego il Signor
 a rappresentarmi all'Assemblea di Retina Italia onlus del giorno 21 Maggio 2016
 dando sin d'ora per rato e valido quanto egli deciderà in mia vece.

(data)

(firma)

.....

.....

Notizie dall'associazione

Sportello informativo di Retina Italia onlus all'Ospedale Mauriziano di Torino

Giovedì 11 Febbraio 2016 è stato inaugurato lo sportello informativo di Retina Italia presso l'ospedale Ordine Mauriziano (Umberto I) di Torino con orario 13.00 - 16.00; settimanalmente nostri soci volontari saranno presenti presso lo spazio riservato alle associazioni.

Si realizza così, con l'Ospedale Mauriziano e con i medici di riferimento delle patologie di cui ci occupiamo, un concreto rapporto di collaborazione che auspichiamo potrà essere di reale aiuto ai pazienti e alle famiglie.

Tra le attività proposte dallo sportello, le più significative saranno quelle di:

- Fornire informazioni e consulenza normativa, relativamente alle pratiche di richiesta di invalidità e altro.
- Offrire indicazioni sull'uso di alcuni

ausili che hanno lo scopo di facilitare le azioni della vita quotidiana delle persone con disabilità visiva.

- Organizzare incontri di supporto psicologico ai pazienti e alle famiglie

Con l'apertura dello sportello all'Ospedale Mauriziano di Torino, e la conferma dello sportello all'Ospedale Careggi di Firenze (orario di apertura il giovedì dalle 15.30 alle 18.00) salgono a due i luoghi di accoglienza e informazione di Retina Italia onlus presso le Aziende Ospedaliere, e questo è solo l'inizio di un percorso che ci auguriamo possa arrivare ad ogni centro per le distrofie retiniche rare del territorio nazionale, e così a più persone con patologie retiniche.

Per ogni maggiore informazione:
info@retinaitalia.org
setpiemonte15@retinaitalia.org
settoscana@retinaitalia.org ■

ORARI SPORTELLEI INFORMATIVI

- Presidio Ospedaliero Umberto I (Mauriziano)
Largo Filippo Turati, 62 - Torino
Giovedì dalle 13.00 alle 16.00

- Presso la Clinica Oculistica del Careggi, al secondo piano del CTO
Largo Palagi - Firenze
Giovedì dalle 15.30 alle 18.00



DICHIARAZIONE DEI REDDITI 2016

Dona il tuo 5X1000 a RETINA ITALIA ONLUS, Associazione Nazionale per la lotta alle distrofie retiniche ereditarie; ci aiuterai a moltiplicare il nostro impegno verso la ricerca scientifica per individuare le possibili terapie per queste invalidanti patologie.

Perché donare a Retina Italia?

Perché è un' associazione che viene gestita da persone affette da patologie retiniche ed opera a favore di tutti coloro che vivono questa terribile situazione. Scopo principale dell'Associazione è quello di seguire, stimolare, contribuire e partecipare alla ricerca scientifica nel campo delle distrofie retiniche ereditarie, senza sottovalutare l'attività di prima consulenza in ambito medico-scientifico, psicologico, normativo ed informativo alle persone con disabilità visiva.

In Italia esistono 1.500.000 ipovedenti e circa 300.000 ciechi, molti di loro lo sono diventati a causa di malattie ereditarie della retina.

Il nostro OBIETTIVO è far sì che questo numero diminuisca grazie all'impegno di tutti noi e al tuo contributo che (in questo caso), non costa nulla.

Aiutaci a far crescere la nostra associazione, e a sostenere le persone con disabilità visiva, inserisci il nostro

CODICE FISCALE 96243110580 SU MODULO CUD, 730 O UNICO;

la tua firma è fondamentale, per le persone che attendono una cura. GRAZIE!

IMPORTANTE!

Se non hai l'obbligo di presentare la dichiarazione dei redditi, per destinare il 5 per Mille, potrai comunque consegnare il modello CUD, appositamente compilato, presso qualunque patronato.

RETINA ITALIA ONLUS

CONVENZIONE CON U.I.C. SEZIONE PROVINCIALE DI PRATO

Grazie all'impegno della nostra consigliera Sandra Manescalchi, nei giorni scorsi è stata siglata, dalla presidente di Retina Italia onlus e dalla presidente della Sezione U.I.C. provinciale di Prato, una convenzione con la quale la sezione U.I.C. (Unione Italiana Ciechi) mette gratuitamente a disposizione di Retina Italia onlus i locali della propria sede in Prato, via Giuseppe Garibaldi, 47 per quattro ore settimanali.

Grazie a questa convenzione, Retina Italia onlus potrà incontrare i propri soci residenti in Toscana per dare loro informazioni e assistenza anche per la presentazione e istruttoria delle pratiche in materia pensionistica e socio previdenziale.

È questa una prima espressione di collaborazione con U.I.C. che auspichiamo possa concretizzare altre forme di cooperazione reciproca, sia con altre sezioni U.I.C., sia con altre realtà associative per un reale apporto di miglioramento della vita quotidiana per le persone con disabilità visiva.

**Per appuntamento e informazioni telefonare al numero:
T 3920952670 (Sandra Manescalchi)**



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLA RETINITE PIGMENTOSA E ALLE DISTROFIE
RETINICHE

Largo Volontari del Sangue 1 – 20133 Milano

Tel. 02.6691744 – Fax 02.67070824

<http://www.retinaitalia.org> - e-mail: info@retinaitalia.org

C/C Postale 1017321462 IBAN: IT 90 Q 0760101600001017321462

C/C Bancario BPM 4414 IBAN: IT 16 O 0558401602000000004414

Il /la sottoscritta/a	
Nato/a a	
Il (gg/mm/aa)	
Residente in Via /Piazza	
CAP	
Località	
Provincia	
Telefono	
Fax	
Cellulare	
E-mail	
Stato Civile	
Professione	
Paziente – Parente – o altro	
Patologia retinica	
Utilizzo Ausili tecnici (quali?)	
Desidero le informazioni – LUMEN	Giornale <input type="checkbox"/> e-mail-pdf <input type="checkbox"/> CD <input type="checkbox"/>

DICHIARA

Di voler aderire all'associazione Retina Italia Onlus in qualità di Socio

Il/la sottoscritto/a dichiara inoltre di condividere gli scopi sociali sanciti dallo statuto di Retina Italia Onlus e di rispettarli durante tutto il periodo dell'adesione.

Data _____

Firma

N.B. I dati saranno conformemente utilizzati ai sensi della Legge n. 196 del 2003 sui diritti personali

Largo Volontari del Sangue 1 – 20133 Milano
Tel. 02.6691744 – Fax 02.67070824
<http://www.retinaitalia.org> - e-mail: info@retinaitalia.org

OGGETTO: Aggiornamento dell'informativa e richiesta di consenso al trattamento ai sensi e per gli effetti della nuova informativa degli artt. 13, 23 e 26 del D.LGS. 30.06.2003 n. 196, relativo alla tutela del trattamento dei dati personali

Il titolare dei trattamenti (RETINA ITALIA Onlus) Vi informa ai sensi e per gli effetti dell'art.13 del D.LGS. 196/2003 che:

- 1) Il suddetto D.LGS. prevede una serie di obblighi in capo a chi effettua "trattamenti" (cioè raccolta, registrazione, elaborazione, conservazione, comunicazione, diffusione, ecc.) di dati personali riferiti ad altri soggetti (C.D. "interessati");
- 2) Il trattamento dei Vostri dati personali di cui siamo in possesso o che Vi saranno richiesti o che ci verranno comunicati da Voi è svolto in esecuzione di:
 - obblighi legali: scritture e registrazioni obbligatorie;
- 3) Il trattamento avverrà con sistemi manuali e/o automatizzati atti a memorizzare, gestire e trasmettere i dati stessi, con logiche strettamente correlate alle finalità stesse dell'Associazione, sulla base dei dati in nostro possesso e con impegno da parte Vostra di comunicarci tempestivamente eventuali correzioni, integrazioni e/o aggiornamenti;
- 4) In occasione di tali trattamenti RETINA ITALIA Onlus può venire a conoscenza di dati che il D.LGS. 196/2003 definisce "sensibili" in quanto idonei, nel nostro caso, a rivelare uno stato di salute;
- 5) I Vostri dati potranno essere comunicati:
 - alla redazione della rivista "Lumen" c/o Retina Italia Onlus L.go Volontari del Sangue 1 20133 Milano (per l'invio gratuito del periodico)
 - al Segretario-Tesoriere di RETINA Italia Onlus (che assolve gli obblighi contabili della nostra associazione;
 - ai seguenti enti pubblici e privati, anche a seguito di ispezioni o verifiche: Amministrazione Finanziaria, organi di Polizia Tributaria, Autorità giudiziarie, Ispettorato del Lavoro, ASL, Enti Previdenziali;
 - a soggetti che possono accedere ai Vostri dati in forza di disposizioni di Legge o di normativa secondaria o comunitaria;
 - a soggetti autorizzati da Retina Italia Onlus (Soci, Volontari e/o soggetti terzi)
- 6) l'ambito di eventuale comunicazione dei dati sarà internazionale;
- 7) Non è prevista la possibilità di diffondere i dati stessi a soggetti indeterminati;
- 8) Il conferimento da parte Vostra dei predetti dati ha natura obbligatoria in relazione alle diverse finalità dei trattamenti.

In caso di Vostro rifiuto a conferire i dati o a consentire al loro trattamento ovvero alla loro comunicazione ne potrà derivare:

 - l'impossibilità di instaurare o proseguire il rapporto, ovvero di effettuare alcune operazioni se, i dati sono necessari all'esecuzione del rapporto o dell'operazione (esempio: invio di qualsiasi comunicazione e informazione per lettera o altro mezzo);
 - L'impossibilità di effettuare alcune operazioni che presuppongono la comunicazione dei dati a soggetti funzionalmente collegati all'esecuzione delle stesse;
 - La mancata comunicazione dei dati a soggetti che svolgono ulteriori attività, non funzionalmente collegate all'esecuzione del rapporto.
- 9) E' stato nominato responsabile del trattamento; - Andrao Assia, Presidente della nostra associazione;

10) Nei vostri confronti è previsto l'esercizio di alcuni diritti, in particolare di:

- conoscere l'esistenza o meno di dati personali che vi riguardano e la loro comunicazione in forma intelligibile;
- essere informato sul titolare, sulle finalità e sulle modalità del trattamento e sull'eventuale responsabile, sui soggetti o categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati;
- ottenere l'aggiornamento, la rettificazione o l'integrazione dei dati;
- ottenere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco degli stessi;
- opporsi per motivi legittimi al trattamento dei dati, salvi limiti stabiliti dalla legge;
- opporsi all'invio di materiale pubblicitario o per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale.

Il testo completo dell'art. 7 del D.LGS. 196/2003 relativo ai diritti dell'interessato è disponibile (su richiesta) presso la sede legale dell'Associazione oppure richiedendolo via e-mail a: info@retinaitalia.org

Vi preghiamo quindi di voler esprimere il Vostro consenso scritto ai predetti trattamenti e alle conseguenti possibili comunicazioni e/o diffusioni, nonché il Vostro impegno a comunicarci tempestivamente le eventuali variazioni dei dati in nostro possesso, facendoci pervenire con cortese sollecitudine copia della presente sottoscritta per accettazione e conferma.

Per conferma indicare i Vostri dati anagrafici in modo da riaggiornare i nostri file.

Compilare e firmare i campi seguenti solo se avete letto le due pagine precedenti allegate al presente modulo, dove vengono evidenziati gli articoli del D.LGS. 196 del 30 Giugno 2003.

Cognome _____

Nome _____

Residente a _____ Provincia _____ Via/Piazza _____ nr. _____

Cap _____ Nato/a a _____ Il _____

Data _____

Firma _____

Al fine di promuovere le nostre iniziative potreste ricevere materiale informativo, Via telefono, Fax o via e-mail, Vi preghiamo quindi di specificare, firmando e barrando la casella sottostante se si

esprime il proprio consenso

nega il proprio consenso

al ricevimento del materiale.

Data _____

Firma _____

Notizie dal mondo scientifico

TAGLIA-INCOLLA DNA CORREGGE MALATTIA DELLA RETINA

A cura di Dott.ssa Cristiana Marchese

USA. La tecnica che riscrive il Dna, la Crispr, è stata utilizzata con l'obiettivo futuro di curare una malattia genetica che porta alla cecità, la retinite pigmentosa. La tecnica ha permesso di riparare la mutazione genetica, responsabile della malattia, nelle cellule staminali derivate da un paziente. Annunciato sulla rivista *Scientific Reports*, il risultato è stato ottenuto negli Stati Uniti dai ricercatori della Columbia University e dell'università dell'Iowa.

Nell'esperimento i ricercatori hanno ottenuto le staminali dalla pelle di un paziente e poi hanno corretto la mutazione del gene che causa la retinite pigmentosa. Il prossimo passo sarà riprogrammare le staminali 'corrette' in cellule della retina e verificare se è possibile trapiantarle nel paziente.

"È un approccio valido" commenta Andrea Ballabio, direttore dell'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (Tigem), dove è stata sviluppata una terapia genica per curare la retinite pigmentosa. È valido soprattutto, aggiunge, "nei casi in cui vi è la morte delle cellule della retina, che possono essere sostituite con cellule nuove".

La terapia genica sviluppata al Tigem,

sotto la guida di Alberto Auricchio, invece è diversa, spiega: "non corregge la mutazione, prevede la presenza delle cellule, e si basa sull'introduzione, nella retina, di una copia del gene sano".

La tecnica che utilizza la Crispr, invece, è promettente per curare la malattia nello stadio avanzato ma, sottolinea il direttore del Tigem, "ci sono ancora molti passi da fare: per esempio va verificato che le cellule staminali si differenzino in modo corretto in cellule della retina". Va verificato, inoltre, che la Crispr non causi modifiche genetiche indesiderate nelle cellule.

La tecnica infatti ha grandissime potenzialità ma non è precisa al 100%: "mentre si corregge un gene - rileva Ballabio - si possono indurre errori in altre regioni del Dna". Ed è questa la ragione, prosegue, "per cui la tecnica non può essere usata direttamente nell'uomo, ma va usata sulle cellule in coltura, dove si può controllare se si sono verificati errori".

Fra i prossimi passi dei ricercatori vi è proprio dimostrare che la tecnica non introduca errori indesiderati e che le cellule siano sicure per il trapianto. ■

Da Press-IN anno VIII / n. 225
Notiziario Italiano del 29-01-2016

Notizie dal mondo scientifico

TRATTAMENTO CON CELLULE PROGENITRICI RETINICHE UMANE

A cura di Dott.ssa Cristiana Marchese

15 marzo 2016

Il gruppo ReNeuron annuncia il primo trattamento con cellule progenitrici umane retiniche (hRPC) in un paziente con retinite pigmentosa nell'ambito di una sperimentazione di fase I/II.

La compagnia inglese ReNeuron ha annunciato oggi che è stato effettuato il primo trattamento con cellule progenitrici retiniche umane (hRPC) di un paziente affetto da retinite pigmentosa. Il trattamento avviene nell'ambito di una sperimentazione di fase I/II approvato dall'agenzia americana per gli alimenti e i farmaci (FDA).

La sperimentazione avviene a Boston nel centro di ricerca dell'Istituto occhio e orecchio del dipartimento di Oculistica sotto la direzione dei dottori Pierce, Elliott e Comander della facoltà di medicina di Harvard. La sperimentazione prevede di arruolare 15 pazienti con forme avanzate di retinite pigmentosa.

I primi risultati sulla sicurezza del trattamento dovrebbero essere disponibili entro la fine del 2016, mentre i dati preliminari sull'efficacia

dovrebbero essere disponibili entro i primi sei mesi del 2017.

Se questi risultati saranno positivi, nella seconda metà del 2017 potrà essere fatta una richiesta per una fase III della sperimentazione. Le cellule utilizzate nella sperimentazione sono molto promettenti in quanto sono in grado di trasformarsi in fotorecettori, cioè nelle cellule che vengono perse nei pazienti con retinite pigmentosa.

La procedura consiste nell'iniezione sotto la retina delle cellule hRPC. Il paziente, che è stato sottoposto al trattamento è tornato a casa il giorno stesso. Le cellule hRPC sono state valutate in studi preclinici in modelli animali di retinite pigmentosa, nei quali si è riscontrato un miglioramento dell'acutezza visiva.

Queste cellule sembra proteggano la retina dal progredire del processo degenerativo e inoltre si differenziano in fotorecettori. Qualora questo trattamento si dimostrasse efficace anche nell'uomo, potrebbe essere utilizzato per tutti i pazienti, indipendentemente dal tipo di difetto genetico alla base della retinopatia. ■

Notizie dal mondo scientifico

DOSSIER: Tutto ciò che serve sapere sulle cellule staminali e sul loro utilizzo nel trattamento delle malattie della retina (pubblicato il 10 marzo 2016 a cura della dalla Foundation Fighting Blindness FFB Canada)

A cura di Dott.ssa Cristiana Marchese

<http://ffb.ca/everything-you-need-to-know-about-stem-cell-transplantation-as-a-therapy-for-vision-loss/>

QUALE È LO SCOPO DI TRAPIANTARE CELLULE RETINICHE?

Lo scopo delle terapie che si basano sui trapianti è quello di salvare o di restituire la vista sostituendo le cellule danneggiate della retina con cellule sane. Attualmente i ricercatori stanno lavorando per sostituire due tipi di cellule:

- le cellule dell'epitelio pigmentato retinico (RPE)
- i fotorecettori

1. Sostituire le cellule dell'epitelio pigmentato retinico (RPE) per proteggere la vista

Le RPE sono le fondamenta della retina e hanno il compito di provvedere al suo "nutrimento".

Nelle persone con degenerazione maculare legata all'età (AMD), queste cellule sono danneggiate dall'accumulo di sostanze tossiche che si è verificato nel corso degli anni. In alcune forme di malattie retiniche

ereditarie queste cellule vengono invece danneggiate come conseguenza di una alterazione genetica.

Vi sono attualmente in corso alcune sperimentazioni per verificare se il trapianto di cellule RPE derivate da staminali possa aiutare la retina a funzionare meglio, se serva per prevenire una ulteriore perdita di vista e se possa aiutare a "nutrire" le cellule retiniche ancora presenti con conseguente possibile miglioramento della vista.

2. Sostituire i fotorecettori per ridare la vista

I fotorecettori (coni e bastoncelli) sono le cellule della retina che reagiscono alla luce. Queste cellule vengono perse negli stadi finali delle malattie retiniche. Quando i fotorecettori sono andati perduti, i trattamenti che hanno lo scopo di migliorare la funzione visiva non funzionano.

In questi casi solo un trattamento che

sostituisca i fotorecettori (o la loro funzione nel caso delle protesi retiniche elettroniche) può consentire di ridare la vista.

PERCHÈ NON SI TRAPIANTA TUTTA LA RETINA?

Purtroppo le cellule di una retina trapiantata, essendo "mature", non crescono e non formano le connessioni nervose indispensabili per trasferire i segnali al cervello.

Le cellule non completamente mature sono invece in grado di formare queste connessioni e per questo motivo i ricercatori hanno incominciato a cercare come utilizzare le cellule staminali per creare cellule da trapiantare.

COSA È UNA CELLULA STAMINALE?

Una cellula staminale è un tipo di cellula che non si è ancora specializzata per svolgere una determinata funzione. Un embrione, nelle sue prime fasi, è costituito da questo tipo di cellule.

Mentre le cellule specializzate (differenziate), ad esempio le cellule della pelle, quando si riproducono formano altre cellule della pelle, le cellule staminali hanno una caratteristica che le rende uniche: quando si dividono possono dare luogo a due nuove cellule staminali oppure possono dare luogo a cellule più specializzate.

Ed è proprio questa caratteristica che consente di trasformare il gruppo di cellule iniziale dell'embrione, in un bambino con tutti i vari tipi di cellule (pelle, sangue, ossa etc) e i diversi organi.

LE CELLULE STAMINALI SONO PRESENTI SOLO NEGLI EMBRIONI?

No. Le cellule staminali sono una parte importante del processo di crescita e di mantenimento del nostro corpo nel corso di tutta la vita.

Ad esempio il midollo osseo contiene cellule staminali che si dividono e producono le varie cellule presenti nel sangue (globuli rossi, globuli bianchi, piastrine). Le cellule staminali presenti in altri organi entrano invece in azione quando sia necessario generare nuove cellule di quel determinato tessuto danneggiate da una malattia o da un trauma.

Le cellule staminali presenti negli adulti sono in genere parzialmente specializzate e possono produrre solo cellule di un determinato tipo, ad esempio quelle presenti nel fegato possono produrre solo cellule del fegato. Questo tipo di cellule staminali parzialmente specializzate sono chiamate cellule progenitrici.

NELLA RETINA SONO PRESENTI CELLULE STAMINALI?

Sì! Il Dr. Derek van der Kooy dell'Università di Toronto, ha dimostrato che nella retina umana sono presenti cellule staminali. Questa scoperta, è stata fatta nel 2000 anche grazie anche a un finanziamento della Foundation Fighting Blindness (FFB).

Purtroppo le cellule staminali e le cellule progenitrici presenti nella retina umana non sono funzionanti e non possono produrre nuove cellule quando la retina subisce un danno. Tuttavia il Dr. van der Kooy e i suoi collaboratori hanno dimostrato che

queste cellule , quando estratte dalla retina e messe a crescere in laboratorio, possono produrre nuove cellule retiniche.

Il gruppo di ricercatori sta ora valutando come utilizzare queste cellule cresciute in laboratorio per trapiantarle e curare le malattie della retina.

SARÀ POSSIBILE NEL FUTURO FARE IN MODO CHE LE CELLULE STAMINALI PRESENTI DELLA RETINA SI ATTIVINO PER FORMARE NUOVE CELLULE RETINICHE E RIPARARE UNA RETINA DANNEGGIATA?

Lo speriamo. In alcuni pesci e nelle rane le cellule staminali presenti nella retina sono in grado di attivarsi e riparare i danni. Se capiamo come questo avvenga e quali geni si attivino, sarà possibile manipolare le cellule staminali della retina umana in modo da indurle a riparare i danni. La FFB ha finanziato gli studi fatti dal dr. Vince Tropepe sui geni che mobilitano le staminali retiniche nei pesci.

COME SI FA AD UTILIZZARE LE CELLULE STAMINALI PER PRODURRE CELLULE DA TRAPIANTARE?

Le cellule staminali possono essere fatte crescere in laboratorio e poi stimulate a differenziarsi nei vari tipi di cellule retiniche da trapiantare. Questo avviene sia utilizzando particolari fattori di crescita, sia agendo su determinati geni. Le cellule così create possono essere iniettate nella retina. Negli animali queste cellule trapiantate sono state in grado di attecchire e di formare le complesse

connessioni nervose necessarie al loro funzionamento e alla restituzione della visione.

A seconda del problema si utilizzano differenti tipi di cellule. Ad esempio nella malattia di Stargardt o nei pazienti con maculopatia legata all'età sostituire le cellule danneggiate dell'RPE potrebbe migliorare la funzione visiva. Invece nei pazienti con stadi avanzati di distrofia retinica sono utili i fotorecettori.

La FFB sta finanziando la ricerca del dr. Gilbert Bernier che ha sviluppato un metodo per produrre coni, un tipo di fotorecettore, a partire dalle cellule staminali. Questa scoperta pone le basi per un trattamento rivolto ai pazienti che hanno perso la visione centrale a causa della AMD, della malattia di Stargardt o della retinite pigmentosa.

La dr.ssa Valerie Wallace è alla guida di un gruppo di ricerca basato sulle scoperte del dr. Bernier e l'istituto di medicina rigenerativa dell'Ontario le ha conferito il prestigioso Accelerator Fund. La FFB è orgogliosa di essere cofinanziatrice di questo progetto che sta sviluppando una strategia di trapianto dei coni per trattare i pazienti che a causa di una perdita di questi fotorecettori hanno perso la vista. Il gruppo di ricercatori comprende anche il dr. van der Kooy e la dr. Molly Shoichet, una esperta di fama mondiale nell'utilizzo della bioingegneria per sviluppare metodi di traferimento cellulare.

SE LE CELLULE STAMINALI POSSONO ESSERE UTILIZZATE PER RIDARE LA VISTA NEGLI ANIMALI,

COSA STA SUCCEDENDO RELATIVAMENTE ALLE SPERIMENTAZIONI SUI PAZIENTI?

Sono già iniziate delle sperimentazioni di trapianto di cellule dell'epitelio pigmentato retinico (RPE), ma non sono ancora iniziate sperimentazioni di trapianto dei fotorecettori.

I fotorecettori sono più difficili da produrre ed è più difficile trapiantarli in modo efficace. Le tre maggiori sfide da vincere per un trattamento efficace di trapianto sono:

1. Produrre un numero sufficiente di cellule da trapiantare.

Attualmente la maggior parte delle cellule utilizzate nei trapianti è prodotta in laboratori di ricerca. È un processo molto complesso che richiede tecniche diverse a seconda del tipo di cellula che si vuole produrre. Vi sono molte "ricette" che sono state proposte e brevettate, ma l'efficienza è ancora bassa e al momento non è ancora chiaro quale sia la migliore. Speriamo che la "ricetta" messa a punto dal dr. Bernier sia un punto di svolta nella produzione di coni. Il centro per la commercializzazione della medicina rigenerativa dell'Ontario sta giocando un ruolo fondamentale nello sviluppo di metodi per aumentare la produzione di queste cellule in modo da garantire ai ricercatori e ai medici canadesi l'accesso alle ingenti quantità di cellule che saranno necessarie per poter iniziare le sperimentazioni cliniche.

2. Produrre colture di cellule pure.

Se si intende iniettare fotorecettori o cellule RPE negli occhi dei pazienti, si

deve essere assolutamente certi che nelle cellule iniettate non siano presenti cellule staminali o altri tipi di cellule indesiderate. Cellule che non siano fotorecettori o RPE potrebbero crescere in maniera abnorme. I ricercatori devono essere certi che le cellule trapiantate non determinino un aumentato rischio di cancro.

3. Fare in modo che le cellule trapiantate si integrino nella retina e che si connettano con le altre cellule.

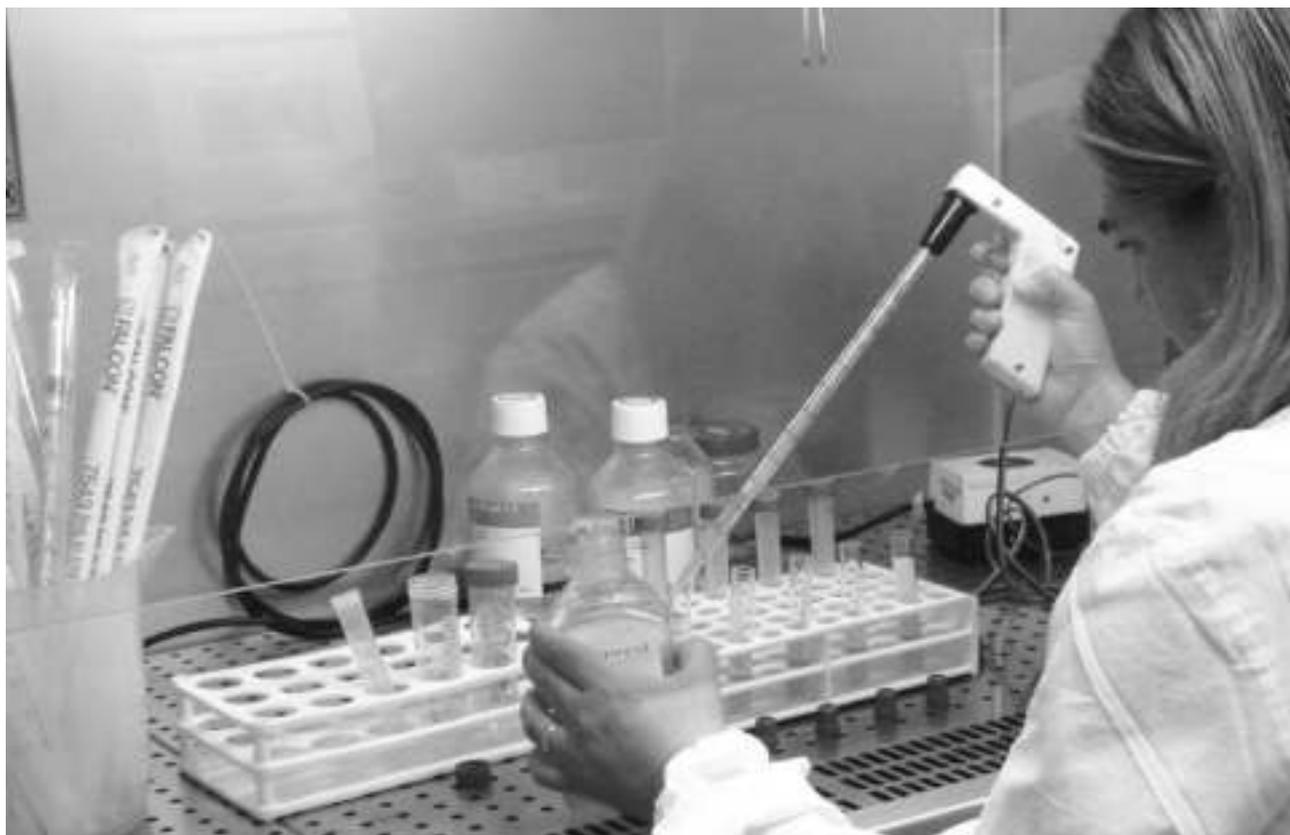
Una volta che le nuove cellule vengono iniettate nell'occhio, queste devono evitare i sistemi di difesa dell'organismo e devono fare connessioni con le altre cellule.

Ciò è particolarmente complesso per i fotorecettori che devono mettersi in contatto sia con le cellule che provvedono al loro mantenimento, sia connettersi alle altre cellule nervose per poter mandare i segnali al cervello.

Se non si creano queste connessioni le cellule trapiantate non possono ridare la vista. Sappiamo da sperimentazioni sugli animali che queste connessioni possono avvenire, ma purtroppo queste connessioni non avvengono con facilità.

La FFB finanzia la ricerca per cercare di risolvere questa difficoltà.

Nel 2015, grazie a questi finanziamenti, il Dr. Brian Ballios ha fatto una importante scoperta: ha dimostrato che utilizzando uno speciale biomateriale per inserire le cellule nella retina, aumentava in modo significativo il successo del trapianto. Prima dell'utilizzo di questa tecnica si aveva una sopravvivenza molto bassa delle



cellule trapiantate che era compresa fra lo 0.04% e l'8%.

Il dr. Ballios ha scoperto che trapiantare le cellule in un biomateriale aumentava la sopravvivenza delle cellule trapiantate al 16%. Inoltre l'uso del biomateriale aumentava la capacità delle cellule trapiantate di integrarsi nella retina e di funzionare. La dr.ssa Molly Shoichet ha lavorato in questo progetto con il dr. Ballios e attualmente collabora con la dr.ssa Valerie Wallace nel progetto di trapianto dei coni per valutare come l'uso dei biomateriali possa aiutare nei trapianti.

DA DOVE PROVENGONO LE CELLULE STAMINALI UTILIZZATE PER LA RICERCA SULLA RETINA?

I primi studi sulle terapie basate sulle cellule staminali utilizzavano cellule

derivate da embrioni umani. Si utilizzavano queste cellule perché erano state molto ben studiate e si sapeva come farle crescere. Dopo la scoperta fatta dal dr. van der Kooy, che nella retina sono presenti cellule staminali, sia il dr. van der Kooy che altri ricercatori hanno iniziato a raccogliere cellule staminali retiniche derivate da occhi donati alle banche dell'occhio. Il vantaggio di utilizzare queste cellule è che sono già in parte specializzate per produrre cellule retiniche, tuttavia abbiamo ancora poche informazioni su quali siano le condizioni ottimali per coltivarle.

Nel 2006 un gruppo di ricercatori Giapponesi ha prodotto cellule staminali pluripotenti indotte (iPSC). Si tratta di normali cellule di un soggetto adulto raccolte dalla pelle o

dall'interno della guancia che vengono manipolate in laboratorio in modo da farle diventare cellule staminali.

Questa tecnologia potrebbe teoricamente consentire di trattare un paziente con cellule derivate dal suo corpo. Nel 2011 un gruppo di ricercatori dell'Università di Harvard ha utilizzato le iPSC per produrre fotorecettori poi utilizzati per trattare topi ciechi che dopo il trattamento hanno recuperato una parziale capacità visiva. Questo esperimento ha dimostrato che cellule derivate dalla pelle possono essere utilizzate in questo tipo di trattamento. Uno dei ricercatori leader in questo campo è il dr. Budd Tucker che ha ricevuto supporto dalla FFB nel suo periodo di ricerca post-dottorato.

SI POTREBBERO UTILIZZARE LE IPSC PER CREARE FOTORECETTORI PER LA CURA DELLE RETINOPATIE EREDITARIE?

Le retinopatie ereditarie sono causate dalla presenza nel paziente di un gene difettoso. Dal momento che tutte le cellule di un soggetto malato hanno lo stesso difetto genetico, fotorecettori derivati dalle iPSC del paziente avrebbero lo stesso difetto genetico che ha causato la malattia. Nel tempo quindi queste cellule degenererebbero di nuovo causando la perdita della vista. Qualora le iPSC si rivelassero sicure ed efficaci, ci sono delle soluzioni per questo problema. Ad esempio si potrebbero utilizzare tecnologie di terapia genica o di riparazione genica come CRISPR per riparare le cellule prima di trapiantarle. Invece per le

persone con una distrofia retinica insorta in età adulta, anche l'uso di cellule non "riparate" potrebbe essere sufficiente ad estendere la funzione visiva per un tempo sufficiente.

QUALI SPERIMENTAZIONI SONO ATTUALMENTE IN CORSO PER VALUTARE QUESTE CELLULE?

A settembre 2014 un gruppo di ricercatori dell'istituto giapponese RIKEN ha iniziato la prima sperimentazione clinica su pazienti utilizzando il trapianto di cellule RPE derivate da iPSC per trattare la degenerazione maculare legata all'età (AMD). Inoltre sono in corso altre sperimentazioni per trattare sia pazienti con malattia di Stargardt che pazienti con AMD. Sono state selezionate queste malattie perché nei pazienti con AMD o con malattia di Stargardt, si verifica un accumulo di sostanze tossiche proprio nelle cellule dell'epitelio pigmentato retinico (RPE). Anche alcune forme di retinite pigmentosa nelle quali si ha un danno delle cellule di RPE potrebbero in futuro essere oggetto di sperimentazione con questa strategia.

A ottobre del 2014 la azienda Advanced Cell Technology (ora denominata Ocata Therapeutics) ha pubblicato risultati incoraggianti basati sulla valutazione di 18 pazienti seguiti in media per due anni. Metà dei pazienti trattati era affetta da malattia di Stargardt e l'altra metà da AMD. I dati disponibili indicano che il trattamento sembra essere sicuro e in 8 dei 18 pazienti trattati si è anche rilevato un miglioramento della visione.

**SONO IN CORSO
SPERIMENTAZIONI CLINICHE
SU PAZIENTI DI TRAPIANTO
DEI FOTORECETTORI?**

No, non ancora.

**E I CENTRI CHE OFFRONO
TRATTAMENTI CON INIEZIONI DI
CELLULE STAMINALI?**

Il concetto che le cellule staminali siano un potente trattamento per malattie incurabili è molto diffuso ed è evidente che i trattamenti con terapie derivate da cellule staminali hanno un grande potenziale.

Tuttavia molti individui privi di scrupoli hanno creato "centri di cura" per sfruttare il desiderio che molte persone hanno di essere trattate con queste terapie. Questi centri offrono dietro pagamento di cifre elevate, iniezioni di cellule staminali. Questi centri non hanno alcuna evidenza di una efficacia dei trattamenti.

È importante sapere che partecipare a

una sperimentazione clinica non comporta MAI un pagamento!

È comunque possibile che trattamenti con cellule progenitrici o con staminali possano avere effetti terapeutici.

Nel 2015 il dr Henry Klassen, della Università della California Irvine, ha iniziato una sperimentazione clinica finanziata dalla azienda jCyte per valutare la sicurezza di iniezioni nel vitreo di pazienti con retinite pigmentosa in fase avanzata, di cellule retiniche progenitrici.

La azienda Re Neuron ha finanziato una analoga sperimentazione. Oltre a valutare la sicurezza dei trattamenti, queste sperimentazioni potranno valutare se le cellule progenitrici trapiantate hanno la capacità di prevenire la morte dei coni. Qualora le sperimentazioni dimostrassero questo effetto, nei pazienti con retinite pigmentosa si renderebbe disponibile un trattamento per mantenere la visione centrale. ■

PRESIDI REGIONALI PER LE MALATTIE RARE

PRESIDIO: A.O. SAN PAOLO

Via A. di Rudinì, 8 - 20124 Milano

Medico referente:

Dott. Leonardo Colombo

Telefono: 02.81.84.43.01 -

02.81.84.39.48

distrofie.retiniche@ao-sanpaolo.it

Centro di ipovisione e riabilitazione visiva

Terapie: chirurgia della cataratta, terapia dell'edema maculare cistoide, prescrizione di integratori con schema terapeutico personalizzato.

PRESIDIO: IRCCS SAN RAFFAELE

Via Olgettina, 60 - 20132 Milano

Unità Operativa di Oftalmologia

tel.: 0226432204 - 0226432240

Medico referente:

Dott.ssa Maria Pia Manitto

Dott. Maurizio Battaglia Parodi

Consulenza genetica: interna al presidio

Terapia: personalizzata

PRESIDIO: POLICLINICO EREDODEGENERAZIONI RETINICHE DIPARTIMENTO SCIENZE OFTALMOLOGICHE

Viale del Policlinico, 1 - 00155 Roma

Tel. 06.49.97.53.84

Visite ambulatoriali: da lunedì a venerdì

Altre prestazioni: consulenza psicologica e internistica

Terapie: personalizzate; fotodinamica

PRESIDIO: CAMPOSAMPIERO ULSS 15

Medico referente:

Dott.ssa Katia De Nadai

Tel.: 049.93.24.544 - 049.93.24.536

Visite ambulatoriali: mercoledì e giovedì

Colloquio psicologico informativo

Terapie: retiniche personalizzate e fotodinamica

PRESIDIO:

A.O. UNIVERSITARIA SAN MARTINO

U.O: Clinica Oculistica

Viale Benedetto XV - 16132 Genova

Medico referente:

Tel.: 010.35.38.459

Visite ambulatoriali: lunedì

Consulenza genetica: esterna al presidio

PRESIDIO: A.O. CAREGGI

U.O. Clinica Oculistica

Viale Pieraccini, 17 - 50100 Firenze

Medico referente: Dott. Andrea Sodi

Tel.: 055.794.7000

Visite ambulatoriali: da lunedì a venerdì

Consulenza genetica: interna

Terapia: personalizzata

AOU SECONDA UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI:

Seconda Divisione di Oftalmologia

Centro Studi Retinopatie Ereditarie

Via Pansini, 5 - 80131 Napoli

Responsabile:

Prof.ssa Francesca Simonelli

Tel: 800177780 - 0815666762

(mercoledì ore 15-17)

Consulenza genetica: interna

Terapia: personalizzata

**PRESIDIO: AO ORDINE MAURIZIANO
CONSULENZA GENETICA PER
MALATTIE EREDITARIE DELLA RETINA**

Responsabile dr.ssa Cristiana Marchese
Largo Turati 62 - 10128 Torino
Tel.: per prenotazioni 011.5085059

**PRESIDIO: AO ORDINE MAURIZIANO
SC DI OCULISTICA**

Referente per le Distrofie retiniche
ereditarie dr. Mario Vanzetti
Largo Turati 62
10128 Torino
Per prenotazioni scrivere a
oculistica@mauriziano.it

PER SOSTENERCI

Per sostenerci e aiutarci nella realizzazione della nostra attività
e delle nostre iniziative si può:

ADERIRE ALLA ASSOCIAZIONE

compilando il modulo di adesione scaricabile dal sito www.retinaitalia.org
e pagando la quota associativa annuale di € 25,00.

FARE UNA DONAZIONE

che si potrà detrarre dall'imposta lorda nella dichiarazione annuale dei redditi.

Conto corrente bancario ordinario:

IBAN: IT 16 O 05584 01602 000000004414

Conto corrente bancario per la ricerca:

IBAN: IT 49 X 05584 01602 000000005050

Conto corrente postale: 1017321462

IBAN: IT 90 Q 0760101600001017321462

COMITATO SCIENTIFICO DI RETINA ITALIA

Prof.ssa Francesca Simonelli
Presidente

Dott.ssa Francesca Torricelli
Vice Presidente

Dott.ssa Cristiana Marchese

Dr. Sandro Banfi

Dr. Andrea Sodi

Dr. Francesco Parmeggiani

Prof. Enzo Maria Vingolo

Dr. Leonardo Colombo

Prof. Francesco Testa

Prof. Benedetto Falsini

Dott.ssa Valeria Marigo

Prof. Riccardo Ghidoni

Dott.ssa Maria Pia Manitto

Dott. Maurizio Battaglia Parodi

COMPONENTI LAICI

Assia Andrao

Maddalena Bertante

Donato Di Pierro

CONSIGLIO DIRETTIVO DI RETINA ITALIA

Andrao Assia Presidente

Vannini Simone

Vice Presidente

Mondolfo De Benedetti Carla

Tesoriere

Consiglieri:

Bertante Maddalena

Borgonovi Elio

Caruso Simona

Di Pierro Donato

Fornaciari Giovanni

Greci Stefano

Manescalchi Sandra

Rabito Roberto

CONVENZIONE SALMOIRAGHI-VIGANÒ

È con piacere che vi comunichiamo di aver stipulato una convenzione con l'azienda Salmoiraghi & Viganò.

Con la convenzione Salmoiraghi & Viganò riserverà ai soci di Retina Italia onlus, per tutto il periodo 2015/2016, esclusivi vantaggi per acquisti effettuati presso tutti i suoi negozi.

Oltre a sconti su occhiali da vista e da sole completi di lenti graduate, su occhiali da sole e su lenti a contatto, nei punti vendita è possibile effettuare test visivi gratuiti eseguiti da ottici professionisti, avere consulenza estetica e supporto tecnico da parte del personale.

SALMOIRAGHI & VIGANÒ intende riconoscere gli stessi vantaggi anche ai familiari dei soci.

Per accedere agli sconti sarà sufficiente presentare la tessera della associazione e sottoscrivere gratuitamente una delle carte fedeltà Salmoiraghi & Viganò, con le quali potrete sentirvi ancora più speciali grazie ai numerosi vantaggi dedicati.

