

Retina Suisse

L'associazione d'aiuto reciproco di persone con retinite pigmentosa (RP), degenerazione maculare, sindrome di Usher e altre malattie degenerative della retina

Ausstellungsstrasse 36, CH-8005 Zurigo

Tel. 01 444 10 77, fax 01 444 10 70

info@retina.ch, www.retina.ch

CP 80-1620-2



Retina Suisse

Degenerazione maculare correlata all'età

Ausili per la vita quotidiana



L'associazione d'aiuto reciproco di persone con retinite pigmentosa (RP), degenerazione maculare, sindrome di Usher e altre malattie degenerative della retina

Impressum

Testo:

Christina Fasser, Fritz Buser

Fotografie:

Fritz Buser, Olten

Centro low vision UCBC

Layout:

MCC Maurer Creative

Concepts AG, Zurigo

Stampa:

Industria Grafica,

Gaggini Bizzozero,

Muzzano

Tiratura: 1000, sett. 2001

**Il presente opuscolo
è pubblicato con il
sostegno di
AMD Alliance International.**



Retina Suisse

Ausstellungsstrasse 36

CH-8005 Zurigo

Tel. 01 444 10 77

Fax 01 444 10 70

info@retina.ch

www.retina.ch

PC 80-1620-2

Introduzione	4
Mezzi ausiliari ottici	5
Correzione ottimale	5
Luce e abbagliamento	5
Illuminazione adeguata	5
Contro l'abbagliamento	5
Ingrandimento	6
Esempio	6
Avvicinare il testo	6
Lenti d'ingrandimento	6
Cannocchialino	7
Apparecchio di lettura	7
Computer	7
Tavoletta per scrivere	8
Testi in maxi-caratteri	8
Mobilità e autonomia	8
Segno distintivo	8
Gestire la vita quotidiana	9
Semplici e utili	9
Prestazioni e servizi	9
Consulenza	10
Chi siamo?	11
Retina Suisse	11
UCBC Unione centrale svizzera per il bene dei ciechi	11
AMD Alliance International	11

La degenerazione maculare correlata all'età

La degenerazione maculare correlata all'età (in inglese AMD) è una malattia assai frequente della retina dell'occhio. Essa provoca la distruzione delle cellule fotoricettrici nella cosiddetta macula (o macula lutea), che si trova nel centro della retina. La macula permette di vedere nitidamente. Le persone con una degenerazione maculare correlata all'età non riescono più a fissare ciò che vorrebbero guardare e nulla più appare nitido. La degenerazione maculare correlata all'età non porta a cecità perché la malattia interessa la parte centrale della retina e non quella periferica. Può tuttavia produrre un'importante menomazione visiva con tutte le conseguenze e difficoltà del caso. Grazie a una serie di ausili, primi fra tutti i mezzi ausiliari ottici, la persona colpita può comunque mantenere la sua autonomia. Come detto sopra, la parte periferica della retina non è toccata dalla degenerazione e quindi può servire per vedere oggetti e per leggere dei testi, ammesso che siano abbastanza grandi. Entrano quindi in gioco gli ausili ingrandenti. Se si è affetti da degenerazione maculare correlata all'età vale assolutamente la pena di consultare una o uno specialista (ottico o operatore low vision) per un esame preciso e una valutazione delle soluzioni possibili. I servizi di consulenza per ciechi e ipovedenti dispongono di personale competente e di tutta una serie di mezzi ausiliari atti a facilitare la vita di tutti i giorni. Il presente opuscolo ne propone una scelta, in particolare orologi parlanti, apparecchi telefonici con tasti grandi, programmi d'ingrandimento per il computer e si sofferma su prestazioni e servizi che aiutano a mantenere l'autonomia nella vita quotidiana.

Mezzi ausiliari ottici

Correzione ottimale

Stupirà, ma è così: un importante ausilio in caso di handicap visivo è sempre ancora un paio di occhiali ben calibrati, atti a produrre un'immagine nitida sulla retina.



Luce e abbagliamento

Illuminazione adeguata

Se la luce è buona tutto va meglio. In caso di degenerazione maculare e soprattutto a una certa età l'occhio abbisogna fino a 20 volte più luce che da giovani.



Contro l'abbagliamento

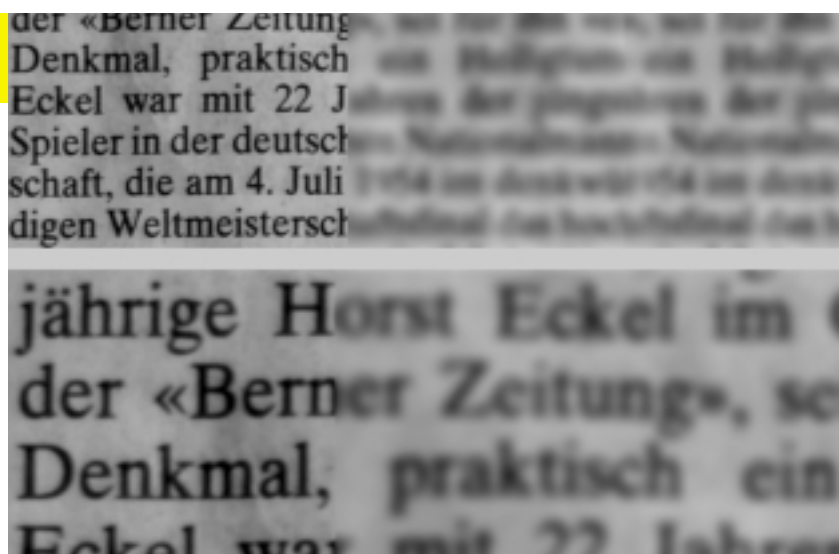
Contro il fastidioso abbagliamento serve in primo luogo un cappello a tesa larga. Si potrà così fare a meno di occhiali troppo scuri e adattare con precisione le lenti alle esigenze visive.



Ingrandimento

Esempio

Quest'esempio parla chiaro: nonostante la netta riduzione dell'acuità visiva, in virtù dell'ingrandimento il testo risulta leggibile. Attenzione però, anche se ingrandito il testo non è proprio nitido, ma comunque leggibile.



Avvicinare il testo

Il modo più semplice per ingrandire un testo è di avvicinarlo agli occhi. Con forti occhiali di lettura il testo risulterà nitido e gli occhi non dovranno stancarsi. Una buona illuminazione è comunque indispensabile.



Lenti d'ingrandimento

«Più forte la lente, minore il suo diametro» è purtroppo una legge di natura. Un ingrandimento importante comporterà perciò una massiccia riduzione del campo visivo. Fuori casa la lente d'ingrandimento con luce incorporata è un ausilio interessante, per esempio per leggere i prezzi anche in negozi male illuminati.



Ingrandimento

Cannocchialino

Il cannocchialino è leggero e non salta all'occhio. Può servire per leggere manifesti, scritte, i nomi delle strade, i prezzi nelle vetrine.



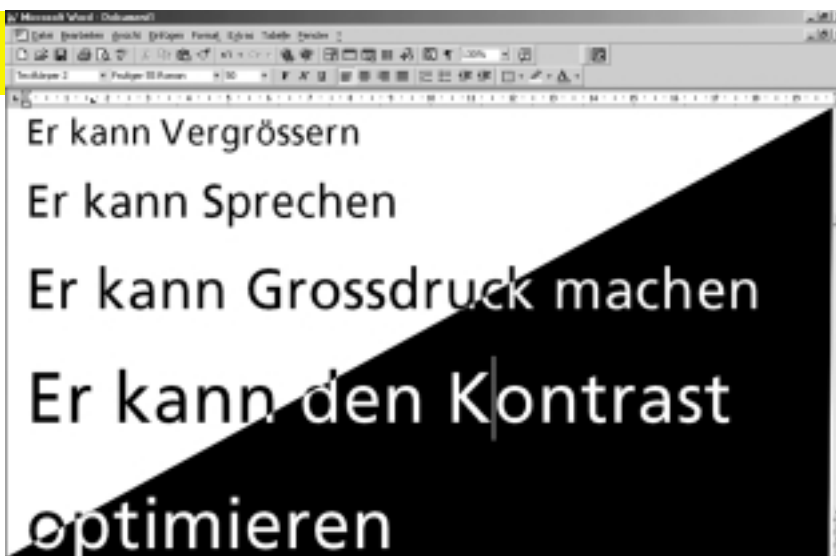
Apparecchio di lettura

Gli apparecchi di lettura permettono di ingrandire molto il testo e anche di leggerlo in contrasto negativo (caratteri bianchi su sfondo nero).



Computer

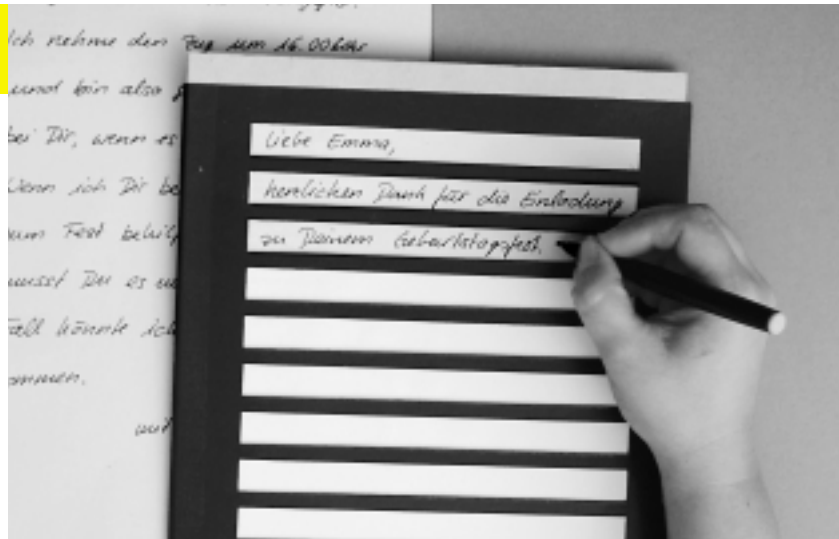
Il computer dà accesso a un'infinità di cose quali scrivere, leggere, Internet, giornali e riviste, libri e altro ancora. Non si esiti a chiedere ulteriori informazioni presso i servizi di consulenza.



Ingrandimento

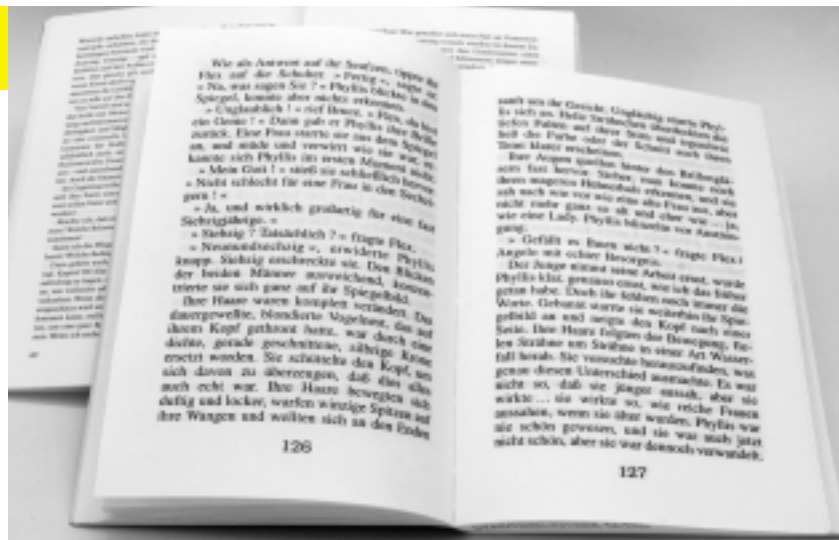
Tavoletta per scrivere

Scrivere a mano nonostante un handicap visivo? Con la tavoletta a griglia funziona bene (da comprare nei consultori al prezzo di CHF 5.-). Al necessario ingrandimento si arriva scrivendo più grande.



Testi in maxi-caratteri

Libri stampati in maxi-caratteri o fotocopie ingrandite migliorano il contrasto già a ingrandimenti contenuti. Si può combinare questo tipo di ingrandimento con l'uso di occhiali a lente d'ingrandimento.



Mobilità e autonomia

Segno distintivo

Il bastone bianco parla da sé. L'autista capirà al volo perché gli si chiede la destinazione del bus. Un accurato training d'orientamento e mobilità con uno/una specialista permette di restare mobili e autonomi anche con un handicap visivo.



Semplici e utili

La foto mostra una piccola scelta di pratici ausili che facilitano la vita delle persone con una degenerazione maculare. Nei consultori la scelta è ben più vasta. Se la vista è limitata, le attività della vita quotidiana si fanno difficili se non addirittura impossibili. Con qualche trucco e accorgimento si può riprendere a cucinare bene e in modo variato, a stirare, a fare piccole riparazioni e quant'altro. Le/gli specialisti in riabilitazione sono volentieri a disposizione per insegnare come fare.



Prestazioni e servizi

• Biblioteche

Le biblioteche per ciechi e ipovedenti dispongono di libri e riviste parlati, stampati in maxi-caratteri e in braille. La loro offerta è molto vasta e sono collegate con le biblioteche di tutto il mondo.

• Informazione telefonica gratuita 1145

Le persone cieche o ipovedenti possono farsi registrare per il servizio gratuito 1145. Potranno così chiedere i numeri telefonici che non sanno al 1145 e se necessario farsi dare la comunicazione. Le nuove imprese di telecomunicazione offrono servizi analoghi.

• Carta d'accompagnamento

Anche le persone cieche e ipovedenti viaggiano volentieri. Con la carta d'accompagnamento possono farsi accompagnare gratuitamente da un'altra persona.

• Call Center, Briga

Grazie ai servizi del Call Center a Briga (tel. 0800 007 102) cambiare treno diventa facile. Basta annunciarsi con almeno due ore d'anticipo e arrivati alla stazione dove si deve cambiare ci sarà qualcuno pronto ad accompagnare la persona cieca o ipovedente al treno che deve prendere.

Il sopraggiungere d'un handicap visivo comporta molti cambiamenti nella vita di una persona. I servizi di consulenza per ciechi e ipovedenti offrono sostegno per gestire e accettare la nuova situazione, danno informazioni sulle opportunità di riabilitazione, sulle prestazioni assicurative, sui servizi a favore di ciechi e ipovedenti, sui mezzi ausiliari, che là si possono guardare e anche comprare.

Una lista aggiornata degli indirizzi dei servizi di consulenza regionali e delle biblioteche è disponibile presso:



Retina Servizio di consulenza
Ausstellungsstrasse 36, CH-8005 Zurigo
Tel. 01 444 10 77, fax 01 444 10 70
info@retina.ch, www.retina.ch

Basta telefonarci, siamo volentieri a disposizione di chi chiede la nostra consulenza.

Retina Suisse



Retina Suisse è un'associazione d'aiuto reciproco di persone con malattie degenerative della retina quali retinite pigmentosa (RP), sindrome di Usher, degenerazione maculare e analoghe affezioni retiniche ereditarie. Retina Suisse informa e consiglia le persone colpite, i loro congiunti e l'opinione pubblica; incoraggia lo scambio d'esperienze e il sostegno reciproco dei suoi membri; promuove la ricerca scientifica nel campo delle degenerazioni retiniche allo scopo di trovare un trattamento per queste malattie curabili soltanto in casi particolari o non trattabili del tutto. Un comitato scientifico, composto da medici e ricercatori, affianca l'associazione e la aggiorna regolarmente sulle ultimissime novità della ricerca.

Unione centrale svizzera per il bene dei ciechi



UCBC

Unione centrale svizzera per il bene dei ciechi UCBC
Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB
Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA

L'organizzazione mantello delle associazioni dei ciechi in Svizzera

AMD Alliance International



AMD Alliance International riunisce su scala mondiale organizzazioni di persone con handicap visivo e associazioni di seniores. L'alleanza si prefigge di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla degenerazione maculare correlata all'età, di informare sulle terapie oggi disponibili e sulle misure di riabilitazione esistenti, di assicurare alle persone colpite e ai loro familiari la dovuta informazione nonché di dare loro sostegno e speranza al fine di migliorarne la qualità di vita. AMD Alliance International è l'unica organizzazione che si occupa esclusivamente di degenerazione maculare correlata all'età. Retina Suisse è membro di AMD Alliance International.