



Retina Suisse
Per salvare la vista

Diagnosi RP - E ORA CHE FARE?

Cara lettrice, caro lettore,

disagio nel muoversi al buio, non vedere più nulla al momento di entrare in un locale oscuro, urtare contro ostacoli e rovesciare oggetti più frequentemente degli altri. Ritrovar solo a stento una cosa caduta per terra o giocare al pallone con fatica. Tutto cose che le sono certamente capitate e non una sola volta. Magari le hanno anche valso la qualifica di persona maldestra. A poco a poco questi contrattempi hanno fatto nascere dei dubbi e l'hanno indotta a consultare un medico.

E ora dopo la visita, l'oculista ha confermato quei pensieri che la assillavano. Qualcosa non funziona come si deve.

Lei ha una malattia degli occhi,
la retinite pigmentosa (RP).

Che cos'è la retinite pigmentosa?

Una definizione semplificata potrebbe essere quella di "macchioline sulla retina". La retina è la parte dell'occhio che riceve gli impulsi luminosi, li trasforma in segnali nervosi e li trasmette al cervello. Il processo visivo avviene quindi nella retina. Persone con retinite pigmentosa (RP) hanno la retina di ambedue gli occhi parzialmente deteriorata. Le zone danneggiate non possono più assolvere ai loro compiti, come una pellicola difettosa che non riesce a fissare tutta l'immagine da riprodurre.

L'oculista, esaminando la retina con l'oftalmoscopio, vede dei puntini scuri.

Sono le cellule pigmentate della retina. Da qui viene anche il nome della malattia.



Come si manifesta la RP?

Caratteristiche della retinite pigmentosa sono:

- **Cecità notturna**
Persone con RP abbisognano di molta luce per vedere, ecco perché al buio non distinguono nulla.
- **Adattamento al buio lento è difficile**
Persone con RP impiegano molto tempo finché i loro occhi si abituano a una situazione di minor luce. Ecco perché entrando in un locale buio non vedono nulla per un bel momento.
- **Campo visivo ristretto**
Persone con vista normale hanno una visione panoramica delle cose (180°). Persone con retinite pigmentosa vedono solo parzialmente o non vedono del tutto ciò che si trova fuori dalla direzione dello sguardo. Ecco perché inciampano, non vedono gradini, si scontrano con persone e cose, hanno spesso un incedere incerto.
- **Abbagliamento estremamente forte**
Persone con retinite pigmentosa reagiscono molto sensibilmente alla luce diretta e forte. Ecco perché al sole, sulla neve, vicino all'acqua o di fronte a fari accesi i loro occhi sono parecchio disturbati.

Come se ciò non bastasse possono essere, come le altre persone, miopi o presbiti, soffrire di deformazioni della cornea nonché d'altri disturbi degli occhi.

La RP è una malattia grave?

La retinite pigmentosa è una malattia ereditaria, che progredisce e può anche portare alla cecità. Il suo decorso varia da persona a persona.

L'oculista non può prevedere a quale velocità la retina si deteriorerà e neppure se interverrà la cecità totale.



Cosa si può fare contro la RP?

La ricerca medica è ancora lontana dal capire a fondo quel complicatissimo processo che è il vedere. E quindi per il momento impensabile correggere o influenzare questa funzione. Pur essendoci primi indizi sulle cause della RP non si conoscono a tutt'oggi metodi efficaci per guarirla o almeno fermarne il decorso. Sia in Svizzera che all'estero si tentano tuttavia delle terapie. Ogni persona con RP deve vagliare le diverse possibilità e decidere personalmente se sottoporsi o no a una cura.

Eppure anche senza l'apporto della medicina qualcosa, anzi molto, si può intraprendere. Un passo importante lei l'ha già fatto:

- ha affrontato i suoi dubbi
- ha consultato un oculista
- sa di avere una malattia che si chiama RP
- può prepararsi a vivere vedendo meno bene
- può aiutarsi da se agendo

Con metodi e mezzi ausiliari adatti anche una persona che vede poco può vivere bene. Un ruolo decisivo l'ha il corpo stesso, l'hanno gli altri sensi.

Osservi una volta: In quali momenti o situazioni lei si affida maggiormente all'udito alle mani, ai piedi? O è la memoria che fa la parte degli occhi, sostituendosi alla vista manchevole? È inoltre consigliabile l'impegno di alcuni mezzi pratici di indubbia utilità: Un buon paio di occhiali scuri, una lampadina tascabile, la giusta illuminazione al posto di lavoro.



Retina Suisse

Il suo caso non è unico!

Nel 1979 alcune persone con RP si sono riunite creando l'associazione, l'attuale Retina Suisse. Essa comprende un buon numero di persone con RP che si trovano tutte di fronte agli stessi problemi che lei oggi ha. Anche noi abbiamo vissuto momenti di sconforto quando l'oculista ci ha diagnosticato la RP. Eppure abbiamo imparato a reagire, a utilizzare efficacemente le nostre risorse e a vivere giorno per giorno con la retinite pigmentosa.

Gli scopi di Retina Suisse sono

- a) l'informazione dei suoi membri sulla retinite pigmentosa (RP), la degenerazione maculare, la sindrome di Usher e altre malattie degenerative della retina nonché sulle cause, ripercussioni, modi di accettazione e opportunità terapeutiche disponibili;
- b) la promozione della ricerca scientifica sulla retinite pigmentosa (RP), la degenerazione maculare, la sindrome di Usher e altre malattie degenerative della retina;
- c) l'informazione dell'opinione pubblica sulla retinite pigmentosa (RP), la degenerazione maculare, la sindrome di Usher e altre malattie degenerative della retina nonché sulle ripercussioni di queste malattie sulle persone che ne sono affette.

(Statuti, art. 2)

E ora, che fare?

Ci farebbe molto piacere se lei rivolgesse direttamente a qualcuno di noi:

Retina Suisse

Ausstellungsstrasse 36

8005 Zurigo

044 444 10 77

info@retina.ch