



*L'Aris lancia l'iniziativa e si propone come Centro di riferimento*

Palermo, 25 giugno 2015 – Dare vita al coordinamento regionale delle malattie rare dell'occhio con l'istituzione del Centro di Riferimento per le malattie eredo-degenerative retiniche e per il Cheratocono. Questo l'obiettivo dell'Associazione retinopatici e ipovedenti siciliani (Aris) che dal 2004 ha istituito nell'Azienda Villa Sofia Cervello di Palermo un'equipe multidisciplinare per la gestione e la riabilitazione personalizzata e globale dei pazienti ipovedenti in collaborazione con il Centro di riferimento regionale per le malattie genetiche e cromosomiche rare e con l'Unità di Ematologia e Malattie rare del sangue dell'Ospedale Cervello.

Le finalità e i contenuti dell'iniziativa sono stati illustrati oggi nel corso di una conferenza presso l'Aula Magna "Vignola" dell'Ospedale Cervello da Rocco Di Lorenzo Presidente dell'Aris e Presidente dei Comitati consultivi aziendali di Villa Sofia Cervello, alla presenza del Direttore di Presidio dell'Azienda Villa Sofia Cervello Giovanni La Fata e di medici, operatori sanitari e dirigenti di diverse Aziende ospedaliere e dell'Assessorato regionale alla salute.

“Il Centro di Ipovisione dell'Aris – spiega il Presidente Rocco Di Lorenzo – si candida a diventare Centro di Riferimento Regionale delle malattie rare dell'occhio e definire i percorsi diagnostico-terapeutici, avendo i requisiti di personale, locali, attrezzature e partnership regionale e nazionale per il raggiungimento di questo obiettivo. In Sicilia oggi sono presenti 33 centri di riferimento regionali per la malattie rare, ma nessuno di questi gestisce le malattie rare oftalmologiche. In questi anni il Centro ha gestito un discreto numero di ipovedenti con malattie rare oculari, occupandosi oltre che dell'inquadramento diagnostico, anche della presa in carico e della riabilitazione. La finalità del Centro di Ipovisione è quella di collaborare con le Università Siciliane e le Aziende Ospedaliere per fare afferire più pazienti al Registro Regionale e consentire lo studio ed un'indagine epidemiologica approfondita dei casi clinici noti e sconosciuti della Regione Sicilia. L'obiettivo è quindi quello di potenziare e rendere stabile questo coordinamento attraverso il Centro di riferimento regionale”.

Nel corso della conferenza di oggi il Presidente Di Lorenzo ha consegnato alla dott.ssa Maria Piccione responsabile del Centro di riferimento regionale per le malattie genetiche e cromosomiche rare di Villa Sofia Cervello, un elenco di 200 soggetti affetti da malattie retiniche per l'iscrizione nel Registro delle malattie rare.

Attualmente al Centro di Ipovisione e Riabilitazione i pazienti affetti da malattie rare dell'occhio dopo essere stati valutati dall'equipe multidisciplinare per la valutazione diagnostico-strumentale e psico-sociale hanno la possibilità di effettuare la consulenza genetica eseguita dalla dott.ssa Fabiana D'Esposito

oppure dalla dott.ssa Maria Piccione presso il Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Genetiche e Cromosomiche rare. Per i pazienti con diagnosi certa la Dott.ssa Piccione provvede all'iscrizione al Registro Regionale della Malattie Rare.

I prelievi e le indagini genetico-molecolari dopo estrazione del DNA, vengono effettuati presso l'Unità di Ematologia e Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici diretta dal prof. Aurelio Maggio. Per ulteriori approfondimenti genetico-molecolari il Centro si avvale di una rete nazionale di laboratori in collegamento con la dott.ssa Piccione.

L'èquipe multidisciplinare che si occupa della gestione e della riabilitazione personalizzata e globale dei pazienti ipovedenti è formata da:

Dott.ssa Paola Scibetta Oculista

Dott. Andrea Giuffrè           Ortottista, Specializzato in Scienze della Riabilitazione, Responsabile del Centro Ipovisione e Riabilitazione A.R.I.S.

Dott.ssa Alessandra Iacò    Psicologa, Coordinatrice Responsabile Formazione del Centro Ipovisione e Riabilitazione A.R.I.S.

Dott.ssa Sara Giordanella    Psicologa

Dott.ssa Viviana Randazzo   Ortottista, Specializzata in Scienze della Riabilitazione

Dott.ssa Marta Ienzi           Assistente Sociale

Dott.ssa Fabiana D'Esposito Genetista, Oculista, Specializzata nella genetica delle malattie rare

*fonte: ufficio stampa*