

ASSOCIAZIONI

Il cheratocono e l'importanza del contributo delle associazioni dei pazienti



Alessandra Balestrazzi

Dirigente medico oculista
Ospedali S. Eugenio e Pertini,
Roma
Presidente Associazione
Italiana Medici Oculisti
(AIMO)

Ho iniziato ad occuparmi di cornea dopo la specializzazione, mi affascinavano le discussioni tra esperti, le pubblicazioni sull'argomento, ricordo tra le altre il volumetto APIMO e quello sulla chirurgia della cornea scritto dal dott. Lucio Buratto e dai prof.ri Egidio Dal Fiume e Umberto Merlin, una pietra miliare per gli appassionati del settore in Italia.

Occupandosi di cornea, si impara subito ad avere a che fare con i pazienti affetti da cheratocono e ad entrare in contatto con le loro problematiche, ancora più importanti perché si tratta di pazienti per lo più adolescenti, un'età di per sé già difficile. La patologia visiva naturalmente può rendere tutto ancora più complicato.

Per parecchi anni non ci sono state novità sostanziali nel trattamento del cheratocono, si parlava timidamente di correzione della problematica refrattiva con lenti a contatto, di correzioni chirurgiche più o meno "artigianali" o di correzioni dei difetti refrattivi residui dopo trapianto di cornea che a quell'epoca era solo perforante.

Ricordo bene che è stato Costantino Bianchi, nel 2004 circa, tra i primi a parlare del cross linking del collagene corneale e dei dubbi sulla sua efficacia e sicurezza, senza immaginare forse che sarebbe stata una tecnica che avrebbe rivoluzionato il trattamento del cheratocono e il futuro dei pazienti, tecnica poi introdotta in Italia da Cosimo Mazzotta e Aldo Caporossi insieme a Paolo Vinciguerra nel 2005-2006.

Il cross linking e le nuove tecniche di cheratoplastica hanno senza dubbio cambiato il destino dei pazienti affetti da questa patologia.

Parecchi anni fa, continuando a occuparmi di cheratocono, ho iniziato la collaborazione con l'Associazione Italiana Cheratoconici (A.I.CHE.) e con il suo presidente Rinaldo Lisario.


A.I. CHE. è stata costituita il primo ottobre 2005 da persone affette da cheratocono, consapevoli delle difficoltà psicologiche che spesso si presentano alle persone che si trovano ad affrontare questa malattia, siano esse pazienti o familiari.

L'associazione persegue, operando su tutto il territorio nazionale, finalità di solidarietà sociale nel campo dell'assistenza sociale e sociosanitaria alle persone affette da cheratocono.

Negli anni A.I.CHE. ha portato avanti diverse iniziative:

- donazioni a FBOV (Fondazione Banca degli Occhi del Veneto) per progetti di ricerca inerenti al cheratocono tra cui: "Caratterizzazione biologica e strutturale di lenticoli stromali ottenuti post-smile per cheratoplastica additiva", "Tessuti corneali per cheratoplastica lamellare nel cheratocono: nuove prospettive di trapianto" e per l'acquisto di strumentazione diagnostica;
- donazione all'Università di Ferrara per un progetto di ricerca inerente al cheratocono: "Studio del miRNA corneale nel cheratocono";
- donazioni all'I.R.C.C.S. Ospedale San Raffaele di Milano per un progetto di ricerca inerente al cheratocono: "Estensione al progetto di follow up pazienti affetti da cheratocono" insieme ad altri progetti;
- donazione alla Croce Rossa Italiana e alla Protezione Civile per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19;
- sponsorizzazione della campagna di sensibilizzazione sul cheratocono;
- con AIMO e in particolare con me ha curato la redazione di una guida alla topografia corneale, del supplemento informativo "Quello che è utile sapere sul cheratocono e la sua terapia" rivolto ai pazienti affetti da cheratocono e alle loro famiglie e recentemente la preparazione del video "Impara a riconoscere il cheratocono", video divulgativo per le scuole e social media, al fine di informare l'opinione pubblica e le scuole sulle caratteristiche della patologia e sull'importanza della diagnosi precoce.

Attualmente si sta impegnando per l'attuazione su tutto il territorio nazionale del decreto nazionale che prevederebbe la possibilità di ottenere le lenti a contatto con l'esenzione per malattia rara RF0280.

Si tratta a mio parere di una dimostrazione concreta di quello che potrebbe e che dovrebbe fare un'associazione di pazienti, collaborare con gli specialisti del settore per migliorare la ricerca nel campo della patologia di interesse e utilizzare le risorse ottenute dai contributi del 5 per mille per iniziative di ricerca, di sensibilizzazione e divulgative che contribuiscano a far conoscere e riconoscere precocemente la patologia, per poter intervenire tempestivamente per bloccarne l'evoluzione. 

www.assocheratocono.org