

# «Così aiutiamo i bimbi ciechi e ipovedenti»

Centro di riferimento regionale, l'Oftalmologia pediatrica oggi ha in carico 300 pazienti e molti vengono da fuori provincia

## I problemi di un bambino con seri problemi di vista incide su tutta la famiglia e sulle relazioni sociali

Elena Cardinali

Curare una grave malattia a volte non basta, soprattutto se il paziente è un bambino e se gli esiti di quella patologia dureranno tutta la vita. Dopo le cure serve un supporto psicologico, per il paziente e i suoi familiari, chiamati a condividere la sua vita e le sue necessità. È il senso del progetto «Insieme per i loro occhi» per il sostegno alla disabilità visiva in età pediatrica elaborato da Anavi, l'Associazione nascere per vivere onlus, in collaborazione con il Servizio di Oftalmologia pediatrica della Clinica oculistica dell'Azienda ospedaliera universitaria integrata (Aou) e il supporto di [Fondazione Cattolica Assicurazioni](#).

Il cuore del progetto è la consapevolezza che la disabilità visiva in età infantile non colpisce solo l'occhio ma interessa lo sviluppo psicofisico del bambino e inevitabilmente incide sulle dinamiche della famiglia, come della scuola e del resto della società. Per questo il progetto di Anavi vuol fornire gli strumenti per affrontare la malattia e le abili-

tà del paziente durante le tappe dello sviluppo psico-fisico, ma anche per dare aiuto a genitori e altri familiari ad affrontare insieme le difficoltà del bambino. Finanziato inizialmente da [Fondazione Cattolica Assicurazioni](#), in futuro dovrà diventare un patrimonio della comunità.

Il progetto è stato illustrato nella sede della Direzione dell'Aou di Borgo Trento, dal direttore generale Francesco Cobello, dal professor Giorgio Marchini direttore dell'Unità operativa complessa di Oculistica, dalla dottoressa Elena Gusson responsabile del Servizio di Oftalmologia pediatrica, da Adriano Tomba, segretario generale di [Fondazione Cattolica Assicurazioni](#), da Mauro Gherardi presidente di Anavi con la vicepresidente Maria Grazia Viapiana, e dalla psicologa Antonella De Scolari.

Da oltre 30 anni la Clinica Oculistica di Verona è un punto di riferimento per le patologie visive in età pediatrica, attirando nel tempo numerosi pazienti anche da fuori provincia, con un indice di attrazione pari al 38 per cento. Attualmente il Servizio di Oftalmologia pediatrica ha in carico più di 300 bambini con gravi malattie degli occhi che causano ipovisione o cecità. Perché se le malattie molto gravi sono rare, come il glaucoma, che colpisce dagli otto ai dieci bambini l'anno, le patologie agli occhi sono

molteplici. E bisogna seguire nel tempo i pazienti. Così i numeri lievitano. Inoltre, dal 2004, Verona è Centro di riferimento regionale per la retinopatia nel prematuro. «Vediamo molti casi di malattie rare e di patologie complesse», spiega il professor Marchini, «e il nostro impegno è di riuscire a recuperare il più possibile della vista nei nostri piccoli pazienti. Perché anche una minima capacità di vedere, rispetto alla cecità completa, fa una differenza enorme. Vuol dire dare prospettive diverse per affrontare la vita».

La dottoressa Gusson fa presente che due anni fa venne consegnato un questionario alle famiglie dei piccoli pazienti, «da cui è emerso che per le famiglie con bimbi ipovedenti o ciechi c'era una grande necessità di supporto psicologico nel cammino di cura e per affrontare i problemi quotidiani. Oggi abbiamo un servizio con uno specialista per aiutare i bambini a studiare, ma il progetto di Anavi potrà fare molto di più». La psicologa De Scolari ricorda la necessità di un approccio integrale ai bisogni della famiglia del bambino con patologie agli occhi, «intorno al quale si concentrano le attenzioni dei genitori. Bisogna pensare anche agli altri figli che chiedono a loro volta attenzione. Per questo si lavora in rete con i servizi di supporto alle famiglie». ●





Una visita oculistica su un paziente in tenera età