



Sightsavers
Italia ONLUS

News
Luglio 2010

Inclusione Sociale

**La vera lotta
per l'uguaglianza**

Inoltre in questo numero:
Senegal
Un progetto pieno di luce
La retinite pigmentosa
Scopriamo cos'è

60°
anniversario

Priyanthy è cieca dal 1999. Grazie al progetto di inclusione sociale insegna matematica alla scuola per ciechi di bandarawela

Anno 8 N° 18 2010 - Periodico quadrimestrale - Poste Italiane SPA - Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L.24/2/2004 N. 46) art. 1 comma 2 DCB Milano

Aumento del 500%. Pesce d'Aprile per tutti noi.

Il pesce d'aprile al nostro settore quest'anno l'ha fatto il Governo.

Neppure un minuto di uno dei telegiornali o radiogiornali italiani è stato dedicato alla notizia, ma il 1° aprile, un decreto interministeriale sopprimeva le tariffe agevolate postali per tutta l'editoria non profit, in vigore con effetto immediato.

L'aumento del costo di postalizzazione è del 500% e danneggia chi grazie alle donazioni ha potuto supportare cause umanitarie e di interesse sociale. Campagne di raccolta fondi bloccate dunque, con conseguenze pesantissime sui beneficiari finali che rischiano di vedere ridotte le risorse che saremo in grado di reperire.

Immediata **la mobilitazione del settore finalizzata a fare fronte comune** nei confronti del Governo: un comunicato congiunto delle associazioni, una fortissima mobilitazione in rete, il gruppo nato su Facebook con migliaia di adesioni, una petizione lanciata dal settimanale VITA e altre.

Questa presa di posizione ha sollecitato **un'azione "bipartisan" promossa da vari parlamentari dell'Intergruppo per la Sussidiarietà.**

Mentre sto scrivendo, le certezze sono pochissime. **L'aumento per il 2010** - grazie ad un successivo decreto non ancora attuato - **sarà comunque del 260%**, e per il 2011 saremo costretti a spedire le nostre comunicazioni a costo pieno.

Continueremo a **chiedere il riconoscimento che le nostre attività a favore dei più deboli, dei malati e della ricerca meritano.** Non è accettabile in un paese civile che l'impegno di volontari, operatori e di milioni di donatori non venga riconosciuto.

Faremo ogni sforzo per continuare a informarvi sui progetti realizzati grazie a voi, senza togliere risorse destinate ai nostri beneficiari.

Non vogliamo perdere la possibilità di coltivare il nostro legame con voi, ma non possiamo gravare sulle risorse destinate ai nostri progetti.

Siamo sicuri che ci sarete vicini in questa sfida che vale la nostra stessa sopravvivenza.



Romano Albertazzi
Direttore Sightsavers International Italia

Per informazioni: www.vita.it
facebook: **no all'aumento delle tariffe postali**

Progetti per la vita

L'angoscia di una vita al buio. Il dolore di non vedere più il volto dei propri cari. Lo sconforto di una solitudine triste e fredda. Il disagio di essere un peso per la famiglia. La paura per il futuro.

Questa la triste vita di ogni giorno di **Matty Njai** che ha percorso chilometri per raggiungere l'ospedale, accompagnata dalla figlia Oumie.

Aveva perso la vista ad entrambi gli occhi a causa di una brutta forma di cataratta, ma all'inizio aveva troppa paura dell'operazione chirurgica, anche se altre persone al villaggio le avevano parlato della clinica.



Foto Nick Bell/Sightsavers

25€
costo operazione cataratta adulto

Solo quando seppe che il capo della Moschea locale si era fatto operare ha pensato: *"Chi sono io per non andare all'ospedale?"*

Il suo villaggio, Darou Mousty è un luogo molto religioso e il capo della Moschea aveva sognato che la sua cecità sarebbe stata curata proprio lì.

Racconta piena di riconoscenza per il chirurgo che le ha ridato la vista: *"Ho pregato per il Dottor Faye, perché abbia una vita lunga e felice, e abbia sempre tutta la prosperità che desidera"*.

Matty è una delle tante persone salvate grazie al **progetto sanitario per la cura della vista nella regione di Louga** in Senegal.

Sightsavers in Senegal

Un progetto pieno di luce

In questo paese **cecità e disabilità visiva** rappresentano problemi enormi con circa **1,4% della popolazione affetta da cecità** e varie migliaia a serio rischio di perdita della vista.

Ulcera corneale, cataratta e tracoma, le malattie più diffuse, in una situazione sanitaria totalmente inadeguata a fronteggiare un'emergenza che si fa ogni giorno più preoccupante.

Soprattutto le donne e i bambini sono estremamente deboli e inermi di fronte agli effetti sociali che ne derivano. Emarginazione, povertà, spesso morte sono per loro le conseguenze da affrontare.

Sightsavers lavora in Senegal dal 2001 e, grazie alla generosità dei suoi donatori, ha potuto contribuire notevolmente allo sviluppo della consapevolezza dell'importanza dei servizi di cure oculistiche migliorando la qualità di vita di migliaia di persone.

Entro il 2011, insieme a voi, vogliamo ridurre la cecità nella regione di Louga del 50% fornendo cure e interventi chirurgici, organizzando e gestendo cliniche da campo, informando e sensibilizzando la popolazione.

Un progetto ambizioso che ha bisogno di energie e mezzi per essere realizzato e che può riuscire solo se voi donatori continuerete a sostenerci.

Molte vite sono nelle vostre mani.

Il Senegal in cifre

- **12 milioni** di abitanti
- **80%** della popolazione vive con meno di un dollaro al giorno
- **12%** dei bambini nati nel paese non vivono fino ai cinque anni

15€
per operare due persone di trichiasi



Mbake dopo l'operazione di trichiasi

Foto Nick Bell/Sightsavers

Come quella di **Mbake Khan**, colpita dall'**infezione del tracoma** a entrambi gli occhi.

Rimasta vedova, lei sola allevava i 4 figli grazie alla loro piccola fattoria. Dopo ripetute infezioni, le ciglia si erano girate all'interno dell'occhio rendendo necessario l'intervento chirurgico.

Il dolore era diventato fortissimo: *"Non riuscivo a fare altro che piangere tutto il tempo"* ricorda Mbake.

Grazie a voi donatori, i suoi occhi sono stati operati, prima l'uno e poi l'altro.

"Lodo il Signore perchè ha fatto giungere il medico. Avevo molta paura e non volevo operarmi. Ma lui non si è scoraggiato. È venuto a visitarmi, mi ha parlato e convinto a fare l'intervento. E sono così felice che lo abbia fatto!" ci racconta, il cuore colmo di gratitudine.

E il suo grazie di cuore arriva fino a voi, che avete salvato e continuate a salvare migliaia di donne, bambini e uomini che senza la vostra generosità non avrebbero un domani.

Continuate ad aiutarci. Sono ancora tante le cose da fare e le vite in pericolo.

Inclusione Sociale

180€
un corso per un
riabilitatore

Peluri ha sette anni.
Grazie all'inclusione
sociale ora va a
scuola

La vera lotta per l'uguaglianza

È dal 1950 che Sightsavers e i suoi donatori sono impegnati in un'incessante lotta contro la cecità, per prevenire e curare i sintomi di quella che è una terribile tragedia che colpisce nel mondo soprattutto i paesi più poveri e le popolazioni più disperate.

Un difficile lavoro compiuto con passione, dedizione, generosità ed entusiasmo. L'esperienza professionale e umana che Sightsavers e i suoi donatori hanno raccolto in tutti questi anni ha portato ad un costante miglioramento del nostro intervento e ad una importante consapevolezza che guiderà il futuro della nostra associazione.

E cioè che **prevenire e curare non è sufficiente**. È certamente molto ma non abbastanza. Infatti non tutte le persone cieche possono essere curate è quindi fondamentale che il nostro lavoro non si fermi qui.

Di più, **le persone disabili, incluso chi è cieco o ipovedente, sono tra le più povere e più escluse**, raramente rientrano nei piani di riduzione della povertà e nelle strategie nazionali e internazionali. Poiché le persone con disabilità, che quindi includono anche i non vedenti e gli ipovedenti, sono state riconosciute dai Governi come uno dei gruppi **soggetti all'esclusione sociale**, possiamo avere un riconoscimento maggiore con i governi quando parliamo di persone

con disabilità e non solo di persone cieche. **Nel contesto della disabilità, il nostro primo obiettivo rimane la disabilità visiva**; grazie all'esperienza e competenza acquisite in anni di lavoro. **Il nostro obiettivo è assicurare che la voce delle persone con grave ipovisione sia ascoltata e le loro necessità vengano accolte all'interno di programmi "istituzionali"** o rispondano alla disabilità nel suo insieme. Ecco perché nell'area dell'istruzione il nostro obiettivo sono le persone con disabilità visive e non i disabili in generale. Lavoriamo nel più ampio campo della disabilità perché è il modo migliore per essere certi che la voce delle persone con disabilità visive venga ascoltata.

Per Sightsavers la disabilità è la conseguenza di una complessa interazione tra le condizioni di salute e l'ambiente fisico e sociale. Abbattere le barriere che la società ha costruito è la sfida dell'approccio sociale alla disabilità. Un processo che prende il nome di **Inclusione Sociale** che è diventato il cardine strategico dell'intervento di Sightsavers e che si ripromette di **ottenere che chiunque, una persona con disabilità, una persona emarginata, sia inserito nella società anziché essere escluso ed emarginato da essa.**

Il che significa lavorare per abbattere le barriere che impediscono loro la piena partecipazione alla vita

sociale, promuovere una buona predisposizione verso le persone disabili, rendere accessibile l'informazione, fornire istruzione a tutti, assicurarsi che le leggi non siano discriminanti e supportino il loro inserimento nella società, sensibilizzare i governi a comprendere i diritti di tutte queste persone.

Le barriere più difficili da spezzare sono quelle delle **abitudini mentali delle persone** nei confronti delle persone disabili che vengono tradizionalmente identificate e limitate dalla stessa etichetta di disabilità. Si pensa a ciò che la persona disabile **non può fare** piuttosto che a **quello che può fare** fornendole il corretto aiuto. I temi di cambiamento su cui ci siamo spostati e su cui lavoriamo sono legati a: istruzione, inclusione sociale e sviluppo comunitario.

Lavoriamo sia con organizzazioni di persone disabili che con quelle di persone cieche perché possano interagire da sole, supportiamo la formazione di organizzazioni composte da disabili o che si occupano dell'argomento per aiutarli ad avere una visibilità sempre maggiore.

Un approccio complesso ma che sta dando sempre più risultati e si trasforma in concreti aiuti alla vita. Come è successo a **Peluri**, una bimba di **7 anni** di un remoto villaggio dell'India del sud.

Nata completamente cieca vive in una delle famiglie più povere e derelitte del suo villaggio.

Nonostante la povertà e l'analfabetismo dei genitori è stata allevata con tutte le cure possibili ma per loro vederla in quello stato era straziante e temevano per un suo probabile futuro fatto di dipendenza e emarginazione.

Peluri passava le sue giornate a casa e non poteva studiare dato che nella scuola locale non c'era nessun tipo di facilitazione per i bambini non vedenti.

Fortunatamente un partner di Sightsavers aveva ampliato la sua attività fino a quella lontana zona rurale ed era venuto a conoscenza della sua triste storia.

Ora uno dei nostri educatori si è preso cura di lei e la sta aiutando nella sua istruzione. Insieme studiano il Braille e Peluri segue un corso di orientamento e mobilità per le attività quotidiane. I suoi genitori sono felici ora che la vedono molto attiva, che **va a scuola regolarmente e a casa è seguita dal suo insegnante speciale.**

"Mi piace andare a scuola e giocare con i miei amici", dice con un sorriso commovente.

Un sorriso che è la migliore ricompensa per tutto il lavoro che ogni giorno Sightsavers affronta con entusiasmo ed è un meraviglioso segno di riconoscenza per la generosità dei suoi donatori che con il loro grande cuore restituiscono vita e speranza.

Soprattutto è la conferma che le scelte fatte portano a risultati concreti e che **l'approccio centrato sull'inclusione sociale** seguito e promosso da Sightsavers **garantisce una nuova dignità e un futuro più sereno ad ogni forma di disabilità.**

Il nostro impegno cresce ogni giorno. Continuate ad aiutarci con il vostro grande cuore.

il 90%
dei bambini
disabili non
va a scuola

"Mi piace andare
a scuola e giocare
con i miei amici"



La retinite pigmentosa

Prof. Luigi Marino
Clinica Oculistica
Università di Milano



Retinite pigmentosa. Una malattia tremenda che porta alla cecità completa. Una malattia che qualche volta diventa un esempio come la volontà possa essere più forte del disagio. Come **nella splendida storia che potrete leggere nella sezione delle nostre news.**

Che cos'è

La retinite pigmentosa è una **degenerazione retinica diffusa, spesso bilaterale, a decorso lento**. Può presentarsi in maniera sporadica o essere a carattere ereditario autosomico dominante, autosomico recessivo o X-linked.

Cosa accade

Vi è una degenerazione lenta e progressiva prima dei **bastoncelli** (che sono cellule sensibili alla luce che permettono di vedere anche con scarsa luminosità) e successivamente dei **coni** (che sono cellule fotorecetriche presenti sulla retina, sensibili ai colori e alle forme) **che inizia nell'infanzia o nei giovani adulti** a livello periferico, estendendosi poi fino ad interessare la macula, la zona centrale della retina.

I sintomi

Emeralopia, detta anche cecità diurna, quando la persona non vede più di giorno pur mantenendo la visione notturna; riduzione della capacità visiva in ambienti poco illuminati o al buio causata dalla progressiva degenerazione dei bastoncelli.

Nelle fasi terminali della malattia il

campo visivo è gravemente ridotto, con capacità visiva solo al centro dell'occhio, che si riduce **nei casi più gravi fino alla cecità.**

Come si presenta

Nell'area della retina interessata sono visibili piccole macchie nere a contorni ramificati a forma di "corni di orso o piccole stelline tipo spicole ossee"; nel tempo aumentano gradatamente in densità



Ecco come vede una persona affetta da retinite pigmentosa

ed estensione diffondendosi in tutta la retina.

I vasi retinici si presentano con calibro ridotto e spesso coperti dalle chiazze di pigmento.

L'elettoretinogramma (la registrazione dell'attività elettrica della retina in risposta a particolari stimoli luminosi), presenta all'inizio della malattia una riduzione dei traccati scotopici dei bastoncelli, successivamente un interessamento dei traccati fotopici dei coni fino alla

completa estinzione del tracciato. La capacità di adattamento dell'occhio al buio, che si riduce progressivamente, è utile per monitorare nel tempo la malattia.

La forma sporadica e quella a carattere ereditario autosomico-recessiva

sono a prognosi più favorevole, mentre la forma autosomico-dominante ha una prognosi di gravità intermedia.

La forma X-linked è la forma più grave, e può portare a cecità entro la terza o quarta decade di vita.

La terapia

Non vi è una terapia sicuramente efficace.

Qualche miglioramento o ritardata progressione si ha assumendo la vitamina A, il complesso vitaminico B, la vitamina E, i vasodilatatori e anche bio-stimolanti o neuroprotettori. Ultimamente pare che lo zafferano possa avere un ruolo protettivo molto importante per le sue peculiari caratteristiche antiossidanti.

Negli ultimi anni sono state fatte varie sperimentazioni;

i pazienti affetti da retinite pigmentosa sono fra i più propensi a sperimentare

nuove terapie, e purtroppo sono spesso vittima di persone senza scrupoli che consigliano loro le più bizzarre e ovviamente costose terapie.

La frequenza della malattia ha indotto molti pazienti a riunirsi in numerose associazioni no-profit allo scopo di raccogliere e divulgare informazioni sui progressi della ricerca scientifica in questo campo.

Due occhi per vedere, quattro gambe per andare!

Il 3 giugno è iniziata una grande avventura che seguiamo con passione ed emozione.

Un viaggio che in parte è mosso da un interesse che vi coinvolge e in cui avete sempre dimostrato di credere.

Stiamo parlando di un viaggio verso la dignità, la vita e la speranza.

15.000 chilometri pedalando in sella a un tandem da Schio fino alla "fine del mondo" passando attraverso i Balcani, la Turchia, l'Iran, le ex Repubbliche Sovietiche, la Cina, il Pakistan e l'India.



Foto Dino Lanzaretti/Versodovenonso

Un'impresa eccezionale resa ancora più straordinaria dalla **partecipazione di Simone Salvagnin, 25 anni, affetto da retinite pigmentosa**, che lo sta conducendo alla cecità.

Insieme a Dino Lanzaretti,

che del viaggio in bicicletta ha fatto esperienze molteplici, affronterà un'avventura dell'anima oltre che geografica.

"Sotto sforzo i miei pensieri mi appaiono più limpidi e riesco a concentrarmi molto meglio, è una specie di meditazione attiva che mi aiuta a prendere più coscienza di me stesso nello spazio e a dimenticarmi quasi completamente il mio limite", spiega Simone.

"Voglio imparare a condividere tutto ciò che si apprende viaggiando. Per questo proverò a pedalare con Simone fino all'altra parte del mondo, unendo i miei occhi e la mia esperienza alla sua forza di volontà e all'energia delle sue gambe", scrive Dino sul sito che racconta la loro avventura.

La loro è una dimostrazione di come debba essere **rivista la considerazione della disabilità** e tutti insieme si debba imparare a comprendere che **là dove tutti possiedono gli stessi strumenti e le stesse possibilità ogni barriera viene a cadere.**

È proprio la forza di questa idea che si ritrova nell'ultima



importante tappa, con la **consegna della Carta dei Diritti dei disabili a Sua Santità il Dalai Lama.**

Li abbiamo raggiunti già in viaggio e ci hanno scritto che sono felici di sapere che stiamo raccontando del loro progetto su queste pagine.

Il viaggio di Dino e Simone può essere seguito sul **sito internet (www.versodovenonso.com)** dove troverete testimonianze dalle varie tappe, e i resoconti audio di Simone che racconta il viaggio dalla sua personale prospettiva. Su **Facebook** la pagina versodovenonso riporta giorno per giorno i flash di ciò che accade loro.

"Ora pedaliamo sotto questo sole amico ma che non ci aveva avvertito della sua potenza improvvisa, abbiamo viveri e non temiamo la sete, già diversi chili li abbiamo dati in pegno alla dea dell'avventura... e sappiamo che ci vuole bene e ce li renderà al prossimo inverno. Non v'è lamento né ritrattazione ma entusiasmo e aspettativa... noi andiamo avanti!"

Dal diario di viaggio, lungo il fiume Sava, Croazia Ovest.

Buon viaggio ragazzi!

www.versodovenonso.com

facebook: [versodovenonso](https://www.facebook.com/versodovenonso)

youtube: [canale versodovenonso](https://www.youtube.com/canaleversodovenonso)



Foto Dino Lanzaretti/Versodovenonso

**Aiutaci
a vincere**

**Battere il 500%
di aumento?**

Facile come bere un caffè...



Vi ricordate di **Talla**, di **Obaidul**, di **Smriti**, di **Naipei**, di tutti i **bambini**, le **mamme**, i **papà**, i **giovani** e gli **anziani**, insomma di **tutti coloro di cui vi abbiamo raccontato la storia drammatica**, e per i quali vi abbiamo chiesto un aiuto?

Aiuto che si è trasformato in **cure**, **operazioni**, **prevenzione**, **riabilitazione**, **salvezza** e **vita**.

Da oggi non potremo più farlo.

Perchè come tutte le Associazioni, anche noi **siamo a rischio sopravvivenza**.

Dal primo aprile un **decreto interministeriale ha aumentato del 500%**, con effetto immediato, i **costi di spedizione** per tutti noi.

Una **spesa insostenibile** che **rischia di vedere spegnersi la nostra grande famiglia** e i tanti generosi sacrifici che avete fatto per donare vita, la fine della speranza di tanti bambini, mamme e papà che nel mondo ancora rischiano cecità e vita.

Come faremo a farvi sapere che abbiamo bisogno di voi, del vostro aiuto, del vostro sostegno generoso?

Dopo tanti anni insieme non possiamo e non dobbiamo arrenderci.

Aiutateci a continuare a restituire la vita a chi crede di averla perduta per sempre!

Sì, ancora una volta **voi potete aiutare le migliaia di persone che vedono nel nostro lavoro e nella vostra generosità la loro unica speranza.**

Basta poco: con **10 euro al mese**, meno del costo di un **caffè al giorno**, potete continuare a **portare la luce della vista là dove ce n'è bisogno**.

Utilizzate la **scheda per la donazione regolare** che trovate accanto al bollettino postale. Potrete donare con carta di credito, conto corrente bancario, o attivando un bonifico regolare presso la vostra banca sul nostro conto.

Potremo ridurre enormemente i costi e pianificare al meglio gli interventi.

Questo significherà in un momento così difficile darci la possibilità di continuare a destinare i fondi dove c'è bisogno.

E tutti i nuovi Talla, Smriti, Obaidul e Naipei che incontriamo ogni giorno potranno tornare ad avere un futuro.

Abbiamo bisogno di voi, di tutti voi.

Regalate il vostro abbraccio per tutti i giorni dell'anno! Facile come bere un caffè.



 **Sightsavers**
Italia ONLUS

Sightsavers News - Periodico Quadrimestrale - Editore: Sightsavers International Italia ONLUS - Redazione: Via dei Piatti, 4 - 20123 Milano - Direttore Responsabile: Romano Albertazzi - Stampa: Brain Print & Solutions srl - Aut. Trib. Milano n° 680 del 27/9/2004

Sightsavers International Italia Onlus Via dei Piatti, 4 - 20123 Milano (MI) • Tel. 02 87380935 • Fax 02 87381148 • CCP 56131840 • IBAN IT54 L033 5901 6001 0000 0001 732 • C.F. 97653640017 www.sightsavers.it