

Notiziario quadrimestrale d'aggiornamento e informazione  
a cura della FIARP - Federazione Italiana delle Associazioni per la Retinite Pigmentosa

<b>10° anniversario di Lumen</b> . . . . .	<b>4</b>
<b><i>Contributi scientifici: intervista al Prof. Ernst Muldascev</i></b> . . . . .	<b>5</b>
<b>La poesia</b> . . . . .	<b>9</b>
<b>Progetti Horizon: pronti per la terza fase</b> . . . . .	<b>11</b>
<b>Una lettura in chiave Adleriana dei processi di compensazione nella disabilità visiva</b> . . . . .	<b>16</b>
<b>Qui A.P.R.I. Piemonte: via alle iniziative</b> . . . . .	<b>22</b>
<b>Qui F.I.A.R.P. Veneto: valutazioni e impressioni sul corso di "psicologi rilevatori"</b> . . . . .	<b>24</b>
<b>Qui RP Emilia Romagna: una visita al centro di telelavoro</b> . . . . .	<b>26</b>
<b>Retinite pigmentosa: atteggiamenti e contributi della famiglia</b> . . . . .	<b>26</b>

## **LUMEN**

**Direzione, redazione e amministrazione: Via Principe di Belmonte, 11 - 90139 Palermo**

**Editore: FIARP - Federazione Italiana delle Associazioni per la Retinite Pigmentosa**

**Direttore Responsabile: Rocco Di Lorenzo**

**Assistente redazione: Mariano Lombardi**

**Registrato presso il Tribunale di Milano in data 4 luglio 1990, con n. 450**

**Fotocomposizione e Stampa: Rosaria Arti Grafiche - Via Volturmo. 25 - Palermo - Tel e Fax 091/325379**

**Spedizione in abb.to postale, reg. agev. art. 2, comma 20, lettera C, legge n. 662/1997 - Filiale di Palermo**

# INTERVISTA AL Prof. ERNST MULDASCEV

*Direttore dell'Istituto Nazionale di Chirurgia Plastica Oculare del Ministero della Sanità russo*

*Riportiamo di seguito un'intervista fatta per conto dell'A.P.R.I., al prof. Muldascev relativa alla ricerca e ai risultati dell'oftalmologia russa che solo dopo la caduta della cortina di ferro ha aperto le maglie dei suoi segreti alla comunità scientifica internazionale.*

*Professore, per quale motivo, rispetto ai suoi illustri colleghi oculisti dell'ex-Unione Sovietica, nonostante l'indubbia importanza delle sue ricerche, per così tanti anni esse sono rimaste nascoste non solo al grande pubblico ma anche alla comunità scientifica internazionale?*

Primo motivo è perché è esistita l'Unione Sovietica e la concorrenza fra quest'ultima ed i paesi occidentali. La nostra ricerca scientifica è stata finanziata per molti anni dal Ministero della Difesa allo scopo di predisporre un nuovo materiale da trapianto da utilizzarsi in caso fosse scoppiata una Terza Guerra Mondiale con la conseguente necessità di far fronte alle gravi mutilazioni che questa poteva causare ai militari ed ai civili. Per questo motivo le nostre ricerche sono state assolutamente coperte da segreto fino al momento dello scioglimento dell'Unione Sovietica. Noi ci rendevamo assolutamente conto che il segreto su queste cose non aveva senso (nella mia équipe di ricercatori non figurava infatti nessun iscritto al PCUS), però ci trovavamo ad operare in un pae-

se fortemente militarizzato e noi non potevamo fare assolutamente nulla. Molte volte abbiamo cercato di far pubblicare all'estero alcuni risultati delle nostre ricerche ma il KGB ci ha sempre bloccato ogni iniziativa in tal senso perché sosteneva che il nostro lavoro aveva solo scopi militari. In compenso però eravamo attrezzatissimi e senza alcun problema di finanziamenti perché nell'ex URSS i soldi non mancavano mai per gli scopi militari

*Cosa successe poi allo scioglimento dell'URSS?*

Già all'epoca di Gorbaciov abbiamo tentato, sia pur timidamente, di uscire allo scoperto però abbiamo perso davvero molti anni prima di aver capito cosa fosse veramente il mondo occidentale. Siamo cresciuti con la mentalità di un paese comunista ed abbiamo trovato grandissime difficoltà ad operare in un ambiente dominato dal mercato.

Si, il comunismo ha avuto molti lati negativi, la repressione, la mancanza di libertà, lo stipendio uguale per tutti ecc. ma ci sono stati anche degli aspetti positivi: noi continuiamo a non essere abituati a vivere unicamente per il guadagno. Io non riesco a credere in quegli anni che il credo della medicina occidentale fosse solamente il denaro. Io rimanevo sbigottito nel constatare come a nessuno importasse nulla della salute e dei problemi dei pazienti ma facessero

solo ed esclusivamente sempre ragionamenti economici.

Scusatemi, mi ci è voluto molto tempo per riprendermi da questo shock ed ecco spiegato l'oblio che ha coperto i nostri lavori per tanti anni.

*Lei ha visitato i suoi colleghi ricercatori nella Europa Occidentale e negli Stati Uniti?*

Certamente e le maggiori difficoltà le ho trovate negli Stati Uniti. Molte volte mi hanno proposto di emigrare negli USA, per me non era un problema in quanto conosco molto bene la lingua inglese, però ho pensato che per me i soldi non erano la cosa principale della vita ed allora ho preferito rimanere nel mio paese. Quello che guadagno qui mi basta abbondantemente per vivere.

*Veniamo ora all'aspetto più prettamente scientifico. Ci può sinteticamente esporre in che cosa consiste ALLOPLANT e cioè il principale risultato delle vostre ricerche?*

Alloplant è un materiale umano da trapianto ricavato dal tessuto di cadaveri. In genere il tessuto di cadavere quando viene trapiantato è rigettato dal soggetto ricevente. Noi invece abbiamo opportunamente trattato chimicamente il tessuto di cadavere umano liberando detto tessuto da tutte le sostanze e le proteine che ne ostacolano la piena integrazione in un altro corpo. L'Alloplant quindi può essere tranquillamente trapiantato in ogni soggetto e dopo poco tempo, senza alcun rischio di rigetto, esso viene completamente assimilato dall'organismo ricevente fino a non potersi più distinguere dagli altri tessuti. Esso favorisce inoltre la crescita e la rigenerazione del tessuto proprio della persona trapiantata.

*Il principale elemento di novità è dunque costituito dalla possibilità di trapiantare tessuto non proprio senza il rischio di rigetto.*

No, la novità non è soltanto questa. La cosa più importante è data dal fatto che quando si trapianta il proprio tessuto, se tutto va bene, rimane e si integra ciò che si è trapiantato. L'Alloplant invece determina, nel periodo successivo all'intervento, la crescita e la rigenerazione di nuovo tessuto. Noi riusciamo a far crescere tessuto nuovo proprio del soggetto trapiantato. Ad esempio: provate a trapiantare, anche dallo stesso organismo, un vaso linfatico! È impossibile. Con Alloplant non è più necessario tentare di trapiantare un vaso linfatico od anche uno sanguigno. Esso ne provocherà la nascita e lo sviluppo naturale. Alloplant apre la strada ad un nuovo tipo di chirurgia, la chirurgia rigenerativa. Pensiamo ad esempio alla lucertola; se le spezziamo la coda noteremo che entro poco tempo questa ricrescerà. Perché invece se tagliamo un dito ad un uomo questo non ricresce? Grazie ad Alloplant siamo oggi in grado, se non ancora di far crescere un dito, almeno di notare con certezza significative rigenerazioni di tessuti soprattutto a livello oculare.

*Per quanto riguarda specificamente l'oftalmologia, quali sono le patologie che più facilmente possono essere trattate con l'Alloplant?*

Noi, date le finalità militari delle nostre ricerche, abbiamo iniziato dalla chirurgia oftalmoplastica finalizzata alla ricostruzione post-traumatica di varie parti dell'apparato oculare. Ci siamo poi allargati ai tumori ed a molte altre malattie anche di tipo degenerativo. I risultati ci sono apparsi molto incoraggianti e così, piano piano, ci siamo indirizzati anche verso la chirurgia della retina. In questo ambito abbiamo approfondito molti studi sulla retinite pigmentosa, le degenerazioni maculari senili e la retinopatia diabetica. Noi introduciamo negli occhi di questi pazienti Alloplant di diversi tipi e riusciamo ad ottenere ri-

sultati assai significativi su queste patologie che generalmente vengono considerate assolutamente incurabili. I migliori risultati, per quanto riguarda le malattie della retina, probabilmente li riusciamo ad ottenere nei casi di degenerazione maculare senile.

*La nostra associazione si occupa per l'appunto anche promuovere la ricerca scientifica contro le maculopatie giovanili e senili.*

*Cosa può dire in tal senso ai soci dell'A.P.R.I.?*

Di questo settore si è occupato specificamente il prof Kijko, responsabile della sede di Mosca del nostro Istituto di ricerca. Egli ha già operato oltre 1800 pazienti affetti da degenerazione maculare ed ha potuto osservare gruppi di malati per circa 16 anni. Abbiamo dunque potuto redigere una statistica molto precisa che ha prodotto i seguenti risultati: tutti i pazienti trattati mantengono la vista che avevano precedentemente all'intervento e buona parte di questi denotavano anche significativi miglioramenti rispetto alla situazione antecedente. Nella retinite pigmentosa i risultati sono solo leggermente inferiori. La responsabile del settore R.P. è la prof Galimova.

*Nel caso della maculopatia senile è meglio eseguire l'intervento subito dopo la comparsa dei primi sintomi o gli effetti si possono ottenere anche a distanza di tempo?*

Dipende dal livello di compromissione della macula. Certamente prima si interviene, meglio è, ma abbiamo ottenuto ottimi risultati anche a distanza di tempo.

*Avete raggiunto qualche successo nel trattamento della retinopatia diabetica?*

Colui che segue in particolare questa patologia e raccoglie la statistica sul tema è il prof Radionov. Egli ha constata-

to che mediamente, con le terapie tradizionali, in caso di retinopatia diabetica si assiste ad una perdita della vista di circa il 30% all'anno. In pratica un malato diventa completamente cieco in poco più di tre anni. Con il nostro intervento si ottengono sul momento risultati eccezionali ma il grosso problema è quello di mantenerli poi stabili nel tempo. Ricordo una mia paziente messicana; prima dell'operazione aveva un visus del 6%, subito dopo aver subito l'intervento arrivò addirittura all'ottanta. In ogni caso il decorso della malattia è molto rallentato. Tre anni fa operai un importante direttore di una compagnia petrolifera russa affetto da retinopatia diabetica. Gli restava solo il 10% di vista in entrambi gli occhi. Oggi, a distanza di un triennio, mantiene ancora il 10% da un occhio mentre l'altro è passato al 20% ed è in grado di continuare il suo lavoro. Naturalmente bisogna ammettere onestamente che non tutti i casi di retinopatia diabetica reagiscono così brillantemente nel lungo periodo.

*È vero, come ho sentito dire in occidente, che per la miopia siete in grado anche di accorciare tutto il bulbo oculare nel suo insieme?*

Teoricamente è vero ma io ritengo più prudente seguire l'antico proverbio russo: «sette volte bisogna misurare ed una sola volta tagliare». Eppure sono un chirurgo che esegue quattrocento o cinquecento interventi all'anno! Secondo me fare più corto il globo oculare in caso di miopia è pericolosissimo. Lo scopo principale deve essere quello di bloccare la progressione della malattia, non tanto quello di correggere momentaneamente gli effetti. È la progressione della miopia che porta danni alla retina fino, a volte, alla cecità. In questi casi noi realizziamo un intervento detto di «scleroplastica» che abbiamo già applicato in ben tredicimila casi. Nel 95% delle situazioni noi blocchiamo la mio-

pia progressiva. Pressoché tutti i pazienti russi affetti da miopia progressiva sono operati secondo il nostro metodo.

*Professore, prima di salutarla vorrei farle una domanda un po' particolare. È vero che lei si reca periodicamente in Tibet allo scopo di studiare le capacità visive degli yogi?*

È vero. Una volta, come tutti gli scienziati razionalisti, ero ovviamente scettico su ciò che si diceva circa le loro facoltà. Una volta il Ministero della Difesa sovietico mi ordinò di guidare però una spedizione in Tibet nello ambito di un progetto segretissimo teso a valutare la possibilità di utilizzare nuove fonti di energia naturalmente a scopi bellici. In

quell'occasione feci una grande quantità di esperimenti molto rigorosi e potei constatare, senza ombra di dubbio, che molti yogi sono in grado di vedere anche se completamente bendati o comunque nell'assoluta impossibilità di utilizzare gli occhi. Da scienziato non posso non prendere atto di questa realtà e rifiutarmi aprioristicamente di studiarla ed analizzarla. Da allora sono ritornato in Tibet molte altre volte e di nuovo vi andrò prossimamente.

Nei nostri laboratori hanno trovato posto alcune macchine in grado di registrare ed analizzare la cosiddetta «aura» o energia fine presente in ogni persona. Ne ricaviamo informazioni tutt'altro che trascurabili per le nostre ricerche.

## **“L’IMPIANTO COCLEARE PER BAMBINI E ADULTI SORDOCIECHI”**

L'1 e 2 aprile 2000 alle ore 9.00 si terrà a Trento, presso la villa S. Ignazio, il Convegno Nazionale per genitori e operatori sul tema: «l'impianto cocleare per bambini e adulti sordociechi».

Durante l'importante manifestazione verranno esaminate le problematiche relative a:

- l'importanza dell'impianto cocleare per le persone sordocieche;
- le difficoltà nella selezione dei candidati all'impianto cocleare;
- la preparazione degli operatori e dei genitori per l'avviamento e lo sviluppo della comunicazione, anche orale, nei bambini sordociechi con impianto cocleare.

Le iscrizioni al convegno si chiuderanno il 15 marzo del 2000.

Per informazioni rivolgersi a:

**SERVIZIO DI CONSULENZA PEDAGOGICA**

casella postale 601

38100 Trento

Telefax: 0461/828693

e-mail: calagati@tin.it