



RETINA ITALIA onlus

Retina Italia onlus è la Federazione Italiana delle Associazioni per la lotta alle degenerazioni retiniche ereditarie.

Le degenerazioni retiniche comprendono un gruppo di malattie ereditarie caratterizzate dalla progressiva degenerazione delle cellule fotosensibili della retina, in entrambi gli occhi.

Queste patologie portano progressivamente e, quasi nella totalità dei casi, alla cecità o, al meglio, ad una visione cosiddetta tubolare.

Per queste patologie a tutt'oggi non c'è cura, né farmaci che siano in grado di arrestare la progressione della malattia.

Per il costante processo degenerativo della funzione visiva, la patologia coinvolge molti aspetti della vita del paziente oltre quello sanitario.

Retina Italia è membro effettivo di Retina International (la Federazione Internazionale cui aderiscono le Associazioni nazionali di 26 paesi), e di AMD Alliance (Associazione Internazionale per la degenerazione maculare senile), aderisce alla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'handicap). E' Associazione amica di Telethon ed è accreditata presso il Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS.

Oggi vi aderiscono 11 Associazioni regionali e due Associazioni tematiche nazionali:

- RP Liguria onlus
- RP Italia Lombardia onlus
- RP Triveneto onlus
- RP Emilia Romagna onlus
- A.T.R.I. Toscana onlus
- A.I.R.P.I. Lazio onlus
- Retina Campania onlus
- A.P.R.P. Puglia onlus
- Retina Calabria onlus
- RP Sardegna onlus
- A.R.I.S. Sicilia
- ADV (Associazione Disabili Visivi) Lazio
- ANS (Associazione Nazionale Subvedenti) Milano

Si avvale della collaborazione di un altissimo Comitato Scientifico:

Prof.ssa Francesca Simonelli – Napoli (Presidente)

Dott.ssa Cristiana Marchese - Torino

Dott.ssa Davidina Ghiglione - Genova

Dott.ssa Chiara Pierrottet - Milano

Dott.ssa Francesca Torricelli – Firenze (vice Presidente)

Dr. Andrea Sodi - Firenze

Dr. Francesco Parmeggiani - Ferrara

Prof. Alessandro Martini (audiologo, segue le Usher) - Padova

Prof. Enzo Maria Vingolo - Roma

Prof. Salvatore Cillino – Palermo

Dr. Sandro Banfi - Napoli

RETINA ITALIA Onlus

Federazione Italiana per la lotta
alla Retinite Pigmentosa e alle degenerazioni retiniche
e-mail: info@retinaitalia.org
Web: www.retinaitalia.org

Piazza IV Novembre, 4

20124 MILANO

Tel.: 02.66.91.744 Fax.: 02.67.07.08.25

C.F.: 96243110580

codice IBAN :

IT1600558401602000000004414



Quest'anno ricorre il primo decennale di attività.

Retina Italia dal 2001, anche attraverso le associazioni aderenti, ha segnato la sua presenza in molte iniziative aventi quale scopo la prevenzione, la ricerca, e la riabilitazione.

Oggi Retina Italia onlus opera principalmente :

- per il sostegno e lo sviluppo della ricerca scientifica per l'individuazione delle cause, della cura e della prevenzione delle distrofie retiniche ereditarie, Retinite Pigmentosa, Degenerazione maculare legata all'età e altre patologie che determinano ipovisione e cecità.
- per sostenere la informazione e sensibilizzazione verso le istituzioni sulle problematiche derivanti dalle degenerazioni retiniche.
- per la promozione dell'assistenza sanitaria, l'assistenza sociale e socio-sanitaria sotto ogni forma e con qualsiasi mezzo ai soggetti colpiti da ipovisione o cecità.
- per la promozione dell'aggiornamento e la diffusione dei più moderni e avanzati sistemi di cura, di sostegno, di riabilitazione e di ausilio dei soggetti colpiti da ipovisione o cecità;
- per favorire l' autonomia dei disabili visivi in tutti i settori delle attività umane.

L'aggiornamento e le informazioni ai pazienti sulla ricerca scientifica, sugli ausili, sulle normative e altro è un altro dei compiti della federazione, allo scopo pubblica LUMEN una rivista quadrimestrale di aggiornamento e informazione, in supporto cartaceo e su cd , alla quale collaborano anche i componenti del Comitato Scientifico. Altre riviste sono pubblicate a livello regionale.

Retina ha naturalmente un sito web www.retinaitalia.org

Ha aperto un portale informativo multimediale www.vistainvista.org, (in fase di aggiornamento); ed è presente sui principali social network

Per il futuro Retina si pone come obiettivi :

- sostegno della ricerca scientifica e progetti per la prevenzione, e la riabilitazione.
- l'istituzione della Giornata Nazionale della Retina al fine di organizzare momenti di sensibilizzazione e informazione sulle problematiche derivanti dalle distrofie retiniche
- Campagne di informazione sulla prevenzione, riabilitazione, sostegno psicologico

Milano, settembre 2011

RETINA ITALIA Onlus

Federazione Italiana per la lotta
alla Retinite Pigmentosa e alle degenerazioni retiniche
e-mail: info@retinaitalia.org
Web: www.retinaitalia.org

Piazza IV Novembre, 4
20124 MILANO

Tel .: 02.66.91.744 Fax.: 02.67.07.08.25
C.F.: 96243110580
codice IBAN :
IT1600558401602000000004414