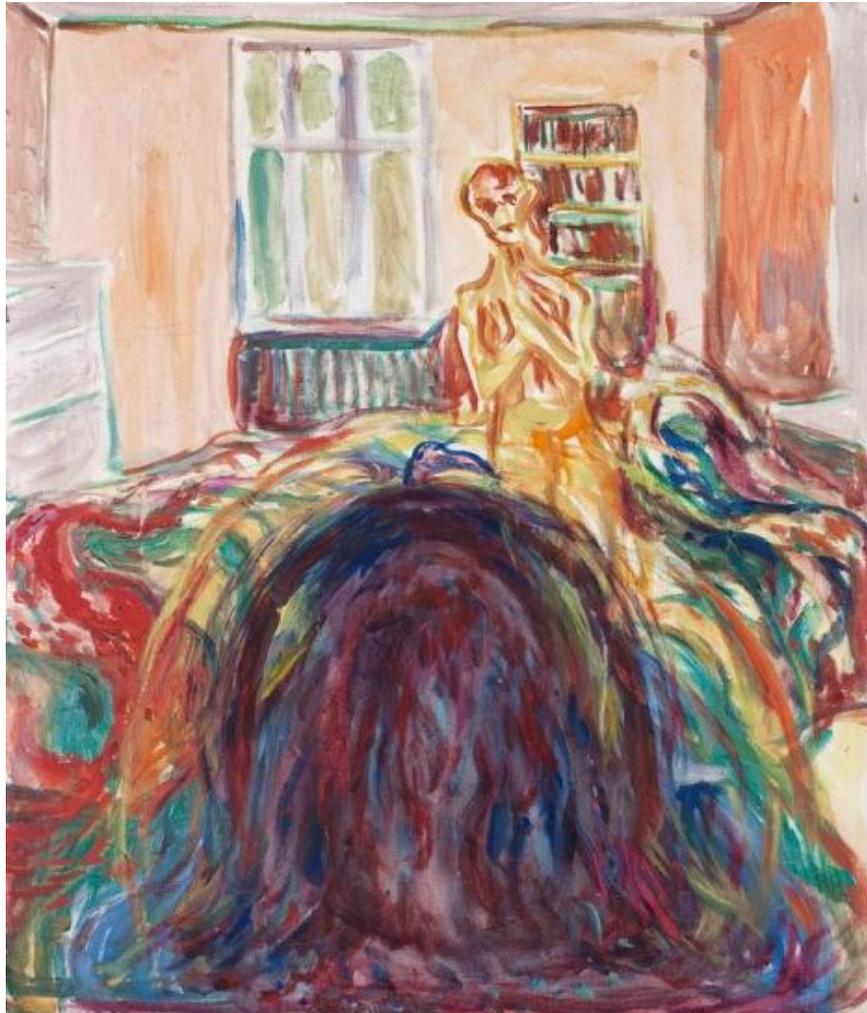




FONDAZIONE ISTUD



Disturbed Vision, Edvard Munch, 1930, Oil on canvas – Munch Museum

VISION AMD

“Value in Stories of Illness of Neovascular Age-Related Macular Degeneration”

With the unrestricted grant of



Autori:

Luigi Reale

Coordinatore dei progetti di ricerca dell'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

Maria Giulia Marini

Direttore dell'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

Ricercatori:

Nicola Castelli

Ricercatore Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

Paola Chesi

Ricercatrice Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

Agnese Di Leo

Collaboratrice Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

Alessandra Fiorencis

Ricercatrice Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

Luigi Reale

Coordinatore dei progetti di ricerca dell'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

Abstract

Introduzione

La AMD neovascolare ha un forte impatto sulla qualità di vita della persona che ne viene colpita. Ad oggi, numerosi sono gli studi che si occupano degli aspetti di *disease* della maculopatia degenerativa essudativa mentre risulta ancora poco approfondita la sfera legata alla *illness* ossia del vivere con la malattia secondo la prospettiva del vissuto del paziente.

Obiettivi

Lo studio è nato con l'obiettivo di realizzare il patient's journey della persona con AMD essudativa al fine di comprendere il percorso nelle cure dei pazienti e dei rispettivi familiari, con particolare attenzione per la dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia.

Metodologia

Il journey della persona con AMD neovascolare è stato ricostruito sulla base dell'esperienza diretta dei medici oftalmologi e dei professionisti sanitari coinvolti in un workshop di definizione del percorso di cura mediante la metodologia del *process mapping*. Successivamente sono state raccolte, attraverso la medicina narrativa, le narrazioni in presenza delle voci di 163 persone con maculopatia degenerativa essudativa senile e di 42 familiari.

Risultati

Le persone con AMD essudativa si rivolgono mediamente dopo un mese ad un medico per affrontare le cause della manifestazione dei primi sintomi, sottovalutando nel 29% dei casi il problema. Alla base di questo ritardato accesso c'è la poca conoscenza della malattia (50% non conosce cosa è la maculopatia) e delle criticità riscontrate durante le prime visite presso gli oculisti territoriali (liste d'attesa, mancata diagnosi, svalutazione del problema ecc.). Le terapie intravitreali sono percepite nel 91% dei casi come efficaci a stabilizzare o migliorare la capacità visiva. L'iter terapeutico è vissuto come molto impegnativo a causa dei continui accessi ai centri di cura, particolarmente apprezzate risultano quindi le terapie che prevedono controlli bimestrali. La AMD neovascolare ha un forte impatto sulla qualità della vita, il 77% dei rispondenti ha ridotto o cessato di svolgere delle attività (prevalentemente leggere e guidare) a causa della malattia. Il percorso di cura non prevede un approccio multidisciplinare ma viene gestito in modo monospecialistico dall'oculista. Manca un supporto psicologico alle persone più fragili nonostante si tratti di una patologia dell'anziano e che nel 29% genera stati depressivi.

Sommario

Introduzione	5
Metodologia	7
Obiettivo dello studio	12
Architettura dello studio	12
Risultati	16
La descrizione dei pazienti.....	16
Il patient’s journey della persona con AMD neovascolare.....	18
CHART 1 – Dai sintomi al bisogno di accesso alle cure.....	18
CHART 2 – Alla ricerca della diagnosi	23
CHART 3 – Visita specialistica e diagnosi	25
CHART 4 – Terapia intravitreale	28
La descrizione dei caregiver	38
Il punto di vista dei professionisti sanitari	44
Sintesi dei risultati	48
Considerazioni finali	52
Ringraziamenti.....	53
Bibliografia.....	54
Allegato 1 – Gli strumenti di indagine	56
Allegato 2 – Le Narrazioni delle persone con AMD neovascolare.....	67
Allegato 3 – Le Narrazioni dei <i>caregiver</i>	140

Introduzione

La *disease*¹: la maculopatia degenerativa essudativa

La maculopatia degenerativa si caratterizza per il progressivo deterioramento della regione maculare della retina (la macula), con la conseguente compromissione, spesso irreversibile, della funzione visiva centrale.

La forma più diffusa è la degenerazione maculare legata all'età (*Age-related Macular Degeneration* – AMD), detta anche degenerazione maculare senile, che colpisce le persone a partire dai 55 anni e rappresenta una delle prime cause di cecità nei paesi industrializzati. Secondo lo studio PAMDI (Piermarocchi S et al., 2011), in Italia la forma avanzata della patologia affligge il 5% della popolazione tra i 60 e i 79 anni e la prevalenza sale addirittura al 10.4% nei soggetti di età superiore ad 80 anni.

La AMD si manifesta nella maggior parte dei casi in modo subdolo, colpisce entrambi gli occhi, in momenti differenti e può portare fino alla perdita irreversibile della visione centrale. Quando un occhio è stato colpito, generalmente il secondo occhio viene coinvolto nel 50% dei casi entro cinque anni (Virgili G. et al. 2011).

Esistono due forme di maculopatia: la AMD atrofica e la AMD neovascolare (o essudativa). La prima è caratterizzata da una evoluzione lenta e non facilmente prevedibile e si manifesta con una atrofia dell'epitelio pigmentato retinico della sovrastante retina neurosensoriale. La forma neovascolare, invece, ha un'evoluzione rapida con una neovascolarizzazione coroideale che secondariamente interessa l'epitelio pigmentato retinico e la neuroretina.

La AMD può essere classificata secondo il seguente schema che tiene conto del numero e della dimensione delle drusen e/o la presenza di alterazioni dell'epitelio pigmentato retinico (Ferris III et al., 2013):

Classificazione dell'AMD	Definizioni (lesioni valutate entro 2 dischi di diametro foveale in entrambi gli occhi)
AMD Precoce	drusen di diametro compreso tra 63µm e 125µm e nessuna anomalia pigmentaria*
AMD intermedia	drusen grandi (diametro superiore a 125µm) e/o anomalie pigmentarie*
AMD avanzata	AMD neovascolare e/o atrofia a carta geografica

AMD= age-related macular degeneration
 *Anomalie pigmentarie= Qualsiasi anomalia definita come iper- o ipo-pigmentazione associata a drusen intermedie o grandi ma non riconducibile ad una patologia nota.

La forma atrofica, considerata tuttora incurabile, può essere prevenuta e favorita nella prognosi visiva attraverso un corretto stile di vita (il fumo di sigaretta è, ad esempio, il principale fattore di rischio) e una dieta che prediliga cibi ad alto potere antiossidante. La forma neovascolare viene attualmente trattata con la terapia intravitreale mediante farmaci anti-vascular endothelial growth factor (anti-VEGF), da somministrare in ambiente sterile, che agiscono i-

¹ Con *disease* ci si riferisce alla malattia intesa in senso biomedico come una lesione organica o una aggressione da parte di agenti esterni – un evento identificabile mediante la misurazione di parametri di natura fisico-chimica.

nibendo la proliferazione di nuovi vasi dalla coroide verso la retina, che sono la causa dell'edema maculare e delle emorragie a sede sotto- e intra-retinica. Il trattamento con farmaci anti-VEGF ha radicalmente modificato la prognosi visiva dei pazienti con AMD neovascolare, tanto che negli ultimi anni si è assistito ad una progressiva e significativa riduzione di cecità legale da AMD neovascolare (AB Bloch et al. AJO 2012).

Tuttavia, affinché il trattamento possa essere efficace, è necessario intervenire tempestivamente e fare in modo che gli interventi terapeutici e le visite di controllo siano ripetuti con regolarità, per riuscire a salvaguardare il più possibile la visione centrale. Le terapie più recenti, consentono a parità di efficacia di ridurre in modo significativo il burden legato al numero di controlli e di trattamenti.

La *illness*² delle persone con wet AMD

La AMD neovascolare ha un forte impatto sulla qualità di vita (Finger RP et al. 2008) della persona che ne viene colpita. Questa malattia si può manifestare con la visione alterata e distorta delle immagini (righe distorte, bordi delle piastrelle del pavimento che possono sembrare ondulati, il profilo di una casa che appare distorto, definite correttamente metamorfopie); una riduzione della capacità visiva centrale o la percezione di una "macchia" (scotoma) centrale (l'orizzonte sembra avere un buco al centro, non si riesce a vedere la parte centrale di un'immagine, il viso di una persona e così via); o una visione molto annebbiata con colori che hanno perduto completamente la loro brillantezza.

Svolgere le attività essenziali e quotidiane – anche quelle apparentemente più semplici – diventa difficile, quando non impossibile, e questa riduzione o rinuncia all'operatività può avere importanti conseguenze sulla persona in termini psicologici, sociali ed economici. Con la progressiva degenerazione, complice anche l'età avanzata dei pazienti, gli effetti della AMD neovascolare si estendono al nucleo familiare, al quale è richiesta una sempre maggiore assistenza. Studi presenti in letteratura (Hassell JB et al, 2006) evidenziano come la qualità della vita nelle persone affette da AMD in fase avanzata possa ridursi del 17% rispetto al valore medio di coetanei sani – valori paragonabili a quelli di pazienti affetti da malattie sistemiche come il cancro, oppure in condizioni successive a cardiopatia ischemica o ictus.

Comprendere l'impatto della malattia sulla qualità di vita della persona e della sua famiglia, quindi, diventa fondamentale nella presa in carico ottimale del paziente (Yuzawa M et al. 2013). Nonostante la sua notevole diffusione, la AMD neovascolare risulta essere una malattia poco conosciuta.

In Italia, il processo di invecchiamento progressivo della popolazione – reso ancor più rilevante dalle caratteristiche del Paese, uno dei più longevi al mondo (World report on ageing and health, WHO 2015) – determina un particolare interesse sulla persona in termini di perdita di autonomia e sulla famiglia di riferimento in termini di necessità dell'attivazione di un'assistenza per rispondere ai bisogni socio-sanitari.

Ad oggi, numerosi sono gli studi che si occupano degli aspetti di *disease* della maculopatia mentre risulta ancora poco approfondita la sfera legata alla *illness* del vivere con la malattia.

2 Con *illness* ci si riferisce alla malattia intesa come esperienza soggettiva dello stare male, vissuta dalla prospettiva del paziente in base alle sue percezioni.

Metodologia

Il patient's journey

Con l'espressione *patient's journey* si indica letteralmente il “viaggio nelle cure”, facendo riferimento al percorso che il paziente compie durante il corso di una malattia e il suo trattamento (Manchaiah VK et al. 2011).

Come in ogni viaggio, è prevista una partenza, degli incontri, una serie di momenti cruciali, la possibilità di fare scoperte ma anche di affrontare imprevisti, fino ad arrivare ad un punto di arrivo. Lo scenario all'interno del quale si percorre questo viaggio è quello della sanità moderna, fatta di servizi complessi che impiegano numerose figure professionali raggruppate per appartenenza professionale (medici, infermieri, professionisti sanitari, e così via), differenti *setting* di cura (ospedaliero, territoriale, domiciliare) e una rete di relazioni sulla base del sistema organizzativo dominante. Negli anni, ciascuna di queste divisioni organizzative ha acquisito sempre maggiore autonomia, favorendo una gestione specialistica delle cure poco attenta alla visione d'insieme, con le divisioni mediche che vedono il mondo dal loro punto di vista medico, quelle chirurgiche che vedono il mondo dal punto di vista chirurgico (David I Ben-Tovim et al. 2008), e il *management* che spinge verso obiettivi di efficienza gestionale.

Nell'attuale scenario, i professionisti sanitari hanno una visione e un raggio d'azione parziale, sono principalmente focalizzati sul presidio delle attività di cui sono responsabili, e difficilmente riescono ad osservare e supervisionare tutte le fasi del viaggio di un paziente. L'approccio tradizionale alla soluzione dei problemi di assistenza sanitaria, infatti, è quello di lavorare con il singolo reparto per affrontare i problemi e le specificità di loro competenza.

Gli unici che hanno una visione d'insieme del viaggio nelle cure, in quanto lo vivono da protagonisti e si muovono trasversalmente tra i diversi *setting* di cura, incontrando più figure professionali e gestendo la malattia al proprio domicilio, sono i pazienti. Soltanto attraverso il loro sguardo è possibile comprendere il percorso assistenziale svolto. Lavorare sul *patient's journey* vuol dire avere una visione privilegiata della gestione di una malattia, collezionare dati e informazioni per comprendere quali sono le aree critiche e come riprogettare il *pathway*, al fine di migliorare la qualità e l'efficienza delle cure.

La metodologia utilizzata per ricostruire i singoli passaggi del *patient's journey* è quella della mappatura per processi – approccio non nuovo in sanità, utilizzato soprattutto in occasione delle procedure di accreditamento qualità. A differenza di quest'ultima tipologia d'utilizzo, uno degli aspetti innovativi del *process mapping* utilizzato nell'elaborare il *patient's journey* è che a costruire il percorso non è una persona con competenze manageriali esterna al percorso di cura (ingegneri gestionali, consulenti, staff di direzione, e così via) secondo un approccio tipicamente *top-down*. Il *patient's journey* è uno strumento al servizio diretto dei professionisti sanitari e dei pazienti (approccio *bottom-up*), ossia di coloro che vivono direttamente il percorso di cura, e che attraverso questo viaggio hanno la possibilità di analizzare tutta la sequenza di attività di assistenza che viene posta in essere, sforzandosi di ragionare attraverso la prospettiva del paziente e/o del professionista sanitario per identificare eventuali criticità e aree di miglioramento.

La ricostruzione del viaggio nelle cure prevede la raccolta di informazioni relative a “ciò che veramente avviene” e non a “quello che le persone vorrebbero che avvenisse”. Obiettivo del *patient's journey* è quello di ricostruire come si svolgono le attività assistenziali e la sequenza dei diversi accadimenti.

Le metodiche utilizzate per la raccolta dati sono molteplici (tabella 1), ciascuna con dei vantaggi e dei limiti.



Tabella 1 (Trebbe TM et al. 2010) - Metodi di raccolta delle informazioni

Metodo	Descrizione	Vantaggi	Limiti
Workshop	Uno o più workshop con i professionisti sanitari, pazienti, <i>caregiver</i> da svolgere al di fuori del contesto clinico.	Favorisce il confronto tra tutti gli attori coinvolti nel processo di cura e consente di ottenere una fotografia del <i>journey</i> in tempi rapidi.	Lavoro che non prevede l'osservazione diretta del paziente e la raccolta degli aspetti emozionali lungo il viaggio. Dipende dalla composizione del gruppo di lavoro.
Viaggiando con il paziente	Simulazione della rotta del paziente, raccogliendo continue informazioni dalla voce diretta dello staff sanitario che si incontra.	Permette una valutazione realistica del percorso del paziente, specialmente se ripetuto più volte.	Non prevede l'osservazione diretta del paziente, non consente di conoscere gli aspetti emozionali lungo il viaggio. Dipende dalla disponibilità a collaborare e dalla tipologia di pazienti e del personale sanitario che si incontrerà.
Osservazione diretta del paziente	Osservazione diretta ed in tempo reale del paziente intervistandolo costantemente durante il <i>journey</i> e intervistando i professionisti sanitari incontrati di volta in volta.	Fornisce le informazioni dal punto di vista del paziente senza interpretazioni successive.	È una metodica che richiede molto tempo e risorse e può risentire dell'influenza del contesto clinico in cui le informazioni vengono raccolte e della soggettività del paziente.
Esperienza diretta del paziente	I pazienti registrano la loro esperienza di malattia in tempo reale e direttamente attraverso la scrittura di un diario.	Approccio prospettico, è l'esperienza diretta e vera del paziente senza alcun processo interpretativo. Permette di raccogliere a caldo anche gli aspetti emozionali del percorso di cura.	Dipende molto dall'abilità e disponibilità del paziente nel registrare tutti i passaggi dalla sua storia clinica. Manca il punto di vista dei professionisti sanitari.
Racconto dell'esperienza di malattia del paziente	I pazienti raccontano la propria esperienza attraverso strumenti di medicina narrativa.	Approccio retrospettivo, è l'esperienza raccontata direttamente dal paziente che ricorda e ripercorre le tappe del <i>journey</i> e gli aspetti emozionali.	Risente del tempo che intercorre da quando si sono verificati gli eventi a quando si rilascia la narrazione.

La scelta della metodica più adatta richiede un'attenta pianificazione e il coinvolgimento di facilitatori esperti nella gestione dei lavori, possibilmente estranei al percorso di cura – per evitare che siano omesse criticità durante la ricostruzione del *journey*, oppure che i vari interlocutori coinvolti si soffermino troppo su aspetti di interesse specifico.

L'esito della mappatura del viaggio nelle cure, di solito, è rappresentato con un diagramma di flusso che illustra in modo completo il percorso del paziente.

Il vantaggio di disporre di una mappa è che tutti i vantaggi risultano comprensibili non soltanto agli addetti ai lavori, ma anche a coloro che sono direttamente coinvolti nel percorso di

cura (pazienti, *caregiver*) e alle persone che, pur non avendo implicazioni dirette, sono interessate al tema (*decision maker*, opinione pubblica, e così via).

Il *patient's journey* mette in evidenza quanto siano diventati complessi e ingombranti molti viaggi nelle cure, mentre la mappatura fornisce l'individuazione di azioni di cambiamento aiutando a focalizzare le criticità e permettendo di lavorare sulle risoluzioni.

Tuttavia, è auspicabile non ridurre questo prezioso strumento alla sola cronistoria delle singole attività clinico-gestionali effettuate (approccio *disease-centered*), rischio tipico che si corre quando a realizzare il *patient's journey* sono i soli professionisti sanitari (prima metodologia in tabella), o – al contrario – c'è il rischio di raccogliere la sola prospettiva del nucleo paziente-famiglia (quarto e quinto approccio metodologico in tabella). Per Fondazione ISTUD la modalità migliore di utilizzo del *patient's journey* è la combinazione di più possibilità metodologiche al fine di raccogliere i diversi punti di vista attraverso informazioni sia di tipo quantitativo che qualitativo.

Sulla base di quanto affermato da Kleinman (Kleinman, 1980), la malattia è caratterizzata da aspetti di *disease*, *illness*, e *sickness*, dove per *disease* si intende la patologia in senso meccanicistico e biomedico (quindi una manifestazione organica di un sintomo), la *illness* rappresenta l'esperienza soggettiva della malattia vista con gli occhi del paziente, e il termine *sickness* fa riferimento alla percezione che la società ha della persona malata.

Sulla base di questa classificazione, dalle testimonianze raccolte si possono cogliere i tre aspetti della malattia. Per tale ragione l'approccio metodologico utilizzato da Fondazione ISTUD prevede lo svolgimento di un workshop rivolto ai professionisti che, a vari livelli, sono coinvolti nelle cure, e che permette di ottenere un primo risultato del *patient's journey*. L'*output* avrà una connotazione tipicamente di *disease* – risulterà quindi incompleto, una traccia tecnica e a due dimensioni del percorso svolto. Lo strumento narrativo affianca questo primo risultato raccogliendo l'essenza dell'esperienza di cura, gli aspetti emozionali, relazionali, sociali del viaggio, creando una terza dimensione che tiene conto degli aspetti di *illness* e *sickness*. Si passa quindi dalla sola "ricostruzione del tragitto" alla ricerca del senso del viaggio intrapreso, animando il processo mappato con le narrazioni di pazienti e *caregiver* mediante la Medicina Narrativa, ossia "quell'insieme di rapporti che intercorrono tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti la malattia e il modo in cui questa si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali, ontologici ed esistenziali del malato" (Greenhalgh T. 1999).

In questa prospettiva, la Medicina Narrativa può essere definita come quello strumento che consente di recuperare il valore del paziente come "persona", "individuo" portatore di una malattia o di una condizione cronica che può modificarne il percorso di vita.

La Medicina Narrativa trova la sua espressione più specifica nell'analisi aggregata delle storie dei pazienti, i quali – attraverso la narrazione – sperimentano l'opportunità di una trasformazione profonda, che in molti casi consente di dare piena e consapevole visibilità ai loro stati d'animo e alle loro aspettative, mettendo a disposizione elementi che spesso sfuggono ai curanti. Sfruttando il potenziale evocativo e terapeutico della narrazione, il malato impara a raccontare se stesso, descrivendosi come soggetto attivo o passivo, fino a sviluppare una più matura consapevolezza di sé e della propria storia clinica. Questo approccio permette, in ultima analisi, di attivare un processo virtuoso di auto-consapevolezza che riconcilia i pazienti con le aree più controverse e travagliate della loro psiche, contribuendo ad offrire un quadro completo dei percorsi assistenziali vissuti.

La Medicina Narrativa

La Medicina Narrativa consente di esplorare l'universo della malattia, da una parte nella sua articolazione psico-emozionale, cogliendone gli innumerevoli impatti sul paziente, inteso come persona animata da sentimenti e aspettative specifiche, fino a produrre un effetto benefico che nasce dal potersi raccontare a tutto tondo; dall'altra, nella sua articolazione assistenziale e

organizzativa, descrivendo il viaggio nelle cure – spesso tortuoso – di chi, costretto a fare i conti con una patologia, si trova talvolta esposto alle inefficienze e ai disservizi di un sistema sanitario non sempre adeguato e all'altezza delle richieste. Spingendosi oltre l'idea della malattia come semplice condizione patologica, o *disease*, la Medicina Narrativa si concentra sul *continuum* inseparabile che unisce la condizione alla persona: in questo senso, ne coglie l'evoluzione verso una concezione olistica in cui la patologia non è più separata, ma parte integrante del paziente, in quel tutt'uno tra sintomi, emozioni ed aspettative che è la *illness*. Questo approccio consente, infine, di far luce sulle implicazioni “sociali”, cogliendo le ricadute della patologia a livello di “ciò che tutti pensano” (*sickness*).

Le classificazioni della Medicina Narrativa

Le narrazioni possono essere analizzate attraverso diversi tipi di classificazione. Una prima tassonomia è la classificazione proposta è quella di Kleinman, che suddivide le storie di *disease*, storie di *illness* e storie di *sickness*.

- La *disease* può essere considerata come la meccanica clinica della patologia, principalmente identificabile nella triade: eziologia, sintomatologia, terapia. Si tratta del lato *hard* della medicina, nei fatti riconducibile a tutto ciò che ha attinenza con la funzionalità del corpo o di un suo organo specifico (il cosiddetto “organo bersaglio”).
- La *illness* può essere invece identificata con la percezione (consceia o inconscia) che la persona sviluppa in relazione alla propria malattia, un atteggiamento che nasce tipicamente da un insieme di sentimenti ed emozioni che riflettono il modo in cui la persona pensa e percepisce la propria malattia.
- La *sickness* rappresenta quei costrutti sociali e culturali che tipicamente si nascondono dietro la fenomenologia patologica di una determinata malattia, e che si esprimono attraverso stigma, paure, fobie, discriminazioni (tipico è il caso delle patologie che influiscono fortemente sul piano sociale, come l'HIV o le malattie mentali).

Una seconda possibile tassonomia è nota come paradigma di Frank (Frank A. 1985), e si basa sulla identificazione di tre possibili tipologie di storie: storie di *chaos*, *restitution* e *quest*.

- Con la definizione *chaos* si intende un racconto dalla sequenzialità frammentata, in cui la malattia rappresenta un fattore confondente, caotico, disorientante. Il paziente che si racconta risulta “disperso” e incapace di reagire.
- Le storie di *restitution* si basano sul concetto che il corpo è sempre riparabile: “Ieri ero in salute, oggi sono una persona malata che attraverso le cure tornerà di nuovo in salute”. Sono quelle narrazioni in cui si racconta più dei trattamenti che della malattia stessa, sottintendono l'aspettativa di ritornare alla condizione di salute precedente.
- Le storie di *quest* comprendono tutte quelle narrazioni nelle quali la malattia ha rappresentato un'occasione per un viaggio di riflessione e scoperta – un attivatore verso la ricerca di un nuovo senso o significato, rispondendo a quella “domanda di senso” che tipicamente riemerge con forza proprio nei momenti di maggiore dolore e sofferenza.

Coping

Con il termine coping si intende la modalità con la quale le persone affrontano (to cope with) le situazioni che vengono percepite come stressanti – come la malattia – che portano l'individuo a

fare qualcosa per reagire, dominare l'evento e controllare le proprie emozioni. Secondo Carver (Charles S. Carver et al. 1989), esistono situazioni di engagement, di disengagement e altre invece neutral (quando la storia non è classificabile).

Per quanto riguarda i fattori che determinano la condizione di engagement:

- Openness: apertura alla nuova situazione di malattia.
- Agreeableness: gentilezza, capacità di costruire relazioni serene.
- Extroversion: condivisione con gli altri e capacità di costruire relazioni.
- Optimism: la speranza, visione di un futuro roseo.
- Consciousness: essere coscienti di ciò che accade.

Rispetto ai fattori di disengagement:

- Obsessive thoughts: pensieri negativi, ossessioni.
- Isolation: isolamento, solitudine.

Obiettivo dello studio

Lo studio è nato con l'obiettivo di realizzare il *patient's journey* della persona con wet AMD al fine di comprendere il percorso nelle cure dei pazienti e dei rispettivi familiari, con particolare attenzione per la dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia.

Il *journey* è stato ricostruito sulla base dell'esperienza diretta dei medici oftalmologi e dei professionisti sanitari coinvolti nel percorso di cura, ed è stato animato attraverso un progetto di Medicina Narrativa che ha previsto l'ascolto diretto delle voci delle persone con maculopatia degenerativa e dei rispettivi familiari o *caregiver*.

Lo studio ha perseguito l'obiettivo ulteriore di comprendere quali siano i bisogni e le aspettative di chi è affetto da questa malattia, e ha permesso di raccogliere indicazioni utili per poter riflettere sull'attuale offerta di cura ed individuare spazi di miglioramento dei servizi.

Architettura dello studio

Lo studio è stato realizzato nel periodo compreso tra Giugno 2014 e Ottobre 2015, e si è articolato in cinque fasi:



Figura 1 – Fasi e *timing* di progetto

1. Fase preliminare di acquisizione della documentazione rilevante

Fondazione ISTUD ha effettuato una prima indagine conoscitiva della letteratura finalizzata all'acquisizione di documentazione rilevante per il progetto (articoli e pubblicazioni sulla gestione della wet AMD, consultazione di letteratura nazionale e internazionale).

2. Istituzione di un Comitato di Indirizzo

È stato poi istituito un Comitato d'indirizzo, costituito dal prof. Edoardo Midena della Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova e dalla dott.ssa Monica Varano della Fondazione Bietti di Roma.

Il Comitato di Indirizzo ha avuto una valenza non soltanto istituzionale ma anche operativa nello sviluppo dei lavori, mettendo a disposizione le competenze tecnico-scientifiche e facendosi promotore del progetto.

3. Costruzione del *patient's journey* della persona con wet AMD

È stato istituito, di concerto con il Comitato d'indirizzo, un *board* di medici oftalmologi afferenti ad alcuni dei principali centri nella gestione della maculopatia presenti sul territorio nazionale. È stato somministrato loro un primo strumento di indagine per raccogliere informazioni sui diversi aspetti gestionali, organizzativi e relazionali che, nell'arco dell'intero percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale della persona con maculopatia degenerativa, caratterizzano la pratica clinica quotidiana.

In particolare, sono state realizzate delle pagine web dedicate sotto il dominio della Fondazione ISTUD, il cui accesso è stato riservato ai membri del *board*, all'interno delle quali è stato inserito un questionario quali-quantitativo in formato elettronico. I dati e le informazioni raccolte hanno permesso di avere una prima fotografia su come sono strutturati questi centri, e come è organizzata l'assistenza alle persone con wet AMD.

Il gruppo di lavoro è stato successivamente invitato a prendere parte ad un workshop – svoltosi il 2 dicembre 2014 – durante il quale sono stati presentati e discussi i risultati aggregati del questionario. Successivamente i ricercatori di Fondazione ISTUD hanno presentato ai partecipanti la metodologia di costruzione del *patient's journey*, per permettere ai componenti del *board* di lavorare in gruppi e costruire la prima versione del *patient's journey* della persona con wet AMD.

I lavori sono stati condotti e supervisionati da *professional* della Fondazione ISTUD.

Tutto il materiale prodotto durante il workshop è stato integrato attraverso delle interviste dedicate ad altri professionisti sanitari direttamente coinvolti nel percorso di cura (ortottisti) e sottoposto via e-mail ai componenti del gruppo di lavoro per raccogliere ulteriori integrazioni/modifiche.

4. Indagine *field* di medicina narrativa

Accanto alla definizione del *patient's journey* della persona con wet AMD, è stato strutturato un progetto di Medicina Narrativa multicentrico e retrospettivo rivolto alle persone con wet AMD, i rispettivi *caregiver* e le équipes di cura. Sono state raccolte 163 storie di persone con wet AMD, con un focus specifico su 80 pazienti in cura con aflibercept, 42 storie di *caregiver* e la raccolta di testimonianze di membri delle équipes di cura.

Sono stati elaborati, con la supervisione del Comitato d'Indirizzo, tre strumenti di indagine:

- Strumenti rivolti al paziente: è stata redatta una *check-list* per la raccolta delle narrazioni di persone con wet AMD, per guidare gli intervistatori nella gestione della raccolta delle storie; tale traccia è stata integrata con l'utilizzo di un questionario strutturato dal National Eye Institute sulla funzionalità visiva VFQ-25 .

I principali *item* indagati durante il colloquio con i **pazienti** mediante *check-list* sono:

- **Aspetti socio-demografici**: caratteristiche demografiche e del tessuto sociale di riferimento.
 - **La vita prima della maculopatia**: presentazione di sé, del proprio stato salute percepito prima della comparsa dei sintomi, dei propri interessi e della quotidianità.
 - **L'esordio della malattia**: i primi segnali della malattia, a chi ci si è rivolti, lo stato d'animo, l'impatto sulla sfera familiare/sociale.
 - **Percorso di cura**: le visite effettuate, gli esami diagnostici, gli stati d'animo, il rapporto con la malattia, l'impatto sulla quotidianità, l'impatto economico.
 - **Come si sente oggi**: lo stato d'animo attuale, il rapporto con la propria malattia, cosa si riesce e cosa non si riesce a fare in casa, fuori casa, nel tempo libero.
 - **Il domani**: come si immagina il domani, cosa si vorrebbe che accadesse.
- Strumenti rivolti al *caregiver*: è stato realizzato uno strumento quali-quantitativo composto da un primo *set* di domande a risposta multipla seguito da un successivo *plot* narrativo semi-strutturato.

I principali *item* indagati mediante lo strumento rivolto ai ***caregiver*** sono:

- **Aspetti socio-demografici**: caratteristiche demografiche e del tessuto sociale di riferimento.

- **La persona a cui presta assistenza:** dati della persona a cui si presta assistenza, l'esordio della malattia, l'impatto sulla sfera familiare.
 - **Caregiving:** principali attività di assistenza svolte, tempo dedicato al *caregiving*, impatto sulla sfera sociale di tale attività.
 - **Impatto economico della maculopatia:** che conseguenze ha avuto la malattia sul piano economico (tipologia delle spese sostenute, eventuale *caregiver* di supporto).
 - **Percorso di cura:** l'esordio della malattia vista dal *caregiver*, le visite effettuate, gli esami diagnostici, gli stati d'animo, il rapporto con la malattia, l'impatto sulla quotidianità.
 - **Come si sente oggi:** lo stato d'animo attuale della persona assistita, il rapporto con la propria malattia, cosa riesce e cosa non riesce a fare in casa, fuori casa, nel tempo libero.
 - **Il domani:** come si immagina il domani, cosa si vorrebbe che accadesse.
- Strumento rivolto ai professionisti sanitari: è stata elaborata una *check-list* per effettuare delle interviste al fine di raccogliere informazioni sulle strutture esperte e sul funzionamento dell'assistenza, nonché pareri sulla persona in cura con wet AMD.

Lo studio è stato sottoposto per approvazione al parere del Comitato Etico delle Aziende Sanitarie di riferimento prima dello svolgimento della raccolta delle narrazioni.

Tutte le attività di progetto si sono svolte previa sottoscrizione di un consenso informato dopo adeguata informazione sugli scopi della ricerca, la metodologia, le modalità di utilizzo dei dati e delle informazioni raccolte.

La modalità di raccolta storie è stata la seguente: sono state individuate, di concerto tra il referente del centro di oculistica e Fondazione ISTUD, alcune giornate durante le quali i ricercatori di ISTUD hanno effettuato la raccolta in presenza delle narrazioni.

La partecipazione è avvenuta su base volontaria in totale anonimato, e l'attività è stata proposta alle persone con maculopatia degenerativa presenti per le visite di routine e i *caregiver*. Questa modalità di inclusione ha permesso di garantire la randomizzazione dei pazienti e dei *caregiver* che hanno preso parte al progetto.

I colloqui durante i quali sono state raccolte le narrazioni hanno avuto una durata media di venti minuti, e si sono svolti secondo una duplice modalità:

- a) I ricercatori di Fondazione ISTUD hanno effettuato direttamente in presenza i colloqui con i pazienti e/o i *caregiver*; contestualmente è stato somministrato il questionario del National Eye Institute sulla funzionalità visiva (VFQ-25).
- b) L'investigatore principale del centro di oculistica o un suo diretto delegato hanno svolto i colloqui coi pazienti e/o i *caregiver*, e hanno somministrato il VFQ-25 dopo aver seguito un *training* tenuto dai ricercatori di Fondazione ISTUD sulle finalità dello studio e le modalità di conduzione di una intervista.

È stato possibile calcolare il numero di non adesioni allo studio mettendo in relazione le narrazioni raccolte rispetto al numero di persone con wet AMD previste nella giornata di svolgimento dello studio. Questa attività non ha in alcun modo interferito con la pratica clinica quotidiana, non ha alterato il normale processo di visita, e non ha prodotto dei costi aggiuntivi per la struttura ospitante.

VFQ-25

Il VFQ-25 (National Eye Institute 2000) è uno strumento non specifico per una precisa patologia visiva, creato per valutare l'impatto di alcuni disordini oculari sulla qualità di vita delle persone.

Questo strumento, validato e tradotto in lingua italiana, si compone di 25 domande suddivise in 12 sottoscale:

- visione generale (*general vision, GV*),
- difficoltà nelle attività che richiedono una visione da vicino (*difficulty with near-vision activities, NA*),
- difficoltà nelle attività che richiedono una visione da lontano (*difficulty with distance-vision activities, DA*),
- limitazioni nella vita di relazione a causa della visione (*limitations in social functioning due to vision, VSSF*),
- limitazioni di ruolo a causa della visione (*role limitations due to vision, VSRD*),
- dipendenza dagli altri a causa della visione (*dependency on others due to vision, VSD*),
- sintomi psichici a causa della visione (*mental health symptoms due to vision, VSMH*),
- difficoltà alla guida (*driving difficulties, D*),
- limitazioni nella visione periferica e a colori (*limitations with peripheral (PV) and color vision (CV)*),
- dolore oculare (*ocular pain, OP*),
- salute generale (*general health, GH*).

La procedura di *score* del VFQ-25 prevede un calcolo dei valori numerici corrispondenti agli *item* in una scala che va da 0 a 100, con valori numerici crescenti che riflettono una migliore qualità di vita³.

5. Elaborazione del report finale e validazione da parte del Comitato d'Indirizzo

Le storie raccolte sono state lette in maniera indipendente da almeno due ricercatori di Fondazione ISTUD per comprenderne i tratti dominanti e peculiari del testo. Successivamente, è stato utilizzato un software di analisi qualitativa e mappatura semantica (Nvivo 10) per valutare le ricorrenze delle parole, i sinonimi e le espressioni più frequenti, in modo da ottenere dei *cluster* non precostituiti a priori. L'analisi delle storie di Medicina Narrativa si è basata sulla *Grounded Theory* (Stern PN, 1980) utilizzata nelle scienze sociali, che parte dalla osservazione e interpretazione di un fenomeno in modo quanto più possibile decondizionato da ipotesi di partenza. Per le risposte di tipo quantitativo ricavate dai questionari e dalle narrazioni, ci si è avvalsi dei tradizionali metodi di analisi statistica descrittiva, che hanno previsto la realizzazione di tabelle, istogrammi e grafici. Per la visualizzazione dei risultati qualitativi, sono stati utilizzati due tipi di restituzioni grafiche: il grafico a torta (che rappresenta la clusterizzazione dei dati in percentuale) e il *wordcloud* (che rappresenta in funzione logaritmica la frequenza dei termini utilizzati, dove le parole di dimensione maggiore rappresentano le parole più frequentemente utilizzate nel testo).

³ Si veda l'appendice.

Risultati

Hanno aderito al progetto dodici Centri di Oculistica Italiani di seguito riportati:



Figura 2 – Mappa dei centri che hanno aderito al progetto VISION AMD

I medici oftalmologi afferenti ai dodici centri hanno preso parte a un workshop che si è svolto il 2 dicembre 2014 presso Fondazione ISTUD, nel quale, sotto la supervisione metodologica della Fondazione, è stata elaborata la mappatura del *journey* della persona con wet AMD, parte integrante del presente report.

Gli stessi centri sopra elencati hanno contribuito alla realizzazione dell'indagine *field* di medicina narrativa permettendo ai ricercatori di Fondazione ISTUD, previa autorizzazione del Comitato Etico per la sperimentazione dei singoli centri, di avere accesso agli ambulatori delle cliniche oculistiche.

A fronte di 120 narrazioni di pazienti e 40 di *caregiver* attesi sono state raccolte rispettivamente 163 narrazioni di persone con wet AMD e 42 di *caregiver*.

I pazienti e i *caregiver* hanno accettato mediamente con entusiasmo di contribuire con la loro testimonianza alla ricerca. Anche il personale medico e sanitario ha mostrato una buona motivazione e interesse rispetto alla tematica affrontata e all'attività specifica.

La descrizione dei pazienti

Il profilo socio-demografico delle persone con wet AMD.

Le caratteristiche socio-demografiche dei pazienti che hanno aderito allo studio sono in linea con i dati epidemiologici presenti in letteratura. Si tratta, infatti, di persone nell'87% dei casi sopra i 65 anni con un'età media di 76 anni. L'età rappresenta un fattore di rischio signifi-

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

cativo per questa malattia, e l'incremento della longevità può tradursi in una maggiore incidenza dello sviluppo della wet AMD nel corso dei prossimi anni.

17

Genere	
M	38%
F	62%
Età	
MEDIANA	78 anni
MEDIA	76 anni
Min	51 anni
Max	97 anni

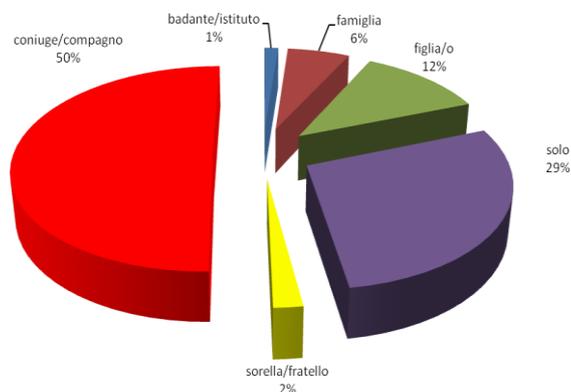


Tabella 2 – Età e genere del campione

Figura 3 – Contesto familiare in cui la persona vive

Il 62% delle persone che hanno aderito alla proposta di studio è rappresentato da **donne**, prevalenza che può essere motivata da un lato dalla maggior incidenza della wet AMD nel genere femminile con una precoce età di insorgenza della malattia rispetto al genere maschile, dall'altro si può ipotizzare per la maggiore disponibilità delle donne a condividere la propria esperienza.

Per quanto riguarda lo **stato civile** dei pazienti intervistati, il 60% risulta coniugato, il 30% è vedova/o mentre il restante 10% si divide tra celibe/nubile (5%), divorziato/separato (5%).

L'85% dei pazienti dichiara di **essere genitore**, in particolare il 47% dei rispondenti ha due figli, il 33% ha un unico figlio, e il restante 20% rientra tra i nuclei familiari più numerosi (tre o più figli).

La persona vive nel nel 70% dei casi in un contesto monoparentale (il 50% vive con il proprio coniuge/compagno, il 12% con un figlio, il 6% con altri membri della famiglia nell'1% vive solo con un assistente familiare), mentre nel restante 29% la persona vive sola. In questo ultimo caso, l'insorgenza della wet AMD e la possibile perdita progressiva di autonomia assumono un significato diverso, in quanto la persona anziana fa ricorso unicamente alle proprie forze nella propria gestione.

Il 94% delle persone intervistate, coerentemente con l'età avanzata del campione analizzato, **non è più in età lavorativa attiva** e dichiara di essere in pensione. Volendo tracciare l'**identikit prevalente** della persona che ha rilasciato la propria narrazione si tratta di una donna, di età media di 76 anni, coniugata, con due figli, attualmente in pensione.

Il patient's journey della persona con AMD neovascolare

Sono state elaborate quattro *chart* relative al *patient's journey* della persona con AMD neovascolare attraverso la metodologia del *process mapping*:

1. Dai sintomi al bisogno di accesso alle cure
2. Prima visita oculistica
3. Visita specialistica e definizione delle diagnosi
4. La terapia intravitreale

Per una più fruibile consultazione si riporta di seguito la legenda con i simboli utilizzati:

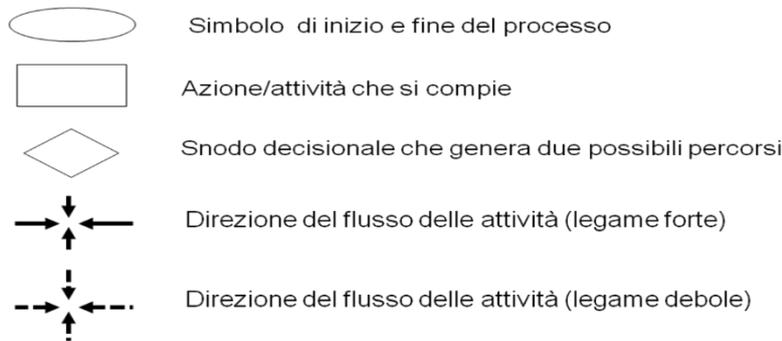
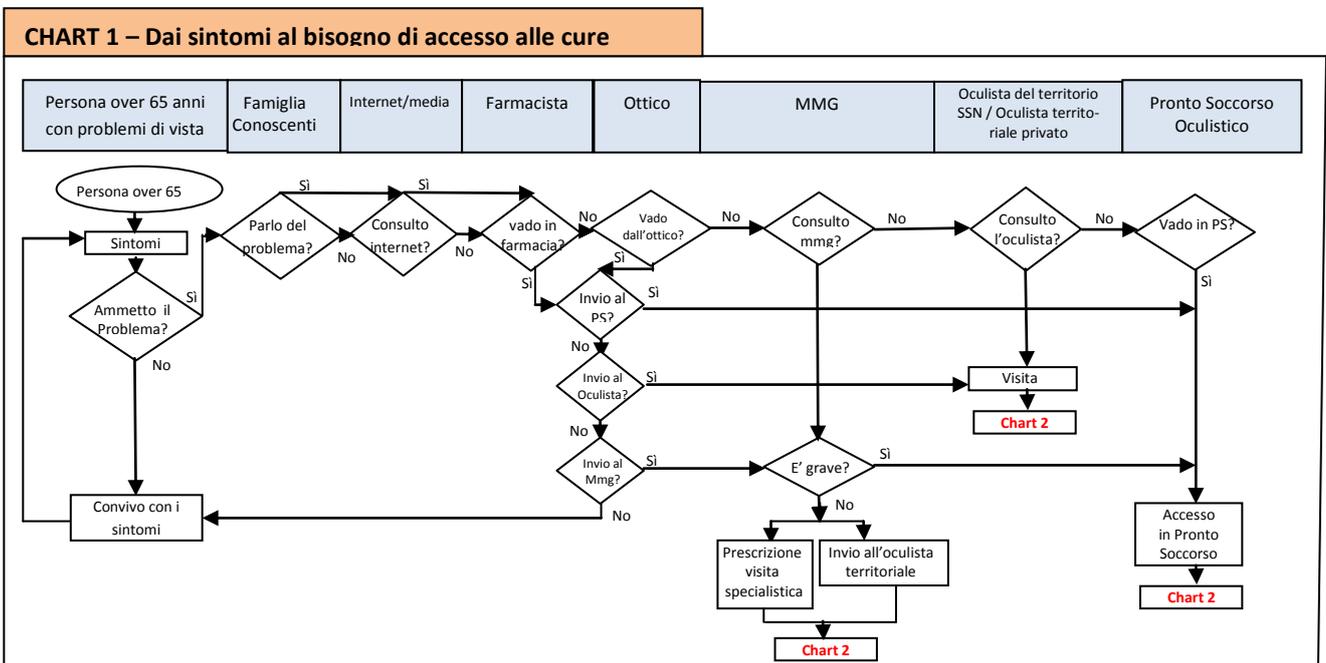


Figura 4 – Simbologia del *patient's journey*

Ogni attività mappata è stata successivamente descritta in dettaglio ed è stata messa in relazione ai risultati dell'analisi qualitativa delle narrazioni. Nella disamina dei risultati, è importante non solo focalizzare l'attenzione sulle esigenze cliniche legate alla gestione della maculopatia, ma anche soffermarsi sugli aspetti legati al vissuto di malattia della persona con AMD neovascolare.



Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

Il journey della persona con AMD neovascolare ha inizio con il riconoscimento della **sintomatologia**. Le persone che hanno rilasciato la propria storia ricordano in maniera molto chiara il momento in cui si sono manifestati i sintomi.

Su 105 narrazioni (figura 5), il 25% ha raccontato di essersi accorto di avere un problema visivo per un **calo della vista repentino** (“Un giorno è suonato il campanello, vedo nello spioncino con l’occhio sinistro, e non ci vedevo”; “Mi sono accorto di un calo della vista veramente repentino”; “Giocavo a tennis, perché sono uno sportivo, e un giorno di colpo mi sono accorto che vedevo malissimo la pallina”), il 18% parla di **una macchia al centro dell’occhio** (“Vedo una macchia dentro, fissa, non riesco a puntare il centro delle cose”; “C’è una macchia piccola quando osservo il soffitto”; “È accaduto che un giorno ero al mare, guardavo l’orizzonte tranquillamente, e mi sembrava di vedere una buca nell’acqua”), nel 17% dei casi le persone visualizzano le **linee storte** (“Ho iniziato a vedere a zig-zag”; “Vedevo le fughe del pavimento storte, le cornici storte”; “Nel cucire vedevo un ago storto. Chissà come si è storto, mi chiedevo. Ricordo che eravamo in spiaggia al mare, per passare il tempo facevo dei lavoretti. Cambio ago, e vedo che anche l’altro è storto, poi un altro ancora, e sempre tutti storti.”), l’8% ha **difficoltà nella lettura** (“Mi sono accorta che mi cadevano le lettere dalla riga”; “Faccio per leggere il giornale, e non vedevo più bene, anche con gli occhiali”).

Il restante 21% è diviso tra coloro si sono accorti di avere problemi visivi in altro modo (il 5% aveva difficoltà con piccoli oggetti, il 3% nel riconoscere le persone, il 2% soffriva di diplopia), mentre il 12% non si è inizialmente accorto di nulla, è stato il controllo oculistico a rivelare un problema visivo.

Tra le parole più utilizzate (figura 6), si annoverano “occhio”, “macchia”, “vedere”, “scuro”, “accorto”, “linee”, “storte”, “leggere”, “calo”, “occhiali”.

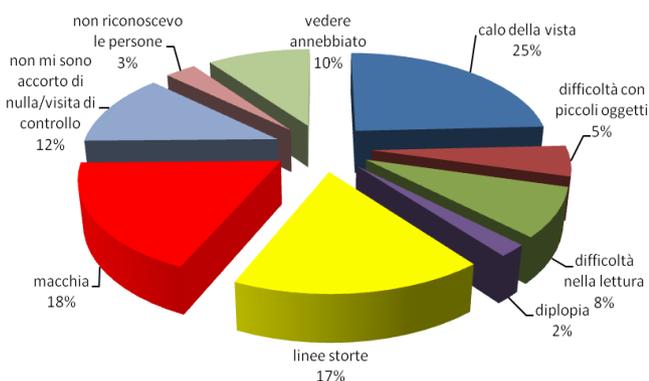


Figura 5 – Manifestazione della sintomatologia **Figura 6** – Wordcloud delle parole più utilizzate

Ammetto il problema? Questo è un primo punto di snodo del *patient’s journey* estremamente rilevante. La persona, infatti, può riconoscere di avere le prime avvisaglie di un problema visivo serio, oppure può sottovalutare l’accaduto rimandando un’eventuale visita (figura 7).

→ **Sì, ammetto il problema:** Nel 71% delle storie raccolte, la persona si accorge di avere un bisogno, può decidere di parlare del problema, di informarsi consultando internet o delle riviste, di rivolgersi a professionisti per avere un supporto nel com-

prendere cosa sta accadendo alla propria vista (*“Sono andata dalla mia dottoressa fidata che mi ha mandato subito qui in clinica”*).

→ **No, non ammetto il problema:** Nel 29% dei casi la persona ha sottovalutato i segnali del proprio corpo, oppure non ha ritenuto necessario approfondire (*“Ho pensato fosse un colpo d’aria e non mi sono preoccupata. Poi, dopo due settimane, sono andata dal mio medico perché continuavo a sentire come un buco nell’occhio”; “Pensavo fosse un semplice calo della vista”*).

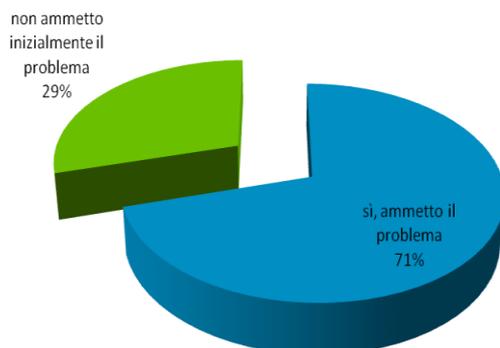


Figura 7 – La persona ammette o meno di avere un problema visivo

La diagnosi precoce è uno dei passaggi più rilevanti nel trattamento di una maculopatia. Effettuare delle visite oculistiche nei primi stadi della AMD vuol dire avere maggiori possibilità di intercettare la malattia che, specialmente agli esordi, potrebbe manifestarsi con sintomi talvolta impercettibili. L’inquadramento immediato della malattia, infatti, nonché l’immediato e appropriato accesso alle terapie, permettono di intervenire e rallentare significativamente la degenerazione maculare. Al contrario, un ritardo diagnostico e terapeutico si traduce in effetti negativi sulla funzione visiva dei pazienti, generando possibili deficit funzionali ed effetti strettamente collegati, quali stati depressivi, aumento della possibilità di incidenti da caduta, difficoltà nello svolgimento di attività della sfera sociale, personale, lavorativa.

Il non riuscire a comprendere di avere un bisogno porterà la persona a convivere per qualche tempo con la sintomatologia, fino a quando non deciderà di condividere il problema, informarsi o rivolgersi a degli specialisti.

I risultati evidenziano che – mediamente – trascorre **un mese prima che il problema venga affrontato da un medico**. A questo ritardo possono sommarsi ulteriori rallentamenti dovuti a liste d’attesa, difficoltà nell’inizio della terapia, problematiche organizzative.

Consulto Internet/altri media? La persona, dopo la manifestazione dei sintomi, può decidere di consultare internet o altri canali di informazione per cercare di reperire informazioni. Acquisire informazioni può favorire il processo di consapevolezza di aver bisogno di un controllo specialistico e indirizzare la persona verso il centro esperto, ma al tempo stesso può – se la ricerca non viene svolta consultando fonti attendibili e con la consapevolezza di non potersi sostituire a una competenza medica – generare ansie e turbamenti. Nel caso della AMD neovascolare, essendo una malattia che colpisce prevalentemente persone sopra ai 65 anni, il consulto di internet emerge nel 5% nelle narrazioni, ed è demandato per lo più a familiari stretti.

Parlo del problema in famiglia?/con terze persone? Un primo ambito di condivisione del problema è quello familiare (*“L’ha scoperto mio figlio che qualcosa non andava. Quattro o cin-*

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

que anni fa, rientrando a casa, provavo a infilare le chiavi nella toppa, e lui vedeva che i miei tentativi andavano a vuoto e non centravo la serratura”). Questa possibilità di confronto, che può avvenire anche al di fuori della cerchia familiare ristretta (conoscenti e amici), in alcuni casi può rivelarsi – vista l’età avanzata della maggior parte dei pazienti – decisiva nell’accesso al percorso di cura (*“Mi metto davanti allo specchio, mi copro il destro e vedo bene; mi copro il sinistro, e mi trovo di fronte una macchia nera. Mi sono agitata subito. Chiamo mia figlia in ufficio e dico quello che mi è capitato, e lei si è allarmata, ha chiamato subito l’oculista”*).

Dall’analisi delle storie emerge che il **15% ha condiviso il problema visivo inizialmente con la sua famiglia**.

Lo studio ha analizzato a chi si sono rivolti i pazienti in seguito alla manifestazione dei sintomi.

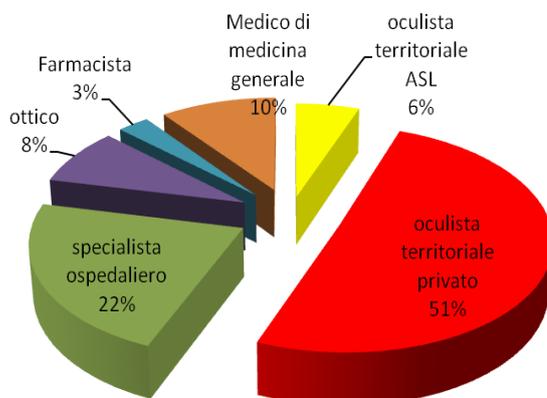


Figura 8 – A chi si è rivolto il paziente

Vado in farmacia? In casi remoti la persona, in particolare quando c’è la convinzione che questa visione distorta può essere stata causata da un episodio ben identificabile (come l’esposizione alla luce del sole, o a seguito di un recente acquisto di occhiali da lettura), decide di rivolgersi al proprio farmacista di fiducia per un consiglio o per acquistare colliri o prodotti da banco. Questo consulto, spesso infruttuoso, si è verificato nel **3% delle narrazioni** e rappresenta un passaggio ulteriore che ritarda la visita presso un medico specialista.

Vado dall’ottico? L’ottico, nell’**8% delle narrazioni raccolte**, ha rappresentato un primo riferimento quando si sono manifestati i problemi alla vista, in quanto immediatamente disponibile – a differenza dei medici oculisti che presentano lunghe liste d’attesa. L’ottico rappresenta in alcuni casi anche l’ambito stesso nel quale la persona ha scoperto di avere un problema visivo a seguito di una visita per il cambio degli occhiali o di controllo del visus (*“Sono andato dall’ottico perché pensavo fosse un calo della vista, ma mi hanno mandato dallo specialista”*). Quando si rileva che ci sono dei problemi nella vista del paziente che necessitano approfondimenti specialistici, è lo stesso ottico che può segnalare di recarsi da un oculista territoriale (89% dei casi) o ospedaliero (11%).

Consulto il medico di medicina generale? Dall’analisi dei risultati emerge che nel **10% delle narrazioni è stata la figura di riferimento** per le persone rispondenti. In alcuni casi, questo incontro è avvenuto a seguito del consiglio di altre figure professionali (farmacista, ottico). La medicina generale in Italia ha conoscenze di base relative alle patologie oculari e pertanto demanda alla medicina ospedaliera la completa gestione della cura della vista. Tra colo-

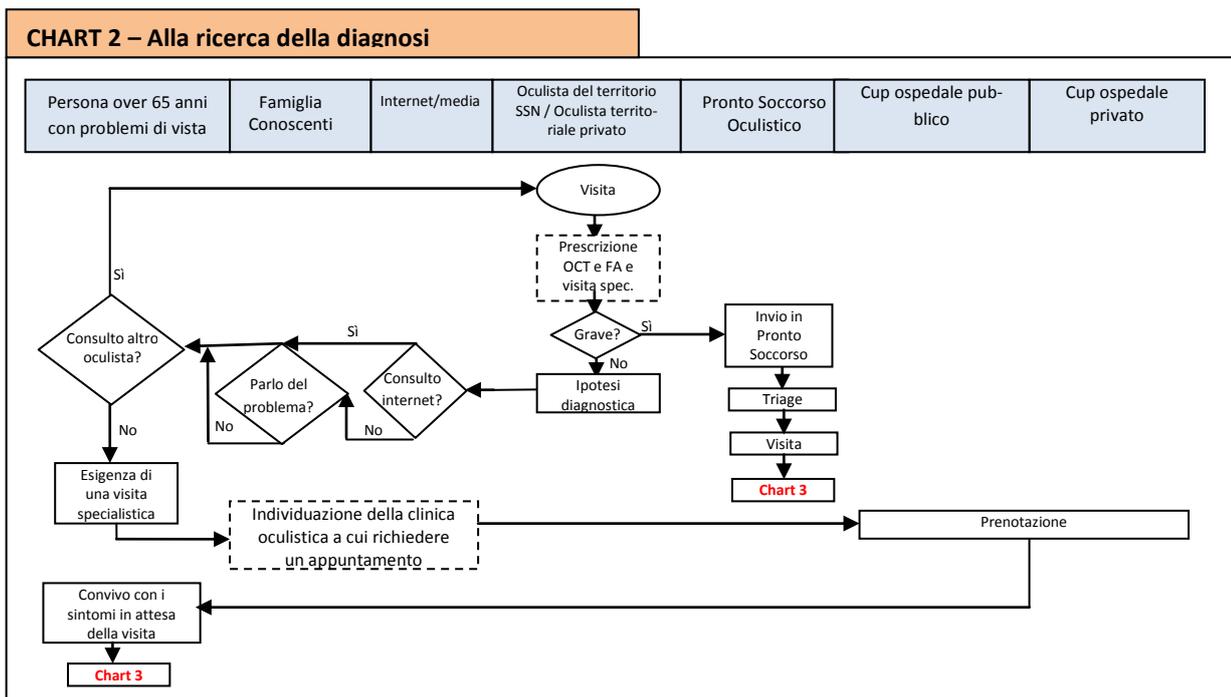
ro che si sono rivolti al proprio medico di famiglia, nel **27% dei casi hanno successivamente effettuato un centro specialistico ospedaliero** mentre nel **73% si sono rivolti ad un oculista territoriale**.

Consulta l'oculista territoriale del SSN? Nel 6% delle narrazioni analizzate, la persona con AMD neovascolare si è rivolta ad un oculista territoriale afferente al Servizio Sanitario Nazionale.

Consulta l'oculista territoriale privato? Nel **51% delle narrazioni il paziente si è rivolto ad un oculista territoriale privato**. Questa scelta garantisce generalmente una più rapida accessibilità alle cure, ma non sempre sono disponibili le strumentazioni adeguate per effettuare gli esami necessari a diagnosticare la AMD neovascolare. In questo caso può essere necessario l'invito ad effettuare una ulteriore visita di tipo specialistico in una clinica oculistica di riferimento per la diagnosi e trattamento della maculopatia, mentre nei casi più gravi il paziente può essere inviato al pronto soccorso oftalmologico.

La lunghezza delle liste di attesa è – in media – di 69 giorni, con il pagamento di un ticket di 42 euro a differenza dei sei giorni di attesa nel privato, con pagamento intero per 102 euro (Rapporto Censis 2014).

Vado al pronto soccorso? Nei casi più gravi o di peggioramento improvviso, quando la persona non riesce a trovare una risposta immediata ai problemi di vista sopravvenuti, può decidere di recarsi direttamente al pronto soccorso oftalmologico.



Visita presso l'oculista territoriale

Per diagnosticare la AMD neovascolare, generalmente è necessario svolgere i seguenti esami:

- acuità visiva e della funzione visiva,
- esame biomicroscopico della macula,
- angiografia con fluoresceina,
- Optical Coherence Tomography (OCT).

Non sempre negli ambulatori sono disponibili le apparecchiature necessarie per effettuare questa tipologia di indagini diagnostiche. Se non richiesti con urgenza, gli esami diagnostici potrebbero essere prenotati dal paziente sul territorio con liste d'attesa molto lunghe e riportati in visione all'oculista del territorio tardivamente, precludendo la possibilità di mettere in atto la terapia, e con irrimediabili conseguenze negative sul visus.

Le problematiche organizzative dei centri/ospedali e la mancanza di personale e/o strumentazioni determinano un ulteriore possibile **ritardo tra la diagnosi e trattamento di due o tre settimane circa** (Azzolini C. De Crecchio G, 2014).

Dall'analisi delle narrazioni raccolte, il **29% di coloro che si sono rivolti ad un oculista territoriale ha segnalato criticità di accesso alle cure o disservizi**. Tra le principali problematiche riscontrate ci sono nel 29% dei casi **lunghe liste d'attesa e la difficoltà di prenotazione della visita** ("La segretaria mi ha fatto aspettare un mese dal rientro del professore. Io ho aspettato, e quando è tornato sono andata a visita. Nel frattempo, la macchia che era piccola all'inizio è arrivata a coprire tutta la pupilla."), nel 23% dei casi l'aver **sottovalutato il problema** ("Mi hanno detto che era una mia impressione e che comunque avevo l'altro occhio... Di avere pazienza"), nel 17% la **mancata diagnosi** ("Mi ha lasciato incerto, non mi ha detto nulla di preciso"), nell'8% una **errata diagnosi** ("L'oculista mi disse che avevo la cataratta, ma io andavo peggiorando"; "Mi ha detto non è niente, sarà qualche venuccia che si è rotta"), o nel 7% **errata terapia** ("Non c'era nessuna cura da fare per quello che mi diceva il mio oculista"),

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

nell'11% **disservizi** (*“Da quel medico si pagava... Mi ha detto che i suoi farmaci erano migliori di quelli dell'ospedale, ma io ho scelto comunque l'Ospedale”; “Probabilmente hanno sbagliato, mi hanno bruciato il nervo”; “Tutti gli specialisti dovrebbero collaborare. Uno dice sì, facciamo l'iniezione, l'altro dice che non serve, l'altro ancora chiede perché non facciamo l'iniezione. Non abbiamo sempre lo stesso medico, spesso cambia e quindi non si crea un rapporto di fiducia”*), nel 3% mancanza di macchinari.

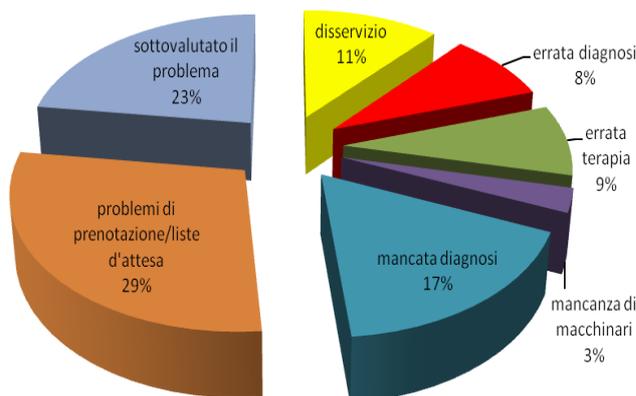


Figura 9 – Principali criticità riscontrate a seguito della visita con l'oculista territoriale

Condivido il problema/consulto internet? Nel 5% delle narrazioni il paziente, tornato a casa dalla visita, direttamente o tramite familiari/conoscenti approfondisce le sue conoscenze attraverso internet (*“Da quando ho questa malattia sono andato più volte su internet a leggere e mi sono aggiornato sul tipo di cause e quali sono gli eventi che possono accadere”; “Mi hanno spiegato bene in cosa consistesse, ma io ho un cervello che cancella le cose che non gli piacciono. I miei figli si sono informati su internet”*).

In questo caso, potrebbe essere importante fornire materiale informativo validato o indirizzare la persona su portali affidabili.

Consulto un altro oculista? Lo studio ha evidenziato che le persone mediamente si rivolgono ad almeno due professionisti, prima di giungere al centro esperto nella gestione della maculopatia. **Il 14% si è affidato ad un unico oculista, il 49% ha consultato almeno due professionisti, mentre il 37% ha consultato tre o più medici.**

Numero di oculisti consultati	%
1	14%
2	49%
3 o più	37%

Tabella 3 – Numero di professionisti consultati.

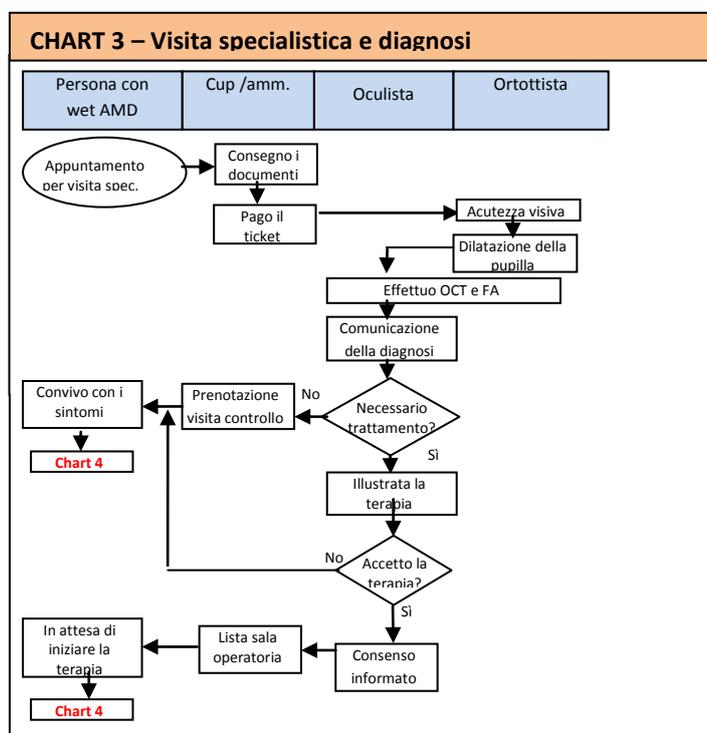
Decido di effettuare una visita specialistica? Dopo la diagnosi preliminare definita dall'oculista territoriale, si procede con la prenotazione di una visita specialistica che potrà essere effettuata presso una struttura pubblica o privata.

Come individuo la clinica oculistica a cui richiedere un appuntamento? È lo stesso oculista territoriale ad indirizzare il paziente e la famiglia verso una specifica struttura o da un

professionista esperto nella gestione della maculopatia. In altri casi il passaparola, gli esempi di cura della maculopatia presenti in famiglia o le informazioni reperite su internet guidano la scelta.

La prenotazione (struttura pubblica/privata). L'accesso alla prima visita oculistica presso ambulatori accreditati e/o autorizzati di aziende sanitarie pubbliche o private avviene a seguito dell'impegnativa del medico di medicina generale e mediante prenotazione del Centro unico di Prenotazione (CUP) seguendo i criteri di priorità segnalati dal curante.

Convivo con i sintomi in attesa della visita specialistica. Prima di poter effettuare la visita specialistica, possono trascorrere diversi giorni di attesa durante i quali il paziente dovrà fare i conti con il protrarsi della sintomatologia e le difficoltà visive.



La mia visita Specialistica. La visita specialistica prevede lo svolgimento del seguente iter di esami diagnostici (Midena E. et al. 2008)

Esame dell'acuità visiva e della funzione visiva: l'esame dell'acuità visiva per lontano rimane il cosiddetto *gold standard* per lo studio della funzione della macula oltre a essere, anche dal punto di vista medico-legale, il criterio di definizione del deficit visivo.

Esame biomicroscopico della macula: questo esame permette di effettuare la diagnosi dei diversi stadi della degenerazione maculare senile. Viene eseguito durante una qualsiasi visita specialistica oculistica e permette di identificare la presenza delle lesioni cliniche tipiche della AMD: drusen, alterazioni dell'epitelio pigmentato retinico, atrofia, edema, emorragie a diversa localizzazione, essudati duri, distacco sieroso di epitelio pigmentato retinico e/o neuroepitelio, cicatrice fibrosa.

Angiografia con fluoresceina (fluorangiografia): l'angiografia retinica con fluoresceina rappresenta l'esame utilizzato in tutti gli studi clinici randomizzati sulla degenerazione maculare

senile. L'angiografia con fluoresceina permette di visualizzare le alterazioni quali vasi sanguigni di nuova formazione sotto la retina.

Optical Coherence Tomography: l'OCT permette di visualizzare e misurare *in vivo* lo spessore della retina e talora dei diversi strati. L'esito degli accertamenti diagnostici porterà il medico a formulare la diagnosi di maculopatia.

Quando mi hanno comunicato la diagnosi di maculopatia: la comunicazione della diagnosi di maculopatia degenerativa può essere molto impattante per chi la riceve. A oggi non c'è una conoscenza diffusa di cosa sia la AMD e cosa essa comporta, quindi diventa fondamentale per il medico fornire informazioni complete e comprensibili sulla malattia, sulle prospettive terapeutiche, l'eventuale necessità di cambiamento del proprio stile di vita, e fornire – nei casi di stadiazione avanzata della malattia – informazioni sui servizi di riabilitazione visiva disponibili.

Le narrazioni hanno confermato che il **50% non conosceva la maculopatia**. Il **12% dei pazienti invece ha una conoscenza indiretta della patologia** – per esempio di familiari, conoscenti che hanno vissuto questa esperienza di malattia (*“Sono rimasta sorpresa perché anche mia mamma l'aveva”*). Secondo i dati presenti in letteratura, esiste una predisposizione genetica all'AMD, e il 10%-20% della casistica dei pazienti ha un componente della famiglia di primo grado (almeno un genitore o un fratello) che ha avuto la malattia con perdita della vista. In caso di familiarità della malattia, la comunicazione della diagnosi assume un significato diverso e richiede un approccio differente, in quanto la persona è portata a fare dei rimandi/parallelismi con la condizione visiva della persona di sua conoscenza che ha vissuto con la AMD neovascolare.

Il 41% delle persone racconta di aver provato **sentimenti negativi alla comunicazione della diagnosi** (*“Quando me l'hanno detto ho cominciato a piangere.”; “Nel momento in cui mi dissero che avevo la maculopatia la mia prima reazione fu di disperazione totale, pensai di diventare cieca”; “È stata una botta secca quando mi hanno comunicato la diagnosi. Sul sinistro si è riassorbita, ma quando mi hanno parlato anche del destro è stata una legnata ben assestata”*), mentre nel 9% i sentimenti sono stati positivi (*“L'ho presa bene, ci sono cose peggiori”*).

Nel **18% delle narrazioni** le persone sottolineano come, prima di ricevere la comunicazione della diagnosi, **erano convinti che il problema di vista fosse dovuto ad altro** (cataratta, problemi dovuti alle lenti, esposizione solare impropria, traumi, e così via).

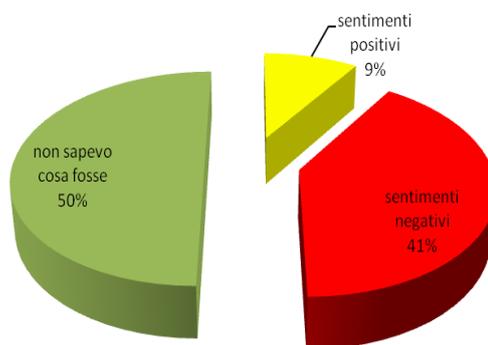
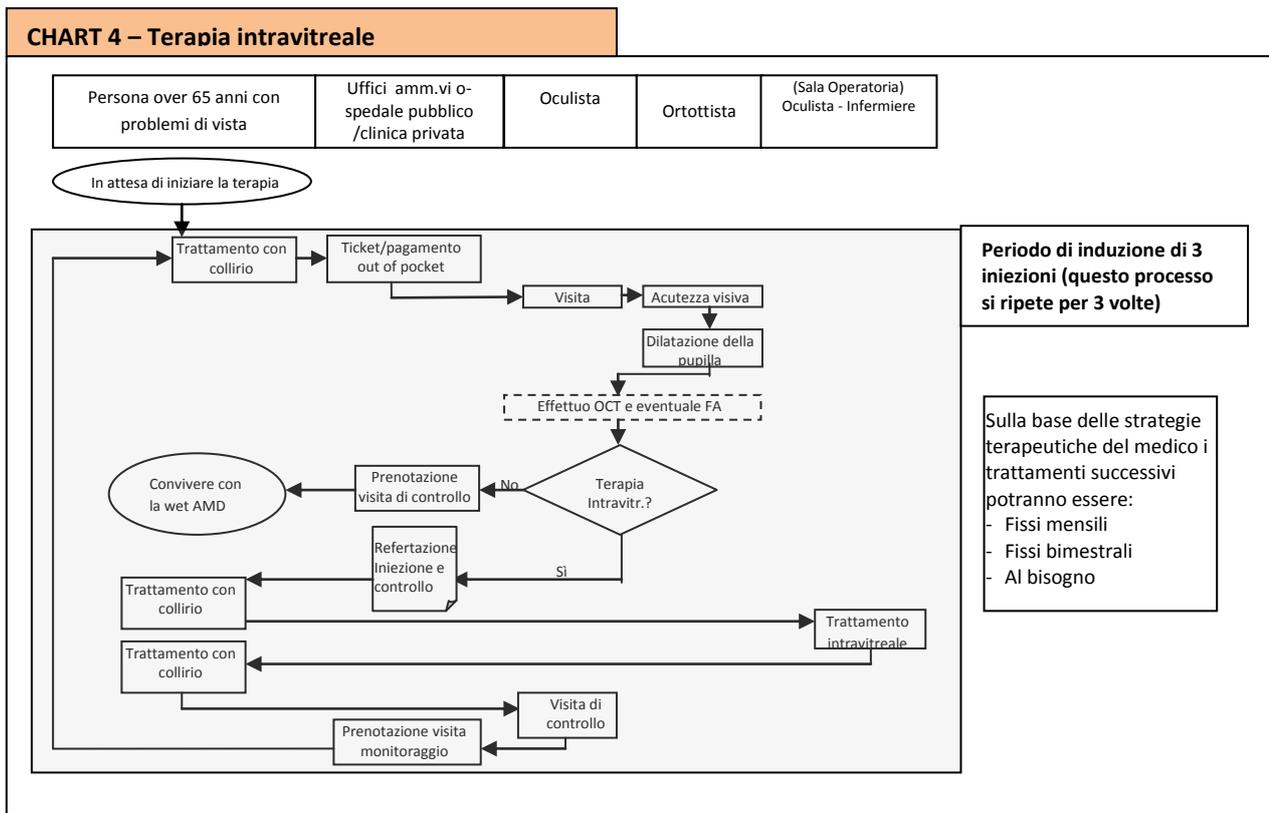


Figura 10 – Sentimenti provati dalle persone al momento della comunicazione della diagnosi di maculopatia

Il ricordo della comunicazione della diagnosi è vissuto in modo traumatico, e associato alla percezione di scarsa capacità comunicazionale da parte dei professionisti.



La mia terapia intravitreale: nel giorno concordato per l’inizio della terapia intravitreale, il paziente giunge presso il centro, effettua l’accettazione e attende in sala d’attesa per effettuare l’esame dell’acutezza visiva. Successivamente, si provvede alla dilatazione della pupilla e all’effettuazione dell’esame OCT. Se necessario, viene effettuata anche la fluorangiografia. Sulla base delle evidenze emerse, viene consegnato il referto con l’eventuale necessità di effettuare una iniezione intravitreale e la visita di controllo.

Il trattamento anti-VEGF prevede una prima fase di induzione, costituita da tre iniezioni mensili, per il raggiungimento del massimo incremento possibile di acutezza visiva.

Nel campione oggetto di studio, le persone nella **fase iniziale di “attacco alla patologia” sono il 20%**, i pazienti si sono sottoposti **mediamente a otto punture intravitreali**.

Il 49% dei rispondenti ha indicato il **numero preciso di iniezioni effettuate** (tabella 4).

Numero di iniezioni effettuate	%
0-3	37%
3-10	36%
+10	27%

Tabella 4 – Numero iniezioni effettuate

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

Rispetto alle **emozioni legate alla prima puntura** (figura 12), il disagio risulta essere il sentimento prevalente per l'aspettativa di dolore (Chua P. et al. 2009).

In una recente pubblicazione (Buyleab J. Et al. 2015) sull'esperienza dei pazienti sottoposti a trattamenti anti-VEGF, si evidenzia come il dolore previsto durante la terapia intravitreale è significativamente più alto rispetto al dolore effettivamente provato. Il 51% ha provato meno disagio di quello previsto dopo l'iniezione intravitreale, il 34% ha riscontrato lo stesso disagio previsto, mentre il 26% ha dichiarato di aver sentito più disagio di quanto si aspettasse. In un altro studio, il numero di persone con AMD neovascolare che ha dichiarato di avere un disagio minore rispetto a quello previsto in relazione alle iniezioni intravitreali aumenta fino al 64% (tabella 5).

	Chua et al. (2009) N= 100	Roth et al. (2006) N= 50
Più disagio del previsto	16%	12%
Stesso disagio previsto	34%	24%
Meno disagio del previsto	51%	64%

Tabella 5 – Confronto tra recenti studi sul disagio previsto e quello realmente provato relativo alla terapia intravitreale

L'analisi delle narrazioni raccolte confermano la differente percezione emozionale tra la prima iniezione, vissuta con maggior disagio, e quelle successive. **Al momento di effettuare la prima iniezione prevalgono i sentimenti di paura** nel 30% dei casi (*"Ero spaventatissima, non ho dormito la notte prima. Siccome avevo mia cognata che l'aveva già fatta, l'ho sentita, ha cercato di tranquillizzarmi, ma non ho dormito comunque, ero terrorizzata"*; *"Quella delle punture è la parte più complessa della storia. Soffro quando mi devo mettere sul lettino, quando devo fare l'intervento. Ma lo si fa."*), di dolore (20%), di preoccupazione (15%), di fastidio o impressione (10%). Nel restante 25% dei casi l'iniezione viene vissuta come qualcosa di gestibile. Quest'ultima percentuale è destinata ad aumentare nelle punture successive, poiché dalle narrazioni emerge il crescere progressivo della confidenza e della rassicurazione (Blaha G. et al. 2011), confermando i dati dei due studi esaminati (*"Dopo la prima iniezione mi sono tranquillizzata perché non ho sentito assolutamente niente"*).

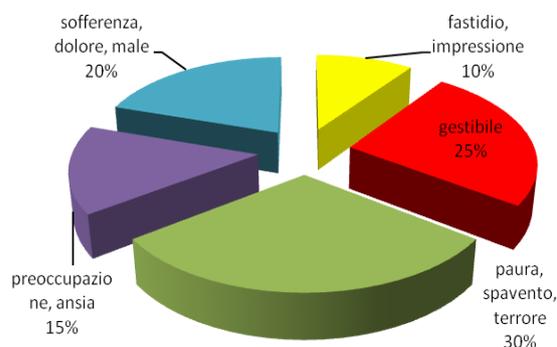


Figura 12 – Prime reazioni alla notizia di dover effettuare delle iniezioni nell'occhio.

In un altro studio (Taylor R. et al 2011) è stata analizzata la tipologia di disagio attraverso l'identificazione di dieci aspetti previsti dal protocollo di trattamento (1. attesa dell'iniezione; 2. instillazione delle gocce; 3. applicazione del telo; 4. taglio del telo; 5. inserimento del blefarostato; 6. iodopovidone; 7. ingresso dell'ago; 8. irrigazione; 9. rimozione blefarostato e telo; 10. instillazione di antibiotici). Tra gli aspetti più disagiati si annovera l'attesa dell'iniezione (13%), l'applicazione del telo (18%), l'inserimento dell'ago (19%).

Per quanto riguarda la **terapia effettuata**, i farmaci antiangiogenici attualmente utilizzati nella cura della maculopatia sono aflibercept, pegaptanib, bevacizumab, ranibizumab.

Le persone con AMD neovascolare che hanno aderito allo studio sono, nella maggior parte dei casi (81%), **pazienti pluritrattati**, ossia che nella loro storia clinica hanno utilizzato più di un trattamento. Rispetto alla tipologia di farmaco in uso al momento del rilascio della propria narrazione (figura 13), prevalgono le persone in trattamento con aflibercept (49%), seguite da quelle in cura con ranibizumab (24%) e con bevacizumab (4%).

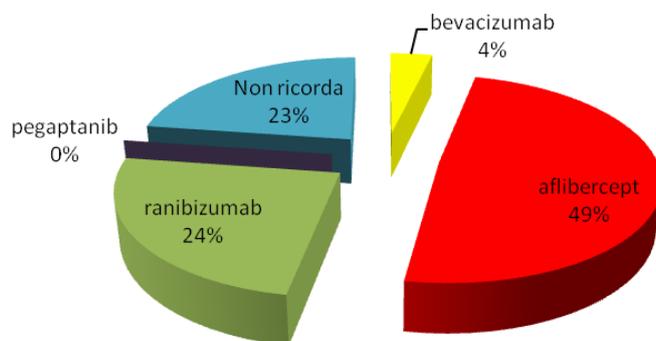


Figura 13 – Tipologia di terapia effettuata

C'è un 23% dei pazienti che **non ricorda il nome del farmaco** che sta utilizzando (o non ne è a conoscenza). Se, da un lato, una delle motivazioni può essere ricondotta all'età avanzata dei pazienti e alla difficoltà di ricordare il nome, dall'altro nelle narrazioni emerge la totale fiducia nel personale medico e l'affidamento completo a loro nella definizione della terapia più adatta alle loro esigenze (*“Per quanto riguarda il percorso terapeutico, vediamo di volta in volta, ascolto il medico e mi fido di quello che dice. Faccio le punture ma non mi ricordo di cosa”; “Sono venuto qui e mi hanno fatto tre iniezioni. Non ho idea di cosa.”*).

Allo scopo di comprendere la **percezione dell'efficacia delle terapie anti-VEGF** attualmente utilizzati sono state analizzate tutte le narrazioni che hanno espresso un giudizio sulle terapie effettuate. I risultati ottenuti hanno permesso di fare un confronto tra l'efficacia percepita complessivamente nei pazienti, in particolare tra chi è in cura con aflibercept rispetto a coloro che sono in trattamento con altre terapie (figura 14).

Nel 51% delle narrazioni il **giudizio sull'efficacia della terapia intravitreale è positivo**, nel 9% molto positivo. Per il 91% dei pazienti le terapie intravitreali hanno stabilizzato o migliorato la capacità visiva. Dalla lettura delle testimonianze si può evincere come i maggiori benefici sono riscontrabili nel periodo immediatamente successivo all'iniezione. C'è un 39% di persone con AMD neovascolare che giudicano la propria condizione visiva stabile e non riescono ad apprezzare in modo evidente i benefici della terapia intravitreale. Si tratta per lo più di pazienti trattati precocemente (gli stessi pazienti che non avevano avuto manifestazioni

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

sintomatologiche), che non riescono quindi ad avere un confronto chiaro tra il prima e il dopo trattamento. In altri casi sono persone che hanno effettuato numerose iniezioni e che vivono in una situazione stabile; per loro, l'utilità delle punture consiste prevalentemente nel conservare questa stabilità che nel registrare dei miglioramenti. Solo in un 9% di narrazioni c'è un giudizio negativo sull'efficacia delle iniezioni (*"Qualche pochino di miglioramento, ma negli ultimi tempi sono peggiorati tutti e due"*). Nel **confronto tra i diversi trattamenti**, la terapia con aflibercept risulta più efficace nel 66% dei casi (nell'11%, molto positiva – *"Adesso ho iniziato un altro ciclo di iniezioni con un altro farmaco, più efficace, l'occhio va molto meglio e sono contento perché mi ha sollevato il morale"*; *"La vista è migliorata tantissimo e ora riesco a leggere, non a tutti fa questa reazione, ho un conoscente che non ha avuto miglioramenti e fa la terapia da più tempo di me."*) rispetto alle altre possibilità terapeutiche (7% molto positiva; 45% positiva).

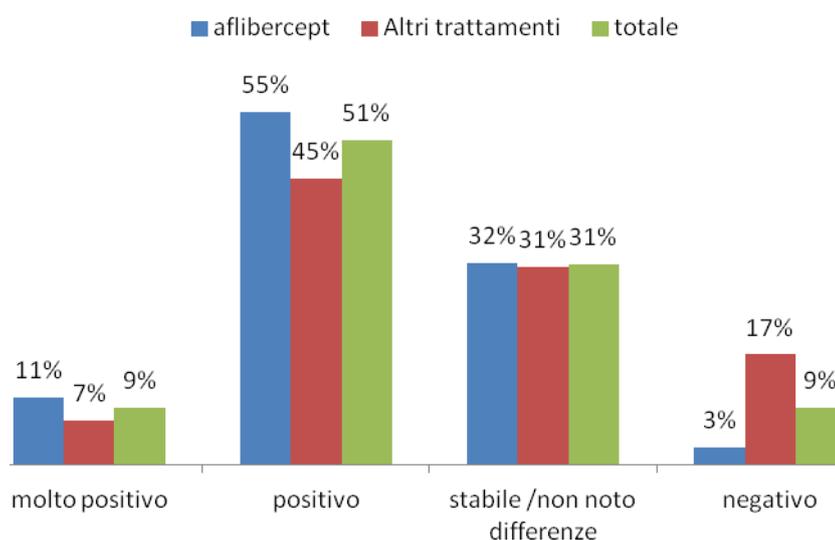


Figura 14 – Giudizio sull'efficacia delle iniezioni intravitreali suddivisi per tipologia di terapia.

In merito al **trattamento con aflibercept**, le narrazioni evidenziano l'aspetto positivo del dover effettuare un numero più contenuto di iniezioni e quindi ridurre gli accessi al centro oculistico (*"Quest'anno mi hanno cambiato iniezione e ho notato dei miglioramenti notevoli, e poi con cadenza meno frequente..."*)

L'impatto sulla mia qualità di vita

Chi vive con la AMD neovascolare va incontro ad una riduzione della qualità di vita che, nelle fasi più avanzate della malattia, può arrivare ad una diminuzione del 60% (Hassell J.B et al. 2006).

Sulla base dei risultati del questionario VFQ-25 somministrato a 124 persone con AMD neovascolare, dove per ciascuno dei dodici *macro items* è stato calcolato uno *score* (da 0 a 100 con valori numerici crescenti che riflettono una migliore qualità di vita). È possibile vedere come la maculopatia ha un **impatto medio di 65,22** sulle persone intervistate.

Più penalizzate le attività che richiedono la visione da vicino (65,21), la guida dell'automobile (54,26), e gli aspetti sociali e familiari legati alla visione specifica (salute mentale 53,76; difficoltà di ruolo 50,2 e dipendenza 51,83).

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

VFQ 25 Questionnaire	Score
Salute generale	48,22
Visione generale	62,67
Dolore oculare	69,04
Attività da vicino	65,21
Attività da lontano	73,74
Visione specifica	
Funzione sociale	83,33
Salute mentale	53,76
Difficoltà di ruolo	50,2
Dipendenza	51,83
Guida	54,26
Visione dei colori	88,72
Visione periferica	81,70
TOTAL SCORE	65,22

Tabella 6 – Riassunto degli score del VFQ-25.

Entrando nel vivo delle narrazioni raccolte, emerge con chiarezza l'impatto che la AMD neovascolare genera nella vita di tutti i giorni: **il 77% ha ridotto o cessato di svolgere delle attività quotidiane**, mentre il **6% di coloro che riesce ancora a svolgerle, lo fa con difficoltà**.

“Mi piaceva leggere... Molto. A casa, nonostante l'età, sono attiva, ma adesso è una sofferenza perché non posso leggere. Cucino, anche se quando faccio il soffritto non so a che punto è... La televisione mi dà fastidio, devo chiudere gli occhi. Amo vedere il commissario Maigret e lo faccio con fatica”.

“Non riesco più né a leggere né a scrivere. Per strada non vedi il numero dell'autobus, e non è detto che tu riesca a leggerlo per bene. La luce mi provoca un fastidio maledetto. Non riesci a vedere la televisione, se non stai a dieci centimetri e guardandola di traverso. Allora se non puoi fare tutte queste cose e non scrivi a stampatello grossissimo, ti senti con un handicap non indifferente... A casa, se hai a che fare con oggetti grossi ce la fai, ma con gli oggetti più piccoli è complicato. Per accendere il gas ho timori, ma si può fare, se devo fare il caffè non so se l'acqua sta dentro la macchinetta”.

La mia vita in casa

Dall'analisi delle narrazioni si possono ricavare due scenari domestici all'interno dei quali la persona con AMD neovascolare si muove: da un lato la casa, rappresenta un ambiente protetto all'interno della quale ci si organizza per far fronte alle difficoltà visive attuando degli stratagemmi (*“In casa riesco a svolgere le mie cose perché ormai la conosco”, “Gli occhiali li metto sempre allo stesso posto”*) o dosando la propria vista (*“Mi riguardo perché non voglio sciupare gli occhi”*). Tuttavia, le stesse mura di casa possono essere vissute come uno scrigno sicuro, ma nel quale ci sente inutili, confinati.

Tra le attività che usualmente si svolgono in casa e che sono penalizzate dall'insorgenza della AMD neovascolare, occupa una posizione di rilievo la lettura. **Del 44% di coloro che affrontano questo argomento durante la narrazione**, il 40% ha cessato di leggere a causa della AMD essudativa (*“Leggere non ci riesco più. Allora provo a mettere i vecchi occhiali e poi devo*

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

tenere una lente di ingrandimento in mano, ma dopo un po' devo smettere perché mi stanco”), il 44% riesce con molta difficoltà (*“I caratteri del giornale invece sono molto faticosi da leggere”*). Non mancano coloro che pensano con preoccupazione al rischio di dover rinunciare alla lettura (*“Io sono un patito della lettura, in qualsiasi posto mi trovi se la mattina scendo dal letto e non compro il giornale mi sento male... Mia moglie mi sgrida, ma io sono fatto così. Leggo molto, il mio svago è quello è quasi una mania... L'idea del non leggere mi ferisce e mi fa stare preoccupato, mi priverebbe di una cosa troppo bella e importante per me”*).

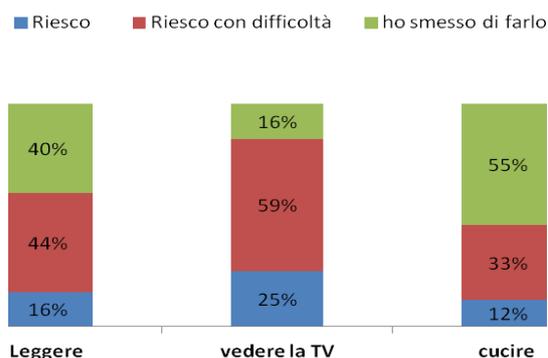


Figura 15 – Impatto della maculopatia su alcune attività svolte in ambiente domestico.

Guardare la televisione è uno degli argomenti affrontati dal 30% delle narrazioni. Il 16% ha cessato questa attività (*“Ascolto la televisione, ma non riesco a vederla”*), mentre il 59% continua a vederla, ma con difficoltà (*“Vedo la televisione, ho un 55 pollici e devo stare più vicino di prima, ma mi accontento”*). Come per la lettura, non mancano testimonianze in cui spaventa l'idea di non poter più vedere la televisione (*“La mia compagnia è diventata la televisione, la guardo fino a mezzanotte e mi dispiacerebbe molto non vederla più”*).

Il 34% delle narrazioni delle donne con AMD neovascolare parlano del cucire, il 55% ha dovuto rinunciare a svolgere questa attività, il 33% invece continua a farlo con difficoltà (*“Cucire mi piaceva molto non posso farlo più. Potrei tentare, ma è qualcosa che mi fa stancare e sento che non va bene”*).

La mia vita fuori di casa

L'ambiente esterno, al di fuori delle mura domestiche, viene percepito come minaccioso (*“Cammini stando molto attento a non mettere il piede in un buco o in un avvallamento, con gli occhi che stanno così”*; *“Adesso, quando cammino per strada, non riconosco chi incontro, quindi evito di guardare per non fare brutte figure... Sa com'è, nei paesi...”*; *“Se vado al supermercato, molte cose non le vedo. Mia moglie mi dice Prendi questo e quello, ma io non capisco cosa devo prendere, non lo vedo”*). In questo scenario aumenta l'insicurezza e il bisogno di essere accompagnati.

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

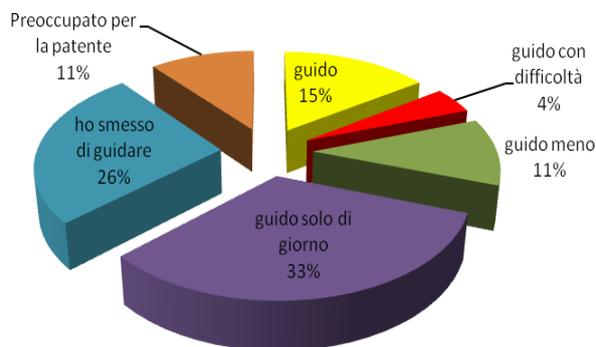


Figura 16 – L’impatto della AMD neovascolare sulla guida

Nell’**85% delle narrazioni si fa riferimento alla guida** e all’impatto che la maculopatia ha sul poter condurre la propria automobile (figura 16). Il 26% ha dovuto smettere di farlo a causa dei problemi visivi, il 44% ha ridotto l’utilizzo dell’automobile (guida solo di giorno e per tragitti limitati), il 4% lo fa con difficoltà. C’è un 15% che riesce ancora a guidare, mentre l’11% è preoccupato per il rinnovo della propria patente, che in più di una storia viene considerata come una perdita decisiva della propria autonomia.

“Guido, ma faccio fatica, specialmente di sera è complicato, ma ormai non guido più molto, ora vediamo quando devo rinnovare la patente cosa mi dicono, per i problemi che si stanno accavallando. Se mi togliessero la patente sarebbe un problema venire alle visite”.

“Io penso che possano darmi la patente, perché altrimenti sono agli arresti domiciliari. Ho guidato per 60 anni, sempre”.

“Quando guido di notte mi trovo in difficoltà, con i riflessi della luce quando piove è ancora peggio”.

Nelle persone con AMD neovascolare la visione periferica permane e consente il rilevamento degli oggetti. Quello che viene a mancare è la certezza e sicurezza nell’uso della visione che influenza la mobilità. Gli aspetti legati all’orientamento e la mobilità risultano essere una parte fondamentale da sviluppare nei programmi di riabilitazione visiva.

Le mie emozioni

Non essere più in grado di vivere una esistenza in piena autonomia aumenta anche il rischio di incorrere in stati depressivi, come evidenziano le narrazioni raccolte (*“Sono in cura per depressione perché la paura della vista mi ha creato degli attacchi di panico, e sono entrato in cura al centro depressione”*; *“Curo la depressione che è aumentata di conseguenza”*; *“Ogni tanto piango, ma le persone non mi capiscono.”*; *“Mi è venuta la depressione e l’esaurimento. Ci penso tutto il giorno, non posso fare più niente sono un handicappata”*).

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

narrazioni non c'è una netta prevalenza, ma emergono contenuti sia di *illness* che di *disease*. Il restante 16% dei contributi raccolti ha un'impronta specifica di *disease* (si parla di visus, di esami diagnostici, di farmaci...) spesso a discapito delle altre importanti implicazioni della malattia. Non sono presenti storie con un contenuto prevalente di *sickness*.

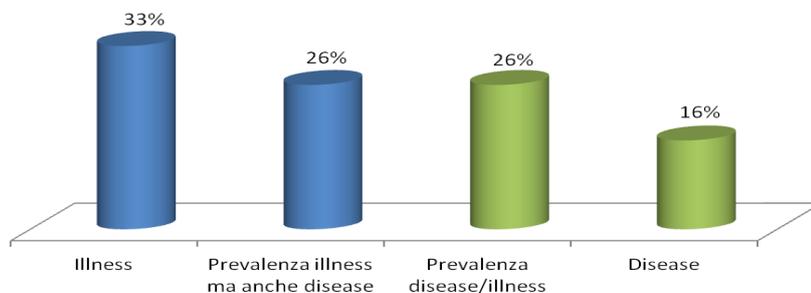


Figura 18 – Classificazione delle narrazioni raccolte.

La classificazione delle narrazioni secondo i fattori di *coping* di Carver

Le narrazioni sono state analizzate per valutare la presenza di *coping* attraverso la metodologia proposta da Carver.

Nel 62% delle testimonianze raccolte sono presenti **fattori di engagement** (*Openness*: apertura alla nuova situazione malattia; *Agreeableness*: gentilezza, la capacità di costruire relazioni serene; *Extroversion*: condivisione con gli altri e capacità di costruire relazioni con l'altro; *Optimism*: la speranza, il futuro roseo; *Consciousness*: essere coscienti di ciò che accade) sono dunque classificabili come storie di *coping*. Nel 17% dei casi, invece, nelle storie prevalgono i fattori di **disengagement** (*Obsessive thoughts*: pensieri negativi, ossessioni; *Isolation*: isolamento, solitudine). Infine il 21% delle narrazioni sono neutrali, poiché non è possibile individuare o meno la presenza di fattori di *coping*.

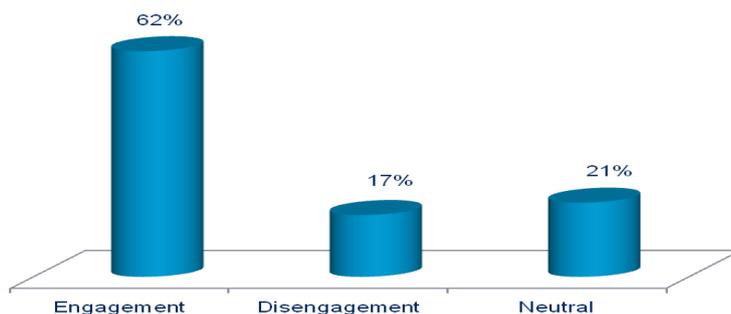


Figura 19 – Classificazione delle narrazioni raccolte

La classificazione delle narrazioni secondo l'analisi di *chaos, restitution e quest*

Come ultimo criterio di classificazione utilizzato, le narrazioni sono state suddivise sulla base del *quest, chaos, restitution*. La tipizzazione delle narrazioni indagate sembra improntata ad una prevalenza bilanciata tra storie di *quest* (39%) e storie di *restitution* (41%). Minori sono le storie classificabili di *chaos* (20%).

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

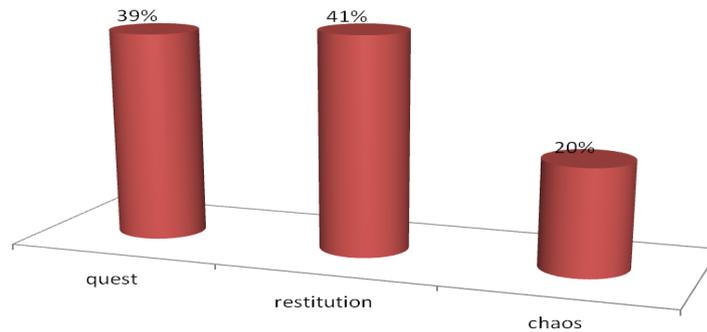


Figura 20 – Classificazione delle narrazioni raccolte

La **Restitution** consiste nelle aspettative espresse di gestione del problema e ritorno alla salute – nel caso specifico, alla conservazione della vista. La *restitution* si racconta non solo attraverso le aspettative e speranze, ma anche attraverso l'evoluzione delle terapie e delle proprie condizioni visive.

Il secondo elemento che si rileva è rappresentato dalla **Quest**, ovvero la ricerca di un significato dell'esperienza vissuta, la riflessione che porta a considerare gli eventi come delle occasioni di riflessione su di sé e in una prospettiva più ampia che va oltre la malattia.

Il **Chaos** è descritto solitamente attraverso gli stati d'animo di confusione, incertezza, forte dolore, sconforto. Tale componente si individua soprattutto nella descrizione della pesantezza delle rinunce portate dalla condizione e nell'incertezza del domani.

La descrizione dei caregiver

Il profilo socio-demografico delle persone che assistono

Sono stati raccolti **74 questionari** e **42 narrazioni** di persone, principalmente familiari, che prestano assistenza ad una persona con maculopatia degenerativa essudativa.

I *caregiver* che si sono dimostrati disponibili alla compilazione del questionario sono evidentemente più giovani dei pazienti intervistati: l'età media è di 59 anni, il 77% sono donne (tabella 7). La popolazione osservata non è direttamente collegabile alla popolazione di pazienti con AMD neovascolare esaminata in precedenza, ma è espressione di coloro che si sono sentiti pronti e motivati a raccontare la propria esperienza di assistenza.

Genere	
M	23%
F	77%
Età	
MEDIANA	57 anni
MEDIA	59 anni
Min	22 anni
Max	87 anni

Tabella 7 – Genere ed età dei *caregiver*.

Per quanto riguarda la **composizione del nucleo familiare** degli intervistati, il 68% risulta sposato o convivente, e il restante 32% si divide tra celibe/nubile (10%), separato o divorziato (16%) o vedova/o (6%). **L'80% dei caregiver dichiara di essere genitore**, in particolare il 38% dei rispondenti ha due figli.

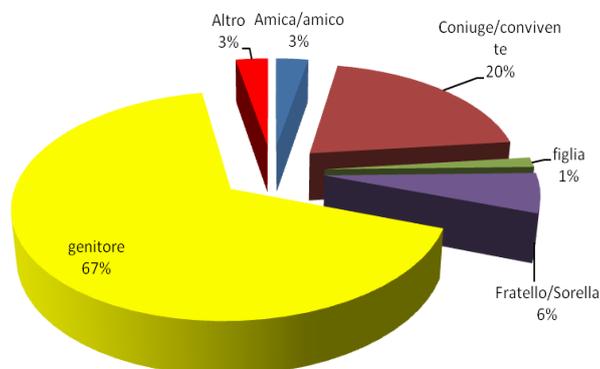


Figura 21 – La persona con maculopatia a cui presta assistenza è:

Per quanto riguarda il **legame con la persona**, viene a delinarsi prevalentemente un rapporto di assistenza tra due generazioni differenti (nel 67% dei casi sono figli che prestano assistenza ad un genitore). L'**età media della persona con maculopatia** a cui prestano assistenza i *caregiver* è 72 anni, con una differenza media tra paziente e *caregiver* di 17 anni.

Nel 20% dei casi invece è il coniuge/convivente a prendersi cura della persona con AMD essudativa mentre nel 13% sono altre figure (sorella/fratello, amica/o, figlia, altro – Grafico 23).

Per quanto riguarda il **contesto abitativo**, il 57% di coloro che si prendono cura della persona con AMD essudativa non vive nello stesso domicilio.

La maculopatia raccontata al *caregiver* si manifesta attraverso la comparsa di una macchia di distorsioni visive (41%), di una macchia al centro dell'occhio (33%), linee distorte (30%) o di una visione sfocata (22%).

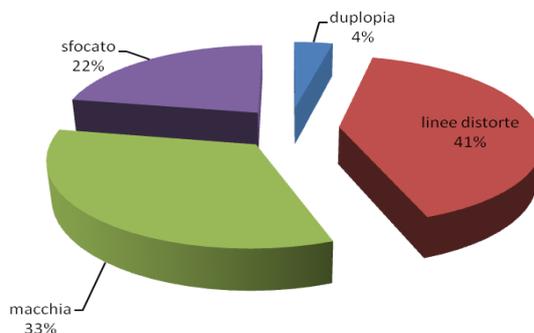


Figura 22 – Manifestazione della maculopatia dal racconto del caregiver.

La mia reazione quando ci hanno comunicato la diagnosi di maculopatia. Dall'analisi delle narrazioni dei *caregiver*, le reazioni a seguito della comunicazione della diagnosi sono state negative nel 31% dei casi (*"Sono stata male per lei che è una persona forte e molto ironica, tende a sdrammatizzare ma so che soffre"*; *"Provai pessimismo"*). Il 25% delle persone che hanno accettato di raccontare la propria esperienza hanno pensato alla cecità (*"Ho pensato subito che poteva perdere la vista"*). Il 13% non sapeva cosa fosse (*"Nulla, non conoscevo la malattia, poi mi sono documentata"*), un altro 13% per prima cosa ha pensato a come attivarsi per la ricerca di una cura (*"Ho pensato a studiare le possibili terapie"*; *"Pensavo che potesse essere risolvibile e che ci fossero delle cure"*), nel 9% delle narrazioni c'è rammarico e rabbia per non essere riusciti nelle visite precedenti ad aver identificato la malattia (*"Ho pensato di denunciare i medici che non credevano ai problemi che mia moglie accusava"*).

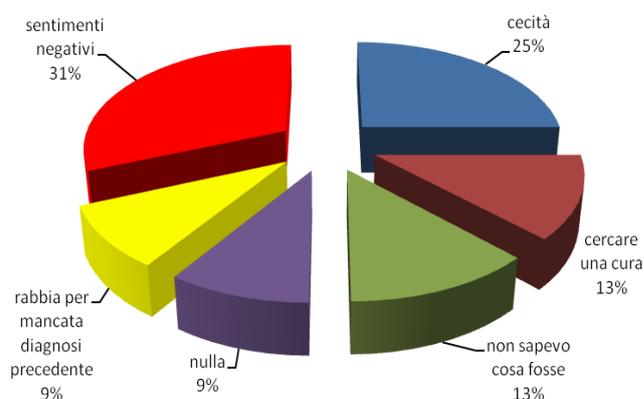


Figura 23 - Reazioni alla comunicazione della diagnosi di maculopatia.

Per quanto riguarda il **carico assistenziale**, il 45% dei *caregiver* intervistati (figura 24) si prende cura del proprio caro da oltre sei anni, mentre il 16% ha intrapreso questo ruolo assistenziale da meno di un anno.

Alle persone intervistate è stato successivamente chiesto **quante ore al giorno trascorrono per prendersi cura del proprio caro** (figura 25). La maggioranza dei rispondenti (52%) dedica una o due ore al giorno all'assistenza che, sommate al 7% di coloro che assistono saltuariamente o al bisogno, indicano che la maggior parte dei pazienti a cui prestano assistenza sono ancora in grado di preservare la propria autonomia. Nel 13% dei casi, invece, è richiesto un numero di ore di assistenza superiore alle sei giornaliere. Il **19%** degli intervistati ha deciso di attivare un **caregiving professionale** (badante) a seguito della AMD neovascolare.

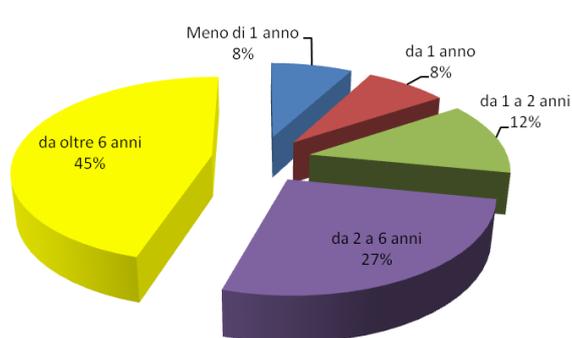


Figura 24 - Anni dedicati all'assistenza

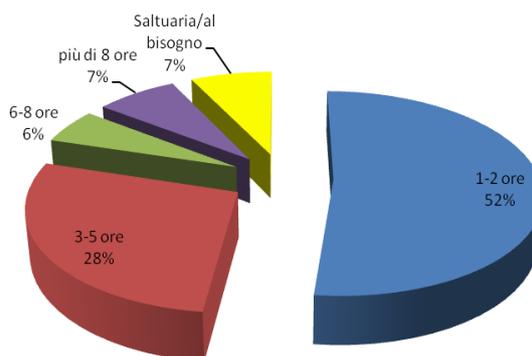


Figura 25 - Ore giornaliere dedicate all'assistenza

Rispetto alle principali attività assistenziali prestate alla persona con AMD essudativa (figura 26), nell'**83% dei casi il caregiver principale è colui che accompagna alle visite la persona con AMD essudativa**. Questa attività, che potrebbe sembrare dal basso impatto assistenziale, in realtà assume una dimensione significativa se si tiene conto del lungo *iter* terapeutico della persona con AMD neovascolare. In particolare, la terapia

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

intravitreale prevede una prima fase di “attacco alla malattia” che necessita della presenza presso la clinica oculistica del paziente per tre volte (una volta al mese) e dei rispettivi *follow-up* di controllo. A queste vanno ad aggiungersi le visite di controllo successive e le eventuali ulteriori iniezioni che variano sulla base dell’evoluzione della malattia e dalla strategia terapeutica definita e del farmaco selezionato. (*“Siamo in tanti e le attese sono tantissime snervanti. Qui devo venire almeno una volta al mese”*). Se si tiene conto che il 26% dei *caregiver* lavora, questa attività assistenziale rappresenta un primo costo sociale in termini di mancato guadagno o di ferie/permessi per poter accompagnare la persona con AMD neovascolare alle visite (*“La gestione del mio tempo è controllata dall’assistere mia madre”*).

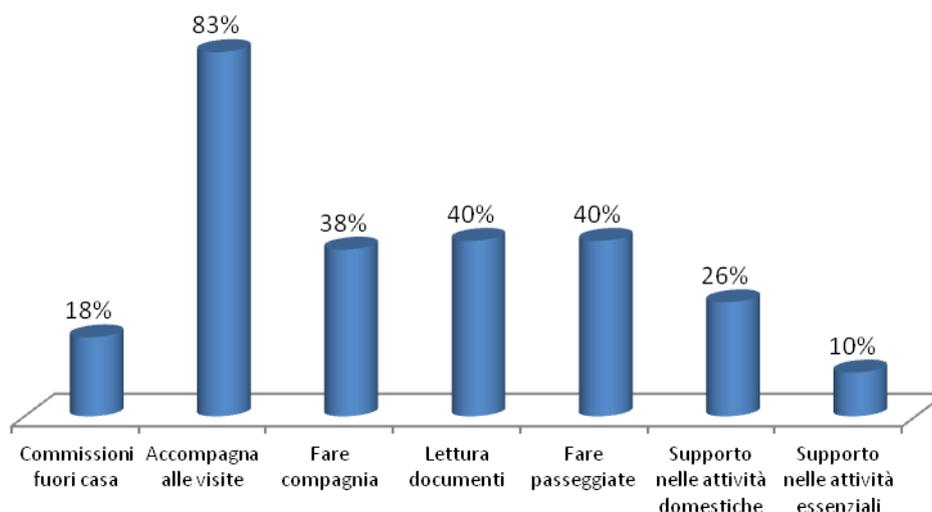


Figura 26 - Principali attività assistenziali svolte dai *caregiver*

Nonostante la pianificazione degli interventi, mediamente i pazienti passano dalle due alle quattro ore in ospedale.

“Per venire qui mi faccio accompagnare, perché quando esco da qui non vedo bene. Le iniezioni si fanno a distanza di un mese. Il problema è che si perde tutta la mattinata perché il procedimento è lungo, il giorno dopo si torna per il controllo”.

“La cosa che mi scoccia di più è che qui non ho possibilità di programmare la propria vita, non posso prenotare un viaggio, se vado in America non so se poi chiamano, mi sento dipendente dalla struttura. Se mi dicessero in questo periodo puoi o non puoi, io mi regolerei e potrei programarmi le mie cose. L’ultima volta sono stata sei ore in attesa seduta su una panchina e poi ci hanno mandato a casa”.

A tal proposito, i trattamenti bimestrali nei pazienti eleggibili possono risultare decisivi nel ridurre il numero di accessi presso il centro oculistico, con conseguenti benefici in termini di qualità di vita per il paziente, ma anche per il caregiver.

Il nucleo paziente-famiglia fa prevalentemente riferimento ad una **clinica oculistica presente nella propria Regione** con un **tempo medio di spostamento di 43 minuti**. Non mancano però pazienti che decidono di rivolgersi a centri fuori Regione e affrontano lunghi viaggi e costi (*“Veniamo il giorno prima e dormiamo in albergo”*; *“Vengo in macchina con*

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

mio marito, dormiamo qui all'hotel, che è ottimo, ci stiamo giusto una notte. Siamo arrivati ieri pomeriggio, ripartiamo dopo”).

Analizzando le **ulteriori attività assistenziali** svolte dai *caregiver*, annoveriamo la lettura dei documenti/corrispondenza (40%), le **attività fuori dalle mura domestiche** (fare passeggiate 40%, commissioni fuori casa 18%) e **quelle svolte in casa** (svolgimento delle attività domestiche 26%, 10% supporto nelle attività essenziali quali preparare da mangiare, lavarsi, vestirsi, 38% fare compagnia).

Le storie dei *caregiver* mettono in evidenza l'**impatto emotivo che la maculopatia genera sui loro cari**, in particolare nel 26% dei casi la persona con AMD neovascolare vive uno stato depressivo.

Pur non essendoci un collegamento diretto tra le narrazioni delle persone con wet AMD analizzate e illustrate nelle pagine precedenti e le narrazioni dei *caregiver* di seguito analizzate, è interessante constatare che tra le due popolazioni, selezionate in modo randomico, sono i *caregiver* a raccontare maggiormente della presenza di stati depressivi nel 26% dei casi e altri sentimenti negativi.

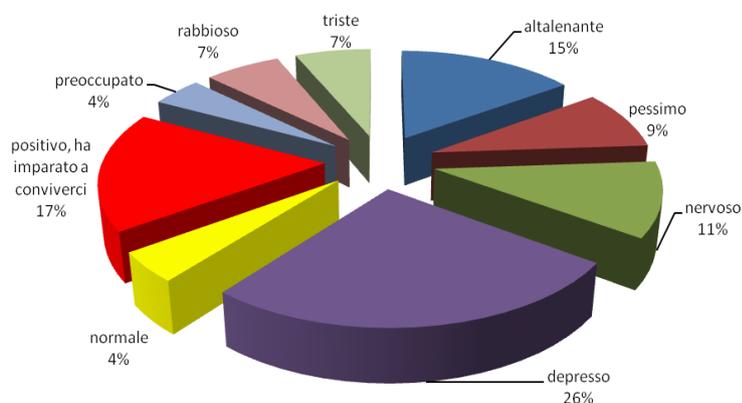


Figura 27 – Umore della persona con wet AMD vista con gli occhi del caregiver

“La maculopatia ha inciso moltissimo sull'umore di mia mamma. Mia mamma ha subito tanti interventi tra cui due interventi al cuore, un tumore, un intervento difficilissimo alla carotide... Ha sempre superato tutto con uno stato d'animo formidabile, ma quando è sopraggiunta la maculopatia è crollata. Pian piano tutto ciò che faceva non riusciva più a farlo. Ha perso l'autonomia in tantissime cose, e ciò l'ha abbattuta. Finché ha avuto un occhio con cui vedeva era giù di morale, ma la sua vita era ancora accettabile. Dallo scorso anno, quando anche dall'altro occhio la vista è diminuita tantissimo, il suo umore è andato sotto ai piedi, non riconosce più nessuno né per la strada, né in altri luoghi. Ha dovuto iniziare una terapia antidepressiva...”

“L'umore era piuttosto basso anche se ha cercato di reagire, era abituato a guidare e gli hanno tolto la patente, era sempre in giro ed ha dovuto restare a casa, leggeva, faceva parole crociate e non le ha più fatte, la televisione la sentiva solo”.

“È molto più nervosa e intrattabile, perché non riesce più a fare quello che faceva prima, si lamenta molto spesso di quanto poco ci vede”.

L'impatto economico della maculopatia sul nucleo paziente-famiglia

La cura della maculopatia degenerativa, in particolare la terapia con farmaci anti-VEGF, è a totale carico del Servizio Sanitario Nazionale a partire dal 2009. Tuttavia, non mancano nelle narrazioni raccolte storie di persone che hanno effettuato le iniezioni intravitreali a proprie spese privatamente.

Il **34% dei caregiver** ha dichiarato di affrontare mensilmente ulteriori **spese dovute alla maculopatia degenerativa essudativa** del proprio assistito per un ammontare di **318 euro (3.816 euro annui)**. Si tratta prevalentemente di visite private o esami specialistici (39%), costi dovuti agli spostamenti per raggiungere il centro di cura (17%).

A questa spesa possono aggiungersi i costi eventuali di un *caregiving* professionale a pagamento, pari a **300 euro medi al mese**.

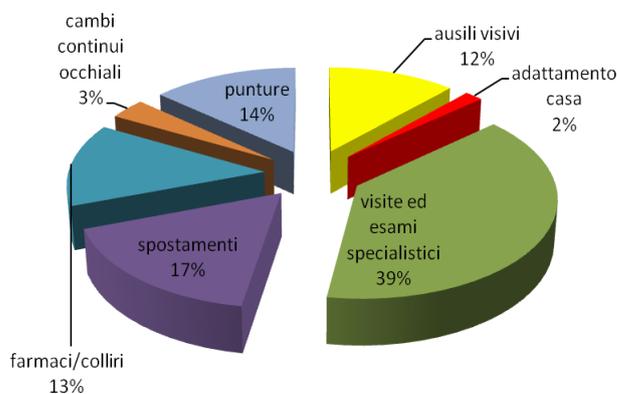


Figura 28 – Principali voci di costo sostenute dal nucleo paziente/famiglia nella gestione della maculopatia.

Il punto di vista dei professionisti sanitari

L'ultima sessione del report è dedicata all'ascolto dei professionisti sanitari impegnati nella cura della persona con maculopatia. Dei dodici centri che hanno aderito allo studio, dieci (83%) hanno risposto ad una serie di domande sui dati della struttura di appartenenza e sulla gestione della persona con maculopatia.

Ad ogni referente è stato chiesto di indicare se c'è un team specifico che si occupa di persone con maculopatia e il numero di professionisti suddivisi per professionalità che compongono l'équipe di oculistica.

N.Oftalmologi strutturati	N.Oftalmologi non strutturati/ in formazione	N. Ortottisti	N. Infermieri	Personale Tecnico	Personale Amm.	Team dedicato alla AMD
10	11	5	10		3	NA
6	16	2	7	1	2	1 oftalmologo 4 specializzandi 1 tecnico
8	4	3	2		2	2 oftalmologi
4	26	4	22		5	3 specialisti di retina 5 infermieri
10	26	4	10		2	2 medici oftalmologi strutturati, 2 medici in formazione
8	3	5	20		3	1 medico ricercatore universitario, 2 medici borsisti, 2 specializzanti, 2 ortottisti
9	0	3	10		3	3 oculisti 2 infermieri
7	10	4	10		3	1 medico ricercatore universitario 1 oftalmologo co.co.co, 1 ortottista assegnista, 1 infermiere
7	9	6	3		2	Esiste un team dedicato (non specificata la composizione)
12	35	4	25	2	2	6 medici oftalmologi

Tabella 8 – Risposte dei professionisti sanitari in merito al personale di cui è composta l'équipe in cui lavorano e la composizione del team che si occupa di AMD.

In nove centri su dieci c'è un **team dedicato alla cura della AMD** neovascolare con una composizione differente a seconda dell'organico complessivo dell'UO di oculistica, della natura del centro (pubblico/privato; universitario/azienda ospedaliera), e della dimensione della struttura.

Successivamente è stato richiesto di quantificare il **numero di nuovi casi di persone con diagnosi di AMD essudativa** afferiti nel centro nell'anno 2013 e il numero di persone complessive seguite settimanalmente.

Nuove Diagnosi di AMD Neovascolare 2013	Totale di persone con AMD neovascolare in cura presso il centro 2013	Persone con AMD Neovascolare seguite settimanalmente
70	220	80
120	300	25
130	350	70
120	300	60
50	150	20
>100	450	N.D.
300	>500	150
200	500	50
110	>500	100

Tabella 9 – Dati di incidenza e prevalenza della wet AMD riferita all’anno 2013 secondo quanto indicato dai professionisti sanitari.

Per quanto riguarda i **canali di provenienza delle persone con AMD essudativa** (figura 29) è stato chiesto ai professionisti sanitari di indicare in termini percentuali come avviene l’accesso alla propria struttura. I rispondenti hanno indicato come prima fonte l’oculista del territorio (63%) seguito da altri specialisti (14%) e dall’iniziativa spontanea del paziente (13%). Il restante 10% è suddiviso tra coloro che si sottopongono ad una visita ospedaliera a seguito del consiglio di un ottico (3%), su indicazione del medico di medicina generale (4%), o dopo l’invio da altri reparti ospedalieri non specificati (3%).

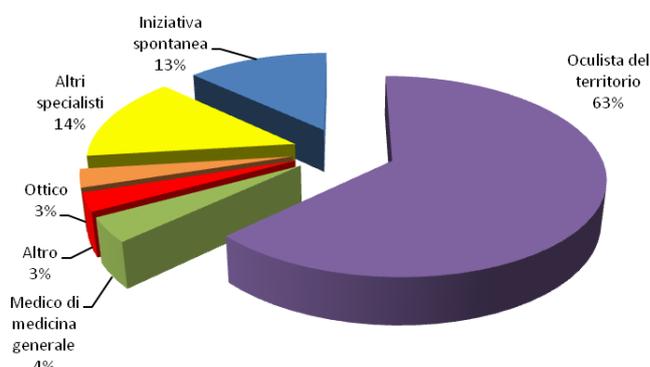


Figura 29 – Canali di provenienza dei pazienti

Rispetto alla **provenienza geografica dei pazienti**, mediamente i referenti dei centri che hanno partecipato al presente studio dichiarano che il 50% delle persone con AMD essudativa in cura provengono dalla stessa città in cui insiste il centro di oculistica, 34% dalla Regione di appartenenza ma non dallo stesso Comune, mentre un 16% proveniente da fuori Regione. Quest’ultimo valore può oscillare da un valore minimo del 5% ad un massimo del 60% a seconda dell’attrattività del centro.

Alla domanda “Nella gestione della maculopatia degenerativa deve interfacciarsi con altri dipartimenti presenti nella sua struttura ospedaliera?”, soltanto un centro su dieci ha rilasciato la propria risposta indicando collaborazioni con la diabetologia, la nefrologia, l’immunologia e l’ematologia.

Per quanto riguarda le **Linee Guida di gestione della maculopatia**, sei centri di oculistica su dieci hanno risposto di seguire le seguenti documentazioni: linee guida italiane, *evidence-based trials*, linee guida internazionali da EBM, linee guida europee.

Il tempo medio di attesa per una visita specialistica è di 29 giorni (range che va dai 7 a 120 giorni), mentre **l’attesa per l’iniezione intravitreale** è di 14 giorni (range che va da nessuna attesa a 30 giorni). Dovendo quantificare in una scala da 0 (pessimo) a 6 (ottimo) **il grado di soddisfazione delle persone con AMD neovascolare per l’assistenza ricevuta**, i centri hanno risposto con un valore medio pari a 5 (molto buono).

Nonostante il giudizio più che positivo rispetto al grado di soddisfazione percepito dai pazienti, non mancano tuttavia **aree di miglioramento**: nove rispondenti su dieci dichiarano che non è prevista nella routine della cura la misurazione dell’impatto della malattia sulla qualità di vita dei pazienti, né tantomeno è prevista una valutazione degli aspetti di natura emozionale e psicologica legata alla comunicazione e cura della AMD essudativa: *“Ci sono molte persone depresse, che sono convinte che per colpa della vista ci sia influenza negativa sulla vita di tutti i giorni, non possono fare cose (cinema, passeggiate, uscire di casa liberamente), oppure non riescono a gestire la cura di se stessi. Noi cerchiamo di rassicurarli dicendo cose vere senza fare false promesse e possiamo tenerli sotto controllo”*.

Rispetto alle **possibili aree di miglioramento del servizio**, alla domanda “Se avesse la possibilità di migliorare il percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale della maculopatia degenerativa quali sono le tre priorità che affronterebbe?”, i professionisti sanitari hanno indicato le seguenti voci:

6 su 10	tempistica di accesso al trattamento /gestione delle sale operatorie
5 su 10	personale dedicato (infermieri, ortottisti, responsabili protocolli)
2 su 10	ambulatorio dedicato al follow up gestione informatizzata/snellimento burocrazia awareness della malattia
1 su 10	lista OCT preferenziale apparecchiature più moderne aumentare le risorse terapeutiche potenziale la diagnostica creazione di centri specializzati terapia con una strategia fissa per il primo/secondo anno per aumentare l’efficacia maggiore collaborazione col territorio (medici di base, oculisti del territorio) monitoraggio a casa. Supporto psicologico per pazienti ed operatori

Tabella 10 – Principali aree di miglioramento indicate dai professionisti sanitari

“Se avessi la possibilità di intervenire, cercherei di limitare al minimo l’attesa per le visite e le iniezioni, vorrei avere la possibilità di vedere frequentemente i pazienti. Insomma, stiamo parlando sostanzialmente di bisogno di personale. Per non parlare della strumentazione tecnica, che in questo ospedale è carente. Personale e strumentazione sono necessari anche per un altro aspetto fondamentale della pratica clinica, ossia la ricerca.”



Quattro centri su dieci hanno dichiarato di collaborare con **associazioni che si occupano di ipovisione**. Rispetto al ruolo che potrebbero ricoprire tali organizzazioni presso il centro di cura i professionisti hanno indicato i seguenti argomenti:

- Sensibilizzazione ed informazione dell'opinione pubblica.
- Assistenza agli ipovedenti/ciechi.
- Favorire l'accesso ai centri di ipovisione per i pazienti in trattamento anche se non ipovedenti gravi.
- Screening.
- Finanziamento di borse di studio.
- Gestione dell'approccio psicologico del paziente con grave menomazione visiva e della perdita dell'indipendenza quotidiana; formazione e gestione del migliore ausilio se indicato per ipovisione.
- Cooperazione.

L'altro tema indagato con i professionisti sanitari è l'attuale **iter di somministrazione della terapia**, in particolare se in prospettiva il trattamento potrà avvenire nel medesimo giorno secondo il modello denominato *one stop therapy*, oppure se è necessario suddividere il percorso di cura in più giornate. Sono prevalentemente motivi di carattere strutturale a rendere non realizzabile tutto il trattamento nel medesimo giorno: *“L’iniezione qui salta di un paio di giorni o si arriva ad una settimana, invece potremmo far tutto se non ci fossero problemi di struttura legati alla sala operatoria”*; *“Il luogo dove facciamo le iniezioni è ... e disponiamo di quegli spazi due giorni alla settimana durante i quali le risorse infermieristiche si trasferiscono di là. Il motivo è dunque strutturale ed organizzativo. L’organigramma il giorno delle iniezioni subisce una evidente decurtazione”*; *“non viene effettuata per motivi organizzativi in quanto la sala operatoria non è sempre disponibile per le iniezioni intravitreali”*.

Sintesi dei risultati

Lo studio ha avuto l'obiettivo di delineare il *patient's journey* della persona con maculopatia essudativa in Italia.

La metodologia utilizzata ha previsto, inizialmente, lo svolgimento di un workshop a cui hanno partecipato i medici oftalmologi afferenti a undici centri di oculistica italiani esperti nella gestione della maculopatia. Esito dell'incontro è stata una prima definizione del viaggio nelle cure che la persona con AMD essudativa compie, elaborata sulla base della prospettiva medica e suddivisa in quattro *flow-chart*. I risultati ottenuti sono stati successivamente ampliati ed integrati attraverso un'indagine *field* di Medicina Narrativa che ha previsto la raccolta in presenza di narrazioni di persone con maculopatia essudativa e di familiari e *caregiver*. Gli strumenti di indagine, che hanno guidato i ricercatori nella raccolta delle narrazioni, hanno permesso di ripercorrere in maniera organizzata il viaggio nelle cure attraverso la prospettiva del paziente e del *caregiver*, e nel contempo hanno fatto emergere i vissuti, gli stati d'animo che si sono susseguiti durante questo percorso. Le narrazioni hanno fornito numerose informazioni confrontabili e aggregabili che, senza togliere valore alla ricchezza delle singole testimonianze, hanno permesso di formulare delle analisi di tipo quali-quantitativo.

A fronte di un obiettivo di 120 narrazioni di persone con AMD neovascolare e 40 di *caregiver*, sono state raccolte rispettivamente 163 e 42 narrazioni a testimonianza del fatto che l'invito a raccontarsi è stato raccolto con entusiasmo (tasso di adesione medio negli undici centri che hanno aderito allo studio >85%).

La persona con AMD essudativa che ha aderito alla proposta di studio è una persona anziana, con un'età media di 76 anni, in prevalenza donna (62%) in presenza di comorbidità. Nel 70% dei casi la persona vive in un contesto familiare multifamiliare, tuttavia nel 29% dei casi la persona vive sola – fattore rilevante se si tiene conto degli effetti degenerativi della malattia.

E' stato analizzato il passaggio **dai sintomi al bisogno di accesso alle cure**. Nel 25% delle narrazioni raccolte le persone parlano di un calo della vista improvviso, di una visione distorta (17%), o di una macchia al centro dell'occhio (18%). C'è tuttavia un 12% di rispondenti che non si è accorto di nulla se non dopo una visita oculistica di controllo.

A fronte della manifestazione dei sintomi, il 29% non ammette inizialmente il problema, sottovalutando l'accaduto o riconducendolo ad altre problematiche. Questo mancato riconoscimento provoca un ritardo medio di accesso alle cure di un mese. Il 15% delle persone con AMD neovascolare racconta di aver consultato, a seguito dei primi sintomi, un familiare per condividere il problema e comprendere cosa fare. Del 71% di coloro che hanno deciso di rivolgersi direttamente un professionista, il 51% si è rivolto ad un oculista del territorio privato per motivazioni legate prevalentemente alla velocità di accesso alla visita; il 6% ha deciso di effettuare una visita presso un ambulatorio di oculistica territoriale convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale; il restante 43% è suddiviso tra coloro che hanno richiesto direttamente una visita specialistica ospedaliera (22%), coloro che hanno fatto riferimento al proprio medico di famiglia (10%), e coloro che hanno chiesto un parere all'ottico (8%) o al farmacista (3%).

Il 29% delle persone che si sono rivolte ad un oculista del territorio ha segnalato di aver riscontrato delle criticità: lunghe liste di attesa o difficoltà nella prenotazione (29%), sottovalutazione del problema (23%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%).

Queste criticità possono indurre la persona a rivolgersi ad altri oculisti per ottenere ulteriori pareri, o semplicemente per ricevere un servizio più efficiente. Nell'86% dei casi, infatti, è stato consultato più di un oculista – in particolare, nel 37% delle narrazioni le persone ne hanno consultati tre o più.

Questa fase di ricerca di una diagnosi può ritardare l'accesso alle cure esperte di ulteriori due o tre settimane.

Al momento della comunicazione, il 50% delle persone dichiara di non conoscere questa malattia. Questa percentuale conferma la necessità di continuare a lavorare su campagne di *awareness* per informare le persone su cosa è la maculopatia, cosa comporta e sull'importanza di un trattamento precoce.

Dall'analisi delle narrazioni emerge il ricordo traumatico del momento della comunicazione della diagnosi, associato alla scarsa capacità comunicazionale dei professionisti. L'utilizzo di termini impropri ("*occhio morto*", "*perso*", "*irrecuperabile*") o di termini derivanti dal gergo tecnico non sempre favorisce la comprensione, al contrario può generare sentimenti negativi. Bisogna considerare, inoltre, che c'è un 12% di persone che invece è a conoscenza della malattia, in quanto ha avuto degli esempi in famiglia o tra i conoscenti: in questo caso la comunicazione della diagnosi assume un significato diverso in quanto la persona è consapevole della prognosi.

È auspicabile, quindi, utilizzare un registro comunicativo specifico per ogni paziente sulla base di una conoscenza attenta non soltanto delle informazioni cliniche (*disease*), ma della persona (*illness*): la maculopatia richiede l'instaurarsi di un rapporto di cura lungo e assiduo con il centro oculistico, e la malattia può arrivare ad avere un forte impatto negativo sull'autonomia della persona e sul suo equilibrio emotivo – è quindi fondamentale creare sin dall'inizio i migliori presupposti per una buona alleanza terapeutica.

Per quanto riguarda la **terapia intravitreale**, l'idea di effettuare delle iniezioni nell'occhio genera emozioni di paura (30%), dolore (20%), preoccupazione (15%), fastidio e/o impressione (10%). Tuttavia, come già dimostrato in altri studi, con l'aumentare delle iniezioni i sentimenti negativi si sono affievoliti e le persone si sono sentite più confidenti con la terapia. I pazienti ricordano con precisione il numero di iniezioni effettuate (da 0-3 il 37%, 3-10 il 36%, e più di 10 il 27%).

Rispetto al principio attivo utilizzato, il 49% è attualmente in cura con aflibercept, il 24% con ranibizumab, il 4% con bevacizumab. Il 23% delle persone non ricorda o non conosce il farmaco dichiarando di fidarsi/affidarsi all'équipe di cura.

La percezione dell'efficacia delle iniezioni intravitreali è generalmente positiva: nel 91% dei casi stabilizza o migliora la capacità visiva. Il restante 9% dichiara di non aver ricevuto alcun beneficio giudicando l'efficacia delle iniezioni in modo negativo. Facendo un confronto riguardo la percezione di efficacia dei diversi principi attivi, aflibercept risulta maggiormente apprezzato (55% positivo, 11% molto positivo), e con minori casi di giudizi negativi (3%). Uno degli elementi di maggior forza che le persone riconoscono a questo trattamento è la riduzione degli accessi in ospedale, dovuta ad un numero minore di iniezioni e controlli richiesti.

Rispetto alla qualità di vita, il Visual Function Questionnaire, in una scala da 0 (minore qualità di vita) a 100 (massima qualità di vita), è risultato essere pari a 65,22. Andando ad

affiancare a questo dato i risultati delle narrazioni emerge che il 77% delle persone ha ridotto o cessato di svolgere delle attività quotidiane, se a questa percentuale si aggiunge anche un 6% che, pur continuando a svolgerle, lo fa con difficoltà – risulta evidente l'impatto che la AMD neovascolare genera nella vita di tutti i giorni. In casa la persona si sente maggiormente protetta e può attuare delle strategie per far fronte ai problemi di vista, ma ciò nonostante, del 44% del campione complessivo, il 40% ha smesso di leggere, mentre il 44% lo fa con molta difficoltà. Anche guardare la televisione diventa difficoltoso nel 59% dei casi, il 16% ha smesso di farlo. Tante sono le storie che parlano di rinunce dolorose come il cucire (55%), o il riuscire a svolgere una propria passione.

L'ambiente esterno alle mura domestiche diventa per le persone con maculopatia fonte di preoccupazione e insicurezza: possibilità di inciampare nelle buche, difficoltà nel visualizzare i gradini, non riuscire a riconoscere le persone che si incrociano, non leggere i prezzi degli alimenti al supermercato. Tra gli aspetti maggiormente penalizzanti c'è la guida. L'85% delle narrazioni affrontano il tema della guida, in particolare il 26% ha cessato di utilizzare la macchina, il 44% ne ha ridotto l'utilizzo mentre il 4% guida ancora, ma con difficoltà.

Non riuscire a svolgere le attività quotidiane anche più semplici, vedere la propria autonomia lentamente ridursi e pensare con preoccupazione al proprio futuro può generare degli stati depressivi. Le narrazioni sono state complessivamente analizzate secondo diversi criteri di classificazione della medicina narrativa: il 62% delle persone con AMD esudativa sono riuscite ad attivare delle strategie di *coping* per affrontare questa esperienza e gestire al meglio le proprie emozioni. Le storie analizzate sono prevalentemente (33%) di *illness*, ossia incentrate sul vissuto della propria malattia, meno focalizzate su aspetti biomedici e legati alla specificità della patologia (*disease*). Nel 39% si tratta di narrazioni *quest*, ossia storie in cui la maculopatia ha rappresentato l'occasione per andare oltre il focus sulla malattia per allargare lo spettro di indagine, fino ad arrivare ad un vero e proprio bilancio di vita.

Accanto alle narrazioni delle persone con AMD neovascolare sono state raccolte 40 narrazioni di *caregiver*, prevalentemente familiari, con un'età media di 59 anni nel 77% donne. Queste prime indicazioni socio-demografiche ci indicano che si tratta di un *caregiving* prevalentemente genitoriale (67%). Il 57% dei *caregiver* non vive nello stesso contesto abitativo della persona che assiste.

Al momento della comunicazione della diagnosi di maculopatia il 25% dei *caregiver* ha pensato immediatamente alla prospettiva della cecità, il 31% ha provato sentimenti negativi, mentre il 13% si è attivato alla ricerca di una cura.

Le persone intervistate offrono la propria assistenza mediamente da oltre 6 anni (45%), con un carico assistenziale di una o due ore giornaliere (52%). Tra le attività svolte vi sono, principalmente, l'accompagnare il proprio assistito alle visite (83%), che durano dalle due alle quattro ore ogni volta, il supportarlo nella gestione dei documenti (40%), il fargli compagnia (38%), l'accompagnarlo fuori per passeggiate o commissioni (58%).

La persona con AMD esudativa, dal punto di vista del *caregiver*, appare più fragile, e sottoposta a un rischio depressivo maggiore (29% dei casi): le narrazioni di chi assiste infatti evidenziamo maggiormente l'impatto emotivo negativo che la maculopatia genera.

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

Per quanto riguarda gli aspetti economici, le narrazioni affermano che la gestione della terapia intravitreale è a carico del Servizio Sanitario Nazionale, e quindi non rappresenta una voce di costo per la famiglia. Non mancano tuttavia i costi sostenuti per le iniezioni effettuate privatamente (14%), soprattutto nelle prime fasi del percorso di cura, quelli dovuti alle visite private/esami specialistici svolti (39%), i costi dovuti agli spostamenti per recarsi verso il centro di cura (17%), o per l'acquisto di ausili visivi (12%). I costi totali sostenuti dalle famiglie per la gestione della maculopatia ammontano mediamente a 3.800 euro l'anno. Per coloro che hanno dovuto attivare un *caregiver* professionale a pagamento (badante) c'è da contemplare un ulteriore costo di 300 euro al mese.



Considerazioni finali

L'inquadramento immediato della malattia e l'accesso tempestivo ed appropriato alle terapie costituisce un aspetto prioritario per rallentare in modo significativo la degenerazione maculare. Dalle narrazioni emerge che mediamente trascorre **1 mese prima che il problema venga affrontato da un medico**, tempo che può subire ulteriori rallentamenti dovuti a **criticità riscontrate nel 29% delle persone con AMD neovascolare che hanno rilasciato la propria narrazione**: problemi di prenotazione/liste d'attesa, sottovalutazione del problema, mancanza di strumenti diagnostici, mancata diagnosi, difficoltà nell'accesso alla terapia.

Al momento della comunicazione della diagnosi di maculopatia degenerativa essudativa, **50% delle persone dichiara di non conoscere questa malattia**. Questa percentuale conferma la necessità di continuare a lavorare su campagne di awareness per informare le persone su cosa è la maculopatia, cosa comporta e sull'importanza di un trattamento precoce.

Si registra inoltre la **mancanza totale di forme di supporto psicologico**, evidenziando uno spazio di intervento importante nel quale sviluppare iniziative a sostegno di pazienti, in particolare quelli fragili e con comorbidità importanti. L'approccio alle cure è monospécialistico, l'oculista non risulta inserito in un percorso di cura multidisciplinare che coinvolge altri specialisti nonostante abbia a che fare con pazienti anziani spesso affetti da comorbidità e, nel 29%, in stato depressivo. Sarebbe importante lavorare su una continuità assistenziale e l'attivazione di programmi di supporto psicologico all'invecchiamento, del self management e dell'educazione del caregiver.

La percezione di **efficacia della terapia intravitreale** nello stabilizzare o migliorare la capacità visiva è riconosciuta dal 91% delle persone che hanno aderito allo studio.

Il trattamento con **aflibercept risulta essere positivo non soltanto per l'efficacia del farmaco ma per il numero ridotto di accessi al centro**. Quest'ultimo aspetto rappresenta un beneficio non soltanto per il paziente ma per l'intero nucleo familiare considerando che l'attività di caregiving è demandata prevalentemente alla famiglia e quindi accompagnare la persona ad effettuare la terapia può rappresentare un costo sociale in termini di mancato guadagno, ferie e permessi.

Per quanto riguarda la **qualità di vita, il 77% delle persone ha ridotto o cessato di svolgere delle attività quotidiane**, se a questa percentuale si aggiunge anche un 6% che, pur continuando a svolgerle, lo fa con difficoltà – risulta evidente l'impatto che la AMD essudativa genera nella vita di tutti i giorni. Potrebbe essere auspicabile pensare a favorire l'accesso dei pazienti a percorsi di riabilitazione per formare la persona alla nuova condizione di ipovedente.

Ringraziamenti



Un ringraziamento va ai componenti del Comitato d'Indirizzo che, attraverso la propria competenza scientifica ed esperienza, hanno orientato il progetto da cui è tratto il presente volume:

Prof. Edoardo Midena, Clinica Oculistica dell' Università- Azienda Ospedaliera di Padova.
Dott.ssa Monica Varano, IRCCS – Fondazione G.B. Bietti, Roma

Si ringraziano i centri di oculistica che hanno reso possibile il progetto:

Alfredo Pece, Azienda Ospedaliera Ospedale di Circolo, Melegnano (MI)

Andrea Saitta, Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti, Ancona

Antonella Ribecca, Ospedale S. Raffaele, Milano

Antonio Manfrè, Azienda Ospedaliera S. Maria degli Angeli, Pordenone

Claudia Pellegrino, Azienda Ospedaliera di Padova

Claudio Azzolini, Ospedale di circolo e Fondazione Macchi, Varese

Elisabetta Pilotto, Azienda Ospedaliera di Padova

Giovanni Staurenghi, Ospedale Luigi Sacco, Milano

Mara Salerno, Azienda Ospedaliera di Padova

Maria Cristina Parravano, IRCCS - Fondazione G.B. Bietti, Roma

Maria Vadalà, Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico P. Giaccone, Palermo

Mario Toro, Azienda Ospedaliero – Universitaria “Policlinico V. Emanuele”, Catania

Massimo Nicolò, Ospedale IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria S. Martino, Genova

Maurizio Battaglia Parodi, Ospedale S. Raffaele, Milano

Monica Camparini, Dipartimento di Scienze Biomediche, Biotecnologiche e Traslazionali, Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma

Paola Giorno, IRCCS - Fondazione G.B. Bietti, Roma

Raffaella Rosa, Ospedale IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria S. Martino, Genova

Sally Louise Williams, Dipartimento di Scienze Biomediche, Biotecnologiche e Traslazionali, Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma

Sara Marini, Ospedale Luigi Sacco, Milano

Simone Donati, Ospedale di circolo e Fondazione Macchi, Varese

Stefano Gandolfi, Dipartimento di Scienze Biomediche, Biotecnologiche e Traslazionali, Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma

Si ringrazia l'azienda **Bayer** per aver sostenuto la realizzazione del presente report.

Bibliografia

- AB Bloch et al., 2012, *Incidence of legal blindness from age-related macular degeneration in Denmark: year 2000 to 2010*, American Journal of Ophthalmology. 2012;153:193-195.
- Azzolini C, De Crecchio G (a cura di), 2014, *Wet-AMD. Dagli studi clinici alla pratica clinica*, Edra Edizioni.
- Ben-Tovim D et al, *Patient journeys: the process of clinical redesign*, MJA 188:S14-S17.
- Blaha G et al, 2011, *Randomized trial of anesthetic methods for intravitreal injections*, Retina 31:535-539.
- Boyle J et al, 2015, *Experiences of Patients Undergoing anti-VEGF Treatment for Neovascular Age-related Macular Degeneration: A Systematic Review*, Psychol Health Med 18;20(3):296-310.
- Carver CS et al, 1989, *Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach*, Journal of Personality and Social Psychology, 56(2):267-283.
- Chua P et al, 2009, *Evaluating patient discomfort, anxiety, and fear before and after ranibizumab intravitreal injection for wet age-related macular degeneration*, Arch Ophthalmol 127:939-940.
- Ferris III et al, 2013; *Clinical Classification of Age-related Macular Degeneration*, Ophthalmology 2013; 120:844-851, Tab 2).
- Finger RP et al, 2008, *Quality of life in age-related macular degeneration: a review of available vision-specific psychometric tools*, Qual Life Res 17(4):559-74.
- Frank AW, 1995, *The Wounded Storyteller*, Chicago: University of Chicago Press.
- Greenhalgh T, 1999, *Narrative-Based Medicine in an Evidence-Based World*, BMJ 318(7179):323-325.
- Hassell JB et al, 2006, *Impact of age-related macular degeneration on quality of life*, Br J Ophthalmol 90(5):593-596.
- Kleinman A, 1980, *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*, Berkeley: Berkeley University Press.
- Manchaiah VK et al, 2011, *The patient journey of adults with hearing impairment: the patients' views*, Clin Otolaryngol 36(3):227-34.
- Midena E et al, 2008, *Linee Guida Italiane per la Degenerazione Maculare Legata all'Età (DMLE)*, INC Editore.
- National Eye Institute, 2000, *National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire 25 (VFQ-25)*.
- Piermarocchi S. et al, 2011, *The prevalence of age-related macular degeneration in Italy (PAMDI) study: report 1*, Ophthalmic Epidemiol. 2011; 18 (3): 129-36.
- Rapporto Censis, 2014
- Roth D et al, 2006, *Patient perceptions of discomfort and changes in vision and functional status associated with intravitreal triamcinolone injection*, American Journal of Ophthalmology 142:492-494.

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

Rovner BW et al, 2014, *Low Vision Depression Prevention Trial in Age-related Macular Degeneration. A Randomized Clinical Trial*, Ophthalmology 121(11):2204-11.

Stern PN, 1980, *Grounded Theory Methodology: Its Uses and Processes*, Journal of Nursing Scholarship 12(1):20-23.

Taylor R et al, 2011, *Evaluation of patients' experiences at different stages of the intravitreal injection procedure. What can be improved?*, Clinical Ophthalmology 5:1499.

Trebble TM et al, 2010, *Process mapping the patient journey through health care: an introduction*, BMJ 341:c4078

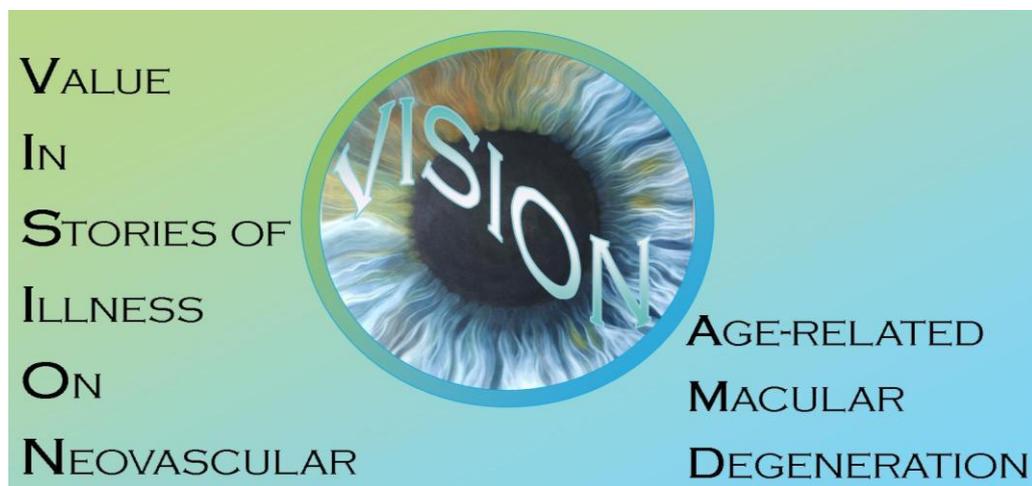
Virgili G et al, 2011, *Appropriatezza nella prevenzione, diagnostica e terapia in oftalmologia*, Quaderni del Ministero della Salute n. 11.

World report on ageing and health, WHO 2015

Yuzawa M et al, 2013, *Assessing quality of life in the treatment of patients with age-related macular degeneration: clinical research findings and recommendations for clinical practice*, Clin Ophthalmol 7:1325-32.

Allegato 1 – Gli strumenti di indagine

A - Strumento rivolto alle persone con AMD neovascolare



Value in Stories of Illness on Neovascular Age-Related Macular Degeneration

RACCOLTA DELLE STORIE – Persone con Maculopatia

Area Sanità
FONDAZIONE ISTUD
PER LA CULTURA D'IMPRESA E DI GESTIONE
Piazza IV Novembre n. 7
20124 - MILANO
tel 0323 933801

email: lreale@istud.it



STRUTTURA: _____
DATA _____

INFORMAZIONI GENERALI

1. Anno di nascita: _____
2. Genere: Uomo Donna
3. Nazionalità:
 - Italiana
 - Europea _____
 - Extra europea _____
4. Stato Civile:
 - Celibe/nubile Coniugato/a Separato/a
 - Divorziato/a Convivente Vedovo/a
5. Ha figli? Sì No Se sì, quanti? 1 2 3 4 e oltre
Quanti a carico? _____
6. Che lavoro svolge/svolgeva?
 - Lavoratore dipendente
 - Lavoratore autonomo o libero professionista
 - Non lavoravo
 - Pensionato
7. Vive:
 - da solo
 - con coniuge/convivente
 - con figlia/o
 - con fratello/sorella
 - con assistente familiare (badante)
 - Altro _____

Guida alla raccolta delle storie

<u>A un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato</u>	<u>Note per il ricercatore</u>
Com'era la sua vita prima della comparsa della malattia?	(Lavoro, famiglia, interessi, quotidianità)
Ad un certo punto è successo che....	Come si è accorto della malattia? Quali i primi sintomi?
Per capire cosa stesse accadendo a chi si è rivolto?	A quale professionista si è rivolto, è stata una decisione autonoma o condivisa con famiglia/amici?
Quando ha deciso di rivolgersi al medico, come è andata?	Percorso che il paziente ha compiuto alla ricerca di una diagnosi, professionisti incontrati e tempi
Come si è sentito quando le è stata diagnosticata la maculopatia? Come ha reagito?	Stato d'animo, condivisione/solitudine, impatto immediato sulla sfera sentimentale/sociale
Che tipo di cura le è stata proposta? E' stata efficace? E' stata modificata nel tempo?	Ricostruzione delle scelte assistenziali effettuate e percepito sulla loro efficacia
<u>Il viaggio</u>	
Quali sono state le tappe principali del suo percorso di cura?	Facilitare la ricostruzione di tutti i professionisti incontrati, le diverse strutture, il vissuto tra le diverse tappe del PDTA
Quali erano le sue paure? Quali le sue speranze?	Comprendere l'alternarsi dei diversi stati d'animo durante il percorso di cura
Le persone intorno a lei come hanno reagito alla comparsa della maculopatia?	Comprendere se il viaggio è stato fatto con il supporto di famiglia/amici o in modo individuale
In che modo la sua vita è cambiata e con quale velocità?	Sul piano: affettivo, professionale, economico, e così via
<u>Oggi</u>	
Come si sente oggi?	Stato d'animo attuale
Come è la sua malattia oggi?	Comprendere il rapporto con la propria malattia
Come è cambiata la sua quotidianità?	Indagare cosa la persona riesce e non riesce a fare, nuove abitudini (in casa, fuori casa, nel tempo libero)
Ritiene che le cure svolte siano state efficaci?	
<u>Domani</u>	
Come immagina il domani.....?	Sguardo al futuro (desideri, obiettivi, progettualità...)
Vorrebbe che succedesse che.....?	

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda: come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

A – Tabella di tabulazione del VFQ - 25

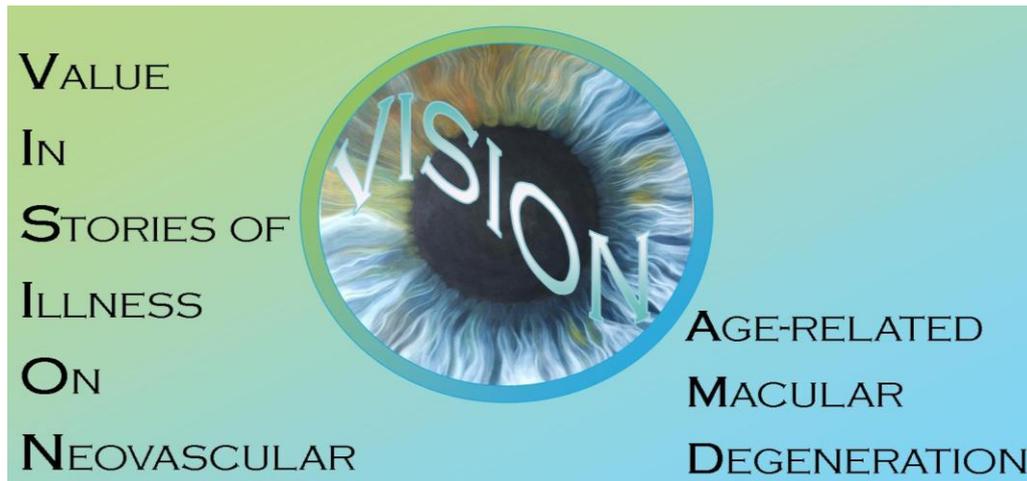


Nome della sottoscala	Domande	N°
Salute generale (General Health) – GH	1, A1	2
Visione generale (General Vision) – GV	2, A2	2
Dolore oculare (Ocular Pain) – OP	4, 19	2
Attività per vicino (Near Activities) – NA	5, 6, 7, A3, A4, A5	6
Attività a distanza (Distance Activities) - DA	8, 9, 14, A6, A7, A8	6
Funzione sociale visuospecifica (Vision Specific Social Functioning) – VSSF	11, 13, A9	3
Salute mentale visuospecifica (Vis Spec Mental Health) – VSMH	3, 21, 22, 25, A12	5
Difficoltà di ruolo visuospecifica (Vis Spec Role Difficulties) – VSRD	17, 18, A11a, A11b	4
Dipendenza visuospecifica (Vis Spec Dependency) – VSD	20, 23, 24, A13	4
Guida (Driving) – D	15c, 16, A10	3
Visione dei colori (Color Vision) - CV	12	1
Visione periferica (Peripheral Vision) - PV	10	1

B – Strumento rivolto ai *caregiver*



FONDAZIONEISTUD



“Value in Stories of Illness on Neovascular Age-Related Macular Degeneration

RACCOLTA DELLE STORIE – *Caregiver*

Area Sanità
FONDAZIONE ISTUD
PER LA CULTURA D'IMPRESA E DI GESTIONE
Piazza IV Novembre n. 7
20124 - MILANO
tel 0323 933801

email: lreale@istud.it



STRUTTURA: _____

DATA _____

INFORMAZIONI GENERALI

8. Anno di nascita: _____

9. Genere: Uomo Donna

10. Nazionalità:

- Italiana
 Europea _____
 Extra europea _____

11. Stato Civile

- Celibe/nubile Coniugato/a Separato/a
 Divorziato/a Convivente Vedovo/a

12. Ha figli? Sì No Se sì quanti? 1 2 3 4 e oltre

13. Grado di parentela della persona a cui dà assistenza:

- Madre Padre Coniuge/Convivente
 Figlia/o Fratello/Sorella Altro (specificare) _____

14. Età della persona che assiste _____

15. Da quanto tempo si prende cura del/la suo/a caro/a?

- da 1 a 6 mesi da 6 mesi ad 1 anno
 da 1 a 2 anni da 2 a 4 anni
 da 4 a 6 anni da 6 a più anni

16. Vive con la persona che assiste?:

- Sì
 No
 Altro _____

17. In quale delle seguenti categorie rientra attualmente?

- Lavoratore dipendente
 Lavoratore autonomo o libero professionista
 Non lavoro
 Pensionato

18. La sua posizione lavorativa si è modificata dal momento in cui si è preso carico della persona con maculopatia? Sì No Se sì, in che modo? _____

19. L'attività di sostegno al suo caro ha causato una riduzione delle sue entrate economiche (reddito diminuito)? Sì No Se sì, a quanto ammonta? _____

20. E' lei che accompagna la persona con maculopatia alle visite? Sì No

21. Quanto tempo impiega per raggiungere il centro di oculistica? _____ minuti/ore

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

22. Mediamente al mese quanto spende per raggiungere la casa del/la suo/a caro/a? _____ Euro

23. Quante ore giornaliere lei è impegnato per assistere il/la suo/a caro/a?

- 1-2 ore 3-5 ore 6-8 ore Oltre 8 ore Altro _____ ore

24. Quali sono le attività che svolge?

- Lo/a aiuta a mangiare
 Lo/a aiuta a vestirsi
 Lo/a aiuta a lavarsi
 Lo/a aiuta nelle attività domestiche (fare la spesa, cucinare ecc.)
 Lo/a accompagna a fare delle commissioni fuori casa
 Gli/le fa compagnia
 Lo/a accompagna fuori a fare passeggiare
 Altro _____

25. La gestione della malattia comporta un esborso economico per lei e la sua famiglia in termini di personale infermieristico o di supporto dedicato? Sì No

Spesa mensile in Euro:

Assistente a pagamento (badante) _____ €

Infermiere a pagamento _____ €

Un'altra figura (specificare.....) _____ €

Narrazione dell'ESPERIENZA di chi si prende cura del paziente con MACULOPATIA⁴

La invitiamo cortesemente a raccontare la propria storia dal momento in cui è avvenuto un cambiamento nella sua vita causato dall'insorgenza dei primi sintomi relativi alla maculopatia ad oggi. Scriva pure istintivamente senza curarsi della forma. Qualsiasi episodio che lei ritiene significativo o narrazione che le fa piacere inserire nel testo sarà ben gradita.

Ricordo che tutto ebbe inizio

Ho notato che gli succedeva di.....

Decidemmo di rivolgerci a

Nel momento in cui ci dissero che era maculopatia degenerativa pensai che

Ci dissero che sarebbero state necessarie le punture

Penso che le cure siano

Da quando è arrivata la maculopatia in casa

Adesso la malattia è

L'umore della persona con maculopatia che assisto è

Il domani lo vedo come.....

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

⁴ 2 La traccia così strutturata è sviluppata sulla base della metodologia di Greenhalgh e Hurwitz pubblicata su BMJ su Narrative medicine: le tappe guidate della storia sono 1) falling ill – L'ammalarsi, 2) being ill – L'essere ammalato con il viaggio nelle cure 3) Getting better or worse - lo stato presente e il finale della storia ad oggi

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

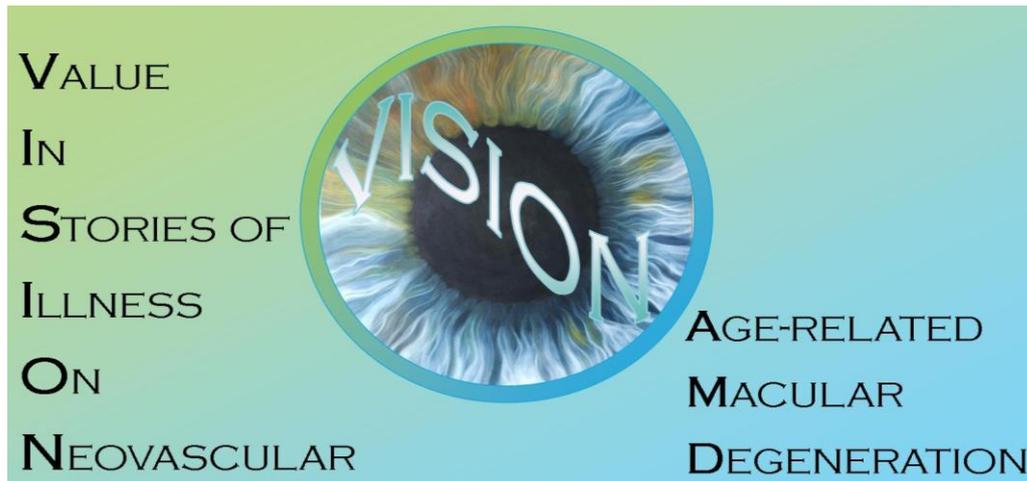
Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?



C – Strumento rivolto ai professionisti sanitari e check-list



FONDAZIONE ISTUD



“Value in Stories of Illness on Neovascular Age-Related Macular Degeneration

RACCOLTA CONTRIBUTI PROFESSIONISTI SANITARI

Area Sanità
FONDAZIONE ISTUD
PER LA CULTURA D'IMPRESA E DI GESTIONE
Piazza IV Novembre n. 7
20124 - MILANO
tel 0323 933801

email: lreale@istud.it

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

1. Nome del dipartimento di appartenenza _____
2. Numero di medici oculisti strutturati _____
3. Numero di medici oculisti non strutturati _____
4. Numero di ricercatori universitari _____
5. Numero di infermieri _____
6. Numero di ortottisti _____
7. Altre figure professionali _____
8. Personale Amministrativo di Dipartimento _____
9. C'è un team specifico che si occupa di prevenzione e cura della maculopatia? Sì No
Se sì, da chi è composto? _____

10. Numero di nuovi casi di maculopatia degenerativa essudativa nel 2013: _____
11. Numero totale di casi di maculopatia degenerativa essudativa nel 2013: _____
12. Quanti pazienti con maculopatia degenerativa vengono seguiti settimanalmente nel suo centro? _____

13. Fatto 100% il numero complessivo di pazienti con maculopatia che afferiscono al suo centro, attribuisca una percentuale ad ogni possibile canale di provenienza dei pazienti:
 - 13 a. Medico di medicina generale ____%
 - 13 b. Oculista del territorio ____%
 - 13 c. Altri specialisti ____%
 - 13 d. Ottico ____%
 - 13 e. Iniziativa spontanea del paziente ____%
 - 13 f. Altro ____%

14. Fatto 100% il numero complessivo di pazienti con maculopatia che afferiscono al suo centro, attribuisca una percentuale ad ogni possibile provenienza dei pazienti che si recano al suo centro:
 - 14 a. Stessa città dove si trova il centro ____%
 - 14 b. Stessa regione dove si trova il centro ____%
 - 14 c. Altre regioni ____%

15. Nella gestione della maculopatia degenerativa deve interfacciarsi con altri dipartimenti presenti nella struttura ospedaliera? Sì No Se sì, quali? _____

16. Vengono seguite delle Linee Guida per la gestione della persona con wet AMD? Sì No Se sì, quali? _____

17. In una scala da 1 a 6 (1 = pessimo; 6= ottimo) come valuta il grado di soddisfazione per l'assistenza ricevuta mediamente dai pazienti in cura per la maculopatia degenerativa essudativa? _____

18. Quali sono le principali criticità nella gestione dell'assistenza delle persone con maculopatia?

19. Quale è il tempo medio d'attesa per la prima visita specialistica? (espresso in giorni)

20. Quale è il tempo medio d'attesa per effettuare le iniezioni intravitreali? (espresso in giorni)

Value in Stories of Illness of Neovascular Age-related Macular Degeneration

21. Il suo centro collabora con associazioni e organizzazioni no profit che si occupano di ipovisione?
 Sì No Se sì, quali? _____
22. A suo avviso le associazioni/organizzazioni no profit che si occupano di ipovisione che ruolo potrebbero svolgere in collaborazione con i centri?
23. Se avesse la possibilità di migliorare il percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale e riabilitativo della maculopatia degenerativa quali sono le tre priorità che affronterebbe?
24. La diagnosi precoce è fondamentale nella gestione della maculopatia. Che tipi di pazienti arrivano mediamente qui? Con quali aspettative?
25. Sappiamo che in Inghilterra si parla di *one stop therapy* ossia la persona evita di tornare a casa e poi ripresentarsi per l'iniezione intravitreale. In Italia effettuate la no stop therapy? Se no perché?
26. La maculopatia può avere un impatto sulla psiche della persona. Come gestite la comunicazione della diagnosi/terapia nei casi problematici in cui c'è bisogno di un supporto psicologico?
27. Come è il paziente con maculopatia visto dai professionisti sanitari?
28. In merito alle terapie, gli ultimi trattamenti dovrebbero ridurre la frequenza di accessi per controlli in ambulatorio. Vi risulta? C'è quindi un impatto positivo sul percorso terapeutico?
29. Che rapporto c'è con il medico di medicina generale in merito alla maculopatia?
30. Se avesse la possibilità di intervenire per migliorare il processo di cura, quali sono le prime cose che migliorerebbe?

Allegato 2 – Le Narrazioni delle persone con AMD neovascolare

Uomo, 74 anni

Ho avuto questo fenomeno della distorsione della visuale un bel po' di anni fa, circa venti. Mi sono recato in ospedale, dove mi hanno visitato – non mi hanno consigliato di intervenire, ma mi hanno tenuto sotto controllo. Nel tempo la distorsione è diventata abbastanza evidente, e allora, a seguito di una richiesta, ho fatto la visita in questo centro. Questo riguarda solo l'occhio destro: quando osservo una linea retta, la vedo in modo segmentato, come una sega, per capirci. Abbiamo incominciato la terapia con ... e negli ultimi periodi con In totale, ho fatto 25 punture. Da allora il fenomeno si è un po' stabilizzato, e dal 2009 ad adesso la situazione è abbastanza lineare. L'occhio sinistro è a 10/10 e il destro è arrivato a 2/10. Dopo le prime iniezioni, avevo l'occhio destro che era 5/10, mi avevano consigliato di fare una fotodinamica (un piccolo intervento laser), e questo mi ha un po' fatto regredire la vista. L'ho fatto presente ai dottori, ma sa, "non tutte le ciambelle vengono con il buco". Ci penso alla mia vista, quando vengo qui a fare le analisi, e conforta un po' sentirsi dire che il sinistro va sempre bene, rimane stabile. Per quanto riguarda la vita di tutti i giorni, ho dovuto fare la patente, le relazioni sociali sono sempre quelle, le attività anche. Se dico che sono abbastanza tranquillo, è perché la situazione è sotto controllo. Ho cambiato la terapia: in termini visivi, il miglioramento è uguale, ma prima facevo l'iniezione ogni due mesi, adesso ogni quattro (e devo dire che la puntura nell'occhio non fa piacere). I medici, a seguito dell'OCT, stabiliscono una frequenza dei controlli. Oggi hanno visto che il liquido si è azzerato, hanno detto che ci rivedremo tra due mesi; ho fatto l'iniezione un mese fa, dalla prossima iniezione passeranno tre mesi. Per quello che riguarda le prestazioni dell'ospedale, sono soddisfatto, anche se andrebbe gestita meglio la parte cartacea. Ri-

cordo che una volta sono arrivati con questo carrello pieno di schede, si è rovesciato e si è mischiato tutto. Nell'epoca del computer, è una cosa strana! Per fortuna, la maculopatia non sta pesando sul mio bilancio: non sono esente dal ticket, però la situazione è sopportabile. Sono abbastanza tranquillo, spero che l'occhio sinistro regga, ma diciamo che non ci penso troppo.

Donna, 86 anni

Un mattino mi sono alzata e vedevo tutto nero. L'occhio sinistro è conciato così da tre anni: qualche volta vedo un po' di luce, ma capita di rado; la cosa antipatica è che ogni tanto la macchia si sposta, invece se stesse ferma a me non interesserebbe, perché tanto non vedo niente. Il destro ha iniziato a darmi problemi qualche mese fa. Sono sei mesi che non leggo nulla, vedo una parola, poi un buco, e poi altre lettere. Anche con le cifre grandi faccio tanta fatica. Ascolto la televisione, ma non riesco a vederla. Sono venuta qui e – a quanto pare – non c'è niente da fare, so che peggiorerà. Mi hanno fatto quattro punture, ma non ho risolto niente. Ogni sei mesi abbiamo la visita e valutiamo se fare o meno altre punture. Penso sempre che peggiori. Mi viene un nervoso a non vedere bene! Vado in giro, mi salutano e io non so chi sia, devo avvicinarmi e chiedere scusa. Un nervoso! Per fare la spesa vado sempre con mia figlia, lei rappresenta i miei occhi. Due colori che vedo come se fossero uguali sono il rosso e il nero. In casa so dove sono le cose, sono cinquant'anni che sono lì, quindi mi muovo bene, però tante volte devo andare a tentoni per trovare la chiave. Pensi che quando devo attraversare la strada, mi metto lì e mi sforzo di capire se c'è una macchina che arriva, ma non so se è vicina o lontana. Ora che hanno fatto le macchine elettriche, che non le sento neppure, me le trovo sui piedi. Ci penso sempre alla mia vista, tutto

il giorno, e sono sempre arrabbiata con me stessa. Mi ricordo quando dicevo a mia mamma “Ma come fai a non vederci?”, mi sembrava una cosa quasi impossibile. Povera donna, la rimproveravo e adesso io sono nelle stesse condizioni. La quotidianità, eccome se è cambiata. Anche ieri ho detto a mia figlia “Infilami tre aghi, ch  ho dei bottoni da attaccare”, altrimenti io non riuscirei di sicuro. Anche i colori sono un problema. Devo conoscere i posti dove vado, e organizzare le cose da fare. Non posso esprimere la mia preferenza su nulla, perch  tanto non vedo. Con gli occhiali le cose non migliorano. Ad esempio, non riesco pi  a riconoscere le monete, le metto in mano alla commessa e le dico prendi quello che ti serve. Per la posta e i documenti, faccio affidamento su mia figlia. Preferisco non pensarci al futuro,   nero e non ci penso.

Donna, 87 anni

Ho sempre fatto la casalinga, la classica moglie di famiglia. L'ha scoperto mio figlio, che qualcosa non andava. Quattro o cinque anni fa, quando rientravamo a casa, provavo a infilare le chiavi nella toppa, e lui vedeva che i miei tentativi andavano a vuoto e non centravo la serratura. Mi diceva “Mamma, tu hai la cataratta, vai a fare qualche controllo!”. Sono andata alla ... in citt , mi sono rivolta all'oculista che mi hanno assegnato, e devo dire che mi ha fatto perdere cinque o sei mesi abbondanti di tempo. Mi ha visto e mi ha detto “Lei quest'occhio l'ha perso!”. E io gli ho risposto “Cosa significa l'ho perso, in che senso?”. E lui “L'ha perso!”, e io “Cosa significa che l'ho perso?”. Ritorno dopo qualche mese, e ancora lui mi ripete la stessa cosa, e io dicevo “Ma cosa ho? La cataratta?”. L'ultima volta che sono stata da questo oculista – a settembre, di ritorno dalle vacanze – entro e mi dice “Signora come va? Pu  dirmi il suo codice fiscale?”. Mi ha fatto insospettire, perch  di solito lo chiedono le ragazze all'accettazione. A cosa gli serve il codice fiscale? Dopo mi ha detto che avrei dovuto prenotare per la prossima visita. Ma non mi sono fatta pi  viva. Ho chiesto aiuto a un ex collega di mio marito che

ha la maculopatia, e lui mi ha detto di venire in questo centro. “Non ti preoccupare, ti prenoto io la visita perch  per prenotare e riuscire ad averla   abbastanza faticoso”. Oramai, purtroppo, sono sei anni che mio marito   morto, e io ho iniziato subito dopo la sua morte a curarmi, finch  era in vita mi dedicavo a lui. Adesso, problemi non ne ho. Guido ancora tranquillamente, ci vedo, gi  prima di scoprire questa malattia sulla patente avevo l'obbligo delle lenti. Non ho grossi problemi al momento. Adesso mi ha visitato la dottoressa, che mi ha confermato che   tutto fermo, stabile e che dobbiamo rivederci ad agosto – mi sconvolge le vacanze ma sono cose che si devono fare! Per quanto riguarda le terapie, avr  fatto almeno cinque punture, tutte con ... e una con Sicuramente dopo le punture registro dei miglioramenti, non   traumatico per me farle, quando lo racconto le persone mi guardano sconcertate. S , quel giorno sto a casa tranquilla con gli occhi chiusi. L'ultima iniezione che ho fatto, ho avuto un bruciore terribile per un paio d'ore, e non ho avuto in compenso questa goccia di liquido. Quando mangio, mi sembra che il liquido esca fuori dall'occhio, poi si assorbe e il mattino dopo ho come la sensazione di un moscerino che gira nell'occhio. Non ci penso molto alla mia vista, certo, prima ci vedevo molto meglio da lontano. Anche nei negozi, per vedere il prezzo della merce devo mettermi su gli occhiali. Ho due paia di occhiali, uno per guardare la televisione e l'altro per leggere. Riesco a fare sostanzialmente tutto, quando guido di sera cerco di essere pi  prudente. Non mi spavento mai, magari mi posso agitare per mio figlio, ma per le cose che mi riguardano sono serena. Tutto qui, spero che la situazione rimanga stabile.

Donna, 79 anni

Sono stata investigatrice privata, avevo un ufficio in proprio. Adesso ho smesso, non   pi  come prima – io lavoravo alla vecchia maniera, non con tutti questi apparecchi elettronici. Un giorno suona il campanello, vedo nello spioncino con il sinistro e non ci vedo, con il destro invece s . Vado a vedere la televisione,

e coprendo quest'occhio vedo un fascio di rami secchi. Sono andata all'ospedale vicino a casa mia, e mi dicono "Ma come, viene adesso?!" E mi dicono che non c'è niente da fare. Poi, non ricordo chi mi aveva dato la dritta di provare, ma sono riuscita a venire qui. Quando mi hanno detto che avevo la maculopatia sapevo di cosa si trattava, c'era la figlia di una amica che aveva la maculopatia. L'idea di fare le iniezioni non mi ha mai pesato. In effetti non è che sono dolorose, forse fa impressione che la si faccia nell'occhio. Ho fatto cinque iniezioni di ... e ho recuperato parecchio, non del tutto. Adesso vedo bene le figure, ma il mezzo è un po' distorto. Nella vita di tutti i giorni non è cambiato molto. L'unica "separazione" è stata la macchina, non solo per la vista ma anche per comodità, visto che ormai è proibitiva. Mi scade la patente adesso, ma non penso di rinnovarla. Ogni volta che vengo qui in ospedale impiego due ore, ma alla fine va bene così, qui sono bravi. Non ci penso, non ci faccio proprio caso, per ora va bene così. Oggi sono qui per un controllo e valuteranno se c'è da fare qualche iniezione. Le racconto di un signore – dove abito – che ha una maculopatia ed è andato da un professore che gli avrebbe fatto un intervento. Mi ha detto che ha speso 4.000 euro. Per me lo hanno truffato, purtroppo c'è anche chi ci specula su questa malattia.

Donna, 92 anni

Sono stata già operata a entrambi gli occhi. La dottoressa mi aveva detto che avevo riguadagnato la vista, ero contenta. Invece poi dall'occhio sinistro non vedevo più bene, e sono tornata in ospedale. Ho fatto la prima puntura e, a essere sincera, non ho guadagnato nulla e mi hanno riportata a casa. Mi sento disturbata, perché non vedere è brutto, ho pregato il Signore, ma vuol dire che deve andare così... Prima stavo in portineria a scuola e prendevo gli zaini dei bambini, e quando gli occhi si sono aggravati sono andata in una infermeria, una casa di cura, perché non posso più fare nulla. Ho perso la mia indipendenza. Io amo fare le mie cose, quando ero giovane

facevo di tutto, ora mi vesto e faccio il letto, ma non posso leggere nulla... Ogni tanto piango, ma le persone non mi capiscono. Chiedo al Signore di lasciarmi questa poca vista – vedo dai lati, lei la vedo a metà. Ho solo una sorella ed un fratello, eravamo in otto. Chi si occupa di me sono le suore del convento. Ho un fratello in ..., ci sentiamo al telefono. Dove sto io, in infermeria, siamo tutti malati. Io mangio prima, con quelli poco autonomi. La mia speranza, dopo queste punture, è mangiare da sola e poter ordinare il letto e le cose nella mia stanza. Ogni tanto serve parlare con chi ti capisce!

Donna, 73 anni

Io sono di famiglia con la maculopatia. Mio nonno era cieco, mia mamma è diventata cieca – l'abbiamo portata ovunque, ma allora non c'era possibilità di fare le iniezioni. Mio fratello ha la maculopatia, mia cugina è cieca. Allora ho iniziato prestissimo a tenere sotto controllo la vista per vedere se qualcosa non andava. A cinquant'anni ho iniziato a vedere un puntino, e mi hanno prescritto delle vitamine antiossidanti per non fare invecchiare la retina. Dopo vari controlli mi hanno detto di iniziare a fare tre iniezioni di ..., allora a pagamento, in quanto farmaco sperimentale (4.800 euro). Un medico dell'ospedale le faceva all'esterno (perché in ospedale facevano solo altre terapie), poi, dopo aver continuato ad andare a ..., ho scoperto questo centro e ho iniziato a venire qui subito, anche per problemi di soldi. Quando mi han detto della maculopatia, subito ho pensato a mia mamma che era diventata cieca, alla mia età già ci vedeva pochissimo, quando è morta vedeva solo l'ombra e mi riconosceva solo dalla voce. È stato un trauma. Poi con internet anche i miei figli si sono informati, adesso vedo che ci sono stati miglioramenti e che si può gestire. Adesso sto facendo iniezioni con ..., una ogni due mesi. In totale ne ho fatte 13, quella che farò è la quarta La strategia è: controllo, e quando c'è il liquido faccio la puntura. Faccio ancora tutto, ho un occhio che vede bene, non ci penso nemmeno più. Quando leggo e faccio le pa-

role crociate mi stanco, dopo un po' lascio lì perché la vista si stanca. Fino adesso guido senza problemi, l'anno scorso prima di fare ..., prima del rinnovo, mi hanno detto che non ci vedo, ora c'ho segnato "monocchio". Ogni volta che veniamo qui pago il ticket, unito al costo iniziale di 4.800 euro, queste vitamine che prendo le pago. E ogni volta è un patema d'animo, si spera sempre che non trovino liquido perché altrimenti è pesante. Ad esempio, se trovassero qualcosa a luglio, dovremmo riorganizzarci. Penso ai miei figli, già con la mia dottoressa faccio fare la visita agli occhi, guardo la profondità, sono terrorizzata per i miei figli. È una cosa familiare: per via materna sono tutti concitati. Quello che ha 41 anni è andato a fare il controllo e gli hanno detto di cominciare a prendere queste vitamine, delle pastigliette. Ci pensiamo tanto, sia io che mio marito, speriamo che rimanga così. È il destro che mi preoccupa perché mi aiuta, al sinistro ci penso meno. Seguo tutte le trasmissioni che ci sono in televisione, al computer, se c'è qualche novità. Qui sono bravissimi, ci troviamo benissimo. Siamo andati vicino all'ospedale di casa, ma non c'è paragone.

Donna, 74 anni

Nel cucire vedevo un ago storto. "Chissà come si è storto", mi chiedevo. Ricordo che eravamo in spiaggia al mare e per passare il tempo facevo dei lavoretti. Cambio ago e vedo che anche l'altro è storto, poi un altro ancora, sempre tutti storti. Tornati dal mare siamo andati dal mio oculista, mi dice subito che era una maculopatia. Quando me lo dicevano, già sapevo cosa comportava, infatti ho detto al medico "Mi sta dicendo una cosa un po' brutta". Avevo un'amica che da cinque anni viveva con questo problema, ora non ci vede quasi più. Mi sono un po' allarmata ma – dico la verità – non più di tanto, non me la sono presa da star male. Siamo venuti a ... dal professore, e anche lui mi ha detto di venire qui, mi ha visto la prima volta, ha fatto tutti gli esami e ha confermato la maculopatia, e non siamo arrivati a fare le iniezioni. Ogni mese venivo a controllo, fino a che sono arrivata a vedere tutte le linee

storte, in autostrada vedevo le linee della carreggiata storte, doppie. Sul destro ho iniziato a fare le iniezioni, il sinistro è rimasto fermo. In poco tempo, il destro è peggiorato tantissimo. Dopo queste iniezioni con ... non vedevo più storto. Ho fatto la prova delle lettere, mi hanno confermato che è migliorato, adesso siamo qui per vedere questi esami qua. Ora la malattia è ferma sia al sinistro che al destro. Siamo di ... e veniamo qui perché è il centro più specializzato, è il migliore. Non ci fidiamo tanto e preferiamo venire qui. Il nostro oculista ci ha detto che lui è il migliore, e noi ci siamo fidati. Per la malattia, non me la sono presa più di tanto, vivo tranquilla e non ci penso – oggi ci vedo, domani non lo so, non è che mi sono fissata da star male o da andare in depressione. A cucire ci vedo ancora bene, adesso faccio cosettine piccole, personali, mi sono limitata. Per fortuna che il computer non lo guardo, altrimenti peggiorerei anche di più. Leggere, riesco ancora bene, anche le lettere piccole. L'impatto di venire ogni mese e fare tanti chilometri ad andare e a tornare ci pesa. Poi, in ... le cose sono molto peggiori. In ... passano tutto, in ... non danno tutti i ticket che ci sono qui. Le iniezioni qui non le pago, invece a ... prima non si pagavano, ora invece sì, per questo anche abbiamo tagliato la testa al toro e siamo al ... Ci chiedevano 1.000 euro, a ... 1.400 euro in privato. Sono due anni, ogni due o tre mesi; quando sono sotto iniezione vengo una volta al mese, e poi bisogna venire il giorno dopo per vedere se c'è un'infezione. Ogni volta che veniamo qui sono cento euro tra benzina, autostrada e mangiare. Il ticket sarebbero 60 o 70 euro. Non mi capita di pensarci, forse un po' all'inizio andavo a letto e ci pensavo – forse perché ci vedo, perciò non ci penso. A volte mi dico che se andiamo avanti così tra quattro o cinque anni non posso più guidare, avevo il terrore per la patente, ma adesso l'ho rinnovata e me l'hanno data per quattro anni per ora vado avanti e poi si vedrà. Trovo che qui ci sia un buon controllo, il centro è ben organizzato. In termini organizzativi ci hanno dato subito le tre date nelle quali avrei effettuato le punture. Qualche giorno prima mi mandano un messaggio con

scritto di avvisare se abbiamo qualche impegno, sono davvero organizzati. Qui sono molto gentili e disponibili, mai trovato una persona scontrosa. Avevo il terrore delle iniezioni: la prima ho sentito un po' male, ma sopportabile, anche se c'è sempre quella paura, pur avendone fatte diverse. La seconda puntura, c'era una ragazza che stava facendo pratica e lì un urletto l'ho fatto. La terza non ho sentito nulla. Vedere quell'ago che arriva è pauroso. Qualche volta, quando penso al futuro dico, spero di andare avanti ancora un bel po' e di morire prima di non vedere più, penso che non ci arriverò mai, qualcosa vedrò sempre. Se dovessi fare nuove punture mi hanno detto che passerò da ... a

Donna, 70 anni

Sono una che legge molto, faccio anche la settimana enigmistica. A un certo punto non riuscivo più a leggere – da premettere che non portavo gli occhiali. Sono andata dall'oculista, che mi ha fatto tutte le prove del caso, ed è risultata una trombosi all'occhio. Da lì ho cominciato prima con le gocce, poi non mi passava, allora mio figlio – che è testardo più di me – ha pensato di andare a sentire un oculista a ... e siamo andati al ... e ci hanno detto che si interveniva subito o me lo tenevo così come era. Siamo venuti al ... perché mio figlio è riuscito ad avere un appuntamento abbastanza veloce. Il mio oculista avrebbe voluto farmi una iniezione al cortisone, e io non ero d'accordo, per questo abbiamo iniziato a chiedere altri pareri. Qui mi hanno prescritto tre iniezioni con ... a distanza di un mese l'una dall'altra. Durante l'ultimo controllo, me ne hanno prescritta ancora una. Vanno un po' a momenti, nell'ultimo controllo mi hanno detto che sarebbero potute andare un po' meglio. Adesso direi che ci vedo di più di prima, al punto che ero molto preoccupata perché avevo la visita della patente da rinnovare e ho pensato che qui, data l'età, dato l'intoppo... E invece è andata bene. Per fortuna ho la memoria che mi funziona benissimo, ad esempio, le pagine gialle non mi servono perché ricordo tutti i numeri. Faccio un po' fatica a cam-

minare, ma a vedere e leggere no. Non mi capita di pensarci con preoccupazione. Quando mi fanno l'iniezione il fastidio c'è, poi passa e non sento più nulla. Una spera di riprendersela tutta completamente, ma anche se rimane così, pazienza, si deve essere un po' fatalisti.

Donna, 70 anni

Tre anni fa, verso l'estate, non vedevo tanto bene e ho pensato subito che fosse la cataratta. Sono andata dalla mia ottica per capire se fosse così o se dovevo andare dall'oculista. Lei mi ha detto che non poteva vedere la cataratta, ma di andare dall'oculista. Sono andata prima al mare, e poi sono andata dall'oculista che mi ha detto che era maculopatia. Questo mio amico mi ha spiegato subito di cosa si trattava, e avendo passato anche un tumore ho pensato... Andiamo avanti. Sono andata a ..., ho fatto fluorangiografia e OCT, e poi mi hanno mandato qui il giorno dopo e hanno iniziato subito con tre iniezioni a distanza di un mese l'una dall'altra. Le tre iniezioni sono state fatte con L'ultima iniezione l'ho fatta un mese fa, però era già sette-otto mesi che non le facevo, e oltre all'iniezione ho sempre preso un integratore – prendo due capsule, ma non è quello che fa guarire dalla maculopatia. Per ora va bene, ho avuto la riformazione del liquido e me l'hanno fatta. Sono contenta, qua l'unico problema sono le attese. Code a non finire. È molto migliorato dall'inizio, ma si aspetta molto perché siamo in tanti. So a che ora arrivo, ma non so a che ora vado via. Vengo sempre da sola, sia per l'iniezione che per la visita, in macchina, e me ne torno da sola. Far stare qua ad aspettare una persona tutta la giornata non mi piaceva. Il giorno che faccio la visita o l'iniezione me ne sto serena in casa, non ho problemi. Ogni tanto mi capita di pensarci, io che uso tanto il computer dico insomma, chissà cosa sarà. Mi è venuta la fobia e devo tenere tutte le luci accese, mi dico "Mettiamo che poi non ci vedrò più", allora accendo la luce. Il vantaggio è che l'occhio malato è uno solo, se fossero stati tutti e due sarebbero stati guai. Di sera evito di guidare perché se proprio devo farlo, lo faccio con

molta prudenza. Adesso, dopo l'iniezione, tutto sommato non è che abbia perso tantissimo – avevo 3/10, poi sono tornata a 10 e scesa a 8 e sono stabile a 8. Nell'insieme vedo che la cosa funziona. Per leggere i caratteri piccoli, ci metto la pila vicino e me la cavo.

Donna, 62 anni

Al lavoro facevo fatica a vedere. Ho già fatto interventi LASIK e PRK per la miopia. Mi rendeva nervosa il continuo “metti e toglia gli occhiali”, e nella guida avevo sintomi di vertigini, tendevo spesso a guardare con un solo occhio. Nulla. Mi sono rivolta a un ottico per migliorare gli occhiali, ma lui ha avuto subito dei dubbi e mi ha suggerito di fare una visita dall'oculista. Dopo vari accertamenti, ho scelto l'ospedale di ... e mi sono affidata al medico che più mi ha ispirato fiducia, cercando di rivolgermi sempre a lui. Ho deciso di curarmi e seguire pedissequamente i suoi consigli. Mi è stato subito detto che avevo una maculopatia umida. Sono attualmente sotto controllo e faccio la terapia con le punture, purtroppo lavoro ancora e devo pensare anche alla famiglia e a mio marito che ha altre problematiche, quindi non ho avuto la possibilità di beneficiare di aiuti, sono molto stanca e fatico. Adesso la malattia è sotto controllo e dovrei pure fare intervento per la cataratta, ma temo visione sdoppiata. A volte mi assale il nervosismo, a volte sul lavoro faccio fatica a fissare il computer. Spero di non peggiorare e farcela, perché non ho chi può sostituirmi.

Donna, 62 anni

Nel 2001 ho iniziato a vedere distorto dall'occhio destro. Mi hanno fatto fare una fotodinamica. Da allora ho fatto dei controlli semestrali, nel frattempo operazioni di cataratta a tutti e due gli occhi, nel 2009 iniezione intraoculare con ... e nel 2013 un'altra iniezione, sempre all'occhio destro. La cosa che mi capitava è di non riuscire a prendere qualcosa che mi si porgeva, anche una stretta di mano, perché afferravo o sopra o sotto l'oggetto. Sono andata dal mio oculista. Ho

fatto due iniezioni a distanza di quattro anni una dall'altra di ..., privatamente, e pagate 600 euro l'una. Sono stata assistita dall'oculista di fiducia, che per le iniezioni mi ha dirottato presso uno specialista. Niente, spero solo che la malattia non peggiori in fretta e riesca a tenerla sotto controllo. Faccio tutto come sempre, la malattia è sotto controllo. Spero di riuscire a continuare a leggere e fare lavori come sempre. Nel raccontarmi mi sono sentita bene, perché l'ho fatto per poter capire e migliorare le cure.

Donna, 53 anni

Non ho mai accettato la mia malattia, anche se faccio il possibile per non pesare sui miei familiari. Quando mi sono accorta che “mi cadevano le lettere dalla riga”, mi sono rivolta al mio oculista, che tra l'altro lavora all'ospedale di Mi ha curato per mesi con il cortisone, ma la situazione è peggiorata, così con mio marito siamo venuti a ..., dove mi hanno fatto tutti gli accertamenti. Il mio oculista neanche una fluorangiografia mi aveva richiesto. Quando mi comunicarono la diagnosi di maculopatia, mi sentii gelare dentro, e mi consigliarono di intervenire subito col laser perché le punture in vitreo non erano ancora in uso. Ho quindi fatto il laser e diversi altri interventi. Hanno fatto il possibile. Cerco di fare tutto anche se ogni tanto mi scoraggio. Oggi la malattia è stazionaria. Alterno momenti di alti e bassi, spero che la malattia non passi all'altro occhio.

Donna, 97 anni

Vivevo sola, avevo già avuto problemi a un occhio, per il quale però ero stata curata male: sembrava una cataratta, invece si era staccata la retina, ho perso l'occhio. Con l'altro occhio ho sempre visto, facevo regolarmente controlli. Quando ho detto che ci vedevo meno del solito, l'oculista mi ha indirizzata subito al ... per iniziare le iniezioni. Ormai sono quattro anni che vado avanti con le punture. La situazione si è stabilizzata, al momento.

Sono attualmente in cura da un oculista del ..., e mi trovo benissimo, si è creato un rapporto di fiducia molto solido con il personale sanitario. Ora sono rimasta con un occhio solo, da cui vedo poco. Faccio controlli regolari ogni due mesi per monitorare la situazione. Vivo con mia figlia e mio genero, non sono autosufficiente in nulla, non posso stare da sola. Ormai non è neanche solo la vista – anche se di fatto è stata proprio la vista il primo momento di “cedimento fisico”. Riesco a distinguere i volti solo da vicino: già se una persona è dall'altro lato del tavolo, vedo solo l'ombra. Riesco a guardare poca televisione. Prima ero molto preoccupata, ora – anche grazie al rapporto di fiducia che si è instaurato col medico – lo sono molto meno. È servito molto il supporto più “psicologico”. Comunque sono “rocciosa”, e cerco di tenere il morale alto.

Donna, 68 anni

Ho iniziato con rottura della retina, prima a un occhio e poi all'altro: l'ho scoperto per caso andando dall'ottico. Dopo la rottura della retina, avevo fatto il laser (ormai nove anni fa) con il mio oculista. Mi teneva lui sotto controllo, perché – come diceva – erano occhi a rischio, se avessi notato qualcosa di strano sarebbero dovuti intervenire subito. Qualcosa non è andato, ma il mio oculista non era in grado di seguire la cosa: mi ha mandata al ..., dal dottor ..., con una diagnosi di maculopatia. La diagnosi è stata confermata, ho iniziato con le iniezioni all'occhio destro, e dopo due anni ho iniziato col sinistro. Saranno ormai cinque o sei anni che vengo qui, forse anche di più, non ricordo molto bene. Ho fatto le prime iniezioni con ..., poi sono passata a ...: dicevano che non si poteva continuare troppo con ... per via dell'età, ma non ho capito, non so bene il motivo. Adesso sono tornata a Non ho trovato alcuna differenza tra un cambio e l'altro: a volte l'iniezione era sufficiente e il liquido si riassorbiva, però c'è da dire che all'occhio destro ho anche un glaucoma (lo faccio curare al mio oculista). Per gli spostamenti, finché c'è mio marito che mi porta... Però pesano, e se lui non potrà più portarmi,

dovrò tornare nella mia città, anche se qui mi trovo molto bene. Anche parlando con gli altri pazienti, tutti si trovano bene qui. Gli spostamenti sono difficili non tanto per la distanza, ma in base all'orario di prenotazione, per via del traffico che rischiamo di trovare in autostrada e in tangenziale. Noi partiamo sempre con anticipo, però è capitato di stare fermi in coda per un'ora. Mi avevano chiesto se potevo far parte di una ricerca, tutti i mesi sarei dovuta venire qua a fare i prelievi per vedere se c'era compatibilità. Ma quando hanno saputo che sono di un'altra città, mi hanno detto di no. Se fossi stata di qui, lo avrei fatto, e non solo per me – anche per i giovani, perché c'è gente molto più giovane di me con i miei stessi problemi. La mia grande paura è di diventare cieca. L'oculista mi ha detto che anche mia figlia è a rischio, c'è un test – a pagamento – che arriva dagli Stati Uniti, e può dire se sei predisposta. Ma anche se sei predisposta e lo sai, quando ti viene la maculopatia non puoi farci niente. Ho notato che sto meglio se non faccio sforzi. Due anni fa ho spalato la neve, e son dovuta correre qua in ospedale. Faccio molta fatica a leggere, sono molto miope. Ho qualche difficoltà anche a guardare la televisione, soprattutto le scritte. Ma tutto sommato la mia vita è normale, cerco di non fare sforzi, ad esempio ho rinunciato a fare l'orto. Di sera, faccio molta fatica a guidare, non vedo bene le insegne, ma soprattutto non mi fido. A volte mi capita di non distinguere volti, a seconda del periodo, ma ci convivo. Ho la grande paura di diventare cieca. Senza questa, la maculopatia è un disagio, ma non è terribile.

Uomo, 71 anni

La scoperta è avvenuta giocando a tennis, una mia passione: una sera mi sono accorto che non vedevo più la pallina. Sono andato dall'oculista, che non mi ha parlato di maculopatia, ma mi ha detto che avevo un problema serio e che non c'era niente da fare. Parlando col mio medico di famiglia, sono stato indirizzato dal dottor ..., che mi ha detto che bisognava iniziare a intervenire con urgenza. Tutto questo

iniziava nel 2003. In quell'anno ho subito il primo intervento di fotodinamica, non qui ma in una struttura privata, sempre seguito dal dottor Un mese dopo, ho fatto un secondo intervento di fotodinamica. Non avvertivo un grande disturbo, ma vedevo sempre le righe storte. Nel 2007 ho fatto un terzo intervento di fotodinamica dove lavorava all'epoca il dottor Nel 2008 sono iniziate le iniezioni: la prima con ..., mentre nel 2010 sono passato a Col cambio di farmaco, non ho notato nessun cambiamento vero e proprio. Faccio l'OCT, alcune volte il liquido non aumenta, altre volte sì, e allora rifaccio l'OCT. In totale faccio tre/quattro iniezioni l'anno. Nel 2014 sono passato a ...: visivamente, non ho notato nessun miglioramento, però riesco a mantenere la stessa visione, facendo meno controlli l'anno. Anche se ultimamente ne ho fatti tre di fila... Qui mi trovo bene, da tutti i punti di vista. Ormai sono come di casa. All'inizio, nel 2007, c'era molta confusione, ma ora va molto meglio, sono più organizzati. Sono sempre in ansia per la maculopatia, perché prima attacca un occhio e poi l'altro – ne ho parlato anche con il mio oculista di fiducia, da cui vado una volta l'anno. Ho smesso di giocare a tennis e faccio fatica a leggere. Riesco a guidare, stando molto attento, ma alla sera è un problema. Ho notato che ho perso di acutezza: se vado al supermercato, molte cose non le vedo. Mia moglie mi dice “Prendi questo e quello”, ma io non capisco cosa devo prendere, non lo vedo. Invece in casa trovo tutto. Ho mantenuto molte delle cose che facevo; al posto del tennis, ora vado in bicicletta. Devo dire che il mio pensiero è sempre lì, sulla maculopatia, mi andrebbe bene non peggiorare. Ho anche problemi di ipertensione (sto prendendo la pastiglia), e problemi di prostata, ma è l'età.

Donna, 82 anni

Non ci vedevo tanto bene, e sono andata dal mio oculista, è stato lui a indirizzarmi qui. Sono ormai sei anni che vengo in questo ospedale, mi trovo bene sia da un punto di vista organizzativo che di rapporto coi medici. Faccio le iniezioni, ma non ricordo con cosa. Per

quanto riguarda il percorso terapeutico, vediamo di volta in volta, ascolto il medico e mi fido di quello che dice. Nella vita quotidiana, ho difficoltà per via dell'occhio sinistro, che è sempre un po' nebbioso. Col destro invece vedo bene, quindi non ho molte difficoltà. Faccio un po' fatica a leggere, in casa tutto sommato mi trovo bene, comunque vivo con uno dei miei due figli. Devo stare attenta quando esco, mi sento un po' insicura. Non guido. Penso molto spesso alla maculopatia e sono preoccupata, anche perché – quando vengo qui in ospedale – mi confronto con gli altri pazienti, in molti mi dicono che la maculopatia può passare anche all'altro occhio e questo mi fa paura. Per il resto, ormai sono vecchia, non pretendo più di tanto dalla vita.

Donna, 82 anni

Ho scoperto di avere la maculopatia un anno e mezzo (quasi due anni) fa. Dovevo fare una normale visita al ... (vicino a casa mia), mi ero accorta che – chiudendo un occhio – non vedevo bene. Avevo già fatto la cataratta da entrambi gli occhi. Al ... hanno visto che qualcosa non andava, mi hanno mandata a ..., e da lì mi hanno indirizzata subito qui. Mi hanno fatto tutte le visite, anche quella col liquido di contrasto, poi sono iniziate le iniezioni. Adesso sono qui per mettere le gocce, al momento non so nulla di prossime iniezioni. Fino ad adesso ho fatto tre iniezioni, a uno o due mesi di distanza. Le visite dicono che la maculopatia ora è stabile, almeno per l'occhio sinistro. Mi sembra di iniziare a vedere meno bene anche dall'occhio destro, ma le visite dicono che va benissimo. Qui mi trovo abbastanza bene: a livello della visita, io dico come sto, quello che sento, loro mi danno spiegazioni, e io mi ritengo soddisfatta, anche se non ho capito da cosa viene questa maculopatia... A livello organizzativo, è un po' un macello, c'è sempre tanta gente, devo fare tanta coda. Io e mio marito partiamo presto di casa (guida lui) per cercare di arrivare per primi, ma mettiamo

sempre in conto di passare qui ore. La maculopatia è il mio tormento. Ha influito molto su alcuni aspetti della mia vita: faccio molta fatica a cucire, anche a leggere (che era la mia passione). Non ha mai influito sulla guida perché non ho mai guidato. Mi sento a disagio in casa, soprattutto in cucina – ho cercato di sistemare la casa in modo da trovare tutto e prendere le cose comodamente. Di recente sono caduta, ma non credo avesse a che fare con la vista, mi sono trovata per terra e basta. Almeno col destro vedo abbastanza bene, così riesco a uscire. Mi sento molto stanca, e non riesco ad avere prospettive positive sul futuro. Ho ottantadue anni, ora mi sento un'handicappata, anche solo rispetto a cinque anni fa...

Donna, 63 anni

In estate cominciai a vedere una macchia gialla soprattutto in pieno sole. Appena sveglia vedo una macchia scura. Interpellato l'oculista e diagnosticata la malattia, venni messa in lista per l'iniezione intravitreale, con tempi lunghissimi! Nel frattempo, mi si distorcevano le immagini, e la qualità visiva era sempre peggiore – al che decisi di acquistare a mie spese l'iniezione, con una spesa non indifferente, ma dopo sei mesi si è dovuto ripetere. Questa volta ho deciso di farla con l'assistenza nazionale. Ora sono stabile da un anno, ma la mia vita è totalmente cambiata: non esco più da sola, la luce mi stanca, le immagini sono sfocate, ma pian piano riesco un po' a leggere e cucinare. Seguo anche i miei nipotini. Non so come finirà: per ora mi sento ancora utile, e per quello che non riesco a fare ho l'aiuto di mio marito. I miei famigliari non si sono accorti di nulla, sono stata io a comunicare a loro il mio disagio. La mia prima reazione fu di disperazione totale, pensai di diventare cieca, poi decisi di affidarmi al mio oculista avendo totale fiducia. Semplicemente diagnosi e cura, con calma e senza allarmismi. Il mio pensiero però non è stato positivo, e a questo riguardo persi anche del tempo prezioso. Poi, visto che non c'erano alternative, mi sono decisa. Al momento penso che le cure siano state sicu-

ramente positive. Svolgo tutte le mie attività in casa, ma non riesco a uscire da sola; quello che mi manca di più è la lettura. Per ora la malattia è stabile. All'inizio ho sfiorato la depressione, ora cerco di pesare il meno possibile sulle persone che amo – anche perché non mi sento tanto capita. Vorrei almeno restare come sono; al domani non voglio pensare, ogni mattina ringrazio Dio di vedere la luce, i miei cari e soprattutto di vedere crescere i miei nipotini. Spero sia utile a qualcuno parlare della mia malattia: non mi fa mai stare bene, ma cerco di affrontarla meglio che posso, e soprattutto di non pesare a nessuno.

Uomo, 82 anni

Sono miope da sempre, ho sempre portato gli occhiali. Poi la miopia si è stabilizzata, non c'era nessun problema. Un giorno mi sono accorto di un'ombra nell'occhio destro. Ho chiamato immediatamente un oculista, era il settembre del 2013. Nell'ottobre del 2013 ho fatto la prima iniezione con Adesso sto facendo le iniezioni con Non ho notato cambiamenti: la situazione è stabile, non peggiora. L'occhio sinistro rimane sempre in condizioni accettabili. È un po' calata la mia capacità di lettura, ed è un peccato, leggere è sempre stata una mia grande passione. Il computer mi aiuta perché posso ingrandire i caratteri. I caratteri del giornale invece sono molto faticosi da leggere. Non ho problemi a guardare la televisione, o a cercare oggetti in casa. Nel guidare, mi hanno tolto la guida notturna, ma era una cosa che evitavo di fare già per conto mio. Il mio problema non è tanto il buio, quanto il passaggio rapido dalla luce al buio, o dal buio alla luce (come i tunnel). In generale, definirei buono il mio stato di salute. Anche se per i ritmi di lavoro avevo una fibrillazione atriale, sono sempre stato in cura al Alla terza fibrillazione, mi hanno detto che era il caso di mettere un pacemaker. Infatti ora ho il pacemaker. Prendo anche le pastiglie, ma tutto sommato sono sereno. Smisi fortunatamente di fumare a quarant'anni, allora giocavo ancora a golf. Non bevo alcolici e sono moderato nel mangiare. Credo

profondamente in Dio, mi ha aiutato molto, sono stato molto fortunato. L'occhio mi ha bastonato dal punto di vista della fotografia, un'altra mia grande passione, ma mi sono buttato nella botanica. Riesco ad andare in bici, e mi piace. Mi piace andare in montagna, ma non ci vado spesso: mia moglie ha gli occhi buoni, ma le gambe no – e io il contrario.

Uomo, 79 anni

La storia inizia tre anni fa. Andavo dal mio "bravo" oculista di ..., che continuava a dire "Va tutto bene, c'è un po' di cataratta, aspettiamo che maturi". Ma quando guidavo, non riuscivo a vedere le cose da lontano – cosa che una volta vedevo anche le formiche. Dopo quanto gli ho detto, ha deciso di fare una visita più accurata, e meno male che sono stato io a dirglielo. Mi ha spedito a ..., dove mi hanno diagnosticato la maculopatia, ed è iniziato il calvario. Ho iniziato con le iniezioni di ..., poi la situazione non migliorava, e ora sono alla terza iniezione di Vedremo cosa dirà la visita di settembre. Si può solo arrestare la maculopatia, non c'è molto da fare. Per ora, l'occhio destro corregge il sinistro. Intanto, ho fatto la cataratta a tutte e due gli occhi. Vedere, vedo bene, mi sono adattato. Per il resto nessun problema, guido, leggo, ma preferisco la televisione, anche per non stancarmi gli occhi. Per leggere, ho bisogno di un paio di occhiali, ma prima bisogna vedere come si è assestato l'occhio. Nel complesso, per la mia età mi sento in stato ottimale. Ho altre patologie, prendo pastiglie per la pressione, ho una punta di diabete sotto controllo. Preoccupazione, come in tutte le famiglie che si rispettino, le danno solo i figli. Una delle mie figlie mi fa soffrire molto, non sta bene di testa.

Donna, 74 anni

A fine 2013 mi sono resa conto che c'erano dei problemi. Mi è successo che tornavo, guidando, a ... (dove abito), e col riflesso del sole a un certo punto non ci ho visto più. Non sapevo neanche dov'ero, sono andata subito a casa. Ho capito che qualcosa non andava. Sono andata a

... e a ... per l'occhio destro, prima di questo episodio, e nessuno aveva visto dei problemi. E invece, nel giro di neanche otto giorni, mi sono ritrovata la vista così. A inizio gennaio 2014 sono andata da un oculista di ... che lavora anche qui in ospedale, manda qui tutti i suoi pazienti. Mi ha fatto l'OCT, la fluorangiografia, e da febbraio 2014 ho iniziato a fare le iniezioni. Spero che le iniezioni funzionino. A ... mi trovo abbastanza bene, anche se mi trovavo meglio quando c'era un medico che è andato via a fine anno. Ma anche il dottor ... è una persona stupenda. Mi conviene avere un medico qui a ..., tanto devo fare tutto qui! Ero anche andata, una sola volta, a ..., per accelerare una fluorangiografia, ma mi trovo meglio qui. Quando mi hanno fatto la diagnosi... Va be', ci sono cose peggiori. Quando sono a casa, uso una piccola torcia per alcuni elettrodomestici (tipo il forno), la lente di ingrandimento per leggere – non è molto comodo, ma bisogna accettare quello che viene dal cielo. Non riesco a fare molto: non leggo, non riesco a cucire, riesco un po' a guardare la televisione con gli occhiali, ma mi devo mettere abbastanza vicino. Ho rinunciato subito alla patente, perché non mi fido. Non ho problemi ad andare in giro a piedi, vado anche in bicicletta, ma sto attenta. In paese non c'è traffico, non come in città. Faccio da mangiare, domenica avevo ospiti, mi do da fare, non mi abbatto. Se oltre a non vedere mi viene anche la depressione, cosa faccio? Potrei dare di matto. Poi nei paesi ci si trova con le amiche, vado al bar, bisogna prenderla bene. Non vedo bene quando stiro, alcune cose in casa non le faccio più. Per fortuna che ho una signora che viene a casa ad aiutarmi, mio marito non è mai stato il tipo... Però ecco, sono indipendente.

Uomo, 54 anni

Ero andato dall'oculista perché facevo fatica a vedere con l'occhio destro, ma pensavo solo di dover cambiare gli occhiali. Lui mi dice di andare in ospedale a ..., mi fanno gli esami, ma l'oculista ha atteso molto tempo prima di intervenire – pensi che la mia vista è passata

da 8/10 a 2/10, eppure avevano visto che la retina si era staccata. Una mia amica mi ha consigliato il dottor ..., che mi ha indirizzato a Sono venuto settimana scorsa per la prima volta, mi hanno fatto subito l'esame con il liquido di contrasto, e oggi ho fatto la prima puntura. Per la puntura pensavo peggio, ero molto agitato, ma il dottore mi ha detto di stare tranquillo. Ho fatto la prima puntura con Con tre cicli di punture, dovremmo riuscire a recuperare il 50%. Parlavo con altri signori che hanno il diabete, per loro è un problema. Io, per fortuna, non ho il diabete. Sono preoccupato, ho la mia famiglia sulle spalle, mia moglie non lavora e mia figlia è giovane, non vorrei perdere la vista o la patente. Vorrei curarmi bene per la mia famiglia. Al momento guido ancora, anche di notte; nell'altro occhio ho 10/10, compensa l'altro. Forse è anche per questo che me ne sono accorto tardi. Leggo bene, il resto va regolarmente. Non ho problemi nella vita quotidiana. Giudico molto buono il mio stato di salute. L'unica roba è la tiroide, ma prende la pastiglia, tutto sommato bene. Sono a dieta per evitare il rischio di diabete.

Uomo, 55 anni

Le cose sono iniziate circa un anno fa, nel giugno 2014. Si era creata una macchia nell'occhio che mi dava molto fastidio. Sono andato al ..., dove hanno verificato una emorragia retinica. Quando ho chiesto sul da farsi, mi hanno indirizzato a Allora, non avevo ancora sentito parlare di maculopatia. Ho contattato il professor ..., abbiamo fatto gli esami necessari. Abbiamo iniziato con le punture per la maculopatia, con Pensavo si potesse sistemare, ma ora ho capito che se non peggiora è già un successo. Durante le attese e i ricoveri ci parliamo tra pazienti, ci confrontiamo sulla malattia. Spero che l'altro occhio tenga... Al lavoro provo molto fastidio, perché uso tanto il computer – gli occhiali mi aiutano, ma l'occhio dà fastidio comunque. Per il resto, non ho grossi problemi. Qualche spesuccia in più c'è stata. C'è da dire che la società per cui lavoro dà un'assicurazione che rimborsa il 70%

di quanto spendiamo, per fortuna lavoro. Guido, anche di notte – anzi, devo dire che il momento in cui provo più fastidio è l'imbrunire, o la pioggia. Se porto gli occhiali, però, non ho nessun grosso problema. In prospettiva, sono molto preoccupato, anche per l'altro occhio. Poi comunque devo lavorare. Per fortuna la società dove lavoro non è troppo pressante, i colleghi sono corretti, e i responsabili anche, capiscono se non riesco subito a finire un lavoro. È anche vero che non ho chissà quali responsabilità. In generale, giudico la mia salute... Precaria? Forse no, però sicuramente a rischio. Non so cosa mi aspetta domani. Il primo mese di malattia è stato pesantissimo, poi mi son detto di vivere alla giornata.

Donna, 71 anni

Tutto è iniziato due anni e mezzo fa. Mi ero accorta che dall'occhio destro non ci vedevo più – c'era come una retina, una garzina al centro dell'occhio, facevo molta fatica a vedere. Prima di questo, la maculopatia non sapevo neanche che esistesse. All'inizio, pensavo fosse la cataratta. Sono andata da un oculista a ..., che mi ha consigliato di venire qui a ... – dove effettivamente il personale è squisito. A ..., ho iniziato quasi subito con le punture. Ho fatto le prime cinque con ..., ma non sono servite a nulla, peggioravo. Ora siamo passati a ..., vediamo come andrà. Si vede che sono una fifona? La cosa dell'ago dell'occhio... Non c'è niente da fare. Sono agitata. Non riesco a nascondere la mia paura, sono emotiva, ho molti attacchi di panico, attacchi d'ansia. Ora mi sembra che sia tutto fermo. Lo so che non si guarisce, si tenta solo di tamponare. Mi sento rassegnata, se n'è andata la voglia di vivere. Ho dei problemi famigliari pesanti, mio marito è molto malato, e dovrei essere io ad aiutarlo. Per la malattia, ho rinunciato a leggere, a lavorare ai ferri, e faccio fatica a guardare la televisione – non posso più fare le cose come prima. Ho ancora la patente, ma non me la sento di guidare. Ma c'è gente che sta peggio... Non è che non me ne frega nulla di chi sta peggio, solo che non ho più voglia di andare

avanti. Mio marito è molto malato, uno dei miei figli non è sposato, anche se è un bravo ragazzo. L'altro è sposato, ma vive a distanza. Loro comunque hanno la loro vita, e io mi sento sola. Molte amicizie le ho abbandonate anche prima della maculopatia, meglio sole che male accompagnate. Non è solo la maculopatia. Ho anche molto male alla schiena, ad esempio. Sono arrivata al punto in cui "il bicchiere è colmo", non c'è niente da fare. Vorrei solo serenità e tranquillità.

Donna, 70 anni

Me ne sono accorta mentre leggevo, ci vedevo meno. Sono andata dal solito oculista, visitandomi mi ha fatto la "prova del quadratino", vedevo tutto storto. Mi ha detto che probabilmente era una maculopatia e quindi mi ha mandato al pronto soccorso. Da lì, sono venuta in visita qui in reparto e sono "entrata nel giro". Non sapevo assolutamente nulla della maculopatia, lì per lì ho pensato "Vediamo", poi quando mi sono informata di cosa fosse non l'ho presa molto bene, sapevo già che era difficile perché non c'era una cura. Tenga conto che sono quasi dieci anni... Poi quando uno si informa su internet la situazione è ancora più tragica di quella che veramente è. Qui mi hanno fatto la diagnosi. In quegli anni c'erano le prime iniezioni, mi parlarono di questa iniezione con ..., ma qui ancora non la facevano. Sono dovuta andare a ... a farla. Ho fatto le prime iniezioni all'oculistica Come sono andate le iniezioni? Sono andate che il liquido si è riassorbito ma non del tutto, per mantenere quel poco che c'era sto ancora continuando a farle. Sono ritornata qui dalla dottoressa a ... e ogni tanto faccio l'iniezione con ... e ultimamente ne ho fatte tre con Oggi sono qui per una visita di controllo, dopo la prima puntura era sparito tutto il liquido, poi ho fatto la seconda e la terza. In totale, contando i due occhi, ne ho fatte 13 o 14. La prima volta avevo molta paura, ero preoccupata, adesso sono solo una scocciatura. Vengo qui alle visite di controllo ogni mese e mezzo, con l'ultimo farmaco i tempi si sono un po' allungati. Loro guardano come è messo questo li-

quido, ormai la macula è danneggiata, però il liquido potrebbe fare ulteriori danni, se facciamo l'iniezione togliamo il liquido che c'è. Ci vedo bene con l'occhio destro, le visite di controllo sono anche date perché non venga anche all'altro occhio, quindi con uno riesco a vedere. La cura della maculopatia non ha avuto un impatto economico, vengo qui e l'assistenza è ottima.

Donna, 82 anni

Mi sono accorta che quando leggevo facevo fatica: ricamavo, avevo la vista buona, ma nel cucire e leggere iniziavo a fare fatica. I dottori la sanno un po' lunga, ora le racconto. Ho cambiato gli occhiali, prendevo una medicina per il cuore e c'era scritto che disturbava la vista. Ho detto al cardiologo, "Posso smettere di prenderla?". Il dottore inizialmente mi ha dato un altro medicinale, poi però ho dovuto riprendere le stesse pillole. Sono andata al CUP per venire a fissare la visita. A luglio ho fatto gli esami, e poi mi hanno detto che era maculopatia. Pensavo che fosse una cosa passeggera, invece no. Nel destro ho fatto otto punture e nel sinistro ne ho fatte quattro. Pensavo che fossero tre, però a distanza. Una volta a maggio continuavo a pulire gli occhiali perché non vedevo bene, ma nulla, ho capito che c'era la puntura da fare. Devo dire che subito dopo che faccio la puntura sento dei benefici. In casa faccio tante cose, guido ancora, dove faccio più fatica è cucire e pulire l'insalata, tanto per dire una cosa semplice. Ultimamente ho anche molto male al collo, e davo colpa agli occhi, ma hanno detto che non dipende da quello. Mi dà fastidio il bagliore, il troppo riflesso, il sole. C'è il tendone del sole di mio figlio che abita sotto casa mia che aveva delle strisce grigie, le ha verniciate di bianco e mi dà fastidio vederle. Non sono capace di stare molto ferma, certe cose però non riesco a farle più. Se la situazione si ferma così, mi accontento. È una malattia che non è molto che c'è, o sbaglio? Avevo paura del glaucoma perché ho due nipoti che l'avevano, c'era una zia di mia mamma che è diventata cieca, alla figlia di un fratello le hanno tolto un occhio.

Va bene così, ho 82 anni e tutto sommato va bene.

Donna, 75 anni

Adesso siamo in pensione. Prima abitavamo vicino ..., poi siamo venuti ad abitare a ... (a mio marito è sempre piaciuta la montagna, per questo siamo andati a vivere lì). Per caso, mentre guardavo la televisione, ho chiuso l'occhio destro e ho visto la riga della televisione che faceva le onde, ma prima non avevo mai notato niente. Mi sono spaventata molto! Allora sono andata dall'oculista, nel suo studio privato, e lui mi ha detto di andare dall'oculista in ospedale. Sono subito venuta qui. Io prima vedevo bene bene, avevo 10/10, ora ho 7/10. Loro mi hanno detto subito che era una cosa da curare, ma non da guarire. Ma quest'occhio non ha recuperato, ci vedevo bene, poi è peggiorato sempre più. Se dovessi chiudere il destro non potrei guidare più. Siccome con l'altro vedo bene, riesco ancora a farcela. Non conoscevo cosa fosse la maculopatia, non riesco neanche a dirla quella parola lì, perché pensavo fosse una cosa passeggera, invece non è stato così. Vedevo la striscia non dritta, ma almeno vedevo – adesso, invece di migliorare, sono peggiorata. Prima mi hanno fatto il laser e poi mi hanno fatto le iniezioni, perché era proprio l'inizio. Ero spaventatissima, non ho dormito la notte prima. Siccome avevo mia cognata che l'aveva già, l'ho sentita e ha cercato di tranquillizzarmi, ma non ho dormito comunque, ero terrorizzata. Poi in effetti non è niente, bisogna stare un po' calmi, quell'attimo che senti qualcosa nell'occhio ed è già finito. Sono tre o quattro anni che vengo qui. Non ho mai chiesto con cosa le fanno, mi fido totalmente. Secondo me le cure sono efficaci, con il destro ho visto proprio che la puntura mi ha aiutato, quando sono venuta qui leggevo pochissime lettere, adesso le ho lette tutte. Ho fiducia piena. Guido anche, quando è stato coinvolto anche quest'altro occhio avevo paura e non ho più preso la macchina, ma l'ultima volta – ad esempio – sono venuta alla visita di controllo da sola. Ho più piacere se mi accompagnano,

ma vado da ... a ... due volte alla settimana e non ho problemi. Una volta facevo l'uncinetto, ma adesso non lo prendo più in mano, invece riesco a cucire. Mi hanno detto che mi fanno tre punture, ma ho già recuperato e son contenta. Non voglio pensarci alla vista, perché sono una molto influenzabile. Ho pianto molto in questi ultimi giorni e sono preoccupata per gli occhi. Purtroppo è morto il cane. Lui dormiva vicino a me sul letto. Mi è capitato di non vederci bene anche all'occhio buono, e mi sono spaventata moltissimo. È successo proprio quando mi è morto il cane... Adesso mi hanno fatto una puntura ne faranno tre e spero di recuperarlo. Era la mia compagnia, non ne prenderò un altro, ho già dato. Ho fatto di tutto, l'ho portata in clinica, ma avevano detto che non era possibile guarirla. Aveva una paralisi alle gambe, non camminava più, la prendevo in braccio e con le zampette davanti faceva tutto. Poi ha avuto un'infezione ed è morta. Certe volte vedo delle bestioline che camminano, non so se da quest'occhio o dall'altro, per un attimo. La mia compagnia è diventata la televisione, la guardo fino a mezzanotte e mi dispiacerebbe molto non vederla più. Grazie alla televisione ho visto questa riga e mi sono accorta della malattia. Ho chiuso il buono, ho guardato così ed era dritta. Per me gli occhi sono sacri. Preferisco stare sulla carrozzina, ma non perdere la vista. Uno che è cieco mi fa pena molto più di una persona in carrozzina, per me non vedere è il terrore. Pago la persona che mi accompagna perché non ho nessuno, però son più sicura.

Donna, 88 anni

Mi sono accorta che vedevo sempre meno, e non riuscivo neanche a leggere. Le persone le vedo, ma non bene. Sono andata dall'oculista e siamo venuti in questo centro. Qui ci hanno detto che era una maculopatia e niente, ho pensato che fosse la vecchiaia. Sono rimasta un po' così quando mi hanno detto che mi avrebbero fatto le punture nell'occhio. Ne abbiamo fatte una decina, prima con ... e poi con Dopo che faccio le punture non noto dei miglioramenti, potrebbe essere l'anemia? Io

sono anemica. Se devo buttare la pasta devo pesarla, ma mi ci vogliono gli occhiali e la pila per vedere i numeri della bilancia. Devo telefonare, e anche lì devo prendere la pila e le lenti, altrimenti non ci riesco. Guardo la televisione, ma anche con gli occhiali la vedo poco – la ascolto, ma ci sento anche poco. Sono tranquilla, la prendo come viene. Mi faccio sempre accompagnare e mi trovo bene, bisogna avere fiducia. Almeno bisogna sperare di rimanere così, perché perdere la vista è brutto.

Donna, 85 anni

Ero appena andata (ho un glaucoma) dalla mia dottoressa, e mentre facevo una passeggiata ho visto come una nebbia. Ho pensato di dover cambiare gli occhiali. Vado a casa, chiudo l'occhio, vedo bene, lo apro e non vedo bene. Capisco che non è una questione di occhiali, ma di occhi. Sono venuta in ospedale e mi hanno riscontrato un problema. Non sapevo cosa fosse, quando me lo hanno comunicato mi hanno detto che c'era da fare queste iniezioni e io ho risposto "Certo che le voglio fare", non mi sono buttata giù. Prima si è ammalato un occhio, poi l'altro "geloso" gli è andato dietro, e quindi le faccio a tutti e due. Ho fatto quasi trenta punture in totale. Le prime volte le ho fatte con ..., poi con ... (che non mi è piaciuto) e adesso sono tornata a Sono ancora indipendente. Questa situazione la si vive giorno per giorno, non si può far niente e la prendo con filosofia, se si migliora è meglio, ma purtroppo non si migliora. Non è cambiato nulla, non vedo più bene come prima, non leggo più perché quando devo leggere è un problema. Quello che cambia è dato dall'età: rallenti con tutto e rallenti anche lì. Ci penso molto, però non voglio "mettere il carro davanti ai buoi": verrà poco alla volta, non posso piangermi addosso. Vado in macchina, ma non ho i riflessi prontissimi, quindi preferisco limitarmi, perché ad 85 anni non ci si può mettere in strada e fare quello che si vuole. A ..., ad esempio, andavo molto piano, è saltato fuori uno e ho avuto la prontezza di frenare. Non è la vista il vero problema, ma gli anni.

Ho delle amiche per fare qualche pellegrinaggio, ma non trovo compagnia. Pensare al domani? Più si va avanti con gli anni e più diventa triste pensare al domani. Dico al Padre Eterno che mi lasciasse la testa, può prendersi tutto il resto, ma quella no. Ho sempre dato, adesso che devo ricevere, se sapesse come sto male a dover ricevere... L'anno scorso ho fatto 4.000 cappelletti a mano a Natale e sto pensando che quest'anno non ce la farò... È la mia sfida. Dopo mi stanco, mi sgrido da sola. In questo centro mi trovo benissimo.

Donna, 77 anni

Me ne sono accorta due anni fa perché ero sempre sotto controllo, avevo fatto la cataratta (che è andata bene). Poi, nel guardare la televisione, vedevo una macchia, e vedevo meglio senza occhiali. Per mia fortuna avevo già un appuntamento con il mio medico. Mi chiede "Come va?", e io gli dico che non va per niente bene, e che sarei andata anche prima a visita. Lui mi dice di andare dritto in oculistica e vengo qui ..., e hanno fatto tutto loro, hanno fatto la visita, gli esami. Siccome ero caduta due o tre mesi prima sul ghiaccio, pensavo fosse un trauma, ne ero convinta. Faccio gli accertamenti e mi dicono che non è un trauma, ma una patologia dovuta all'età e forse anche ereditaria. Però sono stati molto bravi, perché a febbraio mi hanno fatto la visita, e quindici giorni dopo la prima iniezione. All'occhio destro ho fatto una sola iniezione e si è fermato, il sinistro va così così. L'anno scorso a fine maggio andava abbastanza bene, abbiamo aspettato luglio, e siamo arrivati a settembre. Quando mi hanno comunicato la maculopatia, ero con la mamma di un'amica, cieca da dieci anni. Io sorridevo e il dottore mi diceva: "Vedo che la prende bene". Ho risposto che conosco una persona che non vede da dieci anni, e se ce l'ha fatta lei, ce la farò anche io. Non mi commiserò, se c'è da fare si fa. Subito la prima puntura, pensavo al male della punturina della cataratta che non è stata simpatica, ero tesa – poi devo dire che si può sopportare. Non è malvagia, però mi guardo bene quando ne parlo con altre persone che

devono fare la prima, perché ognuno ha il suo occhio e la sente a modo suo. Avrò fatto otto punture in totale. La prima con ..., per un po', e poi abbiamo fatto In alcuni periodi ho avuto dei giovamenti dalle punture, altri periodi meno, tutto sommato però servono. Sono contenta, hanno aiutato un po'. Vedo storto, ma vedo più chiaro. Guido, sono pratica del mio "pulmino", perché se mi metto sopra va da solo... Il rinnovo della patente l'ho fatto prima di Natale, e quindi per quattro anni sono tranquilla. Prima portavo avanti e indietro mio marito quando aveva bisogno, ma dei gran giri non li faccio. Io mi accontento non perché accetto la cosa passivamente, ma perché sono riuscita anche in casa a fare i miei lavori, sto attenta quando pelo con il coltello. Se chiudo l'occhio, questo non è che faccia meglio, ho bisogno comunque di tutti e due gli occhi. Leggere? Lì è il mio problema. La settimana enigmistica è la mia passione da quando ero ragazza, mi hanno detto che posso farla, ma solo se vedo bene. Mi metto a letto con la luce vicino e con la lente, oppure quando c'è un bel sole – così la faccio. Legge un libro è più impegnativo, non ho tempo di stare lì e insistere, e quando lo riprendo non riesco a concentrarmi. Quando vado in giro non vedo bene i visi delle persone, se sono lì ferma che sto parlando, è tutto un "Ciao" e un "Buongiorno", ma non riesco a fissare una persona. Ci penso al domani, finché posso va bene, un domani farò come mia mamma.

Uomo, 80 anni

Ho cominciato due anni fa circa. Era ferragosto, mi ricordo che sono andato a casa di mio figlio e gli ho detto "Guarda che vedo tutte le righe che si muovono, che ondeggiavano". Specialmente i campi da tennis, sport che seguo molto in televisione, vedevo che ballavano un po' le righe del campo. Non c'ho dato importanza. Non sapevo da cosa fossero causate. Mia figlia ha telefonato alla sua oculista di fiducia, che ci ha consigliato di andare subito al pronto soccorso. Loro mi hanno detto che c'era la maculopatia. È stata l'unica visita fatta, perché poi sono andato dall'oculista amico

di mio figlio, un luminare di ... amico della dottoressa ..., mi hanno detto di tornare qui. Ho fatto una serie di punture, undici con ..., cadenza quasi bimestrale. Un mese facevo il controllo, l'altro mese l'iniezione. Da ... ho trovato pochi vantaggi. Quest'anno mi hanno cambiato iniezione ..., e ho notato dei miglioramenti notevoli e poi con cadenza meno frequente. Ho fatto la prima in gennaio, poi ho fatto due visite a cadenza di un mese di distanza l'una dall'altra, e poi ne ho fatta una a fine aprile. Da allora non ne ho più fatte. Ho fatto due visite a luglio e oggi forse devo fare la seconda iniezione, perché c'è una gocciolina di liquido. Fantastica l'idea di fare tre iniezioni all'anno invece delle sei o sette che facevo prima. La maculopatia ha cambiato molto la mia quotidianità. Non riconosco bene la gente quando la incontro, se la vedo da vicino va bene, altrimenti è un problema. Vedo la televisione, ho un 55 pollici e devo stare più vicino di prima, ma mi accontento. Faccio vita da pensionato, la mia compagna mi fa da autista, mi legge il giornale quando è scritto piccolo. Mi faccio un'idea dell'articolo dal titolo. Al massimo chiedo a lei di leggermelo o prendo una lente grossa con una lucina, ma è inutile che mi sforzi. Del resto bisogna prenderla un po' con filosofia ed accontentarsi. La vita per il resto non è cambiata molto, vado al bar, vado a prendermi il caffè. Guidavo, adesso ho cambiato la macchina e ho preso quella che piace alla mia compagna perché è lei che guida. Mi capita di pensarci spesso alla vista, mi condiziona la vita. Mi arriva la posta indirizzata e non so se è per me o per la mia compagna. Seguo molto la borsa, era il mio mestiere. Quando sono stanco un po' mi dà fastidio l'occhio e preferisco spegnere la televisione e andare a letto. Una volta usavo il computer, ma adesso non riesco più. Ho smesso, ora abbiamo l'iPad. Il domani ha poche prospettive per me, più passa il tempo più mi convinco... Ho 80 anni, mio padre è morto a 75, mia mamma a 80, quindi li ho battuti tutti e due. Mangio volentieri, sto bene, cammino, vado in bici.

Donna, 87 anni

Me ne sono accorta perché una signora che conoscevo (la mamma del compagno di mia figlia) mi raccontava che non ci vedeva bene, vedeva tutto ondeggiante, e le hanno dato una cosa quadrettata da vedere per capire cosa stesse succedendo. Ho provato a fare la stessa cosa con le mattonelle della cucina e vedevo tutto ondeggiante, prima non me ne ero accorta. Sono andata dal mio oculista, dove vado tutti gli anni, e mi sono arrabbiata, possibile che non se ne fosse accorto prima lui? Sono venuta nella struttura pubblica, ma mi hanno dato un appuntamento troppo distante nel tempo. Allora sono andata in uno studio privato a pagamento e mi hanno fatto l'intravitreale. Quando mi hanno parlato di maculopatia, sapevo di cosa si trattava, e mi sono spaventata abbastanza, perché la cosa avanzava. Fortunatamente avevo l'occhio sinistro. Di iniezioni ne ho fatte 13 o 14, speravo che il sinistro tenesse, però l'anno scorso ha iniziato anche quello a fare brutti scherzi – anche se, tutto sommato, sembra reggere bene. All'inizio ho fatto ..., due o tre punture, poi ho iniziato con ..., poi mi hanno richiesto di provare ..., e infine di utilizzare Le iniezioni funzionano, qualcuna l'ho ripetuta dopo un mese, altre ho tirato ancora un po'. Certo, questo qui è messo male, a leggere faccio fatica. Da lontano vedo bene, riesco a guidare. La mia vita un po' è cambiata, ma visto che per fortuna c'è un rimedio, proviamo. Mi capita di pensare alla mia vista, soprattutto quando si avvicina un'altra intravitreale, penso sempre: andrà bene, non andrà bene? Quando ho fatto la prima, per due notti non ho dormito all'idea. Mi ricordo che la prima cataratta che ho fatto il medico non mi ha detto nulla... E allora tenete conto che non è come adesso che c'è il liquido, ma usavano gli aghi, io sono rimasta pietrificata, ero terrorizzata. Quando poi ho saputo che avrei fatto una puntura nell'occhio, si può immaginare il terrore. Poi non è andata così male, certo non è come andare a una gita, ma l'ho presa in modo abbastanza tranquillo. La sera a letto leggo sul Kindle, i giornali un po' meno. Cucito, ho do-

vuto tralasciare. Al domani ci penso, non solo per la vista, ma per tutto il resto. Quando si invecchia – vedrete anche voi – si comincia a pensare alla solitudine, alle malattie... Insomma, a quello ci penso, sì.

Uomo, 87 anni

Fisicamente non sto male, sono contento, ma ci vedo poco. Una volta facevo il barbiere. Si andava a tagliare i capelli a casa delle persone. Mi ricordo che una volta non riuscivo a schiacciare il campanello. Me ne sono poi accorto definitivamente quando leggevo, e quando hanno deciso di ritirarmi la patente. Ho provato a dire che ci vedevo, ma mi hanno detto non era così. Ho 87 anni, spero di andare avanti anche qualche anno. Dopo le punture va un po' meglio – il sinistro vede molto meglio del destro, un po' come in politica. A casa mi arrangio, mi occupo del giardino. Mia moglie dice che per la mia età mangio troppo e sbagliato. Abito a 500 metri dalla piazza e vado in paese, prendo il pane e porto a casa, vado dall'ortolano e porto a casa. Non guardo mai la televisione, e non riesco a leggere. Abbiamo una fortuna, che queste persone della ... vengono a prenderci a casa e ci portano qui per venti euro, altrimenti io non saprei come fare.

Uomo, 78 anni

Mi sono accorto che, quando dovevo piantare un chiodo, invece di battere sul chiodo battevo accanto, sul muro. Ho deciso di andare dal nostro oculista e ci ha mandato in questo centro per effettuare gli esami. Dopo una fluorangiografia ci hanno detto che si trattava di maculopatia. Non sapevo cosa fosse, siamo caduti dalle nuvole, ci siamo rimasti molto male. Ci hanno consigliato immediatamente di fare delle punture – questo quattro o cinque anni fa. Ad oggi ho fatto circa 15 punture. Non sapevo come sarebbe stata trattata questa malattia, e in zona non conoscevo nessuno che avesse fatto queste cure, quindi siamo venuti qui, sono stato il primo. Per quanto riguarda l'efficacia delle punture, diciamo che

la situazione non è peggiorata: a volte le faccio in uno, a volte le faccio in tutti e due gli occhi, per ora la situazione è stabile. Strada facendo, è tanto che vengo qui e ho visto chi ha perso la vista, e tante cose che per fortuna ancora non ho. Ho cominciato la terapia con ..., poi abbiamo continuato con ..., e adesso usiamo Non sono un grande appassionato di lettura, guardo poco la televisione e faccio le stesse cose di prima. Mia moglie è la mia ombra, abbiamo una figlia che è cooperante in Africa, e ci diamo forza noi. Siamo molto contenti, mia moglie mi accompagna sempre, qui hanno molto rispetto e molta comprensione. Dal punto di vista economico, la maculopatia non ha pesato molto. La guida è cessata a causa della maculopatia, ma il trattore lo uso ancora. Sono ancora abbastanza autosufficiente. Abbiamo ridotto le uscite fuori di casa a causa della vista, anche gli incontri in giro.

Donna, 75 anni

Tutto è iniziato tre anni fa. Stavo tornando alle 19 da un torneo di bridge. Allora il sole mi ha abbagliato e accecata. Non ho visto più nulla, sono andata a sbattere contro un muretto della farmacia e alle 19.30 ero al pronto soccorso. Per me è stato il sole, io non ho mai avuto alcun sintomo, mi chiedevano se avevo male a destra e sinistra, ma io ho risposto sempre no, per me è stato il sole. Poi ho scoperto che quasi tutti gli oculisti dicono che il sole può far venire la maculopatia. Neanche il parasole della macchina riusciva a proteggermi. Non ho familiarità, sono la prima della famiglia. Il medico mi ha detto di andare dagli oculisti del pronto soccorso, mi ha visitato un medico e mi ha dato l'appuntamento al giorno dopo. Quel medico è stato bravissimo, e ha formulato la diagnosi. Io non sapevo cosa fosse, e non ho avuto reazioni particolari, era come se fosse un'influenza. Adesso all'occhio destro ho 10/10 ed è quasi sano, con l'altro vedo tutto ondolato. Sono tre anni che vengo qui due o tre volte al mese. Devo fare una volta al mese una iniezione intravitreale. La prima volta che mi hanno detto di fare l'iniezione ero contenta di intervenire. Prima

di venire qui sono stata al ... e poi a ... dalla dottoressa ..., che è una delle più brave d'Europa. Dopo aver fatto tutto, mi ha dato una lettera da rilasciare qui, in cui diceva di fare le iniezioni. Sette prima con ... e ora con Non mi aggravo, l'ultima volta mi hanno fatto l'iniezione, e quella cosa lì è sparita, serve perché uno non si aggravi, però la vista non tornerà più. Ero una restauratrice di mobili e di quadri, ma ora non lavoro più, ho paura degli acidi, delle cose, faccio fatica. Ho dovuto cambiare casa perché abitavo fuori ..., e senza guidare non riuscivo, ero troppo isolata. Ho dovuto prendere casa qui, ho tutti i negozi vicini e posso uscire a fare spesa. Adesso faccio fatica a fare tutto, anche a preparare da mangiare. Ad esempio, su un foglio non vedo niente. Mi hanno dato occhiali da tre diottrie e mezzo, ma avrei bisogno di dieci paia di occhiali diversi di cambiare per ogni distanza. Devo fare da mangiare, devo sbucciare una pera? Mi servono gli occhiali. Se devo aprire il cassetto lì vicino già non vedo, e mi servirebbero altri occhiali. La pera la vedo, ma se apro un cassetto a distanza di trenta centimetri, non vedo quello che c'è dentro. Mi accontento. Il bridge l'ho sempre fatto, quindi grazie al cielo continuo. Ormai convivo con questo problema e mi prendo quello che viene. Al domani non ci penso.

Donna, 84 anni

Sono andata dal medico e vedevo la piastra con le linee storte, anche le macchine, e lui mi ha detto "Devi andare dall'oculista". L'oculista mi ha detto che dovevo fare una visita approfondita, se fossi andata con la mutua se ne sarebbe parlato a Natale, altrimenti sarei dovuta andare a pagamento. E ora sono qui. Non sapevo che fosse la maculopatia, pensavo di fare la puntura e basta. Invece mia figlia mi ha detto "Mamma, questo è solo l'inizio". Io pensavo che fosse tutto finito. Ho sempre fatto le iniezioni, o si fa così o è peggio. In casa faccio dei lavori, ma certe cose non le faccio più. Sono stata un giorno a piangere perché non riesco a vedere le monete, non so quali soldi sono, chiedo sempre a mia figlia altrimenti sto

in giro a dare soldi sbagliati. Ho fatto più di dieci punture. Inizialmente con ... e poi Le punture servono, all'inizio ho recuperato un po', però poi ne ho fatte due in un mese. Ora l'altro occhio mi dà più fastidio. La puntura fa bene per un piccolo periodo, poi le cose rimangono così come sono. Si va avanti sempre, 15 giorni e poi si va al controllo. Non cucio, l'ago non riesco più a prenderlo. Non riesco a fare le pulizie, le ragnatele le vede solo mia figlia. Un giorno, fuori dalla finestra, vedo la luna piena e poi non di colpo non la vedo più, e poi ne vedo due. C'è un momento in cui ci vedo, e poi l'altro momento non vedo. Un giorno con l'autobus sono andata a finire dopo il ponte, quando invece dovevo scendere prima. Adesso, quando attraverso, chiedo alle persone se posso andare con loro. "Signora, è il numero 8?", e loro mi dicono "No, sta arrivando", e io ringrazio. Tempo fa facevo io da aiuto, ora aiutano me. Ogni tanto perdo lo spirito, e i lacrimoni vengono da soli. Quando una è abituata a fare tutto da sola, anche aiutare gli altri non è possibile. Ma non c'è mica solo quello. Come salute in generale non ne parliamo, adesso le mani sono sgonfie ma stanotte erano grosse, non dormivo dal male. Il ginocchio storto sarebbe da operare, poi la spalla, la schiena, i nervi lesi e adesso anche l'altra spalla. Mi dispiace lasciare qui la vita, se non avessi mio marito da curare sarebbe meglio andar di là, perché di là non si soffre mica come di qua. Facevo le torte prima, adesso dico sempre a mia figlia se mi legge la ricetta o mi fa delle lettere grandi così. Ieri è venuto mio nipote e gli ho chiesto di guardare gli sportelli, se c'erano gli spruzzi della salsa. Non voglio avere casa sporca, anche i vetri non vedo se sono sporchi. Ho una amica della mia età che è caduta, e io le dico "Tirati su di morale". Non mi butto giù, quando eravamo giovani noi c'era la guerra. Sa come si dice, "Il pane degli altri ha sette croste", e quella di mezzo è la più dura!

Donna, 73 anni

Non mi sono mai accorta di vederci male. Sono venuta qui per un controllo per la cataratta

e hanno scoperto questa maculopatia, un liquido tra la retina e la macula. Inizialmente, non sapevo cosa fosse. Quando me l'hanno comunicato, non ci sono rimasta bene. Diciamo che non mi hanno mai spiegato proprio bene di cosa si trattasse, mio marito è andato a vedere su internet. Mi hanno detto che avrei dovuto fare delle iniezioni, ma non ci penso, perché mi agito e basta. Poi alla fine non è nemmeno per il male, mi agito all'idea, durante la preparazione – poi sono allergica allo iodio e hanno dovuto fare anche un altro programma. In totale ho fatto tre punture, non ricordo con che prodotto, ma mi dicono che sta andando bene. In realtà, la differenza tra il prima e il dopo non riesco a vederla. Stiamo trattando l'occhio destro. Dopo queste tre iniezioni smetto, poi avrò una visita di controllo e si vedrà. A casa riesco a fare tutto senza alcun problema. Non ci penso al futuro, preferisco vivere così giorno per giorno.

Donna, 65 anni

Mi sono accorta che qualcosa che non andava quando sono andata alla visita per la patente. Mi hanno detto "Non è niente, un occhio compensa l'altro", e quindi tutto a posto. Io vedo benissimo, non mi rendo conto che qualcosa non va – adesso che lo so, invece, faccio le prove, mi chiudo l'occhio e capisco se oggi ci vedo meglio di ieri. Inizialmente non ci ho dato peso, poi è passato un annetto e ho iniziato a capire che non era proprio uguale con tutti e due gli occhi. Non ho mai avuto un oculista, quindi ho richiesto una visita a un centro esterno, perché all'ospedale c'era da aspettare troppo. La prima risposta è stata di andare subito da uno specialista, bisognava intervenire subito perché c'era qualcosa che non andava. Mi dicevano "Potrebbe essere diabetica", "Potrebbe avere la pressione alta", chissà cosa è. Mi hanno prescritto delle visite specifiche (fluorangiografia e OCT) e mi hanno un po' spaventato, perché poteva essere anche maculopatia. Giunta qui, dopo aver fatto tutte le visite, mi hanno detto che si trattava di maculopatia. Sapevo che era una macchia al centro dell'occhio, ma non sapevo bene cosa po-

teva essere. Mi sentivo un po' frastornata, nel senso che non mi aspettavo una cosa del genere. Quando mi hanno detto che in questo occhio ci vedo bene e nell'altro non ci vedo niente, ci sono rimasta male. Nell'altro occhio ho 2/10, ma non mi sono accorta di niente. Faccio delle iniezioni perché cercano di fermare la malattia come è, senza che progredisca. Adesso ho fatto tre iniezioni con Dopo la puntura, non noto alcun miglioramento. All'inizio non ero spaventata, ero terrorizzata. La prima volta è andata bene, non me lo aspettavo e hanno fatto. La seconda ti aspetti un po' di più di cosa si tratta. È tutto l'insieme che fa paura e ti mette ansia, però poi le fai – che devi fare? Nella vita di tutti i giorni non è cambiato nulla, riesco a far tutto senza problemi. Dopo che mi han fatto la puntura ho fatto di tutto, potevo anche guidare, però non l'ho fatto. Mi sento bene. Ci penso alla mia vista, penso di curarmi e di cercare di tenerla così come è. Anche le dottoresse mi hanno detto di dare importanza a qualsiasi sintomo che sento nell'occhio buono, e cercare di vedere che vada tutto bene. Mi faranno un'altra iniezione, poi se vedono che c'è qualche miglioramento proveranno con un prodotto diverso, se invece è stabile lasciano così, basta che non regredisca.

Uomo, 82 anni

Ho fatto la cataratta perché non ci vedevo bene, ma non sono migliorato. Sono venuto qui in Oculistica e mi han detto che avevo la maculopatia. Sapevo cosa era la maculopatia, e mi hanno prospettato la terapia da seguire. Mi dava molto fastidio e molta impressione l'idea di fare delle punture, ma le faccio. All'inizio quando facevo ... non ho avuto nessun beneficio, poi ... mi ha stabilizzato la situazione. Una ventina di punture. Adesso le ultime due o tre volte ho fatto ..., e direi che è ancora più efficace. Continuo a lavorare – è vero, ho 82 anni, ma nonostante la malattia abbia coinvolto entrambi gli occhi continuo a fare il chirurgo plastico. Certo ci penso alla mia vista e mi preoccupa molto, si vive alla giornata, lavoro finché posso lavorare, anche perché da molto

tempo avrei dovuto smettere, ma visto che i miei clienti mi chiedono di essere operati li opero ancora. Adesso leggo pochissimo, mentre prima divoravo i libri. Leggo solo gli articoli che mi interessano di più, ma solo selezionando molto le cose. Direi che è abbastanza ben organizzata la situazione in questo ospedale, speriamo in un farmaco più efficace. Vedo la maggior parte dei miei colleghi che non lavorano, e molti sono deceduti: il fatto di essere ancora attivo mi consola. Avverto come una sensazione di sabbia negli occhi, principalmente nel primo che si è ammalato. Grazie per avermi ascoltato.

Donna, 72 anni

Per quanto riguarda l'occhio sinistro, la malattia aveva già iniziato sei o sette anni fa a fare danni. Vado dall'ottico a fare la visita e mi dice che all'occhio sinistro ho qualche grado in meno, di fare gli occhiali e di tirare avanti. Un giorno, però, chiudendo l'occhio destro, mi sono accorta di vedere male col sinistro. Sono andata dall'oculista a pagamento per fare l'OCT e la fluorangiografia, e mi ha detto che avrei dovuto fare la puntura. Non sapevo cosa fosse, anche perché in famiglia nessuno ha mai avuto problemi di questo tipo, e invece ora ce l'ha anche mio marito all'occhio sinistro. Poi sono andata a fare una visita a ... da uno specialista, che mi ha confermato la diagnosi e mi ha detto che non c'era niente da fare. La malattia è passata al destro, e hanno incominciato a fare qualche iniezione lì, mentre nel sinistro il problema è fermo. Avrò fatto più di dieci iniezioni, consideri un mese il controllo, poi la puntura, poi di nuovo il controllo. Inizialmente usavo ... e adesso c'è Sinceramente devo dire che per il sinistro, forse, ero arrivata troppo tardi, quindi l'occhio era troppo compromesso, benefici zero. Il destro spero di tenerlo fermo così, se pensiamo che prima non c'era niente... Spero che il farmaco faccia qualcosa. Non ricordo la prima volta che dovevo fare la puntura, preferisco non ricordare. Mi dispiace moltissimo, perché mi piace molto leggere, mi piaceva sciare e non vado più, però ci sono dei limiti

che bisogna accettare. Piuttosto che farmi male devo rinunciare – mi dispiace ma devo farlo. Nella vita quotidiana mai portato gli occhiali, ora devo portarli per vedere da vicino. La persona la devo vedere abbastanza vicino, perché se è distante non riesco a vederla nitidamente. Ecco qual è il problema di questa malattia maledetta. La vivo, cerco di non pensarci, altrimenti vado in depressione, e allora mi dico no, la depressione va bene per altre cose più importanti. È chiaro che io sono sempre stata una persona molto attiva, camminare, correre, andare a fare escursioni – capisco che è un limite, ma non ci posso fare niente, cerco di adeguarmi. Mi sono trovata benissimo in questa struttura, niente da dire. Per leggere ho preso una lente per vedere meglio, leggo libri con un carattere grande. È un problema che tende un pochino ad isolarti, a me piace molto giocare a burraco e carte in genere, ma vedo che ci sono dei tempi, che se sei in casa di amici puoi farlo, se invece vai a una gara, non puoi più farlo. Alcuni limiti ci sono inevitabilmente: vederci bene vuol dire anche prontezza di riflessi in tutto, e con queste difficoltà il corpo va meno veloce. Mentalmente, ancora non sono nell'idea di dire "Non scendo le scale, non faccio questo, non faccio quello". Siamo stati con mio marito a New York, abbiamo viste cose bellissime, ma che non ho apprezzato al 100%. Il fatto che anche mio marito abbia la maculopatia, è più penalizzante per lui che guida – e per lui guidare è molto importante. Sul sinistro, sono più di due anni che non fa le punture.

Donna, 72 anni

Premetto che mio marito ha il Parkinson: non penso alla vista, perché ho altro a cui pensare. È successo che, a un certo punto, vedevo grigio davanti all'occhio a sinistra. Sono andata subito da un oculista che mi ha detto che avevo la maculopatia, e mi ha detto di telefonare subito a ... Lì mi hanno confermato che era una maculopatia, e mi hanno fatto le prime iniezioni. Non sapevo di cosa si trattasse, non avrei mai pensato che i miei occhi si sarebbero potuti ammalare. L'idea di fare la puntura

non mi preoccupava, poi c'era qualche dottore che le faceva bene, altri meno bene. Le iniezioni sono molto positive, avrò fatto 13 punture a ... e poi anche qui a La maculopatia, per ora, non ha cambiato nulla della mia vita, riesco a fare le cose, ma mi stanco di più. Per il resto finora, grazie a Dio, le iniezioni sono positive, spero di continuare così. Mi rivolgevo a ... perché lì erano eccellenti; poi, dopo tre anni che facevo avanti e indietro ho deciso di rimanere qui e mi sono trovata molto bene. Penso alla mia vista ogni volta che devo venire a far la visita, mi auguro che vada tutto bene, non ci penso nemmeno all'idea di non poter vedere più come prima.

Donna, 72 anni

Non mi sono accorta di niente. Sono tornata dalla montagna, dovevo infilare l'ago e non riuscivo. Sono andata dall'ottico perché pensavo fossero gli occhiali. E lui mi diceva: "La vede la barca?". "Che barca?", rispondevo. Mi disse di andare subito in ospedale. Siamo riusciti a venire subito, sono passati 15 o 20 giorni e mi hanno messo in cura per l'occhio destro, ma poi mi hanno detto che non c'era più niente da fare. Ora stanno lavorando sul sinistro. Questa malattia non mi ha dato nessun sintomo, nessun segnale, non me ne sono proprio accorta. Forse non ho mai chiuso l'altro occhio, ero in montagna tranquilla, me ne sono accorta grazie all'ago. Non sapevamo cosa fosse, purtroppo me ne sono resa conto quando sono arrivata qui. È stata dura la notizia, l'ho presa molto male. Devo fare le iniezioni, ma mi son messa tranquilla, e poi ci si abitua. Il mese scorso non l'ho fatta, ora c'è un po' di liquido e dovrò farla di nuovo. Avrò fatto tante punture, son qui dal 2010, un mese sì e un mese no, ne faccio cinque o sei l'anno. Prima ho fatto ..., poi ..., e poi siamo ritornati a ... perché fa più effetto. Le iniezioni, appena fatte sono sicuramente utili, riesco a vedere qualcosa in più; adesso, invece, specialmente a guardare il giornale, quando c'è il liquido non è possibile, posso leggere solo le parole grosse. La quotidianità è cambiata parecchio. Non vado in bicicletta, non esco da sola, non

vedo i marciapiedi, le buche. La bicicletta era la mia vita, un giorno non ho visto il marciapiede e ho preso un botta, mi è andata bene che non sono caduta in strada ma dal lato del marciapiede. Invece della badante ho il badante, mio marito. Per quanto riguarda la mia salute ho avuto tantissime cose, ma il più sono gli occhi, cerco di reagire. Adesso riesco a fare un po' di cose in casa, ci si organizza: quello che richiede il vederci bene lo fa mio marito, abbiamo trovato un equilibrio. Penso molto alla mia vista, e non bisognerebbe pensarci. Non ho avuto nessun bruciore, prurito – la sfiga è proprio quella che se avessi avuto problemi mi sarei fatta vedere prima. Ho chiesto di usare colliri, ma non fanno nulla. Ci vuole una buona volontà, e se succedono i guai in casa, si ripara e buona notte, senza fare troppe storie. Cadono le cose, pazienza! Io sto bene al buio, mio marito brontola perché dice che sono un topo che cammino al buio. Non vedo bene gli occhi e la bocca delle persone, se giro l'occhio in certe posizioni riesco a capire, ma con l'occhio dritto assolutamente non vedo. Eravamo abituati ad andar fuori a divertirci, ora non vado più, sto in mezzo alla gente e cosa faccio? Anche a stare a tavola con la gente senza poter vedere... Non ci penso al domani, perché ormai sono sempre dentro e fuori dall'ospedale.

Donna, 89 anni

È stato durante una visita oculistica che facevo di routine, che è venuto fuori che c'era questa piccola macchia. Solo che dopo quella visita il mio oculista ha pensato di andare in pensione, e allora io sono venuta direttamente qui e ho cercato la dottoressa È stata molto gentile, mi ha ascoltato e mi ha detto che l'unica via è quella di fare le iniezioni, e allora io l'ho accettata. Non l'ho presa male, ho detto "Proviamo", altrimenti la cosa peggiora e si rischia la cecità. Non sapevo cosa fosse questa maculopatia, mi è stato detto che è una forma degenerativa della retina che non si risolve, si può tenere a bada, e se non si fa niente si rischia la cosa peggiore. Devo aver fatto sette punture con Adesso c'ho la cata-

ratta e il problema c'è, però la vista non mi ha dato nessun disturbo, continuo a vedere normalmente. Quindi queste punture non riesco a giudicarle. Non ho avuto miglioramenti, anzi, ma la colpa è della cataratta. Non è cambiato niente nella vita di tutti i giorni, riesco a fare tutto come prima, faccio un po' fatica a leggere, ma continuo a farlo. Devo continuare a fare le punture, speravo in qualche intervallo lungo, ma non ce n'è, i tempi sono quelli. Ritengo comunque di stare in buona salute (a parte doloretto alle gambe e alla schiena, per il resto sono sotto cura per la tiroide). Non penso alla mia vista: sarà perché sono molto avanti, vivo giorno per giorno. Sono sempre in casa per aiutare mio marito, non sono più libera.

Uomo, 82 anni

Veramente non mi sono accorto di nulla. Ho fatto la cataratta all'occhio destro, che è malato; mi hanno chiamato al controllo dopo venti giorni dalla mia oculista, e lei mi ha mandato subito qui in pronto soccorso. Quando hanno fatto la cataratta, mica mi han detto niente. Qui ho cominciato a fare gli esami, mi hanno detto che avrei dovuto fare delle punture. Non sapevo cosa fosse la maculopatia. Mi aveva già preavvisato la mia dottoressa che avrei dovuto fare delle punture. Ne ho fatte otto prima, e adesso altre tre con All'inizio il liquido era sparito, dopo è comparso ancora, io non mi accorgo né di miglie né di peggioramenti. Se mi devo impegnare molto con la vista provo fastidio, mi stanco prima, ma per il resto riesco a fare tutto. Adesso guido poco e vicino casa perché non mi sento sicuro. Cerco di non pensare alla vista. Ogni tanto sento come un dolore interno, dura poco ma si sente.

Uomo, 76 anni

La maculopatia ha avuto inizio negli anni Settanta: ero stato ricoverato in clinica oculistica per un mese, ma gli strumenti che usate oggi allora non esistevano. La maculopatia è rimasta, non c'erano ... e quella roba lì. Poi ho co-

minciato ad avere disturbi anche all'occhio destro, mi hanno mandato a fare la cataratta. Da allora ogni tre o quattro mesi devo fare una puntura di Non sapevo cosa fosse la maculopatia, vedevo poco e offuscato, c'era come un velo. Sotto vedo, il contorno non ho problemi, ma non si vede il centro. Alla fine mi hanno detto che c'è una macula che non sappiamo ancora da cosa deriva, con il tempo si lascia anche stare perché non mi dava un gran fastidio. Dopo venti anni abbiamo cominciato a controllare, accertamenti di tutti i tipi, perfino quello con i raggi a isotopi. Hanno tentato un intervento laser e una puntura, nessun risultato, e a destra è saltato fuori che c'era da fare la cataratta. Dopo son venuto a fare la visita di controllo, e da lì è cominciata la *via crucis* delle punture con Non mi dà fastidio fare le punture nell'occhio, è più la preparazione che il tempo necessario a fare l'iniezione. In totale ne ho fatte 16 o 17. Queste punture servono temporaneamente, adesso dopo la visita medica le saprò dire se devo farne un'altra, ma temo di sì. Ho molta difficoltà a leggere la sera, perché leggere con due occhi si legge meglio che con uno. Sono un appassionato di enigmistica a schema libero, e sono i sinonimi di questi delinquenti di autori che usano termini arcaici a mettermi in difficoltà. Riesco a mantenere viva la memoria. Non ho più vita sociale, non mi piace stare con le persone, sto diventando un po' misantropo.

Uomo, 91 anni

Mi sono accorto che non ci vedevo più: mi mettevo vicino alla televisione perché da lontano non riuscivo a capire nulla. Con mio figlio abbiamo chiesto al nostro medico, e siamo andati da un oculista convenzionato che ha fatto la visita. Lui ci ha detto subito che non c'erano prospettive molto buone, e che si potevano fare delle iniezioni, che però non garantiscono di poter ottenere la vista di prima. Ci disse: "Se per il 90% è come dico, faranno delle punturine". Mi ricordo che mi chiese da quando avevo questi difetti. Non ho risposto, comunque sarà stato un mese, ma in

realità non lo sappiamo. C'è stato un periodo che non ci vedevo proprio, poi la vista andava a sobbalzi. Non sapevamo cosa fosse la maculopatia e neppure cosa fare. Quando mi hanno detto che avrei dovuto fare delle punture le ho fatto tranquillamente, sono bravi. Ne ho fatte tre all'occhio sinistro con Le punture hanno un po' schiarito la vista, sono state positive. Anche le gocce che continuavo a prendere schiariscono. Vivere con questo problema mi crea disagio, ma prendiamo quello che viene. Per esempio, se devo mettere una pentola sul fornello, non la metto centrata, la avvicino al fornello ma poi deve passare mio figlio che la sposta correttamente. Quando arriva la posta, la passo a mio figlio. Non mi fido da solo a fare più nulla, le macchine per strada le vedo che si avvicinano, ma non bene. Non voglio fare le scale in salita, ho paura di non prendere il gradino con il piede, purtroppo non lo riesco a vedere. Non mi sento più di andare solo in giro, se casco chi mi prende? Girare in macchina da solo è pericoloso. Ho fatto l'autista cinque anni in ..., sempre l'autista al ..., poi sono andato in pensione e basta. Se non si è sicuri di una cosa, bisogna mollare. Mio figlio è agitato, dice che ci sarebbe già bisogno di un'assistenza perché attualmente le cose non vanno bene.

Uomo, 81 anni

Andavo tutti i giorni a lavorare, e avevo bisogno di tracciare le lamiere. Un giorno mi accorgo che la vista non andava bene. Ho fatto una visita oculistica e mi ha detto che la retina dell'occhio sinistro si era rotta, non si poteva far nulla. Quello destro, per fortuna, funzionava bene. Dopo un po' di tempo, anche il destro ha iniziato a peggiorare. Ho provato ad andare in privato, ho cambiato quattro oculisti e poi uno di loro mi ha informato del dottor ...; da lì, sono stato tanti anni in cura da lui a pagamento, ho fatto sei o sette punture. Una puntura costava 1.600 euro, negli ultimi periodi 1.450 euro. Dei fanfaroni, solo per prendermi i soldi! Con il sinistro vedevo il calo di vista, con il destro vedevo tutto storto, il campanile che era piegato in avanti... Ho fatto

12 iniezioni, non ricordo con cosa, non ho mai chiesto. Quando mi hanno detto che bisognava fare queste punture, mi hanno anche detto che la malattia, al momento, si sarebbe fermata. Non conoscevo questa malattia, l'ho conosciuta quando sono andato dai primi medici. Tutti mi dicevano che la situazione era disperata, e che ero destinato a diventare cieco. Solo l'ultimo medico mi ha detto di fare le iniezioni, ma di farle subito. Ne ho fatta una a novembre, poi dicembre e gennaio. Dopo che faccio queste iniezioni vedo che la vista sale. Sono finalmente venuto qui a ..., e mi hanno fatto fare un'altra visita. Ogni tre mesi mi fanno la visita, se vedono la scarsità di vista fanno le punture. Prima in casa avevo la cameretta al piano di sopra; ora dormo al piano inferiore, è mancata mia moglie quattro mesi fa, son solo, la casa sopra è vuota. Riesco ancora a fare di tutto, anche se mi stanco prima.

Uomo, 90 anni

Mi hanno operato prima di cataratta all'occhio destro e poi, quando sono andato a fare un altro controllo, mi hanno trovato la maculopatia. Per me fu una novità. Ricordo che mia mamma aveva un fratello cieco. Ci sarà un collegamento? Sarà ereditaria? Hanno iniziato a curarmi al ...: mi chiamano ogni mese, metto dei colliri e prendo delle vitamine. Anche mia sorella, che è in America, le prende. Ho guidato la macchina fino ad 89 anni, ma poi per precauzione ho deciso di non guidare più, non si sa mai. La mia vita è normale, evito la lettura perché mi stanca e uso la lente di ingrandimento per leggere i numeri telefonici. A distanza vedo peggio. Ho già fatto sei punture all'occhio destro, la dottoressa mi ha detto che sono migliorato - mentre se guardo con l'occhio sinistro vedo appannato. È stato il medico curante che mi ha indirizzato qui, ora sono tranquillo, non sono disperato per questo fatto. A Santa Lucia chiedo di lasciarmi la vista che ho per essere indipendente, perché la cecità è la cosa più brutta che esiste. Le mie cugine mi chiedono se fa male la puntura nell'occhio, e io rispondo che quelle che fa la dottoressa vanno dritto al cuore. Dopo tutto

questo, cosa mi tocca? Scherzi a parte, grazie, quando le persone mi danno una buona impressione prego per loro.

Donna, 89 anni

Mi piaceva leggere, e molto. A casa, nonostante l'età, sono attiva, ma adesso è una sofferenza perché non posso leggere. Cucino, anche se quando faccio il soffritto non so a che punto è. Comunque, c'è chi sta peggio di me. Ho fatto le prime tre punture con ..., e poi altre due con Ho notato una differenza strana: con ..., il farmaco ha fatto subito effetto a sinistra, mentre a destra è rimasto tale e quale. Adesso dall'occhio sinistro vedo una leggera trasparenza. Ho sempre vissuto con mia figlia, mi sono sempre arrangiata, perché sono una cocciuta. Non mi abbandonano, anche se la mia vita è cambiata. Come ho detto, la lettura era la mia passione. Ho avuto molte delusioni, e ora non ho più speranze, non ci conto più, lotto da tre anni. Non so cosa accadrà. Cosa Dio vorrà... La televisione mi dà fastidio, devo chiudere gli occhi. Amo vedere il commissario Maigret, e lo faccio con fatica. Il professor ... conosce la mia storia, mai avrei creduto di non vedere quasi più, di essere così mal combinata. Spero solo di restare così come sono. Ho tanti acciacchi, cammino come uno zombie. Speriamo nei medici e in Dio.

Donna, 65 anni

Mi sono accorta che nella mia vita era cambiato qualcosa per caso. Per la strada non riconoscevo nessuno, e mi sono incuriosita. A casa ho provato a chiudere un occhio alla volta, e dal destro vedevo tutto buio: mi sono spaventata, ho pensato subito alla cataratta. Ho chiamato il mio oculista privato, che mi ha detto che era una cosa più antipatica della cataratta. Ho fatto le prime punture privatamente, ma senza grandi risultati, anzi la mia vista era peggiorata; così mi sono agitata, e il dottore, a quel punto, mi ha detto che per continuare con lui avrei dovuto spendere circa 1.500 euro. Mi sono arrabbiata e sono venuta qui al pronto soccorso, dove ho trovato

medici gentili. Qui è andata bene, perché dopo la prima iniezione riuscivo a guardare la televisione con i bordi più larghi e il centro più chiaro. Dopo la seconda puntura, ho sempre il simbolo dell'infinito, ma va meglio. Il beneficio di questa puntura è che dura circa quattro o sei mesi. Mi auguro che la vista non peggiori. Inizialmente, ero infastidita e avevo paura, ora va meglio. Mi auguro che possa restare così. Riesco a cucinare, a leggere e anche a cucire, purché non sia in penombra. Credo che tutto questo sia stato dovuto dalla pressione. Si perché ho avuto dei picchi di pressione alta, nella mia ignoranza penso questo. Adesso non mi illudo di guarire: l'importante è non restare cieca. Quando cammino per strada non riconosco nessuno, quindi evito di guardare per non fare brutte figure, sa com'è nei paesi... Mi hanno detto di prendere le vitamine, ma io non le prendo, non so perché. Non sapevo esistesse questa malattia, e per questo ho sottovalutato i sintomi. Comunque qui mi trovo bene, sono seguita e sono gentili ed attenti. Grazie, grazie a tutti.

Uomo, 75 anni

Mentre guardavo la televisione, ho cominciato a vedere appannato dall'occhio sinistro. Prima sono andato dall'ottico, perché pensavo fosse un calo della vista, ma mi hanno mandato dallo specialista. Ho fatto l'OCT e altri esami. Due mesi fa, sono venuto qui per la prima visita, e oggi faccio la prima puntura, sempre se non scappo prima! Ho problemi a leggere ed a guardare la televisione, per il resto faccio tutto. Mi hanno detto che proveranno a farmi stare meglio. Anche mia moglie fa le punture, ne ha già fatte sei e devo dire che è una martire. Prima ne ha fatte tre, e poi altre tre, un calvario. Ho speso tanti soldi perché nel privato ci vogliono molti soldi, poi quando ho incontrato la dottoressa ... sono venuto qua. Non so come andrà, voi altri lo sapete, a me hanno assicurato che andrà meglio. Vedremo!

Donna, 71 anni

Un giorno ho chiuso l'occhio destro e mi sono accorta che il sinistro aveva un alone scuro,

tipo fumo. Sono andata dal mio oculista privato e mi ha diagnosticato la maculopatia. Ci siamo informati su cosa fosse e poi abbiamo iniziato le prime punture, ne ho fatte tre tra gennaio e maggio ed è andata benissimo. A novembre, però, ho avuto di nuovo fastidio e mi hanno detto che era una mia impressione, e che comunque avevo l'altro occhio, di avere pazienza. Profondamente delusa, mi sono rivolta al medico di ... che mi ha detto che avevo una recidiva, e che avrei dovuto ricominciare il trattamento. Ne ho già fatte quattro di punture, oggi è la quinta. Ho notato che la mia vista è migliorata, ma devo usare entrambi gli occhi. Guido e faccio tutto, ma con gli occhiali. Ci penso relativamente. Speriamo che possa andare meglio, mi hanno detto che la cura è lunga perché è una malattia cronica... Lo sa, vero? Comunque grazie ai dottori, e grazie a Lei che dedica il suo tempo ad ascoltarci.

Donna, 68 anni

Facevo la sarta in casa. A un certo punto, non riuscivo più ad infilare il filo nell'ago. Poi mia sorella si è accorta che strizzavo sempre gli occhi, anche mentre guardavo la televisione. Ho fatto la prima visita oculistica nel 2009, ed è qui che cominció il mio calvario, anche se sono contenta di come vanno le cose. Ho fatto prima tre punture e i controlli andavano bene, ma poi ho ricominciato ad avere fastidi, e di nuovo punture. Oggi è la sesta. Mi costano 48 euro tre punture, certo sono sacrifici! Le posso dire che la mia vita è rimasta quasi normale per gli occhi, ma poi ho avuto una batosta grossa – un tumore. Gli occhi sono la luce, e io chiedo ogni giorno a mia mamma e a Santa Lucia che possa restare tutto così. Anche mio marito fa qui le punture, pure questo insieme, lo sopporto da più di quarant'anni! Dopo questa puntura farò il controllo, viviamo di controlli. Quando sono qui parlo volentieri con tutti. Prima ero spaventata, ora no, sono speranzosa.

Uomo, 70 anni

Sono un forte miope, operato di cataratta a entrambi gli occhi. Qualche mese fa ho iniziato a vedere una macchia nera, e i contrasti

“meno contrasti”. Ho fatto una visita e ho cominciato a vedere anche linee ondulate. Tramite il mio medico curante sono arrivato qui, e mi hanno diagnosticato la maculopatia. Oggi faccio la seconda puntura, dopo la prima ho notato che la macchia aveva perso densità, anche se le linee ondulate le vedo ancora. Ho qualche fastidio, ma più a livello di umore, di paure. Per il resto leggo, lavoro al computer (ero un insegnante). Spero di non peggiorare, mi accontento di rimanere così.

Uomo, 87 anni

Circa due anni fa ho iniziato a vedere male da un occhio. Sono andato da uno specialista privato e mi ha diagnosticato la maculopatia. Ho fatto altre visite che mi hanno confermato la prima diagnosi. Ho poi fatto tre punture, ed è andata meglio. Non riesco più a leggere molto bene, sento la televisione più che guardarla. Sono autonomo, ho una governante e un autista, sui miei figli non gravo per niente. Guidavo fino a poco tempo fa, adesso la mia patente è scaduta e non so se rinnovarla. Dopo questa puntura farò il controllo e poi si vedrà... Spero di poter vivere bene e di guardare poca televisione. La vita è come una porta osmotica, bisogna lasciar entrare le cose buone e mandare via tutte le cose brutte... Scriva, per favore, che la ricerca dovrebbe passare ai colliri perché queste punture sono complicate. Avremo minor risultato, ma per noi è meno sofferenza. Chissà come mai non hanno mai pensato a questo. Se lo scrive la ringrazio, tutto questo ha un senso.

Uomo, 63 anni

Prima ero dirigente di un'azienda metalmeccanica. Un anno e mezzo fa ho avuto la cataratta all'occhio sinistro, dopo mi hanno messo in attesa per la visita all'occhio destro, sempre per inizio di cataratta. Ma dalle visite è venuto fuori anche un problema di maculopatia, e mi hanno mandato qui. Ho fatto un ciclo di tre iniezioni all'occhio destro. A settembre, dalla visita di controllo è risultato che le iniezioni non hanno portato benefici. Allora il dottore ha deciso di cambiare terapia, e sono

passato al laser più farmaco, sempre qui. Contemporaneamente, era in programma l'intervento di cataratta per l'occhio destro – a dicembre avrò l'intervento. Si lavora sulle due problematiche senza interrompere niente, perché le due cose non si danno fastidio. Dalla visita di oggi, però, è risultato che anche il laser non sortisce effetto, quindi si è programmato un nuovo ciclo di iniezioni con un farmaco diverso, che inizierò fra pochi giorni. Farò sei iniezioni, ma dopo le prime tre mensili farò un controllo e le successive tre saranno bimestrali. Il tutto va avanti da un paio di anni, ma se si considera la cataratta anche di più. Venire qui non mi crea grossi problemi, comunque entrare in ospedale non è mai simpatico. Poi, anche se le iniezioni non fanno male, c'è un fatto psicologico: fa un po' impressione l'ago nell'occhio, anche se fino ad oggi non ho avuto nessun problema. Alla mia prima iniezione ero molto più in tensione. Sono in pensione, ho l'hobby dello sci, della pesca sportiva e adesso anche del modellismo velico. Con la vista ho un po' di difficoltà, specialmente nella pesca per fare i nodi, ma per il resto ho l'orto, vado per funghi, abito in una casa indipendente e ho un piccolo vigneto, c'è sempre qualcosa da fare. Per leggere, uso gli occhiali. Guido sia la moto che la macchina senza problemi.

Donna, 83 anni

Ho fastidio all'occhio sinistro da vent'anni: ho l'abitudine di provare a chiudere un occhio per vedere se ci vedo, e mi sono accorta che vedevo una macchia. Quindi sono andata dalla mia dottoressa fidata, che mi ha mandato subito qui in clinica. Ho fatto tutti gli esami, ma il risultato è che l'occhio non si è ripreso – allora non c'era una terapia, ho preso solo gli integratori. Non hanno migliorato, però l'occhio è rimasto stabile. L'anno scorso mi sono accorta che dall'occhio destro vedevo tutte delle linee storte, sono tornata dalla dottoressa che mi ha mandata qui e sto facendo la terapia. Grazie alla dottoressa sono riuscita a fare le cose più velocemente, altrimenti avrei dovuto aspettare troppo tempo, lei mi fa-

ceva già regolarmente le visite per tenere sotto controllo l'occhio. Ho già fatto sette iniezioni e per il momento ho finito, farò le visite di controllo. Ho cominciato un anno fa, la vista è migliorata tantissimo e ora riesco a leggere, non a tutti fa questa reazione. Ho un conoscente che non ha avuto miglioramenti e fa la terapia da più tempo di me. Per venire qui mi faccio accompagnare perché quando esco da qui non vedo bene. Le iniezioni si fanno a distanza di un mese. Il problema è che si perde tutta la mattinata perché il procedimento è lungo, il giorno dopo si torna per il controllo. È impegnativo, ma l'importante è risolvere la cosa, l'età è quella che è. Vivo con una sorella, mia sorella ha la badante perché ha il Parkinson, ben altri problemi. Faccio tutti i lavori in casa. Non esco tanto perché non posso lasciare mia sorella. Comunque esco, leggo benissimo anche da distante, ci vedo bene, posso fare anche lavori piccoli. A me piace disegnare, dipingo a olio. L'anno scorso, quando è nata una nipotina di una cugina, ho fatto un angioletto in miniatura, tutti si sono stupiti e mi hanno chiesto come avevo fatto, ma io riesco a fare queste cose. Sono abbastanza contenta.

Donna, 82 anni

Avevamo un negozio con mia nipote a ... di biancheria, mi piaceva il contatto con le persone, e sicuramente mi piaceva il mio lavoro. Siamo tornati a ... da 15 anni. Vedevo benissimo, poi ho iniziato a vedere sempre meno dall'occhio sinistro. Nel 2010 sono andata a fare una visita da uno specialista, che mi ha mandato subito qui. Mi hanno fatto l'esame e hanno scoperto la maculopatia. Mi hanno prescritto dieci iniezioni, poi dopo sembrava ci fosse qualche miglioramento, però ho fatto di nuovo l'esame e il dottore mi ha detto che non si poteva fare più niente. Quindi ho smesso. Solo da un occhio, il sinistro, non vedo più, non leggo più, non vedo più la televisione. L'altro occhio per ora ci vede ancora – un po' appannato ma ci vedo, riesco a camminare. La terapia non mi dava assolutamente fastidio, ma quando mi hanno detto delle iniezioni è stato un trauma. Dopo la prima iniezione mi

sono tranquillizzata, non ho sentito assolutamente niente. Faccio visite di controllo ogni quattro mesi. Oggi sono venuta con un'amica che mi accompagna, di solito viene mia nipote, anche perché ho paura di inciampare. Non mi pesa venire qua, anzi è tutto ben programmato. Poi vado dal medico e mi fa la richiesta per la prossima visita di controllo. Io mi accontento, e poi questo dottore è proprio bravo. Vivo con mia sorella, che ha 88 anni, ci sosteniamo a vicenda, mia nipote è medico e ci sostiene tutte e due. A casa faccio le mie cose tranquillamente, senza problemi, ma ho paura di inciampare perché sono già caduta una volta e mi sono rotta il braccio, per questo mi faccio accompagnare. Al mattino pulisco, cucino, c'è una ragazza che viene una volta a settimana ad aiutarci, bisticcio con mia sorella perché la convivenza è così. Faccio più fatica a fare delle cose, ma penso che sia anche per l'età, prima cucinavo con più passione, è un disagio ma relativo, data l'età.

Donna 77 anni

Io e mio marito eravamo sarti, ora non cucio più per un nervo schiacciato dell'occhio. Quando faccio le linee le faccio storte, mio marito mi diceva che sbaglio di un centimetro, ma questo tanti anni prima che arrivasse la maculopatia. Ora faccio solo le riparazioni per me, o per la parrocchia. Ho un astigmatismo molto forte che è peggiorato, più un glaucoma. Ero in macchina con mio figlio e ho sentito un fastidio all'occhio, ma ho pensato fosse un colpo d'aria e non mi sono preoccupata. Dopo due settimane sono andata dal mio medico perché continuavo a sentire come un buco nell'occhio, e mi ha indirizzato qui. Da allora sono sempre venuta. Sin da subito sapevo della diagnosi, ma prima di iniziare la terapia ho dovuto aspettare che passasse una ferita all'occhio (che era quel fastidio che sentivo). Ho aspettato un po' di tempo. Ero molto tranquilla, non mi ero agitata perché le persone qui ti danno molta tranquillità nelle spiegazioni, anzi mi sento coccolata. Io sono una persona po' ansiosa. La terapia proposta

sono le iniezioni. Prima le terapie erano più frequenti, poi sono diradate perché miglio! Sono contenta, me l'avevano detto che ci vuole del tempo. Qui sono sempre venuta da sola, ma io vado da tutte le parti da sola; si stupiscono, anche perché soffro di diverticoli all'intestino. Quando si tratta di curarmi, non mi pesa niente, vengo volentieri. Hanno un modo di fare molto bello, ti rendono tranquilla, hanno una pazienza enorme. Conduco la mia vita regolare senza problemi, sono una persona ansiosa ma non mi fisso. A casa faccio tutto da sola e faccio anche volontariato da una signora anziana su una sedia a rotelle, le preparo da mangiare, la metto a letto, ma senza essere pagata. Ho un figlio, ma con grossi problemi di salute, dietro un neo è venuto fuori un linfonodo ascellare: era maligno, ma ora sta meglio. Ho superato tutta questa cosa perché sono cattolica, ho avuto proprio la grazia. Cerco di tenermi impegnata, mio figlio dice che non sono mai a casa, lui viene quando ha tempo, non sono ossessiva con lui e non insisto, ma lo sento due volte al giorno, è quasi diventato mio padre!

Uomo, 83 anni

Prima ero geometra, libero professionista. Ho cominciato ad avere problemi all'occhio destro nel 1985, avevo la pupilla dilatata e vedevo peggio. Ho fatto tutta una serie di esami e accertamenti, hanno cercato di capire cosa fosse facendomi esami dappertutto, ma tutto era negativo e hanno attribuito il problema alla sindrome di Adie. Poi è passato molto tempo. Due anni fa giocavo a tennis perché sono uno sportivo, e un giorno mi sono accorto di colpo che vedevo malissimo la pallina, e l'oculista ha individuato una retinopatia all'occhio destro. Ho fatto una prima iniezione intravitreale in un'altra struttura privata, perché qui dovevo aspettare troppo – invece lì, tramite conoscenze, riuscivo a fare prima. Poi sono venuto qui e ho fatto altre dodici iniezioni fino a sei mesi fa con Secondo il medico non miglioravo di molto, mi diceva che era come mettere acqua sull'occhio, ma io vedevo già molto meglio. Adesso ho iniziato un

altro ciclo di iniezioni con un altro farmaco, più efficace, e adesso l'occhio va molto meglio. Sono contento, perché mi ha sollevato il morale. Ne ho fatte tre, devo farne altre tre e poi avrò la visita di controllo. Adesso vedo addirittura meglio con l'occhio destro, perché il sinistro ha la cataratta. Sono in pensione, ma occasionalmente arrotondo come geometra; prima ero professionista in un ente statale, poi sono diventato libero professionista e adesso mi chiamano ancora per qualche consulenza, per la mia esperienza. Io lo faccio anche per passare il tempo. Sono vedovo, dopo 46 anni di matrimonio eravamo una base molto solida – certo si discuteva, ma matrimoni così non ce ne sono più. Ho due figli, ciascuno con una nipote femmina. Io le aiuto con la scuola perché ricordo ancora molte materie scolastiche. Vivo da solo, tranquillamente, anche se mi manca mia moglie. Vado a fare la spesa, ho un aiuto per le pulizie e poi ci arrangiamo, visto che mio figlio si è separato ed è tornato a vivere da me. Adesso ho il problema della cataratta, sennò farei tutto quello che facevo prima, son convinto. Ho smesso di praticare sport da poco tempo, mi arrangio, invece di fare partite a tennis faccio palleggi, a causa della cataratta. Vorrei ricominciare a fare un po' di sport perché mi manca: fino a che ho fatto sport stavo benissimo, adesso sono peggiorato perché non corro più. Uso una lente di ingrandimento per leggere le lettere più piccole. Guido, evito certe giornate con molto grigio, se piove, o di sera, perché mi confondo con i colori a causa della cataratta; però vedo abbastanza bene, e mi regolo bene, non ho mai fatto un incidente. Vedo, anche se prima vedevo meglio, ma è a causa della cataratta, la maculopatia mi distorce le immagini e impatta più sul tennis.

Uomo, 68 anni

Ho lavorato 43 anni in azienda, ho smesso nel 2012. Sono stato direttore del personale per una multinazionale con sede in Italia, e ora sono un pensionato nullafacente. Sono un patito della lettura, se la mattina scendo dal letto e non compro il giornale mi sento male –

mia moglie mi sgrida, ma io sono fatto così. Leggo molto, il mio svago è quello, è quasi una mania. Porto gli occhiali, e come tutti faccio delle visite regolari dall'oculista. Verso l'inizio del 2014 mi sono accorto di un calo della vista veramente repentino, per cui sono andato da un oculista della zona che mi ha ricevuto subito, mi ha detto che dovevo fare dei controlli e sono andato al campus biomedico di Il mio oculista solito aveva una lista d'attesa di un anno, per questo sono andato da questo oculista che invece è stato subito disponibile. Ho fatto questo primo esame al centro di ..., mi hanno poi prescritto un altro esame che lì non potevano fare. Sono abituato a non procrastinare in questo campo, se si parte bisogna andare in fondo. E sono arrivato qui. Mi hanno fatto la fluorangiografia e un altro esame di cui non ricordo il nome, mi hanno diagnosticato la maculopatia all'occhio sinistro e mi hanno proposto di entrare in un programma di sperimentazione con ... (che non ho fatto qui, ma in un'altra sede). Mi hanno detto che avrei dovuto fare almeno una decina di interventi, almeno una volta al mese, e mi hanno consigliato di andare lì non tanto per le spese, ma perché lì era programmato una volta al mese, a differenza dell'ospedale. Sono andato, ho firmato per entrare in questo programma, ho fatto le prime tre punture senza nessun effetto. L'idea delle punture non mi ha spaventato (mi avevano avvisato che avrei provato un piccolo fastidio), il vero fastidio è dover aspettare le ore e non poter nemmeno leggere. Mi hanno detto proviamo qui con un altro farmaco. Qui non hanno parlato molto, non è che so bene quello che sarà il prosieguo dell'iter terapeutico pur essendo le stesse persone, oggi sono qui per il controllo. Questo calo della vista nella vita di tutti i giorni mi crea qualche problema, prima vedevo e distinguevo, adesso ho difficoltà a distinguere a media distanza e questo mi dà fastidio. Mi condiziona la lettura, e questo mi preoccupa molto. Mia moglie non approva molto che io vada sempre dai medici, lei mette la testa sotto la sabbia come gli struzzi, è il contrario degli ipocondriaci, la parola medico la cancellerebbe. Io ho la tiroidite, mi sono rotto un

braccio, una spalla, la prostata, l'ernia inguinale: li frequento quindi perché ne ho bisogno, non perché sono ipocondriaco. Quando guido con tanto sole un pochino provo fastidio, ma nemmeno più di tanto. Prima distinguevo il tipo di macchina, adesso non saprei distinguere, so che sta venendo nell'altro senso una macchina, ma tipo e dettagli non li vedo. La mia preoccupazione se la malattia resta così è minima, se peggiora invece sono un pochino preoccupato, e ci penso spesso. Le cure dal punto di vista professionale sono impeccabili, ma l'efficacia per ora nulla, ho come la sensazione che ci sia stato qualche peggioramento. Lascio perdere internet, se schiacci una parola esce fuori che sei sul punto di morte e preferisco evitare. Dal punto di vista economico, la malattia non ha impatti, ieri ho pagato un ticket per l'intervento, niente di che. Penso molto al domani, ogni tanto mi viene da ridere da solo e spero in qualche modo che si arresti questo decorso... Non lo so, speriamo bene. L'idea del non leggere mi ferisce e mi fa stare preoccupato, mi priverebbe di una cosa troppo bella e importante per me. La domanda che mi faccio e ai quali i medici non hanno mai risposto è: ci sono speranze che il mio occhio torni a essere efficiente come prima? Mi rispondono "Dipende".

Uomo, 59 anni

Conducevo una vita normale, lavoro sempre al computer, otto ore al giorno. Sono impiegato e lo faccio per lavoro. Sono iscritto a una associazione di volontariato, presto servizio, mi piace girare per musei ad andare ad eventi sportivi, non mi piace fare shopping ma devo farlo, avendo moglie e due figlie femmine. Ho cominciato a non vedere bene all'occhio sinistro, avevo un abbassamento di vista e sono andato dal mio oculista, che mi ha diagnosticato un ispessimento della retina e mi ha fatto fare l'OCT. L'oculista ha verificato gli esami, e mi ha detto che dovevo fare dei lavaggi prima di fare l'intervento laser. Mi sentivo informato in quel momento. Questo che le sto raccon-

tando è successo ben quattro anni fa. Da allora non ho sentito più l'oculista, provavo a contattarlo e rinviava sempre l'intervento, ma io vedevo male. Visto che continuava a peggiorare, sono andato al Mi hanno consigliato di andare lì dei conoscenti, mi hanno detto che sono bravi. Al ... ho fatto tutte le analisi, e mi hanno detto che mi avrebbero messo in lista per fare l'intervento con il laser. Dopo due anni, ancora non so se sono in lista. L'anno scorso sono arrivato qui, ma nel frattempo la malattia è progredita. Avevo scoperto di averla quattro anni fa, e purtroppo intervengo soltanto ora. Sono arrivato qui tramite il marito di una collega di mia moglie. Mi hanno detto di fare l'intervento con il laser e le punture intravitreali. Ho fatto due interventi con il laser per ridurre le emorragie e sette punture, tre a un occhio e quattro all'altro. Quella delle punture è la parte più complessa della storia. Soffro quando mi devo mettere sul lettino per fare l'intervento. Ma lo si fa. Ho riguadagnato 10/10 a un occhio e all'altro 2, anche se partivo da zero. Oggi sono qui in visita per decidere come proseguire con le cure. Da quando ho questa malattia, sono andato più volte su internet a leggere e mi sono aggiornato sul tipo di cause e quali sono gli eventi che possono accadere. Le persone che mi stanno accanto stanno soffrendo, anche se mi prendono in giro e dicono che non vedo più per alleggerire la tensione. In famiglia siamo fatti così. Ho problemi con il computer, ho dovuto allargare il più possibile i caratteri per poter vedere bene – per ora solo quello è il grande problema, nessun impatto né personale né fisico, niente. A parte i due giorni dell'intervento (e oggi, che sono un po' così), per il resto non succede niente. Dal punto di vista economico non ha impattato la terapia, prendo i giorni di ferie per venire a visita, ma non è un problema. Se penso al futuro? Ci penso alla mia vista, spero di poter vedere un po' di più da quest'occhio.

Donna, 76 anni

Sono casalinga, lavoravo con i bambini come babysitter a ..., ora vivo con mio figlio. Verso i

cinquant'anni ho iniziato a non vederci bene – erano cataratte a entrambi gli occhi, potevo comunque lavorare. Quando si è presentata la maculopatia, pensavo fosse una recidiva della cataratta. Dei medici mi dissero "Artrosi al nervo ottico"! Ho sorriso, non ne capisco, non so se può esistere. Siamo andati dal mio oculista, che mi ha chiesto di fare l'OCT, ho fatto l'esame esternamente. A pagamento non mi posso permettere di fare le punture. Abbiamo fatto la prima siringa in convenzione, aspettavamo che ci richiamassero e poi è successo il casino del farmaco e non mi hanno richiamato. In questo centro siamo arrivati dopo essere andati ai ..., e loro ci ha indirizzato qui. Il primo medico aveva dato la diagnosi di maculopatia, pensava che fosse solo l'occhio destro e che mi avrebbe salvata con una puntura – invece no. Dovrò fare tre punture, e poi si farà un mantenimento una volta ogni tre mesi, dipende dall'evoluzione. Sto facendo Sono cambiate tante cose, quello che fa una donna in casa non lo faccio più, non vedo più l'angoletto che non è pulito, qualcosa mi sfugge. Sono un po' agitata. Tutto è iniziato l'anno scorso, col telefonino rispondevo solo alle chiamate, non vedevo il nome. Siccome mi sono rotta il femore, ho dovuto aspettare prima di intervenire sugli occhi, quindi abbiamo un po' ritardato, ma di cose da gestire ce ne sono davvero tante. Tutti e tre i figli non mi hanno abbandonato, uno però ha problemi di cuore. Qualcosa economicamente ha pesato, ho pagato l'OCT ma non in modo significativo, la pensione è quella che è purtroppo. Ci penso spesso alla mia vista, vorrei vederci meglio ma non ci riesco, tra le gambe che mi muovo col bastone e la vista devo dire che è un periodo non molto simpatico. Loro se la sono cavata a casa, ma il problema ci sta.

Uomo, 74 anni

Facevo il marittimo e mi sono bruciato la vista (non ricordo l'anno). Ero in spiaggia senza gli occhiali da sole, e mi sono messo a leggere il giornale. Tornando a bordo, quando mi sono trovato a metà traversata mi faceva male la testa e non riuscivo a distinguere i numeri

della bussola. Sono andato dal medico di bordo e poi a visita, una volta sbarcato, mi hanno prescritto gli occhiali. Non ho avuto l'accortezza di mettere gli occhiali da sole per leggere. La vista è importante, per colpa di quella giornata... Sono convinto che sia tutto nato da lì. Quattro anni fa mi sono trovato la cataratta, e mi sono dovuto operare e poi sono uscito fuori con la maculopatia. Ero andato tramite telefonata, ma il dottore di casa mi aveva fatto la richiesta per l'ospedale Poi nel periodo dell'alluvione di tre anni fa, era tutto per aria, non hanno registrato la mia richiesta e sono andato al ... l'anno dopo - ho perso un anno. Tramite un oculista, marito della signora ... che ha uno studio a ..., sono arrivato qui e mi trovo benissimo, mi controllano, vengo sempre qui per la maculopatia. Mi hanno fatto le punture perché vedevo tutto opaco. Non ho avuto paura. Oggi non ho grosse difficoltà. Dipingo di tutto. Stavo dipingendo una Madonna o un Cristo, una cosa religiosa insomma - faccio di tutto, quello che mi piace copio. Mentre dipingevo, mi si è rotto un capillare e sono andato dal dottore di famiglia, poi mi hanno mandato in clinica e mi hanno salvato. Quando è sceso il sangue, ho avuto molta paura. Sono preoccupato per la mia vista, è la cosa più importante che c'è, penso sia meglio tenersi sempre controllati.

Uomo, 84 anni

Ero direttore di macchina a bordo delle navi, sono stato imbarcato per 15 anni non consecutivi. Dopo la navigazione, la stessa società mi ha preso a lavorare a terra, per cui lavoravo e facevo il tecnico, assistevo per la lubrificazione delle navi, ci vedevo bene, non avevo problemi di vista. Avevo già un problema di cataratta un pochino accentuato all'occhio destro, mi seguiva la mia dottoressa, che mi aveva annunciato che mi avrebbe fatto fare la cataratta. Quando ho iniziato a vederci meno, non mi sono reso conto che fosse maculopatia. Sono andato dalla dottoressa, e lei mi ha detto che non c'era solo la cataratta, ma anche la maculopatia. Mi hanno fatto tutti gli esami, ed è risultata la maculopatia e che avevo per-

so notevolmente la vista. Ho fatto nove punture di ..., e un po' migliorava. Ho salvato quello che era salvabile, diciamo. Con il destro vedo tutto, ma non riesco a leggerle. Avevo 10/10 al sinistro, ma un giorno vedo una piccola macchiolina nell'occhio. Sono andato dalla dottoressa, e hanno visto una piccola infiltrazione laterale, non proprio al centro. Ho fatto sei punture di ..., avevo recuperato abbastanza e da 10/10 sono arrivato a 8/10, ma ultimamente ho visto che la vista la sto perdendo, e allora hanno deciso che devo fare un'altra serie di punture con Dovrei iniziare domani mattina. Guido, perché ci vedo ancora abbastanza bene per guidare, poi vado al supermercato e torno a casa. Leggo poco perché sono "televisionista", guardo la televisione. La mia vita si svolge in casa, faccio da mangiare perché mi arrangio con i fornelli. La maculopatia ha comportato il fatto che adesso dovrei rifare la patente, e non so se riesco a recuperare gli 8/10 necessari. Mi preoccupa molto, spero che con queste punture di ... regredisca un pochino. Dal punto di vista economico pago il ticket. La mia salute è buona, ho un po' problemi di intestino, ma mi difendo. Con l'età che ho, penso di campare ancora qualche anno - perché la vista fa parte di tutto, ma c'è anche l'età.

Donna, 77 anni

Sono tre giorni che ho la febbre, mi sento uno straccio, quindi chiedo scusa se non sono così lucida. Allora, 23 anni fa ho fatto la prima cataratta e mi hanno messo il cristallino, da un occhio vedevo bene, ma dall'altro un disastro, dovevo mettere o la lente o gli occhiali. Il professor ... mi aveva operato, era un nome all'epoca. Avevo una vista che era una meraviglia. Due anni fa ho incominciato a vedere a "onde del mare". Sono andata dalla mia oculista che mi ha mandato dal professor ..., che mi ha detto che ho la maculopatia all'occhio sinistro e che il destro potrebbe essere coinvolto in seguito. Ho fatto tre iniezioni e la malattia si è bloccata, mi hanno iniettato Devo dire che non mi spaventava l'idea di fare delle punture, senti un pizzico che dura poco. Oggi

sono qui per un controllo, non mi hanno detto che devo farne altre, vediamo cosa mi diranno. Nella vita di tutti i giorni non riesco a leggere, non riesco a fare la maglia, niente. Vedo male, per leggere un disastro, per leggere una lettera devo mettere la luce con gli occhiali. Ho comprato la lente che dicono aiuti molto per leggere, ma non serve ad un tubo. Ho rinunciato a tante cose che facevo prima, ci penso spesso alla mia vista ma non mi faccio la testa. Vedo più roseo che nero nella vita. L'impatto della maculopatia, devo dire, non ha pesato economicamente. Speriamo in Dio che almeno rimanga come è, e di non peggiorare. Mio figlio non se lo aspettava, oltretutto i miei figli erano miopi, si sono operati entrambi e si trovano una meraviglia, speriamo che non capitino anche a loro. Ieri è nata la mia nipotina, dopo tanti anni hanno fatto l'inseminazione assistita. Sono andata a Lourdes e ho parlato con la Madonna, ed è nata. Ora spero che mio figlio mi venga a prendere, così la vado a vedere. Altrimenti ci metto poco, mi prendo un taxi e mi faccio portare al Un nipote ha vent'anni, e questa nipote ha un giorno, sono felicissima. Spero tanto che trovino qualcosa da bloccare questa malattia, perché la vista è troppo importante.

Uomo, 81 anni

Sono un perito industriale di 81 anni, ho fatto il tecnico nucleare – prima guardavo le centrali termiche elettriche, poi sono passato al nucleare. Lei deve sapere che avevamo una barzioletta in ufficio, l'immagine di un nano di 40 centimetri che rideva a squarciagola appeso al muro. Era per noi il "nano curie". Per fare un millesimo di rem ci vogliono 75 nanocurie. Sono entrato nella centrale nucleare con 40 rem. Come era la mia vista? Una volta guardavo le mille lire, c'era Giuseppe Verdi tagliato, erano belle quelle banconote lì. C'era una riga con nome e cognome dell'incisore della banconota, solo io riuscivo a vederla, il carattere era piccolissimo e nessuno ci riusciva. Praticavo tiro a segno nazionale con la pistola, ho vinto diverse gare, dovevo fare la finale a Roma contro un altro, ero campione

della mia Regione e non sono potuto andare perché poi mi hanno chiamato militare. Anche durante il servizio militare ho sfidato altri ufficiali, e ho vinto una poltrona alla Scala. Lavoravo il legno, poi ho smesso. La vista per me è stata sempre un vanto. Ho iniziato a vedere una macchia nera scura con le linee deformate, e sono andato dal mio oculista che mi ha consigliato di venire qui in ospedale per fare una visita. Sono venuto qui e mi hanno fatto tre iniezioni. Non ho idea di cosa. Vedevo altri che le facevano normalmente quindi non mi lamentavo, si prova un leggero fastidio ma si sopporta. Non mi hanno detto che tipo di farmaco utilizzano, mi fido. L'oculista non mi ha detto nulla, l'ospedale mi ha detto che è la maculopatia degenerativa, ma non capivo cosa fosse. È sparita quella macchia, è rimasto un puntino che sussiste sempre, si vede che la retina è rimasta lesionata da questa essudazione. Torno a controllo per valutare la situazione, vengo ogni due o tre mesi. Per ora non mi hanno prospettato nessuna iniezione. Se osservo quella scatola, la vedo deformata. Ho passato un infarto, sono entrati dal polso con la sonda e mi hanno liberato dall'embolo e mi hanno messo uno stent nella coronaria sinistra. Ho fumato per tanti anni, e quindi ho anche un po' di asma. Ma alla mia età va sempre peggio, la salute o rimane uguale o peggiora. Però in generale non ho mai avuto una febbre, ho le ossa grosse mi sento ancora forte. Oggi riesco ancora a fare tutto, la mia vita è normale, non sono preoccupato. In famiglia mia moglie sa che vengo qui, sono controllato.

Donna, 81 anni

Sono di ... e vivo a Ho fatto la cataratta e stavo tanto bene, poi ho iniziato a vedere doppio. Un giorno ho detto a mia figlia "Ma lo sai che vedo doppio?", e lei "Scherzi?", e così mi ha portato a fare la visita all'ospedale. Dopo la visita mi hanno detto che la retina si è consumata e devo fare delle punture. Se chiudo un occhio vedo uno, se non chiudo vedo doppio. Non hanno voluto farmi una lente, un occhiale o qualcosa, perché non ne fanno. Se

devo prendere l'autobus 18, quando arriva ne vedo due di 18. Sono andata all'ospedale ..., due o tre anni fa, e poi mi hanno fatto una puntura a destra tra maggio e giugno; dopo la visita, mi hanno prenotata per un'ulteriore puntura. Non mi spaventava l'idea di fare la puntura, se ne devo fare altre ne faccio. Mi hanno detto che non posso guarire, non so bene quello che ho, se va peggio non lo so. Io cammino male, cerco di uscire, mia figlia mi dice "Mamma esci", esco, ma ci sono dei momenti che mi devo fermare, mi trema tutto. Se a terra ci sono i gradini da salire cammino, ma in discesa mi devo fermare - infatti sono da poco caduta e mi hanno messo due punti sopra l'occhio. A casa faccio di tutto, faccio da mangiare, faccio dei lavori, ma perché sono a casa e conosco l'ambiente. Quando lo scaffale è pieno, faccio fatica a trovare le cose e certe volte ci rinuncio. Vado a messa la sera, con una mia amica usciamo sempre insieme, ma se potessi togliermi il vederci doppio potrei vivere meglio. Ma perché non mi fanno gli occhiali? Perché non preparano una lente? E mia figlia mi risponde che non si può perché c'ho due occhi diversi. I gradini li salgo, nello scendere i gradini girano. Vado una volta all'anno a Lourdes con gente che conosco. Esco a fare un po' di spesa, ma cammino male. Quando ho fatto la cataratta ero senza soldi. Ora sono povera e ho una paura matta...

Uomo, 80 anni

La mia è stata una vita normale, non brillante, ma facevo tutto quello che c'era da fare. I problemi sono cominciati cinque anni fa con l'occhio sinistro: ho provato a curarlo, ma le terapie non hanno dato esito. A un tratto è capitato che ho visto dei lampi, poi le linee verticali e orizzontali facevano a zig-zag. Mi hanno fatto delle punture, prima di ... e poi ..., ma senza esito. Facendo l'OCT, mi hanno detto che era in corso una cicatrizzazione che non dava speranza ad una evoluzione migliore, tutto restava nel più grande pessimismo. "L'occhio destro è fratello di quello sinistro", mi dicevano, "Stiamo attenti! Siamo arrivati appena in tempo, il destro sta iniziando una

cosa che non ci piace". Sono andato dal mio oculista, e lui ha capito di cosa si trattava, poi sono andato al ... e sono venuto qui, mandato dal professor È stata una botta secca quando mi hanno comunicato la diagnosi. Sul sinistro si è riassorbita, ma quando mi hanno parlato anche del destro è stata una legnata ben assestata. Il protocollo attuale con ... prevedeva tre iniezioni mensili: abbiamo fatto la prima, la seconda e la terza, e proprio in questa mi è venuta un'emorragia. Strano perché "Sotto protezione non doveva succedere", mi hanno detto. Oggi la mia vita è cambiata di molto: il sinistro era già compromesso, il destro era 10/10, con le lenti guidavo, leggevo, scrivevo, facevo tutto - la vita che fanno tutti pur avendo un occhio efficiente e l'altro poco. L'emorragia ha avuto come risultato che non riesco più né a leggere né a scrivere. Per strada non vedi il numero dell'autobus, o comunque non è detto che tu riesca a leggerlo per bene. La luce dà un fastidio maledetto, si legge male, cammini stando molto accorto a non mettere il piede in un buco o in un avvallamento, con gli occhi che stanno così. Non riesci a vedere la televisione se non stai a dieci centimetri, e guardandola di traverso. Allora - se non puoi fare tutte queste cose e non scrivi a stampatello grossissimo - ti senti con un handicap non indifferente. Queste iniezioni stanno continuando, e questa emorragia dovrebbe essere in via di riassorbimento, ma non mi hanno garantito che tornerà il visus di prima. È tutto ancora *sub iudice*, può darsi di sì, può darsi di no. Hai bisogno di aiuto costante, se mi arriva la posta non posso leggerla, devo trovare una persona di fiducia che me la legge; se vai in banca devi prendere per buono quello che ti scrivono. Vorresti leggere un libro, ma non puoi leggerlo. A casa, se hai a che fare con oggetti grossi, ce la fai, ma con gli oggetti più piccoli è complicato. Per accendere il gas ho qualche timore, ma si può fare, se devo fare il caffè non so se l'acqua sta dentro la macchinetta. Questa terapia si faceva nella speranza di... Ecco, non mi hanno mai dato la certezza, "Fai la terapia e vedrai che andrà tutto a posto". Forse sì, forse no; infatti all'occhio sinistro non ha dato nessun esito,

nonostante quattro iniezioni di ... e tre di ..., è come se avessi fatto punture di acqua fresca. Con ..., alla terza iniezione, mi è venuta un'emorragia – faccia un po' lei come mi posso sentire, sono stato sfortunato! Ora la faccio perché mi dicono che è il caso di farla. Dal punto di vista sociale, non si possono fare tante cose, se non ci arrivi perché quello che hai non ti consente di farlo. Dal punto di vista economico, si paga il ticket, ma non ha un peso rilevante.

Donna

Prima la mia vita era normale, facevo tutto, leggevo, viaggiavo. Sono un consulente finanziario – di formazione psicologa, ma ho lasciato quel tipo di psicologia per un altro tipo di psicologia. A un certo punto è successo che, cambiando gli occhiali, non ci vedevo più. Ho deciso di andare dall'ottico e gli ho detto: "Ma hai sbagliato occhiali?", invece, facendo il controllo con quello strumento che vedi un'immagine in fondo a un tunnel, il quadretto appariva tutto storto. Dagli esami che ho fatto successivamente è saltato fuori che l'occhio sinistro era particolarmente danneggiato, il destro meno. È una cosa familiare, anche mio fratello ha avuto la stessa cosa, gli altri due per fortuna no; mia madre aveva il glaucoma, anche io ho un glaucoma. Ho cominciato subito a fare le iniezioni con ..., prima con un medico (molto esoso) e poi con un altro, ottimo dal punto di vista professionale, umano, ed economico. Quando è uscito ... ho iniziato a fare le iniezioni con quello, ma non essendo coperto dall'Assicurazione, l'oculista mi ha inviato in un ospedale – altrimenti avrei speso troppo. Sono passata da uno studio privato (che continuo a consultare), che mi ha consigliato di venire in una struttura pubblica per fare Mi hanno spiegato la diagnosi, ossia che dovrei fare queste iniezioni a vita. Ho iniziato dal 2012, sono due anni e mezzo che le faccio. Ho fatto anche un po' di cortisone e le cataratte. Oggi ho variazioni di vista – a volte vedo meglio, a volte peggio, ho problemi di fotofobia e se posso sto sempre con gli occhiali scuri, per un lungo periodo ho avuto qual-

che "moscerino" che gira ma so che non è particolarmente grave. Nella quotidianità riesco a fare di tutto, tranne che guidare di notte, per il resto va abbastanza bene. Il mio terrore è quello di perdere l'autonomia. Ci scherzo, dico "Mi prenderò un labrador!". Avevo un cane che è morto, ora sono sola con la mia gatta. Sinceramente, spero di morire prima di diventare cieca. Mi sono informata su internet e parlando con il medico. Per quanto riguarda le terapie, mi sono fidata, perché lui è una brava persona – un privato che ti dice di andare in ospedale non è comune. Dal punto di vista professionale, mi stanco prima, ma riesco comunque a lavorare. Dal punto di vista sociale, prima facevo molto sport: ho rinunciato al tennis, alla vela, però in compenso cammino molto, faccio yoga. Economicamente, ho un'assicurazione sulla salute che copre la minima parte delle spese che affronto, ora – essendo venuta in ospedale – va meglio. Ogni volta, privatamente, l'iniezione con ... viene a costare tra i 1.200 e 1.300 euro. La cosa che mi scoccia di più è che qui non ho possibilità di programmare la mia vita, non posso prenotare un viaggio, se vado in America non so se poi mi chiamano, mi sento dipendente dalla struttura. Se mi dicessero "In questo periodo puoi" o "Non puoi", io mi regolerei di conseguenza, e potrei programarmi le mie cose. L'ultima volta sono stata sei ore in attesa seduta su una panchina, e poi ci hanno mandato a casa. Dal punto di vista organizzativo si può fare molto, specialmente se organizzassero meglio i turni. Vorrei che nel domani trovasse qualcosa che sia non intravitreale, qualcosa che si insuffla. Questa terapia è stancante e traumatizzante. Non sempre va bene, a volte c'è il dolore e c'è lo stress.

Donna, 70 anni

Vita normale e regolare, si faceva tutto quello che si poteva fare: leggevo molto, avevo le mie passioni. Da quando mi trovo in questa condizione, cerco quasi di dimenticare. Du-

rante una mia normalissima visita di controllo, l'oculista mi disse: "Signora, ha dei problemi", dopo che mi aveva visitato venti volte, mettendomi le gocce, "Qui non ho l'attrezzatura adatta, deve fare degli esami in ospedale. Da un occhio ci vede poco, ma io non mi accorgo di nulla, nell'altro - che vedo conciato male - lei mi dice che ci vede bene". In ospedale, hanno scoperto che ho la maculopatia. Mi hanno spiegato bene in cosa consiste, ma io ho un cervello che cancella le cose che non gli piacciono. I miei figli si sono informati su internet. Cosa dire, l'ho assorbita abbastanza bene, anche se comincia a diventare più traumatizzante, perché è una storia infinita che non finisce più. Ho fatto più di venti punture tra occhio destro e occhio sinistro; ora l'occhio sinistro l'ho perso. Una volta va meglio, una volta va peggio. La penultima visita, ad agosto, era tutto a posto, non c'era liquido. Mi hanno dovuto rifare una puntura ad ottobre. La vivo male, perché mi impedisce di fare tante cose. Sto tutti i mesi qui dentro, tra due mesi ho già il prossimo appuntamento per la prossima puntura. Mi costa l'ira di Dio la maculopatia perché non sono esente, non pago le punture, ma i ticket, e mi costa dai cento ai 150 euro alla volta. Ho fatto ..., ... e adesso ..., e queste ultime hanno più riscontri. Non ho deciso con cosa fare le punture; nell'ultima occasione, abbiamo deciso insieme. La malattia mi ha tolto l'autonomia: guidavo in tutta la città, ora non posso farlo più, si deve andare a 40 chilometri all'ora; devo leggere con un occhio solo. Sono ancora autonoma, cerco di rimanerle il più possibile. Con questo tipo di malattia le cure le fai, sono efficaci al momento, ..., ad esempio, non mi ha fatto nulla. Ora che ho trovato una cura efficace sono arrivata alla visita che non avevo più nulla. Non ci penso al domani, perché se ci penso mi viene un colpo.

Donna, 60 anni

Svolgo una vita normale, da mamma e da nonna, ho sempre lavorato svolgendo vari la-

vori (quello che capitava), e ho sempre guidato. Un giorno è accaduto che, siccome soffro di fortissimi mal di testa, non mi sono accorta che questi dolori strani erano dovuti a un'altra cosa. Vedevo luci strane negli occhi, e poi avevo forti mal di testa. Un giorno chiudendo un occhio (il destro), ho visto che il sinistro era completamente cieco. All'inizio sono andata dall'oculista a ..., e lui mi disse che non c'era più niente da fare, proprio queste parole. "Purtroppo non può fare più nulla, controlla l'altro occhio in ospedale". Sono rimasta scioccata quando mi hanno detto così. Poi ho scoperto che vedevo questo alone anche a questo altro occhio, e sono andata all'ospedale di ..., dove c'è un team bravissimo - così dicono, anche se secondo me non è vero - e mi hanno curato con Non contenta, vedendo su internet ho sentito di questo centro che è all'avanguardia. Poi ho cominciato con ..., e vado tra alti e bassi, a volte vado meglio e a volte vado peggio. La mia vita adesso è cambiata, devo sempre essere accompagnata, la sera non posso uscire perché non vedo nulla. È una malattia molto invalidante, e il fatto di non portare la macchina è come se mi avessero tolto le ali. Non sono più libera, mi sento quasi inutile. Quando mi hanno detto di fare le iniezioni intravitreali ho pensato male - non so se mi spiego, infilare un ago in un occhio... In realtà pensavo che fosse più doloroso, ne ho fatte sette. Non lavorando, sono esente, quindi qui non pago nulla, non ho avuto un esborso di soldi.

Donna, 79 anni

Prima vedevo benissimo, facevo una vita del tutto normale, leggevo benissimo. Sono andata per una visita di controllo qualsiasi al ... e mi hanno riscontrato questa maculopatia all'occhio sinistro. A destra invece no. Tranquillamente, mi hanno detto che avevo questa malattia. Mia cognata è diventata improvvisamente cieca per maculopatia, quindi ho capito tutto subito. Mi sono rassegnata appena mi hanno detto che l'avevo. So che è una malattia che non recede, anzi purtroppo aumenta - infatti si è ammalato l'occhio destro, e

dopo sei anni anche il sinistro. Dal 2009 mi hanno seguito sempre loro di ..., quest'anno – poiché il sinistro, dopo tredici intravitreali di ..., ... e ... mi si è assuefatto – cerco un posto dove fanno Pertanto, mi hanno liquidata con buone maniere e sono venuta a sapere di questo centro per sbaglio, da un parente. Mi hanno subito incluso, e a luglio, dopo pochi giorni, mi hanno fatto l'intravitreale. Mi hanno detto di fare minimo tre (se non cinque) intravitreali. Ne ho fatta una a destra il mese scorso, una sinistra ieri, e vado avanti. È uno strazio. Innanzitutto, è una questione psicologica: sto cominciando a essere stufa, ma mi rendo conto che devo andare avanti, anche se non so fino a che punto queste intravitreali saranno utili. Purtroppo non leggo più – leggevo bene, ma probabilmente, quando lo facevo, lo facevo col destro senza saperlo. Adesso leggo pochissimo con grande fatica, con occhiali che non servono a niente (o a poco), con una lente di ingrandimento che faccio fatica a usare. Ancora vado a scuola per fare conversazione in inglese, ma non so se potrò andare ancora. Vorrei continuare a vederci, è il minimo, certo che se dovessi arrivare a cent'anni senza vedere sarebbe un disastro. Siamo in tanti e le attese sono snervanti. Qui devo venire almeno una volta al mese.

Uomo, 77 anni

Non è mica tanto che ho questo problema: un anno e mezzo. Ho fatto le cataratte e sentivo dire che gli altri vedevano di più, e mi hanno dato gli occhiali. Poi è passato del tempo, e io dicevo che non vedevo bene. Mia moglie mi diceva di portare pazienza. Siamo venuti qui a fare la prima visita e mi dicono che ho la maculopatia. Vado a prendere appuntamento per fare le iniziazioni (l'appuntamento era per otto mesi dopo), per fermarla, non per guarire. Ho provato da privato a fare la visita e mi ha prescritto la puntura. Mi hanno detto che un occhio è perso. Ho fatto delle punture per l'altro, ed è diventato peggio di quello che era perso, così non vedo più niente. Vedo il giorno e la notte, non riesco a farmi al barba a farmi le unghie. La strada la vedo ancora, ma basta.

Patente, non ne parliamo neppure. Mi hanno fatto le ultime due iniezioni, l'ultima hanno cambiato farmaco ..., ed è ancora peggiorato rispetto all'altro occhio, per il quale non mi stanno facendo più niente. Non si ferma 'sta malattia qua. I lavoretti non li faccio più, non posso avvitarle le cose, sto in campagna e faccio le cose grezze, non posso fare le cose raffinate. Oggi sono qui per fare un controllo. In casa non so come l'hanno presa. Mi danno coraggio magari. La prendono male senz'altro, ma non mi dicono niente. Vedo che la televisione è accesa, vedo le figure ma non le conosco, allora mi limito a sentire il telegiornale. Mi trovo oggi che c'è la luce, meglio con gli occhiali scuri, quando c'è il sole che brilla mi dà molto fastidio. Mi dà fastidio il bianco. Con gli occhiali scuri sto un po' meglio. Adesso che ho la luce qui davanti a me provo fastidio. Quando vado in giro non riesco a vedere il costo delle cose, quando sono venuto qui e dovevo pigiare il piano dell'ascensore non vedo nulla per pigiare. Bisogna avere l'accompagnatrice. Mi sento forte, ma ho tante cose, mi è capitato di tutto. Artrosi che non riesco più ad alzare il braccio, non riesco a mettere più la giacca, ho l'epatite C, domani devo fare la TAC e non so se mi operano per la tiroide, l'anno scorso ho fatto l'ernia all'inguine... Ne ho di ogni. Ho operato l'altra spalla per questi dolori che non mi lasciano in pace. Il motore è buono ma la carrozzeria è rotta! Non sto tanto a pensare, altrimenti me ne faccio una malattia, l'ho presa anche abbastanza bene. Devo raccogliere i piselli nell'orto e non riesco, sto imparando ad usare più il tatto!

Donna

Nonostante mi sia uscita fuori questa malattia, faccio di tutto. Sono casalinga, ho fatto sempre tutte quelle cose che fa una persona della mia età in casa, faccende, uscire a fare la spesa, e così via. Poi ho perso mio marito e il mio cane, quindi sono sola, ho mio figlio. Ho cominciato a non poter leggere le parole piccole, non potevo leggere più un giornale o un libro. In tutti e due gli occhi l'ho presa. Prima il destro e poi il sinistro. Quando mi

svegliavo ed ero a letto vedevo sempre macchie frastagliate, macchie che cadevano addosso al bianco nel muro. Mi è mancato il cane, mi è mancato tutto. Sono andata dal medico, mi ha fatto i controlli, e dopo aver visto tutti gli esami mi ha detto che ho la maculopatia. Mi fanno le punture negli occhi. Ne ho fatte una decina con ..., che mi segue dal principio. Adesso che non c'è posto mi mandano a ..., e i medici cambiano. Ho anche le lacrime grasse, ed è come se mi passasse un velo davanti. Ora ci vedo per tante cose, vedo lei, vedo che ha i capelli un po' brizzolati. Prima di perdere mio marito e il cane non avevo nulla, ci vedevo benissimo. Anche ora vedo bene da vicino e da lontano, non ho problemi di gradazione, dipende da come va questa malattia. Di certo leggere non posso farlo più. Le prime righe le leggo per bene, poi incomincio a vedere che si appiattiscono e perdo l'orientamento. Continuo a fare le mie passeggiate a piedi, arrivo fino all'inizio della strada dell'ospedale, mi sento sicura. Oggi sono qui perché mi hanno lasciata ferma per qualche tempo e vogliono farmi il quadro della situazione e capire se devo anche rifare gli occhiali. La lente non è limpida, non va via questa opacità e quindi non ci vedo bene. Secondo loro, queste punture hanno fatto arrestare la maculopatia. Hanno fatto questo intervento per capire fino a che punto io arrivi con la vista. Non posso dire che sia cambiato granché. Il destro è stato il primo a non andare bene. Anche i prezzi delle cose, non li vedo. Questa ultima volta, non vedevo il quadro con le lettere con l'occhio destro, vedevo una barra e basta. Adesso il quadro lo vedo tutto, ma il dettaglio non riesco a vederlo, perché si sormontano tutte le lettere. Ho la terapia anche per il cuore, e i farmacisti mi fanno i complimenti per la mia salute rispetto alla mia età. Abito al primo piano, c'era la messa che suonava, ho fatto la scala senza potermi attaccare al corrimano e sono caduta per terra, mi sono danneggiata il polso. Sono stata nel ... la seconda persona che ha avuto la patente di guida. In quindici giorni l'ho conseguita. Io penso che possano darmi la patente, altrimenti sono agli arresti domiciliari. Ho guidato

per 60 anni sempre. Il futuro? Sono stanca da morire, vorrei che il Padre Eterno aprisse una porticina e che mi accogliesse con lui. Come fisicità non mi lamento, ma sono stanca.

Donna, 87 anni

Prima di tutto, devo dire che nell'occhio sinistro ho fatto una paresi alla pupilla e ho perso un po' di vista tanti anni fa. Tre anni fa ho avuto nuovi problemi alla vista. Nel 2005 ho anche avuto un infarto. Prendo solo due pastiglie, ... e ..., per il resto non prende niente altro. Sono uscita due anni fa, era il mese di agosto, era caldo ma c'erano stati due o tre giorni di freddo. Sono uscita sul terrazzo e ho iniziato ad avere capogiri, dovevo stare con la testa bassa. Mio figlio non c'era, poi è tornato a casa e mi ha detto che sarebbe passato, ma che era meglio andare dal medico. Sono venuta qui in ospedale e mi hanno detto che ho avuto un trauma alla retina. Sono alla sesta puntura che faccio con Ho trovato un buon miglioramento, ho recuperato. Faccio più fatica a fare le cose, ma continuo a fare tutto. In realtà, i problemi me li stanno creando le mani, ho fatto l'operazione al tunnel carpale. Poi ho delle calze elastiche, faccio degli esercizi che mi ha insegnato mio figlio per le gambe, ma per il resto - grazie a Dio - con tutti gli anni che ho sto anche abbastanza bene. La vista non è un problema, devo cambiare spesso gli occhiali ma pulisco la casa, faccio tutto da sola e non ho bisogno di nessuno; solo per gli oggetti in alto chiedo a mio figlio che vive con me (non è sposato), non vuole che salgo sullo sgabello. Per quanto riguarda la lettura, non riesco a farlo con questi occhiali, devo cambiarli. I primi giorni ero preoccupata per la vista, pensavo "E se mi dovesse mancare anche l'altro occhio, cosa faccio?". Facendo le iniezioni, mi sono tranquillizzata. Sono l'ultima di otto fratelli, la mia prima sorella potrebbe essere stata mia mamma. Questa mia sorella ha 95 anni, e io vado avanti e indietro a trovarla. Da lontano non vedo bene le insegne e le indicazioni. Devo stare ferma per vedere le cose piccole. Cammino parecchio, abito a ... vicino alla stazione, e camminando

vedo le insegne grandi, ma quando devo leggere qualcosa di più piccolo devo fermarmi. Sette o otto anni fa avevo degli spostamenti, pensavo di camminare dritta invece camminavo storta. La dottoressa mi disse che avevo problemi alla cervicale, ma dopo è passato. Non guido, non ho mai guidato. Nel periodo che dovevo prendere la patente, un camion ha perso una ruota che è andata addosso a mio marito che è morto sul colpo. Ho perso anche due fratelli per colpa delle macchine. Non voglio più vedere macchine. Mio marito in realtà mi aveva fatto scuola guida, quindi sapevo guidare, ma non voglio saperne! Il domani come lo vedo? Mi mancano pochi anni ancora, spero di mantenere questa situazione di salute.

Donna, 66 anni

Sono una di quelle che non sa stare ferma. Mi piace dipingere, leggere, aiutare le persone. Un giorno, stropicciando questo occhio, mi sono accorta che l'altro vedeva le persone come sagome contorte e grigie. Sono andata dal medico di famiglia, che nel giro di poche ore mi ha inviata in ospedale, dove sono stata ricevuta con urgenza. Mi hanno fatto tutte le verifiche del caso e mi hanno detto che si è formata questa bolla di liquido in mezzo all'occhio, che non migliorerà e che stanno cercando di arginare per fare in modo che non peggiori. Dalla mattina all'una del pomeriggio avevo fatto tutti gli esami del caso, quindi velocissimi. Poi mi hanno dato appuntamento per ulteriori accertamenti perché per fare degli esami dovevo essere a digiuno (dovevo fare il contrasto). Per principio non leggo le carte dei medici, non saprei andare nel dettaglio. L'occhio destro lo chiamo quello buono, quello sinistro è "il malato". Questa malattia per me è un disagio notevole, perché amo dipingere e leggere. Faccio delle creazioni con le maglie, mi piace fare pupazzi. Quando è Natale, l'albero lo addobbo io con delle cose originali. Ora le mie attività sono rallentate molto, e molte cose le faccio con la lampada da estetista che ingrandisce e mi fa vedere le cose piccole. Leggo tantissimo, ho qui

con me un libro in borsa, è la mia grande passione. Per ora ho fatto tre punture di seguito e una dopo un mese, con Ho avuto miglioramenti l'ultima volta, questa volta devo dire che la vista è peggiorata. Questa bolla non è aumentata, non si è addensata, quindi tutti i giorni vedo attraverso questa bolla. Non soffro particolarmente, ma è oggettivamente una forma di disagio, a me piace guidare e mi sento molto meno sicura. Ho sempre fatto tanti sport e da un po' di tempo non scio più e non faccio più tennis. Cammino molto, faccio ginnastica in palestra. La mia salute, complessivamente è più che buona, anche se dieci anni fa mi avevano dato tre mesi di vita, ma hanno sbagliato perché me la sono cavata bene. Io non mi dispero, dico sempre che di occhi ne ho due per fortuna. Rispetto a come giudico la mia vista, è un mese che ho una lacrimazione eccessiva, ora voglio chiedere al dottore cosa può significare, è una lacrimazione un po' oleosa, ma per il resto va bene. Devo dirle che ho una soglia di sopportazione altina. La maculopatia mi crea un condizionamento in tutte le cose che faccio. Dal cucinare, al leggere, al truccarmi. Complessivamente riesco a fare tutto perché c'è l'occhio sano, se lo chiudessi per usare il solo occhio malato vedo male, vedo attraverso un velo grigio, non vedo una linea dritta, la vedo ondulata e non posso leggere. Pensando al domani, se rimanesse così il mio futuro andrebbe benissimo. Continuo a fare le iniezioni e quello che mi dicono i medici. Ho 66 anni, e se mi fanno leggere ancora una decina d'anni mi va bene. Mio marito mi dice: "Mi spiace che ti abbia preso l'occhio piuttosto che la lingua". Ci scherziamo su. Faccio la babysitter alla mia pronipote, non ho grossi problemi a preparare pappe e pappine. Le ho dipinto anche una parete, ho una passione per gli impressionisti. Spero di essere stata utile.

Uomo, 80 anni

Nel 2004 ho iniziato con l'occhio destro con dodici iniezioni. Quando sono andato per fare le punture mi hanno detto "Ma lei sa che ha una macchia?". Io non mi ero mai accorto di

nulla. Poi ho iniziato a fare delle visite e ho fatto questi interventi a Un anno e mezzo fa ha cominciato l'altro occhio. Le prime visite oculistiche le abbiamo fatte privatamente pagando, una volta entrati qui versiamo il ticket, ma nulla di più. Ho fatto la visita privata al ... e mi hanno detto di andare a ..., ma lì si doveva aspettare più di un anno. Allora mi sono fatto fare una carta dall'oculista privato che avevo bisogno urgente di fare queste iniezioni, almeno le prime tre, e sono venuto qui. Vedevo tutto quanto annebbiato e non vedevo i dettagli. Le frecce storte, le segnaletiche, e così via, vedevo tutto male. Ho deciso di andare direttamente dall'oculista, poi abbiamo iniziato a fare le visite qui. All'occhio sinistro abbiamo fatto tre punture. Sono sempre stabile, ma non è che vedo bene. A leggere faccio fatica, le lettere un po' più grandine ancora ancora riesco. Purtroppo con il destro vedo appena un'ombra, quindi anche il sinistro inizia ad essere un problema. Con il destro vedo, ma non posso basarmi con il solo occhio destro. La macchina la uso, ma di sera faccio più fatica. Sono tranquillo in generale, ma non riesco a leggere più un giornale. Ieri per esempio l'occhio destro, forse perché ho preso aria, mi faceva male – una cosa di cinque minuti. Con le cose che richiedono il vederci bene faccio fatica, riesco, ma vado a tentativi. Mettere i tappi, infilare le chiavi è molto difficile. Anche con le luci ho qualche problema. Non mi sento di fare delle cose da solo. Se devo firmare dei documenti, leggere la posta, da solo non posso. Quando esco, certe persone da lontano non le riconosco e mi dispiace. Poi riconosco la voce e quindi capisco chi sono. Se dovessi stare così, se si dovesse bloccare il decorso, non mi interesserebbe nulla, starei tranquillo. Sono disposto anche a perdere la patente, ma almeno vedo le persone, posso parlarci e ragionare. Quando penso al futuro sono preoccupato – noi anziani pensiamo preoccupandoci. Se un giorno dovesse mancare la vista, cosa faccio? È un tasto che non voglio toccare. Anche mia moglie pensa spesso se dovesse peggiorare.

Donna, 68 anni

Veramente non mi sono accorta di nulla, pensavo di avere la cataratta e in effetti ce l'avevo, è successo dopo la morte di mio marito, è stata una cosa improvvisa – oppure non ci avevo pensato prima. Sono venuta subito qui, sono andata al ... dove non facevano la fluorangiografia, e sono rimasta qui. Non ci sono tanti centri che si occupano di questa malattia. Qui mi hanno detto che il danno è fatto, bisogna sperare che non prosegua. Mi hanno detto di fare dei controlli, del laser e delle iniezioni con Due anni fa ne ho fatta una e dovevo farne tre, una ogni mese, ma la dottoressa dopo la prima mi ha detto che non serviva a nulla. Adesso ne ho fatta un'altra, e devo capire se devo farne ancora. Adesso vedo forse meglio con l'occhio sinistro che con il destro dopo l'iniezione. È tremendo, non trovo mai gli occhiali, devo metterli sempre allo stesso posto, giro in casa come un'ossessa e magari ce li ho lì, si confondono con il colore dei mobili. Faccio cucito e quelle cose lì, il risultato è buono, ma faccio una fatica tremenda, l'occhio si surriscalda addirittura. È uno sforzo. Alla televisione non vedo nulla. Quello che è brutto è andare per strada, vedere una persona ma non riconoscerla bene in faccia, e questa si offende perché pensa che non la saluto. Una volta facevo la settimana enigmistica, ma ora non la faccio più, non ho più la facilità della memoria visiva, e quindi anche le cose si dimenticano prima. Adesso mi sento un'autonoma con i documenti, le lenti, mi sono abituata a usare la vista che mi è rimasta, ma prima era un disastro. Non guido, non ho mai guidato. È grave andare per strada e non vedere le macchine perché hanno una tinta uguale all'asfalto. I miei occhi sono mia figlia. Vado a fare la spesa, prendo sempre le solite cose, le solite marche e mi arrangio. Poi magari arrivo a casa e dico "Cosa cavolo ho preso?". Quando mia nipote ha fatto il saggio dovevo chiedere "Chi è Sara? Dov'è?", è frustrante. Se hai la vista, la riconosci. Sto accettando il presente e speriamo che il futuro sia migliore. Ho visto in televisione l'occhio bionico hanno che inventato. Dipende molto dal carattere di ognuno, se uno non si accontenta.

Penso che tutti gli specialisti dovrebbero collaborare. Uno dice “Facciamo l’iniezione”, l’altro dice che non serve l’altro ancora dice “Ma perché non fate l’iniezione?”. Non abbiamo sempre lo stesso parere, spesso cambia e quindi non si crea un rapporto di fiducia. Uno mi ha detto addirittura che diventerò cieca. A volte bisognerebbe avere più tatto nel comunicare le cose.

Donna, 86 anni

Da un momento all’altro mi son trovata che non vedevo più. Non vedo all’occhio sinistro. Non mi ero accorta di nulla, abbiamo fatto una visita oculistica e abbiamo scoperto che non vedevo. Da lì siamo andati dal medico a fare l’impegnativa per la fluorangiografia, ho chiamato tutti gli ospedali possibili e i tempi di attesa erano lunghissimi (quasi un anno), sono tornata dal medico e gli ho chiesto se poteva fare una prescrizione urgente (più si aspettava e peggio era). Il medico è stato gentile e mi ha fatto l’impegnativa urgente, ho chiamato cinque o sei volte a ..., mi hanno dato l’appuntamento dopo cinque giorni. Abbiamo fatto la fluorangiografia, abbiamo aspettato quasi tutta la mattina perché il medico era occupato, ci hanno dato il responso e ci hanno scritto che avevamo bisogno di queste iniezioni intravitreali, che però loro non fornivano più. Mi hanno detto di chiamare l’oculista per capire come fare. L’oculista mi ha detto che sarebbe stato difficile trovare chi facesse le punture non a pagamento. Ho chiamato a tutti i centri della Regione, e mi rispondevano molti che non ci accettavano, e che i tempi di attesa erano piuttosto lunghi – a ... i tempi di attesa erano di circa un anno e mezzo. Ho chiamato in tutti gli ospedali del ..., ma non essendo residente non potevo. Ho richiamato l’oculista, che non è di qui, e l’ho invitato a parlare col primario di Subito dopo ho chiamato anche io, e ci hanno fissato la visita. A fine visita mi hanno detto che mi avrebbero fatto le iniezioni, non con ... ma con L’oculista però ce lo ha sconsigliato perché non è un farmaco del tutto certo. Siamo tornati al punto di partenza, non sapevo cosa fare.

Mi è venuto in mente il papà del dottor ..., mi sono fatta dare il numero perché sapevo che faceva punture privatamente. La prima l’abbiamo fatta privatamente e poi siamo entrati in questo programma sperimentale e da qui abbiamo iniziato a fare le punture con Inizialmente lo shock è stato più della famiglia che il mio. Non posso fare più le parole crociate come prima, non rammendo le calzette come prima, sono sempre terrorizzata e meno sicura e nemmeno mi fido. Avendo tutto il resto funzionante e avendo l’altro occhio ancora buono sono abbastanza autonoma, vivo da sola.

Donna, 71 anni

Sono andata a fare la mia visita di controllo dall’oculista, e non mi ero accorta di nulla. Quando abbiamo fatto questo controllo con le lettere abbiamo scoperto che l’occhio destro (avevo fatto le cataratte) aveva una bolla al centro, non era così limpido come il sinistro. Mi hanno mandato al Lì mi hanno fatto una fluorangiografia – l’ho fatta nell’ottobre del 2013 e non mi è stato detto niente. Nel 2014 mi riconsigliano di fare l’OCT e mi sono accorta che quando sono stesa sul letto vedo un po’ di nero sull’occhio. Faccio l’OCT, mi dicono che la situazione si è aggravata un po’. L’anno scorso mi hanno detto che devo fare queste iniezioni intravitreali. Le liste d’attesa, si sapeva che erano lunghe. Sono venuta dal dottor ..., ho fatto la prima il 6 febbraio e farò la seconda il 6 marzo – ho fatto Porto gli occhiali per leggere, la luce mi dà molto fastidio e porto sempre gli occhiali scuri (tranne in casa). Riesco a fare le stesse cose di prima, guido, le abitudini non sono cambiate. Mi bruciano sempre gli occhi, ho un collirio che però brucia un po’. Prendo delle vitamine al carotene. Altrimenti non è cambiato nulla. L’altro giorno mi bruciavano gli occhi, mi lacrimavano fuori di maniera. Il destro non è più così limpido come il sinistro, sono un po’ preoccupata. Per ora ho fatto solo una puntura, aspettiamo la seconda e mi auguro che ci saranno dei miglioramenti. Non perderò mica l’occhio, è logico che però ci penso spesso. Io sono a-

nemica, sono allergica al ferro, al nichel, alla penicillina, cibi con il ferro non posso mangiarli, devo mangiare tanta carne e a volte mi stufa. Ho fatto ferro endovena e poi ho ripreso delle pastiglie e devo stare attenta, altrimenti mi escono tutte macchie. Se penso al futuro? L'ISIS mi preoccupa, non la mia vista. Cosa ci faranno passare! Ma in fondo lei deve preoccuparsi di più, io la mia vita l'ho fatta. Cambio canale perché ci sono solo omicidi, brutte notizie, la crisi... Che brutto posto che è diventato il mondo.

Uomo, 80 anni

Mentre facevo la visita per la patente, il medico della scuola guida mi ha detto di andare dall'oculista. Sono stato operato di cataratte, poi è andata benissimo senza occhiali e senza nulla. Due anni fa ho avuto un calo forte del visus ad entrambi gli occhi, ed è subentrato questo problema. Ora non ho più la patente e la cosa mi scoccia. Sono venuto in questa struttura, mi hanno detto che ho la maculopatia e che avrei fatto le iniezioni. Adesso dopo le punture si è bloccato il tutto, però purtroppo non leggo in più, vedo bene le persone, le automobili, ma il problema è che non leggo più e non guido più, non vedo più i manifesti a meno che non siano grandi (tipo quello delle sagre). Posso provare a concentrarmi e leggere una sillaba alla volta, ma a colpo d'occhio non leggo più. La vera rinuncia è stata la guida e la lettura. Potrei anche provare, con gli ostacoli come faccio? La televisione la vedo, vedo la persona in generale, ma poi devo puntare per vedere il viso, devo mettere a fuoco, devo aspettare un po'. Quando vado al supermercato uso la lente per vedere i prezzi dei prodotti, un numero alla volta e me la cavo. Anche per fare i numeri al telefono devo usare la lente. Diciamo che non mi abbatto, sono positivo anche se non è facile. Ma c'è anche l'età. Il futuro? Basta che ci sia la salute.

Uomo, 72 anni

Nel 1972 sono entrato all'azienda di trasporti di ..., guidavo gli autobus e avevo 10/10. A-

nesso non so quanto tempo è che ho problemi all'occhio sinistro. Saranno dieci anni. Forse meno. Comunque dal 1994 al 2004 non ho più guidato: dopo che mi sono operato alla prostata, lavoravo in direzione. Nel 2004 sono andato in pensione. Poi ho sempre fatto anche l'istruttore di scuola guida. E ho continuato a farlo fino a tre anni fa. Per fare l'istruttore ci vuole la patente C, e dopo i 65 anni ci vuole la commissione medica, che è una scocciatura, quindi ho deciso di smettere e ho lasciato tutto a mio figlio. Ha rilevato l'autoscuola, fa il titolare e l'istruttore. Ho scoperto il problema proprio quando sono andato a fare la visita medica alla commissione: ho notato che l'occhio sinistro aveva dei problemi. Avevo 65 anni. Allora sono andato dall'oculista, che mi ha chiesto se avevo avuto qualche trauma e basta. Poi non ho più fatto niente fino all'estate scorsa. Mentre ero in Sicilia in vacanza, sono andato a fare una visita da un medico, un mio vecchio compagno che lavorava in un'equipe, che mi ha detto che avrei dovuto fare delle punture. Mi hanno fatto anche la TAC all'occhio. Questo è successo a settembre.

Uomo, 86 anni

Saranno tre o quattro anni che ho problemi agli occhi. Ero e sono pensionato. La mia era una vita regolare, facevo un po' di tutto, poi all'improvviso è venuto fuori che non riuscivo più a distinguere le cose neanche con gli occhiali, non distinguevo le parole. A quel punto sono andato a ... per la visita, e lì mi hanno fatto una ricetta e mi hanno detto di ripresentarmi alla USL. Alla USL mi hanno visitato e mi hanno mandato qui, ma ho dovuto aspettare un bel po' di tempo. Qui mi hanno fatto fare le punture, sono undici in tutto (non ricordo il farmaco), dilazionate nel tempo. Le punture mi hanno rivedere con gli occhiali. Oggi direi che sono tornato normale com'ero. L'unica cosa è che ogni tanto, in chiesa, se guardo le luci con l'occhio sinistro le vedo confuse, con l'occhio destro le vedo bene. In lontananza vedo ma non distinguo bene, devono avvicinarsi. Ma non è un problema grosso. Oggi fac-

cio regolarmente tutto quello che serve. Non ci sono problemi. In famiglia non ci sono stati problemi, nessun cambiamento. Addirittura non volevo più venire, mi hanno fatto la visita e adesso vediamo cosa mi dicono. Per il futuro mi aspetto che rimanga così, tutto regolare.

Uomo, 85 anni

Prima la mia vita era normale. Facevo la guardia giurata, scorta ai magistrati e roba del genere. In undici anni, ho fatto 14.000 ore di straordinari... Che non sono andate sulla pensione, per via dei sindacati. Prima ho navigato per 25 anni. Poi, quando sono andato in pensione, all'inizio degli anni Novanta è venuto fuori il problema della vista; ma prima di tre anni fa avevo solo gli occhiali e andavo bene. Poi mi sono accorto che vedevo poco bene, e alla fine m'è toccato perfino vendere la macchina. Avevo due nipotini e mio figlio non si fidava più, vedevo solo lateralmente. All'epoca comunque sono andato dalla mia dottoressa, che m'ha mandato dall'oculista, e l'oculista mi ha mandato da È iniziato prima un occhio e dopo un po' anche quell'altro. Il primo me l'ha operato ... tre anni fa qui al Poi un anno fa, facendo un controllo, mi hanno detto che avevo una cataratta nell'altro occhio. Il secondo occhio me l'ha operato il dottor Le operazioni hanno funzionato, solo che ora ho gli occhi sudati. Bagnati. E quindi sto facendo dei controlli. Per il futuro non so cosa aspettarmi, ho 85 anni e non credo di poter riacquistare quello che avevo prima. In televisione dicono che a ... o a ... ora cambiano l'occhio. Non so, non me ne intendo. Esperimenti, credo. Se vada bene non lo so. Ora c'è mia moglie che non ci vede, devo portare qui anche lei. Si è operata a tutt'e due gli occhi, ma non ci sono stati grandi miglioramenti. Mi tocca accompagnarla, specialmente la sera non ci vede.

Donna, 66 anni

La mia era una vita normale, facevo la casalinga, ero in casa con i figli e accudivo mia madre che aveva il Parkinson. Mi piaceva la

musica, da ragazza suonavo il pianoforte, ma da quando mi sono sposata ho smesso. Ero nata per non sposarmi! Solo che all'epoca non si poteva, eri etichettata come zitella. Ma se tornassi indietro non mi sposerei. La mia idea da ragazza era fare la missionaria in Africa. Già da bambina ero miope, non vedevo alla lavagna, allora la maestra ha chiamato mia mamma per dirle che non vedevo i numeri e da lì ho iniziato il mio calvario, se così si può dire. Ho messo gli occhiali, che all'epoca era una discriminazione, ti chiamavano quattrocchi e cose così. Poi verso i vent'anni sono uscite le lenti rigide, quindi ho messo le lenti, però ero comunque miope. E poi per questa cosa delle lenti ho sempre avuto problemi di fastidio agli occhi, congiuntiviti, e così via. Non mi sono fatta mancare niente agli occhi! E così, dopo venti anni ho smesso con le lenti e sono tornata agli occhiali. Però dai 12 anni fino a poco tempo fa è stata una cosa normale. Poi è aumentata la pressione alta negli occhi, ma non ci ho fatto troppo caso, non facevo i controlli. Sono un carattere così. Poi a un certo punto, verso luglio, ho cominciato a vedere le facce strane, brutte. Mi hanno fatto tre iniezioni (con ...) e oggi ho il controllo per la retina. Adesso vedo una macchia, il periferico lo vedo ma non vedo il centro. Prima andavo dal mio oculista che mi dava il collirio e basta, ora da luglio mi hanno preso qui e vengo sia per la pressione che per la retina. Va male, perché non ci vedo. L'occhio buono è miope, per cui non ci vedo. Se dovessi prendere un treno lo perdo, un aereo ancora meno. Mi ha invalidato molto questa cosa. Ora devo sostituire la lente dell'occhio buono per farla più forte. Durante l'ultima visita che ho fatto, mi hanno detto che l'altro occhio non è morto... Forse si può fare qualcosa. Leggere è un problema, tra occhiali e lente d'ingrandimento, un casino! Con le iniezioni, la macchia è diventata meno scura, ma c'è più nebbia. Vedo come se avessi una nebbia davanti agli occhi. Adesso bisogna vedere l'occhio buono, perché se mi parte anche questo... Sono cieca! Dovrò capire questa cosa della pressione, può dipendere anche dalla pressione del corpo, chi lo sa... Se non mi veniva però era meglio, ne avevo già abba-

stanza. Tutte le cose sono importanti nel corpo umano, però la vista è terribile. Meno male che c'ho un carattere che "scrollo" via un po'. Cerco di sdrammatizzare. Però se dovessi avere un computer, o schiacciare i tasti della televisione... Terribile! Ad oggi ci sono molte limitazioni nella mia vita. Certo, anche l'età... Però io con il mio carattere non voglio avere persone di fianco, vivo sola e anche mia sorella vorrebbe accompagnarmi, ma io non voglio. Sono troppo indipendente. Però ho deciso che se rinasco devo diventare più "menosa". Bisogna darsi più importanza. La speranza è mantenere l'altro occhio buono, che non mi succeda come questo perché allora sì che avrei bisogno d'aiuto! Quando vado a comprare non vedo i prezzi, e allora non mi viene voglia di andare per negozi, perché non vedo il prezzo. Se non fossi un carattere così ci sarebbe da buttarsi giù... Anche andare in banca, in posta. Prima potevi parlare, chiedere, adesso devi schiacciare tutti quei pulsanti. Già sono handicaped per la tecnologia, poi sono anche cieca! Il mio futuro, dal lato occhi, lo vedo molto brutto. Ho degli occhi da pesce bollito. Perché per me nella persona è l'occhio che determina tutto. "Gli occhi che parlano", si dice. Non c'entra la bellezza. È l'espressività. Mia sorella è preoccupatissima, mi vede già cieca. I miei figli mi stanno dietro.

Donna

Prima ero sarta, ora saranno vent'anni che ho smesso. A un certo punto, nel cucire, non riuscivo più a infilare l'ago, mi sono chiesta "Cosa succede?". L'ho detto a mia figlia e allora siamo andati dai dottori, ero sotto il dottor Hanno individuato subito il problema. Quando me l'hanno detto ho cominciato a piangere. Io che ero abituata a fare tante cose... Adesso non riesco a cucire! In realtà non ho dovuto fare grandi cambiamenti o spostamenti, sono sempre stata curata qui. All'inizio mi hanno dato delle pastiglie (integratori). La dottoressa ci ha suggerito delle punture, perché un mese fa è successo che da un occhio non riesco più a leggere. C'è stato, nell'arco di due mesi, un grosso peggioramento. Allora devo

fare queste punture. Ma qui mi trovo bene, persone gentili. A casa adesso siamo rimasti un po' tutti sconcertati. Meno male che c'è mio marito che fa tutto, a modo suo però, insomma. Poi c'è mia figlia, che è più che una badante. E poi c'è il genero. La televisione la sento, più che vedere le figure, ora faccio fatica a riconoscere le persone. Ombre, le vedo ben volentieri. Non esco più da sola. Però non sono abbandonata. Sono un po' giù, a causa del peggioramento. Quando ci penso mi viene da piangere.

Uomo

Sono stato un ingegnere per 53 anni, ho sempre disegnato bene, ci vedevo meglio degli altri. Ho lavorato intensissimamente, dieci o undici ore al giorno. Avevo uno studio professionale, ho smesso da cinque o sei anni; ora faccio solo lavori per gli amici. Il mio lavoro l'ho fatto molto molto volentieri. Amare il proprio lavoro è fondamentale, il mio l'ho sempre fatto con piacere: valutazioni, perizie, costruire, progettare, inventarsi le cose. Mi piaceva molto disegnare, schizzare. Adesso fan tutto i computer. Una volta c'era più fatica nostra. Era l'espansione del regolo! Ora devi stare attento a mettere dentro i calcoli, se sbagli una cosa salta tutto. Tredici anni fa mi sono accorto di avere un problema agli occhi: a me piaceva il tiro a segno al luna-park, e a un certo punto non ho più visto il bersaglio. In più, vedevo le righe che ondeggiavano in strada. Sono andato da un medico ma mi ha lasciato incerto, non mi ha detto nulla di preciso. Allora sono andato da un altro a ..., e poi da un altro sempre a Mi hanno fatto fare la cataratta a tutti e due gli occhi, che non è servita a niente. A quel punto mi hanno mandato da un altro medico, e infine sono arrivato da ... che però mi mappava l'occhio senza farmi niente. È stato lui a dirmi che dovevo fare delle iniezioni e mi ha mandato al ...: qui mi hanno fatto tre punture più un ciclo di iniezioni (con ...). In base a cosa succede, si modifica la frequenza. Adesso faccio fatica a leggere, ma reagisco combattendo. Sono molto pratico, quando arriva la botta stai zitto e ci metti la

pezza. Tanto la destinazione finale è la stessa. A me piaceva leggere. Mi metto un casco con delle lenti, mi pare si chiami “magnificatore”. E poi uso gli audiolibri. Gli audiolibri sono una gran bella cosa, me li sento a letto. Il problema sono i libri tecnici. Non riesco a vedere le figure geometriche. La limitazione più forte è leggere, e la macchina. Comunque mi arrangio, anche se non guido più da due anni. Non voglio mettere a repentaglio la vita degli altri. Ho l’abbonamento dell’autobus e qui in città mi muovo bene. Se inizi a piangerti addosso è finita. Una volta dovevo andare da mio figlio a Parigi in treno, ho sbagliato e sono tornato a In aereo non se ne parla, non capisco dove devo andare. I miei figli sono tutti lontani, uno a Parigi, l’altro a Singapore. Ho avuto anche problemi di artrosi all’anca, e quella mi dava più fastidio. Me l’hanno aggiustata e adesso vado benone. Nuoto, mi piace nuotare. Ci sono tante alternative. Adesso faccio più fatica a schizzare, ma rifletto di più. Uso l’immaginazione. Qualcosa uno fa! Se va avanti così va abbastanza bene. Mi dispiacerebbe non vederci del tutto.

Donna, 86 anni

Tutto è iniziato quasi vent’anni fa. Una mattina mi sono svegliata e l’occhio non si apriva, sono andata in farmacia e mi hanno detto di andare al pronto soccorso; mi hanno dato degli antibiotici da prendere ed è finita lì, avevo dato poca importanza alla cosa. Un’altra volta ho iniziato a vedere delle macchie rosse, sono andata in un altro pronto soccorso e il medico si è allarmato e mi ha detto di tornare il giorno dopo. Sono stata visitata dal primario e mi ha detto che c’erano delle piccole cicatrici nell’occhio, non ricordo dove, ma mi hanno rimandata a casa. Ho anche fatto una visita da un oculista, mi ha diagnosticato un inizio di maculopatia, ma non mi ha specificato il tipo. Alcuni anni fa ho anche avuto un incidente in macchina e ho sbattuto la testa, sul momento non ho pensato all’occhio, ma è sempre un trauma in più. Poi la vista si abbassava sempre più, sono venuta qui con tutta la documentazione e mi hanno presa in cura, ma

prima mi hanno detto che dovevo operarmi per la cataratta. Ho operato il primo occhio un anno fa, il secondo lo scorso autunno. Prima dell’intervento alla cataratta vedevo malissimo, mi era aumentata molto la miopia e quindi non vedevo più niente da lontano, mentre vedevo bene da vicino, infatti leggevo il giornale senza occhiali. Adesso invece ci vedo bene da lontano e metto gli occhiali per leggere. Comunque per ora ci vedo bene, vedo le cose dritte, sono qui per fare la visita e voglio capire a che punto è la maculopatia, se me la devo tenere con il tempo. Ma non ho ancora fatto interventi per ora, forse si può fare poco per la mia maculopatia. Da dopo l’intervento alla cataratta c’è stato un miracolo nella mia vita, riesco di nuovo a camminare per la strada. Sono stata molto preoccupata per la mia vista, ho girato tanti medici anche privatamente, ma questo è il posto migliore, qui sono bravissimi, da quando sono qui mi sono tranquillizzata perché so che per qualunque problema ho un riferimento, ed è molto importante questo. Poi certo, vedo mio marito che ha sei anni più di me e ci vede meglio di me e un po’ mi preoccupa. Penso che la medicina abbia fatto miracoli e dobbiamo esserne grati, mio figlio è negli Stati Uniti e lì si deve pagare tutto. Attualmente sono in pensione, prima facevo l’insegnante, ogni tanto aiuto mio marito nella sua attività. Ho un figlio ed un nipote. Esco molto e sono sempre uscita, anche quando ci vedevo pochissimo, anche perché come si fa a non uscire? Evitavo solo di uscire di notte. Vado al cinema. Ho ancora la patente, ma ho venduto la macchina perché in questa città è troppo pericoloso guidare, troppi rischi di incidenti, ma non è stata una motivazione dovuta alla vista, molti in questa città decidono di non usare più la macchina.

Donna, 81 anni

Parecchi anni fa ho iniziato a vedere male la tastiera del pianoforte mentre la pulivo – io non ho mai suonato, ma mia madre era concertista e insegnante di pianoforte, e oggi mio figlio è un concertista. Sono stata da tantissimi oculisti e tutti mi hanno detto che era un

problema di cataratta, quindi a un certo punto ho deciso di fare l'intervento all'occhio messo peggio, ma dopo l'intervento alla cataratta la situazione è peggiorata, e ho capito che non avrei dovuto fare l'intervento, ma ormai l'occhio sinistro è perso. Sono venuta qui su suggerimento di conoscenti, e qui mi hanno detto che c'è la maculopatia nell'occhio destro, quello "buono". Mio padre aveva avuto gli stessi disturbi che ho io, ma anni fa non c'era la conoscenza del problema. Faccio le iniezioni intravitreali da tre anni, sempre presso questo centro, all'inizio con ..., adesso con Con ... facevo le iniezioni ogni mese, mentre con ... ho potuto allungare i periodi di intervallo e le faccio ogni tre o quattro mesi. Ma ... è più forte di ..., non posso valutare il miglioramento della vista perché ho l'altro occhio che mi storce tutto - con "molto più forte" intendo la reazione che mi dà, sto male un giorno e una notte dopo, mi fa male l'occhio e poi rimango come traumatizzata e mi sento frastornata, devo riposarmi. Però sembra che la situazione all'occhio sia migliorata con Adesso la dottoressa mi ha parlato di un nuovo farmaco, non ricordo il nome (forse ...), è nuovissimo e sembra che sia ancora più efficace, però mi porterebbe di nuovo a fare iniezioni ogni mese, e siccome sto già migliorando, per ora la dottoressa ha deciso di farmi continuare con ..., poi non so oggi cosa mi dirà. In questo centro mi trovo molto bene, sia come umanità che per la professionalità, ci vengo volentieri. Io potrei mandare in galera l'oculista che non mi ha detto in tempo che avevo la maculopatia. Poi mi avevano anche chiesto di fare le iniezioni per la maculopatia privatamente a 2.500 euro a iniezione, a quest'ora avrei speso 50.000 euro! Prima ero laureata in giurisprudenza e mi sono occupata di ricerca per un po' di tempo, poi mi sono sposata e ho fatto la casalinga. Avevo avuto l'occasione di diventare assistente del professore, ma il mio era un matrimonio all'antica e così ho rinunciato. Adesso sono vedova, vivo completamente sola, mi faccio anche aiutare, ma considerando che ho 81 anni, me la cavo. Con gli occhiali leggo, ma non posso più guidare la macchina e questa è

stata una perdita molto grave, ho smesso da quando ho saputo che avevo la maculopatia. Leggo anche al computer, certo ho bisogno degli occhiali ma nel complesso me la cavo, cammino con il bastone perché non vedo bene buche e gradini, perché è lesa la profondità dell'immagine. Ho un occhio che mi deforma molto l'immagine, i contorni delle cose non sono netti. Nell'altro occhio, l'unico fastidio che ho è che ultimamente, dopo che faccio l'iniezione, vedo spesso un puntino a forma di goccia, succede da poco, ma devo dirlo alla dottoressa oggi. Questa goccia la vedo abbastanza spesso, e mi preoccupa. Poi non vedo più l'ago, quindi a casa mia non si cuce, continuo a stirare e sono anche pignola, cucino così così perché un po' mi dà fastidio. Non distinguo gli oggetti se sono in mezzo agli altri. Non riconosco i visi, vedo tutto della figura, anche i bottoni, ma il viso no, e infatti così è cominciata la cosa, perché mi sono accorta che vedevo le persone come quando in tv sfocano i volti delle persone per non farle riconoscere. In casa, comunque, posso fare delle cose, ma sono in pensione e sinceramente mi prendo il mio riposo. Posso fare praticamente tutto, ma è tutto rallentato per me, forse mi sono un po' impigrita, sono influenzata dall'idea della vecchiaia, cerco di mantenermi indipendente, ma (ad esempio) attraversare la strada è un problema perché ho paura. La mia preoccupazione riguardo alla vista è legata a una componente psicologica, io sono sola e mi resta solo di poter leggere, se non posso neanche più leggere cosa faccio? Certi problemi non si possono risolvere neanche con l'occhiale da vista. Non ho speranza di recuperare, ma quella di non peggiorare sì.

Donna, 86 anni

Già l'oculista aveva prospettato la possibilità di una maculopatia, poi tre anni fa circa abbiamo scoperto che c'era questo centro specializzato, siamo venuti qui e hanno riscontrato la maculopatia. Venivo ogni tre mesi per un controllo, poi circa un anno fa su un occhio hanno riscontrato la maculopatia essudativa (prima era secca) e ho iniziato a fare le inie-

zioni. Ho fatto quattro iniezioni con ..., e non ho riscontrato grandi miglioramenti. Sono passata a ... e nel frattempo anche l'altro occhio è diventato umido, e adesso faccio iniezioni a entrambi gli occhi. Faccio iniezioni all'inizio del mese, verso la metà del mese la mia vista migliora, riesco a leggere, poi regredisce, come se avesse un effetto temporaneo. Però è da poco che faccio queste iniezioni, adesso ho appena fatto la seconda e vediamo come sarà. Fino a poco fa da lontano vedevo benissimo, adesso vedo sfocato. Non riesco a leggere se non in certi giorni, non riesco a fare i numeri del telefono, vedo meno chiara la televisione, tante piccole cose, in generale vedo tutto un po' sfocato. Non cucio più e vedo i visi offuscati, ad esempio non riesco a capire se una donna è truccata o no. Però esco, faccio la vita normale, sono pensionata, non guido, mi faccio portare da mio marito. Siamo due pensionati che si muovono molto in macchina perché abitiamo fuori città, facciamo qualche viaggetto ed una vita abbastanza normale. In casa riesco a fare qualcosa, devo stare un po' più attenta a non scambiare gli ingredienti quando cucino, devo avere delle accortezze in più, faccio tutto più rallentato. Però ho anche 86 anni, penso che sia normale.

Uomo, 65 anni

Ho iniziato a lavorare a 14 anni, sono andato in pensione a 53 anni; lavoravo in una piccola ditta di idraulica, elettricità elettrodomestici. Verso i 45 anni, per poter leggere chiaramente, dovevo indossare gli occhiali, peggiorando poi progressivamente. Tre anni fa con l'occhio sinistro iniziavo a vedere un po' storto, vedevo la figura piegata. Nel 2007 ho avuto un episodio di retinopatia dovuta non si sa se allo stress (tanti lutti concentrati in quel periodo) e ho avuto quasi un distacco della retina. Faccio quel test, non ricordo come si chiama. Siamo andati dal dottore dell'ospedale di ... per una visita, e lui c'è rimasto perché ci ha detto che la situazione era abbastanza seria, avremmo dovuto fare l'OCT e la fluoroangiografia. Ci ha detto "Per ora non c'è niente da fare, teniamoci in contatto",

ed è passato quasi un annetto. Dopo c'è stato un episodio in cui è andata via la vista all'occhio destro e siamo venuti al pronto soccorso e ci hanno richiesto la fluorangiografia e l'OCT – questo a settembre dell'anno scorso. Il mese scorso hanno deciso di fare la prima puntura. Siccome mia sorella ne ha fatte tre prima di me, mi aveva tranquillizzato, dicendo che non si sente nulla. Io ho il terrore quando vedo un ago. Poi l'ho fatta e mi sono trovato benissimo, non ho sentito nulla. Il primo impatto è abbastanza traumatico. C'erano due tipi di iniezioni e il professor ... ha consigliato di fare Oggi sono qui per la seconda puntura, nel frattempo prendo l'integratore. Ho rifatto quel famoso test, e ho notato che questo tratto dove tutti i quadratini vanno insieme si è leggermente accorciato. Mi hanno detto che dovrò fare tre punture. Certamente se incontro una persona per strada, se non mi è più che vicino non riesco a distinguerla o a identificarla. In macchina, di sera, quando ci sono le luci provo fastidio. Per fortuna adesso ci vedo ancora abbastanza bene, però nell'insieme dà abbastanza fastidio. A parte il discorso dei lavoretti che faccio, a me piace tanto leggere, ma provo male per lo sforzo, anche se riesco a leggere ancora tanto. Sono preoccupato per il domani, che possa peggiorare questa situazione. Facendo un bilancio di questa esperienza, è andato tutto abbastanza bene ed è stato anche per fortuna veloce. Quando guido di notte mi trovo in difficoltà, con i riflessi della luce della pioggia è ancora peggio. Ci penso molto alla vista, se penso al mio futuro sono molto preoccupato perché mia sorella ha 78 anni quando ha incominciato, io ne ho 65 – mi preoccupo abbastanza.

Donna, 73 anni

Tanti anni fa sono stata operata di cataratta (circa venti anni fa) al ... È andato tutto bene. Con l'occhio sinistro ora ci vedo. Sento che c'ho una cosa dentro e mi hanno detto che c'è un'emorragia. È come se sentissi che c'è tanta sabbia. Sono andata dal mio oculista e ho fatto diverse visite, ho cambiato anche gli occhiali,

poi finalmente il mio oculista mi ha mandata qui. Mi hanno fatto tutti gli esami. Ho fatto già due iniezioni, e questa è la terza. A me sembra che è sempre uguale, poi non lo so, i dottori sono loro. Mi faceva paura l'idea di dover fare la puntura nell'occhio e poi è andato tutto bene. In casa non riesco a cucire, scrivere con gli occhiali faccio un po' fatica, ma in fondo riesco ancora a fare tutto. Anche se mi innervosisco – ad esempio non riesco ad infilare l'ago, mi innervosisco e lascio perdere. Quando salgo le scale c'ho un po' più paura di prima. La televisione la vedo. Questa è la seconda puntura che ho fatto, ora devo fare la terza e poi mi diranno. Sono stata operata a un brutto male all'utero e mi hanno tirato via tutto da due anni, ora ho il sacchettino, ho l'osteoporosi e così via, ma si tira avanti. Ho paura che rimango che non ci vedo, per fortuna che c'è l'altro occhio e il Signore ce ne ha dati due. Adesso mi sono affidata ai dottori, speriamo che mi vada tutto bene.

Donna, 76 anni

Ho fatto l'operaia metalmeccanica, da diversi anni sono vedova e vivo sola, ho una figlia sposata. Io sono venuta in questo ospedale nel 2009 ma non avevo grandi disturbi, sono sempre stata in cura e facevo i miei controlli periodici. Da un paio d'anni mi hanno trovato questa cosa qua. Come occhiali, da lontano c'era qualcosa in più, cioè qualche diottria in meno, l'occhio vedeva meno bene e me ne accorgevo, ma tutto sommato io continuavo a vederci abbastanza bene. Da vicino, avendo l'altro funzionante non mi ero accorta che stesse cambiando qualcosa. Parlo dell'occhio destro, che non va. A me sembra di vedere normale. Oggi sono qui per l'iniezione, la prima l'ho fatta il mese scorso. A dicembre mi hanno fatto fare l'OCT e quell'esame col contrasto, e da lì mi hanno chiamato per fare la puntura. Mi sono molto preoccupata all'idea di fare una puntura nell'occhio. Sono tesa anche oggi, ma visto che non ho sentito male la prima, spero che vada tutto bene. Dopo la puntura l'unica cosa che le posso dire è che qualche giorno dopo la prima puntura, per

vedere da lontano, gli occhiali mi davano un po' fastidio e li toglievo. Non so se è un bene o un male. Passeggiando con le amiche, loro mi dicono "Ma perché non porti più gli occhiali?", e io "Vedo meglio così". Forse è meglio che li rimetta, poi chiedo al dottore. Non so quante punture dovrò fare. In casa i lavori diventano più lunghi, più pesanti. Una volta anticipavo, adesso sono quella del "Lo farò domani". Parlo delle faccende varie, poi c'ho anche un orticello, prima mi divertivo molto di più, invece ora faccio più fatica. Con gli occhiali, per il momento riesco a leggere bene e non sono peggiorata. Le parole crociate sono la mia passione. Io vado sul cruciverba classico e mi piace tantissimo, gli altri giochi non so farli. Mi capita di pensarci spesso, la vista è la cosa più importante che ci sia, puoi non sentirci ma la vista è una cosa preziosa. L'attesa delle visite è sempre un po' lunga, non dico di non essermi trovata bene però. Non so da una iniezione all'altra quanto tempo ci può stare, questo non lo so. L'altra volta avevo fatto la puntura il 20 di febbraio, oggi è già più di un mese. Non so se è il tempo giusto, questo non lo so. Quando mi hanno descritto la terapia mi sono affidata, non so che tipo di punture mi fanno.

Donna, 83 anni

Ho fatto la portinaia per 25 anni, allora era un lusso perché crescevi i figli in casa tua. Per me questa maculopatia è stata colpa del sole. Ne sono sicura, poi loro dicono altro. Non avevo niente, c'era un sole che picchiava, ero al mare e io spavalda senza occhiali. Sono andata a casa e ho cominciato a vedere un po' così e ho pensato "Il sole mi ha fregata". Ho cominciato a venire qui a farmi vedere. Mi hanno detto di fare le punture, ne ho fatte tre e sono qui per la quarta. Le iniezioni che ho fatto me l'hanno bloccato un po', solo che mi si sta ammalando anche il destro. Vedo un po' storto, ogni tanto dico: "Raddrizza quella roba lì, è un po' storta". E mi rispondono "Ma quale storta, sei tu che non ci vedi bene". In casa mi arrangio, piano piano riesco ancora a fare le cose. Un po' è l'età, un po' i dolori, ma piano piano tiro a-

vanti. Cerco di camminare un po', mi aiuta. Ricamo tanto, mi piace da morire. Ho una soddisfazione quando vedo il lavoro finito che non si può descrivere. Forse ora lei mi sgriderà, ma io mi metto la lampada, mi metto gli occhiali e ricamo lo stesso. Mi stanco molto di più, ma non ci voglio rinunciare. Devo prima mettere a fuoco e non devo togliere la vista di lì, perché se alzo un attimo lo sguardo poi devo rimettere a fuoco il punto. Leggere non ce la faccio proprio, vedo delle belle righe nere. Ho la fortuna di avere mia nipote accanto alla mia porta, e lei mi dice "Nonna devi fare così", e io lo faccio. Mi capita di pensarci alla vista, ma mi metto in mano a quello che è lì nel cielo e vediamo cosa vuol fare di me. Pensi che in famiglia nostra sono l'unica, nessuno mai ha avuto problemi di vista. Mio fratello che ha 70 anni ha gli occhiali normali, solo io ho avuto questa roba. Per me è stato il sole. Sono venuta qui perché è l'ospedale più comodo, abito a poca distanza. Non guido più, l'istinto ce l'avrei ancora. Abitavo a ... non mi piaceva e sono andata a ... A ... mia mamma si è ammala, a me non serviva l'auto e l'ho data a mia nipote, e son rimasta senza. Io vorrei uscire di più, ma non riesco a camminare bene, non per colpa della vista. Esco e cammino storta ma cosa mi interessa. Di volta in volta valutiamo con i dottori quando fare la puntura. La prima iniezione non era disponibile, ho dovuto aspettare un po', poi ho iniziato. Quando mi hanno detto della puntura, siccome che ho passato di peggio nella mia vita, non ero più di tanto preoccupata. Ho avuto un carcinoma alla vescica, e quello sì che è stato un bel pensiero. Quando penso al futuro? Dover rinunciare al ricamo per me sarebbe un disastro, non ho più niente. Sono bisnonna di quattro pesti, i bambini una volta li adoravo, adesso cinque minuti, poi dico "Andate a casa". Il desiderio ce l'ho di vederli, ma cinque minuti, dieci minuti al massimo, in casa mi danno molto fastidio, urlano, parlano forte. Non è un problema questa cura, per fortuna, perché con la pensione che ho o mangi o bevi, e avrei dovuto rinunciare.

Uomo, 84 anni

L'occhio si oscurava piano piano. Al sinistro ho fatto undici punture, e poi ha iniziato il destro. Sono andato dal mio oculista, dopo cinque giorni mi ha detto di venire qui. Mi hanno fatto vari esami e poi mi hanno fatto le prime punture. Mi hanno detto che avrei dovuto fare tre punture che poi sono diventate undici. Un po' di dolore, ma nessuna paura. All'altro occhio ne ho fatte sei. Un po' di miglioramento l'ho notato, ma negli ultimi tempi sono peggiorati tutti e due. Sono pensionato, ci vedevo benissimo. Adesso comincio a rinunciare alle cose. Sono un appassionato di bocce, ora non posso più giocare. In casa sono abituato agli ambienti e mi faccio ancora qualcosa, ma non troppo. Leggere faccio fatica, non posso più, ho una lente enorme, altrimenti non riesco più a far nulla. Mia figlia mi supporta, altrimenti non saprei cosa fare. Prima guidavo, adesso mi hanno detto che sono pericoloso e preferisco non fare danni. Siamo in un periodo strano, perché non si capisce fino a che punto riesco a vedere. Ho fatto tutto con il Servizio Sanitario Nazionale, quindi non ho sostenuto alcun costo. È andato tutto bene.

Uomo, 81 anni

Ho perso mia moglie otto mesi fa, è un periodo un po' così. L'occhio sinistro continua a lacrimare, anche se non è quello con la maculopatia. Vorrei chiedere all'oculista se ha delle gocce. Con l'occhio destro vedo una macchia dentro fissa. Con il sinistro ho 10/10 e con questo ho 4/10. Non riesco a puntare il centro delle cose. Per esempio, di un quadro vedo tutto, vedo i contorni, ma la parte al centro c'è la macchia. Sono andato all'ospedale di ... per approfondire questa storia. Mi hanno fatto l'OCT e la fluorangiografia, e mi hanno detto che avevo qualcosa e c'era da aspettare non so quanti mesi. La cosa mi scocciava e allora ho deciso di venire qui a Oggi è la prima volta che devo fare la puntura. Mi hanno detto di venire dopo otto o dieci giorni, mi avrebbero fatto queste punture. Ho messo delle gocce due o tre giorni prima e poi non so, magari le potrò raccontare. Se sono preoccupato? Adesso

so avevo 180 di pressione e solitamente è bassa... Un po' agitato per la puntura lo sono. Anche il colesterolo non è basso. In casa continuo a fare quasi le stesse cose, ma i problemi ci sono. Se chiudo l'occhio buono, con l'occhio destro a Lei la vedo un po', ma non i dettagli. Devo spostare la vista dal centro per vedere la persona. Guidare, vado con sicurezza perché se avessi qualche dubbio smetterei. La lettura, dopo dieci minuti mi dà fastidio e smetto. Sono venuto appositamente perché mi è sempre piaciuto leggere, e se si può rimediare in qualcosa spero che questa patologia si possa bloccare. Ci penso molto alla mia vista, penso "Ma non andrà mica a peggiorare? Se dovessi perdere la vista dell'occhio?". Purtroppo il periodo è quello che è, ho curato mia moglie tutti i giorni, eravamo così affiatati e otto mesi fa è morta. Mi sento un po' rotto, ho l'anca che sarebbe da operare, il ginocchio sinistro che sarebbe da operare, sono tutti problemi da ottantenni, però ci sono e bisogna sopportarli tutti. La situazione è tutta un po' crollata. L'occhio della maculopatia ha solo la macchia, mentre l'altro mi lacrima continuamente. A ... mi avevano dato delle gocce, a ... hanno fatto qualcosina, ma niente di che. Sono di ... e ho deciso di venire qui perché dall'altra parte mi hanno detto "Ci vediamo più avanti", sono stati vaghi, mi ha deluso un po' quel centro: qui mi sono sembrati più efficaci.

Uomo, 81 anni

Vado a casa, faccio per leggere il giornale e mi accorgo che non vedo più bene, neanche con gli occhiali. Sono andato dal mio dottore di ..., già un mese fa mi avevano fatto il controllo qui e poi mi hanno mandato ancora dal mio dottore di Lui mi ha detto che le cose non vanno bene, mi ha fatto fare due esami qui in ospedale, uno lunedì e uno mercoledì della scorsa settimana. Mi hanno detto che devo fare delle punture per vedere se si può rimediare a questa cosa. Non so come si chiama, so che è una specie di "trombosi", vedo un velo al centro dell'occhio. Adesso, ad esempio, chiudendo l'occhio che funziona, con l'altro la

vedo, ma annebbiato al centro. Con due occhi vedo bene, è quello sinistro che è il problema. Bisognerà fare almeno tre punture, ora però aspettiamo l'esito. Ero molto preoccupato di fare la puntura nell'occhio e invece niente, quasi non la senti, qui mi sono trovato bene come dottore, come visite e come tutto. Mi è capitato tutto il due di ottobre. Il problema è leggere: se devo leggere qualcosa non riesco più a vedere, mentre in casa c'è una donna che mi offre una mano, mi fa i mestieri, mi fa da mangiare e legge anche. Riesco a vedere la televisione, da lontano vedo bene, da vicino no. A guidare non avrei problemi ma non ho più la macchina, dovrò rifare comunque la patente a maggio. Mi capita molto spesso di pensare sempre alla mia vista, è troppo importante e sono un po' preoccupato. Speriamo! Con le punture si può migliorare un po', anche se i dottori mi hanno detto che non sarà più come una volta, sicuro. Sono stato il secondo in Europa operato al rene, mi hanno pure intervistato perché avrei dovuto toglierlo, ma sono riusciti a salvarlo all'ospedale di ... con un macchinario nuovo. Io andavo a fare i mercatini di roba usata il sabato e la domenica, preparavo le confezioni e lavoravo sempre le mie 13 o 14 ore al giorno. Andavo a casa solo a mangiare, ero sempre impegnato tutto il giorno. Adesso sto sempre a casa, faccio molto meno, prima giocavo a bocce, ma non riesco a fare i movimenti di una volta. Vorrei che la vista non peggiorasse!

Uomo, 79 anni

Mi sentivo l'occhio *impacciato*, ho fatto la visita all'ospedale ... e mi hanno mandato qui a Sono in cura qui dal 2004 e non *sacciu* quante punture ho fatto. Se chiudo l'occhio destro vedo bene, anche se al centro ho una nuvoletta, mentre di lato vedo bene. Per fortuna, fino ad ora, ho portato la macchina, anche se con le luci, di notte, ho difficoltà... Poi però mi sono rotto il femore. Uso le lenti da vicino e da lontano, prima vedevo come una cartolina, ora vedo di meno. Tutto questo l'accetto anche se ho bisogno di mia moglie per mettere i calzini e lavarmi. Quando faccio la puntura vengo con i miei figli. Adesso l'occhio non è

più *impacciato*, farò la prossima puntura a dicembre; ne ho fatto almeno 15, ho cambiato medicina e va decisamente meglio. Prima non ho avuto tanta miglìoria. Spero di non venire piú, ma me lo dirà la dottoressa. Mi hanno detto che queste punture servono a bloccare la malattia. Farò qualsiasi cosa mi dirà la dottoressa.

Uomo, 72 anni

Mi sono accorto al semaforo che qualcosa non andava. È cominciato un prurito all'occhio destro, quando l'ho chiuso ho capito che il sinistro aveva qualcosa che non funzionava. La colorazione non era piú rosso vivo ed era frastagliata. Sono andato dall'oculista che mi ha fatto fare l'OCT e la fluorangiografia a pagamento, e lì mi hanno fatto la diagnosi. Poi, tramite il mio medico curante, sono arrivato qui. Ho iniziato nel 2008 e ad oggi ne ho fatte 33. Inizialmente ho avuto un netto miglioramento, ho fatto dei controlli ravvicinati e la situazione si era stabilizzata – poi da un anno e mezzo a questa parte ho avuto una ricaduta. Ho sempre fatto lavori di incisione e disegni sul vetro, leggo e vivo normalmente, uso anche il computer. Inizialmente mi sono dispiaciuto, mi hanno detto che era una patologia con poche possibilità di miglioramento, ma che si può stabilizzare. È già qualcosa, direi. Le prime spese le ho affrontate io, poi ho sempre pagato il ticket per tre punture (48 euro). Adesso ho concluso il ciclo delle tre iniezioni e la dottoressa mi ha detto che la situazione è invariata rispetto a otto mesi fa, tornerò a controllo a gennaio. Questa è la mia realtà.

Uomo, 83 anni

Da dieci anni faccio controlli periodici agli occhi. Ultimamente mi hanno proposto di iniziare le punture perché ho avuto un calo di vista. Dicono che si tratta di maculopatia. Non so cosa vuol dire. Sono venuto in ospedale perché privatamente ci voleva tutta la pensione. Ne ho fatte tre di punture e vado per la quarta. Dopo averle fatte la macchia è piú piccola.

La vedono con i *facchinaggi*. Faccio tutto lo stesso: guido, leggo e faccio le parole crociate, mi faccio anche il nodo della cravatta da solo. Quando mi fanno le punture mi *stappano* l'occhio e vengo con mia figlia, anche se non la vorrei disturbare. Ho tanta pazienza, anche se ogni tanto mi innervosisco. Torno qui a gennaio. La puntura fa un po' male, si sente una pressione, come un freccia, sarà l'ago. C'è chi ne ha fatte dieci. Spero di poter restare così per vedere cosa mi aspetta nella vecchiaia.

Uomo, 81 anni

Sono stato operato di cataratta ad entrambi gli occhi per vecchiaia. Poi a un tratto ho realizzato che non vedevo, dovevo inquadrare un oggetto per vederlo. Sono andato prima dall'ottico perché pensavo fossero le lenti, ma lui mi disse che avevo un problema alla macula, parola araba. Mi mandò in ospedale, dove mi hanno fatto la fluorangiografia. Siccome "per mezzo dei Santi si va in Paradiso", sono arrivato qui dal dottore. Nel 2010 ho iniziato le punture, alla prima mi hanno spiegato che lo scopo era quello di non fare avanzare la malattia, che se trascurata porta alla cecità. Fino ad oggi ne ho fatte 17, ho fatto il controllo: ci sono delle cicatrici. Comunque miracoli non se ne possono fare, così va bene. Io passo tutto il tempo negli ospedali, ho mille malattie.

Donna, 79 anni

Avevo problemi di vista, all'inizio pensavo di dover cambiare gli occhiali, ma poi ho visto un buco nero e sono andata dall'oculista del mio paese. Lui mi ha indirizzato qui al ..., dove ho fatto tutti gli esami e mi hanno diagnosticato la maculopatia. Era il 2012. Ho fatto tre cicli di punture, ma non ho notato tanta miglìoria. A casa riesco fare tutto perché conosco casa mia, ma fuori mi confondo come se per l'aria ed il sole *vidissi* meno... La prendo con filosofia, che devo fare? Io ancora lavoro da una mia amica che si accontenta di quello che faccio. Faccio tutto con mio figlio, venire qui mi stanca, il traffico è tanto, è

lontano. Vedo la televisione da vicino, ma non posso più leggere, cucire, riesco a cucinare alcune cose perché poi mi confondo. Certo, *vidisse* che bruttino è non vedere, perdere la vista è la cosa peggiore che c'è. Pensavo che cambiando gli occhiali avrei risolto... Magari!

Donna, 95 anni

Il mio occhio destro non vedeva molto bene, sono andata a controllo dall'oculista che mi ha detto che avevo la retina malata e mi ha inviato qui. Vedevo scuro, non chiaro. Da circa due anni vengo. Di giorno vedo tutto, anche se mi confondo con i soldi. Ho avuto un miglioramento dopo le prime punture, ma poi penso di essermi aggravata durante il periodo di pausa. Prima era meglio. Ho bisogno di aiuto pure per *trasere* un filo nell'ago, per le pulizie, un po' per tutto. Ha insistito mio figlio a farmi tornare qui, io non volevo. Poi però ho pensato che per la vista ne vale la pena. Dottore, vista e testa hanno *agghire* bene. Testa ragiona, occhio vede! Il Signore mi aiuterà. A gennaio torno per il controllo e vedremo cosa fare. La ritrovo? A presto.

Donna, 70 anni

Ero a ... e non riuscivo a leggere più bene, così andai in farmacia per fare gli occhiali... Ma nulla. Appena rientrata a ... continuavo a vedere tutto offuscato e immagini saltellanti, mi sono allarmata e sono andata dall'oculista che mi ha visitato e che mi ha detto che avevo avuto un'emorragia. Mi ha consigliato di venire qui. Prima, però, ho fatto OCT e fluorangiografia alla Dopo aver fatto questi esami, ho cominciato le punture: due a sinistra e tre a destra - mentre a destra va un po' meglio, a sinistra non ho avuto nessuna miglioria. A volte piango, mi dispero, ma mio marito mi dice che c'è di peggio. A casa, con tutte le luci accese, faccio tutto. Non posso né leggere né cucire. Riesco a guardare la televisione con gli occhiali da lontano. Ho la sensazione di vedere meglio la mattina appena sveglia. Quando sono fuori e mio marito si allontana mi prende l'angoscia, per fare la spesa ho bisogno di

lui, non riconosco i prodotti negli scaffali. La mia paura è di non essere più autosufficiente. Inizialmente ho speso tanti soldi, circa 800 euro incluse le spese effettuate a Adesso sono qui per il controllo e per decidere cosa fare. L'ultima puntura l'ho fatta a maggio, torno qui ogni due mesi. Spero di poter vedere meglio per essere più autonoma. Cerco di dare consigli a chi, come me, ha questo problema. Più se ne parla, meglio è... Oggi ad Elisir si parlava di maculopatia.

Uomo, 69 anni

Circa due anni fa ho iniziato a vedere le cose doppie, sono andato per gli occhiali ma mi hanno dirottato dall'oculista che mi ha diagnosticato la cataratta. Mi hanno messo in lista per l'intervento, ma visti i tempi lunghi ho chiesto un altro consulto e mi hanno detto che non si trattava di cataratta, ma di maculopatia. Il dottore mi ha detto che il trattamento era da iniziare il prima possibile, per un costo di 1.100 euro. Capisce bene che cifra?! Ho cercato "un Santo in Paradiso" e sono arrivato qui. Ho fatto l'OCT, che ha confermato la diagnosi, e ho cominciato le punture. Ad oggi ne ho fatte dieci a destra. Vedo meglio, anche se mi avevano detto che era difficile poter migliorare. Non posso leggere, ma riesco a guidare anche se non la sera. Torno a controllo a gennaio, poi dovrei fare la seconda puntura del ciclo. Spero di smettere quanto prima e di non peggiorare... Voglio vivere fino a quando sono autonomo.

Donna, 70 anni

Improvvisamente ho iniziato a vedere chiaro e ad avere difficoltà con l'occhio sinistro, lacrimava tanto. Sono andata dall'oculista, che mi ha detto che avevo una bruttissima malattia e mi ha messo in contatto con la dottoressa. Ho iniziato le punture alla fine del 2010, non so quante ne ho fatte ma sono davvero tante. Subito dopo la puntura vedo meglio, ma poi la miglioria diminuisce. A casa mi faccio aiutare, non posso leggere più di dieci minuti,

non riesco a mettere più un bottone perché gli occhi mi bruciano e diventano rossi. Tutto questo l'ho preso molto male. Ero molto stressata e piangevo continuamente. Non ci voglio pensare, ma poi ci devo pensare per forza. Non posso più guidare la macchina, a sinistra non vedo nulla e ho pure sbattuto. Dipendo da mio marito che, per fortuna, sta bene ed è pensionato. I miei figli lavorano, e su di loro non voglio pesare. Spero che possa andare meglio, ultimamente sono stata peggio. Si figuri che sono arrivata fino in America, ma fanno le stesse cure. Prima facevo le punture con ... adesso con Fa un po' meno male, sarà il farmaco, chissà. Quando racconto tutto questo mi viene l'agitazione perché non sono più io... La vista è la cosa più bella e te ne rendi conto quando viene a mancare, come quando muore qualcuno.

Donna, 65 anni

Circa sei anni fa ho iniziato a vedere male da vicino, sono andata dall'oculista che mi ha diagnosticato la maculopatia. Ho fatto OCT e fluorangiografia, e dopo ho iniziato le punture. Ne ho fatte tante, ed è sempre uguale. Vengo qui ogni due mesi per i controlli, di punture non ne faccio più da un anno perché mi dicono che la malattia è stabile. Adesso abbiamo anche un altro problema... Mentale. Facciamo la terapia pure per questo. A casa si arrangia mio marito, io non faccio più nulla. Torno a controllo a febbraio e vedremo cosa fare.

Uomo, 89 anni

Due anni fa, mentre ero al Nord, ho iniziato ad avere difficoltà visive a destra: sono andato dall'oculista privato, che mi ha consigliato di andare in ospedale a fare l'OCT ed altri esami di cui non ricordo il nome. Dopo una visita in *intramoenia*, mi hanno fatto la diagnosi di maculopatia e ho iniziato le punture con La prima l'ho fatta a ..., altre due privatamente a Dopo parecchi mesi ho incontrato la dottoressa tramite il mio oculista privato. A settembre ho fatto la prima puntura e avevo

tratto un discreto beneficio. Nei mesi successivi, ho trascurato un po' la cosa perché mi sentivo meglio, ma poi il peggioramento mi ha costretto a fare un'altra fluorangiografia e a ricominciare le punture. Ne ho già fatte due, a gennaio farò la terza. Leggo, scrivo libri e guido la macchina con prudenza, non sono un pericolo pubblico! Sono consapevole dei miei limiti. Arrivare fin qui mi crea disagio, perché i mezzi pubblici non sono ottimi e chiedere ai miei figli mi dispiace. So già, perché ho fatto una ricerca, che a cento anni non posso arrivare, ho ricostruito la mia storia e sono già fuori range massimo. Mi auguro di andare avanti in maniera decente. Qui mi trovo bene, tutto funziona benissimo. L'ho detto anche al Nord!

Donna, 75 anni

Ogni anno facevo dei controlli preventivi; durante uno di questi mi hanno diagnosticato la cataratta e mi hanno operata. Dopo qualche tempo, si sono accorti che qualcosa non andava, ho fatto l'OCT e mi hanno diagnosticato la maculopatia. Da quel medico si pagava. Mi ha detto che i suoi farmaci erano migliori di quelli dell'ospedale, ma io ho scelto, comunque l'ospedale. A luglio 2014 ho fatto la prima puntura, adesso sono alla terza. Quando chiudo un occhio vedo una macchia nera al soffitto o anche all'orologio. Ora la dottoressa dice che va meglio, e forse potrei anche smettere. La mia vita è per lo più uguale, vivo da sola e faccio tutto. Ogni tanto ho paura di "accecare" ancora di più. Vedo la televisione, a leggere mi stanco, anche se sono stata sempre pigra a leggere... Speriamo che possa andare meglio. Io prego Dio e mi affido alla dottoressa.

Uomo, 81 anni

Vi racconto la verità. Circa tre anni fa vedevo una macchia piccola nel tetto e dicevo al mio dottore privato "*io vio sta macchia nù tetto*". Mi ha fatto fare la Fluorangiografia e l'OCT a pagamento, e ha detto che c'era una bolla davanti alla pupilla. Mi ha proposto la puntura, ma mi ha detto che fa male e non risolve per

niente. Improvvisamente sono stato colto da un malore e per parecchi mesi non ho potuto fare niente; quando finalmente sono stato meglio sono tornato dal dottore, che si è accorto che la macchia era più grande. Vedo di lato, ma “dritto dritto” non vedo niente – si era aperta la bolla e il liquido non mi faceva vedere niente, e di gran corsa mi hanno mandato qua. Ho fatto la visita e ho iniziato le punture, non sono peggiorato. Prendo delle pillole, due mesi sì e uno no. La televisione *a vivo confusedda*, per il resto faccio tutto da solo, guido anche la macchina nelle vicinanze e in campagna. La vista buona è tutto, senza uno *si bilia* non poco.

Uomo, 87 anni

Facevo i normali controlli per la cataratta e ho cominciato a vedere le cose offuscate, le righe storte dall’occhio destro. Sono andato dall’oculista privato e mi ha prescritto l’OCT e la fluorangiografia – da lì la diagnosi di maculopatia. Tramite lui sono arrivato qui. Mi hanno ricontrollato, a novembre mi hanno fatto la prima puntura. Adesso vedo meglio i colori. Ho fatto la seconda e mi hanno trovato bene, in effetti vedo più chiaro. La terza la farò a gennaio. Mi privo di guidare la macchina per andare lontano, quando cammino ho paura di cadere, la televisione la guardo, ieri sera ho visto Benigni. Riesco anche a leggere qualcosa. Mi sento giù di morale, sono sempre in allarme, sono un tipo ansioso. Sa dottoressa... Ogni tanto le cose me le chiamo. Faccio tutto da solo, ogni tanto compro le cose già pronte. Avevo l’hobby della campagna, potavo gli alberi, coltivavo il mio orto, ora pensa a tutto mio genero. Sono qui e mi affido a Dio e ai medici, qui sono tutti eccezionali! Spero di finire presto e di poter ricominciare a tirare al piattello. Se fosse stato l’occhio sinistro, sarebbe stato meglio.

Uomo 78 anni

È successo che improvvisamente vedevo tutto distorto, pensavo fossero gli occhiali. L’ottico che mi ha visitato non ha capito nulla e mi ha

fatto gli occhiali nuovi, ma non è cambiato niente. Ho protestato, e allora mi ha mandato dall’oculista convenzionato, che mi ha diagnosticato la cataratta. Non mi sono convinto, ho avuto un’ispirazione. Al terzo consulto privato mi hanno diagnosticato la maculopatia e mi hanno inviato qui. Mi hanno spiegato a cosa sarei andato incontro e ho iniziato le punture con ... e poi con ... a entrambi gli occhi, poi il sinistro è stato colpito da una trombosi e non si è più potuto far nulla. La malattia è lentamente progredita, adesso sono ad un punto critico. Ho fatto anche la cataratta per vedere meglio. Ho cominciato a rinunciare a guidare e a leggere, cosa di cui prima mi nutro... I libri! La televisione e il cinema li vedo annebbiati. Sono incazzato, la notte non dormo più, prendo delle gocce che mi rilassano anche i muscoli addominali, non mangio più ed a volte rimetto. Io e mia moglie facciamo teatro, teniamo la memoria allenata, ho dovuto rinunciare ad imparare i copioni a memoria. Mia moglie era stata scelta per interpretare la zia Lucia di Ficarra e Picone, ma non ha potuto accettare la parte perché io non posso stare solo. Ho perso il conto delle punture che ho fatto perché, in realtà, non l’ho mai tenuto. L’ultima iniezione l’ho fatta un anno fa. Oggi sono qui per il controllo, vorrei morire prima di diventare cieco. Tutti si occupano di me, amici e parenti, ma in prima persona la mia amata moglie che guida anche la macchina. La cosa che più mi conforta è la frequenza delle visite.

Donna, 90 anni

Quando andai dall’oculista mi disse che avevo la cataratta, ma io andavo peggiorando e così arrivai qui dalla dottoressa. Dopo tanti *stramini* ho iniziato le punture, ne ho fatte tante e ho bloccato la malattia, il che è tanto dire. Io faccio tutto da sola, tranne le grandi pulizie. Sono lucida, grazie a Dio. Non posso leggere, né fare cose piccole. Non esco più da sola. L’ultima puntura l’ho fatta a novembre, e sono qui per il controllo. Dico grazie alla Dottoressa che mi salvò l’occhio sinistro perché altrimenti lo *appizzavo*. Comunque a quest’età che

posso sperare di avere la salute e *una vutata e una girata ringraziamo Dio*, senza badanti e ospedali.

Uomo, 82 anni

Nel 2010 mi sono accorto che la vista mi era “calata” e così sono andato da un oculista privato che poi mi ha invitato qui, perché dovevo fare degli esami che lui non riusciva a fare. Ho fatto l'OCT e la fluorangiografia, mi hanno diagnosticato la maculopatia e un glaucoma, per il quale metto delle gocce. Ho già fatto quattordici punture e la malattia è stabile, non è migliorata. Vedo annebbiato, a distanza di cinque o sei metri non riconosco i volti, ma continuo a guidare la macchina, non di notte perché i fari mi danno fastidio. Tutto questo lo affronto serenamente. Vengo qui per i controlli da solo, quando faccio le punture mi accompagna mia moglie. Veniamo in treno da Faccio una vita sana: seguo una dieta, cammino sul lungomare. Mi occupo dei miei nipoti e aiuto mia moglie in casa. Sono sereno anche dal punto di vista economico, la mia pensione è discreta.

Donna, 85 anni

Una sera ero seduta sempre allo stesso posto, ma non vedevo la Madonnina. Mi alzai, e la Madonnina era lì. Sono andata subito dall'oculista a ..., mi hanno detto che avevo la cataratta e mi hanno operato, ma si sono accorti che avevo anche la maculopatia. Così mi hanno mandato qui, dove mi hanno confermato la diagnosi e operata di cataratta all'altro occhio. Sono in cura da più di due anni e ho fatto circa trenta punture. A sinistra va meglio, mentre a destra resta tutto quasi uguale. Faccio tutto, ma mi riguardo perché non voglio sciupare gli occhi, per questo leggo poco e cucio solo le mie cosine. Mi indispettisco perché non riesco ad infilare più il filo nell'ago. Mi *bilio* perché non posso cucire come vorrei. Non ho più la “lucentezza negli occhi”, ma magari sarà la vecchiaia. Spesso mi si riforma

il liquido e io me ne accorgo subito. L'altro giorno ho riconosciuto ... dal parrucchiere e ho detto “Questa volta, liquido non ne ho”. Il problema è quando *vio* la mosca. Qui mi trovo molto bene, la dottoressa mi dice che sono una forza della natura. I controlli frequenti mi fanno sentire cautelata, anche se ogni tanto vorrei essere congedata. Ogni volta che entro in sala operatoria dico alla Dottoressa “*Mi faccissi buono u' cocktail!*”.

Uomo, 85 anni

Mi sono operato di cataratta in convenzione, e quando sono tornato per effettuare un controllo ho detto al dottore che ultimamente vedevo una curva. Mi ha fatto fare degli esami, mi ha consigliato di effettuare delle punture che costavano però troppo per me. Così mi ha mandato qua, ho già fatto tre punture e oggi “ubbidiente” sono qui. Con 618 euro di occhiali ora vedo bene, non vedo più la curva. Sono guarito. La mia vita è sempre uguale, mi lamento solo perché posso guidare *baglio baglio*, adesso al rinnovo chissà che succederà. Sono un tipo molto altruista, ma non mi devono contraddire. Sono ottimista. Fino ad oggi mi ha sostenuto il Servizio Sanitario Nazionale, altrimenti “pagare e sorridere”.

Donna, 81 anni

A me piace cucire, infilavo l'ago senza problemi, fino a quando non ho iniziato a vedere a zig-zag e non riuscivo più ad infilare il filo nell'ago. Sono andata dall'oculista da cui andiamo di solito e ho fatto tutti gli esami. La prima puntura l'ho iniziata ad agosto 2013 con In tutto ne ho fatte sette, l'ultima a giugno 2014. Verso la quinta ho iniziato a stare meglio, da lontano vedo bene. Mi sono terrorizzata all'idea di diventare cieca, io leggo, lavoro a maglia, e la possibilità di dover smettere mi ha fatto impaurire. Per fortuna, però, ancora riesco a fare tutto. Guido, vado a teatro e gioco a carte, anche se ogni tanto confondo picche e fiori. Comunque è tutta questione di carattere, le malattie se si possono guarire si accettano.

Donna, 78 anni

Ho 78 anni e vivo con mio marito, abbiamo quattro figli. Tutto è iniziato nel 2013, mi hanno operata all'occhio destro e non vedevo niente, non riuscivo più a leggere e cucire. A me piace cucire ma non riuscivo a mettere il filo nell'ago, potevo stare delle ore. Sono andata dall'oculista, ma lui mi ha detto di andare in ospedale, allora il dottore mi ha fatto la carta, sono venuta qui e mi hanno operato di cataratta. Dopo ho fatto controllare anche l'occhio sinistro, perché anche con quello non vedevo bene. Il destro l'ho fatto nel 2013, mentre il sinistro a luglio del 2014. Vedo con il destro una macchia nera, ma mi dicevano che era tutto apposto. Con il sinistro io ci vedevo da lontano e continuavo a dire che il mio problema era al destro per colpa di quella macchia nera. Poi ho iniziato anche con il sinistro a vedere la macchia nera. Dovevo rifare gli occhiali e l'ottico mi ha richiesto le diottrie. Io non lo sapevo, allora sono andata da un'oculista a pagamento che mi ha ricontrollato e mi ha detto che il destro non è aggiustabile, invece il sinistro si può recuperare. Con quella carta sono andata dal mio dottore e mi ha fatto l'impegnativa per venire qui. Non sapevo cosa fosse la maculopatia, non mi interessa, basta che migliorano un po' la vista. Dovevo iniziare già un mese fa con l'intervento, ma ho avuto problemi alla gamba e quindi abbiamo rimandato. Questa è la prima puntura. Ho avuto paura quando mi hanno detto che la puntura si fa nell'occhio, "Chissà come andrà". Non so con cosa la fanno, io mi affido a loro. Ora l'ho appena fatta e non ho sentito nulla. Non mi hanno detto se ne devo fare altre, non so se me lo diranno. A casa le cose sono cambiate, ma già andavano male. Ho tre protesi e quindi sono già limitata nel fare le cose, un po' in tutto. Poi con l'abbassarsi della vista le cose sono peggiorate, ma ho la mia consuocera che mi viene a dare una mano con le faccende. Certe cose delicate non riesco proprio a vederle bene. Speriamo che con questa puntura qui riuscirò. Mio marito mi dà una grande mano, se non

avessi lui non so dove sarei. Ne ho passate tante, ho fatto anche un triale al cuore – però non è il cuore che è malato, a me è il sangue che si ingrossa e prendo tutto il giorno il ..., faccio il prelievo ogni 15 giorni. Senza mio marito non esco quasi mai. Leggo poco, sono l'ultima di nove figli, non avevamo soldi e a scuola non sono andata. La televisione grande la vedo anche se con un occhio solo, invece la televisione piccolina non distinguo chi parla. Anche per strada le persone che conosco mi chiamano loro altrimenti io non azzardo. Se penso al domani, vorrei che la malattia si fermasse e mi lasciasse un po' in pace.

Donna, 79 anni

Eh sì, mi chiamo ..., un nome strano. Pensi, più di settanta anni fa, quando me lo hanno assegnato, chissà perché gli è piaciuto questo nome. Ma vivere con un nome strano non è difficile, alla fine tutti mi chiamano Leggendo, vedevo che non riuscivo più a farlo bene – ma già da un po' di anni, sono andata dal medico a fare la richiesta di una visita oculistica, sono andata alla ASL di ... e mi hanno consigliato di venire qui. Hanno detto che in mezzo alla retina avevo questa macchia a destra. Il sinistro per fortuna non ho problemi. Mi avevano detto che avrebbero fatto l'iniezione nell'occhio. L'ho presa tranquillamente perché avevo voglia di migliorare. Questa è la sesta puntura che faccio, non so se hanno cambiato i farmaci, non ne abbiamo mai parlato. Dopo le punture ho visto dei miglioramenti, anche a leggere con gli occhiali che avevo già prima riesco a notare dei piccolissimi miglioramenti. A cambiare gli occhiali dovrò aspettare quando sarò a posto con le iniezioni. Per fortuna ancora non devo rinunciare a fare delle cose, le faccio tutte, ci sono alcune volte che devo sforzarmi, avvicinarmi più ad un oggetto, ma non ho grande difficoltà a vedere. Non mi capita di pensare spesso alla mia vista, nella mia vita non ho pensato mai tanto, ho avuto una vita molto difficile, sono stata messa molte volte alla prova. Adesso ho la nuora che è da quattro mesi che è in ospedale in coma perché l'hanno investita con una macchina. Pove-

rina, ha anche dei figli piccoli. Sono tutte cose che fanno pensare agli altri, non alla nostra persona. Ho perso il marito, un figlio e vivo con mia figlia down. Per fortuna mia figlia down è molto sveglia. Lavora, è molto dolce e affettuosa, e cerca sempre di agevolare le cose. Anche quando mi deve chiedere una cosa mi dice “Mamma, posso chiederti una cosa?”. Ha una grande sensibilità, percepisce le difficoltà che quotidianamente affrontiamo. Mia figlia parla bene, ma non si esprime, non riesce a dire la sua idea, soffre tanto delle situazioni familiari – quando è morto mio figlio, mio marito, e adesso che mia nuora... Quando succedono queste cose le ritarda il ciclo, l’ultima volta mi ha risposto “No mamma, non mi è ancora arrivato, con le cose che sono capitate”. Anche in quelle due circostanze aveva ritardato, quindi lei fa delle riflessioni intelligenti e dei collegamenti. Di salute sto bene, ho avuto solo l’artrosi e non ho avuto nessuna altra malattia, da questo punto di vista mi sento anche fortunata. Cucire, faccio una fatica enorme, infilare l’ago sto lì tre o quattro minuti. Quando cammino mi sembra di sbandare un po’. Vado meno in bicicletta, facevo le iniezioni alle persone del paese e adesso vado a piedi. Ne faccio meno, perché sono impegnata tanto con i miei nipotini, ma ne faccio un po’. Prima uscivo anche di notte a farle. Le cure sono sempre andate bene. I primi tempi avevo difficoltà. Mi ricordo che ero venuta a fare la visita, e quella volta aspettai quasi nove mesi prima di avere la refertazione da portare alla mia dottoressa a La maculopatia non ha avuto un peso economico per me, una volta a ... mi avevano detto che ero esente per reddito e non per età – ho risposto “Magari fosse vero”, avevo 75 anni. Mi hanno detto che dovrò venire tra circa un mese, quante punture ancora dovrò fare non so.

Donna, 84 anni

Quest’estate è successo, io sono sotto osservazione del dottor ..., che ha lo studio privato a Ho avuto modo di conoscerlo, e quindi ogni anno faccio la visita di controllo. Quest’anno la sua segretaria ha pensato bene

di farmi aspettare un mese il rientro del dottore, che era in vacanza. Io ho aspettato, e quando è tornato sono andata a visita; nel frattempo, la macchia che era piccola all’inizio è arrivata a coprire tutta la pupilla. Io ogni tanto telefonavo per sapere se il dottore era tornato, e invece no. Stavo pensando di andare anche da un altro dottore, avevo pensato di venire qui in ospedale, ma alla fine non sapevo nulla di questa maculopatia, mi avessero detto qualcosa sarei andata d’urgenza. Mi ha fatto la visita oculistica normale e quando mi ha chiesto di guardare le lettere io non vedevo niente con l’occhio sinistro. Lui mi ha confermato che quel poco che vedevo è perché utilizzavo il destro. Cosa so della maculopatia? Ho saputo che è una rottura data dall’invecchiamento e basta. Mi ha prospettato queste punture, queste iniezioni mensili. Io ho perso un po’ la trebisonda di questa storia. Questa è la terza puntura che faccio. Si è fermata la degenerazione, ma la macchia c’è sempre. Nella vita di tutti i giorni faccio un po’ tutto quello che facevo anche prima, perché utilizzo l’altro occhio. Ci penso spesso alla mia vista, se mi si dovesse rovinare il destro sono proprio fregata, e visto che con gli occhi sono stata sfortunata... Sei anni fa ho fatto le due cataratte a tutti e due gli occhi. Non riesco ad uscire di casa perché ho paura di inciampare. Per noi pazienti migliorerei le sale operatorie, vicine l’una all’altra, non che c’è bisogno di spostarsi fuori per poi ritornare dentro.

Donna, 63 anni

In estate cominciai a vedere una macchia gialla, soprattutto in pieno sole – poi, appena sveglia, una macchia scura. Interpellato l’oculista e diagnosticata la malattia, venni messa in lista per l’iniezione intravitreale, con tempi lunghissimi. Nel frattempo mi si distorcevano le immagini e la qualità visiva era sempre peggiore, al che decisi di acquistare a mie spese l’iniezione con una spesa non indifferente. Dopo sei mesi, però, si è dovuto ripetere, questa volta con il l’assistenza nazionale. Ora sono stabile da un anno, ma la mia vita è totalmente cambiata: non esco più da sola, la

luce mi stanca, le immagini sono sfocate, ma pian piano riesco un po' a leggere, cucinare e seguo anche i miei nipotini. Non so come finirà ma per ora mi sento ancora utile, per ciò che non riesco a fare ho l'aiuto di mio marito. I miei famigliari non si sono accorti di nulla, sono stata io a comunicare a loro il mio disagio. Nel momento in cui mi dissero che avevo la maculopatia, la mia prima reazione fu di disperazione totale, pensai di diventare cieca, poi decisi di affidarmi al mio oculista, in cui ho totale fiducia. Quando mi dissero delle punture intravitreali ho reagito con calma e senza allarmismi, il mio pensiero però non è stato positivo, e a questo riguardo persi anche del tempo prezioso. Poi, visto che non c'erano alternative, mi sono decisa a seguire le cure. Al momento penso che le punture siano state positive. In casa svolgo tutte le mie attività, ma non riesco a uscire da sola. Quello che mi manca di più è la lettura. Adesso penso che la malattia sia stabile. All'inizio ho sfiorato la depressione, ora cerco di pesare il meno possibile sulle persone che amo, anche perché non sono tanto capita. Vorrei almeno restare come sono, non voglio pensare, ogni mattina ringrazio Dio di vedere la luce i miei cari e soprattutto di vedere crescere i miei nipotini. Spero sia utile a qualcuno parlare della mia malattia, non mi fa mai stare bene, ma cerco di affrontarla meglio che posso e soprattutto di non pesare a nessuno.

Uomo, 87 anni

A un certo punto ho visto questa macchia. Se chiudo l'occhio destro io il suo viso non lo vedo, ma vedo tutta la periferia, non vedo il centro. Quando mi sono accorto di questa macchia sono andato all'ospedale di Sono stato un due o tre giorni con questo problema, e poi sono andato all'ospedale. Mi hanno detto che era maculopatia, ma avevano gli apparecchi che non funzionavano, non c'era la possibilità di fare la fluorangiografia. Siamo venuti all'Oftalmico a ... e poi ci hanno inviato al ..., dove siamo stati in cura per circa un anno, ma non c'era molto da poter fare per l'occhio malato. A ... ci hanno indirizzati al In realtà

siamo andati privatamente lì. Se aspettavi la mutua ti mandavano l'anno dopo, invece a pagamento dopo due giorni c'era il posto. Poi un amico di famiglia più giovane di me, che aveva avuto lo stesso problema, ci aveva parlato del professor Nel frattempo la nostra oculista, molto in gamba, che lavora al ..., vista la nostra esperienza negativa al ... (ci dicevano tutto in mezzo al corridoio, ci scoraggiavano per l'occhio che non andava, non avevano un atteggiamento che ci piaceva) ci ha inviato privatamente da ... che, dopo la visita, ci ha indirizzati al Abbiamo fatto tutti i controlli. Mia figlia mi diceva sempre "Mi raccomando, se vedi le righe storte, dimmelo subito, dobbiamo andare di corsa in ospedale". La prima iniezione è stata fatta a settembre 2007 nell'occhio ancora salvabile con Dal 2007 mi hanno rinnovato la patente, faccio l'iniezione quando serve e devo costantemente ripeterle quando c'è il liquido nell'occhio (ne avrò fatte almeno 35). Quando mi visitano valutano se farla o meno. L'idea di fare la puntura nell'occhio... Mi sembrava di svenire solo a sentirlo. La settimana prima di fare la puntura avevo visto un programma in televisione e facevano la puntura nell'occhio, ho passato giornate di angoscia. Anche se ne ho fatte tante, quando sono su quel lettino dico un Ave Maria. Poi ho fatto un anno di sperimentazione con queste gocce, quattro volte al giorno, e avevo un controllo mensile. Mi hanno detto che non è genetica, ma mi è comparsa a me per primo. Poi sono passato da ... a ..., perché non rispondeva più bene. Per quanto riguarda le attività e le mie abitudini, l'unica cosa che non faccio più è la lettura, mi stanco. Ero contento di andare a letto perché leggevo il libro, invece adesso vado a letto e non leggo più. Il professore mi ha detto che posso leggere, ma io preferisco non farlo, voglio un po' "risparmiare gli occhi". La maculopatia non ha pesato dal punto di vista economico, all'inizio era molto preoccupato, adesso il fatto che esiste una terapia che ci consente di andare avanti mi fa stare meglio. I primi tempi provavo a tappare l'occhio con cui vedevo per capire se riuscivo a fare qualche cosa. Qualche anno fa sono stato in cura per depressione perché la

paura della vista mi ha creato degli attacchi di panico e sono entrato in cura al centro depressione, con una piccola pastiglia che tutto-
ra prendo.

Donna, 81 anni

Vivo con mio marito e con mia figlia. Mio cognato è un viaggiatore, gira tutto il mondo, e con due figli da crescere mia figlia si appoggia spesso a me. A essere sincera non ho mai avuto grossi problemi, la vista con gli anni è peggiorata, non posso pretendere di più. Un giorno la mia amica di casa mi dice "Vieni a bere il caffè a casa?", e mentre bevevo il caffè da questa mia amica in quest'occhio mi sembrava che ci fossero dei granellini, delle cose fastidiose. Ero un po' agitata perché non mi è capitata mai una cosa del genere. Entro in casa, mi metto davanti allo specchio, mi copro il destro e vedo bene, mi copro il sinistro e di lì mi sono trovata di fronte una macchia nera. Mi sono agitata subito. Chiamo mia figlia in ufficio e dico quello che mi è capitato e lei si è subito allarmata, ha chiamato subito l'oculista e lui mi ha detto che c'è qualcosa che non quadra. Lui mi ha suggerito subito di farmi controllare e la sera alla clinica di ... mi hanno fatto degli esami e poi sono venuta qui. Mi hanno diagnosticato la maculopatia degenerativa, si sono accorti che contagiava anche il sinistro. Mi hanno detto di fare quattro punture a destra e a sinistra tre con Dicono che devo farne ancora, mi sono affidata a loro. Non è facile, specialmente quando la prima volta mi hanno detto che avrei dovuto fare una puntura all'occhio. L'ultima che mi hanno fatto ho riposato, ma ha dato fastidio molto meno delle altre volte. La mia vita è cambiata molto. Io ero una donna molto esuberante, non ero mai ferma, le cose anche non necessarie mi attiravano, non ero stanca. Adesso invece mi viene un po' di ansia e di amarezza perché ad un tratto mi sono trovata stanca, chiudo gli occhi e devo tranquillizzarmi. Ho smesso di fare un po' di tutto in casa, anche fare da mangiare, non ero una grande cuoca ma mi prestavo, mentre ora aspetto mia figlia che torna la sera e prepara le cose. Sono anche un po' troppo

coccolata, e mi sono lasciata un po' andare alla pigrizia. Ci penso spesso con preoccupazione alla mia vista. Ero abituata ai viaggi, si andava al mare, adesso ho i nipoti che mi chiedono quando partiamo, ma io sono preoccupata per la mia vista. La vista mi ha tradito. Ci sono dei giorni che mi sembra di non averli manco gli occhi, altri che continuo a lavarli. Io non ho mai fatto il cucito, da ragazzina mi piaceva pitturare e ricamare, basta. Io le cose le voglio precise, adesso anche se c'ho qualcosa sottile prima lo facevo con leggerezza, adesso mi viene il magone perché non mi riesce perfetta. Da quando ho problemi di vista esco meno da casa. Noi siamo andati a fare una visita privata e questo dottore ha detto "Secondo me ha una maculopatia, vi consiglio di farla visitare a ...". Abbiamo fatto un po' fatica a trovare come entrare nel centro.

Uomo, 72 anni

Me ne sono accorto quasi vent'anni fa, perché con l'occhio sinistro vedevo un punto più scuro alla distanza di quattro o cinque metri. Non era nero, era appena appena più scuro. L'oculista dal quale ero in cura in quel periodo parlava di fare il laser, ma poi, quando mi sono recato per farlo, me lo hanno sconsigliato perché mi sarebbe rimasta la cicatrice. Facevo le gocce, che erano l'acqua santa e basta. Nel 2011 la cosa si è aggravata perché mi si gonfiava tutto intorno all'occhio e non c'era nessuna cura da fare, per quello che mi diceva il mio oculista. Mi dicono che l'unico posto dove posso andare è dal professor ... che mi ha visitato, e dal 2012 mi cura con queste punture. Di volta in volta valutiamo quando farle, perché ancora adesso ho un po' di liquido che si forma. Si è fermato, faccio ..., però all'occhio sinistro quando sono venuto qua avevo 6/10, adesso 5/10, l'hanno fermato e basta. Nel 2013 anche l'occhio destro ha iniziato con questo disturbo. Mi hanno fatto un laser, non quello che colpiva ma che attiva l'iniezione che hanno inserito, e il destro è a posto. Adesso sto peggiorando anche l'occhio destro perché si è formata la cataratta, che

devo fare entro fine anno. Poi devo farla anche sul sinistro e mi dicono di aspettare perché c'è il liquido, ma io voglio che mi rinnovino la patente. Mantenendo l'occhio destro riesco a fare un po' tutto, non ho pensieri e preoccupazioni su questa condizione. Sono esente per i pagamenti sanitari, sono in pensione quindi non ha impattato la malattia sulle mie finanze. L'ospedale qui è migliorato tantissimo, sono molto organizzati, ho notato miglioramenti rispetto a quattro o cinque anni fa. Sono tutti molto cortesi, anche gli infermieri. La prima iniezione uno è un po' spaventato, adesso è meno che andare dal dentista.

Uomo, 81 anni

Con mia moglie siamo insieme da più di settanta anni perché vivevamo nello stesso cortile, quindi mi fa piacere se è presente anche lei. Nel mese di marzo ho avuto un tumore al fegato, ho fatto due bypass (circa 15 mesi fa). Io ho lavorato fino a 65 anni e ho smesso di lavorare due anni fa. Andando in giro in macchina con la moglie sentivo della sabbia negli occhi. Vado per farmi fare degli occhiali, mi dicono di farmi far vedere dal dottore perché c'è qualcosa che non va. Noi abitiamo sulla ... e siamo andati a ... e mi hanno fatto tutti gli esami del caso, mi dicono che non sono più competenti e di recarmi in un ospedale più attrezzato. Siamo andati a ... dove abbiamo fatto il cristallino, mi fanno tutte le visite e mi dicono di andare a ... in un altro posto, ma non mi dicono quale. Con passaparola vari siamo venuti a sapere che c'è questo posto qua. Abbiamo fatto visita privata con il professor ... e mi hanno riscontrato una maculopatia, siamo da sei mesi qua. Ho fatto tre punture e ora sono qui per il controllo. Nella vita ho fatto il tecnico meccanico e il mio spirito è "Se lo fa quello lì, perché non devo farlo anch'io?", questa è la mia filosofia. Adesso le punture le ho fatte all'occhio sinistro e va un po' meglio, quando mi alzo sento un po' di fastidio nell'occhio ma poi non lo sento più. Non è cambiato nulla, riesco a fare tutto come prima. Non ci penso spesso durante la giornata, adesso che ho trovato questo posto qua

sono più tranquillo, vedo che non sono solo, ci sono tante persone che visitano tutti i giorni e quindi mi adeguo a quello che mi è capitato. Abbiamo pagato i ticket fino all'anno scorso. Guido io la macchina, un po' gli anni un po' *quel che l'è* qualche volta sbaglio alle rotonde, ma in generale va bene. Se penso al futuro vorrei andare avanti un'altra decina d'anni, non è che mi preoccupa più di tanto. Penso che risolvo molti problemi anche con il buon appetito.

Donna, 84 anni

L'anno scorso a Pasqua sono andata a letto che ci vedevo, e al mattino non ci vedevo più. Sono andata dal mio oculista di fiducia e mi ha detto di andare al C'era qualcosa che ostruiva la vista. Sono venuta qui e mi hanno detto che avevo la maculopatia e ho fatto molte punture. Ho cominciato a farmele, ma non è che abbia acquistato molto in termini di visus. In casa riesco a svolgere le mie cose perché ormai la conosco, però quando sono fuori devo utilizzare diverse strategie. Aspetto qualcuno che attraversa per attraversare anche io. La volta scorsa non mi hanno dato nessun riscontro. Io sono tornata dall'oculista e ho chiesto "Ma non posso portare gli occhiali?", mi hanno detto di no. Io adesso vedo con la nebbia tutto quello che c'è. Leggere non ci riesco più. Allora provo a mettere i vecchi occhiali e poi devo tenere una lente di ingrandimento in mano, ma dopo un po' devo smettere perché mi stanco. Cucire mi piaceva molto, non posso farlo più. Potrei tentare, ma è qualcosa che mi fa stancare e sento che non va bene. In più quest'occhio sinistro mi faceva male da piccola, però con gli occhiali rimediavo. Adesso da un po' di tempo questo occhio mi fa male, anche al tatto, ed è un pasticcio, bisognerebbe che almeno uno funzionasse. Mia sorella si fa in quattro poveretta, mio fratello mi accompagna. Vado in banca, vedo i documenti, ma gestisco con molti problemi. Non ci penso alla mia vista, quel che capita capita. Alle volte penso che sarà peggio, e poi mi dico, va bene, cosa ci posso fare? Ai miei ho già detto di mettermi da qualche parte se

non ci vedo più, e buonanotte. Ho sempre sofferto di dolori, l'anno scorso mi hanno trovato un po' di scompenso, la pressione alta, e così via, quindi prendo medicine varie. L'occhio destro è quello in cui faccio le iniezioni, non va male, è il sinistro che mi brucia e mi fa male. Quando incontro le persone che conosco, finché non sono a un metro non riesco a capire chi sono, è una cosa spiacevole.

Donna, 83 anni

Facevo i controlli oculistici normali, perché già dai quarant'anni mi era peggiorata la vista e ho messo gli occhiali. Proprio l'anno scorso ho "sballato" per via di mio marito che non stava bene e non mi sono fatta controllare. Mi avevano detto che avevo una leggera cataratta, ma ho iniziato a vedere le fughe del pavimento storte, le cornici storte, ma ho rimandato perché mio marito non stava bene e dovevo badare a lui. Quando sono andato dal mio oculista, "codice rosso", e sono venuta in questo centro. Maculopatia all'occhio destro. Io pensavo che fosse la cataratta, invece no. Vedo i fari delle auto doppi alla sera, ma non ho più voglia di farmi toccare gli occhi. Lì per lì, quando mi hanno detto che era maculopatia sono rimasta sorpresa, perché anche mia mamma l'aveva e quindi sapevo cosa mi aspettava. Spero ardentemente di rimanere con la vista che ho, mia mamma aveva già una certa età, ma senza la vista è invecchiata tantissimo, riconosceva solo le ombre, lei che cuciva e ricamava si è spenta. Allora ho avuto la speranza che non venisse la stessa cosa anche a me. Anche lei fu trattata al ..., ma all'epoca facevano il laser. Adesso invece mi fanno le iniezioni intravitreali con Sono alla quinta puntura, l'anno scorso tre e poi ancora due, la seconda di queste due a distanza di due mesi. Però la vista è un bene prioritario su tutto, è quello principale. All'inizio ero un po' contrariata dalla puntura nell'occhio, poi ho visto un mare di gente qui che le fa e quindi mi sono tranquillizzata. Mi hanno detto che ferma un po' la malattia. Pare che il sinistro tenga abbastanza. Mi capita di lacrimare abbondantemente, specie alla sera. A me piace leggere a

letto, e lo faccio un po' meno perché lacrimano molto. È un po' più laborioso (ho due paia di occhiali, a volte riesco persino a leggere paroline piccole). Guido ancora normale, sono un pochino più incerta. Evito di guidare la notte. In cucina e in corridoio ho come pronto intervento una lente per vederci bene. Ho dei capogiri nel guardare per aria, le insegne, e così via. Fino a che il livello è all'altezza della mia testa, va bene, ma se devo alzare lo sguardo mi vengono i capogiri dovuti alla cervicale. Per scendere i gradini devo avere un corrimano, altrimenti non mi sento sicura. Ho perso una mamma che pensavo di amare più di tutto, anche di mio marito, invece da quando ho perso mio marito ho una instabilità incredibile.

Uomo, 68 anni

Mi sono accorto di vedere male quando sono andato a pescare. Ero in montagna, dove ho la casa, e ho capito che qualcosa non andava. Ho prenotato la visita alla ASL, ma non avevo problemi. Negli ultimi anni mettevo gli occhiali per vedere da vicino, ma senza troppi problemi. Alla ASL mi hanno visitato e mi hanno mandato qui al Prima era l'occhio sinistro, poi il destro. Quando mi hanno detto che era maculopatia non ho fatto nessun dramma perché pensavo che passasse, poi invece, andando avanti, facevo fatica a leggere, quando dovevo fare le lenze non mi riusciva, faccio molta fatica. Tutto è dovuto al fatto che lavoravo sempre, non leggevo bene gli indirizzi e mi sono trascurato. Prima facevo ... e ora Ne ho fatte in tutto 33. Quando mi hanno detto di fare la puntura nell'occhio non ho pensato a nulla, chiaramente di primo acchito ho pensato "Come la faranno?", ma non ho fatto nessun dramma. Con ... ho dei benefici le prime settimane, poi penso di ritornare come prima e questo mi innervosisce molto. Ho cercato di non rinunciare a niente. Vado in bicicletta, cerco di fare qualcosa, ma faccio fatica. Della televisione non me ne frega nulla, ma quando la guardo faccio fatica. Ho avuto altri interventi più duri di questi, mi fa rabbia, il dramma non me lo faccio. Ho una lente gros-

sa, ma leggere non mi entusiasma più come prima. Pensi che ogni due mesi devo partire per venire qui e poi tornare giù, e non guidando devo fare quattro ore di pullman avanti e indietro. Qui non mi lamento, l'ospedale ... funziona ed è estremamente valido.

Donna, 79 anni

Portavo mia mamma al ... e al Sono andata al ... per quattro anni perché avevo la pressione dell'occhio un po' alta, sono anziana e non ho nessuno, e lì ci arrivo facilmente perché è più comodo. Mai nessuno mi ha detto di fare l'OCT di controllo (si sarebbe visto che avevo la maculopatia). Dopo quattro anni dovevo fare il rinnovo della patente, chiudendo un occhio ho visto che l'altro non andava. Di corsa mi hanno detto che avevo bisogno con urgenza di un'iniezione, ma non era possibile farla subito. Questa oculista, gentilissima, mi ha inviata al ..., mi ha visto l'OCT con il primario e dopo una settimana ho fatto la prima iniezione con A gennaio faccio l'OCT di controllo, e trovano che nell'occhio che aveva 10/10 a dicembre si sono rotti i capillari. Continuo a fare ancora tutto, mi hanno anche rinnovato la patente per tre anni, ho visto le lettere del tabellone. Sono vedova, quindi inutile disturbare i figli e le nuore, certo è cambiato praticamente tutto. Mi capita di pensarci con preoccupazione alla vista, perché l'occhio dove faccio da tre anni le iniezioni la vista è a 3/10, chissà l'altro. Qui mi trovo bene, specialmente per la maculopatia. Io devo andare anche al reparto del glaucoma. Riesco a leggere. Ho fatto due paia di occhiali da sole per dare nitidezza, e sono effettivamente efficaci. Mentre di quelli da vista me ne hanno fatto tre paia, ma non servono a nulla. Prima andavo in montagna per conto mio, andavo da sola per cogliere bellissimi porcini, adesso ci sono andata l'anno scorso, ma piano piano, attenta a non cadere. Finché dura bene, mia mamma è morta completamente cieca a 88 anni, secondo me è una cosa ereditaria. Sono andata all'Expo con una mia amica, c'erano dei padiglioni al buio completo e lì mi sono accorta che di sera devo stare molto più attenta, ho

paura poi che mi rompo un femore. Nei posti al buio e sotto le gallerie è pericoloso guidare. Il problema di vista non mi ha portato a uscire un po' meno, domani mattina vado a farmi una bella crociera con una mia amica, una vicina di casa, me l'ha pagata lei per avere compagnia. Andiamo a Savona, Marsiglia, Tangeri, Casablanca, Rabat, Lisbona e stretto di Gibilterra, Valencia.

Donna, 79 anni

Andavo da un oculista che mi misurava la pressione dell'occhio e faceva vari controlli. Per un lungo periodo tutto bene, poi mi dice che dovevo fare la cataratta. Ho iniziato al ... dove mi hanno fatto le prime quattro punture. Il medico della mutua mi disse "Si dimentichi della cataratta, perché lei ha qualcosa di più importante, la maculopatia". Mi hanno fatto quattro punture e poi mi sono arrestata, perché avrei dovuto pagare. Prima mi hanno fatto una puntura con ..., siccome non avevo trovato miglioramenti ho provato con Ho provato anche con ... una volta. Un mese fa mi hanno fatto l'ultima puntura il giovedì, poi il sabato mattina hanno guardato se è andato tutto bene e poi ho fatto l'OCT. All'occhio destro non me le fanno più le punture da tanto tempo, in totale ne ho fatte sette. Al sinistro ne ho fatte tantissime. Quello che stiamo curando mi lacrima sempre un po' e mi viene del prurito. Adesso non posso leggere più. Vedo un po' di televisione ma è cambiato tutto. A me è venuta la depressione, mi è venuto di tutto e di più. Col marito che ha 88 anni e non sta bene, la vita è cambiata molto. Io sono stata operata anche alla spina dorsale e non riesco ormai a fare più nulla. Quando non puoi vedere, potrebbe finire anche adesso, esco da questa clinica e basta. Poi mi faccio forza perché di carattere mi tiro su il morale. Viene una donna a supportarmi nelle mie cose, poi ho due figli impiegati che quando possono mi stanno vicino. In casa c'è mio marito. La televisione la vedo bene, se non avessi quella che mi fa passare il tempo! Non posso andare al supermercato, non vedo le cose e i prezzi. Quando esco sto sempre vicino casa

adesso, forse andrò un po' in montagna se non mi devono fare altre punture. Qui mi sono trovata molto bene, anche se c'è da aspettare tantissimo. Io sono andata due volte nello studio del dottor ... e quando son venuta qua non l'ho più visto. Le persone sono gentili, quando è il momento di fare la puntura c'è una dottoressa su che è bravissima e non fa sentire niente. Faccio la parrucchiera, riescivo comunque nella mia attività.

Donna, 63 anni

Ho cominciato a soffrire tre anni fa, ma la malattia mi è stata diagnosticata un anno e mezzo fa nell'occhio destro, che era stato operato di miopia nove anni prima con la sostituzione del cristallino. È successo che cominciavo a vedere storto. Il medico di ... mi ha suggerito di fare delle punture per bloccare la malattia con ..., una volta al mese. Il mio pensiero era ottimista, ma non è stato così, adesso prendo integratori e gocce dato che non c'è più nulla da fare. Per ora svolgo tutto, mi sto abituando a vedere con un occhio solo anche se è miope. La malattia è ferma ad un solo occhio. Per quanto riguarda il mio umore, curo la depressione che è aumentata di conseguenza. Spero che ci sia qualcuno per me e che si possa riuscire a fare le cose il più possibile.

Donna, 88 anni

Tutto è iniziato con l'occhio destro, vedevo una macchia nera. Sono andata dall'oculista privato e mi ha detto che non era niente, "Sarà qualche venuccia che si è rotta". Siamo andati dalla dottoressa ... che mi ha visitato e mi ha detto che dovevo andare ad approfondire la situazione di quest'occhio. Io le ho detto "Ho qualche tumore, dottoressa?", e lei mi ha detto di no. Mi hanno fatto tante punture. Qui sono alla quarta con Dopo che faccio la puntura va meglio, ma la vista non è più come prima, mi arrangio. Quando mi hanno detto che dovevo fare le punture nell'occhio ero un po' preoccupata, ma poi mio cognato, che fa anche lui le punture, mi ha detto che non si sente niente. Riesco a fare un po' di tutto in

casa. Mi tocca stare a guardare bene. Leggo le parole più grandi, quelle più piccole non le vedo tanto. Uso la bicicletta. Ultimamente mi hanno detto che andava bene così l'occhio. In ospedale vengo con mio genero con la macchina, siamo qui seduti, ma ci vuole davvero tanto tempo. Penso che il dottore poteva avvisarmi prima di questa malattia, così la vista potevo conservarla, ha sbagliato. Non ci sono più tornata da quel dottore, per carità. Io non sapevo cosa fosse la maculopatia, poi mi hanno spiegato che è una malattia che colpisce gli anziani, può colpire anche i giovani, ma gli anziani di più. Vedo nebbioso un pochetto, ma va bene. Con l'uncinetto riesco ancora a lavorare, ma cucire è un po' differente.

Uomo, 69 anni

Me ne sono accorto quando ho fatto i nuovi occhiali, per guardare da vicino le braccia non mi bastavano più, dovevo allontanare le cose il più possibile. L'ottico mi ha detto che avevo un occhio più pigro dell'altro, il destro. Faccio questi occhiali e la curiosità mi ha spinto a chiudere prima un occhio e poi l'altro, e con il destro vedevo una nebbiolina al centro. Ho prenotato una visita oculistica al Gioco a tennis, le palline più facili che per me erano normali non le prendevo. Ho trovato un medico nuovo, un oculista privato a cui mi sono rivolto per una visita di routine e perché continuavo a non vederci. Questo medico mi ha riscontrato una anomalia tra la retina e la macula, un bozzo al centro e mi ha detto di fare l'OCT. Lui si è prestato di prendermi un appuntamento e mi ha detto che avevo la maculopatia. Io non sapevo cosa fosse, mi sono reso conto che c'era questa perdita di liquido dentro le vene e a questo punto dovevamo scegliere un centro specializzato nel fare queste punture. Mi hanno consigliato di venire qui. Mi hanno fatto una fluorangiografia e hanno confermato quello che era in atto, e da allora abbiamo fatto il protocollo delle tre punture mensili con Dopo la seconda puntura, al controllo, mi hanno detto che non c'erano più perdite, si era bloccato il sintomo però, parlando con il professore, essendo il

protocollo di tre punture, dovevamo comunque fare la terza, ma con un tempo posticipato, l'ho fatta a luglio e oggi sono a controllo. La nebbiolina che avevo al centro non la vedo più. Se chiudo l'occhio e la guardo, non ho una visuale nitida e perfetta, è un po' offuscata. Mi sono spaventato all'idea di fare la puntura, ma è il prima che è problematico. Siccome ho scoperto questa maculopatia che era febbraio e la prima puntura l'ho fatta a marzo, non ho riscontrato grosse problematiche. C'è da dire che vedevo meglio con gli occhiali vecchi. Con la guida mi hanno obbligato all'utilizzo degli occhiali, anche le palline da tennis le vedo bene, mentre la televisione devo abbassare un po' la testa, avendo le lenti bifocali. Non mi capita di pensare alla mia vista. Qui mi sono trovato bene, ineccepibile, pensi che questa mattina per colpa mia non sapevo che dovevo passare in accettazione e l'ho scoperto dopo. Il primo oculista invece è stato meglio perderlo che trovarlo. La visita di due anni fa l'ho fatta al ... a marzo 2014, e dicevano che andava tutto bene. Mi avevano scritto che bisognava rifare un controllo. Poi a gennaio 2015 mi hanno scoperto questa maculopatia. Il futuro penso che debba essere roseo perché ognuno ha una speranza, non che si guarisca, ma quanto meno che venga bloccato per rimanere così come sto.

Donna, 86 anni

Ho cominciato a vedere un po' di meno, mi hanno cambiato gli occhiali e mi hanno fatto le lenti nuove. Andavo dall'oculista della mutua ogni tre mesi. Mi diceva "Va tutto bene signora, tutto bene". Dopo un po' vedevo di meno. Sono andata da un oculista a pagamento. Mi ha visitato e mi ha detto che avevo gli occhi malati e dovevo andare all'ospedale. Perché non me lo hanno detto prima? Sono andato da un'altra oculista a pagamento, che mi ha detto che avevo la cataratta. Poi sono andata da un professore, ci hanno mandato qui e abbiamo fatto tutti gli esami. Non sapevamo cosa fosse la maculopatia, mi hanno detto che dovevo fare le punture. Non avevo troppa paura. "Lei da cinque gradi è passata a

mezzo grado". Un giorno dovevo fare la puntura e c'era carenza di medicinale e dissi "Perché non si può fare la puntura?". Mi risposero che le punture devono farle prima i giovani e poi gli anziani. E da lì in poi la vista è andata male. Da cinque gradi sono passata a mezzo grado, mi rimarrà sempre il dubbio che se fosse stata fatta quella puntura forse non peggiorava così. Dopo le iniezioni vedevo benino. Io prima ci vedevo un po', poi piano piano è calata e non vedo più nulla. Tre settimane fa si vedeva questo liquido davanti all'occhio, sono andata in bagno, stavo seduta e mi sembrava che uscisse sangue fuori dagli occhi. Sarà stata un'emorragia forte, secondo me, interna... E poi sono stata tre giorni con gli occhi chiusi, vedevo sempre due macchie nere. Adesso lo stesso. Mi hanno fatto in tutto tre punture. Ci penso spesso ai miei occhi, piango tutti i giorni, prima riuscivo a fare tutto, invece adesso non dormo la notte, sto sempre a pensare e piango. Anche l'altro occhio vedo poco perché mi hanno detto che ho le cataratte che vorrebbero trattare. Ho fatto la cataratta ad un occhio e ho fatto anche l'altro, però sull'operazione io stavo bene e di colpo sto così. Quando viene mio figlio a casa suona al campanello, io vado tastando per trovare la maniglia apro la porta e davanti a lui dico "Chi è?".

Donna

Tutti insistevano che a settant'anni bisogna fare la cataratta, sono andata e probabilmente hanno sbagliato e mi hanno bruciato il nervo. Così da allora ho cominciato a controllare anche l'occhio destro, ed è uscito fuori che avevo un glaucoma. Quello di destra è stato operato e ho risolto, quello di sinistra è malato e mi sta facendo vedere le stelle, è venuto fuori che ho una maculopatia. Non sapevo cosa fosse. Ho fatto sette o otto punture con L'occhio lo vedo sempre uguale, ho detto che se continua così, visto il dolore, smetto di far tutto e basta. Se la puntura blocca la macula, la continuo a fare. Nella quotidianità tutto è cambiato, prima guidavo e non guido più, leggevo e non leggo più, vedevo la televisione e non la

vedo più, mi è venuta la depressione, l'esaurimento. Ci penso tutto il giorno alla vista, non posso fare più niente, sono un handicappata. Mi trovo bene qui, se non fosse che ti fanno aspettare tre ore. Io poi non abito a ..., mi ci vuole quasi un'ora e mezzo per venire e adesso ho anche quest'altro guaio: cadendo dalla scala ho trascurato la cosa e, fatte le radiografie, si è scoperto che ho due vertebre schiacciate e vedo le stelle.

Donna, 82 anni

Mio padre non voleva che lavorassi. Ho lavorato come segretaria di direzione nei film, ma secondo mio padre era un "ambientaccio". Ho vissuto due anni a Londra, ho lavorato in una boutique molto signorile. Poi ho fatto la figlia di papà, mi sono sposata e ho cresciuto i figli. Mi avevano proposto di lavorare a Verona, un lavoro pagato tantissimo, perché parlo perfettamente quattro lingue (italiano, inglese, francese e tedesco), ma era a tempo pieno, e io avevo i bimbi piccoli. Dipingevo, avevo anche iniziato a fare il pizzo, ma ora non ci vedo più e non riesco a fare nulla. Per Natale, mio marito mi ha regalato un televisore immenso: con questo riesco a distinguere le figure, ma col televisore normale non vedevo nulla. Ho iniziato con la maculopatia alla "tenera età" di 64 anni. Stavo facendo la visita per il rinnovo della patente, e l'oculista mi dice "Signora, lei è un fenomeno, alla sua età ha ancora 12/10!", perché io ho sempre avuto 12/10. L'avesse mai detto, iettatore terribile! Esattamente un mese dopo, ho iniziato a vedere le righe delle parole crociate tutte storte. Sono andata dall'oculista, che mi ha mandata in un centro specialistico dicendo che forse c'era una cataratta. Invece, quando ero lì, mi han detto che era maculopatia, e che non c'era nulla da fare. Sono andata da un oculista molto bravo, che ora è primario a ..., e lui mi ha bloccato l'occhio destro con il laser. E lì è finita. Poi è saltato fuori che mia sorella gemella, che era rimasta vedova e viveva a ..., aveva qualche problema di vista, e io le ho detto di tornare a vivere insieme a Siamo andate dal professor ..., quando era ancora qui a ...

Era il 2002, mia sorella ha iniziato a fare le iniezioni, e queste le hanno salvato la vista, almeno ad un occhio. Io intanto tenevo sorvegliato il mio occhio sinistro. Appena si è visto un inizio di maculopatia, abbiamo cominciato subito con le iniezioni di ... - io ho fatto per anni le iniezioni con ..., poi siamo passati a Dopo solo due iniezioni, vedevo benissimo. Poi, cosa succede... Mi rompo il femore, finisco all'ospedale, mettono la protesi; mi stava venendo la flebite e mi hanno riempita di eparina. Solo dopo sul bugiardino ho letto che l'eparina non va bene per chi ha problemi di retina... Comunque, tornando a casa in macchina con mio marito, di colpo non vedevo più. Sono andata in ospedale, mi hanno detto che era urgente fare l'iniezione, ma dopo un mese non mi avevano ancora chiamata, così sono tornata dal professor Ora che il professor ... lavora qui, facciamo avanti e indietro da Vengo in macchina con mio marito, dormiamo qui all'hotel, che è ottimo, ci stiamo giusto una notte. Siamo arrivati ieri pomeriggio, ripartiamo dopo. A livello economico pesa un po', ma ora io ho l'invalidità totale, non pago neanche il ticket. Al momento non riesco a far più nulla. Non posso cucinare, non leggo, riesco a vedere la televisione solo perché mio marito me ne ha regalata una enorme. Posso uscire di casa solo se sono accompagnata, non vedi i gradini, le buche, i dislivelli. L'umore è ottimo, dico sempre che sto "ciacamente bene". Guai a lasciarsi abbattere!

Donna, 68 anni

Tutto è iniziato una mattina mentre mi alzavo, senza nessun preavviso. Ho visto la faccia di mio marito leggermente storta, ho pensato che avesse un dente gonfio. Poi però sono andata allo specchio, vedevo sbilanciata anche la mia faccia. Però ho sorvolato, non ci ho fatto caso. Andando a scuola (dove lavoravo), mi sono resa conto che vedevo la segretaria con la faccia storta, come se... Ha presente i cartoni animati? Ecco, una mezza faccia leggermente leonina. La situazione peggiorava, non potevo neanche più guardare la televisione. Non avevo mai sentito parlare di maculopatia. Do-

po tre giorni sono andata in ospedale a ... – mi hanno ricoverata per degli accertamenti, ma nessuno mi diceva niente. Mi mettevano le gocce, ma nessuno mi diceva nulla, neanche il nome delle gocce che mi mettevano. Al terzo giorno di ricovero mi sono agitata, non riuscivo a capire. Ho chiesto di parlare immediatamente col primario, e mi hanno fatta parlare con lui (anche perché altrimenti sarei andata immediatamente via). Il primario mi disse che era una maculopatia, abbastanza seria, ma titubava. Dissi che non potevo permettermi di stare così, già sono senza un occhio... Dissi che dovevo raggiungere il massimo, con l'occhio rimasto. Mi vide molto agitata. Lui mi indirizzò dal professor ... e mi dimise dall'ospedale. Il giorno dopo ero a ... dal professore, e abbiamo iniziato questa *via crucis*. Ora sto facendo le punture con Dopo cinque punture la maculopatia era regredita, non ho più fatto nulla se non un controllo mensile. Mi sono fermata per quattro/cinque mesi, poi è ricomparsa, poi di nuovo ho fatto un ciclo di punture, e così via fino a maggio. Erano otto mesi che ero ferma, invece a maggio si è risvegliato il problema. Vedevo sempre tutto leggermente distorto: linee distorte, visi distorti. In casa riesco a fare tutto, la maculopatia non ha influito per nulla. Guido, ma di notte evito, mi danno fastidio i fari frontali. Economicamente, questa situazione pesa. Viaggio con Alitalia, siamo due persone. All'inizio pernottavo, ma mio marito ora non sta bene, e non posso lasciarlo solo di notte. Siamo comunque due persone a viaggiare (io e mio figlio), perché dopo la puntura non vedo molto bene. A questo aggiungiamo il taxi, il caffè... A prescindere dall'ospedale, che tanto pagherei anche a Onestamente, al primo posto metto il disagio, la stanchezza di viaggiare. La maculopatia non è un gran problema per me, è più che altro la goccia che ha fatto traboccare il vaso... Ma di carattere sono ottimista, almeno su di me. Le cose si affrontano. Le patologie serie ci sono: cuore, bronchi e polmoni, sono queste che danno un certo peso. La maculopatia, finché recupero i gradi, sono tranquilla. Certo, penso "E se dovessi diventare cieca?", anche perché un occhio già manca. Ma

appena mi viene il pensiero, lo elimino. Ci sono persone che nascono cieche e vivono così, cosa vuole che le dica, mi comprerò un cane. È difficile che qualcosa mi abbatta.

Donna, 70 anni

A un certo punto, una sera, vedevo i lampioni troppo luminosi, però non ci ho fatto caso più di tanto. Ho chiesto a una mia amica "Ma li vedi anche tu?", lei mi ha risposto di no, e basta così. Il giorno dopo stavo guardando un muro in lontananza che si vede dalla nostra casa, vedevo le linee dritte e poi, a un tratto, storte. Il giorno dopo sono andata al mare in macchina, ero da sola, e ho notato che le luci delle macchine mi davano molto fastidio, e vedevo le linee della strada tutte storte. Sono andata a ... dall'oculista, per far la visita. L'oculista mi ha detto che era necessario fare una fluorangiografia, e siccome le mie figlie abitano qui a Milano, sono venuta qui a far tutto. Ho fatto le prime cinque punture con ..., ora siamo passati a Con ... son migliorata subito, ho recuperato anche la vista. In casa riesco ancora a fare tutto. Guido, ma di notte preferisco evitare – mi danno molto fastidio le luci, se conosco una strada vicino a casa è un conto, altrimenti evito. Qui le visite si pagano tanto, per fortuna le iniezioni no. Ma per la vista, questo e altro!

Come vedo la mia salute? Non so. A parte i vari dolori... All'inizio l'ho presa molto male, adesso spero solo che si fermi, ma è inutile disperarsi.

Donna, 60 anni

Tutto è cominciato tre anni fa. Non distinguevo più i colori, ero con mia sorella e lei sosteneva di vedere colori diversi da quelli che vedevo io. Sono andata dall'ottico, e lì ho scoperto che avevo perso quattro o cinque diottrie. Mi ha consigliato di farmi vedere il prima possibile. Allora sono andata al pronto soccorso a ..., da lì mi hanno indirizzata al ..., dove però mi avevano fatto una diagnosi diversa – a ... mi avevano fatto la fluorangiografia e mi avevano diagnosticato la maculopatia. Non

ero convinta di quello che mi dicevano al ..., quindi sono tornata dal medico che mi aveva fatto la diagnosi e poi sono venuta qui al Abbiamo iniziato subito con le punture con Mi trovo bene, ora bisogna decidere se mi faranno fare o no la fotodinamica. All'inizio avevo qualche difficoltà a guidare, a leggere, ad andare in giro. Adesso ho ripreso a guidare, anche se evito di guidare di notte. Spero che le cose vadano bene, e che mi sistemino tutto. Non mi piace dover dipendere, mi fa paura: finché riesco a essere indipendente, va tutto bene. Finché so che c'è una soluzione al problema, vivo serenamente. Mi spavento se mi dicono che le cose peggiorano, ma penso che questo valga per chiunque...

Donna, 77 anni

Circa cinque anni fa, guardando la televisione, mi ero accorta che l'immagine, da un occhio, era di una certa grandezza, e dall'altro era di una grandezza differente. Mi sono spaventata e sono andata dal medico. Mi hanno fatto l'OCT e la fluorangiografia, poi hanno deciso di iniziare con le punture. In quel periodo seguivo un professore che a un certo punto è stato assunto alla Poi è successo che una mia cugina mi ha consigliato il professor ... (lei andava fino a ... per le iniezioni, quando il professore era lì), e qui sono felicissima. Ho iniziato con ..., poi sono passata a ..., per poi tornare a ..., perché nel mio caso è più efficace. Abito in un paesino, e per muovermi da casa ho bisogno di guidare. Adesso le linee per terra hanno come degli scatti, non sono lineari. Per il momento guido ancora, ma la sera no. Il mio terrore è quello di dover dipendere dagli altri. Prima cucivo, ora non riesco più. Non riesco più a leggere, vedo le righe una incollata all'altra, si confondono. Mi dà problemi trovare gli oggetti. Mi è difficile riconoscere le persone se non c'è la luce giusta, devo sentire la voce per riconoscere. Io avevo 11/10 a tutte e due gli occhi, forse è anche per questo che per me è stata una batosta. Ora non sono tanto preoccupata, vedo che le cose, adagio adagio, si possono rimediare, e anche l'età insegna a non angosciarsi più di

tanto. Fino all'anno scorso camminavo, facevo tutto... L'età gioca molto.

Donna, 70 anni

È iniziato tutto cinque anni fa, e ormai sono quattro anni che vengo qui dal professore. Non è stata una cosa improvvisa: pian piano mi accorgevo che, sfogliando la guida del telefono, i numeri erano sempre troppo piccoli. Ero andata a fare gli occhiali per vedere meglio, e sembrava che la situazione fosse sistemata. Poi, però, ho iniziato a vedere tutto annesso. Sono andata da un'oculista ad ...: questa mi visitata, mi fa il fondo oculare, mi fa fare la fluorangiografia, e mi dice che c'è qualcosa che non andava. Mi parla di maculopatia: la cosa va avanti un annetto, poi lei mi manda dall'allora primario dell'ospedale di ..., che conferma la maculopatia. Mi dicono che bisogna continuare a fare i controlli, per mantenere monitorata l'evoluzione.

Un giorno l'oculista si accorge che la maculopatia è diventata emorragica. Mio marito era operato qui al ..., e ho detto "Siccome voi qui fate miracoli, avete qualcosa anche per la maculopatia?", mi hanno risposto "Certo!".

Da allora ho continuato a venir qui. All'inizio mi facevano le iniezioni con ..., poi sono passati a La situazione è che il sinistro ormai è atrofizzato, per ora nulla si muove. Invece sul destro è sempre in leggero movimento...

Oggi sono qui per fare l'OCT, e in autunno dovrò fare la cataratta. Non mi faccio mancare nulla. Economicamente, finché si può... Non viviamo certo nell'oro, ma riusciamo a fare tutto. Veniamo il giorno prima e stiamo in albergo qui vicino. Questo vuol dire che sono 600 euro per ogni viaggio - quando usavo ..., venivo una volta al mese; ora, con ..., una volta ogni due mesi. Per quanto riguarda la terapia, mi sono fidata ciecamente, io non ne so nulla di queste cose. Riesco a fare tutto, mi blocco sulla lettura: purtroppo, perché mi piaceva molto leggere. Invece ora leggo con fatica. La televisione non mi piace molto, ma mi mancano le parole crociate. Ecco, magari quando infilo l'ago, mi viene il nervoso, ma nulla di che. In casa, nessun problema, riesco

a fare tutto. Togliendo questa cataratta, dovrei vedere anche più nitido.

Per adesso, sono ottimista – cosa che di solito non sono. Mio marito dice che vedo sempre “il bicchiere mezzo vuoto”. Mi tranquillizza il fatto che le ricerche vanno avanti bene, magari arriverà qualcosa di nuovo. Guido solo in paese. Mi danno fastidio le gallerie, i fari delle altre macchine in galleria. Non mi sento sicura. Ho qualche difficoltà a riconoscere le persone in giro per strada, fino a che non sono vicinissime vedo il busto della persona, ma non riconosco il volto.

Uomo, 78 anni

L'occhio sinistro non c'è più. Nel 2003 andai dalla dottoressa per una visita, perché al mattino, quando mi alzavo, mi piangevano gli occhi, sentivo come se dentro ci fosse della sabbia. L'oculista mi aveva detto che era cataratta – anni dopo, avremmo scoperto che era già maculopatia. Nell'agosto del 2003 – ero con mia moglie al mare – non ci vedevo più. Vado per fare i controlli, il medico mi dice che avevo avuto un'emorragia, “Ma quale emorragia che non la vedo?”, “Interna”: avevo perso l'occhio. Lì, mi sono un po' demoralizzato. Mi hanno consigliato l'allora primario del ...; quando vide la mia fluorangiografia, mi disse che il sinistro era ormai perso, ma che era da monitorare il destro. Nell'ottobre del 2010, col destro vedevo tutto a zig-zag: ecco, è arrivato il momento! Vado da un medico a pagamento, che mi dice di fare l'OCT. Torno qui al ..., dove mi danno l'urgenza. Mi hanno fatto la puntura, ma non so con cosa. Economicamente non è semplice, ma ce la faccio. Sono 400 euro ogni volta che devo venire qui. Io abito in provincia di ..., più che altro spendo tanto per il viaggio. Vengo qui col pullman, oppure col treno, dipende da che offerte ci sono. Di solito viaggio di notte; oggi, se non mi fanno la puntura, riparto stasera. Al momento continuo a guidare, la patente mi scade nel 2016. Mi sento tranquillo, ma di notte guido solo in paese. Mi fa paura il senso unico alternato. Qui mi sento tranquillo, anche se sono un po' preoccupato per l'occhio. Non so se sia una

cosa genetica, il fratello di mia madre è morto (a quasi 99 anni) che era cieco da ormai vent'anni. Riesco comunque a far tutto, anche a leggere (con gli occhiali). Ogni tanto vado anche a lavorare un pezzo di terra, ho un piccolo orto.

Donna, 71 anni

Mi sono accorta che vedevo le immagini storte. Sono venuta qui dalla dottoressa ..., mi ha fatto l'OCT, mi ha rifatto l'OCT dopo due o tre mesi, ed era tornato tutto dritto e perfetto. Poi mi sono accorta che ricominciavo a vedere storto, mi hanno fatto queste visite e mi hanno detto che avrei dovuto fare le iniezioni. La prima volta forse la dottoressa non voleva parlare di maculopatia, per cui mi ha detto di ritornare, e che era tornato tutto normale. Io sapevo cosa fosse, ho appena finito 27 chemioterapie, cosa vuole che mi interessi? Non mi sono spaventata. Anche la puntura nell'occhio non mi ha allarmato, nonostante io sia una fifona. Sì, c'è un po' di bruciore per queste gocce, ma poi disinfettano e basta, è tutta questione di preparazione. All'inizio ne ho fatte quattro di punture consecutive, una al mese, dopo ho perso il conto, ne ho fatte altre, direi sei o sette. Siccome si è accavallata la chemio, non è che abbia un ricordo perfetto. Le ho fatte con Servono, la visione si rad-drizza, non è più storta. Già dalla prima io ho visto la differenza, ero contentissima perché vedevo tutto bene. Poi per tre, quattro, cinque mesi ho cominciato a vedere peggio. Per fortuna ho il sinistro che mi supporta perfettamente. Guidavo con le lenti. Non ci penso alla mia vista. La vivo come viene. Sarò superficiale, ma non ci penso. Quando ci sono tante altre cose più gravi, va bene che perdere un occhio non è piacevole, ma tutto passa in secondo ordine, anche perché vedo che queste iniezioni danno il loro effetto. Dal punto di vista organizzativo non posso dire più di tanto, per le punture sono perfetti come tempistiche, non si aspetta, si entra quasi subito, non posso dire nulla. Io mi sono affidata nella scelta del farmaco, ma lì dove si fanno le iniezioni una signora parlava con me, e a ... non mi

hanno fatto ..., e mi hanno detto che è migliore, una infermiera lo ha confermato. Anche a ... una mia amica fa ... e la differenza c'è.

Uomo, 85 anni

Ho lavorato per conto mio, poi in porto a ..., e poi 22 anni un negozio. La vista andava bene, 25 anni fa, durante un controllo, mi facevano anche i campi visivi. Mi davano delle gocce che dovevo mettere al mattino e alla sera. Ad un certo punto il dottor ... mi ha detto "Per lei non posso fare più nulla". L'impressione è che abbia sottovalutato la cosa. All'improvviso non si può dire al paziente "Non posso più far nulla"! Mi faceva vedere i quadratini, ma io vedevo dritto, poi ho iniziato a vedere storto e mi ha detto che non poteva più far niente. Andavo tre volte l'anno. Parlavano di maculopatia, ma per il momento era tutto a posto. Non sapevamo cosa fosse. Qui hanno dato il nome alla mia malattia. Hanno iniziato tre anni fa a fare le iniezioni. Quando mi hanno detto delle iniezioni pensavo che sarei migliorato e quindi le ho fatte. Ora purtroppo c'è stato un peggioramento, ma non dovute alle iniezioni. Ne ho fatte nove da una parte e sei dall'altra, non l'ho mai saputo il prodotto, mi sono affidato. Queste punture nel mio caso non servono, anzi io vedo meno, mi sembra che mi sia diminuita la vista. Una delle ultime volte mi hanno detto che andava bene, perché l'occhio era asciutto però io miglioramenti non ne ho constatati. Il problema è che non posso leggere, televisione devo stare quasi attaccato, vedo così così, un pochino offuscato. Continuasse così mi starebbe anche bene, se non degenerasse... C'è da dire che sono "scassatissimo", l'ultima che mi hanno detto è la fibrillazione atriale. A volte penso che mi seccherebbe molto diventare cieco del tutto. Anche per il computer devo andarci a dieci centimetri, e poi delle volte ci sono delle scritte e uso una lente e controllo. Certo non posso scrivere una lettera al computer. La mia preoccupazione è rimanere completamente cieco.

Uomo, 75 anni

Ero al mare, dove ho un appartamento con un poggiolo al terzo piano, sotto ci sono dei quadrati di cemento. Vado a fumarmi una bella sigaretta e guardando giù ho visto i quadrati che non erano dritti. Erano ondulati. Lì per lì ho capito che era una cosa importante, ma non sapevo fino a che punto. Sono andato al pronto soccorso di E lì mi hanno inviato al pronto soccorso di ... e qui è iniziata la trafila. Qui mi hanno detto che avevo una maculopatia. Sapevo che sulla retina c'è una zona liquida che ostruisce. Non mi sono impressionato, gli ho dato il giusto peso, so che è una brutta notizia, ma non mi sono agitato. Quella è una notizia diversa. Se pensi a un ago che entra in un occhio c'è un'ansia, ti preoccupi. Io sono in dialisi, faccio punture dalla mattina alla sera, ma sull'occhio è diverso. Poi quando è stata fatta non ho sentito proprio niente. Ho fatto due punture con ..., mi sono affidato. Sì, un miglioramento c'è stato, adesso coprendo un occhio se la zona è illuminata vedo abbastanza, non è che sia cieco. La lettura è quella che mi frega. Quando leggo, devo essere riposato per godermela un po'. Invece così, con una leggera distorsione, ho notato che faccio molta fatica, non è un piacere. Quando sono in strada, vedere le scritte non è facile. Se devo fare un tragitto con la macchina per andare in qualche posto, un po' sono disturbato anche da mia moglie che mi dice che non devo guidare, mentre io potrei farlo. Ma a forza di sentire mia moglie ho un po' mollato, pur di non sentirla. Ho fatto il rinnovo della patente e ancora non ho fatto un giro. All'inizio ti fa comodo perché per le prime volte c'è uno che ti porta, poi è penalizzante.

Donna, 51 anni

Dodici anni fa sono stata operata di chirurgia refrattiva all'occhio sinistro – avevo perso diversi gradi in seguito alla gravidanza. Ho fatto tutti i controlli che dovevo fare, e non c'è mai stato alcun problema. Al destro, ho sempre avuto una presbiopia. All'improvviso, ho iniziato a vedere un'ombra nell'occhio sinistro. Sono andata a fare degli accertamenti: il mio oculista di fiducia mi ha fatto fare una visita,

l'OCT, la fluorangiografia, e così è venuto fuori che ho la maculopatia. L'oculista mi ha suggerito di iniziare con delle iniezioni intravitreali, così mi sono sottoposta a un ciclo di tre punture di ... - tutto questo l'anno scorso a ..., dove abito. Sono stata curata fino a marzo 2015, quando abbiamo avuto un grosso problema in famiglia... Non so se questo possa aver contribuito allo stress. È capitato proprio in quel momento che ho perso completamente la vista all'occhio sinistro. Sono tornata dall'oculista di fiducia, ho fatto la visita, e mi ha detto che avevo l'occhio "spento": ha detto che più di così non poteva fare. Con tre iniezioni di ... ero migliorata tanto, e con questi problemi di famiglia ho perso completamente la vista all'occhio sinistro, all'improvviso. Dopo essere stata liquidata così dall'oculista, non ho più voluto saperne di farmi curare nella mia città. Sono andata a cercare su internet, e io e mio marito abbiamo pensato di provare ad andare a ..., dove abbiamo trovato la dottoressa Non ho ripreso tanto, ma almeno ho una mezza visione, vedo le persone - solo che rimane l'ombra al centro. Ogni mese facciamo avanti e indietro da ..., economicamente questa situazione pesa molto. Non pago le iniezioni, sono a carico dell'ASL della Regione, in quanto il farmaco che uso attualmente ... non è reperibile nel Centro-Sud - mentre quello che usavo prima ... era reperibile anche giù. Lavoro in diagnostica per immagini, al lavoro sanno tutto e devo dire che c'è stata la massima disponibilità da parte dei miei colleghi. Rispetto a quando ho iniziato, ora mi sento più speranzosa, anche perché giornalmente cerco sempre di considerare come vedevo prima e come vedo adesso. Ho notato un miglioramento, da "profana" mi sono resa conto che non sono completamente "spenta" di vista. Qui a ... ho trovato gentilezza, cordialità, disponibilità ed educazione da parte di tutto il personale.

Donna, 90 anni

Avevo già fatto la cataratta all'occhio destro. Dopo un anno, mi sono accorta che avevo un'ombra nell'occhio sinistro, e sono tornata

dalla dottoressa da cui ho fatto la cataratta (noi non siamo di ..., ma di ...). La dottoressa mi ha detto che purtroppo non era cataratta, ma maculopatia, e mi ha consigliato di fare l'OCT qui a Ho fatto la prima iniezione sei mesi fa, ma non ricordo con quale farmaco, sono nel programma sperimentale del professore. Oggi mi hanno fatto la visita. Mi sembra che, mentre prima non vedevo proprio niente, ora la situazione sia migliorata: qualcosa leggo, con molta fatica. Se avessi solo quest'occhio, non riuscirei a fare nulla, se non muovermi in casa, perché la conosco. Tenendo aperto anche l'occhio destro, riesco a fare tutto: leggo, cucio, guardo la televisione, lavoro all'uncinetto, e tengo le fatture a mio figlio (ha un albergo). Ho solo un po' paura di inciampare. Per me non è scomodo venire qui a ..., anche perché una delle mie figlie lavora qui. Il farmaco sarebbe stato carissimo, ma siccome sono nel programma sperimentale... Chi lo fa senza sperimentazione, paga tanto. Non sono molto preoccupata, ormai ho una certa età, quello che viene, viene.

Uomo, 64 anni

Il mio cammino con la maculopatia è iniziato nel giugno del 2014, quando me l'hanno diagnosticata. Già un paio di mesi prima mi ero reso conto di vedere sfocato dall'occhio sinistro, ma non ci ho dato molto peso: circa dieci anni prima avevo avuto un problema, un'emorragia interna, che poi avevo risolto, e pensavo fosse lo stesso. Invece non era lo stesso problema: dalla diagnosi, ho fatto un paio di mesi alla ricerca della "strada giusta", e l'ho trovata qui, con la dottoressa All'inizio mi sono spaventato molto, perché mi avevano detto chiaramente che la malattia non sarebbe stata curabile, che sarebbe potuta passare anche all'altro occhio... E pure, che è una malattia da vecchiaia, e questo ti fa girare ancora di più! È stato un trauma, sapere che la malattia non è curabile. Inizialmente avevo un po' di fastidi, e avevo paura che la malattia peggiorasse. Ho fatto dieci punture con ..., e mi sono reso conto che non peggioro, posso dire che ormai mi sono abituato. Tengo

l'altro occhio – il destro – come una reliquia, ad esempio uso gli occhiali di protezione per fare alcuni lavoretti. Cerco di non guidare quando c'è luce forte, quando piove, quando fa troppo buio, oppure guido con molta attenzione. Leggere è diventato un po' difficile. La mia impressione è di non essere peggiorato, mi sento "stabilizzato". Se vado avanti così, mi va bene, ho anche altri problemi. Speriamo!

Uomo, 78 anni

Due anni fa (forse anche di più) mia moglie si è operata di cataratta. Siamo andati a fare una visita di controllo, e ho pensato di farmi fare un controllo anch'io. Durante la visita, l'oculista si è accorto di un problema all'occhio sinistro. Dopo tre mesi circa la macchia si è "sparsa", non vedevo più bene. Sono andato dall'oculista, che mi ha indirizzato qui a ... dalla dottoressa ..., da cui avevo già fatto il laser tredici anni fa. Ora sto facendo le punture, ma non ricordo con cosa: so che prima ne usavo uno, adesso è cambiato. Dall'ultima puntura, son tre mesi. Non l'ho presa bene. Qui trovo altra gente che è qui da anni, dalla malattia non si guarisce. Vado ancora in macchina, ho un orticello, ma è ovvio che devo stare attento. Riesco a leggere con gli occhiali, e di notte guido, ma se posso evito: è soprattutto la pioggia a darmi fastidio, se proprio devo vado adagio. La situazione non pesa economicamente, perché non pago le punture. Ora mi sento bene, se continuasse così... Riesco anche a portare mio figlio invalido dal fisioterapista. Bisogna rendersi conto che con alcune malattie bisogna convivere. Speriamo che inventino qualcosa d'altro e che si possa guarire.

Donna, 83 anni

Già dalla nascita avevo problemi con la vista: ho un occhio quasi cieco (il destro). Due anni fa ho iniziato a vedere a fatica anche col sinistro. Sono andata dal mio oculista a ..., che ci ha messi in contatto con il dottor Sto facendo le punture, prima usavo ..., poi siamo passati a Devo dire che ora sto molto me-

glio. Vedo meglio, anche se – con un occhio già problematico dalla nascita – non è chissà cosa. Sono ancora abbastanza autonoma, anche se preferisco essere accompagnata quando esco, mi sento più sicura. In casa sbaglio un po' di cose, a volte dimentico il gas acceso, ma una volta a settimana viene una signora ad aiutarmi per le pulizie. In quanto alle prospettive... Non so che dire, io mi affido completamente a loro, sono nelle loro mani. Non riesco a leggere, figuriamoci, appena appena so firmare! Sono andata pochissimo a scuola. Guardo poco la televisione, diciamo che più che altro la sento parlare. La vista non è il mio unico problema: ho un po' di diabete, prendo le pastiglie, a ottobre avrò il controllo; ho fatto un intervento alla schiena, dodici anni fa; ma altre cose gravi no. Sono sempre un po' preoccupata, perché penso che senza l'occhio sinistro sarei finita, anche se non funziona così bene. Rischierei la cecità totale.

Donna, 60 anni

Sono in cura per la maculopatia da cinque anni, ma secondo me la malattia era cominciata almeno dieci anni fa: avevo cominciato a vedere delle piccole macchie chiare, dei piccoli puntini. Sono andata dal mio oculista di fiducia a ..., e lui mi ha diagnosticato una sierosi centrale – praticamente, c'era dell'acqua che l'occhio assorbiva, e quindi vedevo male. Vedevo anche le linee inclinate, ma poi il problema è andato via autonomamente, senza fare alcuna terapia. Sono stata bene per cinque anni, poi però questa situazione si è ripetuta. Sono venuta qui a ... con mio marito, che ha problemi di diabete mellito e capillari che si rompono. Ho fatto un controllo per l'abbassamento della vista e per i disturbi che avevo... E mi hanno dato la diagnosi di maculopatia. Ci sono rimasta male. Già dalla nascita avevo problemi di vista, l'occhio sinistro è sempre stato pigro. Pensavo di risolvere il problema con degli occhiali, ma il dottor ... mi ha detto che gli occhiali non sarebbero bastati, e mi ha spiegato tutto. Sono cinque anni che vengo qui, ho accettato tutto. Faccio ancora le punture: prima usavo ..., ora ... – secondo

me funziona meglio. Mi sono sforzata di riuscire a fare sempre le stesse cose, ho “affinato” alcune tecniche: per esempio, per leggere guardo le lettere storte, perché la macchia è al centro, e guardando storto vedo bene. Mi sono adattata io alla malattia. Riesco a gestire il lavoro, la vista non interferisce. In casa riesco a fare tutto, tranne a infilare il filo nell’ago. Una tragedia! Però sono orgogliosa, ci metto un’ora, ma alla fine ce la faccio. Abito in zona ..., guido solo in zona e solo per andare al lavoro, tanto sono cinquanta metri. La pioggia e il buio non mi danno problemi, mi dà molto più fastidio il sole estivo. Mi rendo conto che la malattia potrà peggiorare. Ora sembra facile dirlo, ma so già che avverrà. Magari il mio occhio sinistro si deciderà a darmi una mano!

Donna

Sono molto arrabbiata, in generale. In tutti i posti in cui sono andata, c’è sempre molto da aspettare, poi però dicono che i mesi fanno la differenza. Per esempio, avevo prenotato un esame in un ospedale, per poi scoprire il giorno dell’esame che non c’era la macchina adatta per farlo. Ho pianto tanto! Ho la maculopatia all’occhio destro, ma io soffro anche di glaucoma, e sono terrorizzata. Hanno dovuto rassicurarmi che non si morirà ciechi. Adesso riesco a mantenere la vista che ho, e vedo la differenza rispetto a prima di iniziare la terapia con Diciamo che cerco di salvare preventivamente anche l’altro occhio. Mi sono tranquillizzata, ma la puntura è orrenda. Ecco, io sono per la perfezione, per il fare tutto bene, ma è solo per questo che soffro. In realtà, la maculopatia non ha influito più di tanto. Guidavo, ma da due anni non prendo la macchina perché ho problemi di schiena. E ora, con la maculopatia, non so, posso guidare lo stesso? Ma con un occhio solo, come farò?

Uomo, 76 anni

Tre anni fa mi sono accorto che, quando le persone mi salutavano, facevo fatica a riconoscerle. Sono andato dal mio oculista, che mi ha diagnosticato una maculopatia. Ho fatto

tutti gli esami qui a ..., in ospedale, e poi ho iniziato la terapia con le iniezioni nell’occhio con Ci sono stati dei miglioramenti, senza dubbio. Ora leggo bene, guardo la televisione, aiuto mia moglie in casa; l’altro occhio è molto buono. Rimane il problema di vedere le persone da lontano. Guido con gli occhiali, e vado molto piano se devo guidare di notte o con la pioggia. Considero il mio stato di salute molto buono, anche se non al massimo. Sono contento di essere seguito qui a ..., soprattutto per la cortesia e per l’eccellenza, per non parlare del dottor

Uomo, 76 anni

Quando leggevo, dovevo sempre mettere gli occhiali. Un giorno, mi sono reso conto di vedere molto meno, mi son chiesto “Cosa c’ho a quest’occhio?”. Provai a chiudere un occhio per volta, e col sinistro vedevo davvero poco. È stata una cosa così, improvvisa! Sono andato subito al pronto soccorso a ..., mi hanno fissato un appuntamento per la settimana successiva, e lì mi hanno dato la diagnosi di maculopatia. Tutto questo succedeva tre anni fa. Ho iniziato a venire qui al ... – non sono stato indirizzato dal pronto soccorso di ..., ci sono arrivato tramite conoscenze. Adesso faccio le punture all’occhio sinistro (ne avrò fatte quattro o cinque), e all’occhio destro (cinque), prima con ... e ora con ...: l’occhio sinistro è perso, non c’è stato nessun risultato; nel destro, invece, c’è un po’ di liquido, cerchiamo di asciugarlo. A sentire la puntura nell’occhio, lo spavento c’è. Per quanto riguarda la mia vita quotidiana, ho qualche difficoltà nel guidare, infatti evito quando piove. Leggo, ma non più di tanto, giusto mezz’ora, dopo mi si appannano gli occhi. Faccio tutti i lavori di casa, devo dire che ho mantenuto una buona autonomia. Spero che l’occhio destro migliori: col sinistro ormai non vedo proprio nulla, solo ombre.

Uomo, 73 anni

Da due anni mi sono reso conto di non vedere più bene. Sono andato da uno specialista a

vedere l'occhio destro, col sinistro ci vedo bene (ho fatto la cataratta). Mi ha mandato a ... a farmi curare, lì ho fatto i primi esami e le prime punture – ne ho fatte quattro, non ricordo con che farmaco. Qui al ... ho iniziato a fare Sento qualche miglioramento. Sono andato anche da un privato, sempre di ..., mi ha detto di comprare degli occhiali particolari, ma non li sto più mettendo ora, perché se metto gli occhiali hanno fatto la cataratta, e quando metto gli occhiali ho la gradazione sbagliata. Riesco comunque a fare tutto, faccio ancora dei lavoretti, non leggo tanto di mio. Guardo la televisione, guido bene di giorno, faccio a meno di guidar la sera. Ho accettato la malattia, ho reagito bene, vado avanti così. L'unica cosa è la vista, da quando sono nato non ho mai visto ospedali prima d'ora.

Uomo, 73 anni

Mi sono accorto che la vista si offuscava, ma pensavo fosse un disturbo lieve, e che sarebbe passato in fretta. Invece la situazione è peggiorata, e quando sono andato dai medici mi hanno detto che era troppo tardi: per l'occhio sinistro non si poteva fare più niente. A un certo punto, ho iniziato ad avere problemi anche all'occhio destro, vedevo le verticali storte. Questa volta mi sono precipitato dall'oculista, che – dopo l'OCT – mi ha mandato al Ho iniziato a fare le punture con ..., solo all'occhio destro, perché ormai il sinistro era perso. Con ... avevo dei miglioramenti “a picco alto”, nel senso che arrivavo anche a più di 10/10. Il problema è che non tenevo i due mesi: dopo un po', prima dell'iniezione successiva, vedevo di nuovo le macchie schiacciate, le linee ondulate. Poi abbiamo iniziato a usare ..., sono sceso a 8/10, ma almeno sono stabile. All'inizio di tutta questa situazione, mi sono sentito molto depresso – comunque mia moglie è una “cannonata”, mi tira su, mi tiene in forma. Andavo a pescare, avevo una vista d'aquila... Ma sa, non si pensa mai alla malattia agli occhi, si pensa che sia qualcosa di leggero, che possa passare con un collirio qualsiasi. La mia ignoranza sulla maculopatia era totale. È anche vero che il primo oculista era

abbastanza ignorante – le iniezioni c'erano già, ma non me le ha fatte fare. Prima della maculopatia leggevo tanto, adesso mi deprimò; ho paura di sforzare l'occhio destro, cerco di tenerlo a riposo. Guardo poca televisione. In casa riesco a fare quasi tutto, anche qualche piccolo lavoretto – c'è da dire che ho l'aiuto di mia moglie e dei miei figli. Guido, ma giusto in paese, evito quando è buio e quando piove – evito totalmente una guida che può essere pericolosa per me e per gli altri. Sono sempre all'erta nei riguardi della malattia. La depressione un pochettino c'è sempre, non è acuta, ma c'è.

Donna, 68 anni

Me ne sono accorta perché notavo che, quando c'erano delle linee dritte (come quelle stradali), le vedevo tutte storte: pensavo fosse un invecchiamento, o forse il bisogno di sistemare gli occhiali. L'oculista, invece, ha capito subito che era un'altra cosa: ero all'inizio della malattia, il mio oculista non era in grado di curarla, ma almeno l'ha riconosciuta subito. Mi ha mandata al ... perché qui è disponibile l'ultimo ritrovato per cercare di bloccare la malattia. Ora sto facendo le punture con ..., ma le ho provate tutte: ho fatto anche ... e ..., ma andava sempre a finire che sono solo un paio di mesi tra un controllo e l'altro, e dopo devo rifare le punture. La maculopatia è solo all'occhio sinistro; l'altro occhio sta bene, me lo tengono sotto controllo – al momento c'è qualche macchiolina, però nulla di grave. All'inizio, ho notato un miglioramento con ..., poi mi sa che l'occhio si è abituato. Ho provato non dico ad accantonare la malattia, ma almeno di vivere una vita normale, senza stressare la mia famiglia. Mi stresso io, ma cerco di non farlo pesare. Almeno provo a godermi la vita che ho! Al momento riesco ancora a far tutto, compatibilmente con la mia età. Riesco a leggere, a guardare la televisione... Cucire no, ma c'è da dire che non sono mai stata capace di farlo. Guido ancora, ma solo per tragitti brevi: non mi fido più, e le condizioni atmosferiche influiscono molto. Meno male che l'altro occhio si salva! Per fortuna

non ho la macchia nera che fan vedere nei filmati: ho solo una specie di nebbia, che certo distorce, con l'occhio sinistro non vedo i visi e non vedo troppi dettagli. Però, usando l'altro occhio, spesso non mi accorgo di avere questi problemi.

Donna, 56 anni

Sei anni fa, coprendomi l'occhio destro, mi sono resa conto che non vedevo tanto bene. Mi sono rivolta a uno specialista di ..., che però lavora anche qui a Devo ringraziare lui: ha scoperto subito la cosa, mi ha tranquillizzata dicendomi che le cure ci sono – e che anche gli occhi, come tutti gli altri organi, invecchiano. Con le iniezioni di ... ci sono stati tantissimi miglioramenti, sono riuscita ad acquistare di nuovo la vista. Forse sono stata tra le poche fortunate, ma la maculopatia non ha inciso molto nella mia vita quotidiana, riesco ancora a fare tutto: leggo, guardo la televisione – ecco, ho dovuto giusto comprare la lente da ricamo. Guido tranquillamente, anche di notte. Mi sento serena. Con il primo ciclo di iniezioni sono stata a posto per cinque anni, e ora – dopo questo ciclo – spero di essere a posto per un po'.

Uomo, 66 anni

Ho una miopia congenita: da quando ero piccolo, la mia vista è sempre peggiorata. A un certo punto, c'erano zone della retina che non funzionavano più. La maculopatia, quasi certamente, è una diretta conseguenza di questa situazione. La diagnosi di maculopatia è stata fatta un po' di anni fa, ho fatto le iniezioni con ...: c'è stato un leggero miglioramento, ma nulla di che. Ho sempre visto molto poco: ora ho una visione a chiazze, la maculopatia, di certo, non aiuta. Ho mantenuto l'autonomia, sia in casa che fuori, solo che non mi fido tantissimo dei posti nuovi: prima, ho bisogno di farmi una mappa mentale delle cose. Non guido, sarei pazzo se solo ci provassi. In generale, devo dire che mi sento discretamente.

Uomo, 80 anni

Un dramma. Stavo andando in bicicletta da mia sorella, come sono entrato a casa sua ho visto una macchia nera, come un sole nero, che non spariva. Vado dal dottore, e dico che devo andare dall'oculista. Vado a fare la visita con la mutua, mi avevano messo il bollino verde, sono andato e mi dicono "Lei ha una cataratta, e dello sporco nel liquido, ma nulla di grave", "Ma io ho visto macchia scura", "E adesso la vede?", "Con gli occhi socchiusi, sì", "No, non è niente, venga tra sei mesi che vediamo la cataratta". Vado dopo sei mesi, ma "La cataratta non è ancora matura, venga tra un anno". Vado dopo un anno, la solita storia. Stufo di queste menate, vado in una clinica a ..., là sapevo che facevano subito la cataratta. Un neolaureato mi fa l'OCT e mi dice "Lei ha una maculopatia, insieme alla cataratta". E io non sapevo cos'era. Cosa devo fare? "La mando dalla nostra professoressa, che le farà una puntura". Fatta la visita, "Signore, lei ha una maculopatia, faremo minimo tre punture, massimo nove". Son venuto direttamente qui, siccome là volevano che pagassi la fiala. Mio figlio, che lavora all'uni qui a ..., mi dice "Papà, io vedo che i laureati vanno tutti al ..., fanno le ricerche su questa cosa. Se ti faccio andare al ..., vai?". Son venuto qui, ho preso l'appuntamento, mi ha accompagnato mio figlio un paio di volte. Ho fatto prima ..., ora è la terza puntura di Miglioramenti proprio no, anzi, mi sembra di vedere la macchia ingrandirsi, soprattutto al mattino, appena sveglio. Quando mi hanno fatto la diagnosi mi sono sentito a terra, soprattutto arrabbiato, con tutte le visite che avevo fatto alla mutua di ...! In casa faccio ancora qualcosina, non riesco a fare le cose piccoline – mi piaceva aggiustare la bici, ma ora non vedo più le viti. Leggo ancora, ma faccio fatica enorme. Guido ancora, ma con parsimonia. Mi sento abbastanza bene, ho un po' di diabete, ma mi è venuto per la vecchiaia. Ho accettato la maculopatia come una disgrazia.

Donna, 96 anni

Sono stata operata ad entrambi gli occhi per la cataratta. Nel corso degli esami, si sono accorti della maculopatia. Mi hanno detto “Signora, vista l'età così avanzata, potrebbe anche lasciar perdere, visto che un occhio è sano, se no può rivolgersi al ...”. Sono arrivata qui, e ho iniziato con le punture. La situazione prima migliora, poi peggiora. Non ricordo il farmaco, credo sia Faccio tanta fatica, mi stanco, riesco a guardare la televisione, ma non ho voglia di leggere, cucino molto poco. È proprio la voglia che non c'è più. In generale dipende dalla vecchiaia, non dai problemi di vista. Ormai sento l'età!

Uomo, 65 anni

Ricordo che era un lunedì mattina. Mi sono svegliato, mi sembrava di aver qualcosa dentro l'occhio: vedevo offuscato. Dopo qualche giorno, visto che non passava, sono andato dall'oculista. Ho fatto vari esami, e si è scoperto che era maculopatia. Ho già fatto due infarti, ho avuto un'infezione alla spina dorsale (presa durante un'operazione), me la sono cavata per il rotto della cuffia. Ho pensato, anche questa! Ora faccio le punture con ..., sono alla settima od ottava iniezione. Sono andato a ..., poi a ..., poi al ..., poi al ..., di nuovo a ..., e infine son di nuovo qua. Tutti gli esami che ho fatto nell'arco di due mesi, è stato come buttarli nel cestino – hanno preferito rifare tutto. Per me è stato un disguido. In casa sono ancora autonomo, leggo, guardo la televisione, sto al computer. Non ho grossi fastidi, per quanto riguarda la vita normale. Mi dà molto fastidio il sole. Riesco a guidare, ma faccio fatica di notte. La maculopatia è fastidiosa nella vita di tutti i giorni. Poi, come tutte le cose, ci si abitua.

Allegato 3 – Le Narrazioni dei caregiver

Marito, 69 anni

Devo prestare maggiore cura nei riguardi di mia moglie, perché la sua malattia limita molto la condizione della vita familiare. Avevo pensato di portarla a fare una visita oculistica (inizialmente pensavo fosse una irritazione), ma alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di maculopatia. La mia preoccupazione è crescente. Mi sono sentito tenuto in considerazione dall'equipe ospedaliera, mi hanno spiegato come curarla e mi hanno assicurato che non sarebbe diventata cieca. Mi hanno spiegato in cosa consiste la terapia intravitreale, ossia nel bloccare la perdita della vista con l'utilizzo di punture. Il mio rapporto con mia moglie nel periodo delle cure è molto affettivo. Credo che le iniezioni intravitreali siano state utili. Nel raccontare la mia storia mi sono sentito utile per la collettività a cui appartengo.

Figlia, 56 anni

Mio padre vaga per casa, non riesce più a fare le cose che faceva prima – le bocce, le uscite con gli amici, ha molto bisogno di supporto. La vista è compromessa a entrambi gli occhi, ha fatto in totale undici punture all'occhio sinistro e sei, se non sbaglio, al destro. Siamo stati indirizzati dal nostro "oculista di famiglia" a venire qui in ospedale perché sono attrezzati per far fronte a questa maculopatia. Inizialmente ci avevano detto che le punture sarebbero state tre e poi si sarebbe valutato il da farsi, poi, come le ho detto, sono state ben di più. Nell'ultimo periodo le cose non vanno bene, si sono un po' aggravate. Lo supporto in tutte le cose che non sono routinarie, leggere le scritte, fare le faccende anche più semplici, per evitare che faccia danni in casa. Ha subito molto il "ritiro familiare della patente" – non guidare è una privazione della libertà, penso,

ma poi è stato lui stesso a capire che è meglio così. L'iter di cura c'è, loro ti dicono di fare l'OCT, la fluorangiografia: tutto bene, però non si arriva a un sunto. Per sapere che ci sono ausili che si possono usare sono dovuta andare su internet e dall'oculista (a pagamento), che ci ha indirizzato in un posto. Certo, non risolvono, ma magari aiutano. Perché nessuno ci ha detto che si può intervenire con degli ausili? Da quando ha cominciato aveva 8/10, ora da un occhio ha 1/10 e dall'altro ha 3/10. Noi ci siamo sempre affidati nella scelta della terapia. Oggi ha cambiato farmaco. Ho parlato con il medico, e tra una puntura e l'altra lui non fa niente, questo mi lascia perplessa. Possibile che non ci sia nulla da fare tra una puntura e l'altra per mantenere la vista? Ci hanno detto che è degenerativa, che comunque le iniezioni non guariscono, rallentano solo, ma da lì a non fare nient'altro... La scelta di venire qui è stata fatta sulla base del parere dell'oculista a cui ci siamo rivolti.

Figlia, 58 anni

Mi sentivo più libera, quando mia madre ha iniziato a non stare bene. Ho notato che le succedeva di non vedere bene, non sempre era autosufficiente. Allora, per capire cosa stesse succedendo, l'ho fatta visitare e ci siamo accorti che aveva seri problemi visivi. Pensavo che fosse dovuto alle lenti, invece gli esperti ci dissero che si trattava di una maculopatia. Mi diedero informazioni sulla malattia, in particolare sulle terapie da seguire, e decisi di farla sottoporre al trattamento. Mentre vedevo mia madre curarsi, mi sentivo fisicamente impotente. Il mio stato emotivo era sottotono. All'inizio pensavo fosse una cosa temporanea. Mia madre fu visitata presso il centro che aveva effettuato la diagnosi – a mio avviso, in modo ottimale. Abbiamo deciso di rimanere sempre nello stesso centro perché ci fidiamo del personale che lavora lì. In seguito mi hanno detto che la malattia non si può guarire, ma solo bloccare, e mi hanno spiegato che avrebbe dovuto iniziare una terapia intravitreale con delle iniezioni. Oggi la malattia è bloccata, le iniezioni sono indolori

e ritengo che le cure siano state appropriate. Pensando al domani, vorrei che la situazione non peggiorasse e che si riuscisse a trovare un metodo più efficace. Nel raccontare la mia esperienza spero di essere stata utile per gli altri in un futuro prossimo.

Figlia, 52 anni

Ero con mio padre quando ha cominciato a non vederci bene. Vedeva delle linee storte e un punto nero al centro. Siamo andati dall'oculista, che ci ha consigliato di fare degli esami di approfondimento. Mi comunicarono in seguito che mio padre era affetto da una maculopatia.

Nipote, 58 anni

Mia zia aveva iniziato a non stare bene. Ho notato che le succedeva di non vedere bene dall'occhio sinistro. Decidemmo di fare una visita dall'oculista. Pensavo che questo problema fosse dovuto alla mancanza di gradi, invece alla fine i medici mi dissero che era maculopatia. Mi diedero delle informazioni sulla malattia, in particolare su cosa sarebbe andata incontro. Decisi di continuare a farla curare nello stesso centro dove avevano fatto la diagnosi, perché la dottoressa mi ha da subito ispirato molta fiducia. Mentre vedevo mia zia, mi sentivo un po' angosciata, mi sentivo un po' giù. Con me la zia era normale, un po' frustrata per questo problema alla vista. Prendermi cura di lei per me è un dovere. Mia zia fu visitata al ..., è rimasta sempre nello stesso centro, ci siamo sentite coinvolte dall'équipe medica e ci hanno spiegato in cosa consistesse la terapia. Il mio rapporto con il personale nel periodo delle cure è stato buono, sono molto umani e gentili. A casa la situazione invece è un po' tesa. Sono sempre io ad accompagnare la zia a fare le visite, e quando mi assento per portarla in ospedale le giornate per la mia famiglia sono un po' stravolte. Mi sembrava che la malattia di mia zia avesse su di me un effetto negativo. Dopo quasi tre anni di malattia, grazie alle cure e alla dottoressa, la maculopatia si è fermata e

non va più avanti. Penso che la terapia con le punture intravitreali sia stata buona. Mi sono sentita bene nel raccontare la mia esperienza, e penso che possa essere d'aiuto ad altre persone affette da maculopatia.

Moglie, 69 anni

Mio marito ha iniziato a non vederci più bene, ho notato che era nervoso. Ci dissero che era maculopatia. Io mi sentivo ansiosa. Lui con me successivamente è stato sereno, ci siamo affidati all'équipe medica, che ci ha tenuto in considerazione durante questo percorso di cura. Preferisco non pensare al domani.

Figlia, 54 anni

Mia madre non riusciva a focalizzare i volti delle persone che incontrava. Abbiamo deciso di andare da un oculista, e abbiamo scoperto che aveva due cataratte. Siamo intervenuti, ma la situazione non è migliorata. Alla fine i medici ci dissero che sotto le cataratte c'erano due maculopatie. Appena appresi la notizia, provai dispiacere. Decisi di farla seguire da un centro specialistico. Ero preoccupata, per fortuna mia mamma nei miei confronti è sempre allegra. Prendersi di cura di lei direi che è semplice, è stata sempre seguita nello stesso centro in modo corretto, non abbiamo mai pensato di cambiare perché vedevamo dei risultati tutto sommato positivi. Quando ho parlato con i medici, mi hanno spiegato che l'obiettivo era mantenere lo stato visivo attuale. Oggi la situazione è stabile, la malattia di mia mamma possiamo definirla stazionaria, le punture intravitreali sono cicliche, e io mi sento serena. Se penso al domani, spero che la situazione rimanga come è allo stato attuale. Attraverso questo progetto mi auguro di contribuire in minima parte a dare un piccolo aiuto allo studio di questa patologia.

Figlia, 51 anni

Mio padre ha iniziato a non stare bene. Ho notato che aveva difficoltà nella lettura del giornale e nel parcheggiare l'automobile. Allora,

per capire cosa stesse accadendo, abbiamo effettuato una visita oculistica, e ci hanno detto che si trattava di maculopatia. Provai una sensazione di paura, e pensai che avrebbe perso la vista. Con me era di umore altalenante, e prendersi cura di lui è difficile. Oggi la malattia di mio padre è migliorata, le iniezioni intravitreali sono risultate abbastanza efficaci e positive.

Nuora, 44 anni

Quando mia suocera ha iniziato a non stare bene, ero molto preoccupata. Ho notato che ci vedeva malissimo, soprattutto la sera. Pensavo fosse dovuto alla vecchiaia, ma alla fine gli esperti dissero che aveva una maculopatia esudativa. Mentre vedevo mia suocera preoccupatissima, fisicamente mi sentivo bene, anche se emotivamente mi sentivo agitata. Lei con me è di umore altalenante, ma tutto sommato prendersi cura di lei è abbastanza normale. Mia suocera fu visitata nello stesso centro che aveva effettuato la diagnosi, e mi sembrò che venisse curata in modo corretto. Il personale medico ci ha coinvolto da subito. Ci hanno spiegato che la maculopatia poteva causare anche la cecità, e abbiamo deciso di effettuare le iniezioni. Il mio rapporto con mia suocera durante le cure è stato sempre eccellente, a casa la situazione era buona e le persone che ci sono accanto erano meno agitate di me. Mi piacerebbe che la maculopatia si fermasse. Nel raccontarmi, mi sono sentita bene.

Figlia, 42 anni

Tutto è iniziato quando mia madre ha cominciato a vederci meno. Ho deciso di accompagnarla da un oculista, uno specialista. Inizialmente pensavo che fosse una cataratta, invece era maculopatia. Non mi diedero nessuna informazione a riguardo. Continuammo ad andare dallo stesso specialista perché ci sembrava avesse un approccio adeguato. Poi decidemmo di visitare altri centri, perché ebbe una ricaduta non diagnosticata per oltre sei mesi. Non mi è stata mai spiegata bene la malattia, e in cosa consista. A casa tutto sommato

la situazione era tranquilla. Ormai le intravitreali sono la routine.

Figlia, 51 anni

Ero con mia madre al mare e mi ha confessato di notare da un po' di tempo dei disturbi visivi. Una volta tornate, ho prenotato una visita dall'oculista, che a sua volta ha prenotato tutti gli accertamenti del caso. Dopo un percorso di visite ed esami, gli esperti ci dissero che si trattava di maculopatia in fase avanzata e che si poteva solo tentare di fermare l'evoluzione della malattia, ma che difficilmente si sarebbe potuto recuperare il danno provocato. Con me, mio padre era preoccupato. Oggi siamo qui, è la prima somministrazione del farmaco: non possiamo ancora dire nulla, ma mi aspetto che ci siano dei miglioramenti.

Figlia, 55 anni

Non ho mai controllato la sua salute. Dopo aver fatto le visite ci dissero che era una malattia degenerativa. Nel momento in cui mi dissero che mia madre soffriva di maculopatia, provai una sensazione di disagio e preoccupazione. Lei, con me, era preoccupata.

Figlia

Aveva da tempo questo disturbo alla vista, ma non abbiamo mai capito bene cosa fosse. Diceva che le si annebbiava la vista, che le lacrimava l'occhio: è sempre stata visitata, ma senza ottenere una diagnosi. Siamo stati dall'oculista di fiducia, e anche lì non ci è stato detto quello che aveva. Ci chiedevano sempre se avesse avuto dei danni a seguito del laser, ma non è mai stato fatto. Unico dubbio che abbiamo: anni fa, durante una visita, c'era una équipe di medici esterni all'ospedale, degli americani, e hanno usato qualcosa che lampeggiava – almeno così ci ha detto. Questo episodio rappresenta l'unico dubbio che abbiamo, ossia che è stato fatto un intervento lo scorso anno, magari per motivi di studio, per visualizzare l'occhio con un laser. Siamo oggi

qui a fare l'intervento, anche se è già in una situazione avanzata.

Moglie, 63 anni

Ha cominciato a soffrire di maculopatia circa tre anni fa, ma la diagnosi è arrivata solo dopo un anno e mezzo. Devo precisare che l'occhio destro è stato operato nove anni fa per miopia, con sostituzione del cristallino. Mi raccontava di vedere tutto storto. Lo accompagnai da un oculista privato qui in città, che ci ha detto che avremmo dovuto fare delle punture per bloccare la situazione. Iniziammo questa cura una volta al mese, non ricordo per quante volte siamo andati. Prende anche degli integratori in gocce. In famiglia eravamo ottimisti, ma le cose sono andate diversamente. Ora prende solo gli integratori, visto che le punture non fanno nulla. Per ora riesce ad essere ancora abbastanza autonomo perché utilizza completamente l'altro occhio, che comunque è miope. È in cura per depressione, che è aumentata dopo questa esperienza, e spero che ci sia qualcuno per noi che riesca a fare qualcosa. A raccontarmi mi sono sentita normale.

Figlia, 54 anni

Un giorno, nel gennaio 2005, mia mamma mi disse di vedere tutte le righe, comprese quelle dei marciapiedi e degli scalini, non più dritte, ma come se fossero il tracciato di un elettrocardiogramma. Una volta informato il suo medico, è stata inviata per una visita oculistica urgente. L'ho accompagnata all'ospedale di ..., dove è stata vista da una oculista che, dopo averla valutata, l'ha fatta leggere sul solito cartellone luminoso – e forse perché mia mamma era riuscita a leggere, con i suoi soliti occhiali, anche le lettere più piccole, l'oculista ha detto che non trovava nulla di patologico. Mia mamma ha insistito a dire che vedeva male le righe, e ha chiesto che le dessero un collirio o le cambiassero le lenti perché a volte rischiava di cadere. L'oculista, scocciata, ha detto che ci vedeva benissimo, ma per sicurezza le avrebbe fatto il campo visivo. Fatto il

campo visivo, ci è stato detto che non aveva nessun problema oculistico. Chiedo cosa avrebbe potuto causare quella visione distorta, e mi rispondono che, vista l'anamnesi di vasculopatia (era stata operata alcuni anni prima per disostruzione di una carotide con posizionamento di stent, mentre la controlaterale era già chiusa al 100% e inoperabile), ritengono sia un problema neurologico, e mi invitano a farle fare una consulenza neurologica. Passiamo quindi al neurologo, mia mamma viene visitata da una dottoressa che, dopo aver visionato il referto oculistico e visto che era stato escluso un problema visivo, ha sospettato un problema cerebrale e le ha fatto fare una RMN e un'angioRMN cerebrale, da cui sono state evidenziate tante microischemie che sono state ritenute causa del problema – si vede che comprendevano il nervo ottico. La neurologa prescrive una terapia con controllo dopo un mese e mezzo. Al controllo neurologico, dato che la situazione visiva non era migliorata, viene variata la terapia e aggiunto un altro farmaco per un altro mese, anche questa volta senza beneficio, anzi... La mamma inizia a inciampare e a cadere, riferisce di vedere le immagini offuscate – siamo a fine aprile 2005. Io e mio marito eravamo convinti che la situazione vascolare stesse peggiorando velocemente, e che queste microischemie avrebbero poco alla volta intaccato entrambi i nervi ottici, rendendola cieca. Preoccupati, abbiamo interpellato un ente che si occupa di ipovisione, per avere un aiuto, dei consigli su come fare perché la mamma potesse mantenere il più possibile la sua autonomia pur perdendo la vista. Mi fissano subito un appuntamento per un incontro, durante il quale viene effettuata una visita da uno dei loro oculisti e qui c'è la sorpresa... La dottoressa ci dice che la situazione della vista è grave perché la mamma ha la maculopatia. Non riuscivamo a crederci. Ci indirizza al più presto presso l'ospedale di ... per ulteriori approfondimenti, in modo da confermare la diagnosi. A ... gli oculisti le fanno immediatamente diversi esami che confermano la diagnosi di maculopatia umida all'occhio sinistro, e mi chiedono perché avessimo a-

spettato così a lungo. Rispondo che la prima cosa fatta a gennaio dello stesso anno era stata quella di consultare l'oculista, ovviamente sono rimasti allibiti. Sembra strano, ma nel 2005 nell'ospedale di ... ancora non sapevano cosa fosse la maculopatia! Qui a ... le sono stati fatti alcuni trattamenti fotodinamici, e nonostante ciò ha perso la poca visione che le era rimasta. Successivamente ha iniziato a diminuirle la visione anche dall'altro occhio, a cui le viene diagnosticata una maculopatia asciutta, finché la vista è scesa a 1/10. Ringraziando, siamo soci della ..., così ci siamo rivolti a loro per un aiuto. Abbiamo avuto alcuni incontri durante i quali ci hanno dato dei consigli importanti per aiutare la mamma (e anche noi) nella sua gestione. Siamo in attesa di iniziare il percorso di orientamento.

Figlia, 45 anni

Tutto ebbe inizio nel 2010. Mia mamma mi riferì che non vedeva bene a un occhio, vedeva solo delle ombre. Ci siamo rivolti a un ambulatorio ospedaliero qui in città, dove le è stata diagnosticata una maculopatia degenerativa più lieve all'occhio sinistro, e una molto accentuata all'occhio destro. Ci siamo affidati completamente a loro. Ci consigliarono di fare delle punture intravitreali e io, essendo totalmente ignorante in materia, lasciai fare. Dopo la terza puntura decisi di cambiare medico e centro di riferimento, perché non riuscivo a capire come mai le punture fossero solo all'occhio destro che era già fortemente compromesso e non all'occhio sinistro, che nel frattempo stava peggiorando sensibilmente. Da quando è arrivata la maculopatia, in casa gestisce la propria igiene personale da sola, ma ha rinunciato a cucinare, a leggere, scrivere e camminare (perché ha paura di cadere). Adesso la malattia è ferma, ma la difficoltà visiva incide moltissimo sull'umore di mia mamma e sul suo stato d'animo. Vorrei che tornasse a vedere almeno da un occhio. Sono stata felice di poter condividere la mia esperienza con altre persone. Grazie!

Nipote, 67 anni

È iniziato tutto dopo la menopausa, pensava fosse solo problemi da risolvere con un paio di occhiali nuovi... La zia paterna era affetta da maculopatia: dopo una visita specifica le è stato detto della malattia e che non c'era granché da fare, ma solo prendere degli integratori e vitamine e valutare delle punture. Da un anno non usa più la macchina, ma già dall'anno prima faceva fatica. Ora vive da sola, ma tutto sommato fa quasi tutto, piano piano e concentrandosi su alcune cose, legge o cerca a fatica, ma non si perde d'animo! Non vede bene il viso delle persone e, quando legge, se le scritte sono nere su sfondo bianco va bene, altrimenti è una fatica in più. Inizialmente, siamo andati dal solito oculista, e poi da uno specialista. Nel momento in cui ci dissero che aveva la maculopatia degenerativa, pensai che per lei sarebbe stato un problema serio, ma non è una donna che si abbatte facilmente, continua a leggere e a fare cose da sola. Per ora riesce ancora a fare un po' di tutto, ma, per esempio, quando va a fare la spesa deve fermarsi bene per vedere ogni singola cosa che compra – si immagina? Adesso la malattia è ferma, ma lei ci pensa spesso. L'umore va un po' a giornate, si sente limitata e ha ancora tanta voglia di vedere posti e cose, anche solo il viso del nipotino. È dura, ma ci penso tanto e ci spero che si trovi una soluzione. Mi sono sentita bene, spero aiuti qualcuno nel trovare rimedio alla maculopatia.

Figlia, 57 anni

Mio padre ha iniziato a vedere la striscia continua della strada a zig-zag. Siamo stati da più di un oculista, ma li abbiamo reputati incompetenti, per cui siamo arrivati in ritardo al centro di maculopatia di ..., dove abbiamo iniziato con le punture all'interno dell'occhio che non erano ancora mutuabili, abbiamo dovuto pagare tutto: visite, punture, OCT, TAC. Tutto questo per non risolvere nulla: mio padre è arrivato a 79 anni con due diottrie in un occhio e zero nell'altro.

Figlia

Papà lamentava delle difficoltà visive, e le attribuiva agli occhiali da cambiare. Era da poco stato sottoposto ad intervento di protesi all'anca, e si era deciso a rimandare i controlli dopo la dimissione dal centro di riabilitazione motoria. Ho notato che aveva difficoltà e provava fastidio a guardare la televisione, e difficoltà a valutare le distanze e la profondità di campo nel camminare. Decidemmo di farci prescrivere una visita specialistica in ospedale. Quando ci dissero che aveva la maculopatia, ho subito pensato che se ci fossimo accorti prima del problema sarebbe stato meglio. Lo specialista ha spiegato che, almeno per l'occhio meno danneggiato, conveniva procedere alle iniezioni intravitreali, per rallentare il decorso della patologia – una al mese per tre volte e poi valutare. Penso che queste cure abbiano rallentato e migliorato un po' i sintomi. Da quando è arrivata la maculopatia, papà continua a occuparsi di sé, e a muoversi autonomamente in casa; esce solo accompagnato, non guarda più la televisione e non legge più. Il suo umore è di frequente depresso e preoccupato. La maculopatia, a mio avviso, è rallentata, spero che non arrivi ad una totale dipendenza. Spero di poter avere maggiori informazioni circa nuove possibilità di cura, eventuali ausili o terapie comportamentali perché papà possa mantenere il più a lungo possibile una parziale indipendenza.

Marito, 49 anni

Un anno dopo l'operazione di cataratta ha iniziato a lamentarsi di avere delle distorsioni visive all'occhio destro. Dopo numerosi controlli, nonostante lo scetticismo dei dottori, ormai mia moglie ha una costante macchia che oggi sappiamo essere AMD. Lei mi parlava di distorsioni visive. Abbiamo visitato numerosi medici, da ... a ..., con esiti negativi. Ho anche pensato di denunciare i medici che non credevano ai problemi visivi di mia moglie. Finalmente ci dissero in cosa consisteva la malattia, e che essendo la forma umida non c'erano soluzioni, niente cure, ma solo iniezioni e vitamine. Adesso la malattia è stabile,

lei è sempre nervosa e depressa, spero che non peggiori. Grazie a questa storia mi sono sfogato un po', grazie per avermi fatto parlare.

Figlia

Tutto è cominciato quando con rabbia rimproveravo mia madre perché non cuciva e non leggeva più. La accusavo di essere pigra, e lei piangendo mi diceva che non ci vedeva più. Poi le lacrime dopo ogni visita, e la domanda "Ma non ci vedrò più allora?". Una persona che non si è fermata un attimo nella vita, ora ferma per sempre... Mi alzo di nascosto e pulisco senza farle vedere che in realtà i piatti non li lava, che la lavatrice non parte. Povera mamma, quando mi dice "Io non sono più buona per niente". Grido in silenzio il mio dolore, fa male, e la sgrido perché dice cose non vere. Quando si sono manifestati i primi sintomi lei non mi diceva nulla, mi trasmetteva solo dolore e smarrimento, solitudine e isolamento. Decidemmo di andare a una visita oculistica, ma sempre con diagnosi fredde, tutte negative. Nel momento in cui ci dissero che aveva una maculopatia degenerativa pensavo fosse finita. Quando ci dissero che c'era la possibilità di effettuare delle punture intravitreali inizialmente sperai... Ma poi la speranza svanì. Oggi penso che le cure siano state inutili. Non può più uscire, fare la spesa, muoversi autonomamente, leggere, cucire. La televisione è diventata una grande radio. La malattia è un mostro compagno di vita. La mamma è spesso triste e depressa. Se penso al domani spero in una cura miracolosa che possa farle rivedere i volti delle persone che ama e delle cose che ha amato... Ma non succederà più. Raccontare questa storia mi ha svuotata.

Moglie, 66 anni

Nell'estate dell'anno scorso ci siamo accorti che, quando giocava a bocce al mare, non vedeva bene. Ho notato che non vedeva al centro. Siamo stati da un oculista, che ha subito diagnosticato la maculopatia. Ho subito pen-

sato che avrebbe potuto perdere la vista. Purtroppo siamo arrivati troppo tardi per poter effettuare le punture. In casa è cambiato un po' tutto, gestisce le cose con un solo occhio. Negli ultimi tempi penso che la malattia si sia stabilizzata. L'umore è stabile perché in famiglia non gli facciamo pesare nulla. Se penso al domani, ho paura che possa perdere anche l'altro occhio. Grazie per l'ascolto, mi sento più sollevata.

Figlia, 61 anni

La mamma ha cominciato ad avere un notevole calo visivo nel 2010. Non vedeva in modo chiaro, era tutto sfuocato. Prima è stata seguita dalla nostra oculista, poi ci ha dirottato lei presso la clinica oculistica di ..., dove ci hanno consigliato di eseguire le iniezioni per fermare il progredire della malattia. Ricordo che, nel momento in cui ci parlarono della maculopatia, ci rimanemmo molto male, non sapevamo come potervi fare fronte. Ci hanno consigliato di provare un ciclo di tre punture per fermare la degenerazione, mi sembrava molto faticoso per mia madre, che ha altri problemi di salute. Penso che non abbiano risolto molto, almeno nel caso di mia mamma. Adesso non può più leggere, scrivere, cucire, guarda la televisione, si lamenta di non riconoscere i volti. Dall'ospedale ci hanno detto che non si procederà con altre cure. Lei si sente molto più nervosa e intrattabile, perché non riesce più a fare quello che faceva prima, si lamenta molto spesso di quanto poco ci vede. Vorrei che ci fosse una cura efficace per risolvere il problema, ma per lei ormai non vedo prospettive. Nel raccontare mi sono sentita bene e utile, almeno spero.

Figlia, 36 anni

All'improvviso, mio padre aveva iniziato ad avvertire disturbi specifici la sera. Dopo circa dieci giorni, ha notato di non vedere bene, provando a chiudere un occhio si è accorto di non vedere nulla, ma solo una grande macchia nera. Siamo andati in visita da un oculista in ospedale. Quando ci comunicarono la dia-

gnosi abbiamo provato tutti un grande pessimismo. Ci dissero che sarebbe stato necessario iniziare una terapia dopo venti giorni. Penso che le iniezioni siano state positive. In casa riesce a svolgere ancora tutto normalmente. Adesso la malattia è stazionaria, ma noto che lui è triste. Al domani non ci penso. Mi sono sentita bene nel raccontare questa storia.

Figlia, 43 anni

La mamma aveva problemi di depressione ed esaurimento nervoso: la diminuzione della vista sembrava potesse dipendere anche da fattori psicologici, purtroppo è bastata una visita per avere un verdetto così difficile da accettare per una persona ancora giovane, indipendente da tutti fino a quel momento e con uno stato d'animo sicuramente non sereno. Ci siamo sentite dire che era come una persona di novant'anni, e ne aveva poco più di cinquanta. Inoltre, fino a venti anni fa la malattia era ancora pressoché sconosciuta e assolutamente incurabile. Ci siamo affidati all'ospedale di ...: ricordo come fosse oggi quando ci è venuta incontro la dottoressa ... con il referto della fluorangiografia, ha sfoderato tutte le sue grandissime doti umane per comunicarcelo. Abbiamo continuato a farci seguire da loro, finché la mamma, stufa di sentirsi dire sempre le stesse cose (ossia "Non c'è niente da poter fare"), ha smesso di fare controlli, trovandosi ormai in una situazione stabile e consolidata. Abbiamo anche consultato un luminare della nostra città che non ha fatto altro che confermare l'esito, trattandoci anche in modo scostante e sicuramente poco educato. Non può più leggere e guidare da tanto tempo, ed è una cosa difficilissima per lei, e continua a fare i suoi lavori in casa come riesce. Adesso direi che la situazione è stabile, il suo umore era terribile al momento della scoperta della malattia, attualmente forse è subentrata una sorta di rassegnazione ed è un po' più serena. Nel raccontare la nostra storia mi sono sentita sicuramente un po' sollevata, soprattutto perché con lei preferisco non parlare di questo argomento.

Moglie, 52 anni

Più di dieci anni fa mio marito si accorse di avere problemi di vista. Dopo accurati esami, fu formulata la diagnosi. Mi diceva di vedere male. Si è fatto visitare in diversi centri specialistici. Nel momento in cui ci dissero che era maculopatia degenerativa, pensai di dover cercare una cura che potesse fermare la malattia. Ci dissero che la terapia intravitreale è l'unica soluzione. Le cure hanno fatto effetto, dopo diversi anni finalmente la malattia si è fermata. Oggi fortunatamente svolge tutte le attività con autonomia, ha smesso solo di praticare alcuni sport. All'inizio c'è stata grande difficoltà nell'accettazione della malattia, timore di perdere la vista, abbattimento dal punto di vista psicologico. Ora sta molto meglio, ha imparato a convivere. Cerco di non pensarci, ho comunque fiducia nella ricerca. Mi ha fatto piacere dare il mio piccolo contributo. Credo che siano importanti il confronto e l'informazione riguardo a questa malattia di cui non si parla molto.

Sorella, 43 anni

La storia è recentissima, tutto ha inizio in un pronto soccorso di una clinica oculistica privata e una diagnosi incerta con costi alti. Mi raccontava di vedere dall'occhio destro (quello affetto da maculopatia) linee storte e forme allungate che procurano disturbi alla visibilità. Poi mia sorella ha fatto un altro consulto e ci hanno indirizzato al ... e adesso siamo a due punture di ... per maculopatia degenerativa di forma umida. Ci dissero che ci sono due tipi di punture e che i costi oscillavano dai 1.300 ai 600 euro a seconda del farmaco. Poi siamo andati in un ospedale pubblico, dove non sosteniamo costi. L'ultima puntura l'ha fatta ieri. Abbiamo una malattia tutta da scoprire e da affrontare. Lei continua con coraggio la sua vita – anche lavorativa – e guida per andare a lavorare (è educatrice nella scuola d'infanzia). Il suo umore è fatto di alti e bassi, intervallati da stati di angoscia. Il domani è una grossa incognita. Spero tanto che la malattia di mia so-

rella si blocchi solo all'occhio destro, e che possa sempre combattere e affrontare tutto con autonomia. Spesso mi viene da dirle che guarirà. Sarà così?

Figlia, 47 anni

È iniziato tutto nel 2008. Difficoltà nella lettura, visione di macchie, non vedeva bene nel dettaglio. È stato coinvolto solo l'occhio destro, e due mesi fa ha anche fatto la cataratta. Ci siamo rivolti prima all'ospedale di ..., poi abbiamo cambiato e siamo venuti a ..., e ci siamo trovati bene. Nel momento in cui ci comunicarono che era maculopatia degenerativa, non pensai a nulla di particolare. La comunicazione che ci è stata data inizialmente è stata negativa. Decidemmo di cambiare struttura. Penso che la terapia intravitreale sia stata efficace, oggi cerca di fare tutto, ma fa fatica a leggere e nelle faccende di casa. Adesso la situazione è bloccata: vede una nebbia al centro, mentre lateralmente la vista è più chiara. Per fortuna l'umore è buono, è sempre positiva. Spero che la malattia si sia fermata. È sempre sotto controllo medico, sono ottimista e spero non si "ammali" l'altro occhio. Nel raccontarmi mi sono sentita tranquilla, normale.

Figlia, 53 anni

Nel 2007 mia madre ha iniziato a non riconoscere più i volti delle persone che la salutavano per strada, mentre magari vedeva uno spillo caduto sul pavimento. Ora non riesce a imbucare la chiave nella toppa della porta, non vede le macchie sui vestiti. Siamo stati da uno specialista in clinica, che tuttora frequentiamo, ma non essendo di tante parole non ci ha spiegato nulla. Nel momento in cui ci dissero che era maculopatia degenerativa pensai alla cecità, e quindi fu disperazione. Per quanto riguarda le cure, mia madre, essendo affetta da trombocitemia essenziale, non può fare altro che mettersi un collirio prescritto, ma che secondo me è solo un palliativo – infatti peggiora sempre di più. Ha rinunciato a cucire, leggere, e ad uscire di casa. Raramente esce

per arrivare al negozio accanto. È depressa. Il domani non voglio immaginarlo. Mi sono sentita bene a raccontare, spero che il progresso riesca a trovare una soluzione a questa patologia.

Figlia, 61 anni

Iniziosi ad avere la difficoltà nella lettura e decise di leggere con occhiali e lenti di ingrandimento. Poi la difficoltà aumentò progressivamente, fino a farla smettere di leggere. Ha difficoltà a riconoscere le persone, anche a poca distanza, e ha paura a spostarsi se non accompagnata. Ci recammo in ospedale e ci spiegarono che avrebbe dovuto fare delle iniezioni nell'occhio, pensai "Speriamo che funzionino". Penso che la terapia sia stata buona, sembra efficace per il tipo di patologia. In casa mangia, qualche volta riesce a cucinare. In generale direi che la malattia è rallentata, ma comunque lei è un po' depressa, le difficoltà visive hanno influito sul suo umore. Vorrei che non peggiorasse, ma al domani non ci penso. Nel raccontare questa storia mi son sentita tranquilla.

Figlia, 48 anni

Quando è comparsa la malattia di mia mamma avevo sedici anni. Pregavo tutte le sere. Lei non è guarita e ha perso sempre di più la vista. Ha mostrato sempre tanto coraggio. Un esempio di coraggio e adattamento al limite, cercando di restare sempre autonoma. Non leggeva più, faticava a leggere i numeri e doveva usare lenti di ingrandimento. Quando siamo stati in ospedale ci hanno parlato di maculopatia, e ho pensato che sarebbe diventata cieca. Purtroppo tanti anni fa le iniezioni intravitreali non esistevano, di recente ci sono state tante innovazioni. Adesso convive con la sua malattia, ma quando ci sono attività che la limitano e deve dipendere da qualcuno, spunta sempre la rabbia. Non vedo soluzioni a breve per la malattia. Sono molto contenta di questo progetto perché diffondere la conoscenza della malattia consente integrazione ed aiuto nell'accettazione.

Figlia, 49 anni

Mio padre aveva una visione distorta e parziale, avvertiva una mancanza di luce. Non c'erano cure come ora. Abbiamo girato molti centri, e fatto visite da molti medici. Sapevo che era una malattia senza cure, temevo che sarebbe diventato cieco. Per anni non abbiamo fatto niente. C'era una cura sperimentale, si prova e poi si fanno degli esami per vedere se ci sono miglioramenti o se c'è almeno un arresto della malattia. Purtroppo per mio padre le cure sono abbastanza inutili, perché non le ha potute fare all'esordio della malattia. Infatti le ha smesse. Adesso esce da solo in luoghi che conosce bene vicino a casa, fa il caffè, si veste e "guarda" la televisione (lo schermo è grande). Lui si sente depresso e molto triste. Aveva l'hobby della fotografia, della lettura e dei film e la sua vita è distrutta, non ha più senso. Il domani "non lo vedo". Raccontare, ricordare tutte le tappe, mi fa sentire molto triste. È stato brutto sentirsi impotenti davanti alla malattia.

Figlia, 55 anni

Portava gli occhiali da anni, e un giorno cominciò a dire che doveva rifarli perché era calata la vista, e avvertiva vertigini e nausea perché vedeva le righe storte. Al controllo le è stata diagnosticata la malattia. Siamo andate su richiesta medica all'ospedale per delle ricerche, e lì le hanno spiegato cosa stava succedendo. Appena ci comunicarono che si trattava di maculopatia, si mise a piangere pensando che sarebbe diventata cieca. Facemmo altre visite, ma il responso era sempre uguale. Eravamo nel 2010, le dissero che nel suo caso non sarebbero servite a niente le iniezioni, poi invece dopo due anni la chiamarono a farle. Ritengo che la terapia con le iniezioni intravitreali non sia servita a niente, ne ha fatte dieci ma è peggiorata, e tutte le volte dopo la puntura ha giorni di confusione mentale. Oggi è ancora autosufficiente, ma non riesce a fare

ciò che le piaceva fare di più: scrivere, leggere, dipingere, cucire. La situazione è abbastanza peggiorata negli ultimi sei mesi, ha un bel carattere e a volte se ne fa una ragione, ma a volte si dispera pensando al peggio e a quanto sarà di peso per gli altri. Se dovessi pensare al domani, vedo grandi problemi per tutta la famiglia e tristezza per lei: meritava la serenità. Spero di essere stata di aiuto.

Figlia, 51 anni

Non riusciva a versare l'acqua, non centrava il bicchiere. Siamo andati al ... e mi sono informata su internet dopo che ci avevano comunicato che si trattava di maculopatia. Ha fatto quattro fotodinamiche a tutti e due gli occhi, poi solo recentemente le punture: trovo che rallentino il decorso, ma che non riescano a curare. Ha rinunciato al computer e al giornale, qualche cosa riesce a leggere con l'iPad ingrandendo al massimo lo schermo. Non guida più, niente bici, non esce più solo. Adesso la malattia è ferma, ma lui è depresso. Mi piacerebbe che si trovasse un modo per far regredire almeno un po' la malattia, ora ha una o due diottrie a un occhio e due all'altro. Come mi sono sentita a raccontare questa storia? Finalmente qualcuno che si interessa a noi.

Figlia, 47 anni

Ha iniziato con l'operarsi di cataratta a entrambi gli occhi, senza ottenere un grande risultato. La vista ha continuato a calare, ha fatto ulteriori esami e abbiamo scoperto che mio padre, essendo diabetico da tantissimi anni, era peggiorato, tanto da passare da una cura con pastiglie alle classiche insuline. In tutto questo, la vista peggiorava. Con esami più approfonditi, si è scoperto che era affetto da maculopatia degenerativa. Non ci vedeva più bene, ci hanno comunicato che era affetto da questa patologia e che la cura doveva essere fatta con delle iniezioni direttamente nell'occhio. Non sapevo cosa fosse, non dissi nulla alla comunicazione della diagnosi. L'unica cura che ci hanno proposto è quella delle iniezioni, e di controllare la glicemia

perché gli sbalzi portavano a un peggioramento. Penso che le terapie siano state inefficaci. Riesce a svolgere tutte quelle funzioni personali da essere quasi autosufficiente tranne guidare, leggere bene, andare alle visite, e così via. Adesso ci hanno indirizzato da un altro medico, perché la dottoressa ha detto che lei non è in grado di seguirlo. Di umore è nervosissimo, con scatti di ira e maleducazione nei confronti di noi famigliari. Se penso al domani, so che dovrò essere sempre presente per ogni spostamento che dovrò fare, e per ogni singola azione fuori casa. Mi sentirei meglio se si riuscisse a trovare una soluzione.

Figlia, 49 anni

La maculopatia si è manifestata in estate, prima con un fastidio, e successivamente con un dolore all'occhio sinistro. La vista era a volte offuscata, e le sembrava di avere come una mosca davanti agli occhi. Il primo medico non ha riconosciuto il problema, il secondo ha detto che non c'erano grandi soluzioni, finché non abbiamo visto su internet la possibilità di andare al Quando ci dissero che era maculopatia, pensai che sarebbe stato un grosso problema per la mamma. Hanno proposto due tipi di iniezioni, una mutuabile e una a pagamento. Al momento sembrava che la situazione si fosse stabilizzata, anche se i medici non nutrono una particolare attenzione e sensibilità per i pazienti. Non legge, non ricama, non cuce e non guida la macchina, non si occupa più della pulizia della casa – anche se in cucina lava e stira la biancheria. Adesso la malattia è stabile. Con l'umore, alterna momenti di serenità ad altri di rabbia e depressione. Al domani non voglio pensarci, preferisco vivere alla giornata e affrontare i problemi man mano che si presentano. Nel raccontare questa storia, mi sono sentita speranzosa.

Figlio

Mio padre è affetto da maculopatia da circa tre anni. La sua vista prima era pressoché inesistente nell'occhio destro; dopo aver subito quattro volte le iniezioni, attualmente è

presente una pallina nera al centro dell'occhio. Quando ho saputo che si trattava di maculopatia, ho subito pensato che avrebbe perso la vista. Per fortuna ha fatto le punture, ma non ricordo di cosa – vorrei comunque sentire altri pareri. Attualmente continua ad essere presente questa macchia nera al centro, e lui è visibilmente preoccupato. Spero che un domani si possa risolvere il problema. Raccontare mi fa star bene, se mi permette di capire di più.

Figlia, 43 anni

È terribile vedere mia mamma che, giorno dopo giorno, si rassegna alla lenta perdita dell'autonomia – e soprattutto l'accettazione della non speranza di cura. Lei non riesce a vedere il mio viso, ma solo dei lineamenti indefiniti. L'oculista ha definito mia mamma “non curabile” e si limita ad eseguire di volta in volta degli OCT. Quando ci dissero che era maculopatia provai un senso di impotenza. Per il tipo di condizione in cui versa mia madre, le punture non servono. Riesce a lavarsi, spostarsi, ma non riesce a svolgere più le attività domestiche, non può leggere, né vedere la televisione. La malattia è stabile, ma lei prova un senso di impotenza. Purtroppo, il domani richiederà sempre maggiore assistenza. Nel raccontare questa storia mi sento ascoltata.

Figlio, 55 anni

La mamma cominciava a vedere degli aloni, delle zone sfocate. Poco dopo iniziarono episodi di perdita di equilibrio, difficoltà in cucina nel dosare e – più avanti – nel riconoscere alcuni alimenti. Siamo andati da un oculista ospedaliero. Quando ci disse che si trattava di maculopatia, speravo che fosse risolvibile, o che ci fossero delle cure. Oggi la mamma si è un po' rassegnata alla perdita della vista. Per tutte le attività viene aiutata da mio padre. È depressa, ha una voglia di parlare quasi a sopperire la mancanza della vista e il contatto con il mondo esterno. Nel futuro spero in una cura, ma soprattutto in una diagnosi preven-

tiva. Nel raccontare questa storia mi son sentito un po' limitato nel descrivere la patologia e la problematica familiare, anche perché è capitata ad una persona che è sempre stata molto attiva nella vita.

Figlia, 57 anni

La malattia si è presentata con “colonne di mattoni” e “visione di farfalle”. Siamo andati in ospedale, e poi da una serie di specialisti per cercare altri pareri. La malattia oggi è stabile, ma fa molta difficoltà a leggere. Il suo umore è malinconico, spesso altalenante. Il domani non lo immagino: nel raccontare questa storia, mi sento molto triste.

Figlia e genero

Anche sua mamma aveva fortissimi problemi di vista, ma erano altri tempi, e non ha mai fatto controlli. Abbiamo scoperto la maculopatia a metà anni Novanta. Abbiamo fatto la prima fluorangiografia, poi una serie di controlli, fino a che non abbiamo fatto tre sedute di fotodinamica – queste, sette o otto anni fa. Con la fotodinamica non si poteva far di più, e quindi siamo passate alle iniezioni con Mia mamma ha l'Alzheimer conclamato da quasi tre anni. Durante l'ultima iniezione, non so cosa sia successo, ma ha messo le gocce e ha avuto una reazione molto aggressiva. Quindi ci siamo fermate... Oggi è qui per una visita di controllo, per “chiudere” la situazione. Per fare la fotodinamica e le punture deve essere collaborante, ma si rifiuta di esserlo. La mamma con l'occhio sinistro non vede più niente, e non è per niente autosufficiente – per la vista, ma soprattutto per l'Alzheimer.

Figlia, 46 anni

Fortunatamente, mio padre è ancora una persona autonoma, e il mio aiuto è limitato ad al-

cune specifiche situazioni (accompagnarlo a fare delle faccende, accompagnarlo a fare delle visite, piccoli lavori in casa). Siamo qui per la visita di controllo, ormai sono due anni che è in cura e la situazione è sotto controllo. Le iniezioni non sono un problema, le sta facendo con ... e devo dire che, da quanto ci racconta, vede un po' più chiaro. Spero che non peggiori e non perda l'autonomia. Grazie.

