

## CONVENZIONE QUADRO

Tra

**L'Università degli Studi di Genova** C.F./P.I. n. 00754150100, rappresentata dal Rettore pro-tempore Prof. Paolo Comanducci, nato a Roma (RM) il 26/9/1950, domiciliato per il presente atto presso la sede dell'Ente in Genova, Via Balbi, n. 5, ed autorizzato alla stipulazione del presente atto dal Consiglio di Amministrazione con delibera del 26/6/2019, nel seguito indicata anche come "Università",

e

**la Fondazione Istituto David Chiossone per i ciechi e gli ipovedenti ONLUS**, C.F./P.I. 80018010100/02388850105, con sede legale in Genova, Corso Armellini, 11, 16122 rappresentata da Michele Claudio Cassinelli nato a Genova il 02/03/1948 domiciliato per la presente carica presso la sede della Fondazione, nel seguito indicata anche come "Istituto Chiossone" o "Istituto"

(qui di seguito denominate singolarmente anche "Parte" e congiuntamente anche "Parti")

Premesso che

- a. l'Università degli Studi di Genova ha tra i propri fini istituzionali la formazione e la ricerca e ad esse ha affiancato le missioni di trasferimento tecnologico e di servizi al sistema socio-economico e al territorio;
- b. l'Università intende generare e sostenere processi di sviluppo fondati sulla conoscenza attraverso l'interazione con gli attori pubblici e privati che sul territorio contribuiscono alla creazione e distribuzione della conoscenza;
- c. gli obiettivi sopradescritti si realizzano attraverso la capacità di fare sistema sulla frontiera della ricerca e della formazione negli ambiti di eccellenza presenti nell'Ateneo e nel sistema socio economico territoriale;

- d. l'Università intende quindi potenziare la collaborazione con i soggetti pubblici e privati operanti sul territorio, per favorire la cooperazione nell'ambito di progetti di ricerca in partnership di interesse comune;
- e. la Fondazione Istituto David Chiossone per i ciechi e gli ipovedenti ONLUS è un soggetto di diritto privato che ha per statuto la finalità di promozione della abilitazione e riabilitazione dei ciechi e degli ipovedenti, intese come il più ampio sviluppo della condizione di autonomia personale e delle potenzialità e capacità individuali, da realizzarsi mediante le seguenti modalità: interventi e servizi sociali, interventi e prestazioni sanitarie (prevenzione della cecità e della ipovisione e delle conseguenze sulle sfere fisica, psichica e relazionale degli individui; prestazioni riabilitative specifiche per l'acquisizione o il recupero delle capacità di autonomia individuale nello svolgimento delle funzioni della vita quotidiana, anche in presenza di disabilità plurime); prestazioni socio-sanitarie; mantenimento delle condizioni di socialità e del miglior livello di autonomia possibile per persone disabili visive portatrici di altre disabilità anche gravi; educazione, istruzione e formazione professionale integrazione dei ciechi e degli ipovedenti nelle normali strutture di istruzione operando affinché possano essere raggiunti i più alti livelli di studio compatibili con le aspirazioni e le capacità individuali; formazione e inserimento professionale dei ciechi e degli ipovedenti; promozione di attività espressive, artistiche, culturali a favore dei soggetti ciechi e ipovedenti e in materia di disabilità visiva; formazione universitaria e post-universitaria; ricerca scientifica di particolare interesse sociale (ricerca scientifica nel settore delle disabilità visive finalizzata al miglioramento della vita delle persone interessate); servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro di persone svantaggiate o con disabilità. La Fondazione svolge le predette attività anche allo scopo di migliorare le condizioni di vita di soggetti affetti da altre disabilità o colpiti da altre condizioni di svantaggio o di non autosufficienza.
- f. la Fondazione Istituto David Chiossone ha già collaborato con l'Università in iniziative molteplici, quali attività di studi e ricerca, collaborazioni in attività didattiche istituzionali e finanziate, tirocini;
- g. la Fondazione Istituto David Chiossone e l'Università intendono ampliare l'esperienza fin qui svolta attivando una collaborazione strategica a lungo termine relativa a

generazione di idee, studi di prefattibilità, progetti di ricerca di comune interesse dell'Università e della Fondazione Istituto David Chiossone;

- h. la Fondazione Istituto David Chiossone può fornire un contributo all'attività didattica dell'Università sia in termini di disponibilità dei propri dipendenti per lo svolgimento di attività didattica, sia offrendo agli studenti universitari la possibilità di sviluppare attività pratiche a complemento delle loro attività, ad esempio nell'ambito di tesi di laurea, sia favorendo attività didattiche integrative a compendio della formazione accademico-professionale degli studenti anche al fine di fornire loro l'opportunità di una migliore conoscenza del mercato del lavoro;
- i. la Fondazione Istituto David Chiossone è interessata a collaborare con l'Università anche al fine di promuovere tirocini formativi, dottorati di ricerca e/o percorsi di specializzazione post-laurea nel campo delle scienze della vita, dell'oftalmologia, della biomedicina, della neurogenetica, della neurooftalmologia, della bioingegneria, della psicologia e altre discipline della medicina, delle scienze, delle tecnologie, delle scienze umane-economiche-giuridiche, sociali e della formazione;

Tutto ciò premesso con la presente scrittura privata si conviene e si stipula quanto segue:

### **Articolo 1 – Premesse**

1.1 Le premesse e gli allegati alla presente convenzione quadro costituiscono parte integrante e sostanziale della stessa.

### **Articolo 2 - Finalità dell'accordo**

2.1 Con la stipula della presente convenzione quadro le Parti, nel perseguimento dei rispettivi fini istituzionali, intendono formalizzare e definire una proficua collaborazione volta allo svolgimento di attività di comune interesse nell'ambito dei settori della formazione, della ricerca, dell'innovazione e dell'internazionalizzazione.

### **Articolo 3 - Oggetto della collaborazione**

3.1 Le parti riconoscono l'interesse comune a mantenere e sviluppare forme di collaborazione, fruendo reciprocamente delle rispettive competenze e strutture, per lo

svolgimento di attività di ricerca e di formazione al fine di una migliore realizzazione delle rispettive finalità istituzionali.

3.2 I due Enti collaborano nella diffusione delle conoscenze attraverso iniziative e programmi comuni.

3.3 Ciascuno dei due Enti, compatibilmente con le rispettive attività istituzionali, e nel rispetto della normativa vigente in materia, mette a disposizione, nell'ambito dei programmi concordati ed indicati in Allegato 1 secondo le modalità di cui al successivo art. 9, le proprie competenze, l'uso dei propri impianti ed attrezzature.

3.4 Durante il periodo di vigenza del presente accordo la Fondazione Istituto David Chiossone e l'Università potranno aggiornare l'Allegato 1, modificandolo o integrandolo con l'indicazione di ulteriori tematiche di ricerca.

3.5 Le attività in attuazione della presente convenzione saranno di volta in volta definite mediante la stipula di appositi accordi attuativi, di cui al successivo art. 5, redatti fra la Fondazione Istituto David Chiossone e le diverse strutture universitarie interessate, nel rispetto della vigente normativa.

#### **Articolo 4 – Comitato di Coordinamento**

4.1 Per l'attuazione delle attività di cui agli articoli 2 e 3, le Parti costituiscono un Comitato di Coordinamento, composto da n. 2 componenti designati dall'Università, e da n. 2 componenti designati dalla Fondazione Istituto David Chiossone al quale è conferito il compito di valutare, promuovere, organizzare e monitorare le iniziative di comune interesse.

#### **Articolo 5 - Accordi attuativi**

5.1 La collaborazione tra le Parti, finalizzata al perseguimento dei rispettivi fini istituzionali, potrà essere attuata, come già indicato nell'art. 3, anche tramite la stipula di appositi accordi attuativi tra la Fondazione Istituto David Chiossone e le strutture universitarie interessate, nel rispetto della presente convenzione quadro e della normativa vigente.

5.2 Gli Accordi attuativi disciplineranno le modalità secondo cui si attuerà la collaborazione fra le Parti, specificando, in particolare, gli aspetti di natura tecnico scientifica, organizzativa, gestionale e finanziaria e riguardanti l'utilizzo e la proprietà dei risultati della collaborazione stessa, nonché specifici aspetti relativi alla sicurezza.

## **Articolo 6 – Oneri economici**

6.1 La presente Convenzione non comporta oneri economici a carico delle Parti. Gli eventuali oneri economici, da intendersi quali mero ristoro delle spese sostenute dalle Parti per le attività oggetto del presente accordo, saranno determinati nei singoli accordi attuativi di cui al precedente articolo che individueranno la/e struttura/e organizzativa/e di ciascuna Parte alla quale/alle quali detti oneri saranno imputati, previa verifica della sussistenza e disponibilità dei corrispondenti fondi.

## **Articolo 7– Durata e rinnovo**

7.1 La presente Convenzione ha durata quinquennale a decorrere dalla data di sottoscrizione della stessa ed è rinnovabile in seguito ad accordo scritto tra le Parti, previa delibera dell'Organo competente.

7.2 E' fatta salva la garanzia dell'ultimazione delle attività in corso al momento della scadenza della presente Convenzione.

7.3 Al termine della presente Convenzione le Parti redigono congiuntamente una relazione valutativa sull'attività svolta e sui risultati raggiunti; in caso di rinnovo, a questa si aggiunge un programma sui futuri obiettivi da conseguire, nonché un breve resoconto degli eventuali costi e/o proventi derivanti dagli accordi attuativi stipulati.

## **Articolo 8 - Recesso o scioglimento**

8.1 Le Parti hanno facoltà di recedere unilateralmente dalla presente Convenzione ovvero di scioglierla consensualmente; il recesso deve essere esercitato mediante comunicazione scritta da notificare con raccomandata A.R. ovvero mediante P.E.C.

8.2 Il recesso ha effetto decorsi tre mesi dalla data di notifica dello stesso.

8.3 Il recesso unilaterale o lo scioglimento hanno effetto per l'avvenire e non incidono sulla parte di Convenzione già eseguita.

8.4. In caso di recesso unilaterale o di scioglimento le Parti concordano fin d'ora, comunque, di portare a conclusione le attività in corso e i singoli accordi attuativi già stipulati alla data di estinzione della Convenzione, salvo quanto diversamente disposto negli stessi.

## **Articolo 9 – Accesso alle strutture ed utilizzo di attrezzature**

9.1 Qualora si rendesse necessario, ciascuna Parte potrà consentire al personale dell'altra Parte, incaricato dello svolgimento delle attività oggetto del presente accordo, l'accesso alle proprie strutture di volta in volta individuate, nonché l'utilizzo eventuale di proprie attrezzature.

9.2 Il personale di ciascuna Parte contraente non potrà utilizzare le attrezzature di cui dispone l'altra Parte senza preventiva autorizzazione dei soggetti responsabili.

9.3 L'accesso alle strutture e l'utilizzo delle attrezzature saranno regolamentati dettagliatamente negli accordi attuativi di cui all'art. 5

### **Articolo 10 – Sicurezza**

10.1 Allo scopo di dare attuazione a quanto previsto dal Testo Unico sulla sicurezza sul lavoro, di cui al D. lgs. 9.4.2008, n. 81 e ss.mm.ii., si stabilisce che il datore di lavoro della Fondazione Istituto David Chiossone assume tutti gli oneri relativi all'applicazione delle norme in materia di salute e sicurezza sui luoghi di lavoro nei confronti del personale universitario, degli studenti e dei laureati ospitati presso la Fondazione Istituto David Chiossone.

10.2 Allo stesso modo e reciprocamente il datore di lavoro dell'Università assume i medesimi oneri nei confronti del personale della Fondazione Istituto David Chiossone ospitato nei locali dell'Ateneo.

10.3 Il datore di lavoro di ciascuna Parte si impegna a comunicare all'altra Parte gli elenchi dei soggetti che svolgono attività per le quali è prevista la sorveglianza sanitaria.

### **Articolo 11 - Coperture assicurative**

11.1 L'Università dà atto che il personale universitario, gli studenti e i laureati che svolgeranno le attività oggetto del presente accordo presso i locali della Fondazione Istituto David Chiossone sono in regola con le coperture assicurative previste dalla vigente normativa.

11.2 La Fondazione Istituto David Chiossone garantisce analoga copertura assicurativa ai propri dipendenti o collaboratori eventualmente impegnati nello svolgimento delle attività connesse con il presente accordo presso i locali dell'Università.

11.3 Le Parti si impegnano, ciascuna per quanto di propria competenza, ad integrare le coperture assicurative di cui ai precedenti commi con quelle ulteriori che si rendessero eventualmente necessarie in relazione alle particolari esigenze poste dalle specifiche attività che verranno di volta in volta realizzate, previa verifica di sostenibilità finanziaria.

## **Articolo 12 – Diritti di proprietà individuale**

12.1 Le Parti si impegnano, ciascuna per i propri rapporti di competenza, ad assicurare che tutti i soggetti dell'Università e della Fondazione Istituto David Chiossone coinvolti nei progetti scientifici collaborativi oggetto della presente Convenzione dichiarino espressamente la reciproca collaborazione nelle pubblicazioni scientifiche e ne diano adeguato risalto in tutte le comunicazioni verso l'esterno: in particolare attraverso pubblicazioni scientifiche congiunte, partecipazioni congressuali e azioni divulgative e di formazione risultanti da tali attività.

12.2 Le Parti valutano insieme, sulla base degli effettivi apporti, l'opportunità di procedere al deposito di eventuali brevetti concernenti i risultati o le invenzioni frutto dei progetti scientifici collaborativi, fermi restando i diritti riconosciuti dalla legge agli inventori.

12.3 In ogni caso, salvo contraria pattuizione degli accordi attuativi di cui all'articolo 5, la proprietà intellettuale relativa alle metodologie ed agli studi, frutto dei progetti scientifici collaborativi, sarà riconosciuta sulla base dell'apporto di ciascuna Parte. Per quanto riguarda la proprietà dei prodotti, frutto dei progetti scientifici collaborativi, essa sarà oggetto di specifica pattuizione all'interno degli accordi attuativi.

## **Articolo 13 – Riservatezza**

13.1 Le Parti si impegnano, tramite apposite procedure, a non divulgare all'esterno dati, notizie, informazioni di carattere riservato eventualmente acquisite a seguito e in relazione alle attività oggetto della Convenzione.

## **Articolo 14 – Trattamento dei dati**

14.1 Le Parti si impegnano reciprocamente a trattare e custodire i dati e le informazioni, sia su supporto cartaceo che informatico, relativi all'espletamento di attività riconducibili alla presente Convenzione e agli accordi attuativi di cui all'art. 5, in conformità alle misure e agli obblighi imposti dal Regolamento UE n. 2016/679 (GDPR) e dal D.lgs. 30.06.2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), come modificato dal D.lgs. 10.08.2018, n. 101.

## **Articolo 15 – Controversie**

15.1 Le Parti concordano di definire amichevolmente qualsiasi vertenza che possa nascere dalla interpretazione o esecuzione del presente accordo.

15.2 Nel caso in cui non sia possibile raggiungere in questo modo l'accordo, sarà competente in via esclusiva il Foro di Genova per qualunque controversia inerente la validità, l'interpretazione l'esecuzione o la risoluzione del presente accordo.

## **Articolo 16 - Incompatibilità**

16.1 Le Parti dichiarano, riguardo al personale e a eventuali esperti coinvolti nelle attività oggetto della presente convenzione, di osservare quanto prescritto nella vigente normativa e nelle rispettive regolamentazioni anche rispetto alle situazioni di incompatibilità. Ove queste ultime dovessero verificarsi opereranno le vigenti disposizioni di legge in materia.

## **Articolo 17 – Registrazione**

17.1 Il presente accordo, che si compone di n. 15 pagine e viene redatto in n. 2 esemplari, è soggetto a registrazione solo in caso d'uso ai sensi dell'art. 5, primo comma D.P.R. 26.4.1986, n. 131. Le spese di registrazione saranno a carico della Parte richiedente.

Letto, confermato e sottoscritto.

Genova, 18.7.2019

PER L'UNIVERSITA' DEGLI STUDI  
DI GENOVA

FIRMATO IL RETTORE  
(Prof. Paolo Comanducci)

PER LA FONDAZIONE  
ISTITUTO DAVID CHIOSSONE  
PER I CIECHI E GLI IPOVEDENTI  
ONLUS

FIRMATO IL LEGALE RAPPRESENTANTE  
(Michele Claudio Cassinelli)



## ALLEGATO 1

### TEMATICHE DI RICERCA E SVILUPPO DI INTERESSE CONGIUNTO DELLE PARTI

#### PREMESSA

Il presente allegato è suddiviso in un paragrafo A) in cui sono descritte le aree di collaborazione reciproca in attività di ricerca, sviluppo e innovazione nei settori delle scienze della vita, dell'oftalmologia, della biomedicina, della neurogenetica, della neurooftalmologia, della bioingegneria, della psicologia e altre discipline della medicina, delle scienze, delle tecnologie, delle scienze umane-economiche-giuridiche, sociali e della formazione nel periodo di durata dell'accordo, un paragrafo B) in cui sono indicate le ipotesi di programmi di ricerca già concordati tra le Parti.

#### A) AREE DI RICERCA

1. Oftalmologia
2. Biomedicina
3. Neurogenetica
4. Neurooftalmologia
5. Bioingegneria
6. Psicologia
7. Riabilitazione dei disabili visiva
8. Altre discipline della medicina, delle scienze, delle tecnologie, delle scienze umane-economiche-giuridiche, sociali e della formazione.
9. Neurofisiologia
10. Neuropsicologia
11. Psicofisiologia della visione
12. Neuroingegneria

## B) IPOTESI DI PROGRAMMI DI RICERCA (anni 2019 – 2024)

### **1. Lesioni vascolari o neurologiche con esiti di disabilità visiva età adulta**

Programma riabilitativo motorio, neuropsicologico e visivo “Chiossone Global Rehalitation Action” (CGRA) in pazienti con lesioni cerebrali con esiti di disabilità visiva.

La riabilitazione di pazienti con lesioni cerebrali con esiti di disabilità visiva è molto complessa e richiede un approccio globale e specifico. L’Istituto Chiossone in collaborazione con l’Università di Genova, si pone l’obiettivo di ideare e valutare l’efficacia di un modello riabilitativo multidisciplinare motorio, neuropsicologico e visivo.

Lo studio sarà condotto secondo gli standard etici della Dichiarazione di Helsinki, prevede l’inclusione ordinariamente di pazienti adulti di un’età maggiore di 18 anni affetti da lesioni cerebrali con esiti di disabilità di qualsiasi eziologia, ricoverati presso la Clinica Neurologica Universitaria (DINOEMI) fino al raggiungimento di un totale di 30 pazienti. Nello specifico i criteri di inclusione sono i seguenti: età maggiore di 65 anni (saranno presi in considerazione casi particolari di pazienti di età inferiore in rapporto al deficit visivo), presenza di un Glasgow coma scale score di 15, presenza di un residuo motorio a giudizio dello sperimentatore che permetta l’effettuazione di un esame del campo visivo, presenza di un deficit perimetrico di almeno il 41% valutato con metodica binoculare percentuale, oppure in presenza di una capacità visiva residua inferiore a 4/10, condizioni mediche stabili, disponibilità a partecipare al programma riabilitativo per almeno 3 ore al giorno. I criteri di esclusione sono una afasia sensoriale o globale, deficit cognitivo (Mini-Mental State Examination score < 23), patologia terminale, presenza di una patologia infettiva.

La valutazione e i trattamenti riabilitativi dei pazienti con esiti di lesioni cerebrovascolari sarà effettuata in regime di ricovero post acuti presso la specifica struttura dell’Istituto Chiossone presso la propria residenza di Genova, salita Nuova Nostra Signora del Monte, Successivamente agli interventi riabilitativi. L’efficacia del trattamento riabilitativo “Chiossone Global Rehabilitation Action (CGRA)” sarà valutata con opportune elaborazioni statistiche sulle variabili precedentemente selezionate pre e post trattamento.

Dipartimenti coinvolti: DINOEMI

### **2. Sindromi genetiche e malattie rare con coinvolgimento visivo: valutazione e presa in carico precoce.**

Frequentemente nel quadro clinico di sindromi genetiche e malattie rare si riscontrano disturbi visivi di tipo centrale o periferico (cataratta congenita nella sindrome di C.H.A.R.G.E, nella sindrome di Cockayne, nella sindrome di Down; neuropatie ottiche nella Displasia del Setto Ottico o in malattie neurometaboliche quali leucodistrofie, malattie lisosomiali, malattie mitocondriali). In molti casi la componente visiva compare precocemente e un approfondito inquadramento può aiutare il corretto iter diagnostico. E’ inoltre fondamentale intraprendere tempestivamente un programma riabilitativo multidisciplinare, che includa la riabilitazione della funzione visiva.

Dipartimenti coinvolti: DINOEMI

### **3. Prevenzione dell'ipovisione:**

il bambino pretermine, presa in carico precoce per la riabilitazione della funzionalità visiva.

Nascere prima del tempo significa essere fragili e a rischio per una lunga serie di complicanze che il neonatologo ben conosce e che sa di non poter affrontare da solo.

Tra le complicanze più invalidanti ci può essere la compromissione permanente della capacità

visiva a causa della retinopatia del pretermine (ROP) che è la principale causa di cecità nei bambini al di sotto dei sei anni nei paesi industrializzati, quelli in cui sopravvivono neonati di età gestazionale sempre più bassa. La Retinopatia della Prematurità (ROP) è una malattia ischemico-vasoproliferativa che interessa i nati pretermine. Oltre alla ROP, il bambino pretermine è a rischio di sviluppare disturbi visuo-motori, visuo-cognitivi e percettivi.

Un programma di ricerca sui danni visivi nei bambini pretermine dovrà prevedere la costituzione di un team multidisciplinare in grado di affrontare ogni aspetto dello sviluppo del bambino pretermine per poter riconoscere con più accuratezza e precisione i danni visivi e poter intervenire precocemente sia sugli aspetti visivi che su quelli globali dello sviluppo.

Dipartimenti coinvolti: DINO GMI

### **4. Quadri neuro-oftalmologici specifici in età evolutiva**

Paralisi Cerebrali Infantili (PCI): protocolli di valutazione/riabilitazione dei disturbi neuro-oftalmologici.

Il “disturbo visivo di origine centrale” (CVI) è l’espressione di un danno o di un malfunzionamento delle vie visive retro-chiasmatiche e rappresenta uno dei principali sintomi di “comorbidità” delle Paralisi Cerebrali Infantili (PCI). Con una incidenza di circa il 70 %, ha assunto un ruolo centrale sia nella diagnosi che nel trattamento di queste patologie. Il danno può riguardare vari livelli della via visiva retrogenicolo-striata ed esprimersi con diverse manifestazioni cliniche. La formulazione di una corretta diagnosi funzionale e di un completo ed individualizzato intervento riabilitativo nel bambino con PCI deve necessariamente comprendere un’accurata valutazione delle funzioni visive di base, dei disordini neuro-oftalmologici, di quanto essi incidano sullo sviluppo globale del bambino e la predisposizione di un intervento mirato e specifico.

Il programma di ricerca dovrà pertanto prendere in esame i disturbi neuro-oftalmologici nelle PCI: valutazione e presa in carico precoce.

Dipartimenti coinvolti: DINO GMI

### **5. Fisiopatologia e terapia delle degenerazioni retiniche**

Identificazione di soggetti candidabili all’impianto di retina artificiale e prospettive riabilitative.

Già dal 2005 l’Istituto Chiossone decideva di effettuare ricerche per verificare quali dovessero essere le caratteristiche dei pazienti interessati all’impianto di un dispositivo di

retina artificiale quando sarebbe stato tecnicamente disponibile. La prima parte della ricerca è consistita nella valutazione dei 35 pazienti disabili visivi, sulla base di esami clinici tradizionali finalizzati a valutare la funzionalità visiva residua. Tale studio, svolto presso l'Istituto Chiossone, dal titolo "Identificazione mediante tecniche oftalmologiche ed elettrofisiologiche di soggetti candidati all'impianto di protesi visive" è contenuto nella tesi di dottorato di ricerca della dott.ssa Chiara Ciurlo presso la Clinica Oculistica dell'Università degli Studi di Genova, nell'anno accademico 2006-2007 in biologia e patologia dell'invecchiamento.

Successivamente l'Istituto David Chiossone e Università di Genova (Dipartimento di scienze motorie, Dipartimento di neuroscienze, oftalmologia e genetica) hanno collaborato in una ricerca intesa a identificare criteri elettrofisiologici per caratterizzare la funzionalità retinica e corticale residua di soggetti ipovedenti gravi. La ricerca è stata svolta negli anni 2005-2007 e i risultati sono pubblicati sul Journal of Psychophysiology 2014: (Carozzo, Martinoli, Sannita "Miscoded Visual Processing in Degenerative Retinal Disorder").

Nel contesto dello studio l'approccio metodologico utilizzato ha permesso di identificare tra i pazienti affetti da retinite pigmentosa quelli con funzione residua delle cellule ganglionari della retina sufficiente a rispondere a stimoli strutturati e ad attivare la corteccia visiva.

L'Istituto Chiossone sostiene il progetto di retina artificiale italiana brevettata dall'Istituto Italiano di Tecnologia e si propone di contribuire operativamente nella definizione dei criteri di ammissione all'impianto di retina artificiale, nonché nella messa a punto dei protocolli di riabilitazione che saranno necessari ai pazienti per utilizzare al meglio la protesi retinica.

Si individuano i seguenti ambiti di ricerca.

Definizione, validazione di criteri e procedure per la selezione di candidati all'impianto di protesi retinica e loro applicazione secondo i criteri identificati con ricerche specifiche e relativi inquadramenti oftalmologico, elettrofisiologico, neuropsicologico.

Studio preliminare per l'elaborazione di protocolli di riabilitazione necessari ai pazienti per utilizzare al meglio la protesi retinica: definizione e validazione delle strategie ottimali per il training di soggetti impiantati all'adattamento al nuovo device e alla gestione nello spazio delle informazioni visive fornite dall'impianto.

Nell'ideazione della metodologia riabilitativa per il miglior utilizzo della vista artificiale acquisita l'Istituto Chiossone metterà a frutto la competenza del proprio Centro di Riabilitazione Visiva in particolare per la parte relativa alle metodologie sviluppate per ottenere il migliore utilizzo del residuo visivo da parte di soggetti gravemente ipovedenti.

Nella realizzazione della ricerca il Chiossone si avvarrà della propria competenza di eccellenza riconosciuta a livello nazionale nella riabilitazione visiva esercitata in convenzione col Servizio Sanitario Nazionale dal 1990, in collaborazione con le più importanti istituzioni cliniche e scientifiche operanti in Italia, ed in particolare con la Clinica Oculistica dell'Università di Genova e con l'Ospedale Gaslini.

Dipartimenti coinvolti: DINOEMI - DIMES

## **6. Classificazione ICF OMS dei protocolli di valutazione e riabilitazione delle disabilità visive**

Protocolli di valutazione e riabilitazione delle disabilità visive: loro validazione e classificazione.

L'organizzazione Mondiale della Salute (WHO) ha emanato un sistema di classificazione delle funzionalità che rappresenta il tentativo di unificare a livello planetario le modalità di codificare gli stati di disabilità delle persone.

Un linguaggio comune in questo settore rappresenta l'indispensabile presupposto per la comparazione delle ricerche sui risultati dei percorsi riabilitativi realizzati dai vari centri nei confronti delle persone utenti.

L'Istituto Chiossone ha avviato un percorso rivolto a contribuire a questo impegno partendo dall'analisi e rivisitazione dei propri protocolli di valutazione e riabilitazione ("Manuale dei riabilitazione visiva per ciechi e ipovedenti", Martinoli – Delpino, FrancoAngeli, 2009, Milano).

Ne è seguito un convegno nazionale nel novembre 2018 a Roma (con la partecipazione del prof. Paolo Mariotti – Prevention of Blindness – WHO), che ha aperto il confronto con i più avanzati Centri e Istituti a carattere scientifico impegnati su tale argomento a livello nazionale.

Obiettivi di tale programma sono:

- fornire supporto quantitativo alla valutazione delle variazioni di capacità/funzionalità in esito ai percorsi di riabilitazione di ciascun singolo utente e consentire comparazioni all'interno di gruppi di utenti, aventi caratteristiche omogenee/comparabili, in esito a percorsi di riabilitazione anche singolarmente diversificati;
- formulare proposte di codificazione ICF di protocolli di valutazione e riabilitazione delle disabilità visive nell'ambito del confronto a livello italiano, europeo e mondiale.

Dipartimenti coinvolti: DINOGMI – DIBRIS - DISFOR

## **7. Tecnologie e metodologie di supporto ai disabili visivi**

L'interesse operativo e scientifico dell'Istituto Chiossone per la ricerca sulle tecnologie innovative per i disabili visivi risale al felice incontro avvenuto all'inizio degli anni settanta del secolo scorso quando il prof. Biorci, Preside della Facoltà di Ingegneria dell'Ateneo Genovese, introdusse proprio al Chiossone la sperimentazione dell'apparecchio "Optacon" inventato negli Stati Uniti. Ne seguì una intensa fase di studio e ricerca che interessò Genova insieme ad altre tre città nel mondo. Lo studio proseguì per molti anni interessando moltissimi ciechi italiani e dando luogo a pubblicazioni scientifiche. Da allora non si è mai interrotta la collaborazione tra Istituto Chiossone e i bioingegneri dell'Ateneo genovese con la realizzazione di numerosi progetti di ricerca.

Il mondo degli ausili è in costante evoluzione e, grazie all'innovazione tecnologica, è possibile perseguire obiettivi di miglioramento della qualità di vita e di autonomia delle persone con disabilità visiva.

Da ciò nasce l'esigenza di continuare la collaborazione tra Istituto Chiossone e l'Ateneo genovese per la ricerca avanzata nello sviluppo di ausili, prodotti protesici, supporti, strategie riabilitative, metodologie didattiche innovative per l'integrazione sociale e mantenimento/recupero di abilità e autonomia nei disabili sensoriali.

I temi che formano oggetto interessante per la realizzazione di un programma di ricerca riguardano le problematiche relative alle interazioni tra diverse afferenze sensoriali e l'individuazione di specifiche sensibilità caratteristiche dei disabili visivi.

Dipartimenti coinvolti: DINOGMI – DIBRIS - DISFOR

## **8. Disturbi dello spettro autistico**

### Disturbi dello spettro autistico.

I Disturbi dello Spettro Autistico sono caratterizzati da una compromissione grave e generalizzata in due aree dello sviluppo: quella delle capacità di comunicazione e interazione sociale (Deficit nella comunicazione della reciprocità sociale ed emotiva, nella comunicazione non verbale usata a scopo sociale, nella creazione e mantenimento di legami sociali adeguatamente al livello generale di sviluppo) e quella nell'area degli interessi e delle attività.

Negli ultimi decenni sono stati compiuti notevoli progressi nell'interpretazione dell'autismo e dei disturbi pervasivi dello sviluppo. I dati della letteratura più recente suggeriscono che il Disturbo Autistico ha origine da fattori organici che interferiscono nella fase dello sviluppo del Sistema Nervoso Centrale anche se non sono state individuate specifiche disfunzioni del sistema nervoso.

Nei Disturbi dello spettro autistico è fondamentale la precocità della diagnosi e della presa in carico riabilitativa. Vi è evidenza crescente che l'individuazione precoce del rischio di autismo e un tempestivo intervento, ancor prima che il disturbo si esprima nella sua pienezza, possano significativamente ridurre la sua interferenza sullo sviluppo e attenuarne il quadro clinico finale.

La diagnosi precoce, il corretto inquadramento diagnostico, l'intervento tempestivo, il sostegno alle famiglie, la formazione degli operatori sanitari e degli educatori sono, dunque, azioni da implementare per favorire l'integrazione e il miglioramento della qualità della vita delle persone colpite.

In tale ambito un interesse particolare per la realizzazione di un programma di ricerca riguarda il tema: Diagnosi e presa in carico di bambini con deficit visivo e disturbi dello spettro autistico.

È noto come la cecità congenita possa favorire un ritardo dello sviluppo psicomotorio, determinato dalla carenza di stimoli sociali e ambientali. Questa anomalia transitoria non conduce, però, a deficit permanenti del funzionamento o a disturbi stabili dello sviluppo, specie quando la deprivazione sensoriale viene adeguatamente compensata sotto il profilo percettivo, esperienziale ed educativo. Esiste, invece, una storia di sviluppo specifica determinata dall'associazione tra il deficit visivo primario e un disturbo dello spettro autistico, condizione nella quale la persona presenta deficit strutturali a carico dell'interazione sociale, della comunicazione e del repertorio delle attività, soddisfacendo a pieno i criteri definiti dal manuale DSM-V. In letteratura, l'associazione tra cecità e autismo è chiamata ASVI (acronimo di Autism Spectrum and Visual Impairment).

Avere un quadro preciso di questa condizione e approfondirne la conoscenza è utile per individuare il percorso riabilitativo più efficace per lo sviluppo e per individuare quali siano le aree sulle quali intervenire. Esistono metodi validati che aiutano le persone con disturbi dello spettro autistico e che sono stati riconosciuti efficaci anche a lungo termine. Esiste la possibilità di applicare tali metodi alle persone autistiche con deficit visivo, attraverso opportune modificazioni metodologiche, strumentali e di criteri attuativi.

Dipartimenti coinvolti: DINOEMI - DISFOR