

alle difficoltà della vita, nemmeno quelle più grandi, ma soprattutto a non piangersi mai addosso. Questo è sicuramente il valore più grande: non arrendersi alle avversità della malattia, contribuendo con tutti i mezzi alla ricerca di una cura per quella di mia figlia, della quale pare possa essere affetta anche l'altra bimba. Ma anche provare a costruire un mondo più a misura di disabile visivo, affinché chi la vista l'ha già persa del tutto o in modo grave, possa continuare a condurre una vita normale, piena di opportunità e di sogni.



Lungo il percorso si sono uniti altri compagni di viaggio. Alcune istituzioni, Fondazioni, ma anche tanti studenti del tuo Dipartimento. Cosa accomuna questo team di lavoro?

Oltre alle competenze ed alla professionalità, che oramai diamo per scontati in vEyes, ma che non sempre lo sono in altri contesti analoghi, ci accomuna sicuramente il credere fortemente nella bontà di un progetto che attira sempre più persone e cresce al di là di ogni più rosea aspettativa. Ma ci accomuna anche il credere che l'unione fa la forza: siamo convinti che creare network e fare gioco di squadra possano portare risultati importanti.



vEyes è diventato un progetto ampio, che oggi comprende più direzioni di ricerca rispetto ai dispositivi sperimentati. Ci puoi parlare dei più importanti?

Il primo dispositivo di ricerca è stata la piattaforma *open* di occhiali e cintura, su cui possono essere alloggiati mattoncini, come fossero dei Lego; ogni mattoncino è un ausilio per disabili visivi. Un altro progetto che stiamo portando a termine grazie al contributo della Fondazione del Merito è il progetto vEyes RNP (Registro Nazionale Pazienti), col quale puntiamo a censire tutti i pazienti presenti in Italia affetti da distrofie retiniche di tipo degenerativo, geneticamente determinate, e con il quale, oltre a studiare la malattia in tutti gli aspetti, potremo contribuire al processo di reclutamento di pazienti idonei a protocolli sperimentali. Da poco ho inoltre completato la progettazione di una nuova



piattaforma, per la quale già da questo mese proverò a raccogliere fondi e risorse in modo da passare dal progetto all'implementazione: la piattaforma didattica vEyes Learning. Si tratta di un'infrastruttura mobile, basata su tablet e cloud, che rende accessibili le attività didattiche non solo alle persone affette da disabilità visiva, ma anche a quelle affette da tutte le forme di disabilità sensoriale, oltre a quella motoria. In questo modo il disabile può essere tanto il discente quanto il docente. Grazie alle tecnologie indossabili tutto il necessario per una classe di una ventina

di studenti può essere contenuto all'interno di una valigia! Infine, a breve, è nostra intenzione avviare un gruppo di lavoro che si occupi di occhio bionico, a partire dallo stato dell'arte fino ad ipotizzare e tracciare nuovi approcci. E questi sono solo una parte dei tanti progetti in cantiere, ai quali speriamo presto di poter dare luce, risorse economiche permettendo!

In che modo vEyes può migliorare la vita di coloro che sono affetti da patologie della retina dell'occhio?

Crediamo che il registro web, ovvero il progetto vEyes RNP, possa diventare presto un utile strumento a supporto dei clinici e dei genetisti che sperimentano cure per un gruppo di patologie al momento senza spiragli terapeutici. Quella del poter aiutare con i nostri strumenti chi prova a trovare una cura è la molla che mi spinge più di ogni altra a dedicare tutto me stesso al progetto. La nostra piattaforma indossabile potrà comunque dare nuove opportunità a chi la vista l'ha già persa, aumentando il loro grado di autonomia.

Tra gli ultimi riconoscimenti c'è quello di Think For Social. Quali sono le nuove opportunità che si aprono con questo progetto?

Essere rientrati tra i 10 vincitori, selezionati da una giuria di altissimo livello internazionale su 428 partecipanti, è stata una conferma importante alla bontà del nostro lavoro.

A volte il coinvolgimento personale può portare ad una perdita di lucidità perché ci si innamora del frutto del proprio lavoro senza vedere gli eventuali difetti. Il grant ricevuto ci ha messi nelle condizioni economiche di realizzare la nuova release della piattaforma indossabile, aggiungendo nuove funzionalità e migliorando l'indossabilità degli occhiali e della cintura. Infine, insieme agli altri 9 vincitori, a gennaio avremo la possibilità di presentare il prodotto finale alla giuria: ci saranno in palio ben 700.000 euro per



i 3 progetti che verranno scelti. E per noi significherebbe essere messi nelle condizioni economiche, attraverso la onlus, di costruire e donare la piattaforma a tanti disabili visivi disagiati economicamente, oltre che provare a mettere in piedi un processo produttivo in grado di autosostenersi, comunque no profit. Questo è un requisito che per me e per tutto il gruppo di vEyes rappresenta un pilastro inamovibile. Infine, l'eventuale sostegno economico ci permetterà di provare a replicare il modello estendendolo ad altre forme di disabilità sensoriale.

Come vive la tua famiglia e le tue figlie il tuo impegno per vEyes?

Mia moglie inizialmente con distacco, in quanto la malattia aveva messo sottosopra tanti equilibri in casa. Ma col tempo, avendone compreso le potenzialità, ha iniziato a prenderne parte attivamente, curando l'aspetto sociale, mentre io mi occupo principalmente di quello legato alla ricerca scientifica in campo medico, genetico e tecnologico. Arianna, poi, la mia primogenita, oltre ad essere la prima fan, è sempre curiosa verso quello che sperimentiamo ed è tra le prime a provare i vari ausili.

Se potessi esprimere un desiderio per chiudere il 2015 in maniera soddisfatta, cosa vorresti?

Ad inizio anno mi ero fissato degli obiettivi che, con grande sorpresa, siamo riusciti a centrare per intero già a metà anno. Per forza

di cosa, quindi, mi sono ritrovato a dover alzare l'asticella. C'è un sogno che coltivo da tempo ed è quello di poter creare un centro a misura di bimbi che possa seguire i piccoli pazienti affetti da malattie invalidanti della vista a 360 gradi, dall'aspetto psicologico a quello clinico e genetico, a stretto contatto con i migliori centri di riferimento nazionali ed internazionali. Il sogno è che sia un centro no profit, affinché possano accedervi tutti. Qui i nostri studenti migliori, i nostri neolaureati o specializzandi potrebbero avere l'opportunità di crescere professionalmente e dimostrare il loro talento in campo medico e biomedico, genetico, psicologico e tecnologico, senza essere costretti a migrare fuori dalla Sicilia, o addirittura fuori dall'Italia. Già moltissimi si stanno dedicando al progetto vEyes con le loro tesi di laurea, per proseguire poi con l'attività volontaria, una volta terminati gli studi. Giovani nei quali io credo fortemente per la ripresa del nostro Paese e senza i quali, oggi, vEyes sarebbe solo un bel progetto scritto su tanti fogli di carta... Ci lavoro in gran segreto da parecchio tempo, ma sono consapevole che è qualcosa al momento troppo grande; vEyes deve crescere ancora un po' in modo da avere le risorse necessarie, ma credo fortemente che al momento giusto tutto questo prenderà forma. Ecco, mi piace immaginare di chiudere il 2015 iniziando a porre concretamente il primo mattone di questo grande progetto. **ft**

