

## PREMESSA

L'aumento del numero di soggetti ipovedenti ha determinato, in questi ultimi anni, un rinnovato interesse scientifico ed istituzionale nei riguardi delle problematiche dell'ipovisione.

Le cause di questo aumento sono molteplici. Al primo posto, almeno per quanto riguarda il nostro Paese, c'è il progressivo aumento della speranza di vita, che ha portato alla crescita esponenziale di malattie oculari legate all'invecchiamento, quali la degenerazione maculare legata all'età, il glaucoma, la cataratta, patologie vascolari retiniche. Hanno influito anche i grandi progressi scientifici e tecnologici dell'oftalmologia, registrati negli ultimi decenni, che hanno portato ad una riduzione dei pazienti destinati alla cecità, ma che, contemporaneamente, hanno incrementato quello dei soggetti con residuo visivo parziale, insufficiente a garantire il mantenimento di una completa autonomia. La migliorata assistenza neonatologica e l'incremento della vita media hanno aumentato la prevalenza di patologie legate alla prematurità e di patologie degenerative maculari, inducendo il servizio sanitario ad allestire progetti di intervento di tipo preventivo, terapeutico e riabilitativo.

Con l'introduzione della L. 284/97, lo Stato Italiano ha riconosciuto l'utilità della prevenzione in campo oftalmologico sostenendo economicamente tutte le Regioni, per garantire lo sviluppo della prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva (Legge 284/97, Decreto 18/12/97, Accordo 20 maggio 2004).

Sul territorio nazionale è presente una organizzazione differenziata tra le diverse Regioni e talora anche all'interno delle singole Regioni ed una marcata variabilità nell'offerta quali - quantitativa di servizi e strutture per la riabilitazione visiva.

Nella presente Relazione annuale al Parlamento sono illustrate le attività svolte, ai sensi della Legge 284/97, per la riabilitazione visiva e la prevenzione dell'ipovisione e della cecità nell'anno 2012.

Nella **prima parte della Relazione** sono descritte le attività svolte dalla Direzione Generale della Prevenzione, con i dettagli finanziari per l'esercizio 2012 e la Tabella delle quote spettanti (stanziamento 2013 per le Regioni), in base ai criteri di ripartizione concordati.

Sempre nella prima parte vengono anche descritte le attività svolte dalla sezione italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità onlus (IAPB Italia onlus) e dal Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti.

Nella **seconda parte della Relazione** sono invece riportate le attività svolte dei Centri di Educazione e Riabilitazione Visiva (CRV), individuati, ai sensi della L. 284/97, dalle Regioni e Province Autonome, con evidenza delle differenze rilevate sull'intero territorio nazionale.

Infine sono riportati i riferimenti normativi, in materia di prevenzione cecità e riabilitazione visiva.

**A) PARTE PRIMA:****A.1 Attività del Ministero della salute**

In linea con quanto richiesto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) agli Stati membri, così come riportato nell'**Action Plan for the prevention of avoidable blindness and visual impairment (2009 – 2013)**, (Allegato n 1), considerato un documento programmatico per le politiche di sanità pubblica nella materia della cecità e dell'ipovisione, questo Ministero, per quanto riguarda il 2012, ha svolto, nell'ambito della prevenzione oftalmologica e della riabilitazione visiva, attività nei seguenti ambiti:

- Tavolo Tecnico Riabilitazione visiva;
- Piano Nazionale di Prevenzione (PNP 2010 – 2012);
- Commissione nazionale prevenzione cecità;
- Portale Area tematica "Prevenzione ipovisione e cecità";
- Collaborazione con l'OMS;
- Monitoraggio attività IAPB/Polo/ Regioni ai sensi della L.284/97;
- Analisi dei dati INPS sulle pensioni di Invalidità per cecità.

**Tavolo tecnico Riabilitazione visiva**

**Il Gruppo di lavoro sullo stato di attuazione dell'Accordo – Stato – Regioni del 20 maggio 2004** (Attività dei Centri per l'educazione e la riabilitazione visiva) istituito nel 2007 presso la Direzione Generale della prevenzione (ufficio VII) di questo Ministero, ha svolto negli anni un attento monitoraggio delle problematiche legate all'applicazione, a livello regionale, della normativa in merito alla riabilitazione visiva ed ha elaborato delle **Linee di indirizzo per la riabilitazione visiva in Italia**, attualmente in corso di valutazione.

**Piano Nazionale di Prevenzione (2010 – 2012)**

Nel corso del 2012 sono stati valutati, per il monitoraggio del Piano, 8 progetti che le Regioni Liguria, Marche, Umbria, Molise, Sicilia e Calabria (con tre progetti) hanno condotto in linea con quanto stabilito nell'intesa del 29 aprile 2010 in Conferenza Stato Regioni (relativamente all' Area 3.9, vedi Tabella PNP).

Tabella PNP Area Prevenzione Ipovisione e Cecità

Regioni	Progetti di prevenzione regionali nell'ambito del PNP 2010 – 2012
Liguria	<ul style="list-style-type: none"> <li>Allunga la vista: progetto di prevenzione delle malattie degenerative oculari che generano rischio di cecità ed ipovisione</li> </ul>
Marche	<ul style="list-style-type: none"> <li>Non perdiamoci di vista: prevenzione dell'ipovisione in età pediatrica</li> </ul>
Molise	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prevenzione dell'ipovisione e della cecità nei soggetti nati pretermine</li> </ul>
Umbria	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prevenzione degli esiti e delle complicanze dell'ipovisione congenita</li> </ul>
Calabria	<ul style="list-style-type: none"> <li>Screening della Degenerazione Maculare legate all'età ed efficacia terapeutica.</li> <li>Screening della Retinopatia diabetica ai fini della riabilitazione visiva</li> <li>Screening dell'ambliopia e dei vizi di refrazione in età evolutiva</li> </ul>
Sicilia	<ul style="list-style-type: none"> <li>Screening della patologia visiva in età scolare</li> </ul>

Tutti i progetti in questione sono stati valutati in modo positivo tranne il Progetto "Allunga la Vista: progetto di prevenzione delle malattie degenerative oculari che generano rischio di cecità e ipovisione."- V edizione, della Regione Liguria, che, per mancanza di fondi, è stato abbandonato.

Si segnala in particolare un progetto condotto dalla Regione Calabria relativo allo *Screening sulla degenerazione maculare legata all'età nei soggetti di età media 60 aa afferenti al Policlinico Universitario di Catanzaro* mediante esame morfologico e funzionale dell'area maculare con apparecchio OCT/SLO. I soggetti con lesioni predisponenti per degenerazione maculare sono stati inviati a trattamento con sostanze antiossidanti e sottoposti a controllo dell'efficacia terapeutica trimestrale mediante valutazione dell'acuità visiva (ETDRS-logMar), della morfologia e della funzione retinica mediante OCT/SLO.

#### Commissione nazionale Prevenzione cecità

Nell'ottobre 2009, su mandato OMS, l'Italia è stato il primo paese della regione Europa a costituire, nell'ambito delle istituzioni pubbliche, una **Commissione nazionale per la prevenzione della cecità e dell'ipovisione**, per il progetto "Vision 2020". La Commissione è stata istituita presso la Direzione Generale della Prevenzione sanitaria, Ufficio VII; di questo Ministero ed ha i seguenti obiettivi:

- raccolta e pubblicazione dei dati sulle menomazioni della vista e sulle cause, con particolare attenzione verso le patologie curabili e/o prevenibili, attraverso indagini epidemiologiche specifiche ed i dati degli istituti di prevenzione e cura;
- sviluppo di linee di indirizzo per la prevenzione delle menomazioni della vista;
- monitoraggio delle attività dei vari enti e soggetti attivi nella prevenzione delle menomazioni della vista in territorio nazionale, per ottimizzare le risorse impegnate e l'efficacia dei risultati;
- monitoraggio delle iniziative di cooperazione internazionale svolte dagli enti e dalle associazioni italiani per la prevenzione delle menomazioni della vista nei Paesi in via di sviluppo e nelle aree povere, in armonia con le linee guida OMS.

Nel Corso del 2012 sono state strutturate le **Linee di indirizzo per la conduzione di progetti di prevenzione della cecità e dell'ipovisione in campo internazionale** (Allegato n. 2).

Nel settembre 2010 il Ministero della Salute (in ambito Commissione nazionale prevenzione ipovisione e cecità) ha commissionato un censimento dei progetti italiani di cooperazione internazionale in tema di salute oculare all'ONG CBM Italia Onlus . Tale censimento ha permesso di individuare 30 enti, su 280 considerati, che nel biennio 2009-2010 hanno sviluppato 135 progetti di cooperazione sanitaria internazionale per la salute visiva. I progetti hanno presentato diverse tipologie di attività, come la costruzione e l'avvio di ospedali oftalmici e centri di diagnosi oculistica, l'avvio di scuole e case famiglie o la semplice fornitura di materiale scolastico in braille alle scuole. Le **Linee di Indirizzo per la conduzione di progetti di prevenzione della cecità e dell'ipovisione in campo internazionale** sono pertanto rivolte anche a questi enti che hanno già sperimentato progetti di cooperazione internazionale nel campo della prevenzione dell'ipovisione e della cecità. Le Linee di Indirizzo in questione sono intese come una prima guida, di inquadramento generale, per coloro che si vogliono affacciare alla cooperazione sanitaria internazionale, con l'intenzione di riflettere le esperienze pratiche per una buona riuscita dei progetti e per assicurare che la preparazione degli stessi sia inquadrata in un piano più ampio di sviluppo del sistema sanitario locale.

Per seguire i lavori della Commissione è stato creato un apposito **link sul portale del Ministero della salute** [http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_4.jsp?lingua=italiano&tema=Prevenzione&area=prevenzionelpovisione](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?lingua=italiano&tema=Prevenzione&area=prevenzionelpovisione) nell'area tematica "Prevenzione ipovisione e cecità".

### **Portale Area tematica “Prevenzione ipovisione e cecità”**

Per tutto il 2012 sono stati effettuati dei continui aggiornamenti del portale istituzionale ([http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_4.jsp?lingua=italiano&tema=Prevenzione&area=prevenzionelipovisione](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?lingua=italiano&tema=Prevenzione&area=prevenzionelipovisione)).

Nell'area dedicata è stata pubblicizzata l'iniziativa relativa alla Giornata Mondiale della vista, celebrata, ogni anno, il secondo giovedì di ottobre dall'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità - IAPB Italia Onlus insieme all'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

Come ogni anno la Giornata Mondiale della vista è la giusta occasione per pianificare interventi di prevenzione. Vengono effettuati infatti controlli gratuiti, con visite oftalmologiche, in varie piazze di Italia, e per questo, tramite il portale istituzionale, se ne è data debita informativa.

### **Collaborazione con l'OMS**

Per tutto il 2012 la Direzione Generale della Prevenzione ha continuato a collaborare con l'OMS, sia per quanto riguarda il progetto Vision 2020, sia per la stesura delle Linee di Cooperazione internazionale.

Gli obiettivi dell'Action Plan OMS 2009 – 2013 sono:

- 1) Strengthen advocacy to increase Member States' political, financial and technical commitment in order to eliminate avoidable blindness and visual impairment;
- 2) Develop and strengthen national policies, plans and programmes for eye health and prevention of blindness and visual impairment;
- 3) Increase and expand research for the prevention of blindness and visual impairment;
- 4) Improve coordination between partnerships and stakeholders at national and international levels for the prevention of blindness and visual impairment;
- 5) Monitor progress in elimination of avoidable blindness at national, regional and global levels.

Questo Ministero con i lavori della Commissione, come riportato prima, con le attività del Tavolo tecnico della riabilitazione visiva e con la partecipazione alle politiche di sanità pubblica svolte nell'ambito del Piano nazionale di prevenzione ha potuto ottemperare, anche per il 2012, a quanto richiesto dall'OMS pianificando progetti di prevenzione sull'intero territorio nazionale e monitorando i progressi svolti a livello regionale.

Nello specifico questo Ministero ha finanziato sia le Regioni, per le attività previste dalla Legge 284/97, sia IAPB Italia Onlus ed il Polo nazionale per progetti di prevenzione e ricerca.

Sono stati condotti, a livello regionale, e come riportato nella Tabella PNP Area Prevenzione Ipovisione e Cecità numerosi programmi di screening neonatale, campagne di prevenzione per la degenerazione maculare senile, per il glaucoma, per la retinopatia diabetica e progetti di ricerca, sia nel campo della genetica sia nel campo della riabilitazione visiva.

Il monitoraggio, come richiesto dall'OMS nell' Action Plan, delle attività di prevenzione svolte dalle regioni è stato riportato nel paragrafo dedicato, sotto riportato.

**Monitoraggio attività IAPB/Polo/ Regioni ai sensi della L.284/97  
e relativa parte finanziaria di competenza**

Ai sensi della normativa vigente in materia di prevenzione dell'ipovisione e cecità, come ogni anno, anche per tutto il 2012 il Ministero della salute ha svolto attività di monitoraggio sulle attività svolte sia da IAPB Italia Onlus (e Polo nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione dell'ipovisione e della cecità) sia dalle Regioni.

Nel 2012 è stata presentata al Parlamento la Relazione annuale sullo stato d'attuazione delle politiche inerenti la prevenzione della cecità, educazione e riabilitazione visiva, con i dati riferiti all'anno 2011.

A seguito di suddetto monitoraggio sono stati assegnati i fondi, previsti e stabiliti dalla normativa in vigore (come riportato nel relativo riepilogo finanziario esercizio 2012).

**Riepilogo finanziario esercizio 2012**

*I pagamenti sono stati effettuati in "conto residui" sui fondi assegnati alle Regioni - anno 2012.*

<b>Data pag.to</b>	<b>Regione</b>	<b>Anno</b>	<b>Importo in Euro</b>
11/04/2013	Regione Marche	2012	52.500,16
16/07/2013	Regione Piemonte	2012	147.620,00
16/07/2013	Reg. Aut. Valle d'Aosta	2012	4.253,84
16/07/2013	Regione Lombardia	2012	319.034,95
16/07/2013	Regione Veneto	2012	160.994,32
16/07/2013	Reg. Aut. Friuli Venezia Giulia	2012	40.244,19
16/07/2013	Regione Liguria	2012	53.889,82
16/07/2013	Regione Emilia Romagna	2012	144.620,80
16/07/2013	Regione Umbria	2012	30.896,03
16/07/2013	Regione Abruzzo	2012	47.743,30
16/07/2013	Regione Molise	2012	11.355,13
16/07/2013	Regione Puglia	2012	139.111,12
16/07/2013	Regione Basilicata	2012	20.661,53
16/07/2013	Regione Calabria	2012	69.663,21
25/07/2013	Regione Lazio	2012	189.826,12
25/07/2013	Regione Toscana	2012	118.253,32
25/07/2013	Regione Autonoma della Sardegna	2012	58.281,51
06/08/2013	regione Campania	2012	192.360,78
09/08/2013	Regione Siciliana	2012	180.079,24
	<b>totale</b>	<b>2012</b>	<b>2.109.382,42</b>

Si segnala che, come riportato nello SCHEMA di RIPARTO 2013 che segue, **la legge di stabilità ha previsto una riduzione dei finanziamenti per il prossimo esercizio (*pagamenti da effettuare nel 2014 per le attività delle regioni svolte nell'anno 2013*), passando dalla somma di 2.109.382,42 Euro già impegnati per il 2012 alla somma di soli 194.082,00 EURO previsti per le attività svolte nel 2013.**

**In proposito si segnala che la legge 284/97 stanziava 5 miliardi di lire a favore delle Regioni e PA (pari a € 2.582.257). Nel corso dei successivi anni si è vista la riduzione progressiva dello stanziamento, ma mai un taglio così drastico.**

**La riduzione dei fondi costituirà un forte elemento di criticità in quanto le Regioni, ogni anno, così come richiesto dalla normativa, programmano le attività di riabilitazione visiva prevedendo anche contratti di collaborazione e/o convenzioni al fine di ottemperare a quanto richiesto dalla Legge 284/97 in materia di prevenzione dell' ipovisione e della cecità, utilizzando esclusivamente i finanziamenti previsti dalla normativa stessa.**

Il taglio delle risorse impatterà quindi negativamente sull'intero territorio nazionale, sulle prestazioni erogate e sui servizi offerti ai disabili visivi, contrastando gli effetti delle azioni di governo centrale.

**Appare a rischio il rispetto di quanto richiesto dalla Legge di ratifica (L. 3/3/09) della Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità, soprattutto in relazione all' Art. 26 *Abilitazione e riabilitazione*, che impegna gli Stati Parti ad organizzare, rafforzare e sviluppare servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione.**

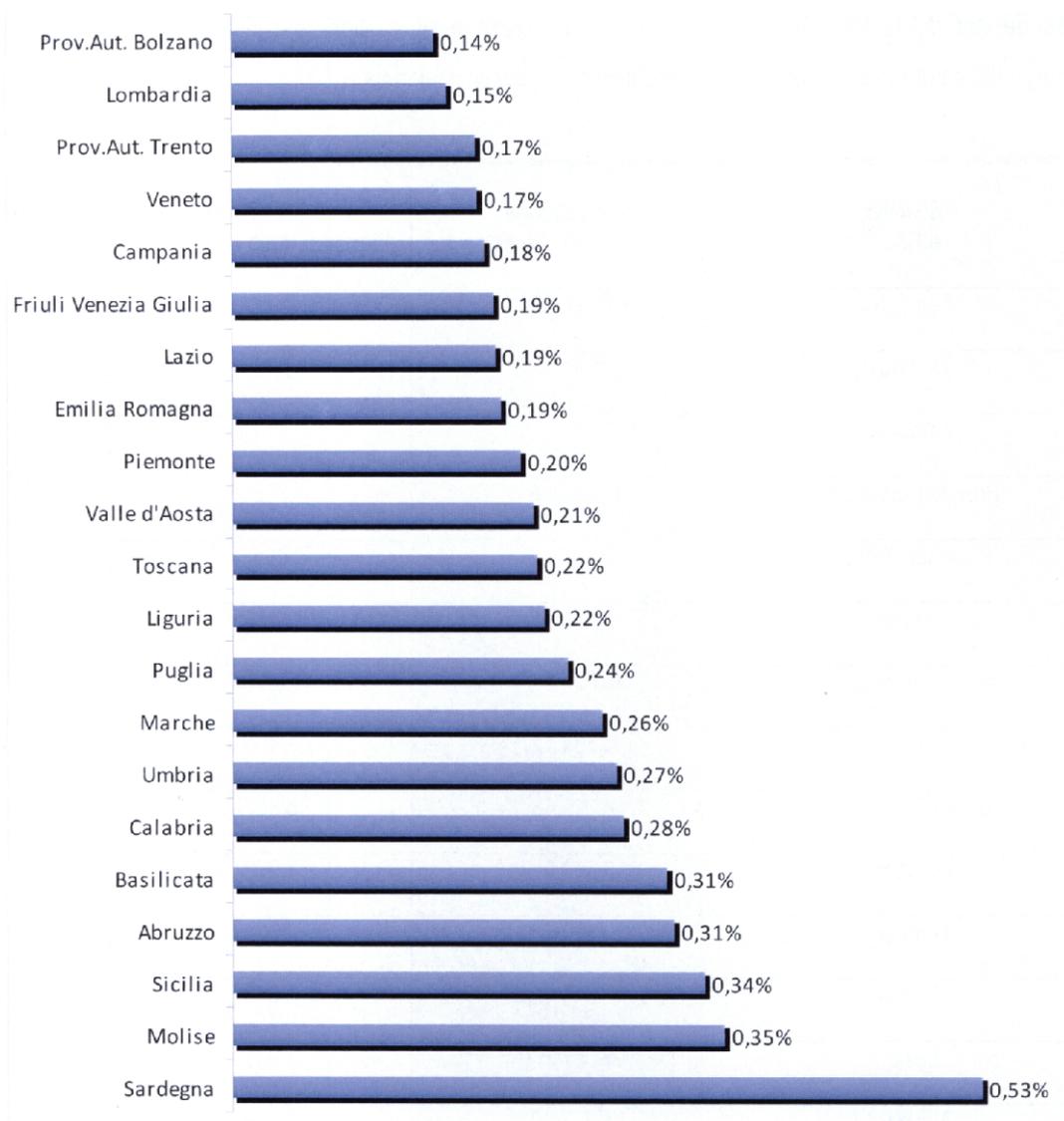
**SCHEMA DI RIPARTO**con la **QUOTA in EURO DA ASSEGNARE ALLE REGIONI** AI SENSI DELLA L. 284/1997, Art. 2, C. 1.*(calcolato sul 90% popolazione regionale e sul 10% n° ciechi invalidi presenti in regione)*

REGIONI E PA	Popolazione residente	Quota su base popolazione in Euro	Totale numero ciechi invalidi	Quota su base n. totale ciechi civili in Euro	Quota Totale in Euro
Piemonte	4.374.052	12.803,25	8.927	991,89	13.795,14
Valle d'Aosta	127.844	374,21	273	30,33	404,54
Lombardia	9.794.525	28.669,47	14.972	1.663,56	30.333,02
Prov.Aut. Bolzano	504.708	1.477,33	725	80,56	1.557,88
Prov.Aut. Trento	524.877	1.536,36	904	100,44	1.636,81
Veneto	4.881.756	14.289,34	8.485	942,78	15.232,12
Friuli Venezia Giulia	1.221.860	3.576,50	2.267	251,89	3.828,38
Liguria	1.565.127	4.581,27	3.455	383,89	4.965,16
Emilia Romagna	4.377.487	12.813,30	8.357	928,56	13.741,86
Toscana	3.692.828	10.809,24	7.978	886,44	11.695,69
Umbria	886.239	2.594,10	2.411	267,89	2.861,99
Marche	1.545.155	4.522,81	4.058	450,89	4.973,70
Lazio	5.557.276	16.266,65	10.384	1.153,78	17.420,43
Abruzzo	1.312.507	3.841,83	4.119	457,67	4.299,49
Molise	313.341	917,18	1.093	121,44	1.038,62
Campania	5.769.750	16.888,58	10.340	1.148,89	18.037,47
Puglia	4.050.803	11.857,07	9.633	1.070,33	12.927,40
Basilicata	576.194	1.686,57	1.777	197,44	1.884,02
Calabria	1.958.238	5.731,94	5.443	604,78	6.336,72
Sicilia	4.999.932	14.635,26	16.783	1.864,78	16.500,03
Sardegna	1.640.379	4.801,54	8.738	970,89	5.772,43
<b>Totali</b>	<b>59.674.878</b>	<b>174.673,80</b>	<b>131.122</b>	<b>19.408,20</b>	<b>194.082,00</b>

**Analisi dei dati INPS sulle pensioni di Invalidità per cecità**

L'analisi dei dati INPS per il 2012, sotto riportati, sulle pensioni di invalidità per cecità, hanno permesso al Ministero della salute di evidenziare notevoli differenze a livello regionale.

<b>REGIONI e PA.</b>	<b>Popolazione residente in regione</b>	<b>n. totale di ciechi invalidi nella regione</b>
Piemonte	4.374.052	8.927
Valle d'Aosta	127.844	273
Lombardia	9.794.525	14.972
Prov.Aut. Bolzano	504.708	725
Prov.Aut. Trento	524.877	904
Veneto	4.881.756	8.485
Friuli Venezia Giulia	1.221.860	2.267
Liguria	1.565.127	3.455
Emilia Romagna	4.377.487	8.357
Toscana	3.692.828	7.978
Umbria	886.239	2.411
Marche	1.545.155	4.058
Lazio	5.557.276	10.384
Abruzzo	1.312.507	4.119
Molise	313.341	1.093
Campania	5.769.750	10.340
Puglia	4.050.803	9.633
Basilicata	576.194	1.777
Calabria	1.958.238	5.443
Sicilia	4.999.932	16.783
Sardegna	1.640.379	8.738
<b>Totali</b>	<b>59.685.227</b>	<b>129.220</b>



Nel grafico sopra riportato, considerata la popolazione residente in ogni regione, vengono evidenziate le differenze nella percentuale relativa al numero totale di ciechi invalidi.

## **A.2 Attività svolte da IAPB Italia Onlus**

Il lungo lavoro sul campo svolto dalla IAPB Italia onlus, ha consentito il raggiungimento di importanti obiettivi in termini di salute pubblica.

La IAPB Italia nel 2012, come di consueto, ha svolto azioni nei tre ambiti di prevenzione con **informazione-divulgazione** (prevenzione primaria), **visite oculistiche** di controllo (prevenzione secondaria) e **ricerca scientifica e sviluppo di servizi nel campo della riabilitazione** (prevenzione terziaria).

La **prevenzione primaria** è stata realizzata attraverso le numerose campagne di educazione sanitaria e i programmi di informazione - divulgazione, quali le iniziative legate alla *Giornata Mondiale della Vista*, alla *Settimana Mondiale del Glaucoma*,; la distribuzione di oltre 100 mila opuscoli, dvd e adesivi; la *linea verde* di consultazione oculistica, il forum *l'oculista risponde*, tutti ritagliati sulle diverse fasce d'età e divenuti essenziali per il raggiungimento dell'obiettivo di rendere fruibili le informazioni per la popolazione.

La **prevenzione secondaria** è stata assicurata dalle 14 unità mobili oftalmiche presenti sul territorio nazionale, che hanno consentito a oltre 15.000 persone di ricevere controlli gratuiti della vista (*progetto Occhio ai bambini, presso le scuole dell'infanzia, la campagna di visite oculistiche nelle scuole medie di Roma "Fatti vedere", organizzata in collaborazione con Roma Capitale; i controlli della vista organizzati in occasione di alcuni importanti eventi quali, il Sanit, il Festival delle Generazioni, il progetto di mediazione sociale "La salute è uguale per tutti", il Convegno "Il valore della vista"*).

IAPB Italia infine ha svolto attività di coordinamento sulla **ricerca scientifica e la riabilitazione dell'ipovedente**, attraverso il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti, con il quale si è cercato di sviluppare nuovi modelli riabilitativi, stimolare processi di innovazione nella progettazione di ausili ottico-elettronici e tiftologici, software assistivi, nonché di realizzare un network tra i centri di riabilitazione per dare voce alle istanze scientifiche e sociali, essere di supporto alle istituzioni sanitarie per le materie di competenza.