



Ministero della Salute

RELAZIONE DEL MINISTRO DELLA SALUTE SULLO STATO DI ATTUAZIONE DELLE POLITICHE INERENTI LA PREVENZIONE DELLA CECITA', L'EDUCAZIONE E LA RIABILITAZIONE VISIVA (LEGGE 284/97)

✓ *DATI 2016*



Indice

Presentazione	3
Introduzione	4
1. STRATEGIE E PROGRAMMI	7
1.1 Piano d'azione Globale OMS 2014-2019.....	7
1.2 Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2018.....	8
1.3 Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità	14
2. ATTIVITA' SEZIONE ITALIANA AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' - IAPB ITALIA Onlus	16
2.1 Informazione e divulgazione: prevenzione primaria	18
2.2 Controlli oculistici gratuiti: prevenzione secondaria.....	26
2.3 Attività internazionale.....	28
3. ATTIVITA' POLO NAZIONALE DI SERVIZI E RICERCA PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' E LA RIABILITAZIONE VISIVA: PREVENZIONE TERZIARIA	30
3.1 Piano di collaborazione con l'OMS.....	31
3.2 Advocacy e networking	32
3.3 Attività assistenziale.....	33
3.4 Accordi di collaborazione e certificazioni	37
3.5 Docenze/formazione.....	38
3.6 Ricerca	40
4. ANALISI DATI ATTIVITÀ REGIONALI	49
4.1 Censimento dei centri regionali.....	50
4.2 Distribuzione dei casi rilevati per fascia di età - anno 2016.....	53
4.3 Distribuzione delle figure professionali - anno 2016	54
Conclusioni	61

PRESENTAZIONE

Nella presente relazione vengono analizzate e illustrate, ai sensi della Legge 284/97 sulla prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva, le attività svolte nell'anno 2016 dal Ministero della Salute, dalle Agenzie controllate dallo stesso Ministero (IAPB Italia Onlus e Polo Nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva) e dai Centri regionali, attraverso l'utilizzo dei contributi erogati dallo Stato per tali finalità.

Lo Stato Italiano ha riconosciuto l'utilità della prevenzione e della riabilitazione visiva sia sostenendo economicamente tutte le Regioni che riconoscendo l'Agenzia Internazionale per la prevenzione della Cecità come ente vigilato per tali fini, per garantire lo sviluppo della prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva (Legge 284/97, Decreto 18/12/97, Accordo 20 maggio 2004).

Risulta ancora necessario tuttavia promuovere la conoscenza della prevenzione e soprattutto della riabilitazione visiva sia tra cittadini che tra gli operatori del settore; inoltre dall'analisi dei dati raccolti nel 2016 a livello regionale si continua ad evidenziare una distribuzione territoriale ancora fortemente disomogenea, costringendo ancora i cittadini ad una mobilità sul territorio nazionale alla ricerca dei Centri di eccellenza.

L'impatto psicosociale della cecità e dell'ipovisione infatti è molto rilevante considerate le notevoli interferenze di questa disabilità con numerose aree dello sviluppo e dell'apprendimento o dell'autonomia dell'individuo. L'aumento del numero di soggetti ipovedenti ha determinato, in questi ultimi anni, un rinnovato interesse scientifico ed istituzionale nei riguardi della prevenzione dell'ipovisione e della cecità.

Durante l'anno 2016 l'Organizzazione Mondiale della Sanità e il Polo Nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva (Centro di collaborazione dell'OMS dal 2013), hanno realizzato diverse attività per la diffusione dei documenti finalizzati a seguito della *“International Consensus Conference per la definizione degli standard e dei modelli della riabilitazione visiva”*, per poter finalmente dare l'avvio allo sviluppo della riabilitazione visiva grazie a nuovi standard internazionali uniformemente riconosciuti.

Purtroppo la drastica contrazione dell'erogazione dei fondi alle Regioni, registrata negli ultimi anni, ha rappresentato un forte elemento di criticità nel 2016, ancor di più alla luce del ruolo italiano di promozione dello sviluppo e della diffusione della riabilitazione visiva a livello internazionale. Pertanto il Ministero della Salute si è fatto parte attiva richiedendo un'integrazione dei fondi assegnati ai sensi della legge 284/1997, che nella legge di stabilità del 2018 (LEGGE 27 dicembre 2017, n. 205) sono stati in parte aumentati.

INTRODUZIONE

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con la Legge 18/2009, evidenzia come “la disabilità” sia un concetto in evoluzione, il risultato dell’interazione tra persone con menomazione e barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva inclusione partecipata nella società su base di uguaglianza con gli altri. La Convenzione inoltre chiarisce che tutte le categorie di diritti si applicano alle persone con disabilità e identifica le aree nelle quali può essere necessario intervenire per rendere possibile ed effettiva la fruizione di tali diritti e quelle nelle quali la protezione andrebbe rafforzata. I principi entro i quali la Convenzione si muove sono: il rispetto della persona nelle sue scelte di autodeterminazione; la non discriminazione; l’integrazione sociale; l’accettazione delle condizioni di diversità della persona disabile rispetto delle pari opportunità e dell’uguaglianza tra uomini e donne; l’accessibilità; il rispetto dello sviluppo dei bambini con disabilità.

La presente Relazione annuale al Parlamento sulle politiche sanitarie per la riabilitazione dell’ipovedente e del cieco, in attuazione della legge 284/97, tiene conto dei principi della Convenzione ONU e dimostra l’attenzione che il Ministero della salute dedica alle persone in condizione di disabilità e, in particolare, con disabilità visiva.

Epidemiologia

Secondo le ultime stime OMS su cecità e ipovisione, *Vision impairment and blindness, WHO, Fact Sheet, October 2017*, pubblicate in occasione della giornata mondiale della vista, nel mondo sono 36 milioni i non vedenti e 217 milioni gli ipovedenti moderati o gravi, su una popolazione di 7,3 miliardi di persone. Si stima inoltre che 253 milioni di persone vivano con problemi alla vista.

Si fa riferimento anche ai dati di uno studio pubblicato sulla rivista *The Lancet*, secondo il quale il trend del numero dei ciechi e degli ipovedenti è in aumento.

Globalmente le malattie oculari croniche sono la causa principale di perdita della vista (84%). Gli errori refrattivi non corretti e la cataratta non operata sono le due principali cause di menomazione visiva. Il mancato intervento di cataratta resta la prima causa di cecità nei Paesi a basso e medio reddito.

A livello mondiale, le principali cause dei deficit visivi sono gli errori di rifrazione non corretti (53%), cataratta non operata (25%), degenerazione maculare legata all’età (4%), glaucoma (2%), retinopatia diabetica (1%). Inoltre le principali cause di cecità – reversibile o irreversibile – sono le seguenti: cataratta non operata (35%), difetti refrattivi non corretti (21%) e glaucoma (8%).

E' importante considerare che più dell'80% di tutti i deficit visivi può essere prevenuto o curato.

Si stima che 19 milioni di bambini siano ipovedenti. Di questi, 12 milioni di bambini hanno un difetto visivo dovuto all'errore di rifrazione. Circa 1,4 milioni hanno cecità irreversibile, che richiede l'accesso a servizi di riabilitazione visiva per ottimizzare il funzionamento e ridurre la disabilità.

Complessivamente, la prevalenza della compromissione della vista a livello mondiale è diminuita rispetto alle prime stime degli anni '90. Questa diminuzione è associata allo sviluppo socioeconomico generale, ad una azione concertata di sanità pubblica, alla maggiore disponibilità di servizi per la cura degli occhi, alla maggiore consapevolezza della popolazione generale circa le soluzioni ai problemi legati alla disabilità visiva (chirurgia, dispositivi di rifrazione, ecc.).

Tuttavia, si stima che il numero di persone con problemi alla vista potrebbe triplicare a causa della crescita della popolazione e dell'invecchiamento. Ad esempio, entro il 2050 potrebbero esserci 115 milioni di persone che sono cieche, rispetto ai 38,5 milioni del 2020.

Nei Paesi più avanzati, la prima causa di perdita della vista in età lavorativa resta la retinopatia diabetica (20-65 anni), mentre se si considera l'intera durata della vita la prima responsabile è la degenerazione maculare legata all'età, che può causare la perdita della visione centrale. Anche le persone colpite da glaucoma, con rischio di riduzione della visione periferica e i loro familiari vanno sempre seguiti con particolare attenzione.

Secondo il Rapporto ISTAT *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea*, le gravi limitazioni visive colpiscono mediamente il 2,1% della popolazione dell'Unione Europea dai 15 anni in su, mentre a partire dai 65 anni si arriva al 5,6% e dai 75 anni all'8,7%.

Nel nostro Paese oltre un terzo degli anziani soffre di limitazioni visive almeno moderate, il che equivale a 4,5 milioni di persone. In Italia le cifre sono indicativamente in linea con l'intera UE a 28 Stati. Infatti nel nostro Paese due persone su cento, dai 15 anni in su, soffrono di gravi limitazioni sul piano visivo, percentuale che sale al 5,4% tra chi ha più di 65 anni e all'8,6% per chi ha almeno 75 anni. Lo scenario diventa più preoccupante se si sommano le limitazioni visive moderate a quelle gravi: in questo caso dai 75 anni in poi ne soffrono 43 persone su 100, il 33,4% a partire dai 65 anni e il 17,6% dai 15 anni in su.

Le cause dell'aumento del numero dei soggetti affetti da ipovisione 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. Infatti l'identificazione delle cause di danno funzionale o di ostacolo alla maturazione della visione tanto più è precoce, tanto più garantisce possibilità di trattamento o di efficaci provvedimenti riabilitativi.

Le conseguenze sulla salute associate alla perdita della vista possono estendersi ben oltre l'occhio e il sistema visivo. La disabilità visiva condiziona l'apprendimento e lo sviluppo neuro-psicomotorio nell'età evolutiva, mentre incide sulla qualità della vita, l'indipendenza, la mobilità e l'autonomia nell'adulto. La perdita della vista aumenta inoltre il rischio di mortalità, il rischio di cadute e lesioni, porta all'isolamento sociale, alla depressione e ad altri problemi psicologici.

Per quanto sopra premesso è evidente quanto la prevenzione dell'ipovisione e la riabilitazione visiva rappresentino un aspetto prioritario in ambito di sanità pubblica anche in ottica di razionalizzazione di risorse in ambito socio-sanitario.

L'intervento sanitario, particolarmente nel campo delle patologie visive, per poter essere definito completo richiede il giusto equilibrio tra prevenzione, cura e riabilitazione. Dopo il completamento delle cure mediche possibili, infatti, resta, in questo ambito un elevato bisogno riabilitativo e di supporto per il miglior adattamento del paziente alla vita quotidiana. Leggi importanti, come la L. 104/1992 per l'assistenza, l'integrazione ed i diritti dei soggetti portatori di Handicap, e la L. 284/1997 per i provvedimenti a favore dei soggetti affetti da ipovisione concretizzano il diritto del cittadino ad una salute intesa nella globalità dell'individuo, attraverso una corretta integrazione di interventi sanitari e sociali. Questo significa aggiungere alle azioni svolte per l'assistenza e la prevenzione anche la capacità del Servizio Sanitario Nazionale di consentire l'empowerment del disabile visivo, così come richiede la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006, primo trattato universale in tema di diritti umani ratificato dall'Unione europea (ratificata in Italia con la legge 3 marzo 2009 n. 18), la cui completa attuazione comporta un costante e intenso impegno di tutti i soggetti coinvolti.

1. STRATEGIE E PROGRAMMI

Come già illustrato nella relazione dello scorso anno, l'elaborazione e l'attuazione di politiche e piani nazionali per la prevenzione dei deficit visivi evitabili rimangono i pilastri dell'azione strategica. E' quindi fondamentale, per la programmazione delle azioni del Ministero della salute, il Piano Globale OMS 2014 – 2019 per la prevenzione della disabilità visiva.

1.1 Piano d'azione Globale OMS 2014-2019

La *Vision* del Piano d'azione globale OMS 2014-2019 per la prevenzione della disabilità visiva è “un mondo in cui nessuno sia più affetto da deficit visivi evitabili e in cui coloro che sono affetti da disabilità visive inevitabili possano esprimere il proprio pieno potenziale, con un accesso universale ai servizi per la salute oculare”.

Il Piano d'azione globale 2014-2019 mira a sostenere e intensificare gli sforzi posti in atto dagli Stati membri, dal Segretariato e dai partner internazionali per migliorare ulteriormente la salute oculare e lavorare al raggiungimento della *Vision* appena descritta.

Alla base del Piano ci sono cinque principi e approcci: accesso universale ed equità, diritti umani, pratiche basate sulle evidenze scientifiche, approccio mirato all'intero corso dell'esistenza ed *empowerment* delle persone affette da deficit visivi¹.

Le azioni proposte per gli Stati membri si articolano intorno a tre obiettivi.

- raccogliere evidenze scientifiche sull'entità e sulle cause dei deficit visivi e sui servizi di salute oculare e utilizzarle per sensibilizzare gli Stati membri a un maggior impegno politico e finanziario nei confronti della salute oculare;
- incoraggiare l'elaborazione e l'attuazione di politiche, piani e programmi nazionali integrati per la salute oculare, al fine di migliorare la salute oculare universale tramite attività in linea con il quadro d'azione dell'OMS per il rafforzamento dei sistemi sanitari ai fini del miglioramento dei risultati sanitari;
- promuovere l'impegno multisettoriale e partenariati efficaci per il miglioramento della salute oculare.

Proprio per l'identificazione precoce della disabilità visiva, anche in linea con quanto richiesto nel Piano di azione dell'OMS, il Ministero della salute ha lavorato nel 2015, nella fase di interlocuzione

¹ I deficit visivi includono sia i deficit visivi moderati e gravi sia la cecità. Si definisce “cecità” un'acutezza visiva inferiore a 3/60 o una perdita corrispondente di campo visivo di almeno 10° nell'occhio migliore. Si definisce “deficit visivo grave” un'acutezza visiva inferiore a 6/60 ma pari o superiore a 3/60. Si definisce “deficit visivo moderato” un'acutezza visiva inferiore a 6/18 ma pari o superiore a 6/60 (WHO. *Definitions of blindness and visual impairment*. Geneva, World Health Organization, 2012 <http://www.who.int/blindness/Change%20the%20Definition%20of%20Blindness.pdf>).

con le Regioni, all'implementazione e attuazione del **Piano Nazionale della Prevenzione** dove si prevede un'area completamente dedicata alla prevenzione dell'ipovisione e della cecità (*con specifici programmi di screening oftalmologici neonatali*).

1.2 Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2018

La struttura del nuovo PNP

Il nuovo impianto del PNP, dall'esperienza dei Piani precedenti, mantiene la “buona pratica” della pianificazione, che a livello centrale, regionale e locale, adotta percorsi metodologicamente condivisi, al fine di favorire la qualità della programmazione, la comparabilità dei prodotti e dei risultati e la crescita di cultura ed *expertise* di tutti i livelli di responsabilità coinvolti nella messa a punto e nell'attuazione dei Piani. Un ulteriore elemento di evoluzione è stata la scelta di fissare (pochi) obiettivi comuni a Stato e Regioni e lasciare alla programmazione inserita nei vari contesti regionali la definizione delle popolazioni target e la gestione. Viene fin dall'inizio previsto un momento di “ri-modulazione” delle azioni intraprese per una loro maggiore efficacia nel raggiungere obiettivi comuni. Si auspica un miglioramento anche in termini di integrazione e trasversalità degli interventi programmati dalle Regioni rispetto ai vari gruppi di popolazione, condizioni queste che favoriscono l'efficacia degli interventi stessi.

Un punto indiscutibile rispetto al percorso fino a oggi portato avanti è il ruolo della valutazione, che rappresenta ancora una componente irrinunciabile del Piano, con la duplice funzione di misurazione dell'impatto che il PNP produce sia nei processi, sia negli esiti di salute, sia nel sistema, a livello centrale, regionale e locale e di verifica dell'adempimento LEA (certificazione). Il PNP è pertanto corredato di un adeguato piano di valutazione, ancorato agli obiettivi che si intendono perseguire a tutti i livelli, e basato su un approccio condiviso che conduca non solo alla messa a punto di metodi e/o procedure di monitoraggio e valutazione (quantitativi e qualitativi) comuni e rigorosi ma anche alla creazione delle condizioni necessarie all'utilizzo dei risultati della valutazione per il miglioramento dell'efficacia e della sostenibilità degli interventi e dei processi in atto e per la produzione dei cambiamenti attesi. Strumentale alla valutazione è inoltre l'uso dei sistemi informativi e di sorveglianza, che il Piano promuove e valorizza per il necessario e corretto espletamento di tutte le funzioni (di conoscenza, azione, governance, empowerment) che da tale uso derivano.

Priorità di intervento e Criteri per la definizione dei Macro obiettivi

I Macro obiettivi del PNP sono stati individuati in base alle priorità di seguito elencate:

- Ridurre il carico di malattia. Come è evidente anche dai motivi delle scelte in tale senso fatte a livello dell'OMS, si tratta di sollevare il nostro sistema paese da un carico prevenibile di eventi morbosi e mortali, rafforzando il contributo da parte del servizio sanitario al sistema di welfare e rendendo questo più sostenibile, anche in relazione agli andamenti demografici tipici del nostro Paese. Ciò è particolarmente proprio dell'obiettivo sulla riduzione della mortalità prematura da malattie croniche non trasmissibili. Ma sono valorizzabili in tal senso anche gli obiettivi sulla riduzione degli incidenti e delle malattie professionali nonché la Promozione dell'invecchiamento attivo (compresa la prevenzione delle demenze).
- Investire sul benessere dei giovani. È una scelta dal forte contenuto formativo e di empowerment che intende, in un approccio il più possibile olistico, per quella che sarà la classe attiva (lavorativa e dirigente) nella società del prossimo futuro, promuovere una crescita responsabile e consapevole attraverso l'adozione di stili di vita sani e di comportamenti di rifiuto nei confronti di qualunque forma di dipendenza in una logica di ricerca di un benessere psicofisico e affettivo.
- Rafforzare e confermare il patrimonio comune di pratiche preventive. Si tratta di investire in un patrimonio culturale di grande rilevanza sociale e che nel corso degli anni, anche in relazione agli atti di pianificazione nazionale e ai conseguenti sforzi attuati dalle istituzioni e dai professionisti del sistema sanitario, ha portato il nostro Paese a considerare come bene comune la pratica di interventi preventivi quali quelli a salvaguardia della salute dei lavoratori, quelli relativi alla prevenzione oncologica e alle vaccinazioni.
- Rafforzare e mettere a sistema l'attenzione a gruppi fragili. Questa scelta si implementa sia come lotta alle diseguaglianze sia come messa a sistema di interventi (magari già offerti in modo diseguale) per la prevenzione di disabilità.
- Considerare l'individuo e le popolazioni in rapporto al proprio ambiente. Si tratta di promuovere un rapporto salubre fra salute e ambiente contribuendo alla riduzione delle malattie (in particolare croniche non trasmissibili) ma anche sviluppando tutte le potenzialità di approccio inter-istituzionale del servizio sanitario.

Macro obiettivi del PNP

Si è scelto di individuare pochi macro obiettivi a elevata valenza strategica, perseguibili da tutte le Regioni, attraverso la messa a punto di piani e programmi che, partendo dagli specifici contesti locali, nonché puntando su un approccio il più possibile intersettoriale e sistematico, permettano di raggiungere i risultati attesi:

1. Ridurre il carico prevenibile ed evitabile di morbosità, mortalità e disabilità delle malattie non trasmissibili
2. Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali
3. Promuovere il benessere mentale nei bambini, adolescenti e giovani
4. Prevenire le dipendenze da sostanze e comportamenti
5. Prevenire gli incidenti stradali e ridurre la gravità dei loro esiti
6. Prevenire gli incidenti domestici e i loro esiti
7. Prevenire gli infortuni e le malattie professionali
8. Ridurre le esposizioni ambientali potenzialmente dannose per la salute
9. Ridurre la frequenza di infezioni/malattie infettive prioritarie
10. Attuare il Piano Nazionale Integrato dei Controlli per la prevenzione in sicurezza alimentare e sanità pubblica veterinaria

Qui di seguito viene descritto in dettaglio il macro obiettivo 2, relativo all'area pediatrica dell'Ipovisione e cecità.

Macro obiettivo 2: Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali, area ipovisione e cecità

Fattori di rischio/Determinanti

- Fattori ambientali: figurano, per esempio, tutte le *noxae* che agiscono in un determinato momento del periodo gestazionale. I fattori possono essere meccanici, fisici (radiazioni ionizzanti), chimici (soprattutto farmaci), immunologici, metabolici, endocrini, nutrizionali.
- Fattori infettivi rivestono una particolare importanza e tra essi si annoverano patologie contratte dalle donne durante la gravidanza e trasmesse verticalmente all'embrione, quali infezioni da virus rubeolico, da citomegalovirus e da toxoplasma. Nell'embriopatia rubeolica, il rischio di malformazioni è molto elevato se la madre contrae la malattia tra la 1^a e la 16^a settimana di gravidanza, con una percentuale del 20-60% più alta nel primo mese di

gravidanza; le patologie oculari sono: la cataratta (frequente nella 2^a-11^a settimana), il glaucoma malformativo, anomalie iridee, la retinopatia e il microftalmo. Le patologie oculari da citomegalovirus sono la corio-retinite centrale e la cataratta; nell'embrio-fetopatia da toxoplasma si ha la corio-retinite necrotizzante centrale (maculopatia), cataratta totale e microftalmo. Si stima che un neonato su mille sia infetto e il 65% sia asintomatico.

- Cataratta congenita: è la più frequente delle anomalie congenite oculari: si stima che sia presente ogni 1.600-2.000 nati in vari gradi di opacità ed è responsabile di circa il 15% dei casi di cecità nell'infanzia, essendo bilaterale in circa 2/3 dei casi.
- Glaucoma congenito: si tratta di una sindrome complessa e grave di natura malformativa a livello soprattutto dell'angolo irido-corneale. È relativamente rara, colpendo all'incirca un soggetto ogni 10.000 nati vivi. Nell'intera popolazione ha una prevalenza di 0,006-0,008. È bilaterale nel 75% dei casi ed è annoverabile tra le malattie genetiche oculari.
- Retinoblastoma: è il tumore maligno primitivo intraoculare più frequente dell'infanzia. È comunque piuttosto raro colpendo all'incirca un bambino ogni 20.000 nati vivi. La fascia di età più colpita è tra la nascita e i tre anni. L'età media alla diagnosi varia tra i 6 e i 12 mesi nei casi bilaterali, e da 18 a 24 mesi in quelle unilaterali. Il retinoblastoma può essere ereditario (1/3 dei casi) o congenito (2/3 dei casi). Se precocemente diagnosticato e se seguiti i moderni protocolli terapeutici, ha una sopravvivenza del 90%.
- Retinopatia del prematuro (Retinopathy Of Prematurity: ROP). Tutti i prematuri devono essere monitorati da un punto di vista oculistico dopo il parto secondo protocolli rigidi che prevedano controlli frequenti. La ROP è presente in bambini con peso alla nascita inferiore a 1.251gr nel 34% e in quelli con peso inferiore a 1.000gr nel 46%. Oggi è una delle maggiori cause di cecità e ipovisione nei paesi industrializzati ed è in aumento di pari passo con il migliorare della sopravvivenza neonatale.
- Ametropie e loro complicanze: l'anomalia di più frequente riscontro è rappresentata dall'ambliopia, quasi sempre monolaterale, causata da un ostacolo al normale sviluppo sensoriale insorto durante il periodo critico. Esiste un dibattito aperto circa l'impatto dell'ambliopia sulla salute pubblica. Infatti, essa non è quasi mai causa di deficit visivo grave, in quanto forma eminentemente monolaterale. Potenzialmente può essere causa di ipovisione e cecità solo quando l'altro occhio subisce un danno permanente. L'ambliopia è comune nelle nazioni occidentali e circa il 5% dei bambini possono esserne affetti. Si ritiene generalmente che quanto più giovane sia l'età in cui viene diagnosticata l'ambliopia, tanto maggiore sia la possibilità di risultato efficace del trattamento.

Strategie

La strategia di prevenzione si basa sullo screening oftalmologico pediatrico che vede 2 momenti importanti: la nascita e l'età di 3 anni. Lo screening neonatale può essere fatto sia dal pediatra sia dall'oculista.

Non vi è dubbio che l'oculista sia in grado di identificare un numero maggiore di patologie rispetto al pediatra ma non è stato studiato se questo si traduca realmente in una riduzione del rischio di ipovisione perché una percentuale significativa di queste malattie non è trattabile o ha una prognosi funzionale limitata, anche qualora la diagnosi fosse stata tempestiva.

Naturalmente tutti i bambini nati pre-termine devono essere esaminati, secondo i protocolli già esistenti in letteratura, da oftalmologi esperti sia durante la loro degenza ospedaliera che dopo la dimissione per diagnosticare, monitorare ed eventualmente trattare la retinopatia del pre-termine.

Per quanto riguarda la visita ai 3 anni, le figure professionali che possono essere coinvolte sono: il pediatra, l'oculista e l'ortottista.

La metodologia di screening deve essere in grado di limitare al massimo i falsi negativi.

Quadro logico centrale

Macro obiettivo	Fattori di rischio/ Determinanti	Strategie	Obiettivi centrali	Indicatori centrali
Ridurre le conseguenze dei disturbi neurosensoriali	Ipoacusia e sordità Cause congenite: Infezioni intrauterine Cause iatrogene	Screening audiologico neonatale	Effettuare lo screening audiologico neonatale in tutti i punti nascita	Proporzione di neonati sottoposti a screening audiologico neonatale
	Ipovisione e cecità Patologie congenite (malattie genetiche, cataratta, retinoblastoma, vizi refrazione)	Screening oftalmologico neonatale	Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita	Proporzione di neonati sottoposti a screening oftalmologico neonatale

Nel corso del 2016 tutte le Regioni e le due Province Autonome hanno portato avanti il Macroobiettivo 2 del PNP articolato nei programmi previsti nei rispettivi Piani regionali, di seguito

specificati. La valutazione del PNP e dei relativi PRP rientra negli obblighi richiesti dal sistema di verifica degli adempimenti LEA. Il Ministero della Salute ha effettuato la valutazione 2016 tramite gli indicatori sentinella ai fini della certificazione del Comitato LEA, che è stata raggiunta per quasi tutte le regioni.

Di seguito i Programmi regionali e i relativi progetti:

- **Piemonte**, all'interno del Programma 5 – “Screening di popolazione” con i progetti Ricognizione screening neonatali, ”Test con riflesso rosso” e “ Screening della retinopatia”
- **Valle d’Aosta** all’interno del programma “Comunità che promuove salute”, con il progetto Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita
- **Lombardia**, all’interno del programma “Promozione della salute del bambino e della mamma nel percorso nascita “, con il progetto “Messa a sistema dello screening audiologico e dello screening oftalmologico presso tutti i Punti Nascita”.
- **PA Bolzano**, all’interno del “Programma 2 di screening per la diagnosi delle forme di ipovisione congenita” con il progetto “Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita”
- **PA Trento** all’interno del programma “Screening neonatali”: il progetto “Screening oftalmologico”
- **Veneto** all’interno del “Piano della promozione della salute materno infantile”, con il progetto” Genitori Più – Coordinamento Promozione Salute Materno-Infantile”, “azione 9 Promozione screening audiologico e oftalmologico”
- **Friuli Venezia Giulia**, all’interno del programma” Gli Screening in regione Friuli Venezia Giulia” con il progetto “Consolidamento e sviluppo dello screening oftalmologico neonatale in tutti i Punti nascita”
- **Liguria**, all’interno del programma “Prevenzione e promozione di corretti stili e abitudini di vita”- “Percorso nascita, prima infanzia, età scolare (scuola obbligo)”Ridurre le conseguenze dei disturbi neurosensoriali”, con il progetto “Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita”
- **Emilia Romagna**, all’interno “programma 3 – “Setting Comunità - Programmi età specifici” con il progetto “Implementazione e monitoraggio di alcuni fra i principali screening neonatali”
- **Toscana** all’interno del programma, “Percorso nascita”: “Screening oftalmologico neonatale”
- **Umbria**, all’interno del programma “Conoscere per decidere”, con il progetto” Screening pediatrici: un’attività da monitorare”

- **Marche**, all'interno del programma n.1 “Bambini DOP: Denominazione di Origine Protetta”, con il progetto “Screening neonatali”
- **Lazio**, all'interno del programma “Prevenzione e controllo delle MCNT a maggior rilevanza quali malattie CV, tumori, diabete e conseguenze dei disturbi neurosensoriali congeniti”, con il progetto Screening oftalmologico neonatale per la diagnosi precoce della ipovisione
- **Abruzzo**, all'interno del programma 4 ” Operatori sanitari promotori di Salute” con il progetto “Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita”
- **Molise**, all'interno del programma di screening neonatali, con il progetto “Screening oftalmologico neonatale”
- **Campania**, all'interno del programma “I primi 1.000 giorni di vita”, con il progetto “Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali - ipovisione e cecità progetto di screening oftalmologico neonatale”
- **Puglia**, all'interno del programma “ 3.6 Screening”, con il progetto “Screening neonatali”
- **Basilicata**, con il progetto “Individuazione precoce dei disturbi audiologici ed oftalmologici del neonato”
- **Calabria**, all'interno del programma 3 “Promozione della salute della donna e del bambino” con il progetto “Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali - ipovisione e cecità progetto di screening oftalmologico neonatale”
- **Sicilia**, all'interno del programma, “Programma Regionale di screening oftalmologico neonatale”, i progetti: “Sensibilizzazione Direzioni Sanitarie di Presidio”, “Predisposizione del servizio” e “Attivazione del servizio”
- **Sardegna**, all'interno del programma “2.1: Screening dei disturbi neurosensoriali neonatali” con i progetti” Ricognizione dello stato di attuazione a livello regionale dei percorsi di screening neurosensoriale neonatale audiologico e oftalmologico e “Sviluppo del percorso regionale di screening audiologico neonatale e sua attivazione in tutti i punti nascita entro il 2018”

1.3 Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità

La Commissione di Prevenzione della cecità ed ipovisione, già istituita a novembre 2009 dal settore salute dell'allora Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, successivamente alle indicazioni del Report dell'Executive Board OMS nel Dicembre 2008: “Prevention of avoidable blindness and visual impairment”, che ha stabilito un draft di action plan da cui risulta prioritaria la costituzione, in ogni stato membro, di una Commissione nazionale per

la prevenzione della cecità, nell'ambito dell'iniziativa globale "Vision 2020", per l'implementazione, il monitoraggio e la valutazione periodica di un Piano Nazionale di prevenzione della cecità e dell'ipovisione, ha lavorato dal 2010 al 2016 al conseguimento di importanti risultati, quali la raccolta e pubblicazione di dati sulle menomazioni della vista (cecità e ipovisione); il monitoraggio delle attività svolte dagli enti e soggetti attivi nella prevenzione delle menomazioni della vista in territorio nazionale; la redazione di linee di indirizzo di prevenzione oftalmologica; il 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 dell'OMS.

A seguito del riordino degli organi collegiali la Commissione ha sospeso i lavori dopo l'ultima riunione svolta nel mese di marzo 2016, coincisa anche con il passaggio di consegne tra il precedente ufficio VII ex DGPREV con l'attuale ufficio 9 DGPRE, a seguito del riordino del Ministero della Salute.

Al fine di assicurare un organismo nazionale di coordinamento nell'ambito della prevenzione dell'ipovisione e cecità, la Direzione Generale della prevenzione ha predisposto la proposta di costituzione di un **Comitato tecnico nazionale per la prevenzione della cecità- CNPTC-**, in luogo della precedente Commissione, in linea con la normativa vigente, per garantire una continuità nell'azione di prevenzione e indirizzo nazionale.

2. ATTIVITA' SEZIONE ITALIANA AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' - IAPB ITALIA Onlus

Anche nel 2016, sia la Sezione Italiana dell'Agenda Internazionale per la Prevenzione della Cecità onlus (IAPB Italia) che il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva, hanno portato avanti tutte le attività programmate, sebbene permanesse grande incertezza per ciò che riguarda i contributi pubblici, e addirittura a lanciare nuove sfide e mettere in campo nuovi progetti. Se da un lato l'impegno della IAPB per il rifinanziamento del capitolo di bilancio che la legge 284/97 assegna alle Regioni per la riabilitazione visiva non ha portato i risultati sperati, dall'altro l'inserimento della riabilitazione visiva nei Livelli Essenziali di Assistenza, lascia ben sperare che le risorse derivanti possano essere maggiori e indirizzabili a coloro che realmente svolgono sul territorio la riabilitazione dell'ipovedente. Al momento, purtroppo il Ministero della Salute non ha ancora pubblicato il dettaglio delle prestazioni e le relative tariffazioni delle attività contenute all'interno della voce dedicata alla "riabilitazione della funzione visiva degli ipovedenti". Questo aspetto è di non poca rilevanza, poiché consentirebbe ai centri di riabilitazione di avere le risorse finanziarie necessarie ad organizzare l'attività così come richiesto dalla stessa legge 284/97. Tuttavia, è pur vero che l'esperienza delle Regioni più organizzate, ha mostrato come anche in assenza di adeguati LEA specifici per la riabilitazione visiva è sempre possibile negoziare con la Sanità Regionale un pacchetto di prestazioni, adeguatamente remunerate, per consentire al paziente il raggiungimento degli standard di efficacia del protocollo riabilitativo, al centro la sostenibilità finanziaria, all'Ente pubblico un risparmio di spesa sociale per disabilità visiva evitata.

Mentre a livello centrale le istituzioni pubbliche riconoscono l'importanza del loro impegno per sviluppare la prevenzione oftalmica e la riabilitazione visiva, a livello locale, a parte qualche realtà, le priorità regionali non contemplano questi due importanti aspetti della sanità pubblica. Ciò che appare sempre più indispensabile è unire gli sforzi per esercitare la giusta pressione sulle Regioni perché nella propria agenda sanitaria prevenzione e riabilitazione visiva trovino la giusta attenzione. Dall'altro canto si assiste ad un'attenzione più viva da parte dei medici, che cominciano a offrire con costanza una collaborazione divenendo spesso attori nelle iniziative messe in campo. Questo sforzo collettivo è indispensabile per accogliere la domanda di prevenzione e di riabilitazione visiva che proviene dalla popolazione, soprattutto per le fasce più deboli maggiormente esposte al rischio di cecità/ipo-visione evitabile.