

4. ANALISI DATI ATTIVITÀ REGIONALI

Il monitoraggio che ha effettuato il Ministero della salute sulle attività dei Centri di Riabilitazione visiva, svolte nel 2016, ai sensi della Legge 284/97, evidenzia che ancora non vi è omogeneità sul nostro territorio in termini di strutture ed attività svolte.

Dall'analisi effettuata, analizzando il numero di centri per ciascuna Regione messi a disposizione per la categoria in oggetto, si evidenzia che non hanno una distribuzione capillare sul territorio italiano e di conseguenza può accadere che i pazienti siano obbligati a trasferirsi in luoghi extra-regionali per ricevere assistenza nel campo specifico delle minorazioni visive.

Questo dato sottolinea quanto sia forte l'esigenza di aumentare l'offerta assistenziale per le minorazioni visive su tutto il territorio nazionale.

Entrando nel dettaglio delle attività, sulla base dei dati inviati dalle regioni, si può tracciare un quadro, sia pure sommario, della riabilitazione visiva in Italia.

Innanzitutto va segnalato il fatto che non hanno ottemperato all'impegno di rendicontare la loro attività riabilitativa, nonostante i tanti solleciti, alcune Regioni: Campania e Friuli Venezia Giulia.

Il primo elemento che emerge, già ad una prima lettura, è la profonda disparità che esiste tra Regione e Regione. Nell'applicazione della Legge 284 – come già segnalato negli anni passati - è mancato completamente un programma comune, studiato e condiviso da tutte. In pratica ogni Regione si è mossa secondo proprie direttive, non sempre in linea con i dettami della 284 e del successivo DM attuativo. Già nella distribuzione territoriale dei centri di Riabilitazione si può notare come alcune Regioni, come la Lombardia e la Sicilia, hanno favorito una presenza più capillare dei centri stessi, mentre altre, come l'Emilia Romagna e la Toscana, hanno cercato di centralizzarli, magari con il fine di garantire una maggiore specializzazione, dimenticando che da un punto di vista epidemiologico la riabilitazione visiva interessa maggiormente la fascia d'età più avanzata, presuppone un follow-up più o meno protratto nel tempo e necessita di continua assistenza sociale e familiare. Ben dieci Regioni hanno dichiarato di aver un solo centro; tra queste figurano anche Regioni con grande estensione territoriale come la Calabria.

La distribuzione territoriale secondo l'International Standards for Vision Rehabilitation: Report of the International Consensus Conference di Roma 2015 - organizzato dal Polo Nazionale di Riabilitazione Visiva, unico centro a livello mondiale di collaborazione dell'OMS per la riabilitazione visiva - presuppone tre livelli di servizi che si differenziano per complessità di assistenza e copertura territoriale. Un primo livello, capillare su territorio, ha funzione di screening, di classificazione, di prima assistenza; un secondo livello, che esegue il follow riabilitativo vero e proprio, agisce in un contesto multidisciplinare con tutta la tecnologia disponibile; il terzo livello

svolge attività di ricerca, di formazione e di raccolta dati. Un tale quadro di organizzazione assistenziale dovrebbe divenire l'obiettivo da realizzare da parte delle Regioni.

Purtroppo l'interesse degli Assessori regionali per la riabilitazione visiva occupa un posto molto basso, nonostante l'esistenza della Legge 284. In 20 anni dalla sua emanazione solo alcune Regioni hanno dimostrato e dimostrano un impegno costante. Tra queste va segnalata in particolare modo la Lombardia con i suoi 15 centri.

4.1 Censimento dei centri regionali

Il numero totale dei centri risulta diminuito rispetto all'anno precedente: da 70 del 2015 a 59 del 2016. Mancano – è vero – i dati di 2 Regioni, che non sono pervenuti. Comunque, anche presupponendo che in queste ultime siano rimasti funzionanti quelli del 2015 (2 in Friuli, 4 in Campania) si sono ridotti di 5 unità.

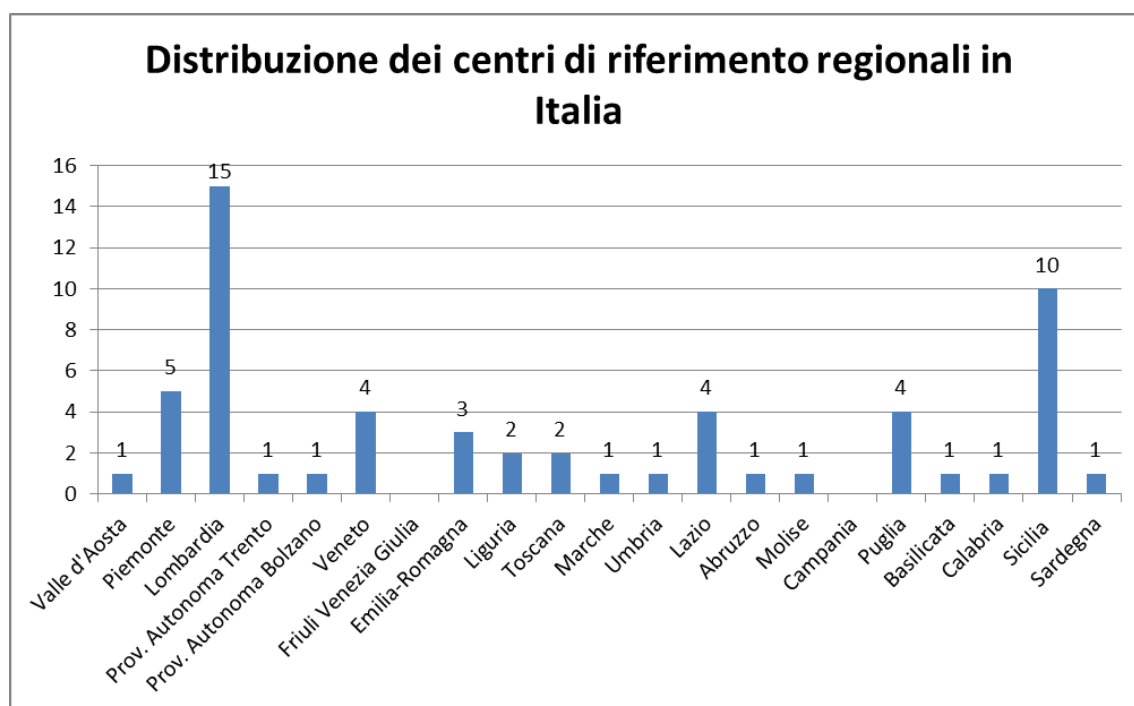


Figura 7: Distribuzione dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per regione – anno 2016

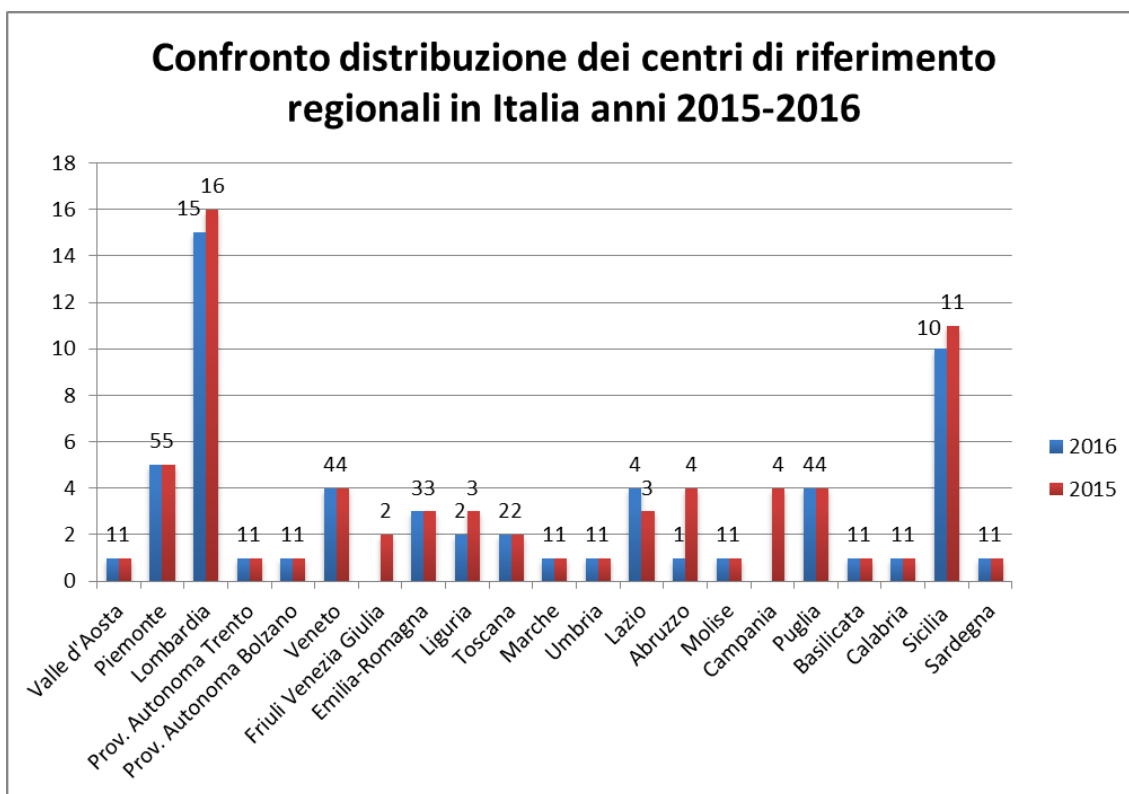


Figura 8: Confronto tra il numero di Centri di riferimento per la riabilitazione visiva nelle regioni nel 2015 e nel 2016



Figura 9: Distribuzione percentuale dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di utenza

Regione	Denominazione
Valle d'Aosta	Ospedale Beauregard
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale TO4 Chivasso/Ivrea
Piemonte	Azienda Ospedaliera S. Antonio e Biagio e C. Arrigo- Alessandria
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale CN1 - Cuneo/ Fossano
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale TO1 CRV Ospedale Oftalmico C. Sperino Torino
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale VC - Vercelli
Lombardia	Centro per l'Educazione e la riabilitazione visiva (centro di Iprovisione Ospedale Melegnano Vizzolo Predabissi)
Lombardia	Centro per l'educazione e la Riabilitazione Visiva (ASST Papa Giovanni XXIII)
Lombardia	Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva-Struttura complessa di Neuropsichiatria Infantile IRCCS Ist. Neurolog. C.Mondino
Lombardia	IRCCS Fondazione Cà Granda Policlinico
Lombardia	Centro di Iprovisione e Riabilitazione Visiva- Clinica Oculistica- A.O. San Paolo (ASST Santi Paolo e Carlo)
Lombardia	Centro iprovisione dell'età evolutiva IRCCS E. Medea Ass. La Nostra Famiglia Bosisio Parini LC
Lombardia	ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
Lombardia	Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva Azienda Ospedaliera Carlo Poma
Lombardia	Centro per l'educazione e la riabilitazione Visiva U.O. Oculistica AO "Istituti Ospitalieri"
Lombardia	Centro per l'educazione e la Riabilitazione Visiv- Centro Iprovisione- Spedali Civili
Lombardia	Ospedale Sant'Anna
Lombardia	Centro di Riabilitazione visiva Fondazione Salvatore Maugeri
Lombardia	ASST OVEST MI Ospedale Legnano
Lombardia	Centro per la diagnosi e la riabilitazione funzionale per bambini con deficit visivo e/o multidisabilità, Struttura Semplice a Valenza Dipartimentale di Neuropsichiatria Infantile - Neuroriabilitazione Precoce Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia Presidio ospedale dei bambini-
Lombardia	SETTE LAGHI VARESE
Trentino-Alto Adige	IRIFOR del Trentino
Trentino-Alto Adige	Centro Ciechi St. Raphael
Veneto	Centro Regionale Specializzato per la Retinite Pigmentosa (UOA Oculistica, PO di Caposampiero, Azienda ULSS n°15 Alta Padovana)
Veneto	Centro Regionale specializzato per l'ipovisione infantile e dell'età evolutiva
Veneto	Centro Regionale per l'Otticopatia glaucomatosa e retinopatia diabetica
Veneto	Centro di Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti ULSS 6 Euganea (Istituto Configliachi)
Emilia-Romagna	Centro Iprovisione Ospedale Bufalini U. O. Oculistica Ausl di Cesena
Emilia-Romagna	U.O. Oculistica - Centro Iprovisione P.O. di Piacenza-Ospedale Guglielmo da Saliceto
Emilia-Romagna	Centro Iprovisione AUSL Rimini-Riccione (RN) c/o Ospedale Ceccarini
Liguria	Istituto David Chiossone Onlus
Liguria	Genova Clinica Oculistica-IRCCS Az. Osp. Univ. S. Martino
Toscana	Centro regionale di educazione e Riabilitazione visiva c/o Ospedale Piero Palagi
Toscana	I. Ri.Fo.R Pisa
Marche	Centro di Iprovisione S.O.S. Di Oftalmologia Pediatrica Presidio Salesi
Umbria	Centro Iprovisione e Riabilitazione Visiva Azienda Ospedaliera di Perugia
Lazio	CRV Tor Vergata Roma B
Lazio	CRV, Ospedale Oftalmico ASL RM1
Lazio	CRV LT, Ospedale Terracina
Lazio	Centro Regionale S. Alessio-Margherita di Savoia per i Ciechi
Abruzzo	U.O.C Oculistica
Molise	Centro Iprovisione dell'U.O. di oculistica del Presidio Ospedaliero "A.Cardelli"
Puglia	Ass. La Nostra Famiglia- IRCCS E. Medea
Puglia	Centro Riabilitazione Visiva "A.Antonacci"
Puglia	Rutigliano
Puglia	Centro Cervi Policlinico Bari
Calabria	Centro di Riferimento Regionale di Iprovisione UO di Oculistica Azienda Ospedaliera Universitaria "Mater Domini"
Basilicata	Centro per l'ed. la riab visiva Potenza
Sicilia	Centro di Iprovisione e Riabilitazione A.R.I.I.S.
Sicilia	Centro di Prevenzione delle Patologie Oculari UICI PA Sez. Prov
Sicilia	UICI Sez. Provinciale Messina
Sicilia	UICI Sez.Provinciale Siracusa
Sicilia	UICI Caltanissetta
Sicilia	UICI Sez. Provinciale Trapani
Sicilia	UICI Agrigento
Sicilia	UICI Sez. Provinciale Ragusa
Sicilia	UICI Sez.Provinciale Enna
Sicilia	UICI CT Consiglio Regionale Siciliano
Sardegna	Centro Regionale per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente-Azienda Ospedaliera "G.Brotzu"

La mancanza dei dati di due Regioni si ripercuote anche sul numero dei casi assistiti, che risultano diminuiti rispetto all'anno precedente, passando da 29.691 del 2015 a 22.091. Anche in questo caso la forte perdita (7600 casi) fa ritenere che ci sia stata comunque una riduzione significativa di soggetti che necessitavano di riabilitazione visiva.

4.2 Distribuzione dei casi rilevati per fascia di età - anno 2016

REGIONE	NUMERO DI CASI			
	0-18 ANNI	19-65 ANNI	> 65 ANNI	TOTALE
PIEMONTE	1414	754	931	3099
VALLE D'AOSTA	0	0	22	22
LOMBARDIA	2435	935	1643	5013
PROV.AUTON.BOLZANO	162	210	493	865
PROV.AUTON. TRENTO	42	114	282	438
VENETO	964	784	1332	3080
FRIULI VENEZIA GIULIA				
LIGURIA	300	106	191	597
EMILIA ROMAGNA	81	129	390	600
TOSCANA	476	360	744	1580
UMBRIA	2	30	218	250
MARCHE	232	83	68	383
LAZIO	129	190	304	623
ABRUZZO	0	0	0	0
MOLISE	0	4	7	11
CAMPANIA				
PUGLIA	2108	248	245	2601
BASILICATA	10	60	21	91
CALABRIA	55	752	740	1547
SICILIA*	277	559	342	1177
SARDEGNA	3	61	49	113
ITALIA	8690	5379	8022	22091

* Per la regione Sicilia non sono stati considerati i dati provenienti dagli screening oftalmologici condotti sulle Unità Mobili della Sezioni Provinciali dell'UICI. Il Centro della Regione Abruzzo non indica la casistica.

Un'altra criticità che emerge sia dall'attività e specializzazione dei centri è la netta sproporzione – già segnalata in passato - tra la riabilitazione visiva dell'infanzia e quella degli adulti, in particolare degli ultrasessantacinquenni. Addirittura questi ultimi risultano in percentuale minore (36,3%) rispetto alla fascia di età compresa tra 0 e i 18 anni (39,6).

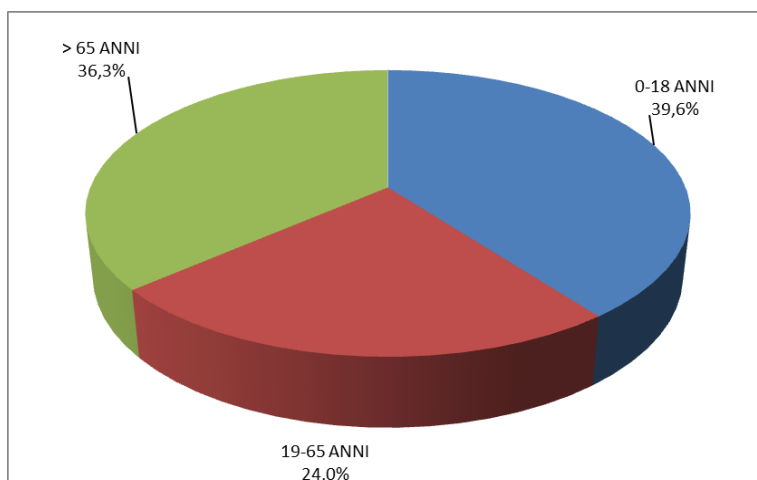


Figura 10: Distribuzione percentuale per fascia d'età dei casi trattati dai centri di riferimento per la riabilitazione visiva

Numero casi	0-18 anni	19-65	>65 anni	Totale
Anno 2015	9504 (32%)	7898 (26,6%)	12289 (41,4%)	29691
Anno 2016	8690 (39,6%)	5379 (24%)	8022 (36,3%)	22091

Ora, al di là dell'importanza medico psico-pedagogica, sociale ed umana della disabilità visiva infantile, va ricordato che in termini di incidenza e prevalenza è quella dell'anziano che risulta nettamente preponderante: solo per quanto riguarda la degenerazione maculare legata all'età la perdita della visione centrale raggiunge percentuali a due cifre negli ultrasessantenni.

Su questo versante dovrebbero concentrarsi gli sforzi dei programmatori sanitari. Ma anche il quadro della riabilitazione visiva dell'infanzia presenta notevoli criticità: prima tra tutte la pessima distribuzione dei centri specializzati sul territorio nazionale: nel centro sud d'Italia cinque Regioni (circa sei milioni di cittadini) non hanno servizi pediatrici specifici per la diagnosi e la riabilitazione visiva, costringendo le famiglie a lunghi e costosi spostamenti.

4.3 Distribuzione delle figure professionali - anno 2016

Riguardo al personale che dovrebbe essere strutturato nei centri di riabilitazione visiva, il DM attuativo della 284/97 precisa la composizione dell'équipe. Purtroppo anche negli anni passati questa direttiva non è stata mai attuata per cui i centri risultano deficitari di figure professionali fondamentali. I più presenti risultano gli oftalmologi e gli ortottisti assistenti di oftalmologia; meno presenti gli psicologi, gli infermieri e gli assistenti sociali.

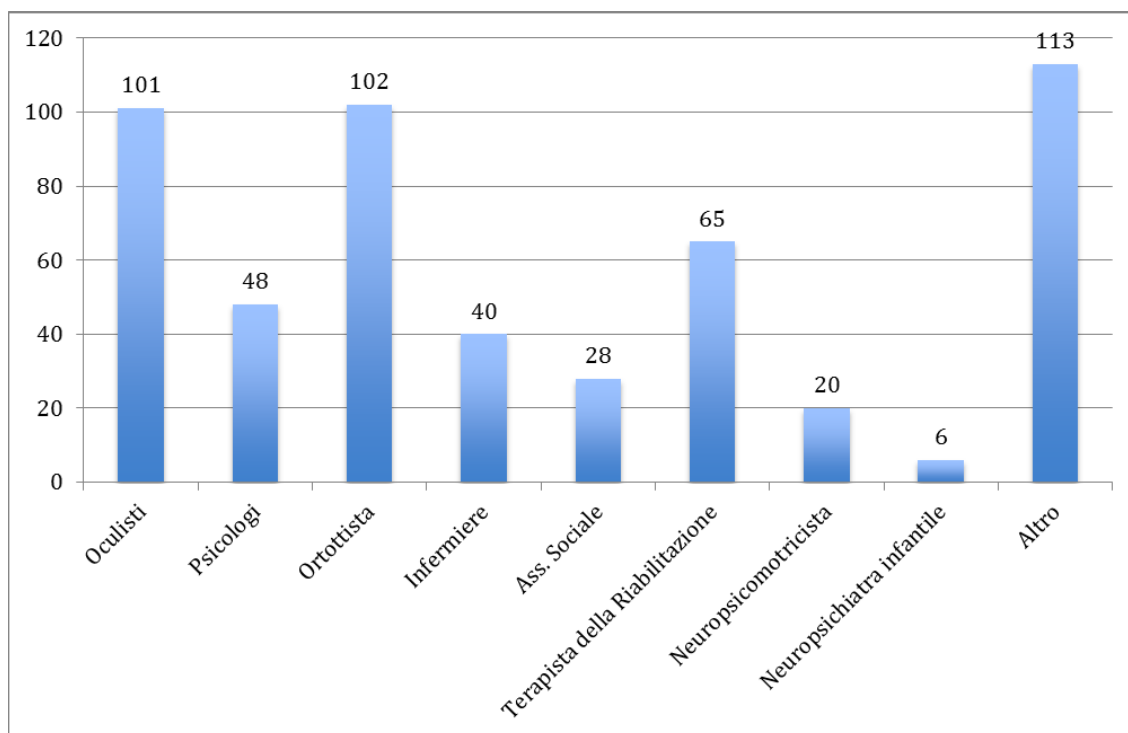


Figura 11: Figure professionali presenti dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di professione – anno 2016

Il numero degli oculisti risulta diminuito da 125 a 101 nel 2016 rispetto al 2015.

REGIONE	MEDICI SPECIALISTA IN OFTALMOLOGIA				
	personale dipendente	personale convenzionato	personale con rapporto di consulenza	personale non indicata tipologia rapporto	personale totale
PIEMONTE	3	1	4	0	8
VALLE D'AOSTA	0	0	0	1	1
LOMBARDIA	0	0	0	24	24
PROV.AUTON. TRENTO	0	0	0	1	1
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	0	0
VENETO	1	1	1	4	7
FRIULI VENEZIA GIULIA					
LIGURIA	0	0	0	1	1
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	4	4
TOSCANA	0	0	0	3	3
UMBRIA	0	0	0	1	1
MARCHE	1	0	1	0	2
LAZIO	3	0	1	1	5
ABRUZZO	0	0	0	1	1
MOLISE	1	0	0	0	1
CAMPANIA					

PUGLIA	0	0	1	5	6
BASILICATA	0	0	0	1	1
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	0	0	0	33	33
SARDEGNA	0	0	0	1	1
ITALIA	9	2	8	82	101

Il numero degli ortottisti assistenti di oftalmologia da 117 a 102.

REGIONE	ORTOTTISTI ASSISTENTI IN OFTALMOLOGIA				
	personale dipendente	personale convenzionato	personale con rapporto di consulenza	personale non indicata tipologia rapporto	personale totale
PIEMONTE	6	0	2	0	8
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	26	26
PROV.AUTON. TRENTO	0	0	0	2	2
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	2	2
VENETO	1	1	0	5	7
FRIULI VENEZIA GIULIA					
LIGURIA	0	0	0	6	6
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	6	6
TOSCANA	0	0	0	2	2
UMBRIA	0	0	0	1	1
MARCHE	2	0	0	0	2
LAZIO	3	0	0	2	5
ABRUZZO*	0	0	0	1	1
MOLISE	0	0	0	1	1
CAMPANIA					
PUGLIA	1	2	0	3	6
BASILICATA	0	0	0	4	4
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	0	0	0	21	21
SARDEGNA	0	0	0	1	1
ITALIA	13	3	2	84	102

Il numero degli psicologi passa da 55 a 48.

REGIONE	PSICOLOGI				
	personale dipendente	personale convenzionato	personale con rapporto di consulenza	personale non indicata tipologia rapporto	personale totale
PIEMONTE	0	0	2	4	6
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	11	11
PROV.AUTON.TRENTO	0	0	0	2	2
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	1	1
VENETO	0	0	0	1	1
FRIULI VENEZIA GIULIA					

LIGURIA	0	0	0	2	2
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	2	2
TOSCANA	0	0	0	5	5
UMBRIA	0	0	0	0	0
MARCHE	0	0	0	1	1
LAZIO	2	0	0	0	2
ABRUZZO	0	0	0	0	0
MOLISE	0	0	0	0	0
CAMPANIA					
PUGLIA	0	1	0	2	3
BASILICATA	0	0	0	1	1
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	0	0	0	9	9
SARDEGNA	0	0	0	1	1
ITALIA	2	1	2	43	48

Molte sono le figure carenti nell'équipe. Non hanno psicologi la Val d'Aosta, l'Umbria, l'Abruzzo e il Molise. In pratica si può affermare che la maggior parte dei centri non possiede un'équipe completa.

Nelle seguenti tabelle si riportano infine la distribuzione per Regione di infermieri e assistenti sociali.

REGIONE	INFERMIERI				
	personale dipendente	personale convenzionato	personale con rapporto di consulenza	personale non indicata tipologia rapporto	personale totale
PIEMONTE	0	0	0	2	2
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	10	10
PROV.AUTON. TRENTO	0	0	0	0	0
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	0	0
VENETO	1	0	0	6	7
FRIULI VENEZIA GIULIA					
LIGURIA	0	0	0	1	1
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	4	4
TOSCANA	0	0	0	1	1
UMBRIA	0	0	0	1	1
MARCHE	0	0	0	0	0
LAZIO	1	0	0	6	7
ABRUZZO	0	0	0	0	0
MOLISE	1	0	0	0	1
CAMPANIA					
PUGLIA	0	0	0	2	2
BASILICATA					

CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	0	0	0	3	3
SARDEGNA					
ITALIA	3	0	0	37	40

REGIONE	ASSISTENTI SOCIALI				
	personale dipendente	personale convenzionato	personale con rapporto di consulenza	personale non indicata tipologia rapporto	personale totale
PIEMONTE	0	0	0	0	0
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	7	7
PROV.AUTON.TRENTO	0	0	0	0	0
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	0	0
VENETO	0	0	0	0	0
FRIULI VENEZIA GIULIA					
LIGURIA	0	0	0	1	1
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	1	1
TOSCANA	0	0	0	0	0
UMBRIA	0	0	0	0	0
MARCHE	0	0	0	1	1
LAZIO	0	0	0	1	1
ABRUZZO	0	0	0	0	0
MOLISE	0	0	0	0	0
CAMPANIA					
PUGLIA	0	1	0	1	2
BASILICATA					
CALABRIA	0	0	0	0	0
SICILIA	0	0	0	15	15
SARDEGNA					
ITALIA	0	1	0	27	28

Il dato più indicativo della precarietà e delle difficoltà dei centri è che solo una minima parte dispone di personale dipendente. La maggior parte ha personale con contratti a termine, libero professionali, borse di studio...

Il numero di prestazioni, se rapportato alle dimensioni epidemiologiche del fenomeno ipovisione, appare estremamente ridotto. Ma ancor più preoccupante è l'alto numero di casi – circa 60.000 – che hanno avuto un primo accesso al centro ipovisione senza che ne sia seguito un percorso riabilitativo: valutati ma non riabilitati circa nel 40% dei casi.

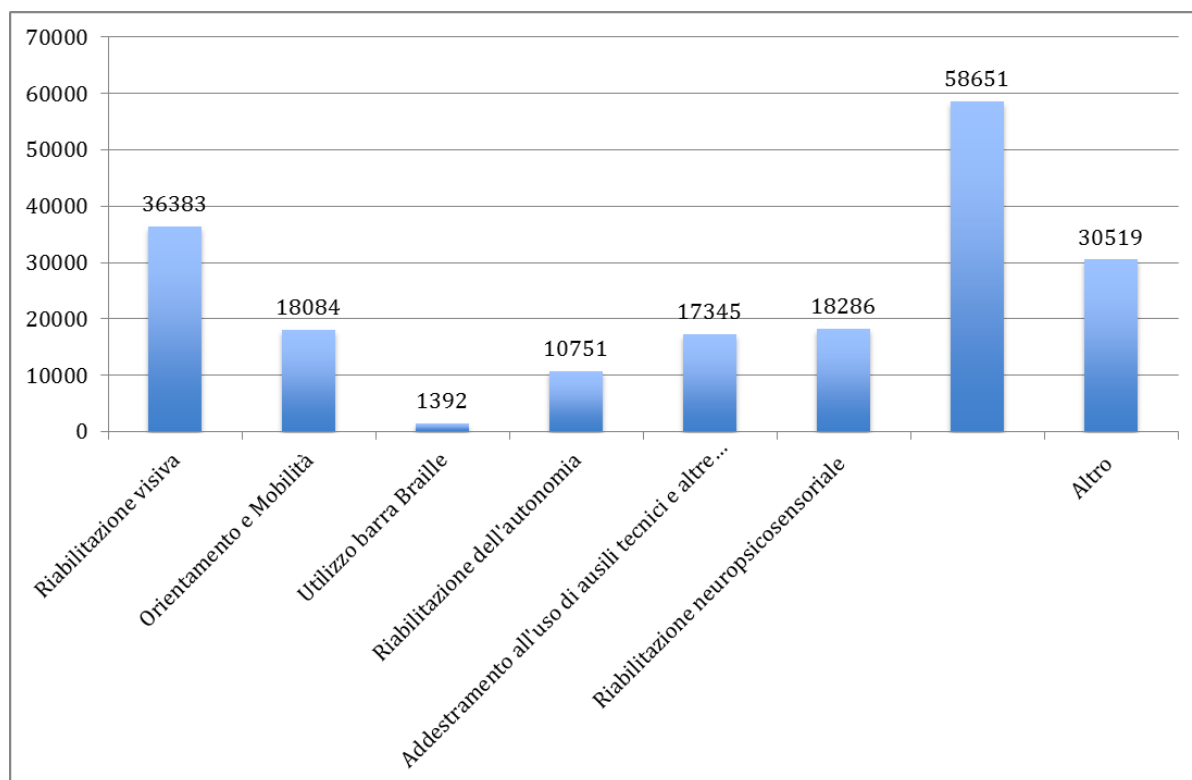


Figura 11: Numero di prestazioni erogate dai centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di prestazione – anno 2016

Nell'anno 2016 sono stati assegnati alle Regioni i fondi stanziati ai sensi della L.284/97 per un ammontare totale di € 183.780,00 ripartiti, secondo i criteri stabiliti in Accordo Stato Regioni, sulla base della popolazione residente (dato ISTAT) e del numero di ciechi civili (dato INPS) come indicato nella seguente tabella.

REGIONI E PROVINCE AUTONOME	quota assegnata sulla base della popolazione residente (€)	quota assegnata sulla base del n° ciechi civili (€)	TOTALE quota assegnata (€)
Piemonte	12.037,31	1.341,69	13.379,00
Valle d'Aosta	349,05	12,01	361,06
Lombardia	27.213,35	2.130,94	29.344,29
Prov.Aut. Bolzano	1.410,69	33,81	1.444,50
Prov.Aut. Trento	1.462,11	42,86	1.504,97
Veneto	13.406,14	1.186,22	14.592,36
Friuli Venezia Giulia	3.338,54	347,88	3.686,42
Liguria	4.307,46	544,96	4.852,43
Emilia Romagna	12.108,16	1.196,06	13.304,22
Toscana	10.209,56	1.231,16	11.440,73
Umbria	2.434,31	373,19	2.807,50
Marche	4.219,13	552,86	4.771,99
Lazio	16.031,07	1.471,38	17.502,46
Abruzzo	3.622,71	650,92	4.273,63
Molise	852,50	151,77	1.004,27
Campania	15.947,02	1.503,81	17.450,82
Puglia	11.127,64	1.485,93	12.613,57
Basilicata	1.568,76	239,53	1.808,29
Calabria	5.377,67	776,54	6.154,21
Sicilia	13.853,63	2.409,17	16.262,80
Sardegna	4.525,18	695,30	5.220,48
Totale	165.402,00	18.378,00	183.780,00

In sintesi, nel 2016, i dati pervenuti dalle Regioni, pur se in alcuni casi sono incompleti e per due Regioni (Campania e Friuli Venezia Giulia) mancanti, evidenziano le tante criticità della riabilitazione visiva in Italia. La più significativa è la mancata presa in carico della riabilitazione sensoriale da parte delle regioni nell'ambito della programmazione regionale di servizi e risorse. Infatti, a differenza di quanto accaduto nella riabilitazione neuro-psicomotoria, le Regioni, nel caso della riabilitazione visiva, hanno fatto esclusivamente affidamento sui fondi stanziati dalla L.284, che nel tempo sono stati drasticamente ridotti e, quindi non essendo tali prestazioni ancora inserite nei Livelli Essenziali di Assistenza, la riabilitazione visiva non è decollata.

CONCLUSIONI

La presente Relazione annuale al Parlamento evidenzia senza dubbio che la normativa italiana in materia di prevenzione dell'ipovisione e della cecità è una garanzia nel nostro Paese per la tutela dei diritti delle persone con disabilità, in quanto stabilisce l'esistenza ed il funzionamento di specifici centri che devono erogare prestazioni specialistiche in ambito di riabilitazione visiva e sostiene il lavoro dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della Cecità e del suo Polo Nazionale.

Tuttavia per quanto concerne le prestazioni erogate e i servizi offerti, non si è raggiunta ancora una omogeneità sull'intero territorio nazionale, obiettivo difficilmente raggiungibile sia a causa della riduzione dei fondi destinati alle Regioni per le prestazioni da erogare in ambito Legge 284/97 sia della mancata presa in carico delle stesse Regioni sei servizi di riabilitazione visiva nell'ambito della programmazione regionale.

L'esigenza di ridare alla prevenzione e riabilitazione visiva l'attenzione che merita, anche considerati i numeri dell'epidemiologia e valutandone l'impatto socio-sanitario e di spesa pubblica che la mancata azione sta provocando, potrà in parte essere soddisfatta attraverso l'inserimento di tali prestazioni nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (DPCM 12 gennaio 2017). Inoltre per un'armonizzazione delle attività su tutto il territorio nazionale sarà anche necessario promuovere un comune metodo di raccolta dati, per esempio attraverso una digitalizzazione delle cartelle pazienti e delle attività di tutti i Centri, anche per favorire lo scambio di buone pratiche, di modelli innovativi e di procedure standardizzate.

Infine, considerato che l'Italia si pone all'avanguardia mondiale nella prevenzione e riabilitazione visiva, per le norme legislative di cui dispone, per le iniziative del Ministero della Salute, per l'attività della IAPB Italia e, in particolare, del Polo Nazionale di Riabilitazione Visiva (unico centro mondiale di collaborazione OMS per la riabilitazione visiva), le risorse della Legge 284, opportunamente incrementate (vista la forte decurtazione del finanziamento avvenuta con la legge di stabilità passando dalla somma di 2.109.382,42 € per il 2012 alla somma di soli 194.082,00 € nel 2013, scesi ulteriormente a seguito dei continui tagli sulla spesa pubblica fino ai 183.780,00 € nel 2016) potranno essere utilmente orientate anche attraverso l'azione del Polo Nazionale, per diffondere e implementare quegli Standard sulla riabilitazione visiva per la cui definizione proprio l'Italia ha lavorato e sta continuando lavorare, a livello internazionale, in collaborazione con l'OMS.

APPENDICE NORMATIVA

C.1 Legge 28/08/1997 n. 284

Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati. GU 4 settembre 1997, n. 206.

Contenuti in sintesi

L'articolo n°1 stabilisce che alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione dei centri per l'educazione e riabilitazione visiva è destinato, a decorrere dal 1997 uno stanziamento annuo di lire 6.000.000 miliardi di lire.

L'articolo n°2 al comma 1, prevede di destinare 5.000.000 miliardi di lire alle regioni e province autonome per la realizzazione delle iniziative di cui all'articolo n°1, da attuare mediante la convenzione con centri specializzati, la creazione di nuovi centri ove non esistenti, ed il potenziamento di quelli già esistenti; al comma 6, stabilisce che le regioni, destinatarie del suddetto finanziamento, entro il 30 giugno di ciascun anno, forniscano al Ministero della sanità gli elementi informativi necessari per la valutazione dei risultati ottenuti nella prevenzione, educazione e riabilitazione visiva, tenendo conto del numero dei soggetti coinvolti e dell'efficacia; ai commi 3, 4, 5 stabilisce che la restante disponibilità di 1.000.000 miliardi di lire è assegnata alla sezione italiana dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità, di seguito denominata Agenzia; che la predetta è sottoposta alla vigilanza del Ministero della sanità, al quale, entro il 31 marzo di ciascun anno, deve trasmettere una relazione sull'attività svolta nell'esercizio precedente, nonché sull'utilizzazione del contributo statale.

Al comma 7 stabilisce che il Ministero della sanità, entro il 30 settembre di ciascun anno, trasmetta al Parlamento una relazione sullo stato d'attuazione delle politiche inerenti la prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva, nonché sull'utilizzazione dei contributi erogati dallo Stato per tali finalità.

C.2 D.M. 18 dicembre 1997

Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'art. 2, comma 1, della *L. 28 agosto 1997, n. 284*, recante: «Disposizioni per la prevenzione e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati».

IL MINISTRO DELLA SANITÀ

Vista la *legge 28 agosto 1997, n. 284*, recante: «Disposizioni per la prevenzione e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati»; Visto l'art. 1 della predetta legge che prevede uno stanziamento annuo di lire sei miliardi da destinare alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva; Visto l'art. 2, comma 1, della predetta legge che destina cinque miliardi dello stanziamento di cui sopra alle regioni per la realizzazione delle descritte iniziative; Visto l'art. 2, comma 2, della già citata legge che prevede la determinazione, con decreto del Ministro della sanità, dei criteri di ripartizione della quota di cui al precedente comma 1, nonché dei requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui al medesimo comma 1;

Visto il parere espresso dal Consiglio superiore di sanità nella seduta del 26 novembre 1997;

Visto il parere espresso dalla conferenza permanente per i rapporti fra lo Stato, le regioni e le province autonome nella seduta del giorno 11 dicembre 1997;

Decreta:

1. I requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'art. 2, comma 1, della *legge 28 agosto 1997, n. 284*, sono i seguenti:

Figure professionali di base

medico specialista in oftalmologia;
psicologo;
ortottista assistente in oftalmologia;
infermiere o assistente sanitario;
assistente sociale.

Ambienti:

ufficio-ricevimento;
sala oculistica;
sala di riabilitazione;
sala ottico-tiflogica;

studio psicologico;
servizi.

Strumentazione e materiale tecnico:

1) per attività oculistiche:

lampada a fessura;
oftalmometro;
schiascopio;
oftalmoscopio diretto e indiretto;
tonometro;
tavola ottotipica logaritmico-centesimale;
test per vicino a caratteri stampa;
testi calibrati per lettura;
serie di filtri per valutazione del contrasto;
cassetta lenti di prova con montatura;
perimetro;

2) per attività ottico-tiflogiche:

cassetta di prova sistemi telescopici;
sistemi ipercorrettivi premontati bi-oculari;
tavolo ergonomico;
leggio regolabile;
sedia ergonomica con ruote e fermo;
set di lampade a luci differenziate;
set ingrandimenti e autoilluminanti;
sistemi televisivi a circuito chiuso:
a) in bianco e nero;
b) a colori;
c) portatile;
personal multimediale, software di ingrandimento, barra Braille; voce sintetica, stampante Braille, Scanner, Modem per interfacciamento;
sintesi vocale per ambiente grafico;
kit per la mobilità autonoma;
ausili tiflotecnici tradizionali;

3) per attività psicologiche:

test di livello e di personalità specifici o adattati ai soggetti ipovedenti.

2. Le regioni e le province autonome, sulla base dei dati epidemiologici e previa ricognizione dei centri esistenti, sia pubblici che privati, da utilizzare per le attività di che trattasi, relativamente al territorio di competenza: *a)* definiscono gli obiettivi prioritari da perseguire nel campo d'applicazione della legge, ed i criteri per verificarne il raggiungimento; *b)* programmano le attività di prevenzione e riabilitazione degli stati di cecità e di ipovisione (riferita ai soggetti con acuità visiva inferiore ai 3/10 o con campo visivo inferiore al 10%); *c)* determinano il numero dei centri che a tali attività saranno deputati, ne disciplinano la pianta organica, il funzionamento e la gestione, ne verificano i risultati ottenuti.

3. Lo stanziamento di lire cinque miliardi di cui all'art. 2, comma 1, della *legge 28 agosto 1997, n. 284 (4)*, è ripartito tra le regioni e le province autonome sulla base dei sottostanti criteri: per i primi tre anni in proporzione alla popolazione residente; per gli anni successivi in proporzione ai dati di attività dei centri individuati, riferiti al numero di soggetti trattati nel corso del precedente anno solare, sia per accertamenti preventivi, sia interventi riabilitativi.

C.3 DECRETO 10 novembre 1999

Modificazioni al decreto ministeriale 18 dicembre 1997, concernente: "Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'art. 2, comma 1, della legge 28 agosto 1997, n. 284".

IL MINISTRO DELLA SANITA'

Vista la legge 28 agosto 1997, n. 284, recante "Disposizioni per la prevenzione e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati", che autorizza uno stanziamento annuo per le relative iniziative di prevenzione e per la realizzazione e la gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva;

Visto, in particolare, l'art. 2, comma 1, di detta legge, che determina la quota di tale stanziamento destinata alle regioni per realizzare le iniziative previste mediante convenzione con centri specializzati, per crearne di nuovi e per potenziare quelli preesistenti;

Visto, in particolare, l'art. 2, comma 2, della stessa legge, che delega il Ministro della sanità a determinare con proprio decreto i criteri di ripartizione della quota dello stanziamento annualmente destinata alle regioni, come pure i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri specializzati per l'educazione e la riabilitazione visiva;

Visto il proprio decreto 18 dicembre 1997, concernente i "Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali" dei medesimi centri dianzi citati, con particolare riguardo all'art. 1, laddove fra le prescritte "figure professionali di base" sono indicate anche quelle di "operatore di riabilitazione visiva", di "infermiere professionale" e di "assistente sanitaria visitatrice";

Visto l'art. 6, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, come sostituito dal decreto legislativo 9 dicembre 1993, n. 517;

Visti i decreti ministeriali 14 settembre 1994, n. 739, e 17 gennaio 1997, n. 69, concernenti, rispettivamente, l'individuazione dei profili professionali di "infermiere" e di "assistente sanitario";

Visto l'art. 1, comma 2, della legge 26 febbraio 1999, n. 42, recante: "Disposizioni in materia di professioni sanitarie";

Ravvisata la necessità di conformare le dizioni previste dall'art.1 del citato decreto ministeriale 18 dicembre 1997, per le "figure professionali di base" alle disposizioni d'ordine generale oggi in vigore per le professioni sanitarie;

Ritenuto, quindi, di dover provvedere alle conseguenti modificazioni dell'art. 1 del decreto ministeriale 18 dicembre 1997 più volte citato;

Decreta:

Articolo unico

L'art. 1 del decreto ministeriale 18 dicembre 1997, di cui alle premesse, nella parte relativa all'indicazione delle "Figure professionali di base" è così modificato

"Figure professionali di base:

medico specialista in oftalmologia;

psicologo;

ortottista assistente in oftalmologia;

infermiere o assistente sanitario;

assistente sociale."

Il presente decreto sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana.

Roma, 10 novembre 1999

Il Ministro: Bindi

C.4 L. 3 aprile 2001, n. 138 (1).

Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici

1. Campo di applicazione.

1. La presente legge definisce le varie forme di minorazioni visive meritevoli di riconoscimento giuridico, allo scopo di disciplinare adeguatamente la quantificazione dell'ipovisione e della cecità secondo i parametri accettati dalla medicina oculistica internazionale. Tale classificazione, di natura tecnico-scientifica, non modifica la vigente normativa in materia di prestazioni economiche e sociali in campo assistenziale.

2. Definizione di ciechi totali.

1. Ai fini della presente legge, si definiscono ciechi totali:

- a) coloro che sono colpiti da totale mancanza della vista in entrambi gli occhi; b) coloro che hanno la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore;
c) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 3 per cento.

3. Definizione di ciechi parziali.

1. Si definiscono ciechi parziali:

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 10 per cento.

4. Definizione di ipovedenti gravi.

1. Si definiscono ipovedenti gravi:

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 30 per cento.

5. Definizione di ipovedenti medio-gravi.

1. Ai fini della presente legge, si definiscono ipovedenti medio-gravi:

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 50 per cento.

6. Definizione di ipovedenti lievi.

1. Si definiscono ipovedenti lievi:

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 60 per cento.

7. Accertamenti oculistici per la patente di guida.

1. Gli accertamenti oculistici avanti agli organi sanitari periferici delle Ferrovie dello Stato, previsti dall'articolo 119 del *decreto legislativo 30 aprile 1992, n. 285*, e successive modificazioni, sono impugnabili, ai sensi dell'articolo 442 del codice di procedura civile, avanti al magistrato ordinario.

Accordo 20 maggio 2004

Accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, concernente «Attività dei centri per educazione e riabilitazione visiva e criteri di ripartizione delle risorse, di cui alla L. 28 agosto 1997, n. 284» (2) (1) Pubblicato nella Gazz. Uff. 26 luglio 2004, n. 173(2) Emanato dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano.

LA CONFERENZA PERMANENTE

PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PA DI TRENTO E BOLZANO

Premesso che:

l'art. 1 della legge 28 agosto 1997, n. 284 prevede uno stanziamento annuo di 6 miliardi di vecchie lire da destinare alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva; *l'art. 2, comma 1 della richiamata legge* prevede che lo stanziamento di cui all'*art. 1* è destinato, quanto a 5 miliardi di vecchie lire, alle regioni per la realizzazione delle iniziative di cui al medesimo articolo, da attuare mediante convenzione con i centri specializzati, per la creazione di nuovi centri, dove questi non esistano, ed il potenziamento di quelli già esistenti;

l'art. 2, comma 2 della predetta legge, il quale dispone che, con decreto del Ministro della salute, vengano determinati i criteri di ripartizione dei fondi di cui al comma 1, nonché i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui al medesimo comma 1;

Visto il decreto del Ministro della salute 18 dicembre 1997, modificato dal decreto del Ministro della salute 26 novembre 1999, n. 278, che stabilisce i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'*art. 2, comma 1 della legge 28 agosto 1997, n. 284*;

Considerato che si rende necessario definire le tipologie dell'attività degli anzidetti centri, ai fini della individuazione dei criteri di ripartizione delle risorse;

Rilevato che, dagli esiti del gruppo di lavoro istituito presso il Ministero della salute, con l'obiettivo di predisporre una revisione dei criteri di riparto previsti dalla richiamata *legge n. 284*, è emersa la difficoltà di applicazione del criterio individuato dall'art. 3 del decreto del Ministro della salute 18 dicembre 1997, il quale prevede la ripartizione delle risorse in proporzione ai dati di attività dei centri individuati, riferiti al numero di soggetti trattati nel corso del precedente anno solare, sia per accertamenti preventivi, sia per interventi riabilitativi;

Visto lo schema di accordo in oggetto, trasmesso dal Ministero della salute con *nota 4 dicembre 2003*;

Considerato che, in sede tecnica il 14 gennaio e il 23 marzo 2004, sono state concordate alcune modifiche al documento in esame;

Considerato che, nel corso dell'odierna seduta di questa Conferenza, i presidenti delle regioni e delle province autonome hanno espresso il loro assenso sull'accordo in oggetto;

Acquisito l'assenso del Governo e dei presidenti delle regioni e province autonome di Trento e Bolzano ai sensi dell'art. 4, comma 2 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281;

Sancisce il seguente accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano nei termini sottoindicati:

è definita la tipologia delle attività dei Centri per l'educazione e la riabilitazione visiva a cui affidare la realizzazione di interventi di prevenzione della cecità e di riabilitazione visiva, di cui al documento che si allega *sub 1*, quale parte integrante del presente accordo; sono delineati nel medesimo allegato:

i compiti e le attività che costituiscono specifico ambito operativo dei centri, fermi restando i requisiti organizzativi e strutturali già individuati nei decreti del Ministro della sanità 18 dicembre 1997 e 10 novembre 1999;

alle regioni e alle province autonome spetta la determinazione delle modalità organizzative a livello locale;

vengono individuati i criteri di ripartizione dei finanziamenti previsti dalla *legge 28 agosto 1997, n. 284*,

nonché le modalità di rilevazione delle attività svolte ai fini della valutazione dei risultati da parte del Ministero della salute, ai sensi dell'art. 2, comma 6 della medesima legge, di cui al documento che si allega *sub 2*, unitamente alle relative tabelle (All. *sub 2.1*), quale parte integrante del presente accordo;

le regioni e le province autonome si impegnano a promuovere forme di collaborazione interregionale finalizzate ad ottimizzare l'utilizzo delle risorse, sia economiche che professionali.

Allegato 1

I - Tipologia delle attività dei centri per l'educazione e la riabilitazione funzionale visiva

Il campo di attività dei centri per l'educazione e la riabilitazione visiva, così come individuato dalla *legge 28 agosto 1997, n. 284* non riguarda tutti gli interventi mirati alla tutela della salute visiva, ma si concentra in attività di prevenzione della cecità e riabilitazione funzionale visiva che, per poter essere correttamente monitorate e valutate, necessitano di essere connotate e individuate in maniera univoca. A tal proposito, è opportuno sottolineare che lo spirito della legge sia quello di richiamare l'attenzione sulla necessità di contrastare, nel modo più efficace possibile, la disabilità visiva grave, che comporta una situazione di handicap tale da diminuire significativamente la partecipazione sociale di coloro che ne sono affetti.

La collocazione strategica principale dei centri è quella di servizi specialistici di riferimento per tutti gli altri servizi e gli operatori del settore, a cui inviare pazienti per una più completa e approfondita valutazione diagnostico-funzionale e per la presa in carico per interventi di riabilitazione funzionale visiva di soggetti con diagnosi di ipovisione (soggetti con residuo visivo non superiore a 3/10, con la migliore correzione ottica possibile in entrambe gli occhi, o con un campo visivo non superiore al 60%, secondo i criteri esplicitati nella *legge 3 aprile 2001, n. 138* recante: «Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici»).

Considerando l'ampiezza e la differenziazione delle aree patologiche, anche in rapporto all'età dei soggetti interessati, le regioni e province autonome possono prevedere l'assegnazione di funzioni più specifiche e specialistiche a ciascuno dei centri individuati.

Con riferimento alle competenze di riabilitazione visiva, affidate dall'art. 1 della *legge 28 agosto 1997, n. 284* ai centri, le regioni e province autonome possono prevedere che i medesimi, siano referenti per la prescrizione delle protesi specifiche e degli ausili tiflotecnici, previsti dal Servizio sanitario nazionale per la riabilitazione visiva.

È facoltà delle regioni e province autonome prevedere, nell'ambito dei propri programmi di prevenzione, la partecipazione dei centri a iniziative di prevenzione secondaria, cioè mirate a individuare precocemente gli stati patologici, nel loro stadio di esordio o in fase asintomatica, pervenendo alla guarigione o limitando, comunque, il deterioramento visivo.

Si ritiene che l'obiettivo essenziale della riabilitazione sia quello di ottimizzare le capacità visive residue, per il mantenimento dell'autonomia e la promozione dello sviluppo, garantire le attività proprie dell'età ed un livello di vita soddisfacente.

La più importante distinzione operativa concerne la differenza esistente tra soggetti in età evolutiva (infanzia, adolescenza, da 0 a 18 anni) e soggetti in età adulta, sia in relazione alla specificità dei bisogni, e quindi agli obiettivi di intervento, sia in relazione alle modalità di attuazione dei trattamenti. Per ciascuna fascia di età viene proposta la tipologia di attività necessarie per attivare un corretto programma riabilitativo.

A) Riabilitazione funzionale e visiva per pazienti in età evolutiva (0-18 anni).

In questa fascia di età una particolare attenzione va dedicata alla I e II infanzia (0-12 anni).

Questi pazienti, infatti, presentano bisogni riabilitativi molto complessi perché l'ipovisione, oltre a determinare una disabilità settoriale, interferisce con lo sviluppo di altre competenze e funzioni (motorie, neuropsicologiche, cognitive, relazionali). Infine, è opportuno ricordare che le minorazioni visive della prima infanzia sono spesso associate ad altri tipi di minorazioni. Anche per tale ragione, occorre che la presa in carico riabilitativa venga condotta sulla base di una duplice competenza: quella di tipo oftalmologico e quella relativa allo sviluppo delle funzioni neurologiche e neuropsicologiche. Per questa fascia di età, oltre alle competenze dell'area oftalmologica, potrà pertanto rendersi necessaria la collaborazione con operatori della neuropsichiatria infantile.

Le principali azioni per la definizione e realizzazione del programma riabilitativo sono le seguenti:

1. Formulazione di un giudizio diagnostico relativo agli aspetti quantitativi e qualitativi della minorazione visiva;
2. Valutazione dell'interferenza dell'ipovisione sulle diverse aree dello sviluppo;
3. Formulazione di una prognosi visiva e una prognosi di sviluppo;
4. Formulazione di un bilancio funzionale basato su tutti gli elementi indicati in precedenza.
5. Formulazione di un progetto di intervento riabilitativo integrato;
6. Pianificazione di interventi mirati alla realizzazione del progetto riabilitativo integrato anche nei luoghi di vita del soggetto.

B) Riabilitazione funzionale e visiva per pazienti in età adulta.

Le principali azioni per la definizione e realizzazione del programma riabilitativo sono le seguenti:

1. Definizione di un quadro conoscitivo esauriente dei bisogni del paziente;
2. Valutazione della funzionalità residua del sistema visivo, in relazione al danno oculare e/o cerebrale;
3. Formulazione di una prognosi sulle possibilità di recupero della funzione visiva residua;
4. Formulazione di un progetto riabilitativo ritenuto idoneo a soddisfare le esigenze espresse dal paziente e giudicate pertinenti;
5. Pianificazione di interventi mirati alla realizzazione del progetto riabilitativo integrato anche nei luoghi di vita del soggetto.

Sulla base delle tipologie sopra indicate e nell'ottica del miglioramento continuo della qualità delle prestazioni e delle metodologie, i centri per l'educazione e la riabilitazione visiva attuano idonee strategie di valutazione dei risultati di ciascun progetto riabilitativo, in rapporto agli obiettivi prefissati.

Per essere efficace, tale valutazione deve riguardare sia i risultati al termine del trattamento riabilitativo, sia i risultati a distanza, con opportuno «*follow-up*».

Legge istitutiva del Polo Nazionale: L. 291/03, art. 3, tabella A, finalità intervento 87.