ATTI PARLAMENTARI

XIV LEGISLATURA

CAMERA DEI DEPUTATI

Doc. **CXXXIII**
n. **3**

RELAZIONE

SULLO STATO DI ATTUAZIONE DELLE POLITICHE INERENTI LA PREVENZIONE DELLA CECITÀ, L'EDUCAZIONE E LA RIABILITAZIONE VISIVA

(Anni 2001-2002)

(Articolo 2, comma 7, della legge 28 agosto 1997, n. 284)

Presentata dal Ministro della sanità

(SIRCHIA)

Trasmessa alla Presidenza il 2 marzo 2004

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

DIPARTIMENTO DELLA PREVENZIONE E COMUNICAZIONE

DIREZIONE GENERALE DELLA PREVENZIONE SANITARIA

Relazione al Parlamento sullo stato d'attuazione delle politiche inerenti alla prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva

(Legge 28 agosto 1997, n°284 art.2 comma 7)

Anni 2001- 2002

PREMESSA

1. I riferimenti normativi

A) Legge 28 agosto 1997, n° 284

"*Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati*":

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 milioni;

l'articolo n°2

al comma 1, prevede di destinare 5.000 milioni 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 milioni 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.

B) D.M. 18 dicembre 1997

"Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'articolo n°2 comma 1 della Legge 28 agosto 1997 n° 284"

l'articolo 2

prevede che le regioni e le province autonome, sulla scorta dei dati epidemiologici e previa ricognizione dei centri pubblici e privati esistenti sul territorio di competenza, definiscano gli

obiettivi da perseguire ed i criteri per verificarne il raggiungimento; programmino le attività di prevenzione e riabilitazione degli stati di cecità ed ipovisione (riferita ai soggetti con acuità visiva inferiore ai 3\10 o con campo visivo inferiore al 10%) determinino il numero dei centri che a tali attività saranno deputati ne disciplinino la pianta organica, il funzionamento, la gestione, ne verifichino i risultati ottenuti.

l'articolo 3

prevede che lo stanziamento di 5 miliardi di lire da destinare alle regioni sia ripartito:

- ✓ per i primi tre anni in proporzione alla popolazione residente;
- ✓ per gli anni successivi in proporzione ai dati d'attività dei centri individuati riferiti al numero di soggetti trattati nel corso del precedente anno solare, per accertamenti preventivi e per interventi riabilitativi.

2. Elementi introduttivi sullo stato di attuazione della legge

Nella precedente relazione erano stati evidenziati alcuni aspetti di criticità nell'attuazione dei contenuti della legge, con notevoli difformità fra una regione e l'altra nella definizione degli obiettivi prioritari e nella programmazione delle attività da affidare ai centri per l'educazione e la riabilitazione visiva.

Gli elementi informativi trasmessi annualmente (fra l'altro non da tutte le regioni e province autonome) non avevano consentito di individuare attività omogenee di prevenzione e di riabilitazione, e di ripartire i finanziamenti sulla base dei dati di attività e del numero di soggetti trattati.

Tale situazione era stata sottoposta nel 2001 all'esame della Conferenza Stato Regioni che, preso atto delle difficoltà d'attuazione, aveva deciso di attivare un gruppo di lavoro costituito da rappresentanti del Ministero della Salute e da rappresentanti di sei regioni (Piemonte, Lombardia, Veneto, Toscana, Lazio e Basilicata), con l'incarico di predisporre una modalità di rilevazione delle attività, uniforme ed omogenea su tutto il territorio nazionale, e di provvedere alla revisione critica dei criteri di riparto dei finanziamenti previsti dal decreto attuativo della legge.

In relazione al mandato ricevuto, il gruppo di lavoro ha convenuto che, per avere una rilevazione delle attività, uniforme per l'intero territorio nazionale, fosse necessario preliminarmente individuare e definire in modo puntuale il ruolo strategico e la conseguente tipologia di attività (interventi di prevenzione della cecità e di riabilitazione visiva), da affidare ai centri per l'educazione e la riabilitazione visiva.

Per quanto riguarda, infine, i criteri per la ripartizione dei fondi, il gruppo ha convenuto che non fosse praticabile una ripartizione in proporzione ai dati di attività, riferiti al numero di soggetti trattati nei centri, in quanto tale numero non rappresenta un denominatore oggettivo, in considerazione della variabilità delle necessità riabilitative di ciascun soggetto, con una simmetrica variabilità dei vari programmi di riabilitazione, in termini di impegno operativo e di conseguente assorbimento di risorse. E' stato, pertanto, ritenuto opportuno mantenere il criterio di ripartizione per quota capitaria (popolazione residente), affiancato, tuttavia, da un criterio più specifico, individuato nel numero dei ciechi totali e parziali, titolari di indennità speciale, quale risultante dagli archivi dell'INPS, responsabile dell'erogazione.

Sulla base di quanto sopra è stato predisposto un documento definitivo, dal titolo "*Requisiti, attività e finanziamento dei centri per l'educazione e la riabilitazione visiva*", contenente indicazioni omogenee sulla connotazione dei centri di che trattasi, con una individuazione specifica di funzioni, attività e requisiti, sottolineando il loro ruolo strategico e di riferimento per la riabilitazione funzionale visiva. Sono altresì esplicitati i criteri ripartizione della somma stanziata in favore delle regioni e province autonome, unitamente a un modello sintetico per la rilevazione delle attività dei centri.

Tale documento sarà oggetto di Accordo in sede di Conferenza Permanente fra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome e permetterà di avere, per il futuro, una documentazione omogenea sugli interventi effettuati.

Collateralmente all'elaborazione del documento sopra descritto, questo Ministero ha stimolato assiduamente le amministrazioni regionali ad attivare gli interventi previsti, e ciò ha prodotto

l'apprezzabile risultato di far sì che per gli anni 2001 e 2002 sono disponibili dati sufficienti a descrivere gli interventi messi in atto in tutte le regioni e province autonome, anche se il livello di dettaglio delle varie documentazioni è al momento, ancora alquanto differenziato.

Anche per quanto riguarda l'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità – Sezione Italiana, è disponibile una relazione dettagliata sui programmi realizzati, nel periodo di tempo considerato.

GLI INTERVENTI DOCUMENTATI DA REGIONI E PROVINCE AUTONOME

REGIONE PIEMONTE

La Regione Piemonte ha individuato quattro Centri per la Riabilitazione Visiva (denominati CRV-Piemonte) di cui tre a collocazione territoriale :
Azienda Sanitaria Locale 9 - Ivrea
Azienda Sanitaria Locale 17 - Savigliano
AZIENDA SANITARIA LOCALE 11 - VERCELLI
ed uno presso la Clinica Oculistica di Torino.
L'obiettivo primario è stato la costituzione di una rete di centri, integrata con le altre strutture sanitarie.
In particolare:

- è stato individuato un coordinatore delle attività per ogni Centro;
- è stata costituita un equipe formata da Oculista, Ortottista, Psicologo (integrata da Neuropsichiatria Infantile e Terapista per l'età evolutiva nei Centri territoriali) che si integra con i servizi sociali di territorio;
- sono state acquistate le attrezzature previste dal DM 18.12.1997;
- si sta procedendo alla definizione di protocolli operativi condivisi e confrontabili e di un sistema di raccolta dati centralizzato;
- si sta avviando un percorso formativo comune finalizzato alla costruzione di una cultura della presa in carico riabilitativa del paziente con disabilità visiva in grado di rispondere sia ai bisogni clinici che assistenziali.

E' in corso di definizione la raccolta dati dettagliata, per età, patologia e tipo di prestazione.
Tutti i quattro CRV istituiti dalla regione Piemonte possiedono i requisiti previsti dai decreti ministeriali.

L'attività dei centri è documentata soltanto da dati aggregati:

- negli anni 2001 - 2002 si sono avuti 3.315 accessi nei CRV, per un totale di 13.260 prestazioni diagnostiche e riabilitative.

REGIONE VALLE D'AOSTA

La Regione Valle d'Aosta ha istituito nell'anno 2000 un Servizio di Ipovisione presso l'unità Budgetaria di Oculistica all'interno del Presidio Ospedaliero Regionale accreditato con deliberazione della Giunta Regionale n.1806 del 20/05/2002.

La scelta di istituire un servizio di ipovisione piuttosto che un "centro" è scaturita dall'esiguità di casi presenti in considerazione anche del numero relativamente contenuto di abitanti (circa 120.000).

Presso il Servizio di Ipovisione sono presenti le seguenti figure professionali:

- un oftalmologo;
- un infermiere professionale.

Per le attività oculistiche del servizio sono a disposizione tutti gli strumenti elencati nel decreto del Ministro della Sanità del 18.12.97.

Nell'anno 2002 sono state effettuate
- n. 31 visite;
- 15 sono stati i pazienti visitati di cui 8 maschi e 7 femmine la cui fascia di età era compresa tra i 29 ed i 90 anni.

Sono state riscontrate, quale causa di ipovisione, le seguenti patologie:
- 8 degenerazioni maculari correlate all'età;
- 1 glaucoma;
- 2 retinopatie diabetiche;
- 2 miopie;
- 1 retinopatia diabetica e glaucoma;
- 1 degenerazione tappeto-retinica.

Gli ausili prescritti sono stati:
1 videoregistratore;
2 sistemi galileiani per lontano e vicino;
5 sistemi ipercorrettivi.

REGIONE LOMBARDIA

La Regione Lombardia ha individuato i seguenti centri per l'educazione e la riabilitazione visiva:
1. Centro Educazione e Riabilitazione visiva (C.E.R.V.I.) – Bergamo
2. A.O. Spedali Civili di Brescia
3. IRCCS E. Medea Ass. La Nostra Famiglia – Bosisio Parini (Lecco)
4. IRCCS Fondazione Maugeri – Pavia
5. A.O. Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi – Varese
6. A.O. Ospedali Riuniti – Bergamo
7. A.O. San Paolo – Milano
8. Presidio Ospedaliero – Vizzolo Predabissi (MI)
9. IRCCS Istituto Neurologico C. Mondino – Pavia
10. Centro Medico Italiano per l'ipovisione Servizio C.E.R.V.I. - Milano

L'attività dei centri è documentata in maniera molto puntuale e si fonda su una programmazione regionale decisamente orientata a fornire un'assistenza riabilitativa qualitativamente elevata; la Regione Lombardia ha, infatti, emanato delle linee guida ad hoc.

A decorrere dall'anno 2000, è in corso, a cura della Clinica Oculistica degli Spedali Civili di Brescia, un progetto denominato "Screening oculistico neonatale".
Nel triennio 2000-2002, sono riportati i seguenti dati:
- su 9.831 nati, sono stati sottoposti a visita oculistica 8.979 neonati (pari al 91,3%). I rilievi patologici hanno riguardato 5.151 neonati, pari al 57,3%.

Attività di riabilitazione dei centri individuati per l'anno 2001

La documentazione si riferisce a soli sei centri:
- Centro Educazione e Riabilitazione visiva (C.E.R.V.I.) – Bergamo
- A.O. Spedali Civili di Brescia
- IRCCS E. Medea Ass. La Nostra Famiglia – Bosisio Parini (Lecco)
- IRCCS Fondazione Maugeri – Pavia
- A.O. Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi – Varese
- Centro Medico Italiano per l'ipovisione Servizio C.E.R.V.I. - Milano

I dati, aggregati per i sei centri, si riferiscono al totale dei pazienti seguiti, al totale degli accessi (numero di volte in cui il paziente è stato presso il servizio), alla distribuzione dei pazienti per fasce di età e per tipo di intervento.

Totale pazienti e n. di accessi

- sono stati seguiti 894 soggetti per 1.454 accessi;

Distribuzione per fasce di età

- soggetti in età 0-18 anni: 214
- soggetti in età superiore a 18 anni: 570

Distribuzione per tipo di intervento

- riabilitazione visiva 388
- orientamento e mobilità 14
- riabilitazione dell''autonomia 16
- addestramento all'uso di ausili per letto-scrittura 138
- riabilitazione neuropsicosensoriale 58
- pazienti con più interventi (ad es. riab. visiva + orientamento) 113
- pazienti per i quali non è stato ritenuto necessario un intervento 167

Attività di riabilitazione dei centri individuati per l'anno 2002

La documentazione si riferisce a nove centri su dieci:

- Centro Educazione e Riabilitazione visiva (C.E.R.V.I.) – Bergamo
- A.O. Spedali Civili di Brescia
- IRCCS E. Medea Ass. La Nostra Famiglia – Bosisio Parini (Lecco)
- IRCCS Fondazione Maugeri – Pavia
- A.O. Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi – Varese
- A.O. Ospedali Riuniti – Bergamo
- A.O. San Paolo – Milano
- Presidio Ospedaliero – Vizzolo Predabissi (MI)
- IRCCS Istituto Neurologico C. Mondino – Pavia

I dati, aggregati per i nove centri, si riferiscono al totale dei pazienti seguiti, al totale degli accessi (numero di volte in cui il paziente è stato presso il servizio), alla distribuzione dei pazienti per fasce di età e per tipo di intervento

Totale pazienti e n. di accessi

- sono stati seguiti 1.494 soggetti per 2.788 accessi;

Distribuzione per fasce di età

- soggetti in età 0-18 anni: 621
- soggetti in età superiore a 18 anni: 873

Distribuzione per tipo di intervento

- riabilitazione visiva 464
- orientamento e mobilità 32
- utilizzo barra braille 6
- riabilitazione dell''autonomia 32
- addestramento all'uso di ausili per letto-scrittura 181
- riabilitazione neuropsicosensoriale 352
- pazienti con più interventi (ad es. riab. visiva + orientamento) 314
- pazienti per i quali non è stato ritenuto necessario un intervento 113

PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO

La Provincia A. di Bolzano ha individuato un centro per l'educazione e la riabilitazione visiva:
Centro Ciechi "St. Raphael" di Bolzano

Il Centro "St. Raphael", istituzione privata (onlus) articola la propria attività in 3 settori:
1) convitto;
2) attività di riqualificazione professionale, culturali e ricreative;
3) servizi riabilitativi.

L'attività svolta nell'ambito dei servizi riabilitativi riguarda:
A. .educazione precoce;
B. .consulenza scolastica;
C. addestramento all'autonomia nella vita pratica;
D. corsi di orientamento e mobilità;
E. visite a domicilio.
L'educazione precoce avvia:
1)all'educazione del residuo visivo
2)all'educazione dell'udito, tatto, olfatto e gusto.

Nell'anno 2001 sono stati seguiti con regolarità in media 47 bambini, di cui 15 nuovi.
Sono state erogate 721 prestazioni a domicilio.
Numerose le consulenze nelle scuole.

Nell'anno 2002 sono stati seguiti con regolarità in media 49 bambini, di cui 17 nuovi.
Sono state erogate 763 prestazioni a domicilio.

PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO

La Provincia A. di Trento non ha ritenuto individuare un vero e proprio centro, ma ha affidato all'Azienda Sanitaria provinciale, in collaborazione con l'Unione Italiana Ciechi, il compito di svolgere attività di prevenzione e riabilitazione.
Negli anni 2001 e 2002 sono state attivate funzioni riabilitative, mirate ad accrescere l'autonomia (soprattutto orientamento e mobilità ed utilizzo della barra braille). I corsi hanno interessato circa 45 soggetti non vedenti. Sono stati effettuate numerose iniziative di integrazione sociale, in continuità con gli interventi di autonomia.
Una iniziativa rilevante è l'attivazione di uno screening ortottica in età pediatrica, che ha interessato la generalità degli alunni delle scuole materne ed un certo numero di classi elementari.

REGIONE VENETO

La Regione ha istituito in via sperimentale 4 Centri per l'ipovisione: il Centro Regionale di Verona, specificamente orientato all'attuazione di studi epidemiologici, il Centro Regionale di Cittadella, dedicato alle retiniti pigmentose, il Centro Regionale di Padova, per l'ipovisione nell'anziano e quello dell'Azienda Ospedaliera di Padova per l'ipovisione in età evolutiva. I Centri sono stati attivati in tempi diversi nel corso del primo triennio di applicazione della normativa nazionale, e gli ultimi 2 fanno parte di un unico progetto integrato (Pavisio) che collega le attività delle Aziende Ospedaliera e Sanitaria Locale di Padova.

Centro Regionale per l'Epidemiologia dell'Ipovisione di Verona

La conduzione del Centro è stata sperimentalmente affidata alla Clinica Oculistica dell'Università di Verona e all'Azienda Ospedaliera di Verona. L'attività svolta nel triennio dal Centro riguarda l'attuazione di un progetto sperimentale di monitoraggio di una popolazione generale per la definizione dei tassi di occorrenza grezzi e specifici di ipovisione nella popolazione residente nel veronese. Le conoscenze derivanti da tale studio forniranno utili indicazione per la definizione della quantità e tipologia dei bisogni assistenziali futuri su cui basare le attività programmatorie regionali.
Il Centro ha finora curato circa 8.000 interviste questionarie, con la selezione di 266 casi da immettere a una più corretta valutazione oftalmologica perché affetti da deficit visivi gravi o gravissimi.

Contemporaneamente il Centro sta curando la definizione diagnostica di soggetti ipovedenti che gravano nella zona del veronese. Si tratta di circa 230 soggetti, di cui 110 nuovi casi dell'ultimo periodo.

Centro Regionale dell'Ipovisione per la Retinite Pigmentosa di Cittadella-Camposampiero

Il Centro è stato istituito nel corso dell'anno '99, con una particolare sottolineatura di interesse per gli aspetti legati alla retinite pigmentosa, e affidato alla Azienda Sanitaria Locale di Cittadella-Camposampiero. Presso il Centro sono stati seguiti 145 soggetti, di cui 53 affetti da retinite pigmentosa, 47 ipovedenti affetti da altre patologie oculari e 45 familiari di pazienti con malattie oculari invalidanti. Tutti i pazienti sono stati sottoposti ad una valutazione oftalmologica completa; sono state inoltre eseguite 76 consulenze genetico-familiari, 70 consulenze psicologiche, 6 consulenze tiflologiche e 23 consulenze riabilitative.

Centro Regionale per l'Ipovisione negli Adulti Anziani di Padova

Il Centro è stato istituito alla fine dell'anno '99 e ha iniziato la sua attività nel corso dell'anno 2000, ed è stato affidato alla Azienda Sanitaria Locale di Padova. È particolarmente dedicato a soggetti affetti da maculopatia senile, di cui cura la definizione diagnostica e soprattutto la riabilitazione assieme all'Istituto Configliachi. Ha finora seguito una cinquantina di nuovi casi.

Centro Regionale per l'Ipovisione in Età Pediatrica di Padova

Il Centro è stato istituito alla fine dell'anno '99 e ha iniziato nel corso dell'anno 2000, ed è stato affidato al Dipartimento di Pediatria dell'Università di Padova e all'Azienda Ospedaliera di Padova. Il Centro è particolarmente dedicato ai soggetti ipovedenti in età evolutiva, con particolare attenzione ai portatori di plurimenomazione. L'attività del Centro si è andata a inserire in azioni già in corso da tempo, potenziandole e ridefinendole. Dall'istituzione ha seguito 86 nuovi casi.

Centro Efesto

La Regione ha supportato con specifico finanziamento le attività del Centro Efesto a favore di soggetti ipovedenti e/o pluriminorati. Le attività riguardano la definizione dei potenziali residui dei soggetti e conseguentemente di un progetto riabilitativo individuale e di reinserimento sociale, la dotazione eventuale di ausili ottici e l'educazione del soggetto al loro utilizzo.

Linee programmatiche per la futura programmazione regionale

L'esperienza condotta nel primo triennio di attuazione della normativa nazionale ha permesso, oltre che di implementare o potenziare attività specifiche, di evidenziare aspetti critici della prevenzione dell'ipovisione e dell'assistenza ai soggetti ipovedenti nel territorio regionale. Tali aspetti sono stati in parte già descritti nei paragrafi precedenti della presente relazione. In particolare, si vuole qui sottolineare come le evidenze ottenute stiano tutte a sostenere l'ipotesi che piani regionali realmente efficaci per la prevenzione dell'ipovisione e la riabilitazione dei soggetti ipovedenti debbano essere sostenuti da una rete attiva che unisca le azioni specifiche di Centri Regionali alle attività correnti svolte dai restanti servizi sanitari della Regione. Secondo questa prospettiva, la funzione dei Centri Regionali, definiti per ambiti di problematicità specifici, è quella non solo di attivamente prendere in carico soggetti ipovedenti, ma anche, e probabilmente in misura maggiore, quella di creare cultura e diffonderla, sostenendo i servizi delle ASL, formando il personale e supervisionando il loro operato. In questi termini, la richiesta di definizioni diagnostiche e interventi riabilitativi, numericamente assai sostenuta, potrà essere svolta relativamente vicino alla residenza del soggetto con qualità ugualmente elevata di prestazione. Un'altra indicazione estremamente rilevante è data dalla necessità di collegare questa rete di taglio squisitamente sanitario a quella di altre istituzioni e di altri ambiti di vita, quali il sociale, la Scuola, il mondo del lavoro, ecc. Questi collegamenti, fino ad ora troppo fragili e variabili da area ad area, risultano essere elementi essenziali per permettere una reale riabilitazione del soggetto, un costruttivo

reinserimento sociale ed in ultima analisi la realizzazione della maggior autonomia possibile dell'ipovedente.

REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA

La Regione Friuli Venezia Giulia ha inviato cumulativamente, in un un'unica relazione, i dati riferentisi all'attività svolta negli anni 2001-2002 dai due centri individuati per l'educazione e la riabilitazione visiva con i quali sono state peraltro stipulate apposite convenzioni:

a) Associazione "La Nostra Famiglia" IRCCS "E.Medea" – Polo Friuli-Venezia Giulia;
b) Istituto regionale "Rittmeyer" per i ciechi di Trieste

Attività anni 2001-2002 Istituto Regionale "Rittmeyer" per i ciechi di Trieste

Tra i servizi erogati dall'istituto, quelli forniti dal Centro Riabilitativo hanno rappresentato una delle attività che ha ricevuto maggiore impulso.
Hanno operato nell'ambito dell'equipe riabilitativa le seguenti figure:
Tiflologo, Oculista, Psicologo, Logopedista,Psicomotricista, Insegnante di Educazione Fisica; Fisioterapista, Musicoterpista, Assistente Sanitario, Operatore Orientamento-mobilità; Operatore stimolazioni visive, Operatori generici.
Il numero di utenti seguiti dal centro riabilitativo è di 136 unità per il 2001 e 142 unità per il 2002.
Parte degli interventi sono stati effettuati con gli utenti ipovedenti che già frequentavano la struttura del Rittmeyer in regime di convitto o semiconvitto; si tratta di studenti, di coloro che costituiscono il nucleo speciale pluriminorati e di coloro che frequentano i corsi professionali per centralinisti telefonici e per operatore telefonico addetto ai servizi alla clientela e agli uffici relazioni con il pubblico: I rimanenti interventi sono stati effettuati con utenti esterni che si sono rivolti al centro riabilitativo per specifiche necessità (diagnosi, elaborazione e applicazione programmi riabilitativi).
Per quanto riguarda le statistiche inerenti alle patologie:

- il 57,5% dei casi è stato diagnosticato come degenerazione maculare bilaterale;
- il13,8% dei casi è stato diagnosticato come affetto da retinopatia diabetica bilaterale;
- l'8,3% dei casi è stato diagnosticato come affetto da glaucoma evoluto;
- il 10,0% dei casi è stato diagnosticato come affetto da patologie di associazione (glaucoma + retinopatia diabetica, glaucoma + degenerazione maculare,...)
- il 10,4% dei casi è stato diagnosticato come affetto da patologie meno frequenti quali esiti di traumi bulbari, miopia degenerativa, esiti di neuriti ottiche bilaterali,....)

Gli interventi per il 2001 ed il 2002 possono così riassumersi:

- Visita specialistica con definizione della diagnosi (tutti i casi)
- Colloquio con l'utente e/o familiari per l'analisi della situazione socio-familiare, educativa, culturale (tutti i casi)
- Verifiche e controlli (tutti i casi)
- Sedute di logoterapia (circa 480 sedute con 3 utenti)
- Sedute di fisioterapia (circa 800 sedute con 10 utenti)
- Sedute di psicomotricità (circa 240 sedute con 5 utenti)
- Interventi di orientamento e mobilità (interventi ripetuti con 15 utenti)
- Interventi di autonomia personale (interventi ripetuti sia specifici che generali con tutti gli utenti interni – cura della persona, uso degli indumenti, assunzione dei pasti ecc.)
- Musicoterapia (sedute di gruppo per n.10 ore settimanali)

Il trattamento sanitario specifico è stato realizzato con le seguenti modalità:

- Visita oculistica completa
- Valutazione del visus residuo lontano/vicino (in particolare, capacità residua alla lettura/scrittura
- Identificazione di eventuali ausili orttici e non ottici di supporto alla funzione visiva lontano/vicino

- Sedute di esercizi alla riabilitazione visiva per vicino, in numero variabile da caso a caso (in relazione all'entità del danno visivo e alla capacità di apprendimento del paziente da un minimo di 2 ad un massimo di 10
- Prescrizione finale ed eventuali ausili ottici
- Indirizzo a sedute di psicomotricità e/o orientamento e mobilità
- Follow up periodico

I metodi di valutazione applicati in campo specificatamente sanitario sono stati i seguenti:
- Rilevamento di miglioramento alla visione lontana alla tabella ottotipica (decimi visivi)
- Rilevamento del miglioramento soggettivo al contrasto e all'abbagliamento
- Rilevamento della velocità di lettura e scrittura (n. parole/min.) e di dimensione dei caratteri di stampa percepiti
- Rilevamento delle sensazioni soggettive dei pazienti

In relazione ai risultati ottenuti:
- Nel 10,4% dei casi non è stato ottenuto alcun risultato percettibile, a causa di una funzione visiva eccessivamente compromessa o perdita della capacità di apprendimento e/o motivazione da parte del paziente
- Nel rimanente 89,6% dei casi sono stati ottenuti risultati positivi oggettivamente valutabili (miglioramento del visus per lontano, miglioramento della capacità di lettura/scrittura)
- Più in generale, prescindendo dal recupero visivo-sensoriale, gli interventi riabilitativi non oculistici (logopedia, musicoterapia, orientamento e mobilità, fisioterapia, psicomotricità, autonomia personale, ecc.) hanno garantito in tutti i casi positive ripercussioni nel campo degli apprendimenti scolastici, dell'autonomia personale e nell'orientamento e mobilità.

REGIONE LIGURIA

La regione Liguria per le attività di prevenzione/riabilitazione a favore dei soggetti affetti da ipovisione/cecità si è avvalsa dell'Istituto David Chiassone – Centro riabilitazione disabilità visive di Genova.

Per l'anno 2001 l'attività si è basata sulla realizzazione del programma annuale per la prevenzione della cecità con attività di screening neonatale e tramite la "campagna di prevenzione del glaucoma":

Screening neonatale
Sono state effettate visite oculistiche (esame ispettivo ed anamnesi, valutazione motilità oculare spontanea, riflessi pupillari, test di Bruckner, esame schiascopico in midriasi, esame fundus in midriasi) su 3.232 neonati nel Comune di Genova: 2138 presso il reparto di Ostetricia e Ginecologia dell'Ospedale S.Martino e 1052 presso la Sezione di Neonatologia dell'Istituto Gaslini. Complessivamente sono state rilevate le seguenti patologie che vengono elencate con il corrispondente numero di casi:

42	Dacriostenosi
7	Angiomi piani palpebrali
1	Ulcera corneale
12	Congiuntiviviti iridee
1	Cataratta bilaterale
1	Cataratta in sindrome di Axenfeld – Rieger
2	Cataratte monolaterali
16	Emorragie maculari
27	Sfumature dei bordi papillari con lieve edema retinico
2	Nevi retinici
9	Movimenti nistagmiformi

Sono stati rilevati i seguenti difetti di refrazione: ipermetropia 77 %, astigmatismo 20%, miopia 1,5 %, emmetropia 1,5 %.

Campagna di prevenzione del glaucoma

Trasmissioni televisive dedicate alle informazioni sulla patologia e gli interventi terapeutici e riabilitativi.

E' stata altresì realizzata con la presenza di una assistente sociale dedicata esclusivamente agli utenti del Centro una attività di segreteria socio-assistenziale per i giovani ciechi e ipovedenti.

E' stata inoltre creata una sala di videoregistrazione (per la registrazione video del comportamento spontaneo del bambino cieco o ipovedente); sono stati infine acquistati:

- ✓ personal computer e software per l'addestramento e l'educazione di giovani soggetti ciechi ed ipovedenti;
- ✓ materiale per utenti ciechi
- ✓ strumento per l'ambulatorio oculistico.

Per l'anno 2002 sono proseguite le attività di screening neonatale.

Screening neonatale

Sono state effettate visite oculistiche (esame ispettivo ed anamnesi, valutazione motilità oculare spontanea, riflessi pupillari, test di Bruckner, esame schiascopico in midriasi, esame fundus in midriasi) su 2.895 neonati nel Comune di Genova: 1150 presso il reparto di Ostetricia e Ginecologia dell'Ospedale S.Martino, 1110 presso la Sezione di Neonatlogia dell'Istituto Gaslini e 635 presso l'Ospedale Evangelico. Complessivamente sono state rilevate le seguenti patologie:

23	Patologie segmento anteriore
22	Patologie segmento posteriore
2	Cataratta bilaterale
2	Cataratte monolaterali
13	Emorragie maculari
27	Sfumature dei bordi papillari con lieve edema retinico
4	Nevi retinici
15	Movimenti nistagmiformi
2	ROP
6	Microftalmo o anomalie malformative oculari

Sono stati rilevati i seguenti difetti di refrazione: ipermetropia 75%, astigmatismo 22%, miopia 1%, emmetropia 2 %.

E' stata altresì documentata una attività di segreteria socio-assistenziale per i giovani ciechi e ipovedenti con la presenza di una assistente sociale dedicata esclusivamente agli utenti del Centro.

Per il potenziamento del centro di riabilitazione, sono stati creati 26 protocolli di valutazione funzionale utilizzati per 294 utenti.

REGIONE EMILIA ROMAGNA

La Regione ha approvato un Programma triennale di azioni finalizzate alla prevenzione e alla riabilitazione delle minorazioni visive, articolato in:

- analisi del fabbisogno regionale
- iniziative di sensibilizzazione
- definizione di protocolli per procedure e politiche di screening.

Per quanto concerne gli interventi, il centro di riferimento è l'Istituto dei Ciechi "F. Cavazza" di Bologna, in collaborazione con l'Unione Italiana Ciechi.

E' stata condotta una campagna di screening indirizzata a circa 300 persone, di tutte le fasce di età, i cui risultati devono ancora essere più compiutamente elaborati.
E' stato attivato uno sportello telematico per soddisfare la richiesta di informazione dei cittadini.
Sono allo studio linee guida operative per la costituenda rete di servizi per la riabilitazione.
Da rilevare, da quanto sopra, che le attività svolte sono ancora limitate alla sola prevenzione secondaria e all'educazione sanitaria, mentre devono ancora andare a regime gli interventi riabilitativi.

REGIONE TOSCANA

La Regione Toscana ha individuato due centri di riferimento:

1. Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva dell'Azienda Ospedaliera Pisana
2. Centro Regionale di Educazione e Riabilitazione visiva dell'Azienda Ospedaliera Meyer di Firenze

Attività anno 2001

Il Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva dell'Azienda Ospedaliera Pisana comunica una notevole flessione delle visite preliminari e conseguentemente dei trattamenti riabilitativi in relazione alla ristrutturazione degli spazi operativi del Centro per l'ipovisione a seguito della complessiva riorganizzazione delle attività oculistiche approntata dall'Azienda Ospedaliera Pisana.
L'assegnazione di nuovi locali riservati al Centro di riabilitazione visiva, dotati delle attrezzature necessarie, l'accreditamento del servizio che garantisce pari opportunità di accesso all'utenza proveniente dall'intera Area Vasta Pisana e l'ampliamento delle attività domiciliari da parte dell'I.R.I.Fo.R. nel settore dell'orientamento e mobilità hanno permesso un riequilibrio dell'attività.
Le attività svolte sono, in sintesi, le seguenti:

- Totale soggetti trattati: 102
- Totale dei trattamenti effettuati: 1960, di cui
    - Riabilitazione visiva 400
    - Trattamenti neuropsicosensoriali 160
    - Trattamenti di riabilitazione dell''autonomia 469
    - Trattamenti di riabilitazione di orientamento e mobilità 386
    - Trattamenti di addestramento uso ausili tecnici 545

Centro Regionale di Educazione e Riabilitazione visiva dell'Azienda Ospedaliera Meyer
L'equipe degli operatori è rimasta, nella sua composizione, inalterata nel rispetto di quanto stabilito dal D.M. applicativo della L.284/97 ed ha operato secondo protocolli già collaudati.
Nella somministrazione e nella realizzazione degli interventi si è tenuto conto del referto diagnostico dell'oculista, della consulenza psicologica relativa alla personalità del soggetto, alle motivazioni, al livello di accettazione della minorazione e alle capacità di apprendimento. Sulla base di questi presupposti è stato redatto, per ogni utente, un programma riabilitativo con eventuale sostegno psicologico, in caso di necessità, finalizzato al recupero e alla ottimizzazione delle potenzialità residue, fondato essenzialmente sull'apprendimento delle tecniche di fruizione di strumenti ottici ed elettronici. La didattica è stata concepita con particolare riguardo all'età anagrafica, alla situazione ambientale e alle specifiche esigenze del soggetto. Ogni fase dell'intervento è stata opportunamente monitorata per verificare l'efficacia del trattamento e per consentire l'eventuale rimodulazione degli interventi. A conclusione del percorso riabilitativo, ogni utente è stato invitato, secondo una periodicità stabilita caso per caso, a presentarsi nuovamente al Centro per dar corso al necessario folow up.
Gli utenti che hanno effettuato per la prima volta il loro ingresso al Centro, sono stati 162, suddivisi per età, patologie sesso e provenienza.
Ognuno ha seguito un percorso riabilitativo, articolato mediamente in 6-7 trattamenti comprensivi della consulenza e del sostegno psicologico. Parallelamente si è dato corso al follow up di altri 92 utenti presi in carico durante l'anno 2000.

I risultati raggiunti sono apparsi ampiamente soddisfacenti sotto il profilo della elevazione del livello di autonomia personale e della capacità di comunicazione, nonché della utilizzazione del livello visivo e delle attitudini relazionali.
Particolare attenzione è stata dedicata alla riabilitazione dei minori in età scolare, anche attraverso il coinvolgimento della famiglia e degli operatori scolastici.
Nell'attività di prevenzione della cecità il centro si è avvalso anche di una unità oculistica mobile, opportunamente attrezzata che ha effettuato circa 4.000 screening per le piazze di Firenze, Lucca, Grosseto, Pistoia, finalizzati alla diagnosi precoce del glaucoma inviando, alle competenti Unità oculistiche circa 50 soggetti per gli opportuni approfondimenti diagnostici. L'attività è stata, tuttavia, limitata dalla carenza di risorse, parte delle quali sono state assorbite dalla realizzazione del mezzo.
Le attività svolte sono, in sintesi, le seguenti:

- Totale soggetti trattati: 162, affetti dalle seguenti patologie
  - Ambliopia 3
  - Motricità oculare 21
  - Patologia della cornea 5
  - Patologia del cristallino 19
  - Patologia idrodinamica 10
  - Patologia neurologica 6
  - Patologia nervo ottico 13
  - Patologia della retina 85

Attività anno 2002

Centro Regionale per l'Educazione e la Riabilitazione Visiva dell'Azienda Ospedaliera Pisana si è svolta, nel 2002, secondo la prassi operativa collaudata negli anni precedenti ed in stretta sinergia tra l'Unità Operativa di Oculistica, l'I.Ri.Fo.R. e l'Unione Italiana Ciechi.
Nei rapporti con l'utenza è stata riscontrata una crescente consapevolezza sull'importanza del servizio oltre che verificata la ricaduta positiva delle prestazioni riabilitative sulla qualità della vita delle persone che ne hanno usufruito.
Gli interventi erogati, diversificati in base alle esigenze personali di ciascun utente, hanno compreso le seguenti aree: la riabilitazione funzionale-visiva, la riabilitazione neuropsicosensoriale, la riabilitazione dell'autonomia personale, la riabilitazione di orientamento e mobilità, l'addestramento all'uso di ausili tecnici (ottici, elettronici ed informatici).
Ulteriori indicatori positivi sono rappresentati dall'incremento delle visite preliminari (+ 14.04%) e del numero dei pazienti che hanno fruito dei trattamenti riabilitativi (+ 17,64%).
Nel corso dell'anno sono stati ulteriormente incrementati da parte dell'I.Ri.Fo.r. gli interventi domiciliari nel settore dell'orientamento e mobilità e sono stati previsti interventi nel settore dell'addestramento all'uso di ausili e dei sussidi protesici, attività quanto mai rilevanti al fine di un corretto uso degli stessi da parte dei soggetti utilizzatori.
Le attività svolte sono, in sintesi, le seguenti:

- Totale soggetti trattati: 130
- Totale dei trattamenti effettuati: 1496, di cui
  - Riabilitazione visiva 245
  - Trattamenti neuropsicosensoriali 240
  - Trattamenti di riabilitazione dell''autonomia 87
  - Trattamenti di riabilitazione di orientamento e mobilità 314
  - Trattamenti di addestramento uso ausili tecnici 610

Centro Regionale di Educazione e Riabilitazione Visiva dell'Azienda Ospedaliera Meyer
Il numero dei soggetti che hanno effettuato, per la prima volta, il loro ingresso al Centro è stato contenuto, ammontando i nuovi ingressi complessivamente a 8. La proporzione tra soggetti minori e adulti è rimasta sostanzialmente analoga a quella dell'anno precedente, né si sono riscontrate variazioni apprezzabili in relazione alle patologie riscontrate, come risulta dal prospetto allegato.
Particolarmente numerose sono apparse, anche nell'anno 2002, le patologie retiniche specialmente in soggetti anziani. Questa constatazione ha sollecitato una intensificazione

dell'attività di prevenzione su tale versante. A questo scopo si è fatto ricorso anche all'utilizzazione dell'Unità oculistica mobile impiegata durante le manifestazioni organizzate per la "*retina week*", in collaborazione con la Seconda Clinica oculistica dell'Università degli Studi di Firenze, in prossimità dei presidi ospedalieri della città e successivamente, in collaborazione con la Clinica oculistica dell'Università di Siena in alcune zone di quella città.
All'unità oculistica mobile, in collaborazione ancora con la Clinica oculistica dell'Università di Siena e con i locali Lions Clubs, è stato affidato un progetto di screening per alunni della Scuola materna ed elementare di Asciano (Siena) cui sono stati sottoposti circa 500 soggetti.
Altre iniziative di prevenzione *on the road* sono state realizzate a Livorno e Grosseto con specifico riferimento alla degenerazione maculare senile e alla retinite diabetica.
Nel corso dell'anno il Centro si è dotato di un data base aggiornato con schede analitiche relative ai 358 utenti che ad esso fanno riferimento.
Sono stati avviati contatti con altri centri analoghi presenti sul territorio nazionale, nell'intento di avviare un proficuo scambio di esperienze e di procedere alla messa in rete dei dati clinici disponibili.
Per far fronte ai bisogni di una utenza così consistente a partire dal mese di novembre si è proceduto all'ampliamento dell'orario settimanale degli operatori.

Le attività svolte sono, in sintesi, le seguenti:

- Totale soggetti trattati: 104, affetti dalle seguenti patologie
  - Ambliopia 1
  - Motricità oculare 20
  - Patologia della cornea 1
  - Patologia del cristallino 8
  - Patologia idrodinamica 5
  - Patologia neurologica 4
  - Patologia nervo ottico 7
  - Patologia della retina 58

REGIONE UMBRIA

La regione relativamente alle attività di prevenzione della cecità e riabilitazione a favore dei soggetti affetti da ipovisione ha trasmesso i dati forniti dal Comitato regionale umbro dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità Sezione italiana per gli anni 2000-2002. La Regione ha altresì inviato la comunicazione del 19 giugno 2003, della Azienda USL n.4 di Terni in merito alla costituzione, in convenzione con la Azienda Ospedaliera S.Maria di Terni, presso l'Unità oftalmologia territoriale della stessa ASL del Centro per la riabilitazione dei soggetti ipovedenti
Il comitato ha documentato l'attività svolta dal Centro di ipovisione e riabilitazione visiva presso la clinica oculistica dell'Università degli studi di Perugia, dal Centro per la prevenzione, diagnosi e cura del glaucoma presso la clinica oculistica dell'Università degli studi di Perugina.

Centro di ipovisione e riabilitazione visiva sono riportati i seguenti dati di attività:

1999	93 pazienti	360 visite
2000	167 pazienti	668 visite
2001	168 pazienti	680 visite
2001	133 pazienti	530 visite

Dal settembre 2000 il Centro è dotato dell'Improved biofeedback integrated system (IBIS) per la stimolazione visiva mediante biofeedback; detto trattamento completo prevede 12 sedute per ciascun paziente, con cadenza settimanale. Al riguardo sono riportati i seguenti dati di attività:

2000	50 pazienti	600 sedute di riabilitazione visiva
2001	113 pazienti	1350 sedute di riabilitazione visiva
2002	168 pazienti	2000 sedute di riabilitazione visiva

Centro per la prevenzione, diagnosi e cura del glaucoma

La relazione del Comitato regionale umbro dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità segnala che in Umbria sono affette da glaucoma più di 9000 soggetti, in Italia quasi 550000 e si prevede un incremento del 33% nei prossimi anni.

Nel 2001 il Centro, attivo dal mese di novembre) ha partecipato alla prima Campagna nazionale per la prevenzione del glaucoma promossa dalla Soi-Amoi. Sono riportati i seguenti dati di attività del Centro:

2001: 21 pazienti
2002: 4.333 pazienti

Il Comitato regionale umbro dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità riferisce inoltre di aver effettuato nel 2002 le seguenti attività di divulgazione/formazion:

- ✓ incontro con la popolazione sulle principali cause di cecità – 3 aprile 2002
- ✓ corso teorico pratico sulle cause di ipovisione dell'adulto in collaborazione con l'Unione Italiana ciechi – 1 giugno 2002
- ✓ visite oculistiche di screening con l'unità mobile, in collaborazione con l'Unione Italiana ciechi, 10-14 ottobre 2002.

Il Comitato segnala inoltre di aver finanziato un progetto per la "prevenzione dell'ipovisione precoce e tardiva nella popolazione pediatrica della USLn.2 del perugino".

REGIONE MARCHE

La Regione Marche ha individuato quale Centro di Riferimento per la Prevenzione della Cecità e per la riabilitazione visiva l'Unità operativa di Oculistica Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Salesi.
E' stato stabilito come obiettivo prioritario nel campo della prevenzione e della riabilitazione visiva l'intervento mirato alla fascia pediatrica considerato che la tempestiva individuazione di alcune patologie sin dalla nascita consente un più efficace intervento indirizzato ad un totale recupero funzionale, evitando così handicap più gravi, soggetti a riabilitazione più difficoltosa ed a costi più elevati in termini sociali.

Attività del Centro per gli anni 2001-2002

1) Informazione sulle patologie oculari in età pediatrica mediante la distribuzione di un apposito opuscolo alle famiglie dei bambini nati o visitati al "Salesi".
2) Informazione su "Le Urgenze in Oculistica Pediatrica nel Prematuro e nella I e II Infanzia" nel corso di un apposito seminario.
3) Informazione sulla Retinopatia dei Prematuri e le sue possibili conseguenze invalidanti, durante un Convegno Pediatrico Medico Chirurgico rivolto ai pediatri della regione.
4) Prevenzione attuata con il controllo oculare di tutti i neonati al "Salesi" (3235 dall'1.1.2001 al 31.12.2002), di cui molti da gravidanze a rischio che afferiscono da tutta la regione.
5) Prevenzione della retinopatia dei prematuri causa più frequente di menomazione visiva e cecità nella prima infanzia, con il controllo sistematico di tutti i neonati immaturi ricoverati presso la terapia intensiva e la patologia neonatale del "Salesi" (unico centro della Regione Marche cui affluiscono sia i neonati gravemente immaturi, sia i nati da gravidanze a rischio).
   Negli anni 2001-2002 sono stati sottoposti a 1394 controlli tutti i neonati gravemente immaturi, con un peso alla nascita da Kg. 0,480 in su. Nei casi più gravi si è resa necessaria crio e laser terapia retinica con esito favorevole. In altri si è proceduto a chirurgia retinica mediante cerchiaggio del bulbo oculare.
   L'Oculistica Pediatrica del "Salesi" collabora con altri 12 Centri a livello nazionale allo studio multicentrico sull'epidemiologia della ROP e sul suo trattamento.
6) Per gli anni scolastici 2000-2001 e 2001-2002, d'accoro con la ASL n.7, l'Oculistica del "Salesi" ha messo in atto uno screening per la prevenzione dei deficit visivi e dello strabismo nei bambini che frequentano il primo anno di scuola materna (età in cui, con un tempestivo intervento, è possibile prevenire l'instaurarsi di un'ambliopia invalidante

correggendo uno strabismo e/o un vizio di refrazione). A partire dall'ottobre 2000 a tutt'oggi sono stati visitati 2273 bambini e di questi circa 650 continuano ad essere seguiti perché risultati affetti da deficit visivi e/o strabismo.

7) Dal giugno 1998 è stato messo in opera il Cardiff Acuity Test, per rilevare l'acuità visiva nei bambini non collaboranti (tra gli 8 e i 36 mesi di età), in quelli con esiti di retinopatia dei prematuri e nei soggetti affetti da handicap o minorati. Ciò ha permesso di individuare deficit visivi anche in soggetti difficili. Negli anni 2001-2002 sono stati sottoposti a controlli 696 bambini non collaboranti o affetti da plurihandicap.
8) Dal settembre 1999 è pienamente funzionante l'attività di ecografia oculare (A/B scan), nonché l'elettrofisiologia per l'esecuzione di Potenziali visivi Evocati (PEV), Elettroretinogrammi (ERG), Elettrooculogrammi (EOG), Elettronistagmogrammi (ENG).
   Negli anni 2001-2002 ciò ha consentito di diagnosticare con tempestività e precisione circa 475 casi tra affezioni interessanti l'orbita e il bulbo (per l'ecogrfia), affezioni delle vie ottiche, retinopatie e nistagmi (per l'elettrofisiologia) tutti potenzialmente invalidanti, consentendo un tempestivo trattamento terapeutico e/o riabilitativo.
9) Nell'ambito del "Salesi", in collaborazione con l'oncoematologia, l'oculistica segue i deficit visivi determinati da forme tumorali; in collaborazione con la nefrologia e la dialisi le gravi patologie oculari determinate da insufficienza renale e prolungata dialisi (cataratta, glaucoma, retinopatia ipertensiva, ecc.), con la clinica pediatrica le affezioni sindromiche complesse coinvolgenti l'apparato della visione; con l'anestesia pediatrica gestisce le affezioni oculari di bambini non collaboranti o affetti da plurihandicap; con la neuropsichiatria infantile sta, tra l'altro, svolgendo un monitoraggio sui possibili danni alle vie ottiche dei pazienti epilettici in terapia con Vigabatrin (Sabril).
   In collaborazione con tali reparti, negli anni 2001-2002 sono stati seguiti 2187 bambini.
10) L'Oculistica del "Salesi" ha avviato, dal mese di maggio 98, la riabilitazione delle ambliopie profonde mediante stimolazione Flicker della componente maculare del sistema visivo (con stimolo strutturato e radiazione luminosa con lunghezza d'onda>640mm); dall'agosto 99 la riabilitazione delle ambliopie profonde, delle maculopatie e delle otticopatie con apposita apparecchiatura che sfrutta il biofeedback stimolo-percezione visiva/stimolo-percezione acustica (Visual Pathfinder).
    Negli anni 2001-2002 si sono effettuate con tali tecniche riabilitative 600 prestazioni.
11) E' stata instaurata dall'ottobre 1998 una collaborazione con il Centro Polivalente di Riabilitazione M.P.P. "Villaggio delle Ginestre" di Recanati e sono stati effettuati controlli oculistici sugli ospiti (ripetuti nel tempo), con trattamento riabilitativo quando ritenuto necessario.
    Il 6.7.99 con tale Centro è stata stipulata apposita convenzione di collaborazione scientifica, di ricerca, di formazione e per prestazioni specialistiche con visite periodiche.
12) E' stata stipulata il 24.12.98, un'apposita convenzione tra l'Azienda Ospedaliera Salesi e l'Associazione "Lega del Filo D'Oro" Onlus. Tale convenzione prevede ricerca e formazione, il reciproco supporto scientifico, tecnico, sanitario e riabilitativo in campo oculistico dei bambini a rischio di cecità o ipovisione grave, con particolare riferimento ai punti di seguito elencati:
    a) supporto degli specialisti dell'Azienda alle attività sanitarie dell'Associazione;
    b) disponibilità dell'Azienda per attività diagnostiche, ambulatoriali e ricovero per eventi acuti in favore degli assistiti trattati presso il centro di riabilitazione dell'Associazione;
    c) disponibilità dell'Associazione per interventi riabilitativi diretti ed indiretti;
    d) scambio di stage formativi per il personale delle due strutture e suo accesso alle iniziative di aggiornamento organizzate singolarmente o in comune dai due centri;
    e) stesura congiunta di linee guida per il trattamento integrato dei casi clinici complessi (es.: neonato immaturo)
    f) sviluppo di programmi di ricerca e sperimentazione di nuovi profili di trattamento;
    g) sviluppo di attività scientifiche comuni ed organizzazione di seminari e convegni anche a livello internazionale.
13) E' stata stipulata il 6.5.99 apposita convenzione, tuttora operante, tra l'Oculistica dell'Azienda Ospedaliera del "Salesi" e "L'Unione Italiana Ciechi" Onlus – Consiglio

Regionale Marche, per svolgere attività in comune finalizzate ad ottenere interventi diagnostici, terapeutici, riabilitativi ed informativi in favore di soggetti non vedenti o a rischio di cecità e/o ipovisione, alla ricerca scientifica e formazione del personale, all'organizzazione di seminari, convegni, incontri, ecc.

REGIONE LAZIO

La Regione Lazio ha individuato cinque centri:

1. Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva dell'Azienda USL Roma E
2. Centro regionale S. Alessio Margherita di Savoia - Roma
3. Unità operativa di Oftalmologia – Università di Tor Vergata – Roma
4. Ambulatorio ipovisione Azienda USL Roma C
5. Centro riabilitativo per ipovedenti Azienda USL di Latina

La Regione ha emanato un programma di attività, suddiviso in due aree, da realizzarsi con il concorso del Centro dell''Università di Tor Vergata e dell''Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio:

Area di intervento 1 "Promuovere la prevenzione e aumentare le conoscenze sull'epidemiologia delle patologie oculari", con i seguenti obiettivi:

- Obiettivo 1.1: Favorire la ricerca scientifica finalizzata alla diagnosi precoce e alla prevenzione delle patologie congenite causa di minorazioni visive
- Obiettivo 1.2: Promuovere la prevenzione delle minorazioni visive causate da incidenti in ambienti di vita o di lavoro e da patologie legate agli stili di vita
- Obiettivo 1.3: Realizzare Linee Guida per le patologie oculari più comuni, individuando i percorsi assistenziali più appropriati
- Obiettivo 1.4: Stimare la prevalenza e l'incidenza delle minorazioni visive nella popolazione
- Obiettivo 1.5: Valutare i carichi assistenziali e i costi, diretti e indiretti, generati dalla patologie oculari nei loro differenti stadi di evoluzione
- Obiettivo 1.6: Sviluppare un modello di raccolta dati per la costruzione dei un sistema informativo regionale sulle patologie oculari
- Obiettivo 1.7: Istituire un Registro regionale dei pazienti ipovedenti.

Area di intervento 2 "Promuovere la qualità degli interventi assistenziali e riabilitativi", con i seguenti obiettivi:

- Obiettivo 2.1: Realizzare Linee Guida per gli interventi riabilitativi in favore degli ipovedenti
- Obiettivo 2.2: Promuovere il miglioramento dell''autonomia funzionale delle persone affette da minorazioni visive, assicurando percorsi riabilitativi efficaci e semplificando i meccanismi di erogazione di ausili/protesi/ortesi
- Obiettivo 2.3: Promuovere la formazione specifica per le varie figure professionali, in particolare per ortottisti e terapisti della riabilitazione dell''ipovisione, e per oftalmologi e diabetologi.

Attività di riabilitazione dei centri individuati per l'anno 2001

La documentazione si riferisce a soli tre centri:

Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva dell'Azienda USL Roma E
Centro regionale S. Alessio Margherita di Savoia - Roma
Centro riabilitativo per ipovedenti Azienda USL di Latina

I dati, aggregati per i tre centri, si riferiscono al totale dei pazienti seguiti, alla distribuzione dei pazienti per tipo di intervento

Totale pazienti

- sono stati seguiti 538 soggetti;

Distribuzione per tipo di intervento

- riabilitazione visiva

- orientamento e mobilità -
- riabilitazione dell''autonomia 6
- addestramento all'uso di ausili per letto-scrittura 34
- riabilitazione neuropsicosensoriale 11
- pazienti con più interventi (ad es. riab. visiva + orientamento) 214

Attività di riabilitazione dei centri individuati per l'anno 2002

La documentazione si riferisce a quattro centri:
Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva dell'Azienda USL Roma E
Unità operativa di Oftalmologia – Università di Tor Vergata – Roma
Centro regionale S. Alessio Margherita di Savoia - Roma
Centro riabilitativo per ipovedenti Azienda USL di Latina

I dati aggregati, si riferiscono al totale dei pazienti seguiti, alla distribuzione dei pazienti per fasce di età e per tipo di intervento

Totale pazienti e n. di accessi
- sono stati seguiti 654 soggetti;

Distribuzione per fasce di età
- soggetti in età 0-18 anni: 65
- soggetti in età superiore a 18 anni: 589

Distribuzione per tipo di intervento (solo per 224 soggetti afferenti a due centri)
- riabilitazione visiva 25
- orientamento e mobilità 48
- utilizzo barra braille
- riabilitazione dell''autonomia 52
- addestramento all'uso di ausili per letto-scrittura 51
- riabilitazione neuropsicosensoriale 48

REGIONE ABRUZZO

La Regione per le attività di prevenzione della cecità e riabilitazione visiva si avvale dei seguenti centri:
1. Centro ipovisione c/o Sezione Oculistica del Dipartimento di Scienze Chirurgiche e Sperimentali dell'Università "G.D'Annunzio" di Chieti
2. Centro di ipovisione c/o dell'Università degli studi dell'Aquila.

Il Centro ipovisione dell'Università "G.D'Annunzio" di Chieti ha documentato l'attività svolta negli anni 2000, 2001 e 2002.
Sono state effettuate presso il centro sia visite oculistiche finalizzate alla diagnosi della patologia invalidante che le prestazioni riabilitative che hanno utilizzato sistemi complessi quali l'I.B.I.S. (basato su tecniche di biofeedback che prevedono numerose sedute di training). Per ciascuno degli anni segnalati vengono comunicati i seguenti dati:
2000
- pazienti visitati: 120
- pazienti trattati con l'I.B.I.S.: 20

2001
- pazienti visitati: 132
- pazienti trattati con l'I.B.I.S.: 32

2002
- pazienti visitati: 140
- pazienti trattati con l'I.B.I.S.: 31

Il Centro di ipovisione dell'Università degli studi dell'Aquila ha documentato l'attività svolta negli anni 1999-2002; i pazienti afferenti al servizio provenivano oltre che dalle province di Teramo e l'Aquila anche dalle Regioni Lazio, Molise e Puglia. Sono state effettuate 400 visite oculistiche per l'inquadramento diagnostico, terapeutico e riabilitativo.
In particolare sono state erogate le seguenti prestazioni:

- 60 trattamenti di fotostimolazione biofeedback
- 170 trattamenti riabilitativi alla lettura con ausili telescopici, prismatici ipercorrettivi e CCTV (video ingranditore ottico a circuito chiuso)
- 200 esami campimetrici statici
- 100 esami elettrofunzionali (ERG, PEV, EOG)
- 40 angiografie con fluoresceina e con verde indocianina

REGIONE MOLISE

La regione Molise ha individuato come centro di riferimento regionale l'Unità Operativa di Oculistica presso l'Ospedale Cardarelli di Campobasso.
Detto centro è operativo dal dicembre 2000, senza, peraltro, essere ancora pienamente in possesso dei requisiti previsti.
Il suddetto servizio si avvale operativamente di un oftalmologo, con la collaborazione di due ortottiste-assistenti di oftalmologia.
L 'attività riguarda:
I) ACCERTAMENTI DI TIPO PREVENTIVO a carico di soggetti a rischio, quali, ad esempio i diabetici per la retinopatia diabetica, o i soggetti in età senile per la degenerazione maculare legata all'età;
2) TRATTAMENTI DI TIPO RIABILITATIVO, previo un esame oculistico completo per un inquadramento diagnostico, a cui fa seguito un programma riabilitativo, approntato per il singolo paziente, e che viene attuato nel corso di più sedute (mediamente da 5 a 10) della durata di 30'-45' ciascuna.
Laddove ritenuto necessario, viene prescritto un ausilio visivo di tipo ottico o elettronico.
In seguito viene effettuato un controllo ogni 3-6 mesi.

Attività anno 2001
Sono stati sottoposti ad accertamenti di tipo preventivo:

- 50 soggetti affetti da diabete, per un totale di 60 prestazioni;
- 60 pazienti anziani, provenienti dalle U.O. di geriatria, per un totale di 70 prestazioni.

I trattamenti riabilitativi hanno riguardato 32 soggetti, per un totale di 150 prestazioni.

Attività anno 2002
Sono stati sottoposti ad accertamenti di tipo preventivo:

- 80 soggetti affetti da diabete, per un totale di 90 prestazioni;
- 180 pazienti anziani, provenienti dalle U.O. di geriatria, per un totale di 190 prestazioni.

I trattamenti riabilitativi hanno riguardato 55 soggetti, per un totale di 150 prestazioni.

REGIONE CAMPANIA

I Centri individuati dalla Regione Campania per l'educaziorle e la riabilitazione visiva, ai sensi della legge 284/97, sono i seguenti:

1. Istituto Domenico Martuscelli - Napoli (ente di diritto pubblico accreditato con il S.S.N. per prestazioni semiresidenziali e ambulatoriali);
2. C.R.N. (Centro di Riabilitazione Neuromotoria) - Napoli (ente di diritto privato accreditato con il S.S.N. per prestazioni ambulatoriali e domiciliari);

3. Fondazione Opera Giovanile Juventus Don Donato Ippolito Onlus - Sala Consilina (SA) (accreditato con il S.S.N. per prestazioni residenziali, semiresidenziali, ambulatoriali e domiciliari);
4. AFCAM (Associazione Famiglie Casertane Assistenza Minorati) - Caserta (accreditato con il S.S.N. per prestazioni semiresidenziali, ambulatoriali e domiciliari).
5. Centro Medico Riabilitativo Pompei - Pompei (NA) (accreditato con il S.S.N. per prestazioni ambulatoriali e domiciliari).

Le attività documentate riguardano il triennio 2000-2002.

Per l'anno 2000 sono stati seguiti n. 68 pazienti di cui 42 minori. Le tipologie di prestazioni sono state di n. 446 ambulatoriali e n. 256 domiciliari, inoltre, n. 28 disabili sono stati seguiti in semiconvitto e n. 16 in convitto.

Per quanto concerne l'anno 2001 è stato registrato un incremento, infatti, sono stati seguiti in totale n. 94 disabili di cui 60 in età evolutiva. Le tipologie di trattamento sono state di n. 679 ambulatoriali e n. 286 domiciliari; inoltre, sono stati seguiti n. 38 disabili in semiconvitto e n. 16 in convitto.

Nell'anno 2002 sono stati assistiti in totale n. 120 disabili di cui 60 in età evolutiva. Per quanto concerne le prestazioni c'è stato un notevole incremento delle tipologie domiciliari ed ambulatoriali, rispettivamente n. 1.232 e n. 180, con anche un incremento di prestazioni di tipo semiconvittuale e convittuale, rispettivamente n. 54 e n. 17.

Per quanto concerne l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati negli anni 2000-2001-2002 detti Centri hanno attivato corsi di orientamento e mobilità per la formazione di operatori specializzati per l'attività suddetta. Gli operatori così formati hanno avuto la capacità di insegnare con metodologia uniforme e ottenendo buoni risultati, agli ipovedenti a muoversi autonomamente in ambiente, conosciuto e sconosciuto, usando il bastone lungo con specifiche tecniche E protezione del corpo. Sono stati attivati, altresì, corsi mirati per gli ipovedenti sull'educazione dei sensi residui, tendenti ad affinare e potenziare la percezione uditiva tattile, olfattiva e cinestesica. Tutto ciò accompagnato da incontri e riunioni periodiche con gli utenti, le famiglie, le strutture scolastiche i centri di formazione professionale.

REGIONE PUGLIA

La Regione ha assegnato alle Aziende USL il compito di individuare i centri di educazione e riabilitazione visiva, sulla base delle evidenze epidemiologiche nel territorio di competenza.
Ad oggi sono stati individuati i seguenti quattro centri.

1. Centro provinciale per videolesi Messeni-Localzo di Rutigliano (Amministrazione Provinciale), con il quale l'Azienda USL BA/4 ha stipulato apposita convenzione.
2. Istituto per Minorati della vista "Anna Antonacci" di Lecce (Ente morale di diritto pubblico non economico) con il quale l'Azienda USL LE/4 ha stipulato apposita convenzione.
3. Centro oculistico "Padre Pio" di Manfredonia, con il quale l'Azienda USL FG/2 - Cerignola ha stipulato apposita convenzione.
4. Centro oculistico Istituto "Eugenio Medea - La nostra Famiglia" di Ostuni, con il quale l'Azienda USL BR/1 ha stipulato apposita convenzione.

Attività documentate negli anni 2001-2002
I dati trasmessi si riferiscono a soli due centri.
Centro provinciale per videolesi Messeni-Localzo di Rutigliano
Questo centro svolge le proprie attività prevalentemente in favore di soggetti in età evolutiva.

Su 5.322 soggetti seguiti nel periodo di riferimento, infatti, circa il 90% appartiene alla fascia di età inferiore a 10 anni; per un altro 9% circa si tratta di soggetti con età fino a 18 anni.
Per quanto concerne le prestazione effettuate, sono forniti i seguenti dati:

- Visite oculistiche 1.101
- Visite neurologiche 70
- Consulenze per videolesi pluriminorati 425
- Visite preventive di I° livello 3.161
- Cicli individuai di riabilitazione 483
- Cicli individuali di trattamenti ortottici 170
- Interventi per realizzazione e manutenzione ausili 34

Centro oculistico Istituto "Eugenio Medea - La nostra Famiglia" di Ostuni
Tale centro ha effettuato uno screening monometrico e campimetrico per soggetti a rischio di patologia glaucomatosa nella popolazione di Ostuni.
L'indagine ha riguardato 231 soggetti (63,2% maschi e 36,8% femmine) nella fascia di età 35-45 anni.
I risultati hanno mostrato che il 3,46% dei soggetti aveva ipertensione oculare e che, di questi, l'1,73% è affetto da glaucoma. Tali dati confermano i dati epidemiologici internazionali di prevalenza e dimostrano l'importanza delle visite preventive.

REGIONE BASILICATA

La regione Basilicata ha individuato il Centro Regionale per la prevenzione e la riabilitazione visiva – Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità.
Per lo svolgimento delle attività la regione si è avvalsa anche degli ambulatori oculistici delle Aziende sanitarie locali. E' stata altresì inaugurata l'Unità Mobile Oftalmica.

Per l'anno 2001 l'attività si è concentrata sullo svolgimento sul territorio regionale di screening oculistici (età infantile, glaucoma e degenerazione maculare senile) e sulla divulgazione della cultura della prevenzione delle principali malattie oculari.
Screening

- screening oculistici età infantile (fascia 3-6 anni) effettuati nel corso del 2001 sono stati 3561, di cui 389 presso le Aziende sanitarie locali, 2715 presso il Centro regionale per la prevenzione della cecità e 457 con l'Unità mobile
- prevenzione del glaucoma (campagna prevenzione glaucoma 13 dicembre 2001) e prevenzione della degenerazione maculare senile (campagna prevenzione degenerazione maculare senile 24-29 settembre 2001) per un totale di 398 visite.

Sono state coinvolte nell'attività oltre alle ASL anche le Amministrazioni comunali, i dirigenti scolastici e le Istituzioni sanitarie.
Area della informazione/diffusione

- Distribuzione opuscoli: "Viaggio attorno all'occhio" e "Glaucoma conoscere per vedere", distribuzione brochure "Degenerazione maculare senile"
- Convegno nazionale sulla prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva – Potenza – 10 marzo 2001

Anche nell'anno 2002 è proseguita l'attività di screening oculistici per l'età infantile e la divulgazione della cultura della prevenzione delle principali malattie oculari.
Screening

- Screening oculistici età infantile effettuati nel corso del 2002 sono stati 2402, di cui 1703 presso le Aziende sanitarie locali e 699 presso il Centro regionale per la prevenzione della cecità.
- Per la prevenzione del glaucoma e la lotta alla degenerazione macula re senile sono state effettuate 483 visite (campagna prevenzione glaucome 13-18 maggio 2002)
- Per la prevenzione della degenerazione maculare senile sono state effettuate 200 visite (campagna prevenzione degenerazione maculare senile 23-27 settembre 2002)

Sono state coinvolte nell'attività oltre alle ASL anche le Amministrazioni comunali, i dirigenti scolastici e le Istituzioni sanitarie.
Area della informazione/diffusione

- III Giornata regionale di prevenzione della cecità in collaborazione con l'Unione Italiana Ciechi
- Distribuzione opuscoli: "Viaggio attorno all'occhio" e "Glaucoma conoscere per vedere", distribuzione brochure "Degenerazione maculare senile"

Da rilevare, da quanto sopra, che le attività svolte sono ancora limitate alla sola prevenzione secondaria, all'educazione e all'informazione sanitaria, mentre devono ancora andare più compitamente a regime gli interventi riabilitativi.

REGIONE CALABRIA

La Regione Calabria ha individuato come centro regionale il "Centro di Ipovisione – Policlinico Universitario Mater Domini" di Catanzaro.
Tale centro è operativo dall'ottobre 2001, per realizzare studi epidemiologici, interventi di prevenzione e trattamenti riabilitativi.
Sono state attivate campagne preventive di screening nelle scuole, i cui risultati sono in corso di elaborazione.
Nel periodo di riferimento sono stati trattati 60 pazienti affetti dalle seguenti patologie:

- degenerazione maculare senile 24
- degenerazione maculare miopica 7
- retinopatia diabetica 6
- glaucoma 5
- retinopatia pigmentosa 5
- retinopatia del pretermine 3
- ambliopia 10

REGIONE SICILIA

La regione Sicilia ha stipulato apposite convenzioni con i seguenti enti:

1. Unione Italiana Ciechi Sezione di Catania
2. Unione Italiana Ciechi Sezione di Palermo
3. Unione Italiana Ciechi Sezione di Messina
4. L'ssociazione A.R.I.S. di Palermo.

Per quanto concerne la documentazione relativa all'attività svolta dalle predette strutture, vengono trasmessi dalla regione le relazioni fatte pervenire dalle sopra elencate strutture.

Attività relative al 2001

Unione Italiana Ciechi Sezione di Catania
Nel semestre luglio – dicembre 2001 sono state effettuate 3.020 visite oculistiche di cui, 2732 visite oculistiche a soggetti di età compresa tra 4-10 anni nell'ambito dello screening visivo nei circoli didattici,
288con l'Unità mobile oftalmica.
Dall'analisi delle schede dei pazienti esaminati sono emerse le seguenti patologie:

- Vizi rifrattivi molto spesso non corretti: ipermetropia, miopia ed astigmatismo
- Deviazioni strabiche latenti e manifeste con associata alterazione della motilità oculare
- Ambliopie relative e profonde
- Blefariti
- Congiuntiviti

Per quanto concerne l'attività di riabilitazione, sia in età adulta che evolutiva, è stato fornito un servizio gratuito di valutazione funzionale del residuo visivo, consulenza socio-psicologica, progettazione di programmi riabilitativi individuali e dotazione di necessari ausilii ottici ed elettronici

Nei mesi estivi è stato effettuato con l'Unità mobile lo screening visivo nelle località di vacanza.

Unione Italiana Ciechi Sezione di Palermo
E' stata messa in atto una campagna di prevenzione della cecità per soggetti di età compresa tra 2 e 16 anni. Sono stati esaminati 4527 soggetti, di cui 1070 con visus normale in entrambi gli occhi e 3457 con visus inferiore a 10/10 in almeno uno dei due occhi o con alterazioni della motilità oculare.
L'attività di prevenzione della cecità è continuata presso l'ambulatorio U.I.C. dove risultano afferiti 613 utenti di cui 241 con varie patologie oculari.
Il centro riferisce di aver eseguito la riabilitazione visiva su 23 soggetti utilizzando più figure professionali: oculista, riabilitatore visivo, assistente sociale, psicologo.
In totale sono state effettuate 5140 visite che si vanno a sommare all'attività svolta sul camper della UIC, per circa 1030 prestazioni
In totale sono stati visitati, secondo i dati riferiti dall UIC, 6170 pazienti.
La UIC ha inoltre comunicato di aver messo in atto anche un servizio di consulenza socio-psicologica per non vedenti, ipovedenti, anche in età scolare e le loro famiglie

Unione Italiana Ciechi Sezione di Messina
E' stata messa in atto una campagna di prevenzione della cecità per soggetti di età compresa tra 2 e 14 anni; sono stati sottoposti a visita oculistica 520 soggetti di età compresa tra 0e 3 anni, 836 di età 4-10 anni e 749 di età 6-14 anni, per un totale di 2511 bambini. Dalle visite effettuate sono risultate le seguenti patologie:

40 %	Alterazione della motilità oculare, ambliopia
50 %	Miopia, ipermetropia, astigmatismo
10 %	Soggetti con problemi di ipovisione

Associazione A.R.I.S. di Palermo
E' stata messa in atto uno screening oftalmologico su 905 studenti appartenenti alle scuole materne, elementari e medie di Torretta e scuole materne ed elementari di Isola delle Femmine.
Torretta. Scuola media: di 136 alunni esaminati il 14,7% sono stati invitati a sottoporsi a visita specialistica e tra questi sono state rilevate: deficit visivo più o meno grave correggibile con adeguata correzione e ambliopia strabica. Scuola elementare: il 19,9 % degli studenti esaminati sono stati invitati a sottoporsi a visita specialistica e tra questi sono state rilevate: deficit visivo più o meno grave correggibile con adeguata correzione, anomalie della motilità oculare, ambliopia anisometropica.
Isola delle Femmine. Scuola elementare: sono stare rilevate le seguenti patologie: miopia, ipemetropia, astigmatismo, anomalie al controllo ortottico.

Attività relative al 2002

Unione Italiana Ciechi Sezione di Catania
Sono state effettuate 6550 visite oculistiche di cui:
1700 a soggetti compresi fra 0 e 5 anni
2300 a soggetti compresi fra 6 e 10 anni
2550 a soggetti compresi fra 11 e 14 anni
Nel corso dell''indagine epidemiologica sono emerse le seguenti patologie:

- Ptosi palpebrali
- difetti rifrattivi
- Deviazioni strabiche latenti e manifeste con associata alterazione della motilità oculare
- Ambliopie relative e profonde
- Blefariti
- Congiuntiviti
- Alterazioni dell''iride

Per quanto concerne l'attività di riabilitazione, sia in età adulta che evolutiva, è stato fornito un servizio gratuito di valutazione funzionale del residuo visivo, consulenza socio-psicologica, progettazione di programmi riabilitativi individuali.

Unione Italiana Ciechi Sezione di Palermo

E' proseguita la campagna di prevenzione della cecità per soggetti di età compresa tra 2 e 16 anni, presso 40 scuole di Palermo. Sono stati esaminati 3989 soggetti, di cui 3448 con visus normale in entrambi gli occhi e 541 con visus inferiore a 10/10 in almeno uno dei due occhi o con alterazioni della motilità oculare.
L'attività di prevenzione della cecità è continuata presso l'ambulatorio U.I.C. dove risultano afferiti 518 utenti di cui 221 con varie patologie oculari.
Il centro riferisce di aver eseguito la riabilitazione visiva su 17 soggetti utilizzando più figure professionali: oculista, riabilitatore visivo, assistente sociale, psicologo.
In totale sono state eseguite 4826 visite a cui vanno sommate 302 prestazioni svolte sul camper della UIC.

Unione Italiana Ciechi Sezione di Messina

E' proseguita la campagna di prevenzione della cecità per soggetti di età compresa tra 0 e 14 anni; sono stati sottoposti a visita oculistica 1300 soggetti di cui

- 500 soggetti compresi fra 0 e 3 anni
- 600 soggetti compresi fra 4 e 10 anni
- 200 soggetti compresi fra 11 e 14 anni

Si sono avuti soddisfacenti risultati, con l'evidenziazione nella popolazione scolastica esaminata, di alcune gravi patologie.

Associazione A.R.I.S. di Palermo

E' proseguito lo screening oftalmologico in 4 scuole di Carini.
Sono stati visitati circa 2500 studenti appartenenti alle scuole materne, elementari e medie.
Nel complesso, sono stati evidenziati deficit visivi di varia gravità in una percentuale fra 15% e 20%.

REGIONE SARDEGNA

Attività anno 2000/2001

Nel periodo di riferimento è stata concretamente avviata la realizzazione dei sottoelencati programmi:

1) Informazione alla popolazione sulla prevenzione delle malattie oculari degenerative
2) Screening sperimentali
3) Sostegno alle Cliniche di Neonatologia delle Università di Cagliari e Sassari per la prevenzione e la cura della retinopatia dei nati prematuri

Relativamente al primo progetto, si è data priorità alla campagna informativa e di prevenzione del glaucoma, partendo dalla considerazione che la malattia può essere diagnosticata precocemente ed è suscettibile di cura.
Si prevede la sensibilizzazione dei medici di medicina generale perché diano ai propri assistiti, in particolare alle persone a rischio, l'informazione corretta sulla materia. Verrà effettuata, inoltre, un'indagine su 1200 soggetti, dei quali 600 affetti da diabete e 600 sani, a rischio per familiarità.
Sono stati già contattati 458 soggetti:175 affetti da diabete e 283 sani; gli accertamenti finora effettuati hanno interessato 67 soggetti.
L'attuazione dell'intervento è stata affidata alla Clinica Oculistica del Presidio Ospedaliero S. Giovanni di Dio di Cagliari.
Per quanto riguarda la campagna informativa generale, che dovrebbe comprendere all'interno ulteriori screening rivolti a particolari fasce di popolazione, è stato chiesto alle Associazioni di categoria la predisposizione di un progetto operativo.
Sarà scelto e finanziato il progetto ritenuto migliore per contenuto e fattibilità.

In alternativa potranno essere finanziati diversi progetti per la parte giudicata più significativa.

Il secondo progetto, riferito allo screening scolastico mirato alla rilevazione della acuità visiva e di eventuali patologie o difetti, prevede un primo esame da parte del medico scolastico e la selezione dei bambini da avviare a controllo specialistico.
Lo svolgimento del suddetto screening è stato affidato al Servizio di Medicina Scolastica dell'Azienda USL n.8 di Cagliari.
Al momento è stata completata l'applicazione del test ottometrico a tutti i bambini della prima classe dei comuni facenti parte della Azienda USL n.8 (37 comuni su 38); sono stati esaminati 3895 bambini, pari al 91% degli alunni iscritti (n.4245). Di questi 432 sono stati avviati al controllo specialistico, pari al 12,9% dei bambini esaminati.
All'inizio del prossimo anno scolastico si potrà fare la verifica dei referti oculistici.
La campagna di prevenzione prevede l'esenzione del pagamento del ticket per la visita specialistica a carico dei fondi del progetto.

Relativamente al sostegno alle due cliniche neonatologiche di Cagliari e Sassari sono stati accreditati i fondi per l'acquisto di una sonda ecografia specifica per l'esame delle strutture oculari (CAGLIARI) e di un monitor professionale 14" SONY più n.3 sistemi per il monitoraggio dei gas ematici (SASSARI).

Attività anno 2001/2002

Nel periodo di riferimento è stata concretamente avviata la realizzazione dei sottoelencati punti programmatici:

1) Informazione alla popolazione sulla prevenzione delle malattie oculari degenerative
2) Screening sperimentale
3) Formazione degli operatori

Relativamente al primo punto si è data priorità alla campagna informativa e di prevenzione del glaucoma, partendo dalla considerazione che la malattia può essere diagnosticata precocemente, quindi suscettibile di cura.
Si è effettuata un'indagine su 1213 soggetti dei quali 611 affetti da diabete e 602 sani a rischio di familiarità.
L'attuazione dell'intervento è stato affidato all'Azienda USL n.8 di Cagliari che ha beneficiato di un finanziamento di euro 36.151,98.

Per quanto riguarda la campagna informativa generale che comprendeva all'interno ulteriori screening rivolti a particolari fasce di popolazione, sono stati sviluppati dalle Associazioni di categoria diversi progetti operativi che sono stati presentati all'Assessorato per il finanziamento.
Per quanto riguarda il punto relativo allo screening scolastico mirato alla rilevazione della acuità visiva e di eventuali patologie o difetti, è stato affidato uno studio al Servizio di Medicina Scolastica dell'Azienda USL n.8 di Cagliari con un finanziamento di euro 18.075,99. I bambini esaminati sono stati 3.895 che costituiscono un campione della popolazione scolastica dell'Azienda n.8 di Cagliari.

Per quanto riguarda la formazione degli operatori, si è provveduto di affidare alla Fondazione Hollman la formazione a favore dei terapisti impegnati nel trattamento riabilitativo di bambini con cecità ed handicap visivo.

GLI INTERVENTI DOCUMENTATI DALL'AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' – SEZIONE ITALIANA

Attività negli anni 2001/2002

1 Attività internazionale e interventi nei Paesi in via di sviluppo.

Per quanto riguarda gli interventi nei Paesi in via di sviluppo, oltre al sostegno al programma VISION 2020 (programma della Direzione Generale della IAFB), che interviene nei Paesi in via di sviluppo per sconfiggere le cause di cecità, la Sezione Italiana dell' Agenzia è intervenuta direttamente in Armenia e in Tanzania, finanziando un progetto per la fornitura di attrezzature chirurgiche e farmaci- oftalmici destinati ad un ambulatorio oculistico.

2. Organizzazione e partecipazione a Convegni, Seminari e manifestazioni nazionali.

L' Agenzia ha supportato finanziariamente iniziative locali (convegni e manifestazioni varie) per propagandare la prevenzione; in diversi Convegni, sono state presentate specifiche relazioni da parte dei Componenti della Direzione Nazionale.
L' Agenzia ha altresì organizzato, in collaborazione con l'Unione Italiana Ciechi, la "XLIII Giornata Nazionale del Cieco e per la Prevenzione della Cecità", avente come tema: "Insieme per salvaguardare la vista dei nostri bambini". Hanno relazionato: il Prof Tommaso Daniele, l'Avv. Giuseppe Castronovo, il Prof Enrico Gandolfo (Brescia) il Prof Luciano Cerulli (Roma), il Prof Corrado Balacco Gabrieli, il Prof Ernesto Rinaldi (Napoli), il Prof Alfredo Reibaldi e la Dott.ssa Cristina Martinoli. La partecipazione del pubblico è stata notevole e l'evento è stato ripreso da alcune televisioni.
L' Agenzia è stata infine presente con un proprio stand in due Congressi della SOI svoltisi rispettivamente a Firenze e Roma.

3. Predisposizione e divulgazione di opuscoli, videocassette, locandine e materiale vario. Campagne educative nelle scuole.

Nel corso del 2001, sono stati prodotti due fumetti, entrambi grazie all'immagine di Bud Spencer, stampati in 20.000 copie e distribuiti nelle scuole.
Si è inoltre provveduto a ristampare la vecchia edizione dei fumetti utilizzati nelle campagne di prevenzione con le Unità Mobili Oftalmiche e a distribuire gli stessi alle sezioni U.I.C. che ne avanzavano richiesta.
Una ulteriore iniziativa, svolta dalla Regione Lombardia e con la quale abbiamo collaborato, è stata la stampa di 500.000 opuscoli del testo "Viaggio attorno all'occhio" distribuito su tutto il territorio lombardo.
Sono stati realizzati due spot dal titolo " Vediamoci Chiaro", già andati in onda sulle reti Mediaset e che hanno ottenuto il patrocinio di Pubblicità Progresso. Uno dei due spot menzionati, è stato realizzato in forma radiofonica (RAI) e trasmesso durante il periodo delle festività natalizie. Il messaggio veicolato tende alla sensibilizzazione degli ascoltatori sulle tematiche della prevenzione della minorazione visiva.

Di particolare rilievo socio-sanitario è la realizzazione di campagne specifiche per alcune categorie sociali, quali famiglie e alunni di scuole elementari e medie. Se nel 2001 la campagna di prevenzione dei disturbi della vista "Vediamoci chiaro", rivolta agli alunni di 1.000 scuole presenti in Italia, era strutturata come una sorta di progetto pilota, nel 2002 la IAPB Sezione italiana, capitalizzando le esperienze acquisite nella passata edizione, ha ancorato l'aspetto comunicativo a quello statistico. Infatti, la campagna realizzata nel 2002, in 1.000 scuole del Lazio, ha permesso di recuperare dati fondamentali sulla diffusione delle patologie oftalmiche nel mondo della scuola. L'informazione ha raggiunto all'incirca 1 milione di soggetti, tra alunni, personale docente, amministrativo e famiglie. Durante l'intera campagna sono stati inviati ben 200.000 questionari per la valutazione dei comportamenti sanitari- oftalmologici delle famiglie e della diffusione dei vizi di rifrazione. Al fine di stabilire un campione rappresentativo sono stati raccolti ed elaborati ben

12.000 questionari. I risultati saranno pubblicati nel corso del 2003. L'iniziativa ha suscitato un grande interesse, sia da parte dei docenti, alunni e famiglie, che da parte degli amministratori locali. L'apprezzamento rivolto all'iniziativa dalla classe politica locale è testilmoniata anche dal patrocinio della campagna concesso dalla Provincia di Roma per le scuole di competenza dell'area di romana. Quest'ultima parte del progetto ha visto il proprio lancio con l'organizzazione della prima edizione dei lavori "Vediamoci Chiaro", organizzato il 21 ottobre 2002 dalla IAPB Sezione italiana presso il museo EXPLORA dei bambini, in cui i responsabili didattici hanno potuto confrontarsi con i dirigenti dell'Ufficio Scolastico della Provincia di Roma sulla prevenzione oculare e l'integrazione del minorato della vista.
Durante il 2002 è stata avviata una campagna di prevenzione dei disturbi della vista all'interno delle famiglie attraverso l'utilizzo della stessa idea concettuale utilizzata per le scuole, adattata al *target* "famiglie", al fine di studiare i comportamenti nei riguardi della prevenzione oftalmologica. Il progetto nella sua prima edizione, permetterà di utilizzare un campione di 2.000 famiglie residenti in Italia sia per informare sulla *mission* della IAPB Italia, sia per acquisire alcune informazioni importanti sulle abitudini sanitarie dei soggetti indagati.
Accanto ad una comunicazione di tipo generale, ne è stata realizzata una più specialistica, mediante trasmissioni televisive imperniate sulla prevenzione delle patologie maggiormente diffuse, che attraverso l'esperienza degli oftalmologi ha permesso di conoscerne i rischi, le opzioni terapeutiche e le possibilità riabilitative. Durante il 2002 sono state realizzate 12 trasmissioni televisive, diffuse sull'intero territorio nazionale attraverso un circuito televisivo costituito da 63 reti private. L'informazione scientifica ha riguardato sia alcune patologie quali il glaucoma, il distacco di retina, la retinopatia diabetica, i tumori, sia i traumi oculari, l'ipovisione e la riabilitazione visiva, con particolare attenzione al mondo dell'infanzia.

4. Pubblicazione della rivista trimestrale "Oftalmologia Sociale -rivista di Sanità Pubblica"

L' Agenzia è impegnata nel campo della informazione scientifica e sociale anche con la redazione della rivista "Oftalmologia Sociale -rivista di Sanità Pubblica" curata dalla Clinica Oculistica dell'Università "La Sapienza" di Roma e guidata dal prof. Corrado Balacco Gabrieli, Direttore della stessa e dal dott. Filippo Cruciani. La rivista informa sullo stato della ricerca e delle nuove scoperte nel campo oftalmologico a livello nazionale e internazionale; essa viene pubblicata in formato testo, in Braille e in audio cassetta.

5. Linea Verde e Sito WEB.

Ha continuato ad essere attiva la linea verde di consultazione oculistica, disponibile dalle ore 10.00 alle ore 12.30 dal lunedì al venerdì (n. tel 800 06 85 06). Tale servizio permette a tutti coloro che si mettono in contatto con il numero verde, di ricevere da un oculista informazioni medico-scientifiche sulle malattie legate alla vista e supporto psicologico.
Nel febbraio 2001 è stato attivato un sito Web di facile consultazione in cui, attraverso dei link interni, è possibile conoscere le informazioni di base sulla funzione visiva, nonché un test autodiagnostico che permette di rilevare l'eventuale insorgenza di disfunzioni dell'organo visivo. Nel 2002 il sito ha goduto di una maggiore visibilità, valutata attraverso la posta elettronica degli utenti, che hanno segnalato la funzionalità del sito e la completezza delle informazioni trattate.

6. Degenerazione Maculare correlata all'età.

L 'iniziativa è stata formalizzata nel corrente anno dopo un incontro (cui ha partecipato il Presidente Nazionale Avv. Giuseppe Castronovo) svoltosi a Dallas nell'ottobre 2000. E' stata organizzata dal 23 al 29 settembre una manifestazione denominata "Retina Week", presentata il 19 dello stesso mese, nel corso di una conferenza stampa presso l'Ordine Nazionale dei Giornalisti, e seguita da specifici convegni a Foggia, Brescia e Catania, con il supporto anche finanziario dell'Agenzia, per diffondere le conoscenze e le possibilità di intervento della patologia in questione.
Nel maggio del 2001, si è tenuto a Roma il Direttivo Mondiale della AMD Alliance per organizzare, a livello mondiale, le strategie di intervento sulla prevenzione ed in particolare sulla Degenerazione

Maculare correlata all'età. L' Agenzia ha distribuito su tutto il territorio nazionale, attraverso le sue strutture e le Cliniche Oculistiche, un depliant che spiega al pubblico l'importanza della diagnosi precoce della patologia che va colpendo sempre più diffusamente i soggetti della terza età.
Le stesse attività e manifestazioni si sono ripetute nel 2002. In particolare è stato affettuato uno screening, tramite le unità mobili, su un campione di mille persone, con un riscontro della patologia nel 7,4%.

7. Campagna di Prevenzione nelle scuole.
In collaborazione con la società "Ditutticolori ", nel periodo aprile, maggio e giugno 2001 è stata realizzata, in mille scuole elementari e medie inferiori sparse su tutto il territorio nazionale, un'iniziativa tendente a sensibilizzare gli alunni, le famiglie e gli insegnanti alla prevenzione della cecità. Ad ogni scuola è stato inviato un kit di materiale.
Si valuta che l'iniziativa, abbia coinvolto circa 1.000.000 di persone, tra ragazzi, insegnanti, famiglie e personale amministrativo scolastico.

8. Unità Mobili Oftalmiche
Anche nel corso del 2001 sono proseguite le campagne di prevenzione condotte con unità mobili oftalmiche nelle piazze, negli stadi, nelle scuole e nei quartieri disagiati. Per tale attività promozionale, la sezione italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità si avvale di 6 unità mobili oftalmiche congiuntamente all'Unione Italiana dei Ciechi, utilizzate per eseguire, grazie all'assistenza di oculisti, visite diagnostiche gratuite ai cittadini che lo desiderano. L'esperienza ha dimostrato la sua efficacia, con il riscontro di svariate patologie, delle quali i soggetti visitati non erano a conoscenza. Le visite non hanno lo scopo di curare eventuali danni oculari riscontrati, ma quello di accertare la presenza di eventi silenti e quindi avviare gli interessati presso la ASL competente o presso il proprio oculista di fiducia. Nel corso del 2002 è stata acquistata l'ultima UMO dotata di pedana elettromeccanica per garantire l'accesso ai disabili motorii e agli anziani. Nel 2002 attraverso le unità mobili oftalmiche sono state visitate ben 21.000 persone su tutto il territorio italiano

10. Borse di studi io per la ricerca e premi di specializzazione
Per incentivare lo studio e la ricerca nel campo della prevenzione delle malattie oculari, sono stati corrisposti, nell'anno 2001, premi di specializzazione per specializzandi in Oftalmologia riservati a medici (prevenzione cecità) e premi per diplomandi in Ortottica (riabilitazione visiva). In particolare, nel 2002 sono state assegnate 11 borse di studio, di cui 9 a specializzandi in oftalmologia e 2 a diplomandi in ortottica.