

PARTE SECONDA

Agenzia Internazionale per La Prevenzione della Cecità – Sezione Italiana

Attività istituzionali

La IAPB ha prestato notevole attenzione a due grandi temi, quello della prevenzione e quello della riabilitazione visiva, puntando ad eliminare gli ostacoli che si frappongono alla crescita di una "cultura della tutela della vista".

In particolare, sono state intensificate le attività delle unità Mobili Oftalmiche, il servizio di Linea Verde, la pubblicazione di Oftalmologia sociale, la campagna di prevenzione dei disturbi della vista "Apri gli occhi".

Il 2006 è stato un anno di grande crescita sia per l'implementazione di nuovi progetti e per la maturazione e razionalizzazione di quelli già esistenti.

La firma dell'accordo con l'Università Cattolica del Sacro Cuore – Policlinico A. Gemelli, per la realizzazione del Polo Nazionale di Servizi e ricerca per la prevenzione della Cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti, rappresenta un punto di svolta nell'oftalmologia italiana, che ha sempre evidenziato una scarsa attenzione alla ricerca. Il Polo Nazionale darà infatti una forte spinta alla ricerca nel campo dell'ipovisione e della riabilitazione visiva.

Informazione e divulgazione

Linea verde rappresenta un punto di riferimento per il cittadino.

Aumentata l'età media di coloro che accedono al servizio: 51,6 anni.

Per quanto riguarda l'oggetto delle telefonate, si registra una netta prevalenza dell'argomento "degenerazione maculare legata all'età". Numerose le telefonate informative sulle campagne di prevenzione in atto, nonché sui progressi della ricerca scientifica.

Sito internet

Il sito web dell'Agenzia ha registrato un costante incremento di contatti, con 776 utenti iscritti. Il sito è facilmente accessibile ai minorati della vista per la possibilità di definizione di contrasto dei colori e l'utilizzo del software di sintesi vocale. Maggiormente visitata è stata la sezione "L'oculista risponde" con 500 risposte pubblicate.

Oftalmologia sociale

La rivista trimestrale viene inviata a 11.000 addetti al settore tra cui ortottisti, oculisti, ASL e istituzioni nazionali e locali. In vita da oltre 20 anni, ha visto un cambio nel Comitato di redazione e nella linea editoriale: hanno assunto infatti rilevanza l'epidemiologia e l'analisi dei dati desumibili dai progetti che IAPB realizza.

Comunicazione

L'attività di comunicazione nel 2006 è stata maggiormente sistematica ed incisiva. L'organizzazione di uno specifico ufficio stampa ha consentito maggiore diffusione alla campagna di prevenzione dei disturbi della vista nelle scuole elementari "Apri gli occhi". Sono state promosse 30 conferenze stampa, in 30 città interessate alla campagna.

Premi

Istituito nel 2005, il Premio Internazionale "Giambattista Bietti" è stato attribuito per il 2006 al Dott. Donato Greco, Capo del Dipartimento della Prevenzione Sanitaria e Comunicazione del Ministero della Salute.

Manifestazioni e seminari scientifici

Sono state effettuate le seguenti manifestazioni scientifiche: "La riabilitazione del bambino ipovedente in Italia e nei paesi in via di sviluppo: ciò che l'oculista deve sapere" Roma, maggio 2006 e "La prevenzione del glaucoma primario dell'adulto" Milano, novembre 2006.

L'Agenzia ha poi organizzato con l'Unione Italiana dei Ciechi un corso di aggiornamento teorico-pratico su "La quantificazione del danno perimetrico" in due edizioni a Tirrenia e a Roma.

Giornata Mondiale della Vista

Nella giornata mondiale della vista, il 12 ottobre, sono stati organizzati due eventi di comunicazione: "Giornata mondiale della vista: un'emergenza da tenere d'occhio" conferenza stampa, e nella galleria Alberto Sordi un'area espositiva con stand e visite gratuite per sensibilizzare la popolazione sull'importanza della prevenzione visiva.

Sono state sensibilizzate più di 3000 persone.

Educazione Sanitaria

Particolare attenzione programmi rivolti ai bambini della scuola elementare come "Vediamoci chiaro." Nel 2006 l'iniziativa ha coinvolto le regioni Abruzzo, Molise e Friuli Venezia Giulia, ha prodotto circa 30.000 questionari fornendo dati significativi sulla prevalenza dei disturbi visivi e sugli atteggiamenti dei genitori nell'intraprendere un'attività di prevenzione. Notevole successo è stato conseguito anche dalla campagna di prevenzione dei disturbi visivi "Apri gli occhi" per i bambini della scuola elementare. Partita nel 2005 come progetto sperimentale, l'iniziativa in collaborazione con il Ministero della Salute, si è avvalsa di una strategia di comunicazione basata sul concetto di apprendere nozioni scientifiche attraverso il gioco. Ha coinvolto circa 80.000 bambini.

A Casale Monferrato, Roma, Foggia, Reggio Calabria, Legnano, Bari, Siracusa sono stati organizzati incontri sul tema “ La degenerazione maculare senile”, prima causa di grave deficit visivo negli ultra cinquantenni.

Prevenzione secondaria con Unità Mobili Oftalmiche

Con le Unità Mobili Oftalmiche si è cercato di raggiungere soggetti che per ragioni, culturali o economiche non si erano mai sottoposti ad una visita oculistica

.La IAPB gestisce 8 Unità Mobili Oftalmiche, due delle quali dotate di pedana elettromeccanica per garantire l'accesso ai soggetti diversamente abili.

Sono stati visitati 20.000 persone su tutto il territorio nazionale , particolarmente quelli residenti nei comuni disagiati.

Con il progetto Centri Anziani sono stati coinvolti circa 5000 anziani dei Centri Sociali e sensibilizzati circa un milione. La campagna, partita dalla città di Roma nel 2005 è stata estesa, nel 2006 anche ad Isernia, Bari, Catania, Ancona, Foggia , Palermo e Campobasso.

Nell'area metropolitana di Roma sono stati coinvolti anche tutti i Centri Sociali , rimasti fuori nella campagna 2005.

Le Unità Mobili Oftalmiche sono state utilizzate a Biella per iniziative di prevenzione dei disturbi della vista nelle scuole materne, elementari e medie; in raid con pedalò e raid con bicicletta.

Cooperazione internazionale.

Da diversi anni la IAPB Sezione Italiana è impegnata *nell'avoidable blindness* nelle aree più povere del pianeta, attraverso una stretta cooperazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, il Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute e le Organizzazioni non Governative impegnate in questo settore, come la CMB Italia onlus.

Rilevante un progetto di prevenzione del tracoma, nato dalla collaborazione tra IAPB e CMB, che ha reso possibile la fornitura sicura di acqua potabile in 19 comprensori dell'Amhara (Etiopia) riducendo la prevalenza del tracoma del 25% .

Il progetto che rientra nel completamento della strategia SAFE ha realizzato in concreto il suo obiettivo di eliminare i fattori di diffusione della patologia quali la mancanza di educazione all'igiene facciale e l'assenza di fonti di acqua potabile.

In Marocco sono stati equipaggiati i centri oftalmologici degli ospedali Moulay Youssef di Rabat e kortobi di Tanger.

Studi sulla prevenzione

E' nota la scarsa attenzione degli oculisti alla prevenzione dei disturbi visivi; a tal fine la IAPB istituisce annualmente dei premi di specializzazione, assegni di ricerca, borse di studio per incentivare la prevenzione della cecità.

Nel 2006 sono stati assegnati 6 premi di specializzazione e un assegno di ricerca.

Polo Nazionale ex Legge n. 291/03

Relativamente al progetto per la creazione del "Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti " il 24 luglio 2006 è stato perfezionato l'Accordo di collaborazione fra l'Agenzia Internazionale della cecità – sezione italiana (IAPB – Italia), e l'Università Cattolica del Sacro Cuore – Policlinico A. Gemelli che prevede la pertinenza gestionale delle attività del Polo da parte proprio della IAPB – Italia. A fine 2006 sono iniziati i lavori per la sede del Polo presso il Policlinico Agostino Gemelli di Roma.

Conclusioni

Le campagne intraprese dalla IAPB nel 2006 e le maggiori riformazioni fruite hanno favorito la diffusione dell'idea che la prevenzione nel campo dell'ipovisione e della cecità è una buona prassi sanitaria. Non si è ancora di certo arrivati a creare nella popolazione una cultura della prevenzione della cecità come alto valore sociale e sanitario, ma si è molto vicino a considerarla una conquista civile. Una buona prevenzione avrebbe l'indubbio merito di evitare che la spesa sanitaria, rivolta ai disabili visivi gravi, registri aumenti considerevoli.

APPENDICE

Legge 28/08/1997 n. 284

Decreto Ministero della Sanita': 18/12/1997

Decreto 10 novembre 1999 : modificazioni al decreto 18/12/1997

Legge 3 aprile 2001, n. 138

Accordo 20 maggio 2004 tra Ministero della salute, Regioni e Province autonome

Tabella di ripartizione fra le Regioni delle quote di finanziamento – esercizio 2006

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.

Pubblicata nella Gazz. Uff. 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 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.

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 base¹

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;

¹ La parte del presente articolo, relativa alle figure professionali di base, è stata sostituita dall'articolo unico, D.M. 10 novembre 1999 (Gazz. Uff. 26 novembre 1999, n. 278).

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.

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" e' cosi' modificato:

"Figure professionali di base:

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

Il presente decreto sara' pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana.

Roma, 10 novembre 1999

Il Ministro: Bindi

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 ⁽¹⁾

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 PROVINCE
AUTONOME 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 1) 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 tiftotecnici, 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*».

Allegato 2

II - Criteri di ripartizione dei fondi alle regioni e documentazione delle attività e modalità della rilevazione delle attività svolte

a) Lo stanziamento dei fondi di cui all'art. 2, comma 1, della legge 28 agosto 1997, n. 284, è ripartito ogni anno tra le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano in proporzione alla popolazione residente, nella misura del 90% e, per il rimanente 10% in proporzione del numero totale dei ciechi civili - riconosciuti tali dalle Commissioni di accertamento dell'invalidità civile ai sensi della legge 15 ottobre 1990, n. 295, ufficialmente censiti in ciascuna regione e provincia autonoma in quanto percettori di indennità per cecità totale o parziale.

b) L'erogazione del contributo spettante a ciascuna regione e provincia autonoma è comunque subordinato alla presentazione degli elementi informativi sulle attività svolte, che devono essere forniti entro il 30 giugno di ciascun anno, ai sensi dell'art. 2, comma 6.

c) Le modalità di rilevazione delle attività di cui sopra devono essere forniti tramite le schede di rilevazione allegate, che costituiscono parte integrante del presente accordo, che saranno oggetto di revisione periodica per ottimizzare la rilevazione.

ANNO 2006

LEGGE 284/1997, ART. 2, COMMA 1 (90% popolazione; 10% n° ciechi invalidi)

SCHEMA DI RIPARTO DELLA SOMMA DA ASSEGNARE ALLE REGIONI AI SENSI DELLA L. 284/1997, ART. 2, c.1

REGIONI E PROVINCE AUTONOME	Popolazione	quota popolazione	totale ciechi invalidi	quota n° ciechi civili	totale popol.+ciechi
Piemonte	4.330.172	172.137,39	9.271	18.637	190.774
Valle d'Aosta	122.868	4.884,37	284	571	5.455
Lombardia	9.393.092	373.403,72	15.324	30.805	404.208
Prov.Aut. Bolzano	477.067	18.964,85	674	1.355	20.320
Prov.Aut. Trento	497.546	19.778,95	726	1.459	21.238
Veneto	4.699.950	186.837,18	8.370	16.826	203.663
Friuli Venezia Giulia	1.204.718	47.891,17	2.376	4.776	52.667
Liguria	1.592.309	63.299,08	3.846	7.731	71.030
Emilia Romagna	4.151.369	165.029,43	8.300	16.685	181.714
Toscana	3.598.269	143.042,04	8.546	17.179	160.221
Umbria	858.938	34.145,37	2.489	5.003	39.149
Marche	1.518.780	60.376,08	3.536	7.108	67.484
Lazio	5.269.972	209.497,27	10.251	20.607	230.104
Abruzzo	1.299.272	51.649,98	4.159	8.360	60.010
Molise	321.953	12.798,60	1.042	2.095	14.893
Campania	5.788.986	230.129,64	10.739	21.588	251.717
Puglia	4.068.167	161.721,90	9.948	19.998	181.720
Basilicata	596.546	23.714,50	1.525	3.066	26.780
Calabria	2.009.268	79.874,46	5.320	10.694	90.569
Sicilia	5.013.081	199.285,08	16.635	33.440	232.725
Sardegna	1.650.052	65.594,54	5.097	10.246	75.841
Totali	58.462.375	2.324.055,60	128.458	258.228,40	2.582.284

Popolazione residente: dati ISTAT 2005

Ciechi invalidi: dati anno 2005 forniti da: INPS, Regione Valle d'Aosta, Prov. Aut. Trento, Prov. Aut. Di Bolzano