

**Centro : Centro di Ipvisione e Riabilitazione A.R.I.S. - Palermo****Tabella 1 – Personale operante nel centro**

	personale dipendente			personale volontario			personale con rapporto di consulenza		
	Numero			Numero			Numero		
Medico specialista in oftalmologia						1			
Psicologo						1			2
Ortottista assistente in oftalmologia						1			1
Infermiere						1			
Assistente sociale						1			
ALTRO : Segreteria									1

**Tabella 3 – Distribuzione delle prestazioni per fascia di età**

Tipologia di prestazione	n° casi				n° prestazioni effettuate			
	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Tot
Riabilitazione visiva	4	39	71	114	16	148	279	443
Orientamento e mobilità	4	36	78	118	15	140	294	449
Utilizzo barra braille (con o senza sintesi vocale)*	1		2	3	3		10	13
Riabilitazione dell'autonomia								
Addestramento all'uso di ausili tecnici e altre facilitazioni per la letto-scrittura **	4	6	12	22	12	25	50	87
Riabilitazione neuropsicosensoriale								
Valutazione diagnostico funzionale non seguita da altri interventi	2	3	11	16				
Altro (specificare)								
<b>Totali</b>	15	84	174	273	46	313	633	992

Centro : Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti sez. Prov. AG

**Tabella 1 – Personale operante nel centro**

	personale dipendente			personale convenzionato			personale con rapporto di consulenza		
	Numero			Numero			Numero		
Medico specialista in oftalmologia									5
Psicologo									1
Ortottista assistente in oftalmologia									1
Infermiere									
Assistente sociale			1						
(specificare la tipologia e il numero corrispondente)									

**Tabella 3 – Distribuzione delle prestazioni per fascia di età**

Tipologia di prestazione	n° casi				n° prestazioni effettuate			
	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale
Riabilitazione visiva	24			24	169			169
Orientamento e mobilità		4	12	16		24	72	96
Utilizzo barra braille (con o senza sintesi vocale)				0				0
Riabilitazione dell'autonomia				0				0
Addestramento all'uso di ausili tecnici e altre facilitazioni per la letto-scrittura				0				0
Riabilitazione neuropsicosensoriale				0				0
Valutazione diagnostico funzionale non seguita da altri interventi				0				0
Altro (specificare)	1811	295	102	2208	1811	295	102	2208
<b>Totali</b>	<b>1835</b>	<b>299</b>	<b>114</b>	<b>2248</b>	<b>1980</b>	<b>319</b>	<b>174</b>	<b>2473</b>

**Centro : Unione Italiana dei Ciechi e Ipovedenti Catania****Tabella 1 – Personale operante nel centro**

	personale dipendente		personale convenzionato			personale con rapporto di consulenza	
	Numero		Numero			Numero	
Medico specialista in oftalmologia							2
Psicologo							2
Ortottista assistente in oftalmologia		3					1
Infermiere		1					
Assistente sociale		2					1
Neuropsichiatria							1
Terapista riabilitazione orientamento e mobilità		2					
Fisiatra							1

**Tabella 3 – Distribuzione delle prestazioni per fascia di età**

Tipologia di prestazione	n° casi				n° prestazioni effettuate			
	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale
Riabilitazione visiva	95	20	20	135	3640	1060	113	4813
Orientamento e mobilità	45	30	65	140	385	260	480	1125
Utilizzo barra braille (con o senza sintesi vocale)								
Riabilitazione dell'autonomia	35	6	59	100	406	60	650	1116
Addestramento all'uso di ausili tecnici e altre facilitazioni per la letto-scrittura		102	88	190		1300	1520	2820
Riabilitazione neuropsicosensoriale	40			40	140			140
Valutazione diagnostico funzionale non seguita da altri interventi (compresa attività UMO)	7670	1470	1350	10490	7670	1470	1350	10490
Altro (specificare)								
<b>Totali</b>	<b>7885</b>	<b>1628</b>	<b>1582</b>	<b>11095</b>	<b>12241</b>	<b>4150</b>	<b>4113</b>	<b>2050</b>

Denominazione e sede del Centro : Unione Italiana dei ciechi e degli Ipovedenti Enna

**Tabella 1 – Personale operante nel centro**

	personale dipendente			personale convenzionato			personale con rapporto di consulenza		
	Numero			Numero			Numero		
Medico specialista in oftalmologia								1	
Psicologo				1					
Ortottista assistente in oftalmologia		1							
Infermiere									
Assistente sociale		1							
ALTRO									
(specificare la tipologia e il numero corrispondente)									

**Tabella 3 – Distribuzione delle prestazioni per fascia di età**

Tipologia di prestazione	n° casi				n° prestazioni effettuate			
	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale
Riabilitazione visiva	26	21	10	57	253	105	67	425
Orientamento e mobilità								
Utilizzo barra braille (con o senza sintesi vocale)	6	11		17	43	61		104
Riabilitazione dell'autonomia								
Addestramento all'uso di ausili tecnici e altre facilitazioni per la letto-scrittura	13	45	5	63	91	334	82	507
Riabilitazione neuropsicosensoriale	4			4	32			32
Valutazione diagnostico funzionale non seguita da altri interventi	8	3	2	13	8	3	2	13
Altro (specificare)								
<b>Totali</b>	57	80	17	154	427	503	151	1081

Centro : Unione Italiana dei Ciechi e Ipovedenti Palermo - Manzoni

**Tabella 1 – Personale operante nel centro**

	personale dipendente			personale convenzionato			personale con rapporto di consulenza		
	Numero			Numero			Numero		
Medico specialista in oftalmologia							3		
Psicologo							2		
Ortottista assistente in oftalmologia							2		
Infermiere							1		
Assistente sociale							2		

**Tabella 3 – Distribuzione delle prestazioni per fascia di età**

Tipologia di prestazione	n° casi				n° prestazioni effettuate			
	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale
Riabilitazione visiva	17	25	58	100	34	50	116	200
Orientamento e mobilità								
Utilizzo barra braille (con o senza sintesi vocale)								
Riabilitazione dell'autonomia Addestramento all'uso di ausili tecnici e altre facilitazioni per la letto-scrittura								
Riabilitazione neuropsicosensoriale								
Valutazione diagnostico funzionale non seguita da altri interventi								
Altro : Intervento psicosociale	33	61	24	118	165	305	120	590
<b>Totali</b>				218				790

Centro : Unione Italiana dei ciechi e degli Ipovedenti Ragusa

**Tabella 1 – Personale operante nel centro**

	personale dipendente			personale convenzionato			personale con rapporto di consulenza		
	Numero			Numero			Numero		
Medico specialista in oftalmologia									1
Psicologo									
Ortottista assistente in oftalmologia									1
Infermiere									
Assistente sociale									1
Tiflogo									2
Istruttore di attività motoria per l'autonomia di disabili visivi									1
Operatore educativo per l'integrazione di disabili visivi pluriminorati									2

**Tabella 3 – Distribuzione delle prestazioni per fascia di età**

Tipologia di prestazione	n° casi				n° prestazioni effettuate			
	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale
Riabilitazione visiva	2021	174	143	2338	540			540
Orientamento e mobilità	13			13	468			468
Utilizzo barra braille (con o senza sintesi vocale)								
Riabilitazione dell'autonomia	18			18	948			948
Addestramento all'uso di ausili tecnici e altre facilitazioni per la letto-scrittura		36	10	46		248	20	268
Riabilitazione neuropsicosensoriale	7			7	554			554
Valutazione diagnostico funzionale non seguita da altri interventi	2021	174	143	2338	2021	174	143	2338
Altro (specificare)								
<b>Totali</b>	<b>4080</b>	<b>384</b>	<b>296</b>	<b>4760</b>	<b>4531</b>	<b>422</b>	<b>163</b>	<b>5116</b>

Centro : Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti Siracusa

**Tabella 1 – Personale operante nel centro**

	personale dipendente			personale convenzionato			personale con rapporto di consulenza		
	Numero			Numero			Numero		
Medico specialista in oftalmologia								4	
Psicologo									
Ortottista assistente in oftalmologia									
Infermiere									
Assistente sociale		1							
ALTRO (specificare la tipologia e il numero corrispondente)									

**Tabella 3 – Distribuzione delle prestazioni per fascia di età**

Tipologia di prestazione	n° casi				n° prestazioni effettuate			
	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale
Riabilitazione visiva	6	4	5	15	18	11	11	40
Orientamento e mobilità	1	15	8	24	1	24	16	41
Utilizzo barra braille (con o senza sintesi vocale)	1	5	3	9	1	7	10	18
Riabilitazione dell'autonomia		1	2	3		3	7	10
Addestramento all'uso di ausili tecnici e altre facilitazioni per la letto-scrittura	6	25	8	39	10	48	16	74
Riabilitazione neuropsicosensoriale		11	3	14		21	9	30
Valutazione diagnostico funzionale non seguita da altri interventi	12	21	11	44	30	52	26	108
Altro (specificare)								
<b>Totali</b>	26	82	40	148	60	166	95	321

Centro : Unione italiana dei ciechi e degli Ipovedenti - ONLUS Trapani

**Tabella 1 – Personale operante nel centro**

	personale dipendente			personale convenzionato			personale con rapporto di consulenza		
	Numero			Numero			Numero		
Medico specialista in oftalmologia									2
Psicologo									
Ortottista assistente in oftalmologia									1
Infermiere									
Assistente sociale									
ALTRO									
(specificare la tipologia e il numero corrispondente)									

**Tabella 3 – Distribuzione delle prestazioni per fascia di età**

Tipologia di prestazione	n° casi				n° prestazioni effettuate			
	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	Totale
Riabilitazione visiva								
Orientamento e mobilità								
Utilizzo barra braille (con o senza sintesi vocale)								
Riabilitazione dell'autonomia								
Addestramento all'uso di ausili tecnici e altre facilitazioni per la lettura-scrittura								
Riabilitazione neuropsicosensoriale								
Valutazione diagnostico funzionale non seguita da altri interventi								
Altro (specificare)					1037			1037
<b>Totali</b>					1037			1037

## **Discussione dati**

In base alla Legge 284 del 1997, il Ministero della Salute deve ogni anno riferire al Parlamento sull'attività riabilitativa svolta dai Centri di Riabilitazione Visiva regionali – che la Legge stessa istituisce - dopo che le Regioni a loro volta

Due sono i punti cardini nell'attività dei Centri:

1. Prevenzione primaria e secondaria delle malattie che portano a ipovisione e cecità,
2. Riabilitazione visiva quando cecità ed ipovisione si sono istaurate (prevenzione terziaria).

Sono passati 13 anni dal varo della legge, cui seguì un Decreto Ministeriale che stabiliva i connotati dei centri stessi, per quanto riguarda le figure professionali che vi dovevano afferire, gli spazi che dovevano essere a disposizione e, infine, lo strumentario di cui devono disporre. Il D.M. non entrava però nel merito della prevenzione.

Per l'anno 2009 non tutte hanno ottemperato all'obbligo.

Mancano le relazioni di:

- Valle d'Aosta
- Provincia Autonoma di Trento
- Molise
- Puglia

Va subito segnalato che, anche per le Regioni che hanno inviato "gli elementi informativi", essi non sempre si riferiscono a tutti i Centri previsti nel piano regionale.

Le Tabelle inviate molto spesso non sono quelle previste dalla normativa vigente o vengono modificate.

Il primo elemento che emerge dall'insieme degli "elementi informativi" è *la disparità nel numero dei centri presenti nelle varie Regioni*, senza un evidente rapporto con il numero degli abitanti.

La Legge n. 284 stabiliva che ogni Regione doveva provvedere, nella pienezza della sua autonomia, a predisporre ed attuare un piano di programmazione di centri di ipovisione, rivalutando e potenziando gli esistenti e creandone di nuovi.

I centri dovevano avere una distribuzione territoriale capillare, in quanto il fenomeno cecità-ipovisione presentava alte prevalenze e incidenze in aumento ed inoltre perché la popolazione più colpita era quella anziana che ha enormi problemi di spostamento.

E' vero che in quasi tutte le Regioni non esistono solo i Centri riconosciuti dalle Regioni che usufruiscono del finanziamento della Legge 284.

Esistono *altri centri di riabilitazione che sono sorti spontaneamente* presso ospedali sulla spinta di esigenze riabilitative diffuse, presso Sezioni dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, presso strutture e studi privati e convenzionati.

Essi svolgono un'attività eminentemente ambulatoriale secondo quanto permettono i LEA in vigore. La loro attività non è marginale, anzi in molte Regione è superiore a quella dei centri riconosciuti.

Purtroppo essa sfugge a qualsiasi tentativo di quantificazione.

Nell'ambito della riabilitazione risulta molto importante *l'età del soggetto da riabilitare*. Due sono le fasce critiche dell'età:

1. infanzia ed adolescenza: 0-18 anni.
2. senilità: > 65 anni.

A prescindere dal fatto che epidemiologicamente sono le più colpite, esse presentano un approccio riabilitativo completamente diverso, con l'impiego di personale specializzato differente, strutture specifiche e interventi sul piano psicologico e sociale adeguati.

Ciò che le accomuna è il concetto di riabilitazione "globale", nel senso che l'attenzione dell'equipe riabilitative non deve limitarsi all'organo visivo, ma deve interessare l'individuo nella sua globalità psico-fisico-sociale.

Ma è soprattutto la prima fascia d'età quella che ha bisogno di un'organizzazione e di strutture competenti.

Dato il numero esiguo in termini di prevalenza dei bambini e adolescenti interessati, non è necessario che ogni centro si occupi di questa fascia di popolazione. Ai fini dell'efficacia di una piena riabilitazione è meglio avere pochi centri, ma altamente specializzati.

Si evincono due aspetti:

1. una ottimale distribuzione dei centri pediatrici di riabilitazione visiva in tutto il Nord del Paese,
2. una loro forte carenza nel Centro e nel Sud.

Se questo è il quadro che emerge da dati pervenuti dalle Regioni, non si può affermare assolutamente che sia la situazione reale. Infatti esistono dei centri per la riabilitazione visiva dell'infanzia anche nel Centro e nel Meridione, che sono delle eccellenze.

Resta comunque il fatto che la loro presenza è nettamente inferiore rispetto al Nord.

La popolazione più colpita da ipovisione e cecità in Italia è quella anziana.

Più si progredisce negli anni più il fenomeno diventa eclatante, tanto che stime europee fanno ammontare tra il 10 e il 20 % i soggetti disabili visivi, incapaci di leggere e scrivere e di avere un'autonomia personale, dopo gli 80 anni.

La qualità di vita di un soggetto ipovedente grave e di un cieco parziale viene equiparata a quella di un soggetto allettato per ictus.

I dati pervenuti dai centri di riabilitazione regionali dimostrano questo fatto, anche se lo sottostimano, perché il paziente ultraottantenne non sempre è in condizione di raggiungere il centro e soprattutto di seguire il follow-up che la riabilitazione esige.

Il personale che deve costituire *l'équipe riabilitativa* è stato stabilito dal D.M. applicativo della Legge n. 284: oftalmologo, ortottista, psicologo, infermiere, assistente sociale. A queste figure dovrebbero associarsi altri professionisti, soprattutto il tifologo e l'informatico.

Naturalmente ciò vale per la riabilitazione dell'adulto, perché per l'infanzia e l'età evolutiva devono essere coinvolte altre figure come il neuropsichiatra, l'educatore etc.

Purtroppo da i dati pervenuti viene confermato quanto già segnalato negli anni passati: difficilmente nei tanti centri si dispone di un'équipe completa, comunque la situazione sembra migliorare soprattutto per la presenza sempre maggiore dello psicologo.

Chi maggiormente manca è l'assistente sociale. In un momento di crisi economica come l'attuale, poter disporre di nuovi contratti per nuove figure professionali è estremamente difficile. Un altro fatto positivo è la presenza di un tifologo in molti centri.

Anche in questo campo permangono le differenze tra Nord e Sud.

Per quanto riguarda le *prestazioni effettuate* c'è un aspetto positivo da segnalare: la netta tendenza a dare più spazio ai momenti riabilitativi rispetto a quelli di valutazione diagnostico-funzionale.

La riabilitazione all'autonomia, l'orientamento e mobilità, il follow-up riabilitativo, l'addestramento all'uso di ausili tecnici e altre facilitazione per lettura e scrittura sono tutte voci che hanno avuto un grande spazio nei Centri. Significa che essi vanno sempre più modellandosi sugli aspetti riabilitativi secondo le esigenze del paziente ipovedente.

### Conclusioni sull'analisi complessiva dei dati

1. L'incompletezza dei dati non permette di avere un quadro nazionale completo.
2. Permane la netta differenza tra le varie Regioni, alcune impegnate nella riabilitazione visiva, altre sorde alle problematiche della disabilità visiva.
3. La differenza tra Nord e Sud sembra permanere ancora molto accentuata.
4. I centri specializzati nella riabilitazione visiva dell'età infantile e dell'età evolutiva mostrano una buona organizzazione, ma una non perfetta distribuzione territoriale.
5. Per l'età senile, fatta salva la situazione lombarda, manca una capillare distribuzione territoriale dei centri.
6. Una criticità dei centri è la non disponibilità di alcune figure professionali: comunque lo psicologo sembra sempre più presente.
7. Un fatto positivo è il sempre maggiore spazio conferito alla riabilitazione dell'autonomia e all'orientamento e mobilità.
8. I centri sembrano aver recepito l'esigenza di allargare il campo della riabilitazione verso settori tecnologici innovativi come l'informatica.

## **SECONDA PARTE**

In questa seconda parte vengono illustrate le attività della IAPB e del Polo nazionale di prevenzione cecità ed ipovisione.

Si allega anche una dettagliata raccolta della normativa relativa alla materia della prevenzione in campo oftalmologico.

## **RELAZIONE Agenzia internazionale per la Prevenzione della Cecità – IAPB Italia onlus**

### Introduzione

Fino a poco tempo fa, in Italia, il concetto di prevenzione oculare veniva considerato a tutti i livelli del dibattito sociale e sanitario come qualcosa di certamente utile ma poco praticabile, non perché in sé impossibile, ma perché la scienza oftalmologica storicamente si è identificata quasi unicamente in un approccio terapeutico per la risoluzione della patologia, tralasciando l'approccio preventivo alle sporadiche iniziative dei singoli (in realtà questa impostazione non appartiene soltanto all'oftalmologia ma a buona parte delle specialità della medicina). Con l'introduzione della legge n. 284/97, lo Stato ha riconosciuto la grande utilità della prevenzione e della riabilitazione visiva, conferendo rilevanza pubblica alle attività dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità – IAPB Italia onlus e sostenendo economicamente le Regioni per garantire lo sviluppo della riabilitazione visiva.

Sin dalla sua costituzione, la IAPB Italia onlus, attraverso le molteplici attività istituzionali, ha cercato di porre la dovuta attenzione alla necessità di intervenire sul versante della profilassi oculare (prevenzione primaria, secondaria e terziaria), intervenendo sui diversi agenti del processo: la popolazione, la classe medica e le istituzioni. Dopo oltre dieci anni dall'approvazione della legge 284/97, si intravedono i primi segni di un nuovo processo culturale che pervade trasversalmente i diversi stakeholder. Per citare solo alcuni esempi: l'istituzione della Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità da parte del Ministero della Salute; la grande adesione, durante la Giornata Mondiale della Vista, di medici oculisti che hanno messo gratuitamente a disposizione della popolazione visite oculistiche di controllo; la crescente domanda di informazione da parte dei cittadini registrata attraverso il numero verde di consultazione oculistica e il sito internet. Tuttavia, nonostante la presenza di segnali incoraggianti e nonostante il crescente peso che la prevenzione inizia ad assumere nel dibattito politico-sanitario, le risorse a sostegno della prevenzione e della riabilitazione visiva sono insufficienti.