

Anche per il 2009 è possibile suddividere l'attività in **informazione-divulgazione** (prevenzione primaria), **visite oculistiche** di controllo (prevenzione secondaria) e **ricerca scientifica**. La **prevenzione primaria** viene realizzata attraverso le campagne di educazione sanitaria tra cui *Apri gli occhi*, le iniziative legate alla *Giornata Mondiale della Vista*, la produzione di materiale divulgativo, la *linea verde* di consultazione oculistica, il forum *l'oculista risponde*, tutti strumenti, ritagliati sulle diverse fasce d'età e divenuti essenziali per il raggiungimento dell'obiettivo di rendere fruibili le informazioni per la popolazione.

La **prevenzione secondaria** è assicurata dalle 13 unità mobili oftalmiche presenti sul territorio nazionale, che consentono annualmente a oltre 20 000 persone di ricevere controlli gratuiti della vista; il progetto *Occhio ai bambini*, che permette ai bambini della scuola dell'infanzia di ricevere una visita di controllo nell'età più indicata per praticare la prevenzione. Infine, la **ricerca scientifica**, attraverso il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti, con il quale si cerca di sviluppare nuovi modelli riabilitativi, stimolare processi di innovazione nella progettazione di ausili ottico-elettronici e tiflogici, software assistivi, nonché di realizzare un network tra i centri di riabilitazione in cui il Polo nazionale divenga il nodo terminale per farsi portavoce delle istanze scientifiche e normative, oltre che sociali. La grande capacità di penetrazione delle iniziative della IAPB Italia onlus si fonda sulla presenza dei Comitati Provinciali e Regionali IAPB e, laddove non ancora costituiti, sul cruciale sostegno delle Sezioni Provinciali e Consigli Regionali dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti. Grazie al notevole apporto collaborativo delle strutture territoriali, l'azione della IAPB Italia può contare su una rete di strutture operative, radicate sul territorio, capaci di portare il messaggio sociale della prevenzione oculare nelle zone più bisognose e presso le fasce più deboli della società.

INFORMAZIONE E DIVULGAZIONE

Linea Verde

Il servizio telefonico di consultazione oculistica gratuita rappresenta sicuramente una di quelle attività strutturali e consolidate della IAPB Italia che si è costantemente dimostrata di grande utilità sociale e sanitaria, così come testimoniato dagli apprezzamenti pervenuti dagli utenti.

Il suo fine primario è quello di contribuire a prevenire la cecità, fornendo un supporto attento al cittadino mediante informazioni a carattere oftalmologico e consigli utili.

La crescita delle chiamate è proseguita anche nel 2009 (+20% rispetto all'anno precedente). Il numero verde ha sia la funzione di fornire chiarimenti riguardo alle terapie prescritte dopo una visita oculistica, sia quello di aggiornare gli utenti sugli ultimi sviluppi della ricerca medico-scientifica. Infine, serve ad indirizzare i cittadini alle strutture pubbliche più qualificate e all'avanguardia nel nostro Paese e, spesso, anche a quelle più prossime.

Per quanto riguarda la fonte di conoscenza del servizio telefonico, nel 2009 si è registrata una forte crescita di internet (passato dal 22% al 40%, saldamente al primo posto); 17 volte su cento, invece, il numero è stato letto sui giornali (contro il 6,8% circa del 2008). Il passaparola, che si è attestato al 22%, ha avuto un incremento notevole (più del 230%) nel 2009 rispetto all'anno precedente: un evidente indice della fiducia sempre maggiore di cui gode il servizio.

Ovviamente le consultazioni telefoniche e telematiche non intendono sostituire la visita di persona, assolutamente indispensabile (da effettuare periodicamente e non solo se si riscontrano anomalie). Tuttavia, nel mondo contemporaneo postmoderno e ipercomplesso – in cui è sempre più difficoltoso orientarsi e trovare comprensione umana abbinata a una solida preparazione medico-scientifica – il servizio si conferma come una sorta di stella polare nel suo genere.

Opuscoli

La IAPB Italia è impegnata nell'informazione indirizzata ai cittadini attraverso la produzione di opuscoli riguardanti le patologie oculari. Nel 2009 sono stati distribuiti attraverso le strutture periferiche IAPB Italia, gli ambulatori oculistici, gli ospedali e durante le nostre iniziative, 50.000 opuscoli Giornata Mondiale della Vista (prevenzione delle 5 patologie oculari più diffuse), 27.000 opuscoli dedicati alle singole patologie, 15.000 DVD, adesivi, depliant *Apri gli occhi*, 3.000 fumetti *Vediamoci Chiaro*.

Sito Internet

Nel 2009 sono state lette quasi 700mila le pagine del sito www.iapb.it, mentre gli accessi sono stati oltre 6.500.000; gli utenti unici sono stati circa 240.000 (contro i 75.000 del 2007).

Va inoltre sottolineato che è ulteriormente cresciuto il tempo di permanenza nel sito: gli internauti sono sempre più interessati alle informazioni pubblicate nel sito internet ufficiale. Ciò è attestato dal fatto che oltre il 25% dei visitatori permane nel sito web più di 30 secondi. Dato che internet è un mezzo tendenzialmente volatile e improntato a una grande rapidità di consultazione, colpisce il fatto che oltre l'11% dei visitatori rimanga nel sito internet tra i 30 secondi e i 15 minuti e un 6,3% permanga oltre il quarto d'ora.

La IAPB Italia onlus è sempre più presente nei motori di ricerca (il 32,1% degli internauti trova il sito con questo mezzo); ma fondamentali sono anche i visitatori affezionati (il 35,5% accede digitando direttamente l'indirizzo www.iapb.it o mediante segnalibro del browser); infine, il 32,2% degli internauti approda al sito cliccando su un link contenuto in una pagina esterna: ciò vuol dire che molti altri siti hanno pubblicato l'indirizzo web www.iapb.it, il più delle volte in seguito a una campagna mediatica.

Forum

Si tratta di un servizio molto utilizzato: è curato dai medici oculisti tutte le mattine dei giorni feriali. Chiunque abbia problemi della vista o voglia semplicemente ricevere consigli e informazioni, pone i propri quesiti pubblicamente. Le risposte degli specialisti vengono poi raccolte dai motori di ricerca e diventano più facilmente accessibili al grande pubblico. Attualmente sono iscritti circa 1500 utenti.

Chi invece predilige la posta elettronica invia un'e-mail all'indirizzo info@iapb.it; anche in questo caso un medico oculista risponde dal lunedì al venerdì. Si tratta di un altro modo per ottenere gratuitamente una consultazione a distanza, garantendo al contempo una totale riservatezza.

Oftalmologia Sociale – Rivista di Sanità Pubblica

Nel quadro dell'informazione rivolta agli addetti al settore, la IAPB Italia pubblica una rivista scientifica "Oftalmologia Sociale – Rivista di Sanità Pubblica" che cerca di dare spazio alla ricerca nel segmento della prevenzione e sugli aspetti epidemiologici dell'oftalmologia.

La rivista, in vita da più di venti anni, ha subito nel 2009 un cambiamento in termini contenutistici, passando da un taglio specificamente scientifico ad uno più divulgativo: editoriali, progetti della IAPB Italia, eventi di maggiore rilevanza nazionali, riabilitazione visiva, ricerca internazionale oftalmica. Infine vi è una parte più tecnica, dedicata ai medici oculisti, in cui sono trattati progetti di ricerca scientifica.

Nel 2009 è stato pubblicato il primo Quaderno di Oftalmologia Sociale contenente i lavori del seminario "Orientamento, mobilità e autonomia personale" organizzato dal Polo Nazionale il 17 gennaio a Roma; il Quaderno è stato distribuito come inserto del 2° numero.

La rivista, a periodicità trimestrale, viene inviata a circa 11 000 destinatari tra oculisti, ortottisti, ASL e istituzioni nazionali e locali, edita nei formati braille, audio ed elettronico.

COMUNICAZIONE

Giornata Mondiale della Vista

La Giornata Mondiale della Vista indetta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per portare all'attenzione dei governi nazionali il drammatico problema della cecità evitabile (nel mondo circa 314 milioni di persone hanno problemi alla vista; di queste, 45 milioni sono cieche) è stata dedicata nel 2009, alla donna, che ha un ruolo di rilievo ai fini della tutela della salute. L'edizione 2009 della Giornata Mondiale della Vista, celebrata l'8 ottobre 2009 sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, ha avuto un significato particolare perché ha registrato il raggiungimento di traguardi molto importanti. L'8 ottobre, nel corso della conferenza stampa organizzata presso la Sala del Mappamondo della Camera dei Deputati, il Ministro della Salute, prof. F. Fazio, raccogliendo le istanze della IAPB Italia che da anni, a seguito delle ripetute risoluzioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, sollecitava l'intervento del Governo sulla lotta alla cecità evitabile, ha annunciato

l'istituzione della Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità, della quale fanno parte la IAPB Italia e il Polo Nazionale. L'Italia è l'unico Paese d'Europa che ha istituito una commissione ministeriale, segno dell'impegno che il Governo italiano intende conferire al problema. Per quanto riguarda la popolazione, grazie alla creazione di un numero verde gestito centralmente, sono state distribuite in oltre 100 città italiane diverse migliaia di visite oculistiche gratuite, con la collaborazione di circa 300 oculisti, che hanno messo a disposizione la loro attività per promuovere la prevenzione della cecità.

Inoltre in 43 città, sono stati allestiti dei gazebo aventi una specifica linea grafica, per la distribuzione di opuscoli informativi. Per l'occasione è stato realizzato e distribuito in 50.000 copie, un opuscolo di formato accattivante dal punto di vista grafico, poiché consente attraverso il ritaglio di alcune pagine la realizzazione di un cubo avente immagini particolarmente significative dedicato alla prevenzione delle patologie oculari più diffuse nei diversi target di popolazione: cataratta, degenerazione maculare correlata all'età, glaucoma, retinopatia diabetica, strabismo infantile.

EDUCAZIONE SANITARIA

Apri gli occhi!

Un progetto che, nonostante le sue tre edizioni, continua a raccogliere un successo eccezionale è la campagna di educazione alla prevenzione dei disturbi visivi destinata ai bambini di scuola elementare **APRI GLI OCCHI!**. L'iniziativa è stata attuata nel 2005 come progetto sperimentale, in collaborazione con il Ministero della Salute e grazie ad una strategia di comunicazione basata sul concetto di edutainment (apprendere nozioni scientifiche attraverso il gioco) e su materiale realizzato sulle modalità di comunicazione dei bambini, è divenuto un vero e proprio strumento didattico. Nel 2009 si è conclusa la IV edizione del progetto, raggiungendo gli ultimi capoluoghi di provincia Italiani, quali: Massa Carrara, Lucca, Pistoia, Prato, Grosseto, Chieti, Teramo, Ascoli Piceno, Macerata, La Spezia, Savona, Latina, Benevento, Matera, Catanzaro, Vibo Valentia, Olbia-Tempio, Ogliastra, Medio Campidano. Inoltre, nel 2009 è stata introdotta una variante al progetto iniziale, che ha previsto lo sviluppo in quattro villaggi turistici nel periodo luglio-agosto, in

cui oltre alle attività canoniche, se n'è affiancata una nuova in cui i bambini hanno realizzato un piccolo lavoretto manuale sul tema.

Dal 2005 ad oggi la campagna ha raggiunto oltre 230 000 bambini di circa 1.000 scuole, in 106 province italiani. Al numero elevato di bambini raggiunto, si somma l'elevata qualità dell'informazione ricevuta, basata su uno spettacolo ludico-divulgativo, un DVD (cartoon da vedere a casa), un opuscolo informativo e alcuni adesivi.

Manifestazioni, convegni e Seminari

La IAPB Italia ha partecipato a diversi eventi rivolti sia alla popolazione sia agli addetti ai lavori.

Dal 23 al 26 giugno alla manifestazione SANIT, evento organizzata dal Ministero della Salute al Palazzo dei Congressi di Roma, con uno stand informativo e una propria UMO, grazie alla quale sono state sottoposte a visita 320 persone.

A Roma, nei due congressi della Società Oftalmologica Italiana nei giorni 20-23 maggio e 25-28 novembre, oltre alla presenza di un stand informativo rivolto agli oculisti, è stata organizzata una sessione di studio dedicata ai temi della prevenzione, dal titolo "*Prevenzione delle patologie oculari: visita oculistica completa a tutti?*".

PREVENZIONE SECONDARIA

Occhio ai Bambini

Grazie alle informazioni e ai dati raccolti attraverso i diversi progetti è emerso che solitamente il primo accesso ad una visita oculistica di controllo nei bambini avviene intorno ai 7 anni, lasciando del tutto scoperta la fascia dei 3-4 anni, che rappresenta il momento migliore per fare prevenzione in età pediatrica. Pertanto è stata realizzata la campagna *Occhio ai bambini*, con la quale attraverso l'utilizzo di una unità mobile oftalmica e personale medico oculistico è stato possibile sottoporre i bambini delle scuole materne ad una visita oculistica. Il progetto è stato avviato nel 2008 (attuata in 12 città visitando oltre 4.000 bambini) e nel 2009 sono stati visitati 1.500 bambini in 6 capoluoghi di provincia. Come nella precedente analisi dei dati, è stato confermato

che circa il 10% dei bambini visitati è stato avviato ad ulteriori accertamenti per diminuzione del visus o per la presenza di una patologia.

Unità Mobili Oftalmiche

Particolare attenzione è stata rivolta verso tutti quei soggetti che, per motivi di carattere culturale, economico o per disinformazione sanitaria non si sono mai sottoposti ad una visita oculistica di controllo. Attualmente la IAPB Italia gestisce, congiuntamente all'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, 13 Unità Mobili Oftalmiche, utilizzate per tutto l'anno dagli organismi periferici per svolgere campagne di prevenzione, soprattutto nei centri particolarmente disagiati. Dal 2005 le UMO sono state dotate di computer e di una scheda informatica per la rilevazione dei dati acquisiti durante le visite oculistiche, che consentiranno nel tempo di disporre di elaborazioni statistiche di valore epidemiologico. Attraverso tali Unità Mobili Oftalmiche, nel 2009 sono state visitate gratuitamente circa 30.000 persone su tutto il territorio nazionale riscontrando numerosi soggetti con patologie silenziose che nel tempo avrebbero procurato danni irreversibili.

Inoltre, al fine di far fronte all'emergenza del terremoto in Abruzzo, dal 10 aprile sino a fine dicembre, 2 unità mobili oftalmiche sono state alloggiate nell'ospedale da campo allestito per i soccorsi alla popolazione. Grazie alle unità mobili della IAPB Italia ha ripreso l'operatività del reparto di oftalmologia dell'ospedale, gravemente danneggiato dal sisma. Inoltre, grazie alla collaborazione con la Sezione Provinciale dell'Aquila dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e gli ottici della zona, oltre a garantire un servizio navetta tra le diverse tendopoli e l'ospedale da campo, è stato possibile fornire gratuitamente dei nuovi occhiali da vista a tutti coloro che li avevano persi durante il terremoto.

Prevenzione nelle Carceri "Liberi di Guardare"

Una delle popolazioni più a rischio nel nostro Paese è quella carceraria, perché costituita in prevalenza da soggetti provenienti da Paesi dove non sempre esistono efficienti Servizi Sanitari o addirittura da zone

endemiche per patologie infettive causa di cecità come tracoma e oncocercosi (malattie scomparse nel nostro Paese). Al fine di rendere effettiva la prevenzione oculare anche in questa fascia di popolazione spesso dimenticata, per l'anno 2009 è stato realizzato un progetto denominato "liberi di Guardare", in collaborazione con l'Amministrazione Penitenziaria dell'Emilia Romagna, la ASL di Bologna e il Carcere di Bologna "Dozza". Il 10 giugno è stato organizzato un incontro con la popolazione carceraria in cui si sono fornite informazioni sulle principali patologie (consigli per l'identificazione, la prevenzione, etc.) e sulle finalità del progetto, incoraggiando i partecipanti a sottoporsi ad una visita oculistica. Nei giorni seguenti, dalle 9.00 alle 17.00, un oculista della IAPB Italia ha visitato i detenuti che hanno scelto di sottoporsi al controllo (circa 120). L'analisi dei dati acquisiti ha mostrato la presenza di congiuntiviti allergiche, stati infiammatori, alcuni casi di glaucoma, cataratta evoluta, ambliopia. Il progetto ha evidenziato la grande utilità di un intervento all'interno della popolazione carceraria ed è in atto la richiesta di un sostegno maggiore da parte del Ministero della Giustizia.

Giornata Mondiale del Glaucoma

In occasione della Giornata Mondiale del Glaucoma celebrata il 12 marzo, è stata organizzata una campagna di prevenzione attraverso la misurazione del tono oculare ai cittadini over 35 anni, all'interno delle Unità Mobili Oftalmiche nelle città di Roma, Milano, Firenze, Potenza, Brindisi e Catania. Inoltre sono stati distribuiti materiali informativi sulle patologie oculari e sulla loro prevenzione.

COOPERAZIONE INTERNAZIONALE

Paesi occidentali

Un altro aspetto di grande importanza riguarda la divulgazione di informazioni relative a particolari patologie maggiormente diffuse nei Paesi occidentali. La IAPB Italia quale componente del Direttivo mondiale dell'AMD Alliance International, unione di organizzazioni internazionali il cui scopo è quello di promuovere il livello di consapevolezza sulla Degenerazione Maculare correlata all'età, è impegnata da diversi anni nella prevenzione di tale patologia fortemente invalidante e in continuo aumento (prima causa di cecità nei Paesi occidentali).

La IAPB Italia, insieme ad altre associazioni europee membri dell'AMD Alliance (Inghilterra, Francia, Germania, Svizzera, Olanda), ha partecipato alla stesura della carta dei diritti dei pazienti maculopatici. La carta dei diritti del paziente è un utile strumento per informare i pazienti maculopatici e le loro famiglie su quattro aspetti importanti: conoscenza della malattia, prevenzione e cura; diagnosi precoce; accesso ai trattamenti comprovati; assistenza e sostegno della persona nella sua interezza. Nel 2009, per garantire la divulgazione in modo capillare della carta dei diritti, sono state interessate le strutture sanitarie, organizzazioni della terza età, le istituzioni interessate che hanno contribuito a diffondere il più possibile la carta.

La carta dei diritti dei pazienti maculopatici, elaborata dal gruppo di lavoro europeo, è stata ratificata dal Board of Director dell'AMD Alliance International e adottata da circa 50 organizzazioni membro.

Paesi in via di sviluppo

La IAPB Italia è impegnata da diversi anni sul fronte dell'*avoidable blindness* nelle aree povere del pianeta, attraverso la realizzazione di una rete di cooperazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità e gli organismi impegnati a diverso titolo nella prevenzione della cecità.

Task force for low vision Western Mediterranean

Per quanto riguarda la formazione degli oculisti sulla riabilitazione visiva nei Paesi in via di sviluppo, la "Task Force for Low Vision West Mediterranean", presieduta dalla IAPB Italia onlus, dando seguito agli impegni assunti in occasione del congresso Afroasiatico di oculistica (22-26 giugno Marrakesh), ha sostenuto la pubblicazione di un libro in lingua francese e araba sull'ipovisione e un manuale di esercizi per la riabilitazione del paziente ipovedente, distribuito nell'area del bacino mediterraneo, grazie alla collaborazione con l'associazione per la prevenzione della cecità di Tunisi, Nadi Al Bassar.

Progetto Marocco

A seguito della ridefinizione dell'accordo con il Ministero della Salute del Marocco (Direzione dei servizi per le malattie oculari e del programma per la lotta alla cecità), il progetto ha visto nel 2009 l'attuazione della prima

fase. Pertanto si è dato il via all'implementazione dei sistemi di sorveglianza del tracoma e sono state messe in atto le fasi preliminari per il riequipaggiamento del sistema oftalmico nei territori delle province di Errachidia, Figuig, Quarzazate, Tata, Zagora, El Haouz.

Burkina Faso

La IAPB Italia, insieme al Comitato Regionale IAPB Toscana, la Regione Toscana, il sistema oculistico pubblico universitario e ospedaliero, l'associazione Shalom (impegnata da diversi anni in Burkina), hanno siglato un accordo di cooperazione per la lotta alla cecità evitabile in un'area rurale del Paese. Il progetto, svolto in accordo con il Ministero della Sanità del Burkina Faso e sulla base di quanto stabilito nell'ultimo piano nazionale per la lotta alla cecità evitabile, mira ad intensificare gli interventi per la rimozione della cataratta e la cura del tracoma e, successivamente, a formare operatori sanitari locali per assicurare la sostenibilità del programma. Nel 2009 è stata realizzata la prima spedizione, formata da oculisti e tecnici, che hanno raggiunto il dispensario della città di Leo (provincia di Sissili) ai confini con il Ghana, per la realizzazione di interventi di cataratta e per la pianificazione delle attività da realizzarsi nel 2010. Grazie agli incontri con le istituzioni locali è stato possibile strutturare le priorità delle successive missioni:

- Continuare ad effettuare interventi di Cataratta – almeno 100 per missione per almeno 4 missioni ad anno.
- Training del personale infermieristico
- Training degli oculisti
- Messa a punto di un mezzo oculistico mobile per effettuare screening nei villaggi in collaborazione con infermieri e personale sanitario italiano
- Formazione di volontari di comunità, fondamentali per trasmettere informazioni utili alla prevenzione di alcune patologie infettive che colpiscono anche l'occhio
- Screening e informazione nelle scuole primarie della provincia
- Rafforzamento strutturale del centro di Leo con la costruzione di una piccola struttura chirurgica di oculistica alla quale potranno fare capo anche le popolazioni del vicino Ghana

- Presa di contatto con altre équipes internazionali che operano nello stesso ambito e regione al fine di pianificare un eventuale futuro lavoro comune

RELAZIONE Polo Nazionale ex L. 291/03

Il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti ha concluso il secondo anno di attività con un bilancio estremamente positivo.

Dopo il raggiungimento dei primi importanti obiettivi realizzati durante l'anno 2008, come lo start-up e l'organizzazione strutturale, la formazione degli operatori, l'avvio dei rapporti con i maggiori Centri di Riabilitazione presenti sul territorio nazionale, l'instaurazione di relazioni con i maggiori esperti internazionali e l'inizio di molti programmi di ricerca, il ruolo del Polo Nazionale si è rafforzato e la sua attività è stata potenziata durante tutto l'anno 2009.

Il secondo anno è stato infatti dedicato alla ricerca dell'eccellenza nel percorso assistenziale, allo sviluppo di standardizzazioni organizzative, all'avvio di importanti relazioni esterne, di programmi di ricerca nazionali e internazionali e anche al rafforzamento del ruolo di consulenza tecnico-scientifica a livello istituzionale come portavoce dei pazienti ipovedenti e dei Centri di ipovisione italiani.

Il raggiungimento e il brillante superamento di questi obiettivi mette in luce fin dai primi mesi del 2010 il ruolo già raggiunto dal Polo Nazionale quale punto di riferimento per la ricerca nell'ipovisione a livello nazionale e internazionale e per la riabilitazione visiva.

La descrizione della attività svolte nel 2009 può essere suddivisa nelle quattro principali aree di azione:

- Attività assistenziale
- Ricerca
- Formazione
- Advocacy

Attività Assistenziale

L'intensa attività assistenziale di seguito descritta è necessaria al conseguimento dell'obiettivo principale del Polo Nazionale che è quello di realizzare importanti programmi di ricerca, volti sia all'individuazione di politiche

di prevenzione primaria che al raggiungimento di risultati clinici in grado di migliorare la qualità della vita del paziente ipovedente.

Il numero dei pazienti che sono stati visitati ha subito un incremento di oltre il 20%, e i pazienti che hanno seguito un percorso riabilitativo globale sono aumentati di quasi il 40%.

Altro dato rilevante è la percentuale di pazienti classificati come ipovedenti medio-gravi, raddoppiata rispetto ad una riduzione del numero di pazienti considerati ipovedenti gravi. Ciò significa da un lato che c'è una maggiore consapevolezza e conoscenza da parte degli oculisti del fatto che esiste la riabilitazione visiva e che è importante cominciare tale percorso prima possibile; dall'altro che si è diffusa anche una maggiore accuratezza, legata all'alta specializzazione in materia di ipovisione dei centri dedicati, nella rilevazione e registrazione dei dati in pazienti con visus particolarmente ridotti. Ancora più sorprendenti appaiono questi numeri per chi ben conosce come si struttura il percorso riabilitativo, che nasce dall'acquisizione di più informazioni diagnostiche e dalla condivisione con lo stesso paziente delle sue priorità, al fine di migliorarne la qualità di vita. Si tratta di un processo a volte immediato, più spesso lungo, con un intervento globale sull'individuo da parte dell'équipe riabilitativa in senso multidisciplinare. Per tale motivo l'attività assistenziale deve essere organizzata e strutturata in maniera capillare e specifica, dedicando molto tempo ad ogni singolo paziente.

È inoltre necessario che gli operatori dedichino un tempo importante al confronto sui singoli casi: vengono previste - con cadenza settimanale - riunioni multidisciplinari qualitativamente sempre più strutturate, che coinvolgono oculisti, ortottisti, psicologi, neurologi, tiflogi, esperti di orientamento e mobilità per l'analisi delle singole cartelle e l'individuazione ad hoc di percorsi riabilitativi personalizzati.

Il 2009 ha permesso al Polo Nazionale la completa realizzazione della standardizzazione del modello riabilitativo e i numeri parlano anche di qualità dell'intervento; il livello eccellente raggiunto ad oggi dal nostro staff è dimostrato anche dalle continue istanze che vengono pressanti dall'esterno in termini di richieste di presa in carico da parte di pazienti e di collaborazione a studi multidisciplinari, oltre a richieste di supporto e formazione da parte degli altri Centri. Inoltre, il 2009 ha visto la realizzazione di un'importante innovazione all'interno della struttura che ospita il Polo Nazionale: la realizzazione con risorse proprie del percorso tattilo-

plantare nel Policlinico A. Gemelli. Il percorso permette ai pazienti ipovedenti e non vedenti di raggiungere in totale autonomia il Polo Nazionale, dall'ingresso esterno del Policlinico. Al contempo sono in corso accordi con il Municipio di zona per la realizzazione del percorso tattilo plantare dalla fermata della ferrovia metropolitana (Gemelli) sino all'ingresso esterno dell'ospedale, al fine di aumentare il livello di accessibilità del Polo Nazionale.

Ricerca

Le attività di ricerca del Polo Nazionale anche nell'anno 2009 sono andate in molteplici direzioni.

- a) Ricerca finalizzata all'identificazione di modelli che, tenendo conto delle esigenze del paziente ipovedente, tendono a realizzare il più efficiente ed efficace percorso riabilitativo. Un primo filone di ricerca pertanto si è avviato, attraverso il confronto tra le diverse metodiche di riabilitazione presenti in Italia, con l'obiettivo di:
 - individuare nuove procedure, metodi e modelli di azione
 - identificare i migliori percorsi di accesso dei pazienti e i migliori percorsi riabilitativi, anche attraverso la realizzazione di moduli standard
 - ideare percorsi di orientamento e mobilità, autonomia personale e autonomia domestica attraverso training in interni, in residenziale e sui mezzi pubblici.

- b) Allo scopo di sperimentare e promuovere l'innovazione tecnologica in campo riabilitativo, l'attività di ricerca continua anche nel 2009 in alcuni ambiti di applicazione di ausili ottici, software e metodologia di esercizi per la riabilitazione:
 - ricerca e aggiornamento di ausili ottici - elettronici per l'ipovisione presenti sul mercato
 - approfondimenti in ambito informatico e verifica degli ausili software esistenti
 - elaborazione di esercizi riabilitativi ambulatoriali e/o domiciliari per le diverse categorie dell'ipovisione
 - studio di confronto tra il test CV% secondo Zingirian-Gandolfo e la metodica di Estermann

- c) Finanziamento di progetti di ricerca internazionali (assegnazione nel 2008 di finanziamenti per la ricerca di € 300.000) nel campo della sperimentazione terapeutica per patologie degenerative, tumorali e neovascolari e nell'applicazione delle cellule staminali per la rigenerazione retinica; i progetti di ricerca sono stati assegnati a due ricercatori dell'Istituto S. Raffaele di Milano e ad un ricercatore del Massachussets Eye Hospital (MEEI), l'elaborazione è in corso e i risultati sono previsti per il 2010.
- d) la raccolta di dati statistici ed epidemiologici sulla riabilitazione al fine di fornire una panoramica e un quadro dettagliato e finalmente univoco sullo stato della riabilitazione in Italia. Considerando il ruolo importante affidato al Polo Nazionale da parte del Ministero della Salute, i dati raccolti permetteranno di individuare le aree di manovra per l'ideazione di politiche sanitarie di prevenzione e di risparmio sulla spesa sanitaria.

Formazione

Il Polo Nazionale ha organizzato degli eventi dedicati agli operatori della riabilitazione:

- Seminario di Orientamento, mobilità e autonomia personale, svoltosi a Roma, il 17 gennaio 2009;
- Seminario per psicologi per la definizione di Linee Guida in riabilitazione visiva, svoltosi a Roma il 19 giugno 2009;
- Seminario "Prevenzione delle patologie oculari: visita oculistica completa a tutti?" , organizzato il 28 novembre a Roma nell'ambito del Congresso annuale della Società Oftalmologica Italiana.

Advocacy:

Il Polo Nazionale rappresenta la componente tecnico-scientifica della IAPB Italia e, direttamente o per il tramite di questa, svolge un'attività di advocacy, il cui obiettivo principale è sempre quello di accendere i riflettori sulla prevenzione visiva e sulle necessità riabilitative del paziente ipovedente, al quale devono essere garantiti tutti i servizi sanitari capaci di consentirgli un'esistenza autonoma e dignitosa, senza disparità derivanti dalla sua collocazione sul territorio. L'attività di advocacy è intesa soprattutto nel senso della

rappresentanza degli interessi dei pazienti ipovedenti presso le Istituzioni. Appare sempre più importante intervenire su quei meccanismi istituzionali, economici e organizzativi che potrebbero permettere ai pazienti di ricevere tutta l'assistenza necessaria da parte del SSN e allo stesso tempo al sistema di risparmiare risorse utili da dedicare magari a progetti di prevenzione nazionale. Pertanto, vengono portati avanti progetti di ricerca epidemiologica, di studio dei migliori percorsi e l'individuazione di indici qualitativi/quantitativi delle prestazioni, l'analisi delle novità tecnologiche, così come le attività di confronto con gli altri Centri, al fine di elaborare strategie e proposte per le Istituzioni nazionali e locali.

Si sottolinea in tale ambito anche la partecipazione del Polo Nazionale al Tavolo Tecnico Stato-Regioni sulla Riabilitazione visiva e la partecipazione alla stesura del Piano Nazionale di Prevenzione relativo a "ipovisione e cecità", come pure la presenza alla "**Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità**" istituita dal Ministero della Salute.

Conclusioni

La crescita delle attività e il successo raggiunto da alcuni programmi di prevenzione, testimoniano l'impegno che la IAPB Italia onlus profonde nel raggiungimento delle finalità istituzionali. L'efficacia delle iniziative intraprese e la maggiore informazione sui servizi a disposizione hanno fatto sì che la popolazione inizi a considerare la prevenzione oftalmica tra le buone prassi sanitarie. Al contempo la ricerca scientifica attraverso il Polo Nazionale afferma sempre più, a tutti i livelli, l'importanza della riabilitazione visiva dell'ipovedente e la sua integrazione sociale.

La IAPB Italia ha confermato, nel corso di questi anni, che creare una cultura della prevenzione della cecità nella popolazione, non solo rappresenta una conquista civile che garantisce la tutela del diritto alla salute dell'individuo, ma evita l'aggravamento della spesa sanitaria per l'assistenza ai disabili visivi.