

Opuscoli

La IAPB Italia è impegnata nell'informazione indirizzata ai cittadini attraverso la produzione di opuscoli riguardanti le patologie oculari. Nel 2010 è stato creato un nuovo opuscolo sulla *Degenerazione maculare legata all'età*, che ha aggiornato le informazioni e le indicazioni su questa patologia sempre più diffusa, riportando all'interno la *Carta dei diritti del paziente maculopatico* approvata dall'AMD Alliance International.

Per celebrare la Giornata Mondiale della Vista, nel 2010 è stato predisposto un opuscolo, pensato appositamente per i bambini, intitolato "Che bello vederci bene!" di cui sono state stampate 35.000 copie, che sono state distribuite nei giardini e parchi di 55 province italiane.

Inoltre, sono stati distribuiti attraverso le strutture periferiche IAPB Italia, gli ambulatori oculistici, gli ospedali e durante le nostre iniziative, oltre 100.000 opuscoli tra quelli dedicati alle singole patologie, DVD, adesivi e depliant *Apri gli occhi!*, fumetti *Vediamoci Chiaro* e opuscoli informativi sul Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva e l'Agenzia.

Sito Internet

Il sito internet dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus (www.iapb.it) conferma il suo forte trend ascendente nel 2010, avendo incrementato ulteriormente il numero di visitatori e di pagine consultate rispetto all'anno precedente. Basti pensare che nel 2009 erano state lette quasi 700mila le pagine, mentre gli accessi avevano oltrepassato i sei milioni e mezzo; nel 2010, invece, il numero di pagine consultate ha abbondantemente superato il milione e seicentomila e i contatti annuali hanno oltrepassato la soglia dei 16 milioni¹.

Un balzo in avanti che, in pochi anni, ha fatto sì che il sito della IAPB Italia si attestasse ai primissimi posti nel campo oculistico e al primo posto nell'ambito della prevenzione della

¹ Cifra calcolata su base semestrale (periodo giugno-novembre 2010).

cecità. Nel campo della salute visiva in Italia è attualmente tra i siti internet più consultati della rete.

La IAPB Italia onlus è sempre più presente nei motori di ricerca; ma non vanno dimenticati i visitatori affezionati. Se consideriamo il mese di ottobre, quello in cui tradizionalmente si registra un picco (45.233 visite, 206.744 pagine lette, 1.804.164 contatti), circa il 13% dei navigatori ha avuto accesso al sito digitando direttamente www.iapb.it nella barra degli indirizzi; negli altri casi, invece, è approdato alle pagine web digitando diverse parole chiave in un motore di ricerca (il più consultato resta Google) oppure ha cliccato su un link contenuto in una pagina esterna.

Inoltre, nel 2010 è stato attivato il servizio di newsletter: tutte le persone che si registrano nel sito ricevono periodicamente aggiornamenti direttamente nella propria posta elettronica e, quando intendono approfondire gli argomenti proposti, cliccano sui link che riportano direttamente alle pagine web corrispondenti. Questo nuovo servizio ha contributo ulteriormente ad incrementare il numero dei visitatori del nostro sito internet ufficiale.

Forum

Si continuano a registrare nuove iscrizioni al servizio “l’oculista risponde”(Forum), offerto gratuitamente dall’Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità. All’inizio del 2011 risultano quasi duemilatrecento utenti iscritti e oltre tremila post (domande all’oculista) negli oltre ottocento argomenti di discussione presenti. I medici oculisti hanno risposto quotidianamente, dal lunedì al venerdì, a tutte le domande poste pubblicamente. Il Forum affianca ed integra il servizio di risposta gratuita via e-mail (all’indirizzo info@iapb.it).

Oftalmologia Sociale – Rivista di Sanità Pubblica

Per ciò che concerne l’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, nella riabilitazione e sugli aspetti epidemiologici dell’oftalmologia.

La rivista, in vita da più di venti anni, ha oggi una nuova veste in termini contenutistici, essendo passata 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.

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.

Nel 2010, in occasione del II Simposio Internazionale sulla Riabilitazione Visiva dell'Ipovedente" che si è tenuto a Roma dal 15 al 17 dicembre 2010, è stato pubblicato un aggiornamento in oftalmologia riguardante "*Il ruolo dei filtri*".

Comunicazione

Nel corso degli anni la IAPB Italia onlus ha cercato di migliorare sempre più il rapporto con i mass media, in considerazione del ruolo decisivo che essi svolgono per veicolare l'informazioni ai cittadini. Il 2010 potrebbe essere definito l'"anno d'oro" della comunicazione per la IAPB Italia onlus. Sono state raccolte quasi trecento pagine di rassegna stampa grazie a una copertura mediatica molto ampia e variegata. Gli appuntamenti sotto i riflettori dei media si sono moltiplicati rispetto agli anni precedenti.

Uno dei momenti cardine è stato la Giornata Mondiale della Vista, che si celebra ogni anno il secondo giovedì di ottobre, un appuntamento che nell'ultima edizione ha avuto come cornice la Sala Multimediale della Presidenza del Consiglio dei Ministri, ospitando tra l'altro esperti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms). Il 14 ottobre 2010 sono andati in onda servizi al GR1 e al GR3 della Rai (con intervista all'avv. Giuseppe Castronovo) oltre all'immancabile trasmissione Essere e Benessere su Radio24-IlSole24Ore. Nei giorni precedenti si sono distinti gli articoli pubblicati nell'home page del sito della Repubblica (il quotidiano on-line più cliccato d'Italia) e nelle pagine dell'edizione cartacea della stessa

testata², a cui è seguito uno speciale di Famiglia Cristiana di otto pagine scritto in collaborazione con l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità.

Accanto alla Giornata Mondiale ha registrato una straordinaria copertura mediatica la presentazione, avvenuta il 14 settembre 2010, del Percorso high-tech per non vedenti presso il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti, struttura della IAPB Italia onlus presso il Policlinico A. Gemelli. Il primo telegiornale nazionale (TG1 Rai) ha dedicato un servizio all'argomento nell'edizione delle 13.30, mentre non poteva mancare la copertura di un'emittente attenta al sociale come TV2000. Ricordiamo, inoltre, il servizio sul percorso tattile-plantare vocalizzato di SKY-TG24 nonché quello del TGR-Lazio. Tra le testate cartacee che hanno trattato l'argomento segnaliamo il Sole24Ore-Sanità (“Ciechi, al Gemelli senza barriere. L'iniziativa condotta con l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità”) e Famiglia Cristiana (“Guidati da una voce”). Tra le testate internettiane, invece, è opportuno citare l'articolo pubblicato dal sito internet del Corriere della Sera (“Percorso high-tech per disabili visivi”).

La Lotta alla Degenerazione Maculare Legata all'Età ha registrato una buona eco mediatica soprattutto su internet (ad esempio su corriere.it, iltempo.it, salute24.it, paginemediche.it, terzosettore.lavoro.gov.it) e su diverse testate cartacee (La Repubblica Salute, Il Giornale, La Gazzetta del Mezzogiorno, La Nazione), ma non sono mancate neanche le messe in onda radiofoniche (la più nota è Radio24).

La settimana mondiale del glaucoma – che si è svolta dal 7 al 13 marzo 2010 – ha avuto come suoi momenti mediatici clou la pubblicazione di un articolo su La Repubblica Salute e trasmissioni come Uno Mattina (Rai Uno, 12 marzo) e Radio Uno Rai (trasmissione “Tornando a casa”).

² secondo per diffusione solo dopo il *Corriere della Sera*.

Non potevano mancare campagne a vocazione locale, che lo scorso anno si sono svolte principalmente nella Capitale. Con Vista su Roma (1 febbraio-13 aprile) si è conquistata non solo l'attenzione di testate come Salute24-IlSole24Ore, ma anche di RAI News 24, TGR Lazio, La Repubblica e Metro. A livello internettiano molte testate d'informazione hanno ripreso la notizia dei controlli oculistici gratuiti in dieci piazze romane: si va da Yahoo.it arrivando a Libero.it, passando per il Riformista.it e il Portale della Regione Lazio.

Un altro appuntamento che è stato sotto i riflettori mediatici è il Settimo Forum internazionale della salute (Sanit), che si è tenuto a Roma Eur nel mese di giugno; anche in quest'occasione sono stati effettuati dei check-up oculistici gratuiti in un'Unità mobile oftalmica della IAPB Italia onlus. Si sono interessate a quest'evento testate televisive come IES Tv, Roma Uno, TG Super Tre e TGR-Lazio. Come quotidiano ricordiamo Libero. Tra i siti internet, invece, ci sembra opportuno citare Vita.it, Asca.it e Yahoo notizie.

Una valenza principalmente locale e regionale l'ha avuta anche Apri gli Occhil, campagna basata su uno spettacolo scientifico-educativo che si tiene nelle scuole primarie: nel 2010 si è svolta esclusivamente a Roma e in altre città laziali. Sull'argomento ricordiamo gli articoli pubblicati su Terzo Settore-IlSole24Ore, sul Giornale di Rieti e Viterbo Oggi, nonché l'attenzione riservata all'iniziativa dal Portale del Comune di Roma.

Complessivamente a livello mediatico si è riusciti ad andare in onda e ad essere pubblicati sulle più accreditate testate nazionali e locali. È evidente come la IAPB Italia onlus abbia dedicato un'attenzione molto rilevante al rapporto coi mass media e abbia aumentato anche il numero delle iniziative: i mezzi d'informazione hanno consentito di veicolare a un pubblico vastissimo un messaggio che mira a tutelare la vista di tutti i cittadini mediante la prevenzione attraverso una diagnosi tempestiva delle patologie oculari.

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 2010, ai bambini e si è celebrata il 14 ottobre.

Tale evento ha suscitato ampio interesse e curiosità da parte dei principali mass media nazionali, accentuato dalla cornice istituzionale della conferenza stampa (presso la sala polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri – Galleria Colonna), che ha visto una nutrita partecipazione di rappresentanti istituzionali e giornalisti, e dalla presentazione di un importante studio, primo esempio in Italia, svolto in collaborazione con l'Università LUISS G. Carli, dal titolo "Il costo delle patologie oculari in Italia: stima degli effetti della prevenzione sulla spesa pubblica".

Per quanto riguarda la popolazione, è proseguita l'iniziativa partita nel 2009 che, grazie alla predisposizione di un piccolo call center gestito centralmente e di un apposito numero verde, ha visto coinvolte tutte le province italiane dove sono state effettuate diverse migliaia di visite oculistiche gratuite, con la collaborazione di moltissimi oculisti, che hanno messo a disposizione la loro attività per promuovere la prevenzione della cecità.

Inoltre in 55 città, sono stati allestiti dei gazebo aventi una specifica linea grafica, per la distribuzione, nei giardini e parchi cittadini, dell'opuscolo "Che bello vederci bene", pensato e predisposto appositamente per i bambini.

Oltre all'opuscolo è stato distribuito ai bambini anche un aquilone con sopra raffigurata Mrs. Eagle, la stessa aquila protagonista dell'opuscolo, per catturare l'attenzione dei più piccoli con un simpatico gadget che, al tempo stesso, sensibilizzava sull'importanza della prevenzione.

In 18 città sono stati effettuati controlli oculistici anche a bordo delle Unità Mobili Oftalmiche.

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 avviata 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 2010 la campagna è stata svolta nelle province del Lazio (Roma, Viterbo, Latina, Frosinone, Rieti), dove i bimbi coinvolti sono stati in totale 21.000, appartenenti a 87 diversi plessi scolastici. I kit consegnati oltre a quelli per i bambini sono stati 174 (2 per ogni scuola per i docenti che lo riguardano solitamente in classe insieme ai bambini).

Dal 2005 ad oggi la campagna ha raggiunto oltre 250 000 bambini di circa 1.100 scuole, in 110 capoluoghi di provincia 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 22 al 25 giugno alla 7° edizione del forum internazionale della salute - SANIT, evento organizzato in collaborazione con il Ministero della Salute al Palazzo dei Congressi di Roma, con uno stand informativo e una propria Unità Mobile Oftalmica, grazie alla quale sono state sottoposte a visita gratuita circa 250 persone.

A Roma, nei due congressi della Società Oftalmologica Italiana nei giorni 19-22 maggio e 24-27 novembre, oltre alla presenza di un stand informativo rivolto agli oculisti, sono state

organizzate rispettivamente due sessioni di studio, la prima dal titolo “La visita oftalmologica alla nascita”, che ha raccolto un grandissimo interesse da parte degli oltre 100 oculisti presenti in sala, e la seconda dedicata a “Il ruolo dell’ortottista-assistente di oftalmologia nel processo riabilitativo visivo”, ha visto una buona partecipazione sia di oculisti che di ortottisti.

Nel 2010 si è svolta anche una conferenza stampa, il 12 maggio, presso il centro congressi Roma Eventi, su “I volti della degenerazione maculare senile”, che è stata l’introduzione a una suggestiva mostra fotografica di Adam Hahn, vincitore del premio AMD Alliance International, per aver meglio rappresentato la visione delle persone colpite da degenerazione maculare.

Il 26 maggio si è svolto a Soverato, nell’ambito del progetto “salva la vista”, realizzato in collaborazione con Novartis, l’incontro informativo aperto al pubblico sulla degenerazione maculare.

Il 14 settembre 2010 è stato presentato alla stampa il percorso tattile plantare vettore “evolution”, installato presso il Polo Nazionale. Alla conferenza stampa svoltasi al Policlinico Gemelli, hanno partecipato moltissimi giornalisti e addetti ai lavori che hanno apprezzato la grande innovatività tecnologica del percorso a beneficio dell’autonomia dei ciechi e degli ipovedenti.

Dal 3 al 6 novembre, a Londra, si è tenuto un gruppo di lavoro internazionale tra i maggiori partner europei dell’International Agency for the Prevention of Blindness per discutere strategie e piani di attività per migliorare a livello europeo la lotta alla cecità evitabile.

Dal 10 al 13 novembre l’Agenzia ha partecipato, con un proprio stand informativo, all’assemblea nazionale dell’ANCI (Associazione Nazionale dei Comuni d’Italia) a Padova, dove sono state presentate ai sindaci d’Italia le attività e i programmi di prevenzione della IAPB Italia.

Dal 15 al 17 dicembre 2010 si è tenuto a Roma il II Simposio Internazionale sulla Riabilitazione Visiva dell’Ipovedente di cui si dirà più diffusamente nella descrizione delle attività del Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva.

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, avviato nel 2008, ha coinvolto nel 2010 ben 2.500 bambini dei capoluoghi di provincia del Lazio e della Sicilia. 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, 14 Unità Mobili Oftalmiche, utilizzate per tutto l'anno dagli organismi periferici per svolgere campagne di prevenzione, soprattutto nei centri particolarmente disagiati. Le UMO sono dotate di computer e di una scheda informatica per la rilevazione dei dati acquisiti durante le visite oculistiche, che consentono nel tempo di disporre di elaborazioni statistiche di valore epidemiologico. Attraverso tali Unità Mobili Oftalmiche, nel 2010 sono state visitate gratuitamente oltre 20.000 persone su tutto il territorio nazionale riscontrando numerosi soggetti con patologie silenti che nel tempo avrebbero procurato danni irreversibili.

Vista su Roma

Dall'1 febbraio al 13 aprile, è stata organizzata una campagna di prevenzione della cecità in dieci piazze di Roma, attraverso una unità mobile oftalmica e del personale medico oculistico, sono state effettuate 640 visite oculistiche gratuite e distribuite diverse migliaia di opuscoli informativi.

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).

Nel 2010 la IAPB Italia ha partecipato ad un progetto internazionale per la definizione di un paper per l'ottenimento da parte dei governi nazionali del riconoscimento della degenerazione maculare senile come malattia cronica. Il progetto ha previsto l'organizzazione di un focus group di pazienti affetti da DMLE, gestito dallo staff medico scientifico del polo nazionale, attraverso il quale sono state raccolte tutte le informazioni sulle difficoltà quotidiane incontrate nell'accesso all'informazione sulla patologia, la diagnosi, i tempi delle cure e i servizi di assistenza. Il paper verrà presentato nel 2011.

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", il Simposio internazionale sulla riabilitazione dell'ipovedente ha rappresentato un momento formativo molto importante coinvolgendo oculisti provenienti dall'Algeria, Marocco, Tunisia ed Egitto. Inoltre, attraverso una specifica tavola rotonda è stato possibile affrontare in modo più preciso le problematiche che i sistemi sanitari oftalmici nord africani vivono rispetto alla riabilitazione..

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, Ouarzazate, Tata, Zagora, El Haouz. Si prevede la conclusione del progetto nel 2011.

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 2010 sono state spedite attrezzature oftalmiche, strumenti chirurgici, ristrutturati i locali della sala operatoria e assicurate 4 missioni di oculisti, infermieri e tecnici della Regione Toscana che hanno assicurato alla popolazione locale la cura e l'assistenza per i casi più gravi.

Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti ex L 291/03.

Il Polo Nazionale prevenzione cecità e la riabilitazione visiva conferma la conclusione del terzo anno di attività con un bilancio estremamente positivo.

Dopo il raggiungimento degli importanti obiettivi conseguiti nei primi due anni di attività - organizzazione strutturale del Centro, identificazione di modelli di eccellenza nel percorso assistenziale, avvio dei rapporti con i maggiori Centri di Riabilitazione presenti sul territorio nazionale, instaurazione di relazioni con i maggiori esperti internazionali e l'inizio di diversi programmi di ricerca - il ruolo del Polo Nazionale si sta affermando a livello nazionale e internazionale come Centro di eccellenza e di riferimento.

L'anno 2010 è servito ad implementare l'attività assistenziale ai fini della ricerca e a far conoscere l'efficacia del lavoro multidisciplinare nel percorso riabilitativo come modello di eccellenza. Dopo aver avuto l'opportunità di confrontare il modello riabilitativo utilizzato al Polo Nazionale con i maggiori Centri Nazionali e internazionali, si sono investite grandi risorse nell'organizzazione di un rilevante momento di confronto mondiale tra esperti di riabilitazione visiva: il "II Simposio Internazionale sulla riabilitazione dell'ipovedente e sull'abilità visiva", tenutosi a Roma dal 15 al 17 dicembre 2010.

Per comodità descriveremo le attività svolte nel 2010 distinte come per l'anno precedente, nelle quattro principali aree di azione:

- Attività assistenziale
- Ricerca
- Convegni e seminari
- Networking

Riteniamo importante ricordare che l'intensa attività riassunta nei paragrafi che seguono 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.

Attività assistenziale

Tabella 1. Prestazioni Polo Nazionale 2008-2009-2010

	2008	2009	2010	TOTALI
n° pazienti visitati	197	238	225	660
n° prestazioni effettuate	1576	1679	1910	5165
n° pazienti con prestazione psicologia	-----	180	225	405
n° pazienti riabilitati	147	200	162	509
n° pazienti non riabilitati	50	57	63	170
eta' minima	4	6	11	
eta' massima	94	95	98	
eta' media	49	50,5	66,1	
tot pazienti donne	114	132	116	362
tot pazienti uomini	83	125	109	317
pazienti normovedenti	67	78	80	225
pazienti ipovedenti lievi	16	16	15	47
pazienti ipovedenti medio-grave	21	42	36	99
pazienti ipovedenti grave	31	29	29	135
pazienti ciechi parziali	41	50	44	135
pazienti ciechi assoluti	21	23	18	62

Bisogna precisare che per numero di pazienti intendiamo "nuovi accessi", mentre l'attività assistenziale comprende anche i follow up a 3 mesi e 6 mesi per ogni anno; il che rappresenta

comunque una grossa mole di lavoro che quindi significa un feedback molto positivo dato l'elevato numero di rientri: il paziente torna presso la struttura perché si è riusciti ad "agganciarlo" e a creare un rapporto di fiducia medico-paziente.

E' importante inoltre porre l'attenzione sul numero dei pazienti riabilitati e sulle prestazioni effettuate presso il Polo, realizzati nonostante le ancora esigue risorse del personale a disposizione (4 oculisti, 2 ortottisti, 1 psicologo, 1 esperto di orientamento e mobilità, 1 esperto di tiflogenia) e alcune consulenze esterne.

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 migliorare la qualità di vita. Si tratta di un processo a volte immediato, più spesso lungo con un intervento globale sull'individuo da parte dell'equipe 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 (ogni seduta dura in media 2 ore e il paziente che intraprende il percorso riabilitativo torna dalle 5 alle 10 volte presso il nostro Centro).

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

In particolare, il percorso riabilitativo quindi prevede ad oggi i seguenti passi:

- ◊ Accettazione alla reception
- ◊ Inquadramento clinico funzionale
- ◊ Valutazione del profilo psicologico, della motivazione e delle richieste del paziente
- ◊ Stesura e condivisione del progetto riabilitativo personalizzato, previa riunione multidisciplinare

- ◊ Training ortottico e addestramento all'uso dell'ausilio/i
- ◊ Supporto psicologico durante l'iter riabilitativo
- ◊ Sedute orientamento e mobilità
- ◊ Sedute autonomia domestica
- ◊ Prescrizione Ausili
- ◊ Collaudo della fornitura
- ◊ Follow up 3 mesi
- ◊ Follow up 6 mesi

Il Polo Nazionale ha realizzato la completa standardizzazione del modello riabilitativo e i numeri esposto sopra, parlano anche di qualità dell'intervento; l'eccellente livello raggiunto ad oggi dallo staff è dimostrato anche dalle continue richieste che vengono pressanti dall'esterno in termini di richieste di presa in carico da parte di pazienti e di richieste di collaborazione a studi multidisciplinari, supporto e formazione da parte degli altri Centri. Il confronto a livello internazionale con i maggiori esperti mondiali di riabilitazione ha fatto sorprendentemente realizzare che la metodologia utilizzata al Polo è di altissimo livello e spesso addirittura supera i più alti standard riconosciuti a livello europeo e nord americano.

Ricerca

Le attività di ricerca del Polo Nazionale anche nell'anno 2010 sono andate in molteplici direzioni.

A) Continua la ricerca finalizzata all'identificazione di modelli che, tenendo conto delle esigenze del paziente ipovedente, tendono a realizzare il più efficace percorso riabilitativo. Un primo filone di ricerca pertanto si è avviato, attraverso il confronto tra il metodo utilizzato al Polo Nazionale e la pratica riabilitativa di alcuni Centri con esperienza in Italia, verso:
- l'individuazione di nuove procedure, metodi e modelli di azione