

PREMESSA

Nella presente Relazione annuale al Parlamento sono illustrate le attività svolte, ai sensi della Legge 284/97, per la riabilitazione visiva e la prevenzione dell'ipovisione e della cecità nell'anno 2011.

Nella prima parte della Relazione sono descritte le attività svolte dall' Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità (IAPB sezione Italiana) e dal Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti.

Nella seconda parte sono invece evidenziate le attività svolte dei Centri di Educazione e Riabilitazione Visiva (CRV), individuati, ai sensi della L. 284/97, dalle Regioni e Province Autonome *(e che hanno inviato i dati nella tempistica prevista dalla normativa)*.

Nella terza parte sono illustrate le attività da parte del Ministero della salute.

In Appendice sono riportati i riferimenti normativi, in materia di prevenzione cecità e riabilitazione visiva, e la Tabella delle quote spettanti (stanziamento 2011), alle Regioni, in base ai criteri di ripartizione concordati.

A) PARTE PRIMA:**IAPB e Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti:**

Relazione sulle attività anno 2011

A.1 Introduzione

E' possibile suddividere le attività svolte da IAPB e Polo, nel 2011, in **informazione-divulgazione** (prevenzione primaria), **visite oculistiche** di controllo (prevenzione secondaria) e **ricerca scientifica e servizi di riabilitazione** (prevenzione terziaria).

La **prevenzione primaria** è stata realizzata attraverso le campagne di educazione sanitaria tra cui *Vediamoci Chiaro*, le iniziative legate alla *Giornata Mondiale della Vista*, alla *Settimana Mondiale del Glaucoma*, la produzione di materiale divulgativo, la *linea verde* di consultazione oculistica, il forum *L'oculista risponde*.

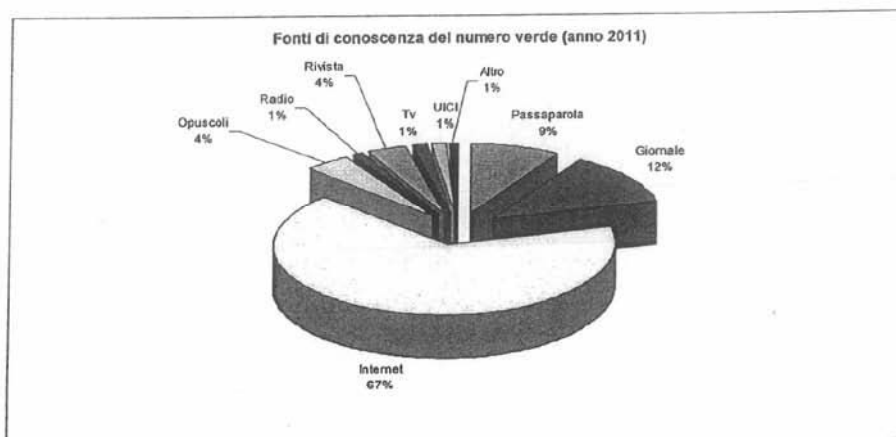
La **prevenzione secondaria** è stata assicurata dalle 14 unità mobili oftalmiche presenti sul territorio nazionale, che hanno consentito a oltre 20.000 persone di ricevere controlli gratuiti della vista; il progetto *Occhio ai bambini*, ha permesso ai bambini della scuola dell'infanzia di ricevere una visita di controllo nell'età più indicata per praticare la prevenzione; il progetto *Case famiglia*, ha permesso di raggiungere gli ospiti di tali strutture e grazie ad una unità mobile oftalmica è stato possibile effettuare una visita di controllo.

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 è cercato di sviluppare nuovi modelli riabilitativi, stimolare processi di innovazione nella progettazione di ausili ottico-elettronici e tiflogici, software assistiti, nonché di realizzare un network tra i centri di riabilitazione per dare voce alle istanze scientifiche e sociali ed essere di supporto alle istituzioni sanitarie per le materie di competenza.

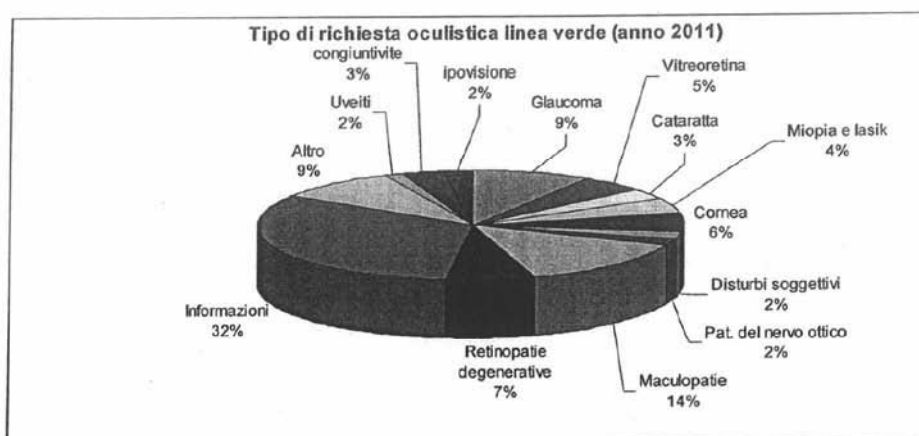
A.2 PREVENZIONE PRIMARIA

A.2.1 Linea Verde

Il ricorso al numero verde di consultazione oculistica gratuita della IAPB Italia onlus (800-068506) ha confermato nel 2011 la sua importanza con oltre duemilatrecento chiamate. Internet ha sicuramente contribuito molto alla sua notorietà.



Come si può notare osservando il grafico sotto riportato, il motivo principale per cui si telefona è per chiedere genericamente informazioni oculistiche, soprattutto in corrispondenza delle campagne di check-up gratuiti della vista (32% delle chiamate). Le patologie per cui si sono richiesti chiarimenti e consigli telefonici agli oculisti nel 2011 sono state soprattutto quelle che colpiscono il centro retinico (macula) e altre malattie degenerative della retina (complessivamente totalizzano il 21%); il glaucoma, invece, rappresenta l'argomento principale del 9% delle telefonate a cui seguono le patologie della cornea (6% delle chiamate alla linea verde).



Nel 2011 è stata avviata la rielaborazione degli otto opuscoli dedicati alle patologie oculari, che terminerà nel 2012, che porterà ad una nuova veste grafica ed un aggiornamento dei contenuti.

Per celebrare la **Giornata Mondiale della Vista**, nel 2011 è stato predisposto un opuscolo, pensato appositamente per la terza età, intitolato "Per i tuoi occhi inizia una nuova stagione" di cui sono state stampate 35.000 copie, che sono state distribuite nelle piazze di 61 province italiane.

Inoltre, sono stati distribuiti attraverso le strutture periferiche IAPB Italia, gli ambulatori oculistici, gli ospedali, oltre 40.000 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.

A.2.2 Sito Internet

Il sito dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus (www.iapb.it) ha avuto decisamente un buon andamento anche nel 2011. Le visite al sito sono state, durante il 2011, complessivamente circa mezzo milione (mentre nel 2010 erano circa cinquantamila in meno). Anche le pagine consultate sono cresciute rispetto all'anno precedente, superando la cifra di due milioni a fronte di un milione e seicentomila pagine consultate nel 2010 (nel 2009 erano state quasi settecentomila).

In conclusione, anche nel 2011 il sito www.iapb.it in Italia è considerato un punto di riferimento nel campo della salute oculare.

Particolare interesse per i cittadini, a livello informativo, è ricoperto sia dalla sezione "Eventi" (iniziative che mirano alla prevenzione) e sia dalle "News", sezioni del sito costantemente aggiornate.

A.2.3 Forum

Sono continuate a crescere le nuove iscrizioni al servizio "l'oculista risponde"(Forum), offerto gratuitamente dall'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus.

I medici oculisti di turno hanno risposto quotidianamente, dal lunedì al venerdì, a tutte le domande poste pubblicamente. Il forum è andato ad integrare efficacemente e pubblicamente il servizio più discreto di risposta gratuita via posta elettronica (all'indirizzo info@iapb.it).

A.2.4 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 campo della prevenzione, della riabilitazione visiva e dell'epidemiologia oftalmologica. La rivista, in vita da più di venti anni, ha avuto, negli ultimi anni, una nuova veste, essendo passata da un taglio specificamente scientifico ad uno più divulgativo con editoriali, descrizione dei progetti della IAPB Italia, sintesi degli eventi di maggiore rilevanza nazionale, problematiche relative alla riabilitazione visiva ed alla ricerca internazionale oftalmica.

La rivista, a periodicità trimestrale, viene inviata a circa 11.000 destinatari tra oculisti, ortottisti, ASL e istituzioni nazionali e locali, ed è edita nei formati braille, audio ed elettronico. Qui di seguito la sintesi dei contenuti dei quattro numeri del 2011:

Oftalmologia Sociale, N.1 del 2011 (gennaio-marzo)

(argomenti trattati: occhio bionico - cellule staminali - riabilitazione visiva)

Oftalmologia Sociale, N.2 del 2011 (aprile-giugno)

(riflessione del Prof. Filippo Cruciani "Prevenzione, uomo o macchina?" e punto sulle varie iniziative della IAPB-Sezione italiana indirizzate ad anziani e bambini)

Oftalmologia Sociale, N.3 del 2011 (luglio-settembre)

(argomenti trattati: la prevenzione delle malattie oculari, l'uso di cellule staminali per "riparare" la retina e la riabilitazione visiva)

Oftalmologia Sociale, N.4 del 2011 (ottobre-dicembre)

(intervista a Silvio Mariotti, esperto dell'Organizzazione mondiale della sanità, sulle malattie oculari che colpiscono gli anziani).

A.2.5 Newsletter

Nel 2011 è stata introdotta la newsletter elettronica, che è stata inviata a tutti coloro che si sono iscritti sul sito www.iapb.it, autorizzando l'invio della comunicazione. La newsletter ha cadenza mensile e informa gli utenti su tutte le iniziative e programmi di prevenzione della IAPB Italia su tutto il territorio nazionale nonché le notizie più importanti della ricerca scientifica nazionale ed internazionale.

A.2.6 Mass Media

Il 2011 è stato un ottimo anno per la comunicazione della IAPB Italia onlus, con tre picchi in corrispondenza della Giornata mondiale della vista (13 ottobre) e della Settimana mondiale contro il glaucoma (6-12 marzo). Oltre a queste campagne nazionali si sono registrati altri momenti di attenzione mediatica di buon livello durante l'anno, soprattutto in corrispondenza del servizio offerto ai cittadini di check-up oculistici gratuiti. Particolare

successo ha avuto, a livello comunale, la campagna “Prima di tutto la salute” condotta in collaborazione con Roma Capitale: mirata agli anziani, ha visto la IAPB partecipare in qualità di partner scientifico, con controlli oculistici effettuati in una Unità mobile oftalmica. Il 2011 è stato contraddistinto dalla partecipazione del Presidente della IAPB Italia onlus, l'avv. Giuseppe Castronovo, a note trasmissioni quali “Aspettando Uno Mattina” (22 febbraio) e “Uno Mattina” (11 ottobre). Inoltre, ci sono state nuove iniziative editoriali, in particolare quella condotta assieme al mensile OK Salute (*capitolo di un libretto allegato alla rivista a novembre 2011 dedicato ai check-up gratuiti in Italia*).

Inoltre, in occasione della Giornata mondiale della vista – l'anno scorso dedicata agli anziani – la IAPB Italia onlus è stata presente anche su RAI NEWS, col segretario generale Tiziano Melchiorre, in una trasmissione che ha riservato una particolare attenzione al Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva.

Non sono mancate le uscite su settimanali nazionali ad alta tiratura, a partire da Famiglia Cristiana (2 ottobre 2011) e Viversani e Belli (14 ottobre 2011). Per quanto riguarda i quotidiani segnaliamo l'attenzione di Repubblica-Salute (27 settembre, 8 marzo). Merita poi una speciale menzione la pubblicazione di un articolo, sulla Giornata mondiale della vista, ad opera di Terzo Settore - Il Sole 24 Ore.

Per quanto concerne la radio l'attenzione maggiore, nel 2011, è stata dedicata da Radio Uno-Rai (Giornata mondiale della vista, settimana mondiale del glaucoma, Giornata Nazionale del Braille).

Anche Radio24-Il Sole 24 Ore, nel 2011, ha manifestato la sua vicinanza alle iniziative della IAPB Italia onlus con la sua trasmissione di punta dedicata alla salute (“Essere e Benessere”).

A.2.7 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 285 milioni di persone hanno problemi alla vista; di queste, 39 milioni sono cieche), è stata dedicata agli anziani e si è celebrata 13 ottobre 2011.

Tale evento ha suscitato ampio interesse da parte dei principali mass media nazionali, accentuato dalla cornice istituzionale della conferenza stampa che ha visto la partecipazione del Presidente del Senato Renato Schifani e Ministro della Salute Ferruccio Fazio e Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato Antonio Tomassini.

Tutti i rappresentanti istituzionali hanno apprezzato lo studio commissionato dalla IAPB Italia alla LUISS “Il costo delle patologie oculari in Italia: Stima degli effetti della

prevenzione sulla spesa pubblica” ed hanno condiviso la necessità di aumentare le risorse economiche sul fronte della prevenzione oculare.

In 61 città, sono stati allestiti dei gazebo per la distribuzione, nei giardini e parchi cittadini, dell’opuscolo “Per i tuoi occhi inizia una nuova stagione”, pensato e predisposto appositamente per gli anziani. In 17 città sono stati effettuati controlli oculistici anche a bordo delle Unità Mobili Oftalmiche.

A.2.8 Vediamoci Chiaro

La IAPB Italia onlus ha sottoscritto un accordo di collaborazione con il Ministero dell’Istruzione per lo svolgimento della campagna di prevenzione dei disturbi della vista *Vediamoci Chiaro* in 250 scuole italiane che ha interessato 100 mila alunni di scuola primaria di primo grado. Ad ogni bambino è stato distribuito il fumetto avente come testimonial Bud Spencer e alcuni *stickers*. Inoltre, ad ogni responsabile didattico del progetto è stato inviato il dvd *Vediamoci Chiaro* in modo da poter utilizzare tale strumento per lo svolgimento del progetto all’interno della classe.

A.2.9 Manifestazioni, convegni e Seminari

La IAPB Italia ha partecipato nel 2011 a diversi eventi rivolti sia alla popolazione sia agli addetti ai lavori. Dal 14 al 17 giugno, alla 8^a edizione del forum internazionale della salute - SANIT, la IAPB ha partecipato con uno stand informativo e una propria Unità Mobile Oftalmica, grazie alla quale sono state sottoposte a visita gratuita oltre 200 persone.

A Roma, nei due congressi della Società Oftalmologica Italiana nei giorni 18-21 maggio e 23-26 novembre 2011, oltre alla presenza di un stand informativo rivolto agli oculisti, sono state organizzate rispettivamente due sessioni di studio, la prima dal titolo “*Simposio IAPB Italia - Il microperimetro nella riabilitazione*”, che ha raccolto un grandissimo interesse, tanto da parte dei degli ortottisti presenti che da parte degli oculisti, e la seconda dedicata a “*Principi teorici e pratici di microperimetria: dall’inquadramento alla neurostimolazione*”, che ha visto una straordinaria partecipazione e un grande interesse sia di oculisti che di ortottisti.

Durante il congresso di maggio è stato anche organizzato un corso “*principi base della riabilitazione visiva*”, rivolto sia agli oculisti che agli ortottisti.

Dal 5 al 7 ottobre la IAPB ha partecipato, come anche l’anno precedente, con un proprio stand informativo, all’assemblea nazionale dell’ANCI (Associazione Nazionale dei Comuni d’Italia) a Brindisi, dove sono state presentate ai sindaci d’Italia le attività e i programmi di prevenzione della IAPB Italia e, grazie alla presenza dell’Unità Mobile Oftalmica della Puglia, sono state svolte numerose visite di controllo gratuite.

A.3 Prevenzione secondaria

A.3.1 Unità Mobili Oftalmiche

Nel 2011 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 (UMO), 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 UMO, nel 2011, sono state visitate gratuitamente oltre 20.000 persone su tutto il territorio nazionale con il riscontro di numerose patologie silenti, che nel tempo avrebbero procurato, se non riconosciute, danni irreversibili.

A.3.2 Occhio ai Bambini

Grandissimo successo, per il 2011, ha continuato ad avere la campagna *Occhio ai bambini* con la quale attraverso l'utilizzo di una UMO e di personale medico oculistico si sono sottosti i bambini delle scuole materne ad una visita oculistica. Il progetto, avviato nel 2008, ha raggiunto nel 2011 ben 29 capoluoghi di provincia, in cui è stato possibile visitare oltre 7.000 alunni della scuola dell'infanzia. Circa il 10% dei bambini visitati è stato avviato ad ulteriori accertamenti per diminuzione del visus o per la presenza di una patologia.

A.3.3 Prevenzione Case Famiglia

La campagna di prevenzione nelle case famiglia è stata svolta dal 12 aprile al 25 maggio 2011. Sono state effettuate visite oculistiche gratuite con l'UMO presso case famiglie localizzate a Roma (35 strutture) ed in provincia di Roma (15 strutture), con lo scopo di identificare la presenza di eventuali patologie oculari o disturbi del visus in bambini e adolescenti disagiati. L'iniziativa è stata accolta in maniera molto entusiastica dai gestori delle case famiglia, che hanno dichiarato di non poter far effettuare ai loro "ospiti" visite specialistiche con scadenze regolari, sia per l'elevato numero di ragazzi che devono seguire, sia perché spesso hanno a che fare con soggetti, soprattutto adolescenti, dal carattere abbastanza complesso e bisognosi di supporto psicologico, che a priori si rifiutano di eseguire visite mediche. Da qui si deduce l'importanza dei check-up oculistici

effettuati, grazie ai quali si sono potute identificare vizi refrattivi (con indicazione ad altra visita per prescrizione degli occhiali), disturbi della motilità oculare (strabismi latenti o manifesti, con indicazione ad eseguire un controllo ortottico) ed ambliopia (occhio pigro).

In tutto sono stati visitati 657 ragazzi di cui 229 (34,86%) bambini con età compresa tra 3 e 12 anni e 428 (65,14%) con età superiore ai 12 anni; oltre il 17% dei ragazzi sono stati indirizzati ad un controllo specifico.

A.3.4 Prevenzione nei centri anziani comunali

In collaborazione con la Commissione Sociale di Roma Capitale, dal 16 maggio al 13 giugno 2011, è stata realizzata la campagna di prevenzione della cecità denominata "*Prima di tutto la salute*", indirizzata alla popolazione anziana afferente ai principali centri anziani comunali di Roma. Attraverso una UMO è stato possibile effettuare oltre 500 visite oculistiche gratuite. L'iniziativa ha riscosso entusiasmo da parte della popolazione anziana che lamenta di non poter effettuare regolarmente un controllo oculistico (tempi di attesa molto lunghi per le visite negli ospedali, impossibilità di spostarsi e recarsi a visita con la propria auto o comunque in maniera autonoma, problemi economici, ecc..).

Circa il 50% delle persone sottoposte a visita è stato inviato ad una visita specialistica di controllo, evidenziando come controlli periodici consentono di rilevare la presenza di patologie, che se trattate precocemente, possono essere tenute sotto controllo e non divenire causa di ipovisione o cecità.

A.3.5 Salva la Vista

Il Progetto *Salva la Vista*, svolto in collaborazione con Novartis è finalizzato a diffondere nella popolazione informazioni corrette sulla degenerazione maculare legata all'età. Attraverso la collaborazione delle strutture ospedaliere locali, i comitati territoriali della IAPB Italia e le strutture dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, vengono organizzati degli incontri divulgativi indirizzati alla popolazione senile per conoscere i fattori di rischio, le possibili opzioni terapeutiche e i servizi di riabilitazione visiva.

Dal 23 al 27 maggio 2011 il progetto è stato svolto a Perugia. Oltre all'incontro divulgativo aperto al pubblico, è stato possibile, grazie alla collaborazione della Clinica Oculistica Universitaria dell'Ospedale di Perugia (che ha messo a disposizione gli oculisti) e ad una unità mobile oftalmica IAPB, visitare circa 250 persone.

Il 23 aprile 2011 il progetto è stato attuato a Lecce nella forma dell'incontro informativo in collaborazione con l'ASL di Lecce.

A.3.6 Cooperazione internazionale

- **Paesi in via di sviluppo**

La IAPB Italia si è impegnata, anche per il 2011, 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" si è riunita a Roma, il 14 ottobre 2011, per fare il punto sulle iniziative di prevenzione e riabilitazione visiva attuate nell'area mediterranea e individuare nuovi progetti per diffondere sempre di più tali azioni.

- **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, nel 2011, 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 2012.

A.4 Attività svolte dal Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti

L'obiettivo del Polo Nazionale per il 2011 è stato quello di garantire la conoscenza, a livello nazionale, sulla riabilitazione visiva, l'efficacia degli interventi riabilitativi e lo sviluppo di nuove prospettive di ricerca nel campo dell'ipovisione.

Le attività specifiche, che sono state svolte nel 2011, vengono raggruppate per comodità in quattro aree di lavoro:

- Attività assistenziale
- Ricerca
- Formazione
- Networking

A.4.1 Attività assistenziale:

Il Polo promuove un processo riabilitativo multidisciplinare che punta ad assicurare al paziente ipovedente un'adeguata autonomia personale e una migliore qualità della vita e, nei casi in cui si rende possibile a prevenire il peggioramento delle disabilità.

L'équipe multidisciplinare presente presso il Polo nazionale, e che svolge attività assistenziale, è formata da più figure professionali con elevate competenze specialistiche. Nello specifico si compone di oculisti, ortottisti, uno psicologo/psicoterapeuta e consulenti esterni quali un esperto tiflogogo e un istruttore di orientamento e mobilità. Se necessario è possibile anche avvalersi di altre consulenze specialistiche, ad esempio quelle del neurologo o del neuropsichiatra.

Il lavoro assistenziale si concentra anche sul miglioramento continuo della qualità del servizio fornito. A fine 2011 è stato avviato un processo standardizzato di qualità al fine di realizzare, durante l'anno 2012, la Carta dei servizi per i pazienti e la Certificazione di Qualità, proprio per poter garantire all'utente il rispetto di tutti gli standard internazionali.

Tabella 1. Prestazioni Polo Nazionale 2008-2011

	2008	2009	2010	2011
N° PAZIENTI TOTALI	207	238	242	288
N° PRESTAZIONI EFFETTUATE	1256	1926	2531	3766
N° PAZIENTI RIABILITATI	147	200	174	201
N° PAZIENTI NON RIABILITATI	50	57	68	84
ETA' MINIMA	4	6	7	3
ETA' MASSIMA	94	95	98	92
Totale PAZIENTI DONNE	115	126	127	161
Totale PAZIENTI UOMINI	83	112	114	124
ROMA	112	158	137	141
LAZIO	42	66	68	95
ALTRE REGIONI	44	31	36	49
STATO ESTERO	0	0	1	1
PAZIENTI NORMOVEDENTI	67	78	87	109
PAZIENTI IPOVEDENTI LIEVI	16	16	16	27
PAZIENTI IPOVEDENTI MEDIO- GRAVE	21	42	40	26
PAZIENTI IPOVEDENTI GRAVE	31	29	33	28
PAZIENTI CIECHI PARZIALI	41	50	46	71
PAZIENTI CIECHI ASSOLUTI	21	23	20	24

Il percorso riabilitativo prevede:

- Accettazione alla reception
- Valutazione del profilo psicologico, della motivazione e delle richieste del paziente
- Inquadramento clinico funzionale
- Stesura e condivisione del progetto riabilitativo personalizzato, previa riunione multidisciplinare
- Training ortottico e addestramento all'uso dell'ausilio/i
- Supporto psicologico all'utente e/o i familiari durante e/o dopo l'iter riabilitativo
- Sedute orientamento e mobilità
- Sedute autonomia domestica
- Prescrizione Ausili
- Collaudo della fornitura
- Follow up 3 mesi
- Follow up 6 mesi

A.4.2 Ricerca

Il Polo è coinvolto in diversi progetti di Ricerca in ambito di prevenzione oftalmica e nel campo dell'ipovisione. Le attività di Ricerca del Polo Nazionale durante il 2011 hanno proseguito le direttrici intraprese durante l'anno precedente con :

a) Ideazione di modelli di qualità nell'organizzazione e gestione di un Centro:

grazie alla collaborazione con un'importante azienda leader nel settore della diagnostica e tecnologia dedicata all'ipovisione e grazie ad un contributo finanziario del Ministero dello Sviluppo economico, si è avviato un importante progetto di ricerca e sviluppo al fine di risolvere alcune necessità, tipiche di un Centro all'avanguardia, e di ridurre i disagi dei soggetti in riabilitazione.

Il progetto comprende due sotto azioni principali:

1. Ideazione e sviluppo di una Cartella Clinica web-based:

- L'obiettivo principale è quello di monitorare il paziente, inserendo i dati anagrafici, anamnestici, clinici e di trattamento, in una Cartella Clinica consultabile via WEB.

L'insieme delle cartelle costituisce un database clinico aggiornato che permette in tempo reale di:

- √ Affinare l'approccio terapeutico al paziente;
- √ Monitorare la riabilitazione a casa del paziente;
- √ Valutare la patologia di interesse, la sua rilevanza, la sua incidenza;

√ Monitorare il fenomeno in modo costante, omogeneo e comparabile, nei suoi risvolti demografici, sociali, medici ed economici.

Potrebbe inoltre divenire possibile:

√ Monitorare e Supportare ovunque nel mondo e in ogni istante il Paziente con l'opportunità di un tele-consulto, grazie alla cartella web-based condivisibile;

√ Raggiungere contemporaneamente tutti gli specialisti che valutano la malattia (Collaborazioni inter-disciplinari);

√ Informare gli specialisti in modo adeguato rispetto alla diagnosi e al trattamento della patologia;

- Verificare l'efficacia di programmi di Riabilitazione;
- Realizzare campagne di Screening;
- Condurre in modo semplice studi di ricerca multi-centrici;
- Eseguire analisi statistiche reali e in tempo reale.

2. Sviluppo di un modello di RIABILITAZIONE DOMICILIARE per gli Ipovedenti:

Lo scopo è quello di fornire alla persona ipovedente uno strumento software semplice da installare su di un qualunque PC e che aiuti l'ipovedente a riabilitare a casa le zone retiniche a sensibilità preservata. L'obiettivo è quello di esercitare gli occhi delle persone con disabilità visive e/o ipovedenti proiettando su di un monitor o su occhiali elettronici una pluralità di immagini e/o forme di cui sia possibile modificare il contrasto e la velocità di proiezione, secondo le indicazioni dello Specialista.

Gli sviluppi di questo progetto, iniziato nel 2011, andranno monitorati e ulteriormente implementati anche per tutto l'anno 2012.

b) Innovazione tecnologica in campo riabilitativo: sono proseguite durante tutto l'anno 2011 le attività di ricerca rivolte agli ambiti di applicazione di ausili ottici, software e alla metodologia di esercizi per la riabilitazione:

- Studio "L'informatica per migliorare la funzionalità visiva-residua nelle degenerazioni maculari senili", progetto pilota multicentrico che si è concluso nel 2011 ed è in corso l'elaborazione dei dati;
- Ricerca "MP1: biofeedback classico e con stimolo pattern (strutturato) confronto tra le due metodiche", progetto concluso e in attesa di pubblicazione.

c) Ricerca clinica e applicata:

- Confronto tra metodiche perimetriche di valutazione del CV binoculare, progetto concluso in attesa di pubblicazione;

- The use of medical filters in the rehabilitation of low vision patient with central vision deficit, progetto concluso in attesa di pubblicazione;
- Relationship between fixation stability measured with MP1 and reading performance, progetto concluso e in attesa di pubblicazione;
- Prisms versus fixation stability study protocol - Studio Multicentrico Internazionale – in collaborazione con l'Università di Toronto. Progetto concluso e in corso di elaborazione dati;
- Studio sulla deambulazione di pazienti maculopatici, in collaborazione con la Clinica di Ortopedia della Sapienza;
- Riabilitazione con foto stimolazione di pazienti con esiti patologici a carico delle vie ottiche.

d) Ricerca osservazionale: per tutto il 2011 è continuata la raccolta dati ai fini di analisi statistiche, attraverso la gestione di uno specifico DataBase.

Sono state intraprese inoltre le seguenti nuove aree di indagine:

- Valutazione della qualità della vita e dell'impatto della disabilità visiva, attraverso la somministrazione di questionari internazionalmente validati;
- Valutazione della qualità della vita di pazienti in corso di trattamento intravitreale;
- The best aid for far is the best correction of refractive errors for low vision;
- MP1 microperimetry as instrument to evaluate the efficacy of 3 different rehabilitative methods in low vision.

A.4.3 Formazione

Per ciò che concerne l'attività didattica e formativa, si sono sviluppate le seguenti aree di lavoro:

1. Alta formazione per gli operatori del Polo nazionale;
2. Attività formativa a cura dello staff del Polo in occasione di eventi, convegni o corsi (attività didattica);
3. Stage teorico-pratici;
4. Scambio di conoscenze a livello trans-nazionale.

Per approfondire nuove aree di studio, i ricercatori del Polo nazionale di prevenzione cecità, tenendo in considerazione gli scenari di sviluppo della scienza dell'ipovisione, hanno avviato un gruppo di studio, che nel corso del 2011, ha individuato Centri nazionali ed internazionali e linee di ricerca alle quali poter far riferimento, per le seguenti aree di sviluppo: