

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.

Manifestazioni, convegni e Seminari

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

Dal 14 al 17 giugno l'8^a 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 oltre 200 persone.

A Roma, nei due congressi della Società Oftalmologica Italiana nei giorni 18-21 maggio e 23-26 novembre, 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 tanti ortottisti presenti in sala 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, inoltre durante il congresso di maggio abbiamo organizzato anche il corso "*principi base della riabilitazione visiva*" rivolto sia agli oculisti che agli ortottisti.

Dal 5 al 7 ottobre l'Agenzia 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 sottoposte a visita molte persone presenti al convegno, tra cui tanti amministratori pubblici.

prevenzione secondaria

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 2011 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.

Occhio ai Bambini

Grandissimo successo continua ad avere la campagna *Occhio ai bambini*. Infatti, dai 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. Per questa ragione prosegue con tantissimo entusiasmo la campagna *Occhio ai bambini*, con la quale attraverso l'utilizzo di una unità mobile oftalmica e personale medico oculistico si sottopongono 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. 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.

Prevenzione Case Famiglia

La campagna di prevenzione nelle case famiglia è stata svolta dal 12 aprile al 25 maggio. Sono state effettuate visite oculistiche gratuite con l'Unità mobile Oftalmica presso case famiglia 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, abbastanza ribelli 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 siamo stati in grado di identificare la presenza di vizi refrattivi (con indicazione ad altra visita per prescrizione degli occhiali), di disturbi della motilità oculare (strabismi latenti o manifesti, con indicazione ad eseguire un controllo ortottico), di ambliopia (occhio pigro). In tutto sono stati visitati 657 ragazzi di cui 229 (34,86%) bambini con età compresa tra 3 e 12 anni (Fascia I) e 428 (65,14%) con età superiore ai 12 anni, e oltre il 17% dei ragazzi sono stati indirizzati ad un controllo specifico.

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 unità Mobile Oftalmica è stato possibile effettuare oltre 500 visite oculistiche gratuite. L'iniziativa ha riscosso l'entusiastica accoglienza 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.

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 il progetto è stato attuato a Perugia e questa volta, oltre all'incontro divulgativo aperto al pubblico, è stato possibile, visitare circa 250 persone in una settimana, grazie alla collaborazione della Clinica Oculistica Universitaria dell'Ospedale di Perugia (che ha messo a disposizione gli oculisti) e ad una nostra unità mobile oftalmica.

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

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. Nel 2011 è

stato pubblicato in lingua inglese il paper che raccoglie le diverse esperienze dei pazienti che hanno partecipato al progetto.

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", si è riunita a Roma il 14 ottobre, 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 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.

Polo Nazionale ex legge n. 291/03

Il primo anno di attività del Polo Nazionale, il 2008, è stato dedicato all'organizzazione generale per il funzionamento della struttura e dei suoi rapporti con il Policlinico Gemelli, alla formazione del personale, alla creazione del percorso riabilitativo, all'organizzazione delle attività assistenziali necessarie per intraprendere le prime linee di ricerca e all'avvio del network con i Centri di riabilitazione e le istituzioni competenti in materia di riabilitazione visiva.

Il 2009, è stato un anno impostato verso la ricerca dell'eccellenza nel percorso assistenziale, con lo sviluppo di un modello riabilitativo multidisciplinare che tiene conto dei più alti standard nazionali e internazionali. Si è dato l'avvio ai contatti internazionali, all'impostazione di programmi di ricerca e si è puntato sul rafforzamento del ruolo di punto di riferimento italiano tra i Centri di ipovisione.

L'anno 2010 è servito ad implementare 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 si è trattato del: "Il Simposio Internazionale sulla riabilitazione dell'ipovedente e sull'abilità visiva", tenutosi a Roma dal 15 al 17 dicembre 2010, evento voluto

per dare risalto alla riabilitazione in campo oculistico, condividere le migliori esperienze e conoscenze.

L'obiettivo del Polo Nazionale per il 2011 è stato quello di garantire la continuazione della attività consolidatesi e lo sviluppo delle nuove idee in cantiere, tenendo sempre presente la mission del Polo di migliorare la conoscenza della 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 vengono raggruppate per comodità in quattro aree di lavoro:

- Attività assistenziale
- Ricerca
- Formazione
- Networking

Attività assistenziale:

Il servizio assistenziale viene basato sulle esigenze individuali del soggetto ipovedente. Il Polo promuove un processo riabilitativo multidisciplinare che punta ad assicurare un'adeguata autonomia personale e una migliore qualità della vita e, nei casi in cui si rende possibile, prevenire il peggioramento della patologia. L'approccio è di tipo olistico, intendendo l'impostazione dell'attenzione sull'individuo come entità globale, ma con una specifica patologia e personali bisogni e motivazioni.

L'équipe multidisciplinare è formata da più figure professionali con elevate competenze specialistiche. Nello specifico si compone di oculisti, ortottiste, uno psicologo/psicoterapeuta e consulenti esterni quali un esperto tiflogo 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 abbiamo 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	totale
N° PAZIENTI TOTALI	207	238	242	288	975
N° PRESTAZIONI EFFETTUATE	1256	1926	2531	3766	9479
N° PAZIENTI RIABILITATI	147	200	174	201	722

N° PAZIENTI NON RIABILITATI	50	57	68	84	259
ETA' MINIMA	4	6	7	3	
ETA' MASSIMA	94	95	98	92	
ETA' MEDIA	49	50,5	52,5	47,5	
TOT PAZIENTI DONNE	115	126	127	161	529
TOT PAZIENTI UOMINI	83	112	114	124	433
ROMA	112	158	137	141	548
LAZIO	42	66	68	95	271
ALTRE REGIONI	44	31	36	49	160
STATO ESTERO	0	0	1	1	2
PAZIENTI NORMOVEDENTI	67	78	87	109	342
PAZIENTI IPOVEDENTI LIEVI	16	16	16	27	75
PAZIENTI IPOVEDENTI MEDIO- GRAVE	21	42	40	26	129
PAZIENTI IPOVEDENTI GRAVE	31	29	33	28	121
PAZIENTI CIECHI PARZIALI	41	50	46	71	208
PAZIENTI CIECHI ASSOLUTI	21	23	20	24	88

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, capisce pienamente il valore dei numeri della tabella sovrastante. 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 realizzando riunioni multidisciplinari (previste per ogni singolo caso) si rende il processo riabilitativo lungo e laborioso, ma il metodo prescelto si è dimostrato ormai da tempo quello in grado di garantire i migliori risultati per l'acquisizione dell'autonomia e di una migliore qualità della vita del soggetto ipovedente.

Ricordiamo che il percorso riabilitativo prevede, a grandi linee, i seguenti passi:

- 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

Il confronto a livello internazionale con i maggiori esperti mondiali di riabilitazione continua a confermare che il metodo utilizzato al Polo è di altissimo livello e spesso addirittura supera i più alti standard riconosciuti a livello europeo e nord americano, soprattutto in termini di presa in carico globale e di risposte a tutte le problematiche connesse all'ipovisione.

RICERCA

Il Polo è coinvolto in diversi progetti di Ricerca in ambito di prevenzione oftalmica e nel campo dell'ipovisione.

L'obiettivo è spesso quello di fotografare la realtà e identificare le maggiori difficoltà in ambito di riabilitazione visiva, al fine di sviluppare nuove tecniche riabilitative, ridurre le disomogeneità dei servizi sul territorio e ridurre l'impatto dell'ipovisione.

I risultati delle ricerche, mono e multi-centriche, forniscono anche informazioni utili sull'impatto socioeconomico delle patologie visive al fine di identificare interventi di costo-efficacia nelle scelte di politica sanitaria.

Le attività di Ricerca del Polo Nazionale durante il 2011 hanno proseguito le direttrici intraprese durante l'anno precedente:

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 dell'Industria, si è avviato un importante progetto di ricerca e sviluppo al fine di risolvere alcune necessità tipiche di un Centro all'avanguardia e al fine 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 (la frequenza di flickering) secondo le indicazioni dello Specialista.

La stimolazione visiva viene proposta al paziente sulla base dei parametri ottenuti tramite la visita con MP-1; è inoltre possibile il tele-monitoraggio della riabilitazione eseguita a casa.

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

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

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.

Ricerca osservazionale: continua 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.

FORMAZIONE

Per ciò che concerne l'attività didattica e formativa, si sono sviluppate 3 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. Scambio di conoscenze a livello trans-nazionale

1. Nelle intenzioni dei ricercatori del Polo si è andata intensificando la necessità di approfondire nuove aree di studio, tenendo in considerazione gli scenari di sviluppo della scienza dell'ipovisione. Si è pertanto avviato un gruppo di studio, che nel corso del 2011, ha individuato i Centri nazionali ed internazionali e le linee di ricerca alle quali poter far riferimento per le seguenti aree di sviluppo:

- Neuroscienze e plasticità cerebrale

- Genetica
- Riabilitazione infantile

Per l'area delle Neuroscienze e della plasticità cerebrale, è stata intrapresa una collaborazione con il Moorfields Eye Hospital e Institute of Ophthalmology UCL di Londra, dove si approfondiranno durante il corso del 2012 le tecniche di stimolazione visiva attraverso l'utilizzo del biofeedback con micro perimetro.

Al fine di ampliare le conoscenze di neuro oftalmologia e su differenti modalità riabilitative di stimolazione neurosensoriale, si sono avviate collaborazioni con il Centre for Ophthalmology, Low Vision Clinic e Research Laboratory, Università di Tübingen, Germania e con l' Institut für Medizinische Psychologie, Medizinische Fakultät, Università di Magdeburg in Germania.

Con riferimento all'area delle indagini genetiche, si è iniziata una collaborazione con l'Università di Tor Vergata, che darà luogo ad un periodo formativo da svolgersi durante il 2012 e che potrà essere il punto di partenza per futuri progetti di ricerca finalizzati all'individuazione del deficit genetico e all'eventuale e successivo inserimento in protocolli di studio e trattamento.

2. Durante il corso del 2011, lo staff del Polo è stato coinvolto negli eventi qui di seguito elencati, al fine di promuovere la riabilitazione visiva sia in ambienti istituzionali che nel corso di attività formative e congressuali:

- Mpl Microperimetry as an instrument to evaluate the efficacy of three different rehabilitative methods in Low vision, presentato alla "10th International Conference on Low Vision", Kuala Lumpur, Malesia 20/24 febbraio 2011
- The best aid for far is the best correction of refractive errors for low vision patients , presentato alla "10th International Conference on Low Vision", Kuala Lumpur, Malesia 20/24 febbraio 2011
- 9° Congresso Internazionale SOI, Roma - 18/21 Maggio 2011:
 - Principi di Base della riabilitazione visiva
 - Valutazione e intervento psicologico nella riabilitazione del soggetto ipovedente
 - Sessione "Il microperimetro nella riabilitazione"
 - Il micro perimetro:caratteristiche generali
 - Applicazioni cliniche alla micro perimetria nell'inquadramento dell'ipovedente
 - Applicazioni cliniche alla micro perimetria nel follow up riabilitativo:
 - Prospettive future e nuove applicazioni del micro perimetro

XXIV Congresso Nazionale S.I.E.T.O. Roma 24-25 giugno 2011

- Sessione Riabilitazione visiva – ipovisione: relazione dal titolo “Trauma perforante – case report”
- Convegno “Ipovedenza oggi: aspetti medico riabilitativi e assistenziali”, Viterbo 25 giugno 2011, intervento dal titolo Polo Nazionale Ipovisione: inquadramento clinico-funzionale e percorso riabilitativo multidisciplinare del paziente ipovedente
- Convegno “L’albinismo: una diversità vivibile”, Roma 9 luglio 2011, intervento dal titolo Valorizzazione delle potenzialità delle persone minorate della vista: la nostra esperienza – gli aspetti psicologici e riabilitativi
- Giornata Mondiale della Vista presso il Senato della Repubblica, Roma 13 ottobre 2011: gli aspetti psicologici dell’anziano ipovedente nella riabilitazione visiva come vive un paziente anziano con AMD (titolo da verificare con Reibaldi)
- Convegno “Up to date in Ipovisione e riabilitazione”, Pescara 22 ottobre 2011, intervento dal titolo Gli aspetti psicologici del soggetto minorato della vista: premessa per una riabilitazione efficace
- Congresso “American Academy of Ophthalmology”, Orlando (USA) 22- 25 ottobre 2011: Visual Rehabilitation education day, part 1: Recent papers and research in low vision
Visual neuro-stimulation using MP-1 biofeedback and a flickering pattern
- Corso di Formazione Irifor, Foggia Novembre 2011. Intervento dal titolo Comunicazione e interrelazione con la famiglia del disabile visivo
- Corso di perfezionamento in Ipovisione e riabilitazione visiva, Università Cattolica del Sacro Cuore, docenze per l’Anno Accademico 2010-2011
- 91° Congresso Nazionale SOI, Milano - 23/26 Novembre 2011
Corso dal titolo “Principi teorici e pratici di microperimetria: dall’inquadramento alla neuro stimolazione”
Caratteristiche del microperimetro
Applicazioni della microperimetria: casi clinici
Principi di neuro stimolazione
Applicazione pratica di neurostimolazione attraverso il microperimetro: casi clinici

Infine il Polo ha aperto le proprie porte a tutti gli operatori della riabilitazione per consentire attraverso stage formativi teorico-pratici di 3 giorni, di confrontarsi con il metodo utilizzato e apprendere le ultime innovazioni tecnologiche in campo riabilitativo.

3. L'attività di scambio di conoscenze a livello transnazionale ha previsto anche per quest'anno l'utilizzo dei due canali principali delle Società scientifiche mondiali in campo di ipovisione:

- Partecipazione attiva del Polo ad attività della Società Europea di Riabilitazione Visiva (ESVI) e trasferimento a livello nazionale delle conoscenze e novità. Si segnala per quest'anno una scarsa attività della Società europea da poco formata, il Polo ha manifestato più volte l'intenzione di avviare nuovi progetti e ha condiviso le idee in cantiere, purtroppo la Società sembra decollare lentamente.
- Partecipazione attiva del Polo ad attività della International Society for Low Vision Research and Rehabilitation (ISLRR) soprattutto in occasione del Convegno di Kuala Lumpur (Malesia) del Febbraio 2011.

Networking

Durante il corso del 2011 il Polo ha continuato a implementare alcune importanti relazioni nazionali ed internazionali, portando avanti la missione di accendere le luci dei riflettori sulla riabilitazione visiva e sulle necessità del paziente ipovedente, nella sua condizione di soggetto ancora poco considerato dal mondo dell'oftalmologia, e al quale devono essere garantiti i servizi sanitari e sociali, senza disparità territoriali.

Il Polo è stato impegnato come parte attiva in molte sedi in cui la riabilitazione è materia di discussione.

Si tratta di un'opportunità per costruire relazioni, analizzare i bisogni e elaborare proposte per indirizzare le azioni di politica socio sanitaria a favore dei soggetti ipovedenti.

Il Polo è coinvolto su tematiche specifiche tra le quali si possono elencare: creazione di linee guida in ipovisione, ideazione di processi standardizzati, identificazione di indicatori di qualità e di quantità dei servizi per l'ipovedente, ricerca di misure di tutela del paziente con menomazione visiva e di miglior utilizzo delle risorse a disposizione. A tal proposito si segnala l'impegno per l'implementazione di una Consensus Conference tra esperti del settore per affrontare i temi sopra elencati. La Conferenza si auspica abbia luogo durante il corso del 2012.

Il Polo si è impegnato inoltre nelle seguenti attività inerenti la prevenzione e la riabilitazione visiva in Italia:

- Ulteriore implementazione del sito Polo Nazionale (www.iapb.it/polonazionale) come tool di riferimento per la riabilitazione visiva in Italia e tutti gli argomenti a questa correlati. In particolare si segnala la nascita di una biblioteca scientifica virtuale aperta al pubblico che raccoglie gli articoli scientifici esistenti sul tema di riabilitazione e ipovisione.

- Partecipazione attiva ad eventi e conferenze dedicate sul tema (vedere paragrafo della formazione)
- Fornire consulenze e contributi ad altri Centri di Ipovisione (anche attraverso formazione dedicata in sede)
- Celebrazione annuale della Giornata Mondiale della Vista – evento annuale IAPB di sensibilizzazione dell’opinione pubblica e degli addetti ai lavori sui temi connessi alla prevenzione della cecità e alla necessità di intervento precoce sulle patologie della vista garantendo anche la copertura di visite gratuite presso il Centro a circa 120 cittadini.
- Contributo tecnico consultivo come membro della “Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità” del Ministero della Salute, un forum nazionale che ha l’obiettivo di migliorare il sistema sanitario e includere la salute oftalmica nei piani di sviluppo della Sanità italiana, come raccomandato dall’OMS nel maggio 2006
- Contributo tecnico consultivo al “Tavolo Tecnico sulla Riabilitazione Visiva della Conferenza Stato-Regioni del Ministero della Salute”, al fine di identificare le maggiori difficoltà della riabilitazione in Italia, fornire linee guida e spunti di lavoro all’attività Regionale e Nazionale per il riconoscimento della riabilitazione e dei processi ad essa collegata
- Supporto al Ministero della Salute per la valutazione del livello dei processi riabilitativi raggiunto ad oggi a livello nazionale, anche attraverso l’elaborazione di specifici questionari.
- Supporto al Ministero della Salute nell’analisi dei dati sulle attività della riabilitazione visiva dei centri CERVI effettuate nel 2010

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 si stia abituando 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 e della riabilitazione visiva nella popolazione, è un obiettivo che può essere raggiunto tanto prima quanto maggiore sarà la capacità di tutti gli attori di lavorare insieme per garantire a tutti il diritto alla tutela della vista

I.Ri.Fo.R.**Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione****Onlus**

L'I.Ri.Fo.R., Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione Onlus, proseguendo nel cammino intrapreso all'indomani della sua costituzione – avvenuta nel febbraio del 1991 - anche nel momento consuntivo delle attività svolte nel 2011 conferma un trend operativo caratterizzato da una quantità elevata di interventi e attività di elevato livello qualitativo su tutto il territorio nazionale a favore dei minorati della vista.

L'anno appena trascorso ha permesso, infatti, di confermare – pur in un quadro finanziario di grande criticità - il consolidamento del ruolo e delle attività dell'I.Ri.Fo.R. e ciò grazie al conseguimento di una serie di risultati operativi largamente positivi.

Le criticità sono state, peraltro, notevolmente accentuate anche dalle procedure di ripartizione del contributo di cui alla legge 23 settembre 1993, n. 397, le quali hanno dato luogo ad un contrasto con lo IERFOP, altro ente beneficiario del contributo medesimo, che si è andato protraendosi per diverso tempo fino a sfociare in un ricorso amministrativo e nella susseguente sentenza del Consiglio di Stato (n. 8643/2010).

Tale pronunciamento ha escluso che i due criteri predeterminati dalla legge per la ripartizione (programmi e organizzazione sul territorio) potessero considerarsi sufficienti ad assicurare la giusta suddivisione del contributo in parola, in mancanza di una ulteriore specificazione di tipo amministrativo, volta ad orientare l'esercizio della discrezionalità.

A tale scopo si è, pertanto, reso necessario chiarire se privilegiare il solo aspetto numerico-quantitativo, ovvero anche l'importanza, l'utilità, il valore e la destinazione funzionale delle attività svolte, nonché dare indicazioni relative alle modalità e al livello di dettaglio da osservare nella illustrazione delle attività programmate, con particolare riferimento alla autonoma disponibilità delle strutture a disposizione dei due istituti.

Sulla scorta del dispositivo della sentenza l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ha provveduto a proporre alle autorità vigilanti nuovi e più dettagliati criteri di riparto che l'Avvocatura dello stato ha considerato condivisibili e che sono stati successivamente formalizzati con deliberazione della Direzione Nazionale nel mese di luglio.

Purtroppo, rimangono ancora pendenti innanzi al TAR altri ricorsi dello IERFOP in merito ai contributi degli anni 2009 e 2010, in merito ai quali sono state formulate contestazioni non del tutto motivate sulle quali l'Unione ha ribadito il proprio convincimento che, nella applicazione della legge, debba seguirsi la volontà del legislatore, volontà ricavabile dalla relazione alla proposta di

legge, dove è espressamente evidenziato “lo specifico scopo di superare gli elementi che impediscono la piena autonomia dei minorati della vista ed il loro conseguente inserimento nel tessuto sociale e produttivo”.

A tale proposito va anche sottolineato come non possa condividersi la impostazione data dallo IERFOP che, nello spirito della legge 379/1993, ritiene sarebbero ammissibili le sole attività attinenti all’ambito della formazione professionale rivolte da ciascuno degli istituti alle categorie di disabili previste nei rispettivi statuti, per cui la categoria dei formandi dell’I.Ri.Fo.R. costituirebbe una “percentuale marginale² degli assistibili dalla legge. Una tale impostazione contraddice, infatti, allo scopo indicato dal legislatore consistente nella realizzazione della “piena autonomia dei minorati della vista” e nel loro conseguente “inserimento nel tessuto sociale e produttivo”, rendendo prevalente la finalità della riabilitazione dei disabili visivi.

Altrettanto fuorviante è sostenere, come fa lo IERFOP, che il contributo previsto dalla legge sia destinato ad iniziative a favore di tutte le categorie di disabili; ciò è contraddetto sia da quanto prima richiamato della relazione alla proposta di legge, sia dal fatto che la ripartizione del contributo sia stata assegnata all’Unione, poiché altrimenti la ripartizione del contributo sarebbe stata assegnata ad una organizzazione di rappresentanza di tutte le associazioni dei disabili.

Quanto ai criteri generali indicati dalla legge 379/1993, in primo luogo il legislatore pone le “attività” in unione con la “organizzazione sul territorio”; non può pertanto sostenersi che il contributo sia destinato in termini primari “alla realizzazione delle strutture operative ed alla organizzazione correlata alla progettazione ed allo sviluppo delle attività formative”. Lo IERFOP, pertanto, persiste nell’interpretare la legge come diretta alla formazione professionale, mentre è evidente, per quanto si è fin qui detto, che lo scopo precipuo del legislatore era quello di promuovere la riabilitazione e la integrazione sociale dei disabili visivi, atteso anche che, per quanto riguarda la formazione professionale classica, essa era già ampiamente realizzata nel momento in cui la legge veniva adottata mediante i corsi per centralinisti privi della vista e per massofisioterapisti non vedenti, corsi organizzati dai tradizionali istituti per ciechi.

Utilizzare i criteri ermeneutici proposti dallo IERFOP significherebbe, pertanto, stravolgere completamente il dettato legislativo e tradire la volontà del legislatore. In sostanza, infatti, lo IERFOP sostiene una interpretazione in base alla quale la organizzazione sul territorio non sarebbe il secondo criterio sul quale basare la ripartizione del contributo, bensì lo scopo da raggiungere attraverso l’utilizzazione del contributo. Interpretazione francamente aberrante, ove si pensi che a tale scopo si vorrebbe destinato il 70% del contributo mentre il 20% andrebbe destinato alle attività formative sussidiarie di quelle finanziate dalle Regioni per tutti i disabili: in sostanza il contributo

servirebbe ad acquisire una organizzazione e non ad utilizzarla per i fini previsti dalla legge, da identificare nella autonomia e nell'integrazione sociale dei minorati della vista.

In conclusione, si spera in una celere e definitiva conclusione della vertenza che rischia di arrecare seri danni all'attività formativa dell'I.Ri.Fo.R. e, di conseguenza, alle possibilità di inserimento sociale dei disabili visivi.

Presenza territoriale dell'I.Ri.Fo.R.

L'I.Ri.Fo.R. è presente in tutto il territorio nazionale – essendo strutturato in una Sede nazionale, con 18 Strutture Regionali e 88 Strutture provinciali – ed è l'unica organizzazione a carattere nazionale a occuparsi istituzionalmente di tutte le problematiche formative e riabilitative dei disabili visivi, di qualunque età e condizione sociale.

A tale proposito l'Istituto dispone di numerose sedi dotate di aule informatiche appositamente attrezzate per attività formative rivolte a disabili visivi finanziate dall'I.Ri.Fo.R. nazionale.

Si precisa, altresì, che da anni l'Istituto è dotato di un sito internet che è stato, recentemente, completamente ristrutturato e il cui indirizzo è www.irifor.eu.

Attività istituzionali dell'I.Ri.Fo.R.

1. Insediamento del nuovo Consiglio di Amministrazione Centrale

Il 2011 ha visto l'insediamento del nuovo Consiglio di Amministrazione Centrale dell'I.Ri.Fo.R., che risultava decaduto dalla fine del 2010, e che risulta composto dai consiglieri di diritto e dai componenti nominati dalla Direzione Nazionale dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti Onlus, a norma dell'art.4 dello Statuto, oltre ad alcuni componenti scelti per cooptazione.

Il Consiglio di Amministrazione Centrale ha, inoltre, provveduto a nominare il nuovo Direttore Centrale dell'Istituto e a nominare i componenti del rinnovato Comitato Tecnico Scientifico e degli altri Gruppi e commissioni che concorrono allo svolgimento dell'attività istituzionale.

2. Modifica dello Statuto dell'I.Ri.Fo.R.

Nel corso del 2011 sono state adottate dal nuovo Consiglio dell'I.Ri.Fo.R. una serie di modifiche allo Statuto vigente, specie in forza della necessità di consentire l'accreditamento come Provider dell'Istituto nell'ambito del rinnovato programma nazionale di Educazione Continua in Medicina (ECM) del Ministero della Salute nonché di rendere più fluide le norme che regolano l'operatività dello stesso.