

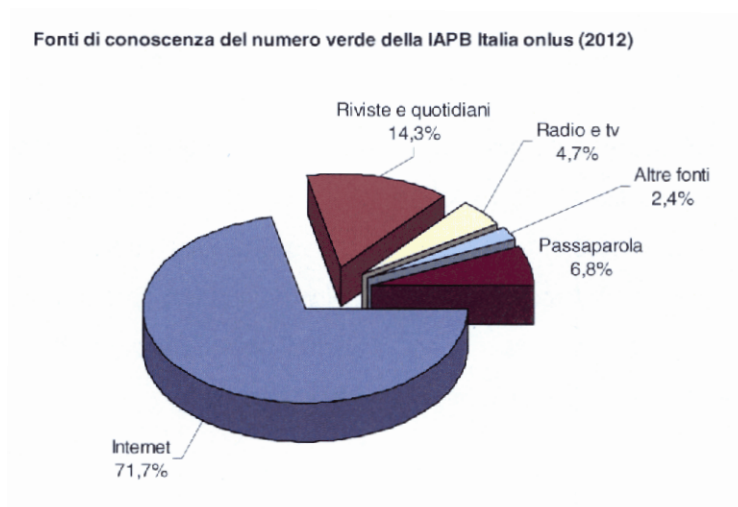
PREVENZIONE PRIMARIA

Linea Verde

La linea verde di consultazione oculistica gratuita della IAPB Italia onlus (**800-068506**) è un servizio di riferimento per molte persone affette da malattie oculari che rischiano di vedere compromessa la loro vista, ma è anche un utile strumento per chi intenda prevenire semplici disturbi oculari ed essere, quindi, eventualmente indirizzato a un controllo oculistico.

Il 71,7% delle oltre duemila chiamate ricevute dal servizio gratuito di consultazione oculistica, durante il 2012, sono avvenute dopo aver individuato il numero verde su internet (+5% rispetto al 2011), mentre in oltre il 14% dai casi il numero verde è stato contattato avendolo letto su quotidiani o riviste.

Inferiore, invece, l'impatto di tv e radio che, nel complesso, si attestano intorno al 4,7% come fonte di conoscenza del servizio telefonico.

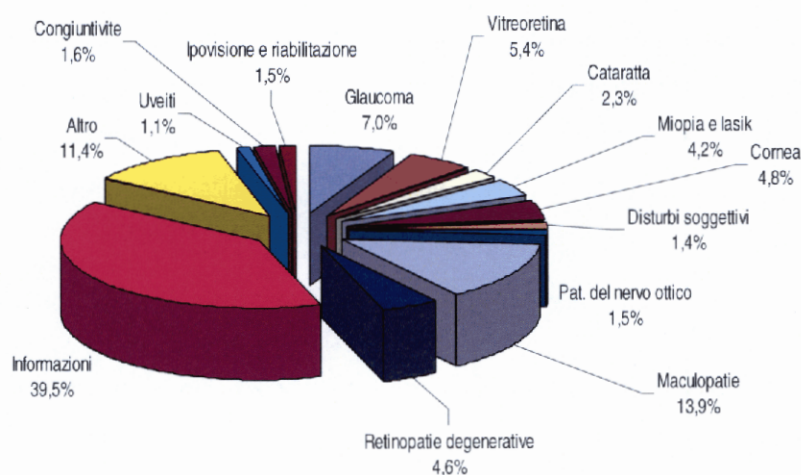


Per quanto riguarda la natura dei contenuti della conversazione del servizio di consultazione oculistica, in quasi quattro casi su dieci sono state fornite informazioni generali (39,5%), in particolare sulle campagne di prevenzione della IAPB Italia onlus (31,2%). Per quanto concerne, invece, i disturbi e le malattie in quasi un quarto dei casi (23,9%) riguardavano patologie della retina (maculopatie col 13,9%, retinopatie degenerative col 4,6% e questioni vitreo-retiniche col 5,4%). A seguire il glaucoma (7%), i problemi alla cornea (poco meno del 5%) e la chirurgia refrattiva (4,2% delle chiamate).

La cataratta è stata argomento di conversazione col medico oculista di turno nel 2,3% dei casi.

Infine le congiuntiviti, l'ipovisione e la riabilitazione, le patologie del nervo ottico e i disturbi soggettivi si sono attestati attorno all'1,5 % ciascuno.

Tipo di informazione richiesta al numero verde di consultazione oculistica
IAPB Italia onlus (2012)



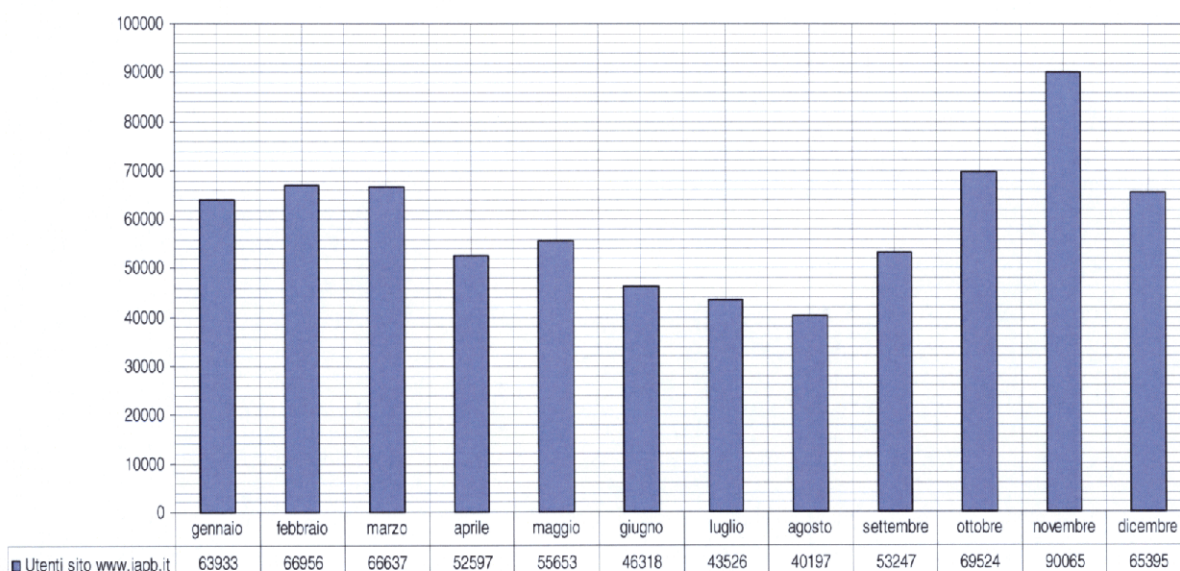
Sito Internet

Nel 2012, rispetto all'anno precedente, si è registrata una crescita del numero di visitatori di oltre il 40% per il sito internet dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità - IAPB Italia onlus (www.iapb.it).

In totale questo sito ha registrato **714.048 visite** solo nel 2012.

Le visualizzazioni di pagina sono state in totale 2.760.142.

Il numero di file, immagini e pagine testuali scaricati ha superato i 20 milioni.



L'andamento della visite ha avuto generalmente dei picchi in concomitanza con le periodiche campagne di informazione e prevenzione: Giornata mondiale della vista (secondo giovedì di ottobre), inaugurazione del *Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit plurisensoriali* presso il Policlinico A. Gemelli (13 dicembre 2012) e settimana mondiale del glaucoma (dall'11 al 17 marzo 2012).

Da segnalare, inoltre, che è stata creata anche un'*home page* dedicata specificatamente al Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva (con indirizzo www.iapb.it/polonazionale).

Forum

L'incremento di iscritti e di post pubblicati del forum "l'oculista risponde", offerto gratuitamente dalla IAPB Italia onlus, è ormai pienamente consolidato.

All'inizio del 2012 risultavano oltre 2600 utenti iscritti e quasi 3500 post (ossia domande poste all'oculista pubblicamente e per iscritto), a fine 2012 figuravano oltre 3800 post e più di 2800 iscritti (rispettivamente con un aumento di oltre l'8,5% e il 7,7%).

I medici oculisti di turno hanno risposto quotidianamente, dal lunedì al venerdì, a tutte le domande postate.

Il forum è andato ad integrare, con efficienza ed efficacia, il servizio di risposta gratuita via posta elettronica (all'indirizzo e-mail info@iapb.it).

Opuscoli

La IAPB Italia è impegnata nell'informazione indirizzata ai cittadini attraverso la produzione di opuscoli riguardanti le patologie oculari.

Nel 2012 si è conclusa la rielaborazione degli otto opuscoli dedicati alle patologie oculari, che, oltre a una nuova veste grafica, sono stati aggiornati nei contenuti.

Per celebrare la Giornata Mondiale della Vista, nel 2012 è stato predisposto un opuscolo esplicativo delle principali patologie della vista, intitolato "Ama la tua vista, prenditene cura" e contenente anche una griglia di amsler per facilitare l'autodiagnosi della degenerazione maculare legata all'età, di cui sono state stampate 25.000 copie, che, insieme a un righello, sono state distribuite nelle piazze 69 province italiane.

Durante la *settimana mondiale del glaucoma* sono stati distribuiti 50.000 opuscoli dal titolo "il glaucoma si può prevenire in un batter d'occhio".

Inoltre, sono stati distribuiti attraverso le strutture periferiche IAPB Italia, gli ambulatori oculistici, gli ospedali e durante le varie iniziative, oltre 35.000 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.

Oftalmologia Sociale – Rivista di Sanità Pubblica

La IAPB Italia onlus pubblica trimestralmente la rivista scientifica di sanità pubblica "Oftalmologia Sociale", che viene inviata gratuitamente (o con un piccolo contributo di sostegno) a circa diecimila persone in tutta Italia. La rivista è attualmente diretta dall'avv. Giuseppe Castronovo, Presidente della Sezione italiana dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità - IAPB, che punta a evidenziare la rilevanza morale, sociale e politico-economica della lotta alla cecità evitabile.

La rivista si occupa soprattutto di prevenzione, ricerca e riabilitazione visiva. La rivista in questione, in vita da più di venti anni, concilia un aspetto strettamente scientifico (che interessa soprattutto gli addetti ai lavori) ad uno più divulgativo, accessibile anche a un pubblico più vasto. I destinatari principali sono oculisti, ortottisti, ASL e istituzioni nazionali e locali. La stessa pubblicazione esce anche nei formati braille, audio ed elettronico, essendo così accessibile ai non vedenti. Inoltre i numeri arretrati (archivio) sono disponibili gratuitamente – sia in formato pdf che word – nel sito ufficiale della Sezione italiana dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità.

Sintesi dei contenuti della Rivista per l'anno 2012:**n.1 del 2012 (gennaio-marzo)**

Il numero della rivista trimestrale si apre con una riflessione del Prof. F. Cruciani (Università Sapienza di Roma) intitolata "Falsi ciechi, un problema nazionale". Il docente universitario fa il punto su un grande problema che affligge l'Italia, dove si rischia di penalizzare i grandi invalidi mentre si conduce un'importante battaglia contro i falsi disabili.

Degna di nota è l'intervista alla Prof. ssa F. Simonelli (docente presso la Seconda Università di Napoli), incentrata su una malattia retinica causata da un difetto del Dna: l'amaurosi congenita di Leber.

La docente ha collaborato con un'équipe americana dell'Università di Philadelphia che, per la prima volta al mondo, è riuscita a restituire parzialmente la vista a bambini e ad alcuni adulti colpiti dalla patologia oculare genetica rara. Un valido esempio di come la ricerca italiana possa ottenere eccellenti risultati anche in collaborazione con équipe internazionali di alto livello.

Tra le notizie mondiali segnaliamo la sperimentazione – condotta in Messico – effettuata con un laser che può schiarire gli occhi fino a farli diventare azzurri. Su questo argomento ha rilasciato un'intervista a "Oftalmologia Sociale" il portavoce dell'Accademia Americana di Oftalmologia (AAO), il Prof. Elmer Tu, invitando a grande prudenza prima di autorizzare trattamenti simili, a causa dei danni che potrebbero subire gli occhi a causa dell'impiego di questo laser sperimentale (con fini estetici). Una posizione altrettanto cauta ha espresso M. Piovella, Presidente della Società Oftalmologica Italiana.

Infine, due lavori scientifici: "Genitori e qualità delle cure" (L. Lonetti e L. Laureti), su un centro di riabilitazione visiva di Firenze, e "Come migliorare la valutazione del danno visivo periferico" (G. Corallo, A. Bagnis, G. Balestrero e C. Guidi), un'intelligente disquisizione sui criteri e sulle modalità di misurazione dei danni visivi provocati dal glaucoma, una malattia oculare che – secondo l'Oms – colpisce 55 milioni di persone nel mondo.

n.2 del 2012 (aprile-giugno)

Questo numero di "Oftalmologia Sociale" si apre con l'editoriale di M. Corcio, Vicepresidente dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus, intitolato "Più fiducia nella prevenzione", in cui si sottolinea una maggiore necessità di partecipazione alle politiche sanitarie da parte dei disabili.

Diverse interviste arricchiscono le pagine della rivista edita dalla IAPB Italia onlus: da quella rilasciata dal professore Bruno Lombroso (già primario presso l'Ospedale Oftalmico di Roma) all'intervista al professor Avinoam Safran (apprezzato docente delle Università di Ginevra e di Parigi), passando per un'intervista al professore Leonardo Mastropasqua (docente presso l'Università di Chieti-Pescara G. D'Annunzio).

Importanti gli articoli: “Le astenopie visive” di R. Crouzet Barbati (sulla sindrome da affaticamento visivo) e quello sulla sperimentazione che l’Istituto Nazionale dei Migranti ha avviato col Ministero della Salute per fornire gratuitamente le lenti ai migranti poveri (“Quando gli occhi misurano umanità e salute” di P. Turchetti). Oltre alle consuete news oftalmologiche dall’Italia e dal mondo (in cui, tra l’altro, si parla di cellule staminali), sono stati pubblicati due studi scientifici: “Effetti del sildenafil nella neurite ottica ischemica anteriore non arteritica” (A. Moramarco, M. Gharbiya e collaboratori) e “Check-up oculistici con le unità mobili oftalmiche” (F. Cruciani e collaboratori).

n. 3 del 2012 (luglio-settembre)

In questo numero della rivista di sanità pubblica è stata tra l’altro annunciata la Giornata Mondiale della Vista (11 ottobre 2012).

Di rilievo l’intervista a Gullapalli Nag Rao, ex Presidente mondiale dell’Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB, che fa il punto sulle malattie oculari in India, uno dei Paesi più popolosi del mondo, dove esistono forti contrasti socio-economici che rendono più difficile l’eguale accesso alle cure oculistiche.

Infine, da segnalare tre lavori epidemiologici e scientifici: “I traumi oculari contusivi e perforanti” (di F. Cruciani, O. Campagna, M. Genzano e V. Russo); “La cheratite da *Acanthamoeba* nei portatori di lenti a contatto” (di F. Pacella, C. D. Piraino, A. F. Ferraresi, C. Brillante, G. Smaldone, G. De Paolis, G. Mazzeo, A. Lombardi, F. Cruciani, M. De Giusti e G. La Torre); “Microperimetria e riabilitazione” (di R. Fasciani, F. M. Amore, F. de Rossi, S. Mitrugno, S. Paliotta, F. Cruciani, E. Balestrazzi e A. Reibaldi).

n. 4 del 2012 (ottobre-dicembre)

Presenti un articolo che racconta la storia degli ipovedenti (A. Mombelli) e un’intervista al Prof. B. Lumbroso (“Ipovedenti senza discriminazioni”).

“Ipovisione e terapie mediche del futuro” è, invece, l’articolo a firma di S. Turco, in cui si tratta in modo analitico delle terapie attuali e di quelle avveniristiche per diverse malattie oculari: dalla terapia genica alle cellule staminali, passando per il fattore di crescita nervoso (NGF).

Inoltre questo numero della rivista dà notizia del protocollo d’intesa che, il 13 novembre 2012, è stato siglato a Roma tra l’Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus e l’*Italian Barometer Diabetes Observatory*, il cui presidente è il Prof. Renato Lauro (Rettore dell’Università di Tor Vergata), al fine di combattere il diabete e prevenire i suoi effetti nefasti sulla retina.

Infine questo numero di “Oftalmologia Sociale” – oltre alle news dal mondo oculistico – contiene due studi scientifici: “Genomica della degenerazione maculare legata all’età” (di S. Zampatti, F. Ricci, A. Cusumano, G. Novelli, E. Giardina) e “Potenziali Evocati Visivi da pattern” (di R. Appolloni, A. Tiezzi, E. Scarfò, I. Macchi).

Newsletter

Nel 2012 è stato continuato il servizio di newsletter elettronica, inviata a tutti coloro che si sono iscritti sul sito 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.

Mass Media

Il 2012 è stato contraddistinto da tre grandi eventi su scala nazionale a livello di prevenzione delle malattie oculari e di riabilitazione: la settimana mondiale del glaucoma (11-17 marzo), la Giornata mondiale della vista (11 ottobre) con la presentazione del servizio di riabilitazione visiva in età pediatrica presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Santa Marinella e l'inaugurazione del Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit plurisensoriali presso il Policlinico A. Gemelli (13 dicembre).

In queste occasioni si è avuta un'ottima copertura mediatica e la messa in onda di Radio Vaticana, Radio Uno, Rai Uno (TG1 e Uno Mattina), Rai Due (TG2) e Rai Tre (Pronto Elisir, TG3 Leonardo) a livello radiotelevisivo. Per quanto riguarda le testate cartacee si sono ottenute le uscite su La Repubblica, Il Corriere della Sera e Viversani & Belli.

Anche le testate *on line* hanno avuto una notevole importanza nel raccontare le attività di prevenzione dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità – IAPB Italia onlus: dal sito di Salute24 (gruppo editoriale Il Sole24Ore), passando per lastampa.it, ilcorriere.it e ilgiornale.it sino a siti istituzionali come quelli del nostro Ministero, dell'Istituto Superiore di Sanità o della Sapienza-Università di Roma.

L'attenzione mediatica è stata dedicata, in tutti questi casi, particolarmente ai check-up oculistici offerti gratuitamente alla cittadinanza dalla IAPB Italia onlus.

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 alla prevenzione e si è celebrata l'11 ottobre 2012 ed ha visto la partecipazione del Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato Antonio Tomassini e del Presidente Pierferdinando Casini.

In questa occasione è stato presentato il nuovo servizio di riabilitazione visiva in età pediatrica svolto dal Polo Nazionale in collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù nella sede di Santa Marinella.

In 69 città sono stati allestiti dei gazebo aventi una specifica linea grafica, per la distribuzione, nelle maggiori piazze, dell'opuscolo "Ama la tua vista, prenditene cura", che sintetizzava, in maniera esemplificata ed efficace, le caratteristiche delle più diffuse patologie della vista.

In 22 città sono stati effettuati controlli oculistici nelle Unità Mobili Oftalmiche.

Manifestazioni, convegni e Seminari

Il 10 settembre si è svolto a Roma il *Board meeting* dell'AMD Alliance, organizzato dalla IAPB Italia.

Il 13 ottobre la IAPB Italia, attraverso il proprio Polo Nazionale, ha collaborato all'organizzazione del Seminario "Gli ipovedenti tra passato, presente e futuro" in favore di un effettivo riconoscimento sociale degli ipovedenti, in collaborazione con l'Unione italiana ciechi e l'Università Sapienza.

Come ogni anno, IAPB Italia ha preso parte, dal 12 al 15 giugno, al forum internazionale della salute - SANIT, evento organizzato 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.

Ai due congressi annuali della Società Oftalmologica Italiana la IAPB Italia onlus ha partecipato, oltre che con la presenza di uno stand informativo rivolto agli oculisti, anche tenendo alcune sessioni di studio. A Milano, dal 23 al 26 maggio, è stato organizzato dal Polo Nazionale un corso dedicato all'ipovisione, a cui hanno partecipato oltre cento persone; nei giorni dal 28 novembre al 1° dicembre, sempre gli operatori del Polo Nazionale, hanno partecipato, in qualità di relatori, alle diverse sessioni dedicate all'ipovisione e alle figure dell'oculista e dell'ortottista nell'attività clinica quotidiana; infine il 1° dicembre si è tenuta la sessione dal titolo "retinite pigmentosa: stato attuale e prospettive future".

Il 23 novembre a Roma, il Polo nazionale ha organizzato una sessione del convegno dell'Ordine degli Architetti di Roma, dedicata alle problematiche dell'ipovedente, finalizzata a sensibilizzare i progettisti di ambienti privati e pubblici a tenere conto delle esigenze particolari del disabile visivo, affinché gli spazi possano essere più accessibili.

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 2012 sono state visitate gratuitamente oltre 15.000 persone su tutto il territorio nazionale riscontrando numerosi soggetti con patologie silenti che nel tempo avrebbero procurato danni irreversibili.

Occhio ai Bambini

Il progetto, che ormai va avanti dal 2008, ha raggiunto nel 2012 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 nelle scuole medie

Dal 16 aprile al 30 maggio 2012 si è svolta una campagna di prevenzione, dal titolo "Fatti vedere, in alcune delle scuole medie della Capitale.

I destinatari sono stati circa mille alunni di Roma che, nel corso di un mese e mezzo sono stati sottoposti a controlli oculistici gratuiti a bordo delle Unità mobili oftalmiche; il progetto è stato svolto in collaborazione con Vitattiva onlus, sostenuto da Roma Capitale (Comune di Roma).

Visite per gli extracomunitari

In collaborazione con una associazione di promozione della cultura dell'integrazione interrazziale (Progetto Mediazione Sociale) nel mese di maggio sono stati effettuati controlli oculistici gratuiti alla popolazione extracomunitaria nell'iniziativa "La salute è uguale per tutti" che si è tenuta a Roma, a piazza Vittorio. La

pregevole iniziativa mirava a offrire una serie di possibilità di controlli e medicina preventiva per una varietà di etnie e di nazionalità con l'obiettivo di migliorare la salute degli stranieri meno abbienti che vivono a Roma.

COOPERAZIONE INTERNAZIONALE

Paesi in via di sviluppo

Dal 16 al 20 settembre l'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità ha preso parte alla IX *General Assembly* dell'International Agency for the Prevention of Blindness.

Durante il congresso che ha visto la straordinaria partecipazione di circa 1.500 delegati, sono state esaminate le future strategie globali per la lotta alla cecità evitabile.

La IAPB Italia ha partecipato con una propria delegazione che ha preso parte alle varie sessioni di studio e ha incontrato diversi rappresentanti di altre organizzazioni internazionali.

Il nuovo presidente della IAPB eletto dall'Assemblea Generale è l'australiano Bob McMullan, che ha ricoperto in passato di Ministro dei Beni Culturali, della Pubblica Amministrazione, del Commercio.

Progetto Marocco

Nel 2012 si è concluso il progetto di cooperazione con il Ministero della Sanità del Marocco (Direzione dei servizi per le malattie oculari e del programma per la lotta alla cecità) che nella prima fase aveva visto l'implementazione dei sistemi di sorveglianza del tracoma.

Paesi occidentali

La IAPB Italia quale membro fondatore dell'AMD Alliance, anche nel 2012 ha svolto una intensa attività di prevenzione della degenerazione maculare legata all'età, la principale causa di cecità nei Paesi occidentali, sia attraverso l'attività ordinaria di divulgazione svolta sul territorio attraverso i comitati provinciali e regionali, sia durante la giornata mondiale della vista, con la distribuzione della griglia di Amsler per il primo e rapido test per identificare la patologia.

Il 10 settembre 2012 si è svolto a Roma il direttivo mondiale e il 13 dicembre us si è avuto il meeting delle organizzazioni aderenti all'AMD Alliance presenti in Europa, per identificare strategie di collaborazione, capaci di accrescere i programmi di prevenzione della patologia sia a livello nazionale che europeo.

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 us, 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.

A.3 Attività Polo Nazionale ex lege n. 291/03

Introduzione

Nell'anno 2012 il Polo Nazionale ha mantenuto l'alto livello di assistenza raggiunto nel percorso riabilitativo attraverso l'implementazione di nuova tecnologia, grazie alle attività di formazione, allo sviluppo della ricerca clinica e al confronto con altri operatori dell'ipovisione a livello nazionale e internazionale.

Si è deciso di approfondire le nuove aree di sviluppo per l'ipovisione quali la genetica, la neuro plasticità e l'innovazione tecnologica scegliendo così di sviluppare le aree di maggiori necessità in campo riabilitativo.

Il 2012 ha visto anche l'apertura della attività riabilitative del Polo Nazionale per la fascia dell'età evolutiva, attraverso due prestigiose collaborazioni: con l'Ospedale Bambino Gesù si è dato vita al "Servizio di Riabilitazione Visiva in Età Pediatrica Polo Nazionale Ipovisione – Bambino Gesù" di S. Marinella e con il Policlinico A. Gemelli si sono sviluppate le prime attività del "Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit plurisensoriali".

Si sono inoltre dedicate diverse risorse all'attivazione del percorso di collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, puntando al riconoscimento ufficiale di Centro di collaborazione con tale agenzia specializzata della Nazioni Unite, che permetterà al Polo di finalizzare il lavoro di consulente tecnico nei maggiori forum di discussione del settore e di elaborare e promuovere le Linee guida internazionali della riabilitazione visiva.

Attività assistenziale:

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'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 tifologo 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; nel 2012 è stato infatti avviato un processo standardizzato di qualità al fine di realizzare la Certificazione di Qualità, proprio per poter garantire all'utente il rispetto di tutti gli standard internazionali.

Tabella 1. Prestazioni Polo Nazionale 2008-2012

	2008	2009	2010	2011	2012	totale
N° PAZIENTI TOTALI	207	238	242	288	242	1217
N° PRESTAZIONI EFFETTUATE	1256	1926	2531	3766	3390	2869
N° PAZIENTI RIABILITATI	147	200	174	201	160	882
N° PAZIENTI NON RIABILITATI	50	57	68	84	82	341
ETA' MINIMA	4	6	7	3	7	
ETA' MASSIMA	94	95	98	92	96	
TOT PAZIENTI DONNE	115	126	127	161	148	677
TOT PAZIENTI UOMINI	83	112	114	124	94	527
PROVENIENZA						
ROMA	112	158	137	141	117	665
LAZIO	42	66	68	95	78	349
ALTRE REGIONI	44	31	36	49	45	205
STATO ESTERO	0	0	1	1	2	4
PAZIENTI NORMOVEDENTI	67	78	87	109	81	422
PAZIENTI IPOVEDENTI LIEVI	16	16	16	27	17	92
PAZIENTI IPOVEDENTI MEDIO- GRAVE	21	42	40	26	47	176
PAZIENTI IPOVEDENTI GRAVE	31	29	33	28	37	158
PAZIENTI CIECHI PARZIALI	41	50	46	71	42	250
PAZIENTI CIECHI ASSOLUTI	21	23	20	24	18	106

Per l'attività assistenziale ogni singolo paziente ha avuto una seduta in media di 2 ore (ogni paziente che intraprende il percorso riabilitativo torna dalle 5 alle 10 volte presso il Centro).

Si fa presente 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 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 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 strategie per migliorare le tecniche riabilitative e ridurre di conseguenza l'impatto dell'ipovisione.

Tra le ricerche, gli studi e i lavori realizzati dallo staff del Polo durante il 2012, si segnalano i seguenti:

- √ “Rehabilitation of distance vision in low vision patients”, in collaborazione con il Prof. Markowitz (Toronto University) ed inviato al Canadian Journal of Ophthalmology per la pubblicazione
- √ “Microperimetria e riabilitazione”, pubblicato sulla Rivista Oftalmologia Sociale (n°3/2012)
- √ “Rehabilitative approach with MP1-microperimeter in patients with visual field defects following lesions of the central visual pathways: preliminary results”, ricerca presentata all' Envision Conference 2012
- √ “Biofeedback stimulation in patients with age related macular degeneration : comparison between two different methods” inviato al Canadian Journal of Ophthalmology per la pubblicazione
- √ Studio multicentrico internazionale “stimolazione transcranica in pazienti con emianopsie” in collaborazione con il Prof. Rossini (Istituto di Neurologia, Università Cattolica)
- √ Sviluppo dello studio “Correlazione morfofunzionale ai fini riabilitativi nei soggetti con malattia di Stargardt”
- √ “Ipovisione e terapie mediche del futuro”, pubblicato sulla Rivista Oftalmologia Sociale (n°4/2012)
- √ Elaborazione della brochure “Ama la tua vista, prenditene cura”, pubblicato da IAPB Italia Onlus
- √ “Quantificazione del deficit perimetrico binoculare in ipovisione: due metodiche a confronto”, da pubblicare nel corso del 2013 su una rivista di medicina legale.

- √ “Principi di plasticità cerebrale e neurostimolazione”
- √ Sviluppo dello studio “La percezione della qualità della vita nei soggetti ipovedenti prima e dopo il percorso riabilitativo misurata attraverso la somministrazione del questionario NEI-VFQ25”
- √ Review sulla Qualità della vita dei soggetti ipovedenti
- √ Sviluppo dello studio “Efficacia di differenti tipi di luce nella performance di lettura del paziente ipovedente”, in fase di elaborazione
- √ “Rehabilitative approach in patients with ring scotoma”, presentato all’ Envision Conference 2012 e in attesa di pubblicazione sul Canadian Journal of Ophthalmology
- √ “Relationship between fixation stability and reading speed”, accettato per la pubblicazione dalla Rivista Ophthalmic and Physiological Optics
- √ Realizzazione di DataBase sui pazienti afferenti al Polo con dati specifici su età, patologie, trattamenti riabilitativi, prestazioni eseguite, etc

Il 2012 è stato dedicato inoltre alla sperimentazione della cartella elettronica e al collaudo dell’intero sistema denominato “LIGHT”. Tale progetto si inserisce nell’ambito di collaborazione con il Ministero dello Sviluppo Economico, come espressione del progetto Dahms.

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 Ipvovedenti:

- 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.

Durante il 2012 lo staff del Polo si è impegnato nelle seguenti tappe attuative:

- attivazione e utilizzo della Cartella elettronica e degli iPad per l'attività clinico-assistenziale;
- attivazione del modulo di importazione/esportazione da periferiche (scanner,AR) ai fini dell'acquisizione da periferiche della diagnostica per eventuale funzione di Reading Center
- attivazione del modulo di importazione/esportazione da MP-1, da campi metro Humphrey e auto refrattometro ai fini della corretta impostazione della sperimentazione per la riabilitazione domiciliare (domotica);

Nuove Linee di sviluppo

Genetica

Il 2012 ha visto l'avvio della collaborazione del Polo con il Centro di Genetica diretto dal Prof. Novelli, Ospedale TorVergata. Questa collaborazione ha permesso di ampliare le conoscenze sul tema, per identificare linee di ricerca future.