

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 2013.

La Legge 284/97 ha riconosciuto l'utilità della prevenzione in campo oftalmologico sostenendo economicamente tutte le Regioni, per garantire lo sviluppo della prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva.

Su tutto il nostro territorio nazionale è presente una forte criticità relativa all'organizzazione molto differenziata tra le Regioni e talora anche all'interno delle singole Regioni, con evidente variabilità nell'offerta quali/quantitativa, sia dei servizi che delle strutture per la riabilitazione visiva.

Nella **prima parte della Relazione (PARTE A)** sono descritte le attività svolte dalla Direzione Generale della Prevenzione, con i dettagli finanziari per l'esercizio 2013 (fondi erogati per le attività svolte dalle regioni, in base ai criteri di ripartizione concordati).

Sempre nella prima parte vengono anche dettagliate tutte le attività svolte dalla sezione italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità onlus (IAPB Italia onlus) e dal Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti, Enti vigilati e controllati da questo Ministero.

Nella **seconda parte della Relazione (PARTE B)** sono invece riportate tutte le attività svolte dei Centri di Educazione e Riabilitazione Visiva (CRV), individuati, ai sensi della L. 284/97, dalle Regioni e Province Autonome.

Infine, nella **terza parte (PARTE C)**, sono riportati i riferimenti normativi, in materia di prevenzione cecità e riabilitazione visiva e gli allegati tecnici.

PARTE PRIMA:**A.1 Attività del Ministero della salute**

In linea con quanto richiesto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) agli Stati membri, così come riportato nell'**Action Plan for the prevention of avoidable blindness and visual impairment 2009 – 2013** (ALLEGATO n 1), da considerarsi come riferimento programmatico per tutte le politiche di sanità pubblica in materia di prevenzione della cecità e dell'ipovisione, questo Ministero, per quanto riguarda il 2013, ha svolto nell'ambito della prevenzione oftalmologica e della riabilitazione visiva, le attività nei seguenti ambiti:

- Tavolo Tecnico Riabilitazione visiva;
- Piano Nazionale di Prevenzione;
- Commissione nazionale prevenzione cecità;
- Portale Area tematica "Prevenzione ipovisione e cecità";
- Collaborazione con l'OMS;
- Monitoraggio delle attività di IAPB/Polo/Regioni, ai sensi della L.284/97.

A.1.1 Tavolo Tecnico Riabilitazione visiva

Nel corso del 2013 sono state finalizzate e concordate con la Direzione Generale della Programmazione sanitaria le "Linee di Indirizzo per la riabilitazione visiva" che però, prima di essere eventualmente condivise con le Regioni, devono sottostare ad un approfondimento per specifici aspetti, sia relativamente ai LEA (che ad oggi non comprendono, nell'ambito della specialistica ambulatoriale, le attività di riabilitazione visiva dell'ipovedente), sia per l'accREDITAMENTO degli stessi centri.

Le suddette criticità sono state affrontate nel corso dell'anno con la Direzione della programmazione sanitaria, per l'inserimento nei nuovi LEA (ambito della specialistica ambulatoriale) della voce relativa alla "Riabilitazione dell'ipovedente". Solo dopo sarà possibile prevedere sia l'accREDITAMENTO dei centri (con i criteri relativi alle attività svolte) sia la presentazione in Conferenza Stato Regioni delle Linee di indirizzo in questione.

A.1.2 Piano Nazionale di Prevenzione

Nel 2013 la Direzione ha lavorato alla stesura del nuovo Piano nazionale di prevenzione (2014 – 2018) dove è stato inserito un paragrafo relativo all'ipovisione e alla cecità, con un quadro logico di cui alla tabella allegata (Tab.1).

Razionale

In Italia le indagini Istat affermano che 4,5 persone ogni 1.000 abitanti sono ipovedenti. Secondo le stime fornite dall'ISTAT (2007), nel 2005, in Italia vivevano 362.000 ciechi. L'impatto psicosociale della cecità e dell'ipovisione è molto rilevante. L'identificazione delle cause di danno funzionale o di ostacolo alla maturazione della visione quanto più è precoce, tanto più garantisce possibilità di trattamento o di efficaci provvedimenti riabilitativi. Lo Stato Italiano con l'introduzione della Legge 284/97, sulla riabilitazione visiva, ha riconosciuto l'utilità della prevenzione sostenendo economicamente tutte le Regioni, per garantire lo sviluppo della prevenzione dell'ipovisione e della cecità.

Un Piano nazionale di prevenzione in campo oftalmologico è richiesto dal nuovo Global Action Plan 2014 – 2019 dell'OMS (ALLEGATO n. 2).

Fattori di rischio/Determinanti

- Fattori ambientali: figurano, per esempio, tutte le *noxae* che agiscono in un determinato momento del periodo gestazionale. I fattori possono essere meccanici, fisici (radiazioni ionizzanti), chimici (soprattutto farmaci), immunologici, metabolici, endocrini, nutrizionali.
- Fattori infettivi rivestono una particolare importanza e tra essi si annoverano patologie contratte dalle donne durante la gravidanza e trasmesse verticalmente all'embrione, quali infezioni da virus rubeolico, da citomegalovirus e da toxoplasma. Nell'embriopatia rubeolica, il rischio di malformazioni è molto elevato se la madre contrae la malattia tra la 1^a e la 16^a settimana di gravidanza, con una percentuale del 20-60% più alta nel primo mese di gravidanza; le patologie oculari sono: la cataratta (frequente nella 2^a-11^a settimana), il glaucoma malformativo, anomalie iridee, la retinopatia e il microftalmo. Le patologie oculari da citomegalovirus sono la corio-retinite centrale e la cataratta; nell'embrio-fetopatia da toxoplasma si ha la corio-retinite necrotizzante centrale (maculopatia), cataratta totale e microftalmo. Si stima che un neonato su mille sia infetto e il 65% sia asintomatico.
- Cataratta congenita: è la più frequente delle anomalie congenite oculari: si stima che sia presente ogni 1.600-2.000 nati in vari gradi di opacità ed è responsabile di circa il 15% dei casi di cecità nell'infanzia, essendo bilaterale in circa 2/3 dei casi.
- Glaucoma congenito: si tratta di una sindrome complessa e grave di natura malformativa a livello soprattutto dell'angolo irido-corneale. È relativamente rara, colpendo all'incirca un soggetto ogni 10.000

nati vivi. Nell'intera popolazione ha una prevalenza di 0,006-0,008. È bilaterale nel 75% dei casi ed è annoverabile tra le malattie genetiche oculari.

- **Retinoblastoma:** è il tumore maligno primitivo intraoculare più frequente dell'infanzia. È comunque piuttosto raro colpendo all'incirca un bambino ogni 20.000 nati vivi. La fascia di età più colpita è tra la nascita e i tre anni. L'età media alla diagnosi varia tra i 6 e i 12 mesi nei casi bilaterali, e da 18 a 24 mesi in quelle unilaterali. Il retinoblastoma può essere ereditario (1/3 dei casi) o congenito (2/3 dei casi). Se precocemente diagnosticato e se seguiti i moderni protocolli terapeutici, ha una sopravvivenza del 90%.
- **Retinopatia del prematuro (Retinopathy Of Prematurity: ROP).** Tutti i prematuri devono essere monitorati da un punto di vista oculistico dopo il parto secondo protocolli rigidi che prevedano controlli frequenti. La ROP è presente in bambini con peso alla nascita inferiore a 1.251gr nel 34% e in quelli con peso inferiore a 1.000gr nel 46%. Oggi è una delle maggiori cause di cecità e ipovisione nei paesi industrializzati ed è in aumento di pari passo con il migliorare della sopravvivenza neonatale.
- **Ametropie e loro complicità:** l'anomalia di più frequente riscontro è rappresentata dall'ambliopia, quasi sempre monolaterale, causata da un ostacolo al normale sviluppo sensoriale insorto durante il periodo critico. Esiste un dibattito aperto circa l'impatto dell'ambliopia sulla salute pubblica. Infatti, essa non è quasi mai causa di deficit visivo grave, in quanto forma eminentemente monolaterale. Potenzialmente può essere causa di ipovisione e cecità solo quando l'altro occhio subisce un danno permanente. L'ambliopia è comune nelle nazioni occidentali e circa il 5% dei bambini possono esserne affetti. Si ritiene generalmente che quanto più giovane sia l'età in cui viene diagnosticata l'ambliopia, tanto maggiore sia la possibilità di risultato efficace del trattamento.

Strategie

La strategia si basa sullo screening oftalmologico pediatrico che vede 2 momenti importanti: la nascita e l'età di 3 anni. Lo screening neonatale può esser fatto sia dal pediatra sia dall'oculista. Non vi è dubbio che l'oculista sia in grado di identificare un numero maggiore di patologie rispetto al pediatra ma non è stato studiato se questo si traduca realmente in una riduzione del rischio di ipovisione perché una percentuale significativa di queste malattie non è trattabile o ha una prognosi funzionale limitata, anche qualora la diagnosi fosse stata tempestiva. Naturalmente tutti i bambini nati pretermine devono essere esaminati, secondo i protocolli già esistenti in letteratura, da oftalmologi esperti sia durante la loro degenza ospedaliera che dopo la dimissione per diagnosticare, monitorare ed eventualmente trattare la retinopatia del pretermine. Per quanto riguarda la visita ai 3 anni, le figure professionali che possono essere coinvolte sono: il pediatra, l'oculista e l'ortottista. La metodologia di screening deve essere in grado di limitare al massimo i falsi negativi.

Tab.1: Quadro logico centrale del PNP

Macro obiettivo	Fattori di rischio/ Determinanti	Strategie	Obiettivi centrali	Indicatori centrali
Ridurre le conseguenze dei disturbi neurosensoriali	Ipoacusia e sordità Cause congenite: Infezioni intrauterine Cause iatrogene	Screening audiologico neonatale	Effettuare lo screening audiologico neonatale in tutti i punti nascita	Proporzione di neonati sottoposti a screening audiologico neonatale
	Ipo visione e cecità Patologie congenite (malattie genetiche, cataratta, retinoblastoma, vizi refrazione)	Screening oftalmologico neonatale	Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita	Proporzione di neonati sottoposti a screening oftalmologico neonatale

A.1.3 Commissione nazionale Prevenzione cecità

La Commissione istituita presso la Direzione Generale della Prevenzione sanitaria di questo Ministero nell'ottobre 2009, su mandato OMS, nel corso del 2013 si è concentrata sul primo obiettivo previsto dal Decreto di istituzione: *raccolta e pubblicazione dei dati sulle menomazioni della vista e sulle cause, con particolare attenzione verso le patologie curabili e/o prevenibili, attraverso indagini epidemiologiche specifiche ed i dati degli istituti di prevenzione e cura*. A tale riferimento la IAPB Italia Onlus ha presentato un progetto pilota, in collaborazione con il CNR e sotto la supervisione dell'OMS (vedi parte relativa alle attività di IAPB). I risultati di suddetto progetto saranno disponibili a partire dal 2014.

La Commissione, sempre nel corso dell'anno, ha rilevato la necessità di una collaborazione con la Direzione Generale della programmazione sanitaria in ambito di DRG in quanto, sull'intero territorio nazionale, è evidente una forte disomogeneità in ambito oftalmologico e, a tale proposito, si sono iniziate a raccogliere le criticità da rappresentare (tariffe inadeguate, procedure non codificate, inappropriata di alcuni interventi). Il lavoro di cui sopra si svolgerà anche nel corso del 2014 e a tale proposito è stata formalizzata la partecipazione della Commissione al progetto IT-DRG.

Per seguire i lavori della Commissione si evidenzia il **link sul portale del Ministero della salute** http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?lingua=italiano&tema=Prevenzione&area=prevenzionelprovisione nell'area tematica "Prevenzione ipovisione e cecità".

A.1.4 Portale del Ministero della salute - Area tematica "Prevenzione ipovisione e cecità"

Nel 2013 ci sono stati continui aggiornamenti del portale istituzionale per l'area prevenzione oftalmologica (http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?lingua=italiano&tema=Prevenzione&area=prevenzionelprovisione).

E' stata data ampia pubblicità all'iniziativa relativa alla Giornata Mondiale della vista, celebrata in ottobre dall'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità - IAPB Italia Onlus insieme all'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), dedicata alla prevenzione oftalmologica nel bambino.

Nel corso dell'anno sono stati pubblicati inoltre opuscoli divulgativi specifici per l'uso degli occhiali da sole e per la prevenzione delle principali malattie oculari.

Infine, in ottobre, è stata pubblicata la Relazione annuale al Parlamento sulle politiche inerenti le attività di prevenzione oftalmologica, in ottemperanza alla legge 284/97, relativa alle attività del 2012, anche al fine di dare la massima trasparenza a tutte le attività svolte da questo Ministero e previste da norma.

A.1.5 Collaborazione con l'OMS

Per il 2013 la Direzione Generale della Prevenzione ha continuato a collaborare con l'OMS per:

- progetto Vision 2020 (per il raggiungimento degli obiettivi specifici della Commissione nazionale prevenzione cecità)
- parere, insieme alla Direzione Generale dei Rapporti Internazionali, sulla designazione del "Polo nazionale dei servizi e la ricerca per la prevenzione dell'ipovisione e la cecità", come centro collaboratore OMS per la riabilitazione visiva (vedi parte dedicata alle attività del Polo)
- dar seguito a quanto richiesto, sia nell' *Action Plan for the prevention of avoidable blindness and visual impairment 2009 – 2013* (già discusso e riportato nella Relazione annuale al Parlamento del 2013), sia nel nuovo "Universal Eye Health – A global Action Plan 2014 - 2019 (adottato nella 66esima Assemblea Mondiale nel Maggio 2013, per permettere atti programmatici adeguati agli Stati membri).

I principali obiettivi dell'Action Plan 2014 – 2019 sono quelli di indirizzare tutte le politiche sanitarie nazionali, con programmi integrati, verso la riduzione della disabilità visiva, nello specifico:

- riduzione della prevalenza della disabilità visiva del 25% entro il 2019 a partire dai dati del 2010 (indicatore: prevalenza e cause disabilità visiva. Verifica: dati epidemiologici nazionali e regionali)
- miglioramento dei servizi di oftalmologia (indicatore: personale dedicato all'oftalmologia per milione di popolazione e interventi di cataratta).

Per gli obiettivi di cui sopra è stato organizzato un evento formativo, nel 2013, per la presentazione all'interno del Ministero della salute degli interventi necessari alla realizzazione degli obiettivi di Piano (*primo fra tutti quello di finalizzare uno studio epidemiologico al fine di ottenere, a partire dal 2014, il dato di prevalenza della disabilità visiva nel nostro paese, che, ad oggi, ancora non è disponibile*).

A.1.6 Monitoraggio attività IAPB/Polo/ Regioni ai sensi della L. 284/97 e relativa parte finanziaria di competenza

Per tutto il 2013, ai sensi della normativa vigente in materia di prevenzione dell'ipovisione e cecità, il Ministero della salute ha svolto monitoraggio sulle attività svolte da IAPB Italia Onlus, dal Polo nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione dell'ipovisione e della cecità e dalle Regioni.

A seguito di suddetto monitoraggio sono stati assegnati alle Regioni (vedi Tab.2) i fondi, previsti e stabiliti dalla normativa in vigore.

Tab.2: Fondi di cui alla L. 284/97 – Ripartizione esercizio 2013

Data pag.to	REGIONE	ANNO	Importo in Euro
05/05/2014	Regione Marche	2013	5.079,80
07/05/2014	Regione Molise	2013	1.069,76
07/05/2014	Regione Siciliana	2013	16.973,52
20/05/2014	Regione Abruzzo	2013	4.413,57
29/05/2014	Regione Piemonte	2013	14.004,22
29/05/2014	Regione Liguria	2013	5.049,27
16/06/2014	Regione Veneto	2013	15.412,78
16/06/2014	Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia	2013	3.878,71
16/06/2014	Regione Puglia	2013	13.169,71
23/06/2014	Regione Calabria	2013	6.481,88
24/06/2014	Regione Basilicata	2013	1.932,98
09/07/2014	Regione Autonoma Valle d'Aosta	2013	411,09
09/07/2014	Regione Lombardia	2013	30.622,35
09/07/2014	Regione Emilia Romagna	2013	13.930,54
09/07/2014	Regione Lazio	2013	17.651,93
09/07/2014	Regione Umbria	2013	2.925,82
15/07/2014	Regione Toscana	2013	11.887,94
28/08/2014	Reg. Aut. della Sardegna	2013	6.042,96
05/09/2014	Reg. Campania	2013	18.262,10
	Totale	2013	189.200,93

1. I pagamenti sono stati effettuati in "conto residui 2013" sui fondi assegnati alle Regioni - anno 2014
2. Sono stati accantonati nell'anno 2013 in favore delle Province Autonome di Trento e Bolzano € 3.227,07=

Si segnala che **la legge di stabilità ha determinato una riduzione dei finanziamenti passando dalla somma di 2.109.382,42 Euro impegnati per il 2012 alla somma di soli 189.200,93 EURO per le attività svolte nel 2013 (la legge 284/97 stanziava 5 miliardi di lire a favore delle Regioni e PA pari a € 2.582.257).**

Questo Ministero ha evidenziato la criticità relativa al taglio dei finanziamenti sia nella Relazione annuale al Parlamento dello scorso anno, sia al Ministero dell'Economia e Finanze, con specifica nota e richiesta di integrazione dei fondi da destinarsi alle attività regionali, in quanto la riabilitazione visiva dell'ipovedente non è ancora compresa, ad oggi, nei LEA e quindi il funzionamento stesso dei centri di riferimento regionali è possibile solo basandosi sui finanziamenti previsti dalla legge 284/97.

A.2 Attività svolte da IAPB Italia Onlus e Polo nazionale dei servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti

A.2.1 Attività di IAPB

Il 2013, come di consueto, ha registrato le azioni della IAPB Italia nei tre ambiti di **informazione-divulgazione** (prevenzione primaria), **visite oculistiche** di controllo (prevenzione secondaria) e **ricerca scientifica e servizi di riabilitazione** (attività di prevenzione terziaria attraverso il Polo nazionale).

La **prevenzione primaria** è stata realizzata attraverso le numerose campagne di educazione sanitaria e i programmi di informazione-divulgazione, quali:

Giornata Mondiale della Vista;

Settimana Mondiale del Glaucoma;

Campagna di prevenzione della retinopatia diabetica;

Progetto Apri gli occhi;

Distribuzione di quasi 1.400.000 tra opuscoli, dvd e adesivi;

Linea verde di consultazione oculistica;

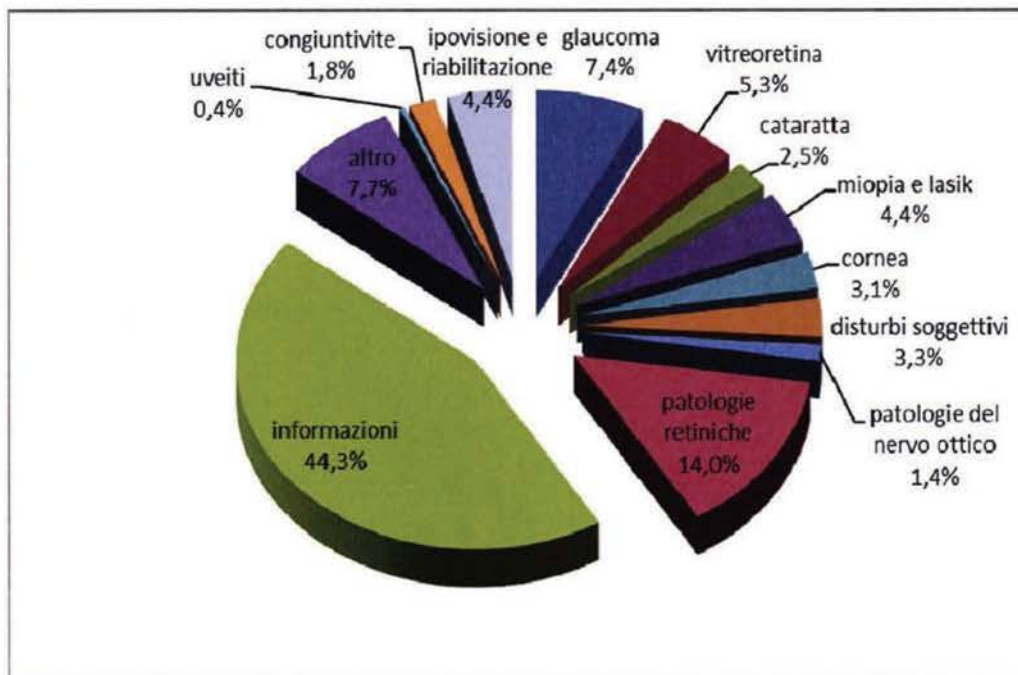
Forum l'oculista risponde.

La **prevenzione secondaria** è stata invece assicurata dalle 14 unità mobili oftalmiche presenti sul territorio nazionale, che consentono annualmente a oltre 20 000 persone di ricevere controlli gratuiti della vista (anche con il progetto *Occhio ai bambini*, che permette ai bambini della scuola dell'infanzia di ricevere una visita di controllo nell'età più indicata per praticare la prevenzione).

PREVENZIONE PRIMARIA

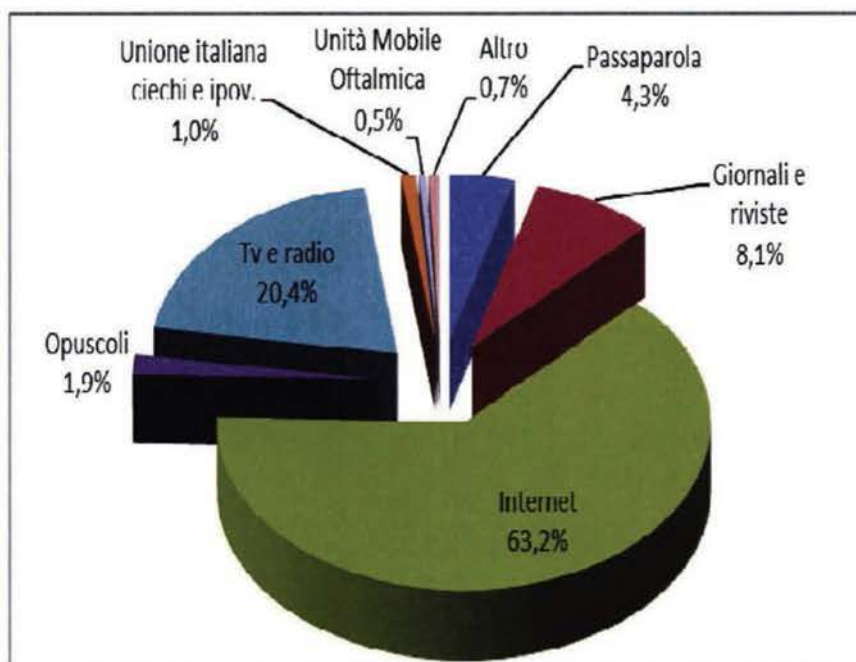
Linea Verde (800-068506): nel 2013 il servizio ha ricevuto 1.894 chiamate.

Tipologia di richieste:



Le fonti principali di conoscenza del numero verde di consultazione oculistica dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus sono state le seguenti:

1) internet (63,2%); 2) televisione e radio (20,4%); 3) giornali e riviste (oltre l'8%).



Sito Internet

Oltre 400 mila visite annuali (di cui 334.787 effettuate da visitatori diversi), 852.275 pagine consultate, quasi 15 milioni di accessi. Le pagine sono state consultate prevalentemente ricorrendo ai motori di ricerca (57,8% a dicembre 2013, generalmente *Google*), ma notevole è stato l'accesso anche attraverso digitazione diretta dell'indirizzo (www.iapb.it), via segnalibro o link ricevuti direttamente via e-mail mediante *newsletter* (in totale il 35,7% delle pagine consultate). Particolare attenzione hanno ricevuto le sezioni del sito dedicate agli eventi, il forum "l'oculista risponde" e le news pubblicate. Le pagine dedicate al Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva compaiono, inoltre, tra le prime dieci più consultate del sito. Durante il 2013 si sono avuti diversi picchi di consultazione con record di visitatori diversi del sito www.iapb.it conseguito a marzo (37.162), quando si è celebrata la settimana mondiale del glaucoma (7-13 marzo).

Facebook

Con quattro stelle e mezzo su cinque la pagina *Facebook* ufficiale della IAPB Italia onlus dimostra di essere molto apprezzata dai cittadini. La comunicazione della IAPB Italia onlus ha assunto una connotazione più "sociale": campagne, notizie e commenti hanno arricchito la pagina *Facebook* che, dal 2013, apporta un valore aggiunto al web, stimolando un'attenzione specifica nei confronti della prevenzione delle malattie oculari (con post, pareri, curiosità e iniziative utili per i cittadini, a partire dai check-up oculistici periodici gratuiti che la IAPB Italia onlus propone).

Forum

Tutti i giorni lavorativi un medico oculista risponde pubblicamente sul web ai quesiti posti dai cittadini. Si tratta di un servizio che, anche in questo caso, l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus offre gratuitamente. Risultano oltre 4.000 post e almeno 3.000 utenti iscritti. Complessivamente sono circa 1.200 gli argomenti di discussione presenti nel campo della salute oculare e della prevenzione della malattie che colpiscono la vista. Il forum va ad integrare efficacemente il servizio di risposta gratuita via posta elettronica (mediante e-mail: info@iapb.it).

Newsletter

Con una cadenza periodica vengono aggiornati gli iscritti alla newsletter dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità: dai professionisti ai cittadini comuni, tutti hanno la possibilità di ricevere per posta elettronica le informazioni utili come, ad esempio, le date dei check-up oculistici gratuiti in piazza, le notizie scientifiche sulle nuove terapie o i consigli per prevenire le malattie.