

## Mass Media

Nel 2013 la comunicazione è stata particolarmente attiva ed ha coinvolto un pubblico molto ampio.

I mass media cosiddetti "tradizionali" vanno dalla carta stampata (principalmente quotidiani e settimanali), alla televisione ed alla radio.

I periodi dell'anno in cui si è avuta una maggiore esposizione mediatica sono i seguenti:

- a) settimana mondiale del glaucoma (10-16 marzo);
- b) campagna sulla retinopatia diabetica (iniziata il 12 febbraio);
- c) Giornata mondiale della vista (10 ottobre).

Dal quotidiano *La Repubblica*<sup>1</sup> a due pagine intere su *Il Tempo*<sup>2</sup>, passando per *Il Sole 24 Ore-Sanità*<sup>3</sup>, il *Venerdì*<sup>4</sup> e *Oggi*<sup>5</sup>: sono molti gli articoli di stampa in cui, nel 2013, si è parlato dell'importanza della prevenzione e della IAPB Italia onlus. È opportuno citare, inoltre, la copertura stampa di celebri agenzie quali l'Ansa, l'Adnkronos e l'Asca.

Degne di nota sono state le uscite televisive: quelle principali sono andate in onda – sempre nel 2013 – su RAI Uno (a Uno Mattina il 3 gennaio<sup>6</sup>, il 12 marzo<sup>7</sup>, l'8 ottobre<sup>8</sup>), RAI Due (Tg2 il 31 luglio e il primo ottobre), RAI Tre (Buongiorno Elisir il 13 marzo) e, infine, sul TG 5 (23 giugno).

## Opuscoli

La IAPB Italia è impegnata nell'informazione indirizzata ai cittadini attraverso la produzione di opuscoli riguardanti le patologie oculari, prestando molta attenzione alle modalità di comunicazione delle informazioni scientifiche con una veste grafica semplice, in modo che l'informazione possa giungere al lettore e sensibilizzarlo. Gli otto opuscoli dedicati ad altrettante patologie oculari, rielaborati nel 2012, sia nella veste grafica che nei contenuti, continuano a rappresentare un punto di riferimento per la diffusione di una corretta informazione su come prevenire i principali problemi della vista.

Nel 2013 la Giornata Mondiale della Vista, è stata interamente dedicata ai bambini, per i quali è stato predisposto un opuscolo esplicativo sulla prevenzione, intitolato "Tutti i bambini si meritano 10. Decimi", di cui sono state stampate 25.000 copie, distribuite nelle scuole di 68 province italiane e circa 1.100.000 copie distribuite come inserto all'interno dei periodici nazionali: *Il venerdì di Repubblica* e *Oggi*. Il libretto, attraverso un *viaggio* nei 5 sensi, guidava genitori e bambini in un percorso ludico-educativo per scoprire l'importanza della vista, prevedendo la possibilità di svolgere due test viso-cognitivi.

<sup>1</sup> "La terza dimensione", 8 ottobre 2013.

<sup>2</sup> "La giornata della vista riparte dai più piccoli"; "Al Gemelli il primo centro per la riabilitazione visiva" (10 ottobre 2013)

<sup>3</sup> "Riabilitazione visiva: al Gemelli un nuovo centro di collaborazione Oms" (19 giugno 2013)

<sup>4</sup> "Quel che i genitori non vedono negli occhi dei figli" (27 settembre 2013)

<sup>5</sup> "L'impegno di una Task Force per prevenire la cecità" (23 ottobre 2013)

<sup>6</sup> sul Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit plurisensoriali (Policlinico A. Gemelli con la IAPB Italia onlus)

<sup>7</sup> puntata sulla settimana mondiale del glaucoma

<sup>8</sup> per la Giornata mondiale della vista

Durante la *settimana mondiale del glaucoma* sono stati distribuiti 50.000 opuscoli dal titolo "luce dei miei occhi" e durante la settimana dedicata alla prevenzione della retinopatia diabetica 50.000 opuscoli dal titolo "la prevenzione guarda lontano".

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

### **Oftalmologia Sociale – Rivista di Sanità Pubblica**

"Oftalmologia Sociale" è la rivista scientifica di sanità pubblica che la IAPB Italia onlus pubblica trimestralmente inviandola per abbonamento (anche in omaggio) a circa diecimila persone in tutta Italia. La rivista, ormai in vita da oltre venti anni, si occupa soprattutto di prevenzione, ricerca e riabilitazione visiva, ed è rivolta sia agli addetti ai lavori (aspetto scientifico) che a un pubblico più vasto (aspetto divulgativo). Tuttavia i destinatari principali sono oculisti, ortottisti, ASL e istituzioni nazionali e locali. La stessa pubblicazione viene pubblicata anche nei formati braille, audio e in large print, essendo così accessibile ai non vedenti e agli ipovedenti.

### **La Campagna "Apri gli occhi"**

Si tratta di un progetto ad alta valenza educativa e sociale, realizzato unitamente al Ministero della Salute, partito a ottobre 2013 e che si concluderà a maggio 2014, con lo scopo di sensibilizzare i bambini e le famiglie nei confronti della prevenzione delle malattie dell'occhio e dei problemi della vista. La realizzazione del progetto prevede due diversi momenti: il primo a scuola, dove i bambini assistono a uno spettacolo di carattere scientifico coinvolgente e che ha lo scopo di impartire loro i concetti fondamentali legati alla vista e all'occhio (*la metodologia è quella che si basa sul concetto di insegnare divertendo – edutainment*), il secondo momento, successivo allo spettacolo con la consegna ai bambini di un CD, contenente un originale cartone animato che riprende i concetti già rappresentati ed un questionario per i genitori con la funzione di aiutarli a osservare eventuali atteggiamenti del bambino, indicativi di eventuali problemi visivi. A dicembre us, il progetto ha raggiunto 10 province (su un totale di 30 previsto) e 47 scuole, per un totale di circa 24.648 bambini contattati (su un totale di 66.000 previsto).

### **Giornata Mondiale della Vista**

La Giornata Mondiale della Vista, indetta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per portare all'attenzione dei governi nazionali il problema della cecità evitabile, si è celebrata il 10 ottobre 2013 ed è stata dedicata alla prevenzione dell'ipovisione e della cecità nei bambini.

E' stata svolta una intensa attività di sensibilizzazione con il supporto fondamentale dei Comitati Provinciali e Regionali IAPB e delle Sezioni UICI provinciali, che in 68 città, hanno contattato delle scuole elementari, per la

distribuzione dell'opuscolo "Tutti i bambini si meritano 10. Decimi!" e lo svolgimento di un evento divulgativo con insegnanti e alunni. In alcune città sono stati effettuati anche screening visivi.

Per dare maggiore risonanza alla Giornata Mondiale della Vista è stato inoltre diffuso un opuscolo del tutto simile a quello distribuito nelle scuole (con caratteristiche tecniche diverse), in oltre un milione di copie, su due settimanali a grande diffusione: "Il Venerdì" di Repubblica e "Oggi".

### **Settimana del glaucoma**

Dal 10 al 16 marzo si è celebrata la settimana del glaucoma con l'organizzazione di iniziative diverse ed articolate, a carattere modulare, assecondando le possibilità di ciascuna Sezione provinciale dell'UICI o Comitato provinciale della IAPB che svolgono, per questi eventi, un ruolo determinante.

In 61 province è stato distribuito un opuscolo appositamente predisposto; in 25 province è stato organizzato anche un incontro aperto al pubblico, con la partecipazione di uno o più oculisti, volto a spiegare alla popolazione che cos'è il glaucoma, come è possibile prevenirlo e le relative terapie; in 31 province sono state svolte anche delle visite gratuite a bordo delle unità mobili oftalmiche e sono state visitate oltre 3500 persone.

### **Settimana della retinopatia diabetica**

Seguendo lo stesso modulo, dal 23 al 30 novembre, per la prima volta, è stata celebrata la settimana della retinopatia diabetica, realizzando anche in questo caso un apposito opuscolo che, come di consueto, le Sezioni provinciali dell'UICI e i Comitati provinciali della IAPB hanno diffuso in 57 città, organizzando in una decina di città anche un incontro aperto al pubblico e in 15 città anche visite oculistiche gratuite.

### **Manifestazioni, convegni e Seminari**

Il 20 settembre si è svolta a Roma una Tavola rotonda sulla cecità prevenibile, organizzata in collaborazione con l'EFAB (European Forum Against Blindness) che ha visto la partecipazione di molti rappresentanti del mondo istituzionale e politico, che sono stati sensibilizzati sull'importanza della prevenzione della cecità, ponendo l'accento sulla rilevanza del controllo, della diagnosi precoce, di una cura adeguata e di un'azione sinergica da parte delle organizzazioni sanitarie al fine di affrontare il problema della cecità prevenibile con approccio globale, su tutte le politiche sanitarie.

Il 28 settembre la IAPB Italia ha partecipato alla V edizione del Globo Tricolore, una manifestazione organizzata in collaborazione con la Regione Lazio, con l'obiettivo il riconoscimento ai migliori progetti dedicati all'inclusione scolastica e all'autonomia degli studenti con disturbi evolutivi specifici, dell'apprendimento, deficit del linguaggio, abilità non verbali, coordinazione motoria, attenzione e dell'iperattività.

Ai due congressi annuali della Società Oftalmologica Italiana la IAPB Italia onlus attraverso il proprio Polo Nazionale, ha partecipato oltre che con la presenza di uno stand informativo rivolto agli oculisti, anche tenendo alcune sessioni di studio, a Milano, dal 15 al 18 maggio, "Quando e perché l'oculista deve inviare il paziente a un centro di riabilitazione visiva", e "Le patologie invalidanti del nervo ottico e il ruolo della riabilitazione"; nei giorni dal 29 novembre al 2 dicembre, si sono tenute delle sessioni dedicate a "la riabilitazione del bambino ipovedente".

### **Prevenzione della retinopatia diabetica**

Il 12 febbraio 2013, presso il Senato della Repubblica è stata presentata la campagna informativa sulla retinopatia diabetica promossa in collaborazione con la Società Italiana di Medicina Generale (SIMG), l'Italian Barometer Diabetes Observatory, Diabete Italia, l'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla salute e il Censis.

Considerando che il diabete viene definita "epidemia silenziosa" per via del rapido aumento del numero dei malati che, secondo stime OMS sono attualmente almeno 346 milioni nel mondo, con questa iniziativa si è voluta mettere in risalto una situazione complessiva che genera preoccupazione anche sul piano oculistico: si può rischiare, se si è diabetici da molti anni, una menomazione severa delle capacità visive. La retinopatia diabetica è una malattia che può causare seri problemi alla vista perché può danneggiare la retina ma – se affrontata per tempo con adeguati programmi di screening e di cura – è possibile controllarla e prevenire così la cecità. Ciononostante, in Italia e negli altri Paesi industrializzati la retinopatia diabetica è attualmente la prima causa di cecità in età lavorativa.

Dal 29 maggio all'1 giugno a piazza S. Silvestro a Roma, attraverso una Unità Mobile Oftalmica e personale oculistico è stato possibile effettuare dei controlli oculistici per l'individuazione della retinopatia diabetica. Anche il 14 novembre, in occasione della Giornata mondiale del diabete, sono stati effettuati dei check-up oculistici gratuiti a Milano, a bordo di una Unità mobile oftalmica. In entrambi le circostanze i cittadini hanno potuto raccogliere informazioni medico-scientifiche, seguire percorsi interattivi, informativi ed educativi, dedicati al mondo del diabete in un'apposita tensostruttura dedicata alla prevenzione del diabete allestita di fianco all'unità mobile.

### **PREVENZIONE SECONDARIA**

#### **Unità Mobili Oftalmiche**

Le visite oculistiche di controllo effettuate regolarmente su tutto il territorio nazionale sono prevalentemente rivolte a quei soggetti che, per motivi di carattere culturale, economico o per disinformazione sanitaria non si sono mai sottoposti ad una visita oculistica. **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. **Nel 2013, grazie alle Unità Mobili Oftalmiche, sono state visitate gratuitamente oltre 22.000 persone su tutto il territorio nazionale riscontrando numerosi soggetti con patologie silenti che hanno potuto prevenire quei danni che, nel tempo, avrebbero potuto diventare irreversibili.**

### **Occhio ai Bambini**

Un altro progetto che ha riscosso enorme successo è la campagna *Occhio ai bambini*, anche questo teso a diffondere il messaggio circa l'importanza di controlli oculistici in età prescolare. Infatti, i 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.** Attraverso una unità mobile oftalmica e personale medico oculistico si sottopongono i bambini dai 3 agli 11 anni a una visita oculistica. Il progetto, che ormai va avanti dal 2008, ha raggiunto nel 2013 20 capoluoghi di provincia, in cui è stato possibile visitare oltre 8.000 alunni della scuola dell'infanzia e primaria. **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.**

### **Visite per gli extracomunitari**

In collaborazione con una associazione di promozione della cultura dell'integrazione interrazziale (Progetto Mediazione Sociale) il 9 marzo 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**

La IAPB Italia ha preso parte dal 16 al 18 aprile, a Barcellona, al meeting su invecchiamento e salute visiva, organizzato dall'International Federation on Ageing e da Macula Foundation Australia, per migliorare a livello internazionale l'informazione e la prevenzione delle patologie legate alla terza età.

A seguito di tale partecipazione la IAPB Italia rappresenterà in Italia l'organizzazione leader per promuovere una campagna di awareness all'interno del target di riferimento, coinvolgendo le principali associazioni nazionali che si dedicano a diverso titolo alla terza età.

Il 23 settembre una delegazione della IAPB Italia, in rappresentanza dell'Italia nell'ambito delle organizzazioni del terzo settore, ha partecipato all' *High level meeting on disability: Open doors Break Barriers* dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, durante il quale i capi di stato hanno informato l'assemblea delle Nazioni Unite sulle politiche di inclusione della disabilità all'interno dei propri Paesi.

Quale membro fondatore dell'AMD Alliance, anche nel 2013 l'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità 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 le specifiche iniziative svolte in occasione delle giornate della prevenzione. Il 6 dicembre si è svolto a Londra il Direttivo Mondiale, in cui l'avv. Giuseppe Castronovo è stato nominato *Vice chairman* della Regione Europa.

**A.2.2 Attività del POLO NAZIONALE DI SERVIZI E RICERCA PER LA PREVENZIONE DELLA CECITÀ E LA RIABILITAZIONE VISIVA****INTRODUZIONE**

**Durante il 2013 il Polo ha ricevuto due importanti riconoscimenti: l'ottenimento della Carta della Qualità ISO 9001 (che premia l'eccellenza della qualità dei servizi offerti) e il riconoscimento dell'Organizzazione Mondiale della Sanità con la nomina del Polo come Centro di collaborazione dell'OMS.**

Le specifiche attività svolte dagli operatori del Polo Nazionale sono esplicitate e analizzate nei paragrafi che seguono le distinte in aree di lavoro:

- **Piano di Collaborazione con l'OMS**
- **Advocacy and Networking**
- **Attività assistenziale: riabilitazione del paziente adulto e del paziente in età evolutiva**
- **Certificazione della qualità**
- **Ricerca**
- **Docenze/formazione**

**Piano di Collaborazione con l'OMS**

Sin dalla sua costituzione il Polo Nazionale ha collaborato intensamente con l'Organizzazione Mondiale della Sanità al fine di rendere la prevenzione terziaria, ossia la riabilitazione visiva, uno strumento importante per le politiche sanitarie rivolte alla tutela della vista. Nel 2013 si è concluso il processo di accreditamento, con la designazione a *World Health Organization Collaborative Centre*, identificando un Piano specifico con obiettivi ed azioni da realizzarsi tra il 2013 e il 2016. Il Polo Nazionale è l'unico Centro di Collaborazione dell'OMS per la prevenzione della cecità in Europa e il solo al mondo per la riabilitazione visiva.

Il Piano prevede la realizzazione di alcuni obiettivi previsti nell'Action Plan 2014-2019 dell'OMS, tra i quali:

- **OBIETTIVO 1:**

**Sviluppare e adattare alle necessità della programmazione nazionale protocolli e procedure per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva da realizzarsi con l'ATTIVITA' A (area PREVENZIONE) e B (area RIABILITAZIONE)**

- **OBIETTIVO 2:**

**In collaborazione con l'OMS sviluppare corsi di formazione per operatori della riabilitazione visiva da realizzarsi con l'ATTIVITA' C (area FORMAZIONE).**

**Attività di tipo A: PREVENZIONE**

Nell'ambito degli obiettivi di sanità pubblica del Polo Nazionale, come centro di collaborazione dell'OMS, vi è quello di realizzare un progetto epidemiologico sullo stato di salute oculare della popolazione italiana e sulle principali cause di cecità e ipovisione. In collaborazione con l'IRPPS (Istituto di Ricerche sulla Popolazione e le Politiche Sociali) del CNR, è stata svolta, nella città di Latina, la fase pilota del progetto attraverso un'unità mobile oftalmica e sono state prima intervistate e successivamente visitate, 500 persone, selezionate casualmente attraverso le liste elettorali, grazie alla collaborazione offerta dal Comune di Latina. I dati sono in corso di elaborazione e la fase pilota costituirà un importantissimo punto di partenza, per provare dapprima ad ampliare il progetto ad una realtà più grande, superando alcuni ostacoli emersi in questa prima fase, per poi essere estesa, attraverso il coinvolgimento di tutti gli stakeholders pubblici e privati, a tutto il territorio nazionale. Il workplan prevede poi che il Polo testerà suddetto protocollo in Italia attraverso un'indagine nazionale durante l'anno 2014. Il protocollo, una volta convalidato con l'indagine nazionale e opportunamente adattato, sarà standardizzato al fine di portare avanti simili indagini nei paesi a reddito alto e medio in America e Europa. L'OMS sarà coinvolta in questa fase poiché non esiste ad oggi un protocollo di indagine aggiornato per paesi a reddito medio ed alto.

**Attività di tipo B: RIABILITAZIONE**

Il Piano di lavoro dell'OMS prevede che il Polo Nazionale si proponga come guida e coordinamento per lo sviluppo dei contenuti e dei programmi per la riabilitazione del disabile visivo a livello mondiale.

Il Polo Nazionale, visto che intrattiene rapporti con diversi Centri di Riabilitazione visiva e professionisti esperti riabilitatori, attraverso un Network nazionale e internazionale, ha iniziato pertanto già dalla fine del 2013 ad organizzare il lavoro e dar vita ad occasioni di confronto con gli esperti del settore per promuovere la necessità di creazione di definizione degli Standards in Riabilitazione e a raccogliere le prime adesioni.

L'obiettivo dell'attività intrapresa è quello di sviluppare gli strumenti per effettuare l'analisi dello stato dell'arte su pratiche riabilitative e servizi forniti, da testare in Italia e al fine di individuare le buone pratiche: il prodotto di questo processo sarà un libro bianco sulla riabilitazione visiva.

Inoltre si prevede l'organizzazione di una Consensus Conference internazionale per la fine del 2015 per concordare e definire i bisogni da colmare da parte delle politiche nazionali sulla riabilitazione visiva. La Conferenza andrà a definire i requisiti e le necessità della riabilitazione e diffonderà le evidenze su metodi, procedure e pratiche.

**Attività di tipo C: FORMAZIONE**

Attività che ha visto coinvolto il Polo solo per la fase di programmazione nell'anno 2013, visto che questa attività si svolgerà tra il 2015 e il 2016 (il workplan OMS prevede che il Polo contribuisca a determinare la definizione ufficiale del profilo del riabilitatore visivo).

**ADVOCACY E NETWORKING**

Il Polo nazionale continua a condurre la sua attività di advocacy e di pubbliche relazioni con l'obiettivo di potenziare, a tutti i livelli, l'attenzione sulla prevenzione visiva e sulle necessità del paziente ipovedente, nella sua condizione di soggetto debole al quale devono essere garantiti tutti i servizi sanitari capaci di consentirgli un'esistenza autonoma e dignitosa, senza disparità territoriali.

In questi anni il lavoro istituzionale del Polo ha ottenuto alcuni risultati soprattutto in termini di diffusione della conoscenza della riabilitazione visiva.

Il Polo inoltre è l'interlocutore di eccellenza per diversi settori che si occupano a diverso titolo di ipovisione, in particolare:

- viene coinvolto come partner per partecipazione a bandi europei e a progetti di ampio respiro, primo fra tutti la collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità
- partecipa a tutti i maggiori eventi scientifici e istituzionali che si occupano di ipovisione e riabilitazione visiva, attraverso simposi, letture, poster, comunicazioni (per tutti i dettagli si veda il relativo paragrafo sottostante docenze/ partecipazioni a convegni)
- è un riferimento per l'ipovisione non solo per produttori di ausili ottici e tecnologici, ma anche per le aziende farmaceutiche
- fornisce consulenze tecniche a istituzioni e centri di ipovisione
- fornisce un contributo tecnico consultivo come membro della Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità del Ministero della Salute, un organo tecnico nazionale composto di esperti in oftalmologia che ha l'obiettivo di migliorare il sistema sanitario e includere la salute oftalmica nei piani di sviluppo della Sanità italiana
- svolge un ruolo di organo tecnico e di coordinamento per le questioni inerenti la riabilitazione visiva di cui si occupa il Ministero della Salute
- fornisce annualmente il supporto al Ministero della Salute nell'analisi ed elaborazione dei dati sulle attività della riabilitazione visiva dei centri di riferimento nazionale (banca dati).

### ATTIVITÀ ASSISTENZIALE

Il Polo promuove un modello riabilitativo ormai riconosciuto a livello nazionale ed internazionale 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, ortottisti, due psicologi/psicoterapeuti, un neuropsichiatra infantile e consulenti esterni quali un esperto tifologo ed un istruttore di orientamento, mobilità ed autonomia personale. Se necessario è possibile anche avvalersi di altre consulenze specialistiche, ad esempio quelle del neurologo o del neuropsichiatra.

#### Riabilitazione del paziente adulto:

Tabella 1. Prestazioni Polo Nazionale 2008-2013

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<b>N° PAZIENTI</b>	207	238	242	288	242	288
<b>TOTALI</b>						
<b>N°</b>	1.256	1.926	2.531	3.766	3390	3.343
<b>PRESTAZIONI EFFETTUATE</b>						

Il percorso riabilitativo prevede, dopo l'iter di accettazione un primo importante passo valutativo, quello del profilo psicologico, della motivazione e delle richieste del paziente. Successivamente l'oculista si occupa dell'inquadramento clinico funzionale. Solo dopo questa prima fase valutativa, si procede alla stesura e condivisione del progetto riabilitativo personalizzato in corso di riunione multidisciplinare settimanale.

Il percorso riabilitativo si compone di diverse sedute tra le quali il Training ortottico e l'addestramento all'uso dell'ausilio/i, il supporto psicologico durante tutto l'iter riabilitativo, le sedute di orientamento e mobilità ed autonomia personale, le eventuali sedute autonomia domestica, la prescrizione degli ausili, il successivo collaudo della fornitura. Infine si procede ad un follow up 3 mesi, e poi a 6 mesi.

Ogni seduta dura in media 2 ore e il paziente che intraprende il percorso riabilitativo torna dalle 5 alle 10 volte presso il Centro. Il team di esperti dedica molto tempo all'individuazione del miglior percorso riabilitativo per ogni singolo soggetto e, realizzando riunioni multidisciplinari nel corso delle quali viene discusso ogni singolo caso, garantisce i migliori risultati per l'acquisizione dell'autonomia e di una migliore qualità della vita del soggetto ipovedente.

**Riabilitazione del paziente in età pediatrica ed evolutiva:**

Nel 2013 è stata avviata l'attività del *Centro di Riabilitazione delle Disabilità Visive per soggetti in età pediatrica e adolescenziale* presso la struttura di Santa Marinella. Si tratta di un progetto del Polo Nazionale in collaborazione con l'Ospedale Bambino Gesù di Roma che vede coinvolto un team di oculisti, ortottisti, psicologi, neuropsichiatri infantili, psicomotricisti, logopedisti, tiflogologi e informatici. Alcuni operatori del Polo Nazionale sono stati dislocati presso la struttura di S. Marinella per favorire la formazione degli operatori locali e per operare direttamente in loco. In collaborazione con il Policlinico A. Gemelli - in particolare con il Reparto di neonatologia e di Neuropsichiatria infantile, è stato attivato anche il *Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit plurisensoriali*, struttura che da subito ha iniziato a funzionare a pieno ritmo.

I due progetti sono stati fortemente voluti dalla IAPB Italia onlus, per colmare quella necessità di sostegno e riabilitazione visiva dei soggetti della fascia di età evolutiva, servizio carente o numericamente insufficiente nell'area centro-meridionale dell'Italia. La grande domanda di riabilitazione visiva pediatrica emersa nel corso dell'anno ha testimoniato la grande necessità di tale tipo di servizio. I numeri, infatti, dicono che soprattutto per l'intervento precoce, nell'età da 0 a 3 anni, la risposta delle famiglie e del territorio è altissima. Gli oltre 500 accessi hanno impegnato i diversi operatori in valutazioni multidisciplinari, riunioni di equipe e training riabilitativi, oltre che nella compilazione di relazioni di restituzione alle famiglie, agli operatori sul territorio, alla scuola.

**CERTIFICAZIONE DELLA QUALITÀ**

L'anno 2013 ha visto l'ottenimento della Certificazione di "Sistema di Gestione della Qualità" in conformità con i requisiti dello standard ISO 9001:2008

Tale importante Certificazione, allinea il Polo Nazionale ai più alti standard qualitativi, in particolare:

- medicina preventiva
- programmazione ed esecuzione di trattamenti riabilitativi per pazienti ipovedenti
- ricerca epidemiologica
- ricerca di base
- sperimentazione di nuovi modelli riabilitativi
- utilizzo di avanzati ausili ottici ed elettronici per ipovedenti
- utilizzo di software dedicati alla valutazione visivo-funzionale
- formazione ed aggiornamento degli operatori
- attività di *networking* e *advocacy*

## 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.

Le pubblicazioni scientifiche e divulgative possono essere così riassunte:

- 5 ricerche pubblicate su riviste scientifiche con *Impact Factor*<sup>(1)</sup>
- 2 ricerche ultimate ed in pubblicazione<sup>(2)</sup>
- 6 opuscoli informativo-divulgativo<sup>(3)</sup>
- 3 Ricerche inviate alle Commissioni Scientifiche di Congressi Internazionali ed accettate per presentazioni o poster<sup>(4)</sup>
- 8 Ricerche sviluppate e/o avviate durante il 2013<sup>(5)</sup>

### Sviluppo cartella elettronica e riabilitazione domiciliare:

Il 2013 è stato dedicato inoltre all'implementazione del progetto avviato nel 2012 riguardante la cartella elettronica ed il collaudo dell'intero sistema denominato "LIGHT".

Il progetto comprende due sotto azioni principali:

1. Sviluppo CARTELLA CLINICA WEB-BASED al fine 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; 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. Il progetto si propone inoltre di: monitorare e supportare ovunque nel mondo e in ogni istante il paziente con l'opportunità di un tele-consulento, 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 per fornire loro uno strumento software semplice da installare su PC o tablet che aiuti il disabile visivo 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.

### **Nuove Linee di sviluppo (neuroscienze e plasticità cerebrale):**

L'utilizzo delle più innovative tecniche di neurostimolazione (biofeedback con flickering pattern al MP1) presuppone una maggiore conoscenza delle basi neurofisiologiche della plasticità cerebrale.

A questo proposito il Polo Nazionale ha avviato una collaborazione con l'Institut für Medizinische Psychologie dell'Università di Magdeburg/Germany diretto dal Prof. Sabel per definire la tecnica da utilizzare per lo studio Multicentrico "Valutazione delle variazioni perimetriche e della sensibilità retinica in pazienti con difetti del CV da otticopatie retrochiasmatiche sottoposti a trattamento non invasivo mediante stimolazioni elettromagnetiche" cui prenderà parte.

La valutazione dell'impatto del deficit visivo in pazienti con degenerazione maculare (DM) sui processi di elaborazione del linguaggio scritto, attraverso progetto ELSI (L'elaborazione del linguaggio scritto nei soggetti ipovedenti). Attraverso tale progetto sarà valutato se l'alterazione visiva riguarda esclusivamente la fase di riconoscimento dell'input visivo o se vengono coinvolti altri aspetti del processo (e.g., accesso lessicale, recupero delle informazioni lessicali). Dunque, si verificherà se la condizione di ipovisione disturba in maniera aspecifica le varie fasi del riconoscimento visivo di parole e del processo di lettura.

Si prevede che i risultati di questo studio consentano di delineare le strategie riabilitative ottimali per incrementare la velocità di lettura e la comprensione del testo in pazienti DM.

## **DOCENZE/FORMAZIONE**

Il 2013 ha visto il coinvolgimento degli operatori del Polo in 23 eventi nazionali ed internazionali dedicati all'ipovisione<sup>(6)</sup>. Sono stati organizzati diversi "stage formativi teorico-pratici" settimanali presso la sede del Polo Nazionale, per garantire a oculisti, ortottisti, psicologi e riabilitatori di formarsi e confrontarsi con il metodo utilizzato e apprendere le ultime innovazioni tecnologico in campo riabilitativo.

### **Formazione**

Al fine di migliorare la competenza relativa all'impostazione dei programmi di ricerca, alla stesura ed all'elaborazione dei dati scientifici, alcuni operatori del Polo Nazionale hanno frequentato dei Corsi formativi istituiti dall'Istituto di Igiene dell'Università Cattolica, in particolare i Corsi "Trial Clinici" (7-8 marzo 2013) e "Lettura e stesura dell'articolo scientifico" (22-23 marzo 2013).

Un operatore del Polo ha infine partecipato ad un periodo di stage formativo presso la Fondazione Robert Holmann, Centro Consulenza e sostegno allo sviluppo del bambino con deficit visivo, a Cannero di Riviera (VB).

Grazie a questa esperienza si è avuto modo di confrontarsi sulla conoscenza in materia di strumentazione per la valutazione e per l'approccio del bambino con menomazione visiva e con plurihandicap. Inoltre si sono potuti osservare innovativi protocolli di riabilitazione dando il via ad una rete di collaborazione reciproca.

#### **CONCLUSIONI**

La crescita delle attività ed i programmi di prevenzione testimoniano l'impegno che la IAPB Italia onlus profonde nel raggiungimento delle finalità istituzionali. La ricerca scientifica attraverso il Polo Nazionale, divenuto il punto di riferimento internazionale nell'ipovisione, afferma sempre più, a tutti i livelli, l'importanza della riabilitazione visiva dell'ipovedente.

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.

**NOTE:**

ELENCO DELLE ATTIVITÀ DEL POLO (RIPORTATE NELLA RELAZIONE 2013 INVIATA AL MINISTERO DELLA SALUTE)

**<sup>1</sup> Ricerche Pubblicate su riviste scientifiche con Impact Factor**

- ✓ "Relationship between fixation stability measured with MP-1 and reading performance" pubblicato su Ophthalmic Physiol Opt 2013 Sep;33(5):611-7.
- ✓ "Use of prisms for vision rehabilitation after macular function loss may impact oculomotor control" pubblicato su Can J Ophthalmol 2013 Oct;48(5):427-30.
- ✓ "The rehabilitative approach in patients with ring scotoma" pubblicato su Can J Ophthalmol 2013 Oct;48(5):420-6.
- ✓ "Biofeedback stimulation in patients with Age-Related Macular Degeneration: comparison between two different methods" pubblicato su Can J Ophthalmol 2013 Oct;48(5):431-7.
- ✓ "Handbook of Microperimetry in Visual Rehabilitation (Nidek MP-1; Nidek Technologies, Padova, Italy)" Book Review 2013 Can J Ophthalmol. 2013, Oct; 48 (5): 450

**<sup>2</sup> Ricerche ultimate ed in pubblicazione**

- ✓ "Morpho-functional analysis of retinal changes in Stargardt disease for visual rehabilitative purposes."
- ✓ "Quantificazione del deficit perimetrico binoculare in ipovisione: due metodiche a confronto", in pubblicazione sul primo numero del 2014 di "Oftalmologia Sociale".

**<sup>3</sup> Opuscoli informativo-divulgativo**

- ✓ "Tutti i bambini meritano 10. Decimi", pubblicato da IAPB Italia Onlus in occasione della Giornata Mondiale della Vista, 10 ottobre 2013
- ✓ "La prevenzione guarda lontano" distribuito in occasione della Campagna Informativa per la prevenzione della retinopatia diabetica
- ✓ "La retinite pigmentosa" opuscolo informativo
- ✓ "Il glaucoma", opuscolo informativo
- ✓ Testo su Ipo visione e Polo Nazionale per il progetto "Gemelli insieme" in occasione della tappa "Prevenzione delle malattie della vista e dell'udito" svoltasi al Museo Maxxi di Roma il 7 e 8 dicembre 2013.
- ✓ "La riabilitazione visiva", testo per il sito del Polo Nazionale.

**<sup>4</sup> Ricerche inviate alle Commissioni Scientifiche di Congressi Internazionali ed accettate per presentazioni o poster**

- ✓ "Rehabilitation with MP-1 microperimetry in a case of neglect" alla 4th Conference in Neurologic Restoration 2014
- ✓ "Fixation location and stability in patients with age-related macular degeneration rehabilitated with optical or electronic devices: 1 year follow-up". 11th International Conference on Low Vision 2014
- ✓ "Successful visual rehabilitation in a child with Bilateral frontoparietal polymicrogyria" 11th International Conference on Low Vision 2014

**<sup>5</sup> Ricerche sviluppate e/o avviate durante il 2013**

- ✓ Studio multicentrico internazionale "stimolazione transcranica in pazienti con emianopsie" in collaborazione con il Prof. Rossini (Istituto di Neurologia, Università Cattolica) e con il Prof Sabel (Institut für Medizinische Psychologie dell'Università di Magdeburg/Germany)
- ✓ "Analisi retrospettiva sulla percezione della qualità di vita del soggetto ipovedente mediante somministrazione del questionario NEI-VFQ25 prima e dopo la riabilitazione visiva"
- ✓ "L'utilizzo dei filtri nella riabilitazione alla lettura dei soggetti con scotoma centrale assoluto da differenti patologie", in fase di elaborazione
- ✓ "L'efficacia di differenti lampade nella riabilitazione alla lettura di pazienti con menomazione visiva", in fase di elaborazione.
- ✓ "Localizzazione e stabilità del Locus Retinico Preferenziale in soggetti affetti da degenerazione maculare legata all'età riabilitati con ausilio ottico o elettronico: follow-up a 1 anno"
- ✓ "La stimolazione neuro-visiva mediante stimolo strutturato in soggetti con maculopatia di Stargardt"
- ✓ "La valutazione delle strategie di coping e di self efficacy prima e dopo la partecipazione ai gruppi di auto e mutuo aiuto condotti dallo psicologo".
- ✓ "Valutazione degli effetti della riabilitazione mediante biofeedback con stimolo pattern al microperimetro in pazienti ipovedenti con deficit periferico del campo visivo affetti da glaucoma".
- ✓

#### 6 Docenze

- ✓ Simposio IAPB-Italia Onlus: Le patologie invalidanti del nervo ottico e il ruolo della riabilitazione - "La riabilitazione delle otticopatie: il ruolo dell'oculista". 11° Congresso Internazionale SOI Milano 15-18 Maggio 2013
- ✓ Simposio IAPB-Italia Onlus: Le patologie invalidanti del nervo ottico e il ruolo della riabilitazione - La riabilitazione della otticopatie: il ruolo dell'ortottista". 11° Congresso Internazionale SOI Milano 15-18 Maggio 2013
- ✓ Simposio Polo Nazionale Ipovisione: Quando e perché l'oculista deve inviare il paziente ad un centro di riabilitazione visiva - "L'importanza ed il ruolo dello psicologo". 11° Congresso Internazionale SOI Milano 15-18 Maggio 2013
- ✓ Simposio Polo Nazionale Ipovisione: Quando e perché l'oculista deve inviare il paziente ad un centro di riabilitazione visiva - "Sinergia tra gli operatori". 11° Congresso Internazionale SOI Milano 15-18 Maggio 2013
- ✓ Simposio Polo Nazionale Ipovisione: Quando e perché l'oculista deve inviare il paziente ad un centro di riabilitazione visiva - "Patologie causa di ipovisione". 11° Congresso Internazionale SOI Milano 15-18 Maggio 2013
- ✓ "La percezione della qualità della vita nei soggetti ipovedenti prima e dopo il percorso riabilitativo misurata attraverso la somministrazione del questionario VFQ25". X Congresso Nazionale SIPSA (Società Italiana di Psicologia della Salute). Orvieto, 10-12 Maggio 2013
- ✓ "Il ruolo dello psicologo nella riabilitazione del soggetto ipovedente". X Congresso Nazionale SIPSA (Società Italiana di Psicologia della Salute). Orvieto, 10-12 Maggio 2013
- ✓ Le scienze cognitive: applicazioni e valore socio-economico - "Aspetti socio - economici dell'ipovisione". Trento, 17-19 giugno 2013
- ✓ Le scienze cognitive: applicazioni e valore socio-economico - "L'ortottista e gli ausili in ipovisione". Trento, 17-19 giugno 2013
- ✓ Le scienze cognitive: applicazioni e valore socio-economico - "Le patologie causa di ipovisione". Trento, giugno 17-19 giugno 2013
- ✓ Le scienze cognitive: applicazioni e valore socio-economico - "Il ruolo dello psicologo in ipovisione". Trento, 17-19 giugno 2013
- ✓ Il ruolo dell'ortottista nell'ergoftalmologia. Facoltà di Medicina e Chirurgia UCSC- Prof. Piccoli
- ✓ Ipovisione, acquisizione ed approfondimenti nella riabilitazione visiva del paziente ipovedente - "Il ruolo dell'oftalmologo nella riabilitazione visiva". Roma, 14 settembre 2013