

ATTI PARLAMENTARI

XVII LEGISLATURA

CAMERA DEI DEPUTATI

Doc. **CXXXIII**

n. **3**

RELAZIONE

SULLO STATO DI ATTUAZIONE DELLE POLITICHE CONCERNENTI LA PREVENZIONE DELLA CECITÀ E L'EDUCAZIONE E LA RIABILITAZIONE VISIVA

(Anno 2014)

(Articolo 2, comma 7, della legge 28 agosto 1997, n. 284)

Presentata dal Ministro della salute

(LORENZIN)

Trasmessa alla Presidenza il 28 dicembre 2015

PAGINA BIANCA



RELAZIONE ANNUALE AL PARLAMENTO LEGGE 284/97

Direzione Generale della Prevenzione sanitaria

La presente Relazione annuale al Parlamento è stata realizzata dalla

Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria

Direttore Generale: Dott. Ranieri Guerra

A cura di:

Dott.ssa Denise Giacomini Ministero della salute

Collaborazione di:

Dott.ssa Natalia Magliocchetti Ministero della salute

INDICE

Prefazione	pag. 4
Introduzione	pag. 5
Piano Nazionale di Prevenzione	pag. 8
Commissione Nazionale prevenzione cecità	pag.15
Articoli Guida Sicura	pag.16
Attività di IAPB	pag.19
Attività del Polo Nazionale	pag.28
Analisi Dati Attività regionali	pag.38
Capitolo di Bilancio finanziamenti	pag.48
Conclusioni	pag.48
Appendice: Normativa	pag.49

PREFAZIONE

Anche quest'anno il Ministero della salute presenta la Relazione annuale al Parlamento ai sensi della Legge 284/97 sulla riabilitazione visiva, da sempre un documento di riferimento che descrive tutte le attività istituzionali riconducibili alla gestione della prevenzione dell'ipovisione e della cecità in Italia, materia importante ed al tempo stesso delicata perché tratta la disabilità visiva e fa riferimento alla tutela di una popolazione fragile.

Considero questo documento molto importante perché ha lo scopo di fornire informazioni utili su una disabilità ancora molto diffusa, in Italia e nel mondo: all'interno della Relazione è possibile trovare non solo i dati sulle attività svolte da questo Dicastero per la prevenzione della cecità e l'ipovisione ma anche dalle Agenzie controllate dallo stesso Ministero, come la IAPB Italia onlus e il Polo Nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva, affinché ci sia trasparenza e diffusione capillare delle informazioni sui programmi di azione, ma anche sugli obiettivi raggiunti.

Essere consapevoli che ci sono programmi di governo e azioni guidate anche dall'Organizzazione Mondiale della sanità, per la lotta alla cecità, aumenta la sensibilità della collettività e del mondo scientifico su questa disabilità rendendola anche meno gravosa da affrontare per il cittadino ipovedente o cieco che si sente affiancato dalle istituzioni e parte integrante della società.

Tutelare un soggetto vulnerabile significa aggiungere alle azioni svolte per l'assistenza e la prevenzione anche un vero e proprio valore etico e sociale per fare del Servizio Sanitario Nazionale una realtà, efficace ed efficiente, anche capace di consentire l'empowerment del disabile visivo, così come ci richiede la Convenzione ONU sui diritti dei disabili.

Occorre maggior impegno di tutti per attuare in modo effettivo la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006, primo trattato universale in tema di diritti umani ratificato dall'Unione europea (la Convenzione è stata ratificata in Italia con la legge 3 marzo 2009 n. 18).

Mi auguro che la Relazione annuale qui riportata possa essere un utile contributo informativo e ringrazio tutti coloro che hanno partecipato con impegno alla sua realizzazione.

Beatrice Lorenzin

INTRODUZIONE



Contesto

Nella Gazzetta Ufficiale n. 61 del 14 marzo 2009 è stata pubblicata la Legge 3 marzo 2009 n. 18, recante la ratifica e l'esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, adottata a New York il 13 dicembre 2006. La Convenzione (Legge 18/2009) chiarisce che tutte le categorie di diritti si applicano alle persone con disabilità e identifica le aree nelle quali può essere necessario intervenire per rendere possibile ed effettiva la fruizione di tali diritti e quelle nelle quali la protezione andrebbe rafforzata.

Tale convenzione evidenzia come la "la disabilità" sia un concetto in evoluzione, il risultato dell'interazione tra persone con menomazione e barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva inclusione partecipata nella società su base di uguaglianza con gli altri.

I principi entro i quali la Convenzione si muove sono: il rispetto della persona nelle sue scelte di autodeterminazione; la non discriminazione; l'integrazione sociale; l'accettazione delle condizioni di diversità della persona disabile rispetto delle pari opportunità e dell'uguaglianza tra uomini e donne; l'accessibilità; il rispetto dello sviluppo dei bambini con disabilità.

Riteniamo che utilizzare i principi della Convenzione ONU per introdurre la Relazione annuale al Parlamento sulle politiche sanitarie svolte dal Ministero della salute, in attuazione della legge 284/97, per la riabilitazione dell'ipovedente e del cieco, sia una dimostrazione dell'attenzione di questo Dicastero alle persone con disabilità visiva.

Epidemiologia

Secondo le stime dell'OMS, nel 2010 in tutto il mondo erano presenti 285 milioni di persone affette da disabilità visive, di cui 39 milioni non vedenti. Secondo i dati disponibili l'80% dei deficit visivi, cecità inclusa, è evitabile. A livello mondiale, le due principali cause dei deficit visivi sono gli errori di rifrazione non corretti (42%) e la cataratta (33%). In tutti i paesi esistono interventi dotati di un buon rapporto costo beneficio per la riduzione del carico di entrambe queste condizioni. I deficit visivi sono più frequenti nelle fasce di età più elevata. Nel 2010, l'82% delle persone non vedenti e il 65% di quelle affette da cecità moderata e severa erano ultracinquantenni.

Il notevole aumento del numero di soggetti "ipovedenti" ha determinato, in questi ultimi anni, un rinnovato interesse sia scientifico che istituzionale nei riguardi della prevenzione di ipovisione e cecità.

Le cause dell'aumento dell'ipovisione sono molteplici. Al primo posto, almeno per quanto riguarda il nostro Paese, c'è il progressivo aumento della speranza di vita, che ha portato alla crescita esponenziale di malattie oculari legate all'invecchiamento, quali la degenerazione maculare legata all'età, il glaucoma, la cataratta, patologie vascolari retiniche. Hanno influito anche i grandi progressi scientifici e tecnologici dell'oftalmologia, registrati negli ultimi decenni, che hanno portato ad una riduzione dei pazienti destinati alla cecità, ma che, contemporaneamente, hanno incrementato quello dei soggetti con residuo visivo parziale, insufficiente a garantire il mantenimento di una completa autonomia. La migliorata assistenza neonatologica e l'incremento della vita media hanno aumentato la prevalenza di patologie legate alla prematurità e di patologie degenerative maculari, inducendo il servizio sanitario ad allestire progetti di intervento di tipo preventivo, terapeutico e riabilitativo. L'identificazione delle cause di danno funzionale o di ostacolo alla maturazione della visione tanto più è precoce, tanto più garantisce possibilità di trattamento o di efficaci provvedimenti riabilitativi.

Per quanto sopra premesso è evidente quanto la prevenzione dell'ipovisione rappresenti un aspetto prioritario in ambito di sanità pubblica.

Strategie e programmi

L'elaborazione e l'attuazione di politiche e piani nazionali per la prevenzione dei deficit visivi evitabili rimangono i pilastri dell'azione strategica. E' quindi fondamentale, per la programmazione delle azioni del Ministero della salute, il Piano Globale OMS 2014 – 2019 per la prevenzione della disabilità visiva.

PIANO D'AZIONE GLOBALE 2014-2019

La *Vision* del piano d'azione globale è “un mondo in cui nessuno sia più affetto da deficit visivi evitabili e in cui coloro che sono affetti da disabilità visive inevitabili possano esprimere il proprio pieno potenziale, con un accesso universale ai servizi per la salute oculare”.

Il piano d'azione globale 2014-2019 mira a sostenere e intensificare gli sforzi posti in atto dagli Stati membri, dal Segretariato e dai partner internazionali per migliorare ulteriormente la salute oculare e lavorare al raggiungimento della *Vision* appena descritta.

Alla base del piano ci sono cinque principi e approcci: accesso universale ed equità, diritti umani, pratiche basate sulle evidenze scientifiche, approccio mirato all'intero corso dell'esistenza ed *empowerment* delle persone affette da deficit visivi*.

Le azioni proposte per gli Stati membri si articolano intorno a tre obiettivi.

- raccogliere evidenze scientifiche sull'entità e sulle cause dei deficit visivi e sui servizi di salute oculare e di utilizzarle per sensibilizzare gli Stati membri a un maggior impegno politico e finanziario nei confronti della salute oculare.
- incoraggiare l'elaborazione e l'attuazione di politiche, piani e programmi nazionali integrati per la salute oculare, al fine di migliorare la salute oculare universale tramite attività in linea con il quadro d'azione dell'OMS per il rafforzamento dei sistemi sanitari ai fini del miglioramento dei risultati sanitari.
- promuovere l'impegno multisettoriale e partenariati efficaci per il miglioramento della salute oculare.

Proprio per l'identificazione precoce della disabilità visiva, anche in linea con quanto richiesto nel Piano di azione dell'OMS, il Ministero della salute ha lavorato per tutto il 2014, in accordo con le Regioni, alla stesura del **Piano nazionale di Prevenzione** dove si prevede un'area completamente dedicata alla prevenzione dell'ipovisione e della cecità (*con specifici programmi di screening oftalmologici neonatali*).

Nella presente Relazione saranno descritte le azioni del Ministero della salute, nell'ambito di quanto previsto dalla Legge 284/97, con il nuovo Piano nazionale di prevenzione 2014 - 2019, per la parte relativa all'ipovisione e la cecità e le attività svolte dalla Commissione nazionale prevenzione cecità.

Saranno quindi riportate le attività svolte da IAPB e dal Polo Nazionale ed il monitoraggio dei dati relativi alle attività dei Centri regionali per la riabilitazione visiva.

*I deficit visivi includono sia i deficit visivi moderati e gravi sia la cecità. Si definisce “cecità” un'acutezza visiva inferiore a 3/60 o una perdita corrispondente di campo visivo di almeno 10° nell'occhio migliore. Si definisce “deficit visivo grave” un'acutezza visiva inferiore a 6/60 ma pari o superiore a 3/60. Si definisce “deficit visivo moderato” un'acutezza visiva inferiore a 6/18 ma pari o superiore a 6/60 (WHO. *Definitions of blindness and visual impairment*. Geneva, World Health Organization, 2012 <http://www.who.int/blindness/Change%20the%20Definition%20of%20Blindness.pdf>).

Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2018

La struttura del nuovo PNP

Dal confronto e dall'analisi critica che ha accompagnato tutto il percorso e l'esperienza dei Piani precedenti, enucleandone punti di forza e criticità, sono emersi gli elementi portanti che hanno significativamente contribuito a definire il nuovo impianto del PNP. Per mantenere quella che si è rivelata essere la "buona pratica" della pianificazione, il Piano, a livello centrale, regionale e locale, si connota per l'adozione di percorsi metodologicamente condivisi, al fine di favorire la qualità della programmazione, la comparabilità dei prodotti e dei risultati e la crescita di cultura ed *expertise* di tutti i livelli di responsabilità coinvolti nella messa a punto e nell'attuazione dei Piani. Un ulteriore elemento di evoluzione, scaturito dalle precedenti esperienze, è la scelta di fissare (pochi) obiettivi comuni a Stato e Regioni e lasciare alla programmazione inserita nei vari contesti regionali la definizione delle popolazioni target e la gestione delle azioni funzionali al raggiungimento di tali obiettivi. In sostanza si prospetta un'ottica di Piano nazionale "alto" rispetto al quale venga fin dall'inizio previsto un momento di "ri-modulazione" delle azioni intraprese per una loro maggiore efficacia nel raggiungere obiettivi comuni. Il risultato che si auspica è migliorativo non solo in termini di coerenza nella relazione tra determinanti/strategie/obiettivi/interventi/risultati, ma anche in termini di integrazione e trasversalità degli interventi programmati dalle Regioni rispetto ai vari gruppi di popolazione, condizioni queste che favoriscono l'efficacia degli interventi stessi.

Un punto indiscutibile rispetto al percorso fino a oggi portato avanti è il ruolo della valutazione, che rappresenta ancora una componente irrinunciabile del Piano, con la duplice funzione di misurazione dell'impatto che il Piano produce sia nei processi, sia negli esiti di salute, sia nel sistema, a livello centrale, regionale e locale e di verifica dell'adempimento LEA (certificazione). Il Piano deve pertanto essere corredato di un adeguato piano di valutazione, ancorato agli obiettivi che si intendono perseguire a tutti i livelli, e basato su un approccio condiviso che conduca non solo alla messa a punto di metodi e/o procedure di monitoraggio e valutazione (quantitativi e qualitativi) comuni e rigorosi ma anche alla creazione delle condizioni necessarie all'utilizzo dei risultati della valutazione per il miglioramento dell'efficacia e della sostenibilità degli interventi e dei processi in atto e per la produzione dei cambiamenti attesi. Strumentale alla valutazione è inoltre l'uso dei sistemi informativi e di sorveglianza, che il Piano promuove e valorizza per il necessario e corretto espletamento di tutte le funzioni (di conoscenza, azione, governance, empowerment) che da tale uso derivano.

Vision nel campo della promozione della salute umana e della prevenzione

Questo nuovo Piano 2014 – 2018 intende rispondere a una vision i cui elementi sono:

- affermare il ruolo cruciale della promozione della salute e della prevenzione come fattori di sviluppo della società e di sostenibilità del welfare in particolare alla luce delle dinamiche demografiche che la caratterizzano;
- adottare un approccio di sanità pubblica che garantisca equità e contrasto alle disuguaglianze;
- esprimere la visione culturale nei valori, obiettivi e metodi della sanità pubblica (maturata anche attraverso le esperienze dei due precedenti PNP) di una “prevenzione, promozione e tutela della salute” che pone le popolazioni e gli individui al centro degli interventi con la finalità di conseguire il più elevato livello di salute raggiungibile;
- basare gli interventi di prevenzione, promozione e tutela della salute sulle migliori evidenze di efficacia, implementati in modo equo e che siano programmati per ridurre le disuguaglianze;
- accettare e gestire la sfida della costo-efficacia degli interventi, dell’innovazione, della governance;
- perseguire per i professionisti, la popolazione e gli individui lo sviluppo di competenze per un uso appropriato e responsabile delle risorse disponibili.

I Principi del nuovo Piano

- Il Piano 2014-2018 intende essere un “Piano” per una promozione della salute e una prevenzione attuata attraverso azioni che si dipanano in un quadro strategico di quinquennio, prevedendo la possibilità, per le Regioni, di programmazione operativa frazionata (es. in due periodi temporali) e, per il livello centrale e regionale, di periodica valutazione dello stato di realizzazione degli interventi.
- Il Piano fissa obiettivi comuni prioritari supportati da strategie e azioni *evidence based*, in grado nel medio-lungo termine di produrre un impatto sia di salute sia di sistema e quindi di essere realizzati attraverso interventi sostenibili e “ordinari”; l’applicabilità di tale impostazione è favorita (per es. nella individuazione delle azioni) dal coinvolgimento della rete dell’Evidence Based Prevention, implementata sulla base di quanto già previsto dalle Azioni centrali prioritarie di cui al DM 4 agosto 2011.
- Il Piano definisce un numero limitato di (macro) obiettivi di salute misurabili e intende valutare i risultati raggiunti attraverso indicatori di *outcome* oppure di *early-outcome* o di *output* dei processi sanitari per i quali sia dimostrabile una relazione tra *output* e *outcome*.
- Il Piano recepisce gli obiettivi sottoscritti a livello internazionale e incorpora gli obiettivi già decisi all’interno di Piani nazionali di settore per quanto attiene alla promozione, prevenzione e tutela della salute, nonché

gli adempimenti previsti dal quadro normativo. Nel fare ciò da un lato intende promuovere l'armonizzazione degli obiettivi formalizzati in tali atti garantendo un approccio complessivo di sanità pubblica; dall'altro, tiene conto dei contesti regionali e locali ai fini della declinazione e attuazione dei macro obiettivi.

- Il Piano garantisce la trasversalità degli interventi: essa deve essere fortemente perseguita anche in termini di integrazione (formale e operativa), ai fini del raggiungimento degli obiettivi del PNP, tra diversi settori, istituzioni, servizi, aree organizzative; pertanto, nel definire le strategie e le azioni tiene in considerazione sia la funzione del SSN di diretta erogazione degli interventi, sia il ruolo di steward del SSN nei confronti degli altri attori e stakeholder.
- Il Piano riconosce l'importanza fondamentale della genesi e fruizione della conoscenza e pertanto riconosce la messa a regime di registri e sorveglianze come elementi infrastrutturali indispensabili per il raggiungimento degli obiettivi di salute.

Priorità di intervento e Criteri per la definizione dei Macro obiettivi

I Macro obiettivi di questo Piano sono stati individuati in base alle priorità di seguito elencate.

- Ridurre il carico di malattia. Come è evidente anche dai motivi delle scelte in tale senso fatte a livello dell'OMS, si tratta di sollevare il nostro sistema paese da un carico prevenibile di eventi morbosi e mortali, rafforzando il contributo da parte del servizio sanitario al sistema di welfare e rendendo questo più sostenibile, anche in relazione agli andamenti demografici tipici del nostro Paese. Ciò è particolarmente proprio dell'obiettivo sulla riduzione della mortalità prematura da malattie croniche non trasmissibili. Ma sono valorizzabili in tal senso anche gli obiettivi sulla riduzione degli incidenti e delle malattie professionali nonché la Promozione dell'invecchiamento attivo (compresa la prevenzione delle demenze).
- Investire sul benessere dei giovani. È una scelta dal forte contenuto formativo e di empowerment che intende, in un approccio il più possibile olistico, per quella che sarà la classe attiva (lavorativa e dirigente) nella società del prossimo futuro, promuovere una crescita responsabile e consapevole attraverso l'adozione di stili di vita sani e di comportamenti di rifiuto nei confronti di qualunque forma di dipendenza in una logica di ricerca di un benessere psicofisico e affettivo.
- Rafforzare e confermare il patrimonio comune di pratiche preventive. Si tratta di investire in un patrimonio culturale di grande rilevanza sociale e che nel corso degli anni, anche in relazione agli atti di pianificazione nazionale e ai conseguenti sforzi attuati dalle istituzioni e dai professionisti del sistema sanitario, ha portato il nostro Paese a considerare come bene comune la pratica di interventi preventivi quali quelli a salvaguardia della salute dei lavoratori, quelli relativi alla prevenzione oncologica e alle vaccinazioni.

- Rafforzare e mettere a sistema l'attenzione a gruppi fragili. Questa scelta si implementa sia come lotta alle diseguaglianze sia come messa a sistema di interventi (magari già offerti in modo diseguale) per la prevenzione di disabilità.
- Considerare l'individuo e le popolazioni in rapporto al proprio ambiente. Si tratta di promuovere un rapporto salubre fra salute e ambiente contribuendo alla riduzione delle malattie (in particolare croniche non trasmissibili) ma anche sviluppando tutte le potenzialità di approccio inter-istituzionale del servizio sanitario.

Nella definizione dei macro obiettivi si è tenuto conto, però, anche di criteri di valore strategico.

- Rilevanza. Si tratta di una rilevanza valutata innanzitutto come carico di malattia per l'intera popolazione italiana, ma anche una rilevanza in termini di sviluppo per gruppi sociali particolarmente a rischio di fragilità o di disuguaglianza, nonché una rilevanza etica e di coesione sociale.
- Coerenza. Il criterio preponderante in tal senso è quello richiamato nel principio di applicazione di impegni internazionali e/o nazionali e cioè di coerenza con le policy adottate. Inoltre, non si è perseguita la ricerca, magari pedissequa, della coerenza tra i macro obiettivi quanto, piuttosto, di un approccio metodologicamente coerente, applicando per ognuno dei macro-obiettivi la medesima struttura logica.
- Governance. Si tratta della governance complessiva del sistema sanitario nazionale che tiene anche conto di tutti gli attori e stakeholder ed esprime il modo con il quale sono sintetizzate, in un approccio complessivo, quelle che sono riconosciute come le esigenze del Paese e della sua popolazione (nelle sue varie articolazioni), alla luce degli impegni assunti presso gli organismi internazionali cui il Paese partecipa. Questo Piano, in quanto strumento a valenza strategica, adotta la visione di sanità pubblica funzionale alla necessaria armonizzazione dei numerosi interventi di settore come strumento di governance.
- Stewardship. L'applicazione di tale ruolo comporta la promozione del miglioramento del sistema nel suo complesso, in particolare dell'efficienza e dell'efficacia della azione di governo del sistema sanitario.
- Sviluppo. Opportunità di una prospettiva di sviluppo della prevenzione nel suo complesso, in particolare in quelle aree "di salute e/o organizzative" per le quali si riconosce la necessità di un salto di qualità, come per esempio per quanto attiene all'utilizzo delle evidenze scientifiche e alla misurazione dell'impatto degli interventi.

Quindi, fanno parte di questo approccio strategico:

- una sistematica attenzione alla intersettorialità, ai vari livelli di sistema: di governo centrale e di coesione nazionale; di programmazione regionale e di governo locale; di erogazione dei servizi a livello territoriale;
- una sistematica attenzione al miglioramento della qualità sia dei servizi sia della governance;
- una sistematica promozione, lo sviluppo e l'utilizzo di valutazioni quantitative (e quindi dei flussi informativi a ciò finalizzati).

Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali – area ipovisione e cecità

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 pre-termine 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 pre-termine.

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.

Quadro logico centrale

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
	Ipovisione 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

COMMISSIONE NAZIONALE PREVENZIONE CECITA'

Nel 2014 la Commissione nazionale per la prevenzione dell'ipovisione e la cecità, presieduta dal Professo Mario Stirpe ed istituita nel 2009 presso la Direzione Generale della prevenzione, ha svolto nel 2014 l'importante compito di condurre delle campagne di sensibilizzazione per una GUIDA SICURA (con pubblicazioni su riviste del settore motoristico e diffusione sul portale istituzionale).

Il contributo tecnico della Commissione è nei messaggi sotto riportati e tradotti negli articoli di seguito allegati.

Razionale

Negli ultimi anni, in Italia, si sono registrati oltre 182000 incidenti annui, con più di 3600 morti ed oltre 260000 feriti. Un bilancio pesantissimo, che deve indurre a cercare di porre in atto tutte le misure di prevenzione possibili: la componente legata alla vista è fondamentale, se consideriamo che oltre il 90 % delle informazioni necessarie alla guida passano attraverso i nostri occhi. Acutezza visiva, ampiezza del campo visivo, assenza di visione sdoppiata, corretta percezione dei colori e sensibilità alle basse luminosità costituiscono i punti fondamentali di una buona visione (che si deteriora inevitabilmente con il trascorrere degli anni). I difetti di refrazione (miopia, ipermetropia, astigmatismo) sono molto frequenti (solo i miopi sono oltre 10 milioni in Italia) e non sempre sono ben compensati: l'utilizzo, costante, di una prescrizione corretta (occhiali, lenti a contatto o chirurgia laser) costituirà la soluzione migliore per la propria sicurezza stradale e per quella degli altri (pedoni, ciclisti, altri automobilisti, animali nelle strade di campagna od in città). Cataratta, glaucoma e degenerazione maculare sono sempre più frequenti con l'allungarsi della vita media (anche se possono colpire in età giovanile) e si manifestano con annebbiamento, ridotto campo visivo o distorsione delle immagini percepite, non sempre rilevato dal soggetto stesso, che si abitua, pian piano, al peggioramento della sua capacità visiva non accorgendosi dei pericoli che questa sua alterata visione può comportare!

Messaggi scelti per la comunicazione:

La moderna oftalmologia ha a disposizione gli strumenti più adatti (chirurgici e medici) per risolvere o controllare il danno visivo, contribuendo a migliorare la sicurezza stradale. Il raggiungimento di questo obiettivo coinvolge tutti; il singolo guidatore deve sottoporsi ai necessari, periodici controlli (secondo le indicazioni del suo medico), utilizzare le correzione per i propri difetti, analizzare razionalmente la propria efficienza visiva e regolare di conseguenza la propria maniera di guidare (velocità, guida serale e notturna), mantenere il proprio veicolo nelle migliori condizioni possibili (parabrezza), tenere la visiera del casco sempre pulita, evitare di porre sulla plancia della vettura oggetti che possano causare riflessi, etc.; l'oculista, oltre a correggere al meglio i difetti visivi ed attuare tempestivamente le misure terapeutiche (mediche e chirurgiche) più idonee, deve porre particolare attenzione nel valutare le esigenze del singolo guidatore ed informarlo anche sulle sue possibilità e limitazioni alla guida.

A RUOTA LIBERA | PREVENZIONE

Difetti visivi e incidenti

OCCHIO ALLA VISTA O I RISCHI AUMENTANO

● **IN ITALIA**, almeno 10 milioni di persone sono miopi; se aggiungiamo tutti coloro che soffrono di altri problemi come l'ipermetropia e l'astigmatismo, che causano difficoltà nella messa a fuoco degli oggetti e possono determinare annebbiamenti improvvisi, e la presbiopia (che impedisce la visione da vicino), ci rendiamo conto di come gran parte della popolazione, quando si mette al volante, rischi di non vederci bene. Al tempo stesso, diversi studi rivelano come oltre il 90% delle informazioni necessarie per guidare passi proprio attraverso i nostri occhi: quindi, ai fini della sicurezza stradale,

una corretta visione è essenziale, sotto tutti gli aspetti, dall'acutezza all'ampiezza del campo visivo, dall'assenza di sdoppiamenti alla percezione dei colori e a un'adeguata sensibilità alle basse luminosità. «La realtà delle nostre strade è, purtroppo, differente: i difetti di refrazione non sempre sono corretti in maniera adeguata», spiega il dottor Giovanni Prosdocimo, direttore dell'Unità di oculistica dell'ospedale di Conegliano (TV), in prima linea in questo impegno. «Altri fattori di rischio», prosegue, «sono il glaucoma, che causa un progressivo restringimento del campo visivo

(aumentando di sette volte il rischio d'incidenti) e che può essere tenuto sotto controllo con terapie adeguate se la diagnosi è tempestiva. La cataratta (che moltiplica per otto l'eventualità d'incorrere in un sinistro) e la degenerazione maculare, che si manifesta con l'annebbiamento o la distorsione delle immagini percepite». Tutte patologie diventate più frequenti con l'allungarsi della vita media. Ecco perché è importante che i guidatori siano molto attenti alla vista, sottoponendosi a controlli periodici, utilizzando le forme migliori di correzione dei difetti e regolando di conseguenza il loro modo di guidare.



Visione normale alla guida
Il 90% delle informazioni passa dagli occhi



Cataratta iniziale
Porta a un offuscamento visivo globale



Glaucoma
Comporta il restringimento del campo visivo



Patologia maculare
Annebbiamento o distorsione delle immagini



Diplopia
È la visione doppia dello stesso oggetto

→ In questa pagina abbiamo ricostruito l'impatto di alcune patologie della vista sulla guida. La Commissione nazionale prevenzione ipovisione e cecità, durante la giornata mondiale della vista del 9 ottobre, ha focalizzato l'attenzione sulla prevenzione oftalmologica per la sicurezza al volante



OCCHIO ALLA STRADA


Prevenzione, controlli, cure e stile di guida: così non solo si preserva il bene prezioso della vista ma si aumenta anche la sicurezza

di Ambrogio Rovelli

La Giornata Mondiale della Vista 2014 ha inteso sottolineare la stretta relazione tra una vista ottimale e la sicurezza stradale. Un concetto ancora più importante per gli autotrasportatori, professionisti della guida per i quali gli occhi sani sono anche un indispensabile "strumento di lavoro". Cuidare un mezzo pesante è infatti un'azione dinamica in cui il fuoco delle immagini si sposta continuamente in avanti, il campo visivo si restringe e diventa più difficile percepire la profondità. Per queste ragioni, quando si guida, è essenziale avere una vista ottimale, cioè una buona acuità visiva ovvero una "quantità di vista" adeguata, un campo visivo o "visione laterale" normale e una corret-

**GIORNATA
MONDIALE
DELLA VISTA
9 OTTOBRE
2014**

Appuntamento annuale
La Giornata è stata organizzata dall'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

ta percezione dei colori. E quanto siano correlati i difetti visivi con la sicurezza stradale lo dimostrano i dati dell'OMS, secondo i quali la cataratta aumenta fino a otto volte il rischio d'incidenti su strada, mentre una riduzione del 40% del campo visivo periferico (per esempio a causa di un glaucoma non curato) accresce tale rischio fino a 7 volte. Rischi che si possono ridurre se ci si sottopone a periodici controlli (più frequenti con l'avanzare dell'età ed in presenza di alterazioni o malattie), si utilizzano le migliori forme di correzione dei propri difetti, si analizzano la propria efficienza visiva e su regola di conseguenza la propria maniera di guidare (velocità, guida diurna e notturna). 


© - Spedizioni Form 32

ATTUALITÀ


Danni visivi

CAMPANELLI D'ALLARME


Nelle immagini qui sotto sono illustrati alcuni dei più problemi che possono interessare la vista. Cataratta, glaucoma, diplopi, degenerazione maculare e altre patologie sono sempre più frequenti con l'allungarsi della vita media (anche se possono colpire in età giovanile) e si manifestano con annebbiamento, ridotto campo visivo o distorsione delle immagini percepite, non sempre rilevato dal soggetto stesso, che si abitua, piano piano, al peggioramento della sua capacità visiva sottovalutando i pericoli che questa sua alterata visione può comportare. Per la propria e altrui sicurezza questi problemi vanno dunque affrontati per tempo, visto che la moderna oftalmologia ha a disposizione gli strumenti più adatti (chirurgici e medici) per risolvere o controllare il danno visivo.




VISTA OTTIMALE
L'adulto con la vista sana viaggia in piena sicurezza e bene agevolmente sotto controllo tutto ciò che accade su strada e al veicolo.




CATARATTA INIZIALE
La cataratta è un processo di progressiva perdita di trasparenza del cristallino, che si manifesta con l'annebbiamento delle immagini percepite.



GLAUCOMA
Il glaucoma è la prima causa di riduzione del campo visivo ma, diagnosticato per tempo, può essere tenuto sotto controllo con adeguate terapie.



PATOLOGIA MACULARE
È un deterioramento della zona centrale della retina i cui sintomi sono una diminuzione della vista nella zona centrale o/una deformazione delle immagini.



DIPLOPIA
La diplopi è la visione doppia di uno stesso oggetto, si verifica quando si è in presenza di strabismo e può essere causata da numerosi fattori.

11/2014  85

ATTIVITA' IAPB

INTRODUZIONE

Nel 2014 le azioni della IAPB Italia hanno coinvolto tre ambiti di **informazione-divulgazione** (prevenzione primaria), **controlli oculistici** (prevenzione secondaria) e **ricerca scientifica e servizi di riabilitazione** (prevenzione terziaria).

La **prevenzione primaria** è stata realizzata attraverso le numerose campagne di educazione sanitaria e i programmi di informazione-divulgazione, quali le iniziative legate alla *Giornata Mondiale della Vista*, alla *Settimana Mondiale del Glaucoma*, al progetto di *Edutainment Apri gli occhi*; il progetto *Non perdiamoci la vista*; la distribuzione di circa 130 000 tra opuscoli, dvd e adesivi; la *linea verde* di consultazione oculistica, il forum *l'oculista risponde*, tutti ritagliati sulle diverse fasce d'età e divenuti essenziali per il raggiungimento dell'obiettivo di rendere fruibili le informazioni per la popolazione.

La **prevenzione secondaria** è stata assicurata dalle 14 unità mobili oftalmiche presenti sul territorio nazionale, che hanno consentito a oltre 12.000 persone di ricevere controlli gratuiti della vista; 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 e il progetto *Non perdiamoci la vista* che, attraverso l'uso di una strumentazione tecnologicamente avanzata, ha permesso di effettuare un esame retinografico e una tomografia a coerenza ottica (OCT), con l'utilizzo di un centro di lettura a distanza per l'elaborazione della diagnosi in tempo reale, a più di 5.000 persone con più di 55 anni.

Infine, la **ricerca scientifica**, attraverso il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti, con il quale si cerca di sviluppare nuovi modelli riabilitativi, stimolare processi di innovazione nella progettazione di ausili ottico-elettronici e tiflogici, software assistivi, nonché di realizzare un network tra i centri di riabilitazione per dare voce alle istanze scientifiche e sociali, essere di supporto alle istituzioni sanitarie per le materie di competenza.

A seguito della nomina a Centro di Collaborazione dell'OMS il Polo Nazionale si è impegnato per il raggiungimento di tre obiettivi: la definizione di standard internazionali per la riabilitazione visiva, realizzazione di un progetto epidemiologico sullo stato di salute oculare della popolazione italiana, che è partito in Abruzzo, e la definizione della figura di riabilitatore visivo.

INFORMAZIONE E DIVULGAZIONE: PREVENZIONE PRIMARIA

Sito internet della IAPB Italia onlus

Nel 2014 si è avuto oltre un raddoppio, rispetto al 2013, del numero di visite del sito internet ufficiale www.iapb.it, per un totale di 853.703 visitatori. Il sito si è attestato su numeri che lo rendono, nel nostro Paese, *leader* nel settore della salute oculare, della prevenzione, della ricerca medico-oculistica e della riabilitazione visiva.

Complessivamente, sempre nel 2014, sono state consultate oltre tre milioni di pagine (+262,9% rispetto all'anno precedente), per un totale di 31.129.579 accessi (+109,4% rispetto al 2013). Il numero di visitatori diversi ha registrato un *trend* in netta crescita; ad esempio, a dicembre 2014 sono stati pari a 75.226 (contro i 23.807 dell'anno precedente).

La grande "rivoluzione" a livello di consultazione è l'impiego sempre più frequente di dispositivi mobili. Solo nel mese di ottobre 2014 almeno il 20,1% degli accessi è stato eseguito con uno *smartphone*, mentre nello stesso mese del 2013 la medesima voce si attestava intorno al 12,7%.

Al top della classifica per frequenza di consultazione si trovano le pagine del sito dedicate alle news, agli eventi e al forum "l'oculista risponde". Le pagine del Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva si confermano, inoltre, tra le dieci più visitate.

Il record dei contatti è stato conseguito a ottobre (con 130.470 visite): il secondo giovedì del mese si è celebrata la Giornata mondiale della vista. Per l'occasione è stato creato anche un sito dedicato (giornatamondiale dellavista.it) che – tra il 22 settembre e il 13 ottobre – ha registrato 25.800 utenti (circa 28 mila visite), con una netta prevalenza dell'accesso da mobile (78%) rispetto a dispositivi desktop (13%) e tablet (9%). Gran parte di questi utenti – in misura pari al 70% (18.196) – sono poi confluiti nel sito ufficiale della IAPB Italia onlus. Inoltre, è stato attivato un progetto specifico di promozione del sito attraverso l'utilizzo del programma *Google ad-Grants*, messo gratuitamente a disposizione delle aziende non profit dal colosso Google Ltd. Ciò ha consentito, nei soli mesi di novembre e dicembre 2014, di triplicare il numero di visitatori.

Complessivamente i visitatori del sito della IAPB Italia onlus sono in decisa crescita, confermando che si tratta di un servizio considerato sempre più utile sul piano informativo relativamente alla salute visiva, alla ricerca medico-scientifica e alla prevenzione delle malattie oculari.

Facebook

La pagina *Facebook* ufficiale della IAPB Italia onlus risulta alquanto apprezzata dai cittadini. Sempre più internauti fanno ricorso, infatti, al celebre *social network* per informarsi. Così la comunicazione si è avvicinata ancor più agli internauti: campagne, notizie e commenti arricchiscono la pagina, sollecitando un'attenzione specifica nei confronti della prevenzione delle malattie oculari. Vengono, pertanto, pubblicate periodicamente

buone norme per preservare la salute oculare, notizie scientifiche e iniziative volte alla prevenzione, tra cui i check-up oculistici gratuiti proposti periodicamente in piazza.

Forum, l'oculista risponde gratis sul web

Ogni mattina, dal lunedì al venerdì, i medici oculisti rispondono pubblicamente sul web ai quesiti posti dai cittadini (www.iapb.it/forum). Si tratta di un servizio che, anche in questo caso, l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus offre gratuitamente. Complessivamente sono oltre 1.300 gli argomenti di discussione presenti. Il forum va ad integrare efficacemente il servizio di risposta gratuita via posta elettronica (all'indirizzo e-mail info@iapb.it).

L'informazione periodica via posta elettronica

Con una cadenza periodica vengono informati via e-mail 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. Il servizio è, anche in questo caso, senza fini di lucro.

Mass media tradizionali

Accanto a una costante presenza su internet, nel 2014 la comunicazione ha avuto diverse fasi *clou*, soprattutto a livello dei mass media tradizionali. Tra le innumerevoli uscite, si è avuta una maggiore esposizione mediatica nelle seguenti occasioni (picchi d'esposizione mediatica):

- **Settimana mondiale del glaucoma** (9-15 marzo 2014): ha avuto un'ampia risonanza mediatica. Da Uno Mattina (RAI Uno) del 14 marzo 2014 all'Adnkronos Salute ("Dal 9 marzo la settimana del glaucoma, visite gratis in 30 città"), passando per il Corriere Nazionale. Molte testate, dando spazio alla notizia dei controlli oculistici gratuiti, hanno contribuito alla diffusione della notizia nel campo della sanità pubblica.
- **Non perdiamoci la vista** campagna di prevenzione delle maculopatie (dal 3-29 novembre): ha ricevuto copertura mediatica soprattutto su internet, sulle edizioni cartacee e su qualche emittente regionale. Si tratta di una campagna che, avviata nel 2014 in Lombardia, Sicilia e Lazio, verrà estesa anche a molte altre regioni italiane. Tra le uscite cartacee ricordiamo quelle dei quotidiani Il Messaggero, La Sicilia e Il Giornale di Milano. Come messe in onda televisive tv 7Gold e il TGR Lazio. Tra i siti internet tg24.info, avvenire.it e pisanipiubelli.it.
- **Giornata mondiale della vista** (9 ottobre): sono stati condotti controlli oculistici gratuiti in oltre 70 città italiane. Il suo fine distintivo è stato sensibilizzare la popolazione alla centralità della prevenzione, a cui è comunque

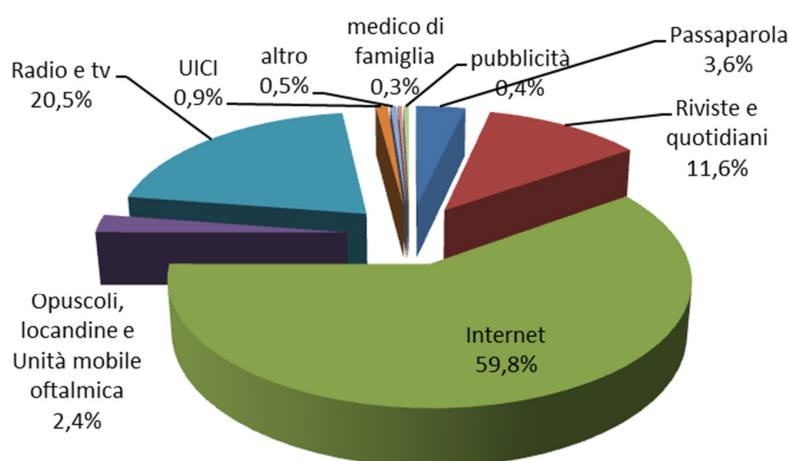
dedicato tutto il mese di ottobre. Quest'ultima edizione ha avuto come temi centrali, nel nostro Paese, i giovani e la guida sicura.

Ulteriori pubblicazioni degne di nota: il Sole24Ore Sanità, La Repubblica e il Tempo. Per quanto riguarda le esposizioni televisive: quelle principali sono andate in onda – sempre nel 2014 – su RAI Uno (TG1-*Fa' la cosa giusta* il 7 ottobre; Uno mattina il 14 ottobre), RAI Due (Tg2 il 5 luglio), RAI Tre (Elisir il 7 maggio e il 9 ottobre). A livello radiofonico le trasmissioni sono andate in onda su Radio Uno (*Life-Obiettivo Benessere*), Radio Vaticana (*Sociale*) e Radio 24-Il Sole24 Ore.

Numero verde

La linea verde di consultazione oculistica gratuita della IAPB Italia onlus (800-068506) ha ricevuto, nel 2014, 2.300 chiamate, con un incremento del 23% rispetto al 2013. Le principali fonti di conoscenza del servizio, a cui rispondono sempre gratuitamente dei medici oculisti, sono state internet, la tv/radio e i giornali cartacei.

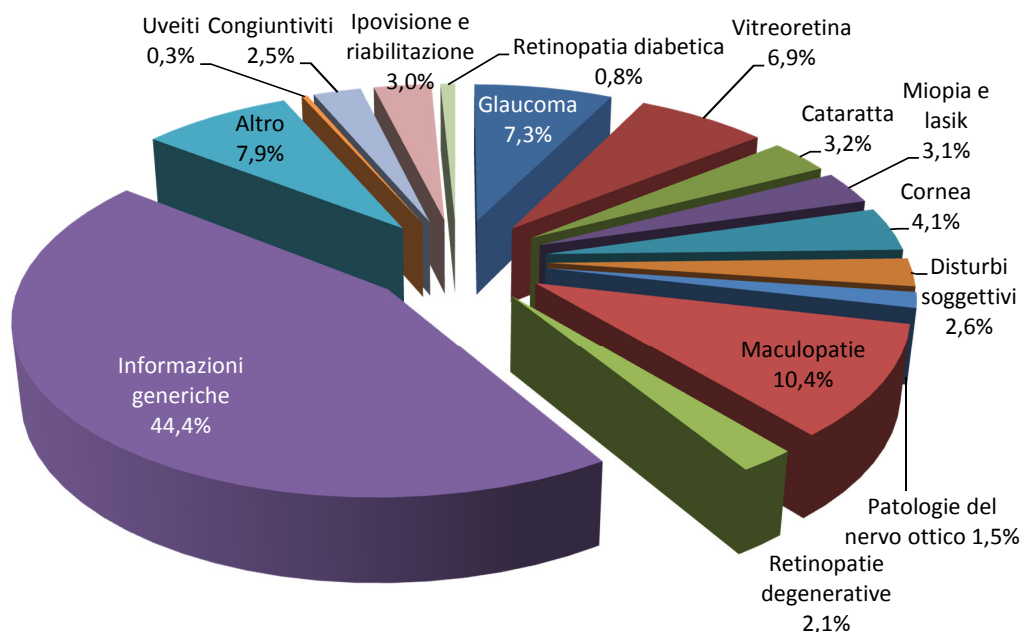
Nel corso degli anni il passaparola, seppur ancora presente, si è ridimensionato a vantaggio del web e dei mass media tradizionali. Queste ultime due categorie, infatti, nel 2014 sono state fonte di conoscenza per circa il 92% dei chiamanti del numero di consultazione oculistica gratuita.



Fonti di
numero verde di
oculistica 800-

conoscenza del
consultazione
068506 (anno 2014)

Per quanto riguarda, invece, il contenuto delle chiamate il grafico sotto riportato rappresenta la tipologia di richieste.



Oggetto delle chiamate al servizio di consultazione oculistica gratuita 800-068506 (2.300 telefonate nel 2014)

Opuscoli

La Giornata Mondiale della Vista nel 2014 è stata dedicata alla guida sicura e ai giovani, per i quali è stato predisposto un opuscolo sulla prevenzione e un panno pulisci occhiali che, con linguaggio giovanile e simpatico, hanno sollecitato l'attenzione dei ragazzi per la prevenzione. Sono state stampate 50.000 copie dell'opuscolo e prodotti 50.000 panni pulisci-occhiali, distribuiti in 5 Istituti superiori per ognuna delle 75 province italiane coinvolte. Durante la *settimana mondiale del glaucoma* sono stati distribuiti 50.000 opuscoli dal titolo "il glaucoma ti lascia al buio", che oltre a fornire informazioni su questa patologia, attraverso una foto ritoccata, mostrava come può vedere una persona affetta da glaucoma.

Oltre 150.000 opuscoli tra quelli dedicati alle singole patologie, DVD, adesivi e depliant *Apri gli occhi* 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, gli ospedali e durante le nostre iniziative.

Oftalmologia Sociale - Rivista di Sanità Pubblica

La rivista di sanità pubblica "Oftalmologia Sociale" viene inviata trimestralmente per posta a professionisti della salute, persone interessate alla prevenzione e istituzioni italiane. Inoltre, sotto forma di archivio è disponibile gratuitamente su internet in diversi formati (pdf e word all'indirizzo www.iapb.it).

La rivista, pubblicata sin dal 1977, è edita non solo in formato elettronico leggibile anche dai disabili visivi mediante software di *screen reading*, ma anche in versione cartacea braille e in formato audio (su *dvd*).

La pubblicazione dà ampio spazio alla prevenzione della cecità, alla riabilitazione e alla ricerca. Il suo intento è, oltre che strettamente scientifico, divulgativo: vengono trattate non solo le notizie strettamente scientifiche, ma anche le campagne di prevenzione. Nel 2014 sono stati pubblicati anche diversi articoli a carattere istituzionale. In quest'ottica, particolare rilevanza è stata data alle politiche del Ministero della Salute e a quelle dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

La Campagna "Apri gli occhi"

La Campagna "Apri gli occhi" è un progetto ad alta valenza educativa e sociale, patrocinato dal Ministero della Salute. Partito a ottobre 2013, con l'avvio dell'anno scolastico, si è concluso 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. Il progetto si è svolto in due diversi momenti: il primo a scuola, dove i bambini hanno assistito a uno spettacolo di carattere scientifico coinvolgente ed entusiasmante con lo scopo di stimolare la loro curiosità verso il problema, oltre che di impartire loro i concetti fondamentali legati alla vista e all'occhio. La metodologia è quella che si basa sul concetto di "insegnare divertendo", il secondo momento si compie dopo lo spettacolo (a scuola con gli insegnanti o a casa con i genitori) grazie al fatto che al termine dello spettacolo sono stati consegnati ai bambini un CD, contenente un originale cartone animato che approfondisce i concetti trattati nello spettacolo e un opuscolo per i genitori che ha proprio la funzione di aiutarli a osservare eventuali atteggiamenti del bambino che possono essere indicativi di eventuali problemi visivi e degli adesivi.

Il progetto ha raggiunto 30 province, visitando 173 scuole, per un totale di ben 65.000 bambini contattati.

In ragione del grande successo di questa esperienza, a settembre, con l'avvio del nuovo anno scolastico, il progetto è stato rivisitato, al fine di rinnovarlo e aggiornarlo nel format. Sono stati rivisti, insieme a Momotarò (la società che attua per conto della IAPB Italia onlus il progetto), la modalità di divulgazione dello spettacolo: l'edizione relativa all'anno scolastico 2014/2015, ha visto avviare i contatti con le scuole che saranno coinvolte e vedrà la divulgazione di un film che riproduce con rinnovata cura lo spettacolo portato in giro dalla compagnia teatrale nelle scorse edizioni.

Giornata Mondiale della Vista

Come già detto nel 2014 la Giornata Mondiale della Vista, celebrata dalla IAPB Italia onlus con l'Organizzazione Mondiale della Sanità ed il mi per portare all'attenzione dei governi nazionali il pressante problema della cecità evitabile, è stata dedicata ai giovani e alla guida sicura e si è celebrata il 9 ottobre.

È proseguita l'attività di sensibilizzazione che ormai ogni anno viene organizzata, con il supporto fondamentale dei Comitati Provinciali e Regionali IAPB e delle Sezioni UICI provinciali, che in 75 città, hanno contattato alcuni istituti di scuola media superiore, per la distribuzione dell'opuscolo appositamente creato e dei gadgets (panni pulisci-occhiali) e lo svolgimento di un evento divulgativo con insegnanti e alunni, e in alcuni casi sono stati effettuati anche screening visivi. L'opuscolo informativo, quest'anno è stato creato con grande attenzione al linguaggio e alle immagini, al fine di raggiungere l'attenzione degli adolescenti e dei giovani in generale, riuscendo a entrare nel loro modo di comunicare. Infatti sono stati utilizzati per la comunicazione dei messaggi volti a porre attenzione alla prevenzione, strutturandoli come se si trattasse di sms, oggi il più diffuso strumento di comunicazione tra i giovani.

Per attrarre maggiormente l'attenzione dei giovani, sono stati distribuiti anche 50.000 panni pulisci occhiali che riproducevano la grafica e il messaggio riportato sugli opuscoli. In questo modo si è inteso colpire l'attenzione dei ragazzi, con un gadget che potranno conservare e utilizzare nel tempo e che, quindi, potrà ricordare loro l'importanza della prevenzione.

Settimana del glaucoma

Dal 9 al 15 marzo 2014 si è celebrata la settimana del glaucoma. Come in passato, al fine di offrire alla popolazione più servizi di prevenzione, sono state organizzate a livello locale iniziative diverse e articolate, a carattere modulare. Ben 65 province hanno aderito alla manifestazione distribuendo un opuscolo appositamente predisposto, che riproduceva una foto ritoccata che mostrava come può vedere una persona affetta da glaucoma; 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 26 province sono state svolte anche delle visite gratuite a bordo delle unità mobili oftalmiche, consentendo a più di 4000 persone di avere un controllo del tono oculare.

Manifestazioni, convegni e Seminari

Il 24 gennaio si è tenuto al Policlinico A. Gemelli l'incontro con i rappresentanti dei centri di riabilitazione visiva e delle Regioni dal titolo, Legge 284/97 realtà criticità e prospettive, organizzato dalla IAPB Italia per il tramite del Polo Nazionale, che ha visto un'ottima partecipazione; dall'incontro sono emerse proposte concrete per far fronte al taglio dei fondi alle Regioni per la riabilitazione visiva e la volontà di riconoscere al Polo Nazionale il ruolo di coordinatore della rete dei centri e la leadership nell'azione di advocacy istituzionale.

L'1 febbraio si è svolto nell'Aula Magna della Clinica Oculistica - Policlinico Umberto I Università la Sapienza, il convegno organizzato dalla Commissione Nazionale Ipovisione dell'UICI in collaborazione con la IAPB Italia, dal titolo "Ipovisione: tra ambito clinico, medico-legale e vita quotidiana" che ha registrato registrando una notevole partecipazione. Il convegno messo in evidenza i punti critici delle procedure di riconoscimento della cecità/ipovisione da parte delle commissioni provinciali Inps;

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 organizzando due sessioni scientifiche sull'ipovisione, a Milano, il 21 maggio, "Aspetti psicologici e qualità di vita dei soggetti ipovedenti" e a Roma, il 22 novembre, con la sessione dedicata a "Il bambino ipovedente in età scolare: cosa sapere e cosa fare per aiutare la famiglia".

Prevenzione della retinopatia diabetica

Nella prima settimana di maggio, in collaborazione con la Società Italiana di Medicina Generale, la IAPB Italia ha distribuito a 30000 medici generici e 10000 diabetologi, un poster informativo sulla riabilitazione visiva, per l'affissione all'interno dei propri studi medici. Il progetto si inserisce nell'ambito della più ampia collaborazione avviata da alcuni anni da IAPB con le organizzazioni più rappresentative nazionali e internazionali impegnate nella lotta al diabete.

CONTROLLI OCULISTICI GRATUITI: PREVENZIONE SECONDARIA

Unità Mobili Oftalmiche

La IAPB Italia onlus continua a gestire, insieme 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. I controlli oculistici che vengono effettuati regolarmente su tutto il territorio nazionale sono prevalentemente rivolti a quei soggetti che, per motivi di carattere culturale, economico o per disinformazione sanitaria non si sono mai sottoposti ad una visita oculistica. Tutte le UMO sono dotate di computer e di una scheda oculistica informatizzata, appositamente creata e che dal 2014 ha assunto una veste semplificata e più chiara per gli utilizzatori, per la rilevazione dei dati acquisiti durante le visite oculistiche, che consentono nel tempo di disporre di dati indicativi sulla situazione oculare della popolazione visitata. Nel 2014, grazie alle Unità Mobili Oftalmiche, sono state visitate gratuitamente oltre 11000 persone su tutto il territorio nazionale effettuando una importante attività di prevenzione.

Occhio ai Bambini

Tra i progetti stabilizzati, quello che ha sempre riscosso enorme successo è senz'altro la campagna *Occhio ai bambini*. Anche in questo caso, l'obiettivo è la diffusione del messaggio circa l'importanza di controlli oculistici

in età prescolare. Anche grazie a questa campagna, si è registrata una maggiore sensibilità dei genitori a sottoporre i propri figli ad una prima visita oculistica di controllo prima dell'età scolare. Tuttavia nella stragrande maggioranza dei bambini il primo controllo 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. È sicuramente questa la ragione per cui prosegue con tantissimo entusiasmo la campagna *Occhio ai bambini*, che nel 2014 è stata estesa fino a tutta la scuola primaria. Sempre grazie alle unità mobili oftalmiche e al 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 16 capoluoghi di provincia, in cui è stato possibile visitare oltre 14000 alunni della scuola dell'infanzia e primaria. E' 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.

Non perdiamoci la vista

IAPB Italia onlus ha posto una particolare attenzione, nel 2014, anche al target della terza età, in considerazione del grande rischio della cecità evitabile che grava su questa fascia di popolazione, dovuto all'innalzamento della vita media. Per questo è stata avviata una campagna specifica sulle maculopatie, che ha interessato 3 regioni italiane, Sicilia, Lazio e Lombardia, permettendo alle persone con più di 55 anni di sottoporsi a due esami importantissimi e costosi, la retinografia e l'OCT, in grado di evidenziare la presenza di maculopatie. La campagna, intitolata *non perdiamoci la vista* nasce proprio con l'obiettivo di aumentare la conoscenza della popolazione rispetto alle maculopatie, sensibilizzare sull'importanza di riconoscerle precocemente attraverso dei periodici controlli e accedere tempestivamente alle terapie, nonché fornire informazioni sulla riabilitazione visiva, che oggi è in grado di offrire alle persone ipovedenti un significativo recupero della qualità di vita. Questa iniziativa, ha comportato la partecipazione di uno staff itinerante, adeguatamente istruito, e di uno stand di medie dimensioni in appoggio alle Unità Mobili Oftalmiche, all'interno delle quali medici oculisti hanno effettuato oltre 5000 controlli. Oltre al particolare esame, lo staff ha sensibilizzato più di 15000 persone, attraverso la distribuzione di opuscoli realizzati specificamente per l'iniziativa.

COOPERAZIONE INTERNAZIONALE

Protocollo per la salute oculare in Marocco

Nel luglio del 2014 si è concluso il progetto che ha visto la IAPB Italia onlus al fianco del Ministero della Salute dello Stato magrebino per combattere il tracoma, una grave malattia oculare di origine batterica che affligge l'Africa e può provocare la cecità. Il progetto è partito con la firma di un primo accordo a Rabat, poi successivamente modificato e implementato, che è entrato nel piano statale per debellare la cecità evitabile. Il protocollo internazionale stanziava dei fondi per la sorveglianza epidemiologica del tracoma e per il ri equipaggiamento del sistema sanitario oftalmico nelle 5 province rurali

ATTIVITA' DEL POLO NAZIONALE DI SERVIZI E RICERCA

PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' E LA RIABILITAZIONE VISIVA

INTRODUZIONE

I campi di azione e gli ambiti operativi del Polo si sono ampliati notevolmente nei suoi otto anni di attività. Il riconoscimento del Polo per la materia ipovisione e riabilitazione visiva, nonché l'acquisito ruolo di Centro di Collaborazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, hanno implementato ulteriormente i compiti da portare avanti e hanno aumentato le richieste di collaborazione da parte di diversi stakeholders della riabilitazione visiva.

Le specifiche attività svolte dagli operatori del Polo Nazionale durante l'anno 2014 sono esplicitate e analizzate nei paragrafi che seguono nelle 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 riabilitazione visiva uno strumento importante per le politiche sanitarie rivolte alla tutela della vista.

Designato nel 2013 "*World Health Organization Collaborative Centre*" 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.

Compito del Polo è stato nel 2014 quello di realizzare i primi obiettivi previsti da questo mandato:

- Realizzazione di un progetto epidemiologico sullo stato di salute oculare della popolazione italiana e sulle principali cause di cecità e ipovisione. Nel 2014 è stata avviata la II fase che riguarderà la regione Abruzzo. Al progetto collabora l'Istituto di ricerche sulla popolazione e le politiche sociali del CNR per la parte statistica, il Centro Regionale di alta tecnologia e di Eccellenza in Oftalmologia dell'Università degli Studi G. d'Annunzio di Chieti-Pescara, per tutta la parte il coordinamento e la gestione operativa

legata al personale oculistico e ortottico per l'organizzazione e l'effettuazione delle visite all'interno delle sanitarie pubbliche del territorio; il Comitato Regionale IAPB Abruzzo per la logistica dell'unità mobile oftalmica per raggiungere i territori più disagiati; un società specializzata nella selezione del campione statistico definito e per la gestione degli appuntamenti. I primi risultati raccolti, hanno evidenziato la buona rispondenza da parte del campione statistico selezionato, la completezza della scheda oculistica e l'ottima tenuta del modello organizzativo adottato

- Guida e coordinamento per lo sviluppo dei contenuti e dei programmi per la riabilitazione del disabile visivo a livello mondiale. Il Polo Nazionale, ha dedicato molte energie all'organizzazione del lavoro internazionale, dando vita ad occasioni di confronto con gli esperti del settore a livello mondiale per la creazione degli Standard in Riabilitazione. Operatori del settore hanno lavorato per tutto il 2014 allo sviluppo dei modelli di raccolta delle informazioni e si sono identificati gli esperti con la costituzione di comitati Scientifici e Gruppi di lavoro per le 6 aree geografiche dell'OMS (WHO African Region, WHO Region of the Americas, WHO South-East Asia Region, WHO European Region, WHO Eastern Mediterranean Region, WHO Western Pacific Region).
- Si sono realizzati incontri internazionali, partecipazioni a Convegni e scambi interattivi per consolidare il rapporto tra esperti mondiali e il loro coinvolgimento sulla realizzazione di Thematic Paper da proporre per il raggiungimento di un accordo sugli Standard. Si è quindi realizzato nel 2014 un lavoro preparatorio necessario alla realizzazione dei contenuti utili ai fini della International Consensus Conference mondiale sulla riabilitazione visiva del 2015.
- Stesura del Libro Bianco sulla Riabilitazione Visiva, documento che contiene lo stato dell'arte di ipovisione e riabilitazione in Italia e che identifica le maggiori criticità e le necessità di miglioramento.

ADVOCACY E NETWORKING

Il Polo nazionale continua a condurre la sua attività di advocacy 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 fragile 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 ed inoltre è l'interlocutore di eccellenza per diversi settori che si occupano a diverso titolo di ipovisione e 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

- è un riferimento per l'ipovisione per produttori di ausili ottici e tecnologici, e per la strumentazione diagnostica e riabilitativa
- fornisce consulenze tecniche a istituzioni e centri di ipovisione
- ha continuato a fornire anche nel 2014 il suo contributo tecnico consultivo come membro della Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità del Ministero della Salute
- svolge un ruolo 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 nella raccolta 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, psicologi/psicoterapeuti, neuropsichiatri infantili e consulenti esterni quali un esperto tifologo ed un istruttore di orientamento, mobilità ed autonomia personale.

Riabilitazione del paziente adulto:

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.

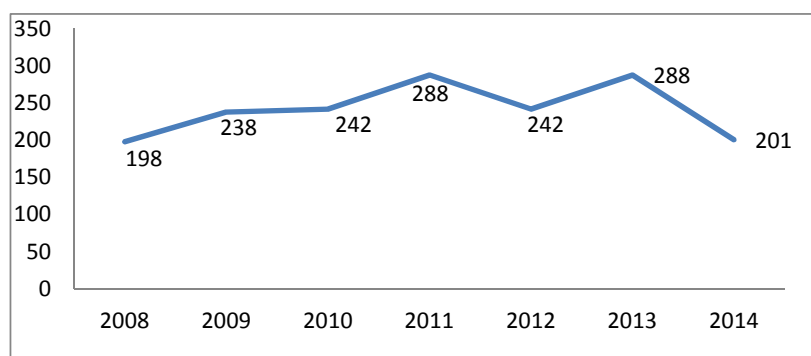
Ogni seduta dura in media 2 ore e il paziente che intraprende il percorso riabilitativo torna dalle 5 alle 10 volte presso il Centro. Il team di esperti dedica molto tempo all'individuazione del miglior percorso riabilitativo per ogni singolo soggetto e, realizzando riunioni multidisciplinari nel corso 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.

Nell'anno 2014 si sono dedicate risorse all'ideazione e alla formulazione di percorsi di supporto psicologico al paziente ipovedente attraverso lo strumento del sostegno indirizzato sia ai familiari che ai soggetti stessi,

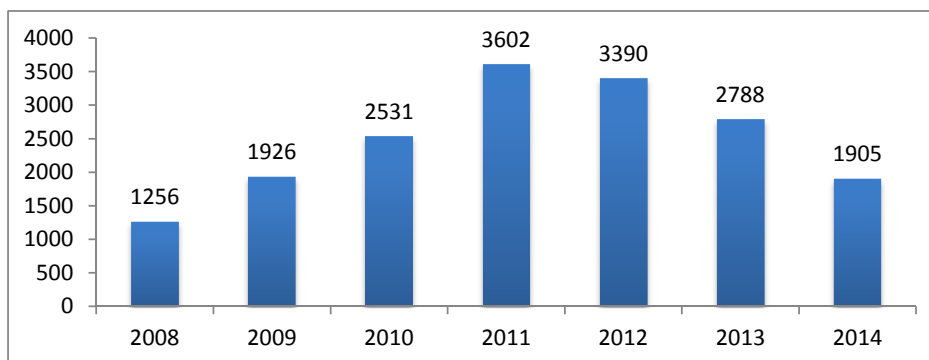
proponendo attività innovative con metodologie applicate quali l'attivazione di "Gruppo di auto-mutuo aiuto", di "Gruppi di discussione con familiari" e il "Potenziamento di strategie", al fine di fronteggiare al meglio le situazioni stressanti che le patologie oculari croniche portano con sé.

Inoltre durante il 2014 grande attenzione è stata data, sempre in ottica di potenziamento o mantenimento della qualità della vita, all'autonomia in esterno attraverso percorsi di Orientamento e Mobilità personalizzati (attraverso l'utilizzo di tecniche specifiche quali le tecniche dell'accompagnamento, di protezione del corpo, di esplorazione e ricerca, d'uso del bastone, l'esplorazione di una zona residenziale, gli attraversamenti, i percorsi etc) e anche attraverso i corsi di autonomia personale e domestica.

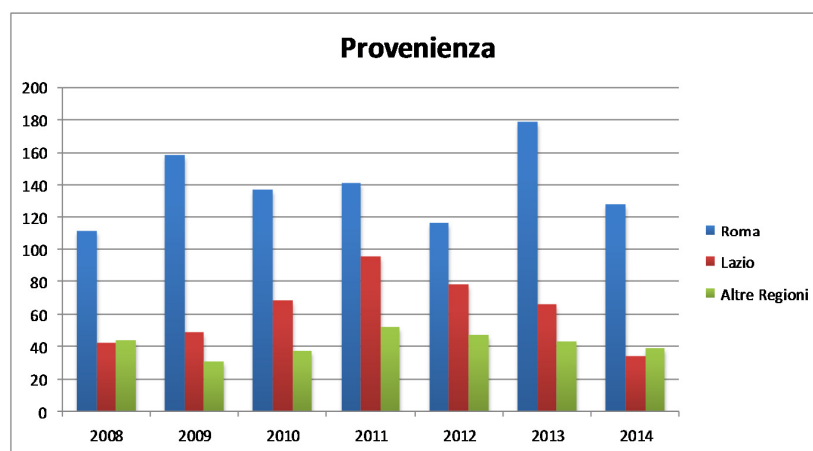
Qui di seguito si riportano i grafici relativi all'attività assistenziale del Polo Nazionale, riferita al paziente adulto: vengono riportati i dati sul numero di pazienti seguiti per anno (Tab. 13), sulle prestazioni erogate (Graf. 14) e sulla provenienza (Graf. 15) per gli anni 2008-2014.



Graf. 13 - Numero di pazienti seguiti per anno presso il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva negli anni 2008-2014 (dati aggiornati a novembre 2014)



Graf. 14 - Numero di prestazioni complessive erogate per anno presso il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva (dati aggiornati a novembre 2014)



Graf. 15 - Provenienza geografica dei pazienti seguiti presso il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva negli anni 2008-2014 (dati aggiornati a novembre 2014)

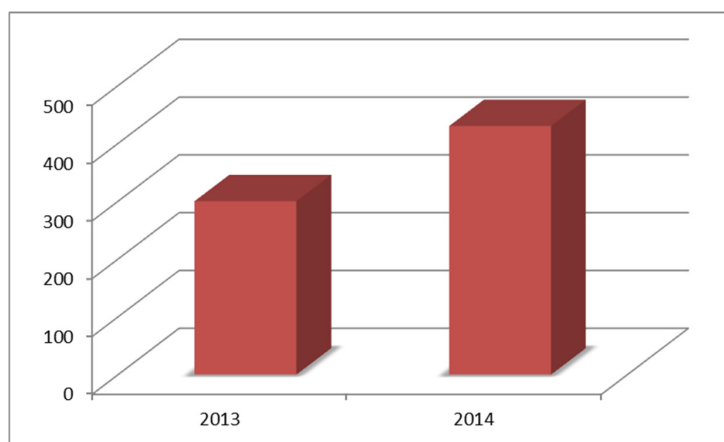
Riabilitazione del paziente in età pediatrica ed evolutiva:

Qui di seguito si riassumono graficamente anche i dati relativi all'attività riabilitativa in età pediatrica dei due Servizi del Polo Nazionale: il *Centro di Riabilitazione delle Disabilità Visive per soggetti in età pediatrica e adolescenziale* presso la struttura di Santa Marinella (RM) realizzato in collaborazione con l'Ospedale Bambino Gesù di Roma e il *Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit pluri-sensoriale* nato invece in collaborazione con il Policlinico A. Gemelli - in particolare con il Reparto di neonatologia e di Neuropsichiatria infantile. I due Servizi vedono coinvolti team di oculisti, ortottisti, psicologi, neuropsichiatri infantili, psicomotricisti, terapisti occupazionali, logopedisti, tiflogi, esperti di orientamento e mobilità e di autonomia personale e informatici.

Nell'anno 2014 inoltre si è ampliata l'area di intervento degli psicologi del Polo nazionale con l'obiettivo di offrire un necessario sostegno alla genitorialità.

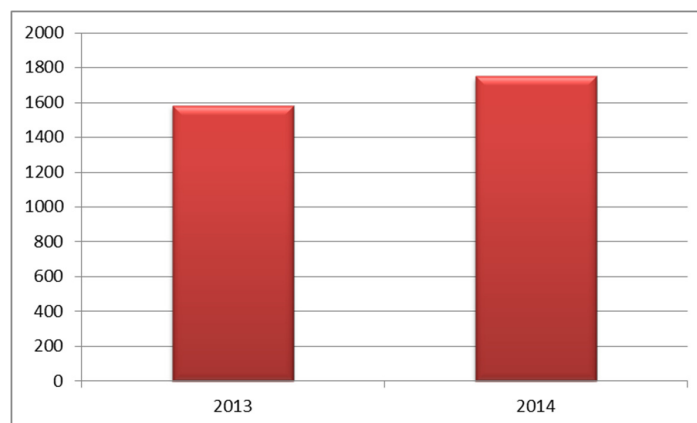
Infine il 2014 è stato propedeutico all'individuazione delle necessità dello staff (personale dedicato sia ai pazienti adulti che pediatrici) per avviare momenti di confronto, sostegno e di desensibilizzazione rivolta all'equipe multidisciplinare, al fine di ridurre il burn-out e per fronteggiare le situazioni di difficoltà che spesso si presentano nel rapporto tra operatore -utente, operatore- familiare e operatore-operatore.

Nei grafici 16 e 17 sono riportati i dati in termini di numero di pazienti valutati e prestazioni erogate relative agli anni 2013 e 2014 per quanto concerne la riabilitazione nell'età evolutiva.



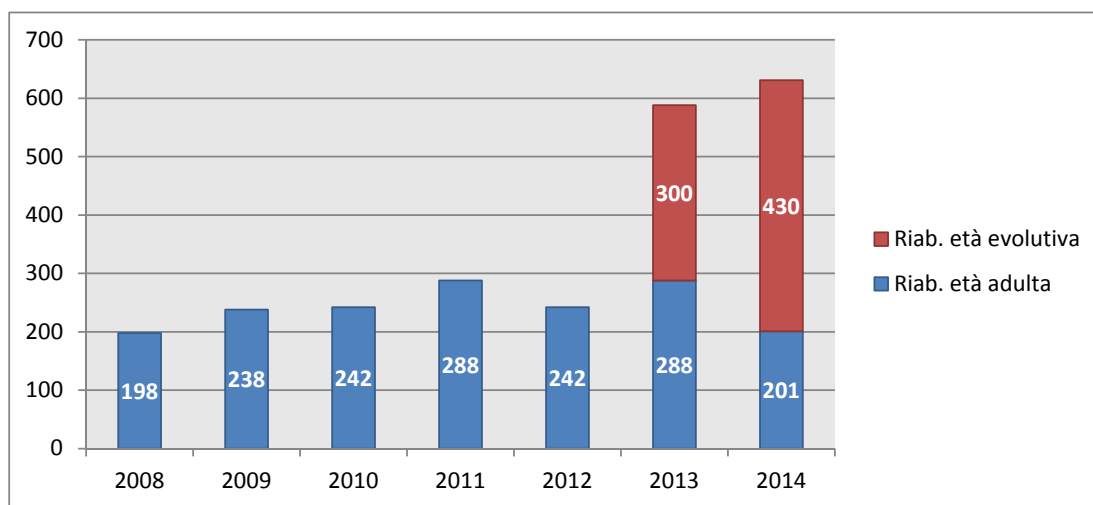
Graf. 16 - Numero di seguiti negli anni 2013 e novembre 2014)

pazienti in età evolutiva 2014 (dati aggiornati a

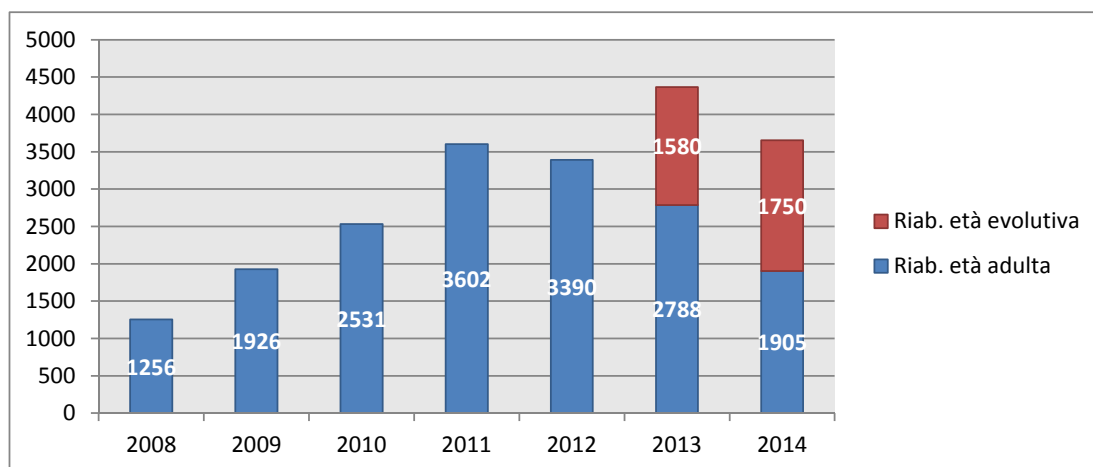


Graf. 17 - Numero di prestazioni erogate per la riabilitazione in età evolutiva seguiti negli anni 2013 e 2014 (dati aggiornati a novembre 2014)

L'analisi dei dati relativi al Polo Nazionale sia per quanto attiene il numero di pazienti valutati per anni che il numero delle prestazioni erogate per anno evidenzia un decremento a partire dall'anno 2013 del numero degli adulti riabilitati e una crescita esponenziale del numero dei bambini riabilitati, così come mostrato dai grafici 18 e 19



Graf. 18 – Dati complessivi del numero di soggetti valutati presso il Polo Nazionale riguardanti sia il soggetto adulto che il soggetto in età evolutiva (dati aggiornati a novembre 2014)



Graf. 19 - Dati complessivi sul numero di prestazioni erogate presso il Polo Nazionale riguardanti sia il soggetto adulto che il soggetto in età evolutiva (dati aggiornati a novembre 2014)

CERTIFICAZIONE DELLA QUALITÀ

A seguito di revisioni migliorative di processi delle attività del Polo nazionale, durante l'anno 2014 si sono apportate alcune modifiche ai moduli relativi alla Certificazione di "Sistema di Gestione della Qualità" ottenuta nell'anno precedente in conformità con i requisiti dello standard ISO 9001:2008

Ricordiamo che tale importante Certificazione, che allinea il Polo Nazionale ai più alti standard qualitativi, si è ottenuta per le seguenti aree di attività: 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*

Nel luglio 2014, a seguito della visita ispettiva dell'ente certificatore, il Polo Nazionale ha superato l'esame di verifica.

RICERCA

Il Polo è coinvolto in diversi progetti di Ricerca in ambito di prevenzione oftalmica e nel campo dell'ipovisione. L'obiettivo è sempre quello di sviluppare nuove strategie per migliorare le tecniche riabilitative e ridurre di conseguenza l'impatto dell'ipovisione. Le pubblicazioni scientifiche e divulgative del 2014 possono essere così riassunte:

- Ricerche pubblicate su riviste scientifiche ⁽¹⁾
- Ricerche ultimate e in Pubblicazione ⁽²⁾
- Opuscoli informativo-divulgativo ⁽³⁾
- Ricerche inviate alle commissioni Scientifiche di Congressi Internazionali ed accettate per presentazioni o poster ⁽⁴⁾
- Ricerche sviluppate e/o avviate durante il 2014 ⁽⁵⁾
- Progetto LIGHT ⁽⁶⁾

FORMAZIONE

L'anno 2014 è stato dedicato all'approfondimento delle innovazioni in materia di ausili ottici, elettronici ed informatici grazie alla collaborazione con le aziende produttrici e distributrici sul territorio nazionale, al fine di poter proporre ai pazienti le più efficaci e recenti soluzioni per il recupero delle autonomie.

NOTE:

¹ Ricerche pubblicate su riviste scientifiche

- ✓ Vision rehabilitation in patients with age-related macular degeneration . Rehabilitation Process and Outcome 2014:3 31-36
- ✓ Gli Ausili elettronici ed Informatici. Quaderni di Oftalmologia: La riabilitazione Visiva. SOI Novembre 2014
- ✓ Plasticità cerebrale. Quaderni di Oftalmologia: La riabilitazione Visiva. SOI Novembre 2014
- ✓ Gli aspetti psicologici del soggetto ipovedente. Quaderni di Oftalmologia: La riabilitazione Visiva. SOI Novembre 2014
- ✓ Approccio Multidisciplinare. Quaderni di Oftalmologia: La riabilitazione Visiva. SOI Novembre 2014
- ✓ Riabilitazione psicosociale degli ipovedenti. Oftalmologia Sociale N. 4-2014: 18-21
- ✓ Quantificazione del deficit perimetrico in ipovisione. Oftalmologia Sociale N. 1-2014: 43-50

2 Ricerche ultimate e in Pubblicazione

- ✓ Bernard Sabel: a history spanning of three decades
- ✓ Morpho-functional analysis of retinal changes in Stargardt disease for visual rehabilitative purposes
- ✓ The holistic approach in the rehabilitation of patients with central vision loss

3 Opuscoli informativo-divulgativo

- ✓ *Giovani, la guida sicura e i difetti visivi*. Pubblicato da IAPB Italia Onlus in occasione della Giornata Mondiale della vista.
- ✓ *La retinite pigmentosa*.
- ✓ *La degenerazione maculare legata all'età*

4 Ricerche inviate alle commissioni Scientifiche di Congressi Internazionali ed accettate per presentazioni o poster

- ✓ *New Electronic Health Record and future implementation in a multidisciplinary Low Vision Rehabilitation Center (ARVO 2015)*
- ✓ *La riabilitazione visiva attraverso il gruppo di auto e mutuo aiuto condotto dallo psicologo (PRISMA 2015)*

5 Ricerche sviluppate e/o avviate durante il 2014

- ✓ *Fixation location and stability in patients with age-related macular degeneration rehabilitated with optical or electronic devices: 1 year follow-up*
- ✓ *La stimolazione neuro-visiva mediante stimolo strutturato (win flash) in soggetti con maculopatia di Stargardt*
- ✓ *Valutazione delle eventuali modifiche delle strategie di coping e di self efficacy con la partecipazione ai gruppi di aiuto e mutuo-aiuto condotti dallo psicologo*
- ✓ *L'elaborazione del linguaggio scritto nei soggetti ipovedenti: Progetto ELSI*

6 Progetto LIGHT

Il Polo nazionale ha concluso nel 2014 lo sviluppo della cartella elettronica e ha ulteriormente implementato il progetto riguardante la tele-riabilitazione, entrambi parte del 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-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.

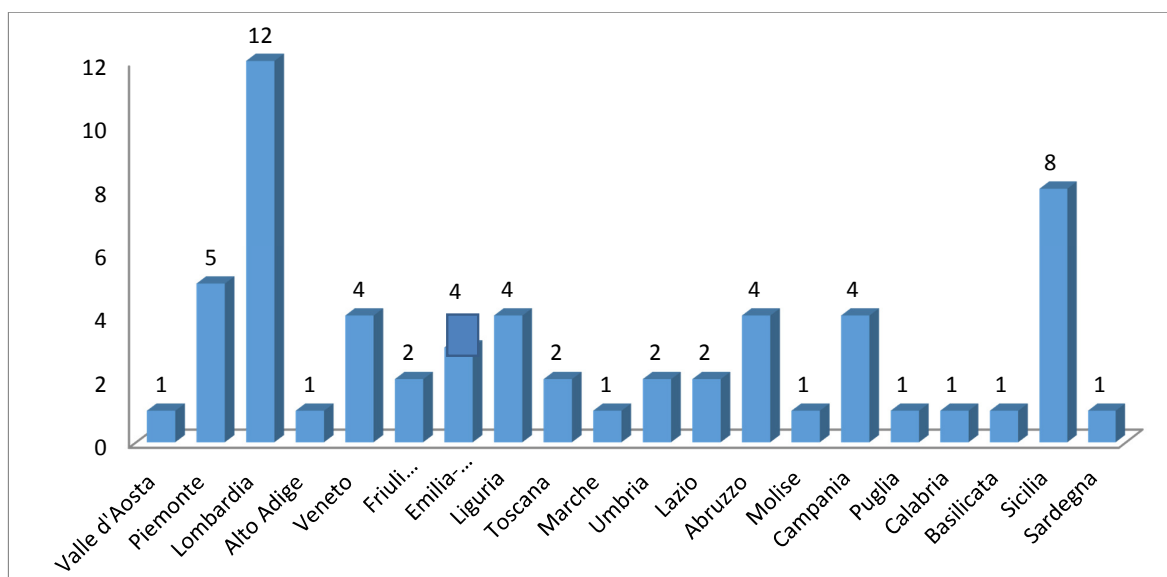
2. Sviluppo di un modello di TELE-RIABILITAZIONE per gli Ipovedenti per fornire loro uno strumento software semplice da installare su PC o tablet che aiuti il disabile visivo a riabilitare a casa le zone retiniche a sensibilità preservata. L'obiettivo è quello di esercitare gli occhi delle persone con 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.

Analisi dei dati riportati dalle Regioni sulle attività di Riabilitazione visiva svolte ai sensi della Legge 284/97

Il monitoraggio che ha effettuato il Ministero della salute sulle attività dei Centri di Riabilitazione visiva, svolte nel 2014 ai sensi della Legge 284/97, ha permesso, in primis, di evidenziare che sebbene siano trascorsi 17 anni dall'entrata in vigore di una normativa che doveva garantire la prevenzione della cecità, con un equo accesso alle prestazioni di riabilitazione visiva in centri specialistici, ancora non abbiamo omogeneità sul nostro territorio in termini di strutture ed attività svolte.

Analizzando la situazione relativa alla distribuzione territoriale delle strutture riconosciute sull'intero territorio nazionale abbiamo identificati i Centri di riferimento sotto riportati, regione per regione:

Grafico relativo alla distribuzione dei Centri di riferimento regionali in Italia



Censimento dei Centri di Riabilitazione visiva in Italia

REGIONE	CENTRI riconosciuti ai sensi della legge 284/97
Valle d'Aosta	Ospedale Regionale U. Parini
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale TO4 Chivasso/Ivrea
Piemonte	C.R.V. Alessandria Azienda Ospedaliera S. Antonio e Biagio e C. Arrigo
Piemonte	Centro Riabilitazione Visiva del Cuneese- Fossano
Piemonte	ASL TO1 CRV Ospedale Oftalmico C. Sperino Torino
Piemonte	Centro di Riabilitazione visiva di Vercelli
Lombardia	Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva - U.O. Oftalmica A.O. Ospedale di Macchi Varese
Lombardia	Centro per l'Educazione e la riabilitazione visiva (Ospedale Melegnano Vizzolo Predabissi)
Lombardia	Centro per l'educazione e la Riabilitazione Visiva (A.O. Papa Giovanni XXIII)
Lombardia	Centro Neurooftalmologia età evolutiva-Struttura complessa Neuropsichiatria Infantile IRCCS Ist. Neur. C.Mondino
Lombardia	IRCCS Fondazione Cà Granda Policlinico
Lombardia	Centro di Iprovisione e Riabilitazione Visiva- Clinica Oculistica- A.O. San Paolo
Lombardia	Centro ipovisione dell'età evolutiva IRCCS E. Medea Ass. La Nostra Famiglia Bosisio Parini LC
Lombardia	Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva Azienda Ospedaliera Carlo Poma
Lombardia	Centro per l'educazione e la riabilitazione Visiva U.O. Oculistica AO "Istituti Ospitalieri"
Lombardia	Centro per l'educazione e la Riabilitazione Visiv- Centro Iprovisione- Spedali Civili
Lombardia	Ospedale Sant'Anna
Lombardia	Centro di Riabilitazione visiva Fondazione Salvatore Maugeri
Alto Adige	Centro Ciechi St. Raphael
Veneto	Centro Regionale Spec. Retinite Pigmentosa UOA Oculistica, PO di Caposampiero, ULSS 15 Alta Padovana
Veneto	Centro Regionale specializzato per l'ipovisione infantile e dell'età evolutiva
Veneto	Centro Regionale per l'Otticopatia glaucomatosa e retinopatia diabetica
Veneto	CRV Ipovedenti (U.O.C. di Oculistica dell'Ospedale S. Antonio ULSS 16 Istituto L. Configliachi per i minorati della vista)
Friuli Venezia Giulia	Centri di Riabilitazione Ass. "La Nostra Famiglia" di San Vito al Tagliamento (PN) e di Pasi di Prato UD
Friuli Venezia Giulia	Istituto Regionale Rittmeyer per i Ciechi Trieste
Emilia-Romagna	Centro Iprovisione Ospedale Bufalini U. O. Oculistica Ausl di Cesena
Emilia-Romagna	Centro Iprovisione Policlinico S.Orsola-Malpighi Bologna
Emilia-Romagna	U.O. Oculistica - Centro Iprovisione P.O. di Piacenza-Ospedale Guglielmo da Saliceto
Emilia-Romagna	Centro Iprovisione AUSL Rimini-Riccione (RN) c/o Ospedale Ceccarini
Liguria	Istituto David Chiossone Onlus
Liguria	U.O. Oculistica/amb. Oft./ Ospedale S. Paolo
Liguria	Genova Clinica Oculistica-IRCCS Az. Osp. Univ. S. Martino
Toscana	Centro regionale di educazione e Riabilitazione visiva c/o Ospedale Piero Palagi
Toscana	I. Ri.Fo.R Pisa
Marche	Centro di Iprovisione S.O.S. Di Oftalmologia Pediatrica
Umbria	Centro Iprovisione e Riabilitazione Visiva Azienda Ospedaliera di Perugia
Umbria	Azienda USL Umbria 2 Oftalmologia territoriale Terni
Lazio	CRV Tor Vergata Roma B
Lazio	CRV CTO Alesini USL RMC S.Eugenio
Abruzzo	San Salvatore - ASL N. 1 Avezzano-Sulmona-L'Aquila

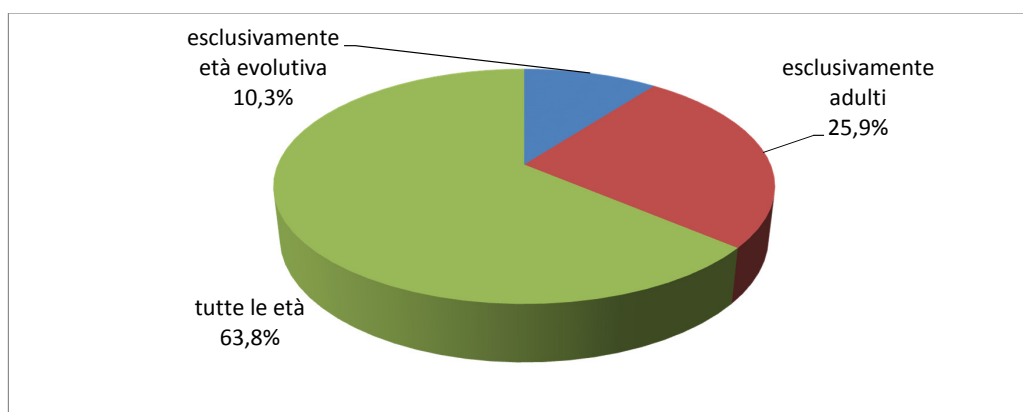
Abruzzo	Ospedale Mazzini
Abruzzo	Clinica Oftalmologica/Polo Regionale Ipovisione/S.S. Annunziata
Abruzzo	Ospedale Civile Spirito Santo
Molise	Centro Ipovisione dell'U.O. di oculistica del Presidio Ospedaliero "A.Cardelli"
Campania	Dip.Oftalmol II Univ NA
Campania	Osp Rummo Benevento
Campania	AORN Caserta
Campania	Australia Avellino
Puglia	Centro Cervi Policlinico Bari
Calabria	Centro di Riferimento Regionale di Ipovisione UO Oculistica AO Universitaria "Mater Domini"
Basilicata	Centro per l'ed. la riab visiva Potenza
Sicilia	Centro di Ipovisione e Riabilitazione A.R.I.I.S.
Sicilia	Centro di Prevenzione delle Patologie Oculari UICI PA Sez. Prov
Sicilia	UICI Sez. Provinciale Messina
Sicilia	UICI Sez.Provinciale Siracusa
Sicilia	UICI Sez. Provinciale Trapani
Sicilia	UICI Sez. Provinciale Ragusa
Sicilia	UICI Sez.Provinciale Enna
Sicilia	UICI CT Consiglio Regionale Siciliano
Sardegna	Centro Regionale per l'educazione e la riabilitazione funzionale paziente ipovedente-AA "G.Brotzu"

Analizzando i dati prima riportati sul numero di Centri per Regione in base ai dati Istat relativi alla popolazione residente in Italia nel 2014 (vedi Tabella della Popolazione residente), si evidenzia una forte criticità, in quanto **non esiste una correlazione fra la densità di popolazione territoriale ed il numero dei centri di riabilitazione visiva sul territorio**, con un sovraccarico di attività in alcune regioni e la necessità che cittadini, bisognosi di specifiche prestazioni assistenziali di riabilitazione visiva, debbano e far riferimento necessariamente ad altre strutture, presenti in regioni differenti dalla propria di residenza.

Totale della Popolazione residente al 1° Gennaio 2014 per sesso e stato civile

Regioni	Totale Maschi	Totale Femmine	Maschi Femmine
Piemonte	2146570	2290228	4436798
Valle d'Aosta	62753	65838	128591
Lombardia	4866278	5107119	9973397
Trentino Alto Adige	516313	535638	1051951
Veneto	2402035	2524783	4926818
Friuli-Venezia Giulia	594690	634673	1229363
Liguria	756328	835611	1591939
Emilia-Romagna	2153611	2292743	4446354
Toscana	1803125	1947386	3750511
Umbria	430099	466643	896742
Marche	752044	801094	1553138
Lazio	2829247	3041204	5870451
Abruzzo	648710	685229	1333939
Molise	153763	160962	314725
Campania	2850178	3019787	5869965
Puglia	1983757	2106509	4090266
Basilicata	283265	295126	578391
Calabria	966217	1014316	1980533
Sicilia	2470628	2624309	5094937
Sardegna	814953	848906	1663859
	TOTALE 29484564	TOTALE 31298104	TOTALE 60782668

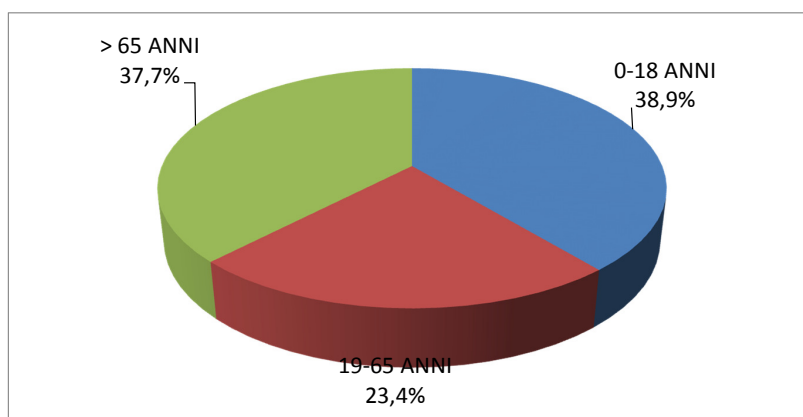
Per quanto riguarda la tipologia dell'assistenza, in base all'età target della popolazione, **si rileva una carenza, sull'intero territorio nazionale dei centri dedicati a svolgere riabilitazione in età pediatrica (solo il 10,3%)**. Questa criticità, rilevata anche gli anni scorsi riflette la difficoltà delle Regioni ad organizzare servizi dedicati alla riabilitazione in età evolutiva, che necessariamente richiedono una elevata specializzazione del personale dedicato. Circa il 70% dei centri erogano servizi di riabilitazione visiva su tutte le fasce di età.



TIPOLOGIA DI ASSISTENZA

REGIONE	NUMERO DI CENTRI PER OFFERTA DI ASSISTENZA			
	esclusivamente età evolutiva	esclusivamente adulti	tutte le età	TOTALE
PIEMONTE	-	-	5	5
VALLE D'AOSTA	-	1	-	1
LOMBARDIA	2	4	6	12
PA.BOLZANO *	-	-	-	1
VENETO	1	2	1	4
FRIULI VENEZIA GIULIA	1	-	1	2
LIGURIA	-	2	1	3
EMILIA ROMAGNA	-	-	4	4
TOSCANA	-	-	2	2
UMBRIA	-	1	1	2
MARCHE	1	-	-	1
LAZIO	-	2	-	2
ABRUZZO	-	-	4	4
MOLISE	-	1	-	1
CAMPANIA	1	-	2	4
PUGLIA	-	1	-	1
BASILICATA	-	1	-	1
CALABRIA	-	-	1	1
SICILIA	-	-	8	8
SARDEGNA	-	-	1	1
ITALIA	6	15	37	60

L'analisi dei dati riguardanti il numero complessivo di **prestazioni di riabilitazione erogate**, suddivise per fasce di età, evidenzia una **maggiore distribuzione delle stesse nelle età pediatrica e sopra ai 65 anni**.



Questo dato quindi rende ancor più critica l'assenza di centri esclusivamente dedicati a svolgere attività di riabilitazione nella fascia di età 0 -18 anni, in quanto le prestazioni non vengono erogate in centri specializzati.

DISTRIBUZIONE DEI CASI RILEVATI PER FASCIA DI ETÀ' - ANNO 2014

REGIONE	NUMERO DI CASI			
	0-18 ANNI	19-65 ANNI	> 65 ANNI	TOTALE
PIEMONTE	186	389	464	1039
VALLE D'AOSTA	2	6	29	37
LOMBARDIA	1837	808	1164	3809
PROV.AUTON.BOLZANO	-	-	-	-
VENETO	565	1161	1948	3674
FRIULI VENEZIA GIULIA	94	26	21	141
LIGURIA	-	-	-	-
EMILIA ROMAGNA	89	309	554	952
TOSCANA	473	407	778	1658
UMBRIA	3	182	203	388
MARCHE	218	91	0	309
LAZIO	-	-	-	-
ABRUZZO	3964	245	1286	5495
MOLISE	2	9	22	33
CAMPANIA	-	-	-	-
PUGLIA	5	79	96	180
BASILICATA	-	-	-	-
CALABRIA	70	730	660	1460
SICILIA	-	-	-	-
SARDEGNA	5	65	53	123
ITALIA	7513	4507	7278	19298

I dati sono stati poi analizzati per tipologia di personale presente nei centri e si è evidenziato che ad oggi non tutti i centri di riferimento regionale hanno le figure professionali richieste dalla normativa.

Una notevole criticità è relativa alla figura dello psicologo, che ritenuta di prioritaria importanza nell'approccio multidisciplinare alla disabilità complessa, come appunto è la disabilità visiva, è invece ancora molto carente nei centri. L'accoglienza alla persona con disabilità visiva, che deve intraprendere un lungo cammino per la riabilitazione e la possibilità di riferire una diagnosi, che condiziona la vita, senza un supporto psicologico è stato visto che può indurre depressione nel soggetto ipovedente e condizionare l'esito della terapia. Si ritiene dunque prioritario indirizzare gli sforzi delle Regioni, per l'organizzazione dei servizi, verso una maggiore utilizzazione di psicologi, formati per far parte dell'equipe multidisciplinare dei centri di riabilitazione visiva.

REGIONE	MEDICI SPECIALISTA IN OFTALMOLOGIA				
	personale dipendente	personale convenzionato	personale con rapporto di consulenza	personale non indicata tipologia rapporto	personale totale
PIEMONTE	3	0	1	1	5
VALLE D'AOSTA	0	0	0	1	1
LOMBARDIA	1	0	0	18	19
PA BOLZANO	-	-	-	-	-
VENETO	5	2	1	1	9
FRIULI VENEZIA GIULIA	0	0	0	4	4
LIGURIA	0	0	0	8	8
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	5	5
TOSCANA	0	0	0	3	3
UMBRIA	0	0	0	1	1
MARCHE	0	0	2	0	2
LAZIO	-	-	-	-	-
ABRUZZO	0	0	0	6	6
MOLISE	1	0	0	0	1
CAMPANIA	-	-	-	-	-
PUGLIA	-	-	-	-	-
BASILICATA	-	-	-	-	-
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	-	-	-	-	-
SARDEGNA	0	0	0	0	0
ITALIA	10	2	4	49	65

REGIONE	ORTOTTISTI ASSISTENTI IN OFTALMOLOGIA				
	personale dipendente	personale convenzionato	personale con rapporto di consulenza	personale non indicata tipologia rapporto	personale totale
PIEMONTE	2	2	0	1	5
VALLE D'AOSTA	0	0	0	1	1
LOMBARDIA	1	0	0	21	22
PROV.AUTON.BOLZANO	-	-	-	-	-
VENETO	4	1	0	2	7
FRIULI VENEZIA GIULIA	0	0	0	4	4
LIGURIA	0	0	0	10	10
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	7	7
TOSCANA	0	0	0	2	2
UMBRIA	0	0	0	1	1
MARCHE	2	0	0	0	2
LAZIO	-	-	-	-	-
ABRUZZO	0	0	0	4	4
MOLISE	1	0	0	0	1
CAMPANIA	-	-	-	-	-
PUGLIA	0	0	0	1	1
BASILICATA	-	-	-	-	-
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	-	-	-	-	-
SARDEGNA	0	0	0	1	1
ITALIA	10	3	0	56	69

REGIONE	PSICOLOGI				
	personale dipendente	personale convenzionato	personale con rapporto di consulenza	personale non indicata tipologia rapporto	personale totale
PIEMONTE	0	5	0	1	6
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	1	0	0	9	10
PA BOLZANO	-	-	-	-	-
VENETO	0	2	0	0	2
FRIULI VENEZIA GIULIA	0	0	0	6	6
LIGURIA	0	0	0	2	2
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	2	2
TOSCANA	0	0	0	5	5
UMBRIA	0	0	0	0	0
MARCHE	1	0	0	0	1
LAZIO	-	-	-	-	-
ABRUZZO	0	0	0	0	0
MOLISE	0	0	0	0	0
CAMPANIA	-	-	-	-	-
PUGLIA	0	0	0	0	0
BASILICATA	-	-	-	-	-
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	-	-	-	-	-
SARDEGNA	0	0	0	1	1
ITALIA	2	7	0	27	36

REGIONE	ASSISTENTI SOCIALI				
	<i>personale dipendente</i>	<i>personale convenzionato</i>	<i>personale con rapporto di consulenza</i>	<i>personale non indicata tipologia rapporto</i>	<i>personale totale</i>
PIEMONTE	0	0	0	0	0
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	1	0	0	5	6
PROV.AUTON.BOLZANO	-	-	-	-	-
VENETO	0	0	0	0	0
FRIULI VENEZIA GIULIA	0	0	0	2	2
LIGURIA	0	0	0	1	1
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	1	1
TOSCANA	0	0	0	0	0
UMBRIA	0	0	0	0	0
MARCHE	1	0	0	0	1
LAZIO	-	-	-	-	-
ABRUZZO	0	0	0	0	0
MOLISE	0	0	0	0	0
CAMPANIA	-	-	-	-	-
PUGLIA	0	0	0	0	0
BASILICATA	-	-	-	-	-
CALABRIA	0	0	0	0	0
SICILIA	-	-	-	-	-
SARDEGNA	0	0	0	0	0
ITALIA	2	0	0	9	11

CAPITOLO di bilancio 4400 Finanziamenti 2014

Le attività di riabilitazione visiva, svolte dalle Regioni nell'anno 2014, saranno finanziate per un **totale complessivo impegnato nel 2014 di € 435.364,00** pari ad uno stanziamento iniziale di bilancio € 185.364,00 e successiva integrazione tramite legge di assestamento 2014, su richiesta della Direzione Generale della Prevenzione sanitaria di € 250.000,00.

Si segnala che la legge di stabilità ha previsto per il 2015 una riduzione dei finanziamenti per il prossimo esercizio (*pagamenti da effettuare nel 2016 per le attività delle regioni svolte nell'anno 2015*), di soli 183.362,00.

In proposito si segnala che la legge 284/97 stanziava 5 miliardi di lire a favore delle Regioni e PA (pari a € 2.582.257).

Conclusioni

La presente Relazione annuale al Parlamento evidenzia da una parte quanto la normativa in materia di prevenzione ipovisione e cecità sia una garanzia nel nostro Paese per la tutela dei diritti delle persone con disabilità, in quanto stabilisce l'esistenza ed il funzionamento di specifici centri che devono erogare prestazioni specialistica in ambito riabilitazione visiva ma evidenzia, nello stesso tempo, che non abbiamo ancora una omogeneità sull'intero territorio nazionale delle prestazioni erogate e dei servizi offerti.

Nel contempo la sopracitata criticità si aggiunge anche alla riduzione dei fondi destinati alle Regioni per le prestazioni da erogare in ambito Legge 284/97, mettendo a rischio proprio la garanzia dei diritti del disabile visivo.

Fintanto che le stesse attività di riabilitazione visiva non saranno ricomprese nei LEA (voce specifica richiesta per la riabilitazione dell'ipovedente), sicuramente la riduzione dei finanziamenti ai Centri, con drastica contrazione dell'erogazione dei fondi negli ultimi anni, sarà un forte elemento di criticità in quanto i Centri di Riabilitazione visiva, come richiesto dalla normativa, programmano tutte le attività sulla base dei finanziamenti che ricevono.

Il taglio delle risorse quindi potrà impattare sulle prestazioni erogate e sui servizi offerti ai disabili visivi, in contrasto proprio con quanto richiesto a tutti gli Stati membri dall'OMS e dalla Convenzione ONU sui diritti dei disabili e nello specifico di intensificare gli sforzi per la tutela delle fragilità e nell'ambito della disabilità visiva di riuscire ad incrementare le risorse destinate proprio alla riabilitazione dei soggetti ed al rafforzamento dei sistemi sanitari ai fini del miglioramento dei risultati sanitari, promuovendo l'impegno multisettoriale ed i partenariati efficaci per il miglioramento della salute.

APPENDICE

NORMATIVA

C.1 Legge 28/08/1997 n. 284

Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati. GU 4 settembre 1997, n. 206.

Contenuti in sintesi

L'articolo n°1 stabilisce che alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione dei centri per l'educazione e riabilitazione visiva è destinato, a decorrere dal 1997 uno stanziamento annuo di lire 6.000.000 miliardi di lire.

L'articolo n°2 al comma 1, prevede di destinare 5.000.000 miliardi di lire alle regioni e province autonome per la realizzazione delle iniziative di cui all'articolo n°1, da attuare mediante la convenzione con centri specializzati, la creazione di nuovi centri ove non esistenti, ed il potenziamento di quelli già esistenti; al comma 6, stabilisce che le regioni, destinatarie del suddetto finanziamento, entro il 30 giugno di ciascun anno, forniscano al Ministero della sanità gli elementi informativi necessari per la valutazione dei risultati ottenuti nella prevenzione, educazione e riabilitazione visiva, tenendo conto del numero dei soggetti coinvolti e dell'efficacia; ai commi 3, 4, 5 stabilisce che la restante disponibilità di 1.000.000 miliardi di lire è assegnata alla sezione italiana dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità, di seguito denominata Agenzia; che la predetta è sottoposta alla vigilanza del Ministero della sanità, al quale, entro il 31 marzo di ciascun anno, deve trasmettere una relazione sull'attività svolta nell'esercizio precedente, nonché sull'utilizzazione del contributo statale.

Al comma 7 stabilisce che il Ministero della sanità, entro il 30 settembre di ciascun anno, trasmetta al Parlamento una relazione sullo stato d'attuazione delle politiche inerenti la prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva, nonché sull'utilizzazione dei contributi erogati dallo Stato per tali finalità.

C.2 D.M. 18 dicembre 1997

Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'art. 2, comma 1, della *L. 28 agosto 1997, n. 284*, recante: «Disposizioni per la prevenzione e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati».

IL MINISTRO DELLA SANITÀ

Vista la *legge 28 agosto 1997, n. 284*, recante: «Disposizioni per la prevenzione e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati»; Visto l'art. 1 della predetta legge che prevede uno stanziamento annuo di lire sei miliardi da destinare alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva; Visto l'art. 2, comma 1, della predetta legge che destina cinque miliardi dello stanziamento di cui sopra alle regioni per la realizzazione delle descritte iniziative; Visto l'art. 2, comma 2, della già citata legge che prevede la determinazione, con decreto del Ministro della sanità, dei criteri di ripartizione della quota di cui al precedente comma 1, nonché dei requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui al medesimo comma 1;

Visto il parere espresso dal Consiglio superiore di sanità nella seduta del 26 novembre 1997;

Visto il parere espresso dalla conferenza permanente per i rapporti fra lo Stato, le regioni e le province autonome nella seduta del giorno 11 dicembre 1997;

Decreta:

1. I requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'art. 2, comma 1, della *legge 28 agosto 1997, n. 284*, sono i seguenti:

Figure professionali di base

medico specialista in oftalmologia;

psicologo;

ortottista assistente in oftalmologia;

infermiere o assistente sanitario;

assistente sociale.

Ambienti:

ufficio-ricevimento;

sala oculistica;

sala di riabilitazione;

sala ottico-tiflogica;

studio psicologico;

servizi.

Strumentazione e materiale tecnico:

1) *per attività oculistiche:*

lampada a fessura;

oftalmometro;

schiascopio;

oftalmoscopio diretto e indiretto;
tonometro;
tavola ottotipica logaritmico-centesimale;
test per vicino a caratteri stampa;
testi calibrati per lettura;
serie di filtri per valutazione del contrasto;
cassetta lenti di prova con montatura;
perimetro;

2) *per attività ottico-tiflogiche:*

cassetta di prova sistemi telescopici;
sistemi ipercorrettivi premontati bi-oculari;
tavolo ergonomico;
leggio regolabile;
sedia ergonomica con ruote e fermo;
set di lampade a luci differenziate;
set ingrandimenti e autoilluminanti;
sistemi televisivi a circuito chiuso:

a) in bianco e nero;

b) a colori;

c) portatile;

personal multimediale, software di ingrandimento, barra Braille; voce sintetica, stampante

Braille, Scanner, Modem per interfacciamento;

sintesi vocale per ambiente grafico;

kit per la mobilità autonoma;

ausili tiflotecnici tradizionali;

3) *per attività psicologiche:*

test di livello e di personalità specifici o adattati ai soggetti ipovedenti.

2. Le regioni e le province autonome, sulla base dei dati epidemiologici e previa ricognizione dei centri esistenti, sia pubblici che privati, da utilizzare per le attività di che trattasi, relativamente al territorio di competenza: a) definiscono gli obiettivi prioritari da perseguire nel campo d'applicazione della legge, ed i criteri per verificarne il raggiungimento; b) programmano le attività di prevenzione e riabilitazione degli stati di cecità e di ipovisione (riferita ai soggetti con acuità visiva inferiore ai 3/10 o con campo visivo inferiore al 10%); c) determinano il numero dei centri che a tali attività saranno deputati, ne disciplinano la pianta organica, il funzionamento e la gestione, ne verificano i risultati ottenuti.

3. Lo stanziamento di lire cinque miliardi di cui all'art. 2, comma 1, della *legge 28 agosto 1997, n. 284* (4), è ripartito tra le regioni e le province autonome sulla base dei sottostanti criteri: per i primi tre anni in proporzione alla popolazione residente; per gli anni successivi in proporzione ai dati di attività dei centri individuati, riferiti al numero di soggetti trattati nel corso del precedente anno solare, sia per accertamenti preventivi, sia interventi riabilitativi.

C.3 DECRETO 10 novembre 1999

Modificazioni al decreto ministeriale 18 dicembre 1997, concernente: "Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'art. 2, comma 1, della legge 28 agosto 1997, n. 284".

IL MINISTRO DELLA SANITA'

Vista la legge 28 agosto 1997, n. 284, recante "Disposizioni per la prevenzione e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati", che autorizza uno stanziamento annuo per le relative iniziative di prevenzione e per la realizzazione e la gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva;

Visto, in particolare, l'art. 2, comma 1, di detta legge, che determina la quota di tale stanziamento destinata alle regioni per realizzare le iniziative previste mediante convenzione con centri specializzati, per crearne di nuovi e per potenziare quelli preesistenti;

Visto, in particolare, l'art. 2, comma 2, della stessa legge, che delega il Ministro della sanità a determinare con proprio decreto i criteri di ripartizione della quota dello stanziamento annualmente destinata alle regioni, come pure i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri specializzati per l'educazione e la riabilitazione visiva;

Visto il proprio decreto 18 dicembre 1997, concernente i "Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali" dei medesimi centri dianzi citati, con particolare riguardo all'art. 1, laddove fra le prescritte "figure professionali di base" sono indicate anche quelle di "operatore di riabilitazione visiva", di "infermiere professionale" e di "assistente sanitaria visitatrice";

Visto l'art. 6, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, come sostituito dal decreto legislativo 9 dicembre 1993, n. 517;

Visti i decreti ministeriali 14 settembre 1994, n. 739, e 17 gennaio 1997, n. 69, concernenti, rispettivamente, l'individuazione dei profili professionali di "infermiere" e di "assistente sanitario";

Visto l'art. 1, comma 2, della legge 26 febbraio 1999, n. 42, recante: "Disposizioni in materia di professioni sanitarie";

Ravvisata la necessità di conformare le dizioni previste dall'art.1 del citato decreto ministeriale 18 dicembre 1997, per le "figure professionali di base" alle disposizioni d'ordine generale oggi in vigore per le professioni sanitarie;

Ritenuto, quindi, di dover provvedere alle conseguenti modificazioni dell'art. 1 del decreto ministeriale 18 dicembre 1997 più volte citato;

Decreta:

Articolo unico

L'art. 1 del decreto ministeriale 18 dicembre 1997, di cui alle premesse, nella parte relativa all'indicazione delle "Figure professionali di base" è così modificato

"Figure professionali di base:

medico specialista in oftalmologia;

psicologo;

ortottista assistente in oftalmologia;

infermiere o assistente sanitario;

assistente sociale."

Il presente decreto sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana.

Roma, 10 novembre 1999

Il Ministro: Bindi

C.4 L. 3 aprile 2001, n. 138 (1).

Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici

1. Campo di applicazione.

1. La presente legge definisce le varie forme di minorazioni visive meritevoli di riconoscimento giuridico, allo scopo di disciplinare adeguatamente la quantificazione dell'ipovisione e della cecità secondo i parametri accettati dalla medicina oculistica internazionale. Tale classificazione, di natura tecnico-scientifica, non modifica la vigente normativa in materia di prestazioni economiche e sociali in campo assistenziale.

2. Definizione di ciechi totali.

1. Ai fini della presente legge, si definiscono ciechi totali:

a) coloro che sono colpiti da totale mancanza della vista in entrambi gli occhi; b) coloro che hanno la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore;

c) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 3 per cento.

3. Definizione di ciechi parziali.

1. Si definiscono ciechi parziali:

a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;

b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 10 per cento.

4. Definizione di ipovedenti gravi.

1. Si definiscono ipovedenti gravi:

a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;

b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 30 per cento.

5. Definizione di ipovedenti medio-gravi.

1. Ai fini della presente legge, si definiscono ipovedenti medio-gravi:

a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;

b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 50 per cento.

6. Definizione di ipovedenti lievi.

1. Si definiscono ipovedenti lievi:

a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;

b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 60 per cento.

7. Accertamenti oculistici per la patente di guida.

1. Gli accertamenti oculistici avanti agli organi sanitari periferici delle Ferrovie dello Stato, previsti dall'articolo 119 del *decreto legislativo 30 aprile 1992, n. 285*, e successive modificazioni, sono impugnabili, ai sensi dell'articolo 442 del codice di procedura civile, avanti al magistrato ordinario.

Accordo 20 maggio 2004

Accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, concernente «Attività dei centri per educazione e riabilitazione visiva e criteri di ripartizione delle risorse, di cui alla L. 28 agosto 1997, n. 284» (2) (1) Pubblicato nella Gazz. Uff. 26 luglio 2004, n. 173(2) Emanato dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano.

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PA DI TRENTO E BOLZANO

Premesso che:

l'art. 1 della legge 28 agosto 1997, n. 284 prevede uno stanziamento annuo di 6 miliardi di vecchie lire da destinare alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva; l'art. 2, comma 1 della

richiamata legge prevede che lo stanziamento di cui all'art. 1 è destinato, quanto a 5 miliardi di vecchie lire, alle regioni per la realizzazione delle iniziative di cui al medesimo articolo, da attuare mediante convenzione con i centri specializzati, per la creazione di nuovi centri, dove questi non esistano, ed il potenziamento di quelli già esistenti;

l'art. 2, comma 2 della predetta legge, il quale dispone che, con decreto del Ministro della salute, vengano determinati i criteri di ripartizione dei fondi di cui al comma 1, nonché i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui al medesimo comma 1;

Visto il decreto del Ministro della salute 18 dicembre 1997, modificato dal decreto del Ministro della salute 26 novembre 1999, n. 278, che stabilisce i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'art. 2, comma 1 della legge 28 agosto 1997, n. 284;

Considerato che si rende necessario definire le tipologie dell'attività degli anzidetti centri, ai fini della individuazione dei criteri di ripartizione delle risorse;

Rilevato che, dagli esiti del gruppo di lavoro istituito presso il Ministero della salute, con l'obiettivo di predisporre una revisione dei criteri di riparto previsti dalla richiamata legge n. 284, è emersa la difficoltà di applicazione del criterio individuato dall'art. 3 del decreto del Ministro della salute 18 dicembre 1997, il quale prevede la ripartizione delle risorse in proporzione ai dati di attività dei centri individuati, riferiti al numero di soggetti trattati nel corso del precedente anno solare, sia per accertamenti preventivi, sia per interventi riabilitativi;

Visto lo schema di accordo in oggetto, trasmesso dal Ministero della salute con nota 4 dicembre 2003;

Considerato che, in sede tecnica il 14 gennaio e il 23 marzo 2004, sono state concordate alcune modifiche al documento in esame;

Considerato che, nel corso dell'odierna seduta di questa Conferenza, i presidenti delle regioni e delle province autonome hanno espresso il loro assenso sull'accordo in oggetto;

Acquisito l'assenso del Governo e dei presidenti delle regioni e province autonome di Trento e Bolzano ai sensi dell'art. 4, comma 2 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281;

Sancisce il seguente accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano nei termini sottoindicati:

è definita la tipologia delle attività dei Centri per l'educazione e la riabilitazione visiva a cui affidare la realizzazione di interventi di prevenzione della cecità e di riabilitazione visiva, di cui al documento che si allega sub 1, quale parte integrante del presente accordo; sono delineati nel medesimo allegato:

i compiti e le attività che costituiscono specifico ambito operativo dei centri, fermi restando i requisiti organizzativi e strutturali già individuati nei decreti del Ministro della sanità 18 dicembre 1997 e 10 novembre 1999;

alle regioni e alle province autonome spetta la determinazione delle modalità organizzative a livello locale;

vengono individuati i criteri di ripartizione dei finanziamenti previsti dalla legge 28 agosto 1997, n. 284,

nonché le modalità di rilevazione delle attività svolte ai fini della valutazione dei risultati da parte del Ministero della salute, ai sensi dell'art. 2, comma 6 della medesima legge, di cui al documento che si allega sub 2, unitamente alle relative tabelle (All. sub 2.1), quale parte integrante del presente accordo;

le regioni e le province autonome si impegnano a promuovere forme di collaborazione interregionale finalizzate ad ottimizzare l'utilizzo delle risorse, sia economiche che professionali.

Allegato 1

I - Tipologia delle attività dei centri per l'educazione e la riabilitazione funzionale visiva

Il campo di attività dei centri per l'educazione e la riabilitazione visiva, così come individuato dalla legge 28 agosto 1997, n. 284 non riguarda tutti gli interventi mirati alla tutela della salute visiva, ma si concentra in attività di prevenzione della cecità e riabilitazione funzionale visiva che, per poter essere correttamente monitorate e valutate, necessitano di essere connotate e individuate in maniera univoca. A tal proposito, è opportuno sottolineare che lo spirito della legge sia quello di richiamare l'attenzione sulla necessità di contrastare, nel modo più efficace possibile, la disabilità visiva grave, che comporta una situazione di handicap tale da diminuire significativamente la partecipazione sociale di coloro che ne sono affetti.

La collocazione strategica principale dei centri è quella di servizi specialistici di riferimento per tutti gli altri servizi e gli operatori del settore, a cui inviare pazienti per una più completa e approfondita valutazione diagnostico-funzionale e per la presa in carico per interventi di riabilitazione funzionale visiva di soggetti con diagnosi di ipovisione (soggetti con residuo visivo non superiore a 3/10, con la migliore correzione ottica possibile in entrambe gli occhi, o con un campo visivo non superiore al 60%, secondo i criteri esplicitati nella legge 3 aprile 2001, n. 138 recante: «Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici»).

Considerando l'ampiezza e la differenziazione delle aree patologiche, anche in rapporto all'età dei soggetti interessati, le regioni e province autonome possono prevedere l'assegnazione di funzioni più specifiche e specialistiche a ciascuno dei centri individuati.

Con riferimento alle competenze di riabilitazione visiva, affidate dall'art. 1 della legge 28 agosto 1997, n. 284 ai centri, le regioni e province autonome possono prevedere che i medesimi, siano referenti per la prescrizione delle protesi specifiche e degli ausili tiftotecnici, previsti dal Servizio sanitario nazionale per la riabilitazione visiva.

È facoltà delle regioni e province autonome prevedere, nell'ambito dei propri programmi di prevenzione, la partecipazione dei centri a iniziative di prevenzione secondaria, cioè mirate a individuare precocemente gli stati patologici, nel loro stadio di esordio o in fase asintomatica, pervenendo alla guarigione o limitando, comunque, il deterioramento visivo.

Si ritiene che l'obiettivo essenziale della riabilitazione sia quello di ottimizzare le capacità visive residue, per il mantenimento dell'autonomia e la promozione dello sviluppo, garantire le attività proprie dell'età ed un livello di vita soddisfacente.

La più importante distinzione operativa concerne la differenza esistente tra soggetti in età evolutiva (infanzia, adolescenza, da 0 a 18 anni) e soggetti in età adulta, sia in relazione alla specificità dei bisogni, e quindi agli obiettivi di intervento, sia in relazione alle modalità di attuazione dei trattamenti. Per ciascuna fascia di età viene proposta la tipologia di attività necessarie per attivare un corretto programma riabilitativo.

A) Riabilitazione funzionale e visiva per pazienti in età evolutiva (0-18 anni).

In questa fascia di età una particolare attenzione va dedicata alla I e II infanzia (0-12 anni).

Questi pazienti, infatti, presentano bisogni riabilitativi molto complessi perché l'ipovisione, oltre a determinare una disabilità settoriale, interferisce con lo sviluppo di altre competenze e funzioni (motorie, neuropsicologiche, cognitive, relazionali). Infine, è opportuno ricordare che le minorazioni visive della prima infanzia sono spesso associate ad altri tipi di minorazioni. Anche per tale ragione, occorre che la presa in carico riabilitativa venga condotta sulla base di una duplice competenza: quella di tipo oftalmologico e quella relativa allo sviluppo delle funzioni neurologiche e neuropsicologiche. Per questa fascia di età, oltre alle competenze dell'area oftalmologica, potrà pertanto rendersi necessaria la collaborazione con operatori della neuropsichiatria infantile.

Le principali azioni per la definizione e realizzazione del programma riabilitativo sono le seguenti:

1. Formulazione di un giudizio diagnostico relativo agli aspetti quantitativi e qualitativi della minorazione visiva;
2. Valutazione dell'interferenza dell'ipovisione sulle diverse aree dello sviluppo;
3. Formulazione di una prognosi visiva e una prognosi di sviluppo;
4. Formulazione di un bilancio funzionale basato su tutti gli elementi indicati in precedenza.
5. Formulazione di un progetto di intervento riabilitativo integrato;
6. Pianificazione di interventi mirati alla realizzazione del progetto riabilitativo integrato anche nei luoghi di vita del soggetto.

B) Riabilitazione funzionale e visiva per pazienti in età adulta.

Le principali azioni per la definizione e realizzazione del programma riabilitativo sono le seguenti:

1. Definizione di un quadro conoscitivo esauriente dei bisogni del paziente;
2. Valutazione della funzionalità residua del sistema visivo, in relazione al danno oculare e/o cerebrale;
3. Formulazione di una prognosi sulle possibilità di recupero della funzione visiva residua;
4. Formulazione di un progetto riabilitativo ritenuto idoneo a soddisfare le esigenze espresse dal paziente e giudicate pertinenti;
5. Pianificazione di interventi mirati alla realizzazione del progetto riabilitativo integrato anche nei luoghi di vita del soggetto.

Sulla base delle tipologie sopra indicate e nell'ottica del miglioramento continuo della qualità delle prestazioni e delle metodologie, i centri per l'educazione e la riabilitazione visiva attuano idonee strategie di valutazione dei risultati di ciascun progetto riabilitativo, in rapporto agli obiettivi prefissati.

Per essere efficace, tale valutazione deve riguardare sia i risultati al termine del trattamento riabilitativo, sia i risultati a distanza, con opportuno «follow-up».

€ 4,00



171330012430