



*Ministero della Salute*

**RELAZIONE DEL MINISTRO DELLA SALUTE  
SULLO STATO DI ATTUAZIONE DELLE POLITICHE  
INERENTI LA PREVENZIONE DELLA CECITA',  
L'EDUCAZIONE E LA RIABILITAZIONE VISIVA  
(LEGGE 284/97)**

✓ **DATI 2015**

## Indice

<b>Presentazione</b> .....	<b>3</b>
<b>Introduzione</b> .....	<b>4</b>
<b>1. STRATEGIE E PROGRAMMI</b> .....	<b>6</b>
1.1 Piano d'azione Globale 2014-2019.....	6
1.2 Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2018 .....	7
<b>2. ATTIVITA' SEZIONE ITALIANA AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' - IAPB ITALIA Onlus</b> .....	<b>14</b>
2.1 Informazione e divulgazione.....	16
2.2 Controlli oculistici gratuiti.....	25
2.3 Cooperazione internazionale.....	26
<b>3. ATTIVITA' del POLO NAZIONALE DI SERVIZI E RICERCA PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' E LA RIABILITAZIONE VISIVA</b> .....	<b>28</b>
3.1 Piano di collaborazione con l'OMS .....	28
3.2 Advocacy and networking .....	31
3.3 Attività clinico-assistenziale .....	33
3.4 Ricerca .....	39
3.5 Docenze/formazione .....	44
3.6 Certificazione della qualità .....	46
<b>4. ANALISI DATI ATTIVITÀ REGIONALI</b> .....	<b>48</b>
4.1 Censimento dei Centri Regionali .....	50
4.2 Tipologia di assistenza per Regione.....	53
4.3 Distribuzione per fascia d'età .....	73
4.4 Distribuzione delle figure professionali.....	56
<b>Conclusioni</b> .....	<b>80</b>
<b>APPENDICE NORMATIVA</b> .....	<b>62</b>

## PRESENTAZIONE

Nella presente relazione vengono analizzate e illustrate, ai sensi della Legge 284/97 sulla prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva, le attività svolte nell'anno 2015 dal Ministero della Salute, dalle Agenzie controllate dallo stesso Ministero (IAPB Italia Onlus e Polo Nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva) e dai Centri regionali, attraverso l'utilizzo dei contributi erogati dallo Stato per tali finalità.

L'impatto psicosociale della cecità e dell'ipovisione è molto rilevante considerate le notevoli interferenze di questa disabilità con numerose aree dello sviluppo e dell'apprendimento o dell'autonomia dell'individuo. L'aumento del numero di soggetti ipovedenti ha determinato, in questi ultimi anni, un rinnovato interesse scientifico ed istituzionale nei riguardi della prevenzione dell'ipovisione e della cecità.

Con l'introduzione della L. 284/97, lo Stato Italiano ha riconosciuto l'utilità della prevenzione e della riabilitazione visiva sia sostenendo economicamente tutte le Regioni che riconoscendo l'Agenzia Internazionale per la prevenzione della Cecità come ente vigilato per tali fini, per garantire lo sviluppo della prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva (Legge 284/97, Decreto 18/12/97, Accordo 20 maggio 2004).

L'analisi dei dati raccolti nel 2015 a livello regionale continua ad evidenziare una distribuzione territoriale ancora fortemente disomogenea, pur se il numero di Centri risulta aumentato rispetto all'anno precedente, costringendo i cittadini ad una mobilità sul territorio nazionale alla ricerca dei Centri di eccellenza.

Durante l'anno 2015 l'Organizzazione Mondiale della Sanità e il Polo Nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva (Centro di collaborazione dell'OMS dal 2013), hanno organizzato la "*International Consensus Conference per la definizione degli standard e dei modelli della riabilitazione visiva*", attualmente infatti i servizi di riabilitazione visiva non hanno ancora standard internazionali uniformemente riconosciuti.

Purtroppo la drastica contrazione dell'erogazione dei fondi alle Regioni, registrata negli ultimi anni, rimane un forte elemento di criticità, ancor di più alla luce del ruolo italiano di promozione dello sviluppo e della diffusione della riabilitazione visiva a livello internazionale.

## **INTRODUZIONE**

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con la 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. La Convenzione evidenzia come “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.

La presente Relazione annuale al Parlamento sulle politiche sanitarie per la riabilitazione dell’ipovedente e del cieco, in attuazione della legge 284/97, tiene conto dei principi della Convenzione ONU e dimostra l’attenzione che il Ministero della salute dedica alle persone in condizione di disabilità e, in particolare, con disabilità visiva.

## **Epidemiologia**

Secondo le stime del Piano d’azione globale dell’OMS 2014-2019 Salute oculare universale, in tutto il mondo sono 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.

In Italia la situazione non è meno preoccupante. Secondo stime Istat (2005) sarebbero 362 mila le persone prive della vista; inoltre, si calcola che gli ipovedenti siano circa un milione e mezzo.

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. Infatti 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.

Le conseguenze sulla salute associate alla perdita della vista possono estendersi ben oltre l'occhio e il sistema visivo. La disabilità visiva condiziona l'apprendimento e lo sviluppo neuro-psicomotorio nell'età evolutiva, mentre incide sulla qualità della vita, l'indipendenza, la mobilità e l'autonomia nell'adulto. La perdita della vista aumenta inoltre il rischio di mortalità, il rischio di cadute e lesioni, porta all'isolamento sociale, alla depressione e ad altri problemi psicologici.

Per quanto sopra premesso è evidente quanto la prevenzione dell'ipovisione e la riabilitazione visiva rappresentino un aspetto prioritario in ambito di sanità pubblica anche in ottica di razionalizzazione di risorse in ambito socio-sanitario.

L'intervento sanitario, particolarmente nel campo delle patologie visive, per poter essere definito completo richiede il giusto equilibrio tra prevenzione, cura e riabilitazione. Dopo il completamento delle cure mediche possibili, infatti, resta, in questo ambito un elevato bisogno riabilitativo e di supporto per il miglior adattamento del paziente alla vita quotidiana. Leggi importanti, come la L. 104/1992 per l'assistenza, l'integrazione ed i diritti dei soggetti portatori di Handicap, e la L. 284/1997 per i provvedimenti a favore dei soggetti affetti da ipovisione concretizzano il diritto del cittadino ad una salute intesa nella globalità dell'individuo, attraverso una corretta integrazione di interventi sanitari e sociali. Questo significa aggiungere alle azioni svolte per l'assistenza e la prevenzione anche la capacità del Servizio Sanitario Nazionale di consentire l'empowerment del disabile visivo, così come richiede 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 (ratificata in Italia con la legge 3 marzo 2009 n. 18), la cui completa attuazione comporta un costante e intenso impegno di tutti i soggetti coinvolti.

## **1. 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.

### **1.1 Piano d'azione Globale OMS 2014-2019**

La *Vision* del Piano d'azione globale OMS 2014-2019 per la prevenzione della disabilità visiva 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<sup>1</sup>.

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 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 nel 2015, nella fase di interlocuzione

---

<sup>1</sup> 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>).

con le Regioni, all'implementazione e attuazione del **Piano Nazionale della Prevenzione** dove si prevede un'area completamente dedicata alla prevenzione dell'ipovisione e della cecità (*con specifici programmi di screening oftalmologici neonatali*).

## **1.2 Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2018**

### ***La struttura del nuovo PNP***

Il nuovo impianto del PNP, dall'esperienza dei Piani precedenti, mantiene la “buona pratica” della pianificazione, che a livello centrale, regionale e locale, adotta 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 è stata 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. Viene fin dall'inizio previsto un momento di “ri-modulazione” delle azioni intraprese per una loro maggiore efficacia nel raggiungere obiettivi comuni. Si auspica un miglioramento 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 PNP 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 PNP è pertanto 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.

### ***Priorità di intervento e Criteri per la definizione dei Macro obiettivi***

I Macro obiettivi del PNP 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.

### ***Macro obiettivi del PNP***

Si è scelto di individuare pochi macro obiettivi a elevata valenza strategica, perseguibili da tutte le Regioni, attraverso la messa a punto di piani e programmi che, partendo dagli specifici contesti locali, nonché puntando su un approccio il più possibile intersettoriale e sistematico, permettano di raggiungere i risultati attesi:

1. Ridurre il carico prevenibile ed evitabile di morbosità, mortalità e disabilità delle malattie non trasmissibili
2. Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali
3. Promuovere il benessere mentale nei bambini, adolescenti e giovani
4. Prevenire le dipendenze da sostanze e comportamenti
5. Prevenire gli incidenti stradali e ridurre la gravità dei loro esiti
6. Prevenire gli incidenti domestici e i loro esiti
7. Prevenire gli infortuni e le malattie professionali
8. Ridurre le esposizioni ambientali potenzialmente dannose per la salute
9. Ridurre la frequenza di infezioni/malattie infettive prioritarie
10. Attuare il Piano Nazionale Integrato dei Controlli per la prevenzione in sicurezza alimentare e sanità pubblica veterinaria

Qui di seguito viene descritto in dettaglio il macro obiettivo 2, relativo all'area pediatrica dell'ipovisione e cecità.

### ***Macro obiettivo 2: 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<sup>a</sup> e la 16<sup>a</sup> 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<sup>a</sup>-11<sup>a</sup> 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 complicanze: 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 di prevenzione si basa sullo screening oftalmologico pediatrico che vede 2 momenti importanti: la nascita e l'età di 3 anni. Lo screening neonatale può essere 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**

<b>Macro obiettivo</b>	<b>Fattori di rischio/ Determinanti</b>	<b>Strategie</b>	<b>Obiettivi centrali</b>	<b>Indicatori centrali</b>
Ridurre le conseguenze dei disturbi neurosensoriali	<b>Ipoacusia e sordità</b> 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
	<b>Ipovisione e cecità</b> 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

Nel corso del 2015 tutte le Regioni e le due Province Autonome hanno declinato il Macro-obiettivo 2 del PNP articolandolo nei seguenti programmi dei rispettivi Piani regionali:

- **Piemonte**, all'interno del Programma 5 —“ Screening di popolazione” con i progetti “ Ricognizione screening neonatali, ”Test con riflesso rosso” e “ Screening della retinopatia”
- **Valle d’Aosta** all’interno del programma “Comunità che promuove salute”, con il progetto Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita
- **Lombardia**, all’interno del programma “Promozione della salute del bambino e della mamma nel percorso nascita “, con il progetto “Messa a sistema dello screening audiologico e dello screening oftalmologico presso tutti i Punti Nascita”.
- **PA Bolzano**, all’interno del “ Programma 2 di screening per la diagnosi delle forme di ipovisione congenita” con il progetto “Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita”
- **PA Trento** all’interno del programma “ Screening neonatali”: il progetto “Screening oftalmologico”
- **Veneto** all’interno del “Piano della promozione della salute materno infantile”, con il progetto” Genitori Più – Coordinamento Promozione Salute Materno-Infantile”, “ azione 9 Promozione screening audiologico e oftalmologico”
- **Friuli Venezia Giulia**, all’interno del programma” Gli Screening in regione Friuli Venezia Giulia” con il progetto “Consolidamento e sviluppo dello screening oftalmologico neonatale in tutti i Punti nascita”
- **Liguria**, all’interno del programma “Prevenzione e promozione di corretti stili e abitudini di vita”- “Percorso nascita, prima infanzia, età scolare (scuola obbligo)”Ridurre le conseguenze dei disturbi neurosensoriali”, con il progetto “Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita”
- **Emilia Romagna**, all’interno “programma 3 – “Setting Comunità - Programmi età specifici” con il progetto “ Implementazione e monitoraggio di alcuni fra i principali screening neonatali”
- **Toscana** all’interno del programma, “ Percorso nascita”: “ Screening oftalmologico neonatale”
- **Umbria**, all’interno del programma “ Conoscere per decidere”, con il progetto” Screening pediatrici: un’attività da monitorare”
- **Marche**, all’interno del programma n.1 “Bambini DOP: Denominazione di Origine Protetta”, con il progetto “Screening neonatali”

- **Lazio**, all'interno del programma "Prevenzione e controllo delle MCNT a maggior rilevanza quali malattie CV, tumori, diabete e conseguenze dei disturbi neurosensoriali congeniti", con il progetto Screening oftalmologico neonatale per la diagnosi precoce della ipovisione
- **Abruzzo**, all'interno del programma 4 "Operatori sanitari promotori di Salute" con il progetto "Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita"
- **Molise**, all'interno del programma di screening neonatali, con il progetto "Screening oftalmologico neonatale"
- **Campania**, all'interno del programma "I primi 1.000 giorni di vita", con il progetto "Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali - ipovisione e cecità progetto di screening oftalmologico neonatale"
- **Puglia**, all'interno del programma "3.6 Screening", con il progetto "Screening neonatali"
- **Basilicata**, con il progetto "Individuazione precoce dei disturbi audiologici ed oftalmologici del neonato"
- **Calabria**, all'interno del programma 3 "Promozione della salute della donna e del bambino" con il progetto "Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali - ipovisione e cecità progetto di screening oftalmologico neonatale"
- **Sicilia**, all'interno del programma, "Programma Regionale di screening oftalmologico neonatale", i progetti: "Sensibilizzazione Direzioni Sanitarie di Presidio", "Predisposizione del servizio" e "Attivazione del servizio"
- **Sardegna**, all'interno del programma "2.1: Screening dei disturbi neurosensoriali neonatali" con i progetti "Ricognizione dello stato di attuazione a livello regionale dei percorsi di screening neurosensoriale neonatale audiologico e oftalmologico e "Sviluppo del percorso regionale di screening audiologico neonatale e sua attivazione in tutti i punti nascita entro il 2018"

## **2. ATTIVITA' SEZIONE ITALIANA AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' - IAPB ITALIA Onlus**

Nel 2015, la Sezione Italiana dell'Agencia Internazionale per la Prevenzione della Cecità onlus (IAPB Italia) e il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva, nonostante si presentasse uno scenario di grande incertezza sui contributi pubblici, sono riusciti a realizzare tutte le attività programmate, quest'anno più numerose e più complesse dell'anno precedente.

Si segnala l'importante traguardo che la riabilitazione visiva ha raggiunto nel 2015 grazie al Polo Nazionale, Centro di Collaborazione dell'OMS, che ha organizzato la "International Consensus Conference Rome 2015" (circa 60 esperti internazionali in rappresentanza delle 6 Regioni Europee dell'OMS), permettendo la definizione del primo documento di consenso internazionale sulla riabilitazione visiva. Questo straordinario risultato del Polo Nazionale, unico Centro di Collaborazione dell'OMS per la riabilitazione visiva nel mondo, ha evidenziato il grande lavoro svolto che rende lustro non solo alla IAPB Italia ma a tutta l'Italia, che assume in questo modo la leadership internazionale nel campo della riabilitazione oculare.

Anche per quanto riguarda la prevenzione visiva, la IAPB Italia onlus ha proseguito il consueto e quotidiano sforzo per renderla effettiva e concreta, riuscendo a sviluppare tutte le iniziative programmate, per raggiungere sempre nuovi obiettivi di salute pubblica. Le istituzioni pubbliche iniziano a comprendere l'importanza del loro impegno per la prevenzione oftalmica, quale strumento attivo dei programmi di salute pubblica, capace di prevenire l'insorgere della cecità evitabile e diminuire l'impatto sul bilancio dello Stato. Anche la classe medica comincia ad essere consapevole della necessità di incentivare la prevenzione, offrendo una collaborazione attraverso gli specialisti, ormai compartecipi alle iniziative messe in campo. In questo modo è possibile far fronte alla crescente domanda di prevenzione che giunge dalla popolazione, che pian piano sta modificando i propri comportamenti sanitari, inserendo la profilassi visiva tra le buone prassi sanitarie.

L'impegno progettuale dell'Agencia parte dalla consapevolezza che l'intervento deve necessariamente svolgersi attraverso le tre componenti della profilassi oculare, la prevenzione (primaria, secondaria e terziaria) e la ricerca.

Nel 2015, dunque, le azioni della IAPB Italia hanno coinvolto, come di consueto, i 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, all’iniziativa sulla Retinopatia Diabetica, al progetto di *Edutainment* “Apri gli occhi!”, il progetto “Non perdiamoci la vista”, il progetto epidemiologico denominato “indagine epidemiologica sullo stato di salute oculare e sulle cause della disabilità visiva permanente”; la distribuzione di oltre 110.000 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 assicurata dalle 15 unità mobili oftalmiche presenti sul territorio nazionale, che quest’anno hanno consentito a oltre 10 000 persone di ricevere controlli gratuiti della vista; il progetto “Occhio ai bambini”, che permette ai bambini della scuola dell’infanzia e della scuola primaria di ricevere una visita di controllo nella fase della vita 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 circa 4.000 persone con più di 55 anni.

Infine, la ricerca scientifica: il Polo Nazionale, oltre all’International Consensus Rome 2015, ha realizzato il primo studio epidemiologico su scala regionale, in Abruzzo, ponendo le basi per la realizzazione su scala nazionale che verrà avviata nel 2016.

Anche quest’anno, grazie alla collaborazione dei Comitati Provinciali e Regionali IAPB e, laddove non ancora costituiti, al sostegno delle Sezioni Provinciali e dei Consigli Regionali dell’Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, le iniziative della IAPB Italia onlus hanno avuto grande capacità di penetrazione. L’apporto collaborativo delle strutture territoriali, che hanno acquisito esperienza in queste iniziative, rafforza l’azione della IAPB Italia che può contare su una rete di strutture radicate sul territorio, per portare il messaggio sociale della prevenzione oculare nelle zone più bisognose e presso le fasce più deboli della popolazione.

Le attività di seguito descritte sono state rese possibili grazie al finanziamento ministeriale stanziato annualmente sul capitolo di bilancio 4401, a seguito di quanto previsto nella legge istitutiva dello stesso nonché dalle altre leggi emanate nel corso degli anni successivi. Per quanto riguarda il 2015, alla fine dell’anno sono stati trasferiti complessivamente € 1.765.875,00 a valere sul capitolo 4401.

Nello specifico è stato erogato un contributo di € 1.056.290,81 alla Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB) ai sensi della normativa vigente:

- a) Legge n° 284 del 28.08.1997 - art. 2 - comma 3,
- b) Legge finanziaria n° 350/2003 art. 4 comma 168,
- c) D.L. 30 settembre 2005 n° 203 - art. 11 sub - quaterdecies comma 10 (legge di conversione 2 dicembre 2005, n. 2

La Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB) trasmette con cadenza annuale a questo Ministero per i dovuti controlli, sia il proprio bilancio di previsione che il successivo bilancio consuntivo.

Con successivo decreto-legge 30 settembre 2005. n. 203, convertito con legge 2 dicembre 2005. n. 248, alla Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB) è stato assegnato un ulteriore contributo annuo di € 709.584,19 per far fronte alle spese per le attività ed il conseguimento delle finalità scientifiche del Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità, voluto dalla Legge 16 ottobre 2003, n. 291.

Qui di seguito il dettaglio delle attività dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB) realizzate nell'anno 2015.

## **2.1 Informazione e divulgazione**

### ***Sito internet della IAPB Italia onlus***

Gli internauti che visitano il sito internet ufficiale dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus ([www.iapb.it](http://www.iapb.it)) continuano a crescere su base annuale, confermando che si tratta di un servizio considerato diffusamente sempre più utile sul piano informativo sotto il profilo della salute visiva, della ricerca medico-scientifica e della prevenzione delle malattie oculari.

Il numero di visite del sito ha battuto ogni record passato: nel 2015 ha raggiunto 1.413.276 visitatori, mentre l'anno precedente aveva toccato quota 853.703. Dunque si è avuto un incremento di oltre il 65% degli internauti in un solo anno. Complessivamente, durante il 2015, sono state consultate oltre 4,45 milioni di pagine del sito stesso. Anche il numero di internauti diversi ha registrato un aumento, rispetto al 2014, superiore al 68%.

Il sito [www.iapb.it](http://www.iapb.it) è cresciuto fino a raggiungere numeri che indubbiamente confermano, nel nostro Paese, il suo ruolo di leader nel settore della salute oculare, della prevenzione, della ricerca medico-oculistica e della riabilitazione visiva.