

I due picchi annuali di visitatori si sono registrati a marzo (quando si è celebrata la settimana mondiale del glaucoma, con oltre 135 mila visitatori) e a ottobre (quando, il secondo giovedì del mese, ricorre la Giornata mondiale della vista, durante il quale 151.491 persone hanno visitato il sito internet www.iapb.it).

Le pagine web del sito sono state raggiunte, il più delle volte, mediante i motori di ricerca (61,6%), soprattutto con Google, mentre gli accessi diretti, via segnalibro o con newsletter hanno toccato il 30,3% degli accessi, segno di una tendenza alla fidelizzazione dei contatti. Complessivamente la grande “rivoluzione” internetiana, a livello di consultazione, è l’impiego sempre più frequente di dispositivi mobili: un numero crescente di accessi avviene grazie a smartphone e tablet.

Al top della classifica, per frequenza di consultazione, si attestano le pagine del sito dedicate agli eventi organizzati dalla Sezione italiana dell’Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità. Le pagine del Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva si confermano, inoltre, tra le dieci più visitate del dominio www.iapb.it.

La tendenza del mondo contemporaneo, infatti, è quella di reperire in rete un maggior numero d’informazioni relative alla salute. Tuttavia l’informazione internetiana – seppur fondamentale quando rigorosamente trattata – non può naturalmente sostituire un controllo medico-oculistico di persona. Dunque il ruolo del web deve essere principalmente quello di sensibilizzare, fornire un’informazione aggiornata e far comprendere i rischi che si corrono seguendo uno stile di vita sbagliato. La cultura della prevenzione, insomma, deve basarsi su un maggiore grado di consapevolezza dei problemi di salute.

Se la prevenzione passa per Facebook

La pagina Facebook ufficiale della IAPB Italia onlus è notevolmente apprezzata dai cittadini, con 4,4 stelle su cinque e oltre milletrecento “mi piace” (likes). Sempre più internauti fanno ricorso, infatti, al più celebre tra i social network per informarsi. Così la comunicazione sanitaria è diventata più pervasiva e capillare: campagne, notizie e commenti arricchiscono la pagina Fb, sollecitando un’attenzione specifica nei confronti della prevenzione delle malattie oculari. Vengono, pertanto, pubblicati spesso link e notizie utili a salvaguardare la salute oftalmica, notizie scientifiche e iniziative volte alla prevenzione, tra cui i check-up oculistici gratuiti proposti periodicamente nelle piazze italiane a bordo di Unità mobili oftalmiche. Lo scopo principale è sensibilizzare la popolazione riguardo ai problemi della vista e consentire di individuare precocemente eventuali disturbi e malattie.

Forum, l'oculista risponde gratis sul web

Medici oculisti qualificati rispondono pubblicamente sul web ai quesiti posti dai cittadini (www.iapb.it/forum) tutti i giorni feriali. Si tratta di un servizio che, anche in questo caso, l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità offre gratuitamente. Risultano oltre 5.000 post e quasi 3.800 utenti iscritti. Complessivamente sono oltre 1.400 gli argomenti di discussione presenti. Il forum va ad integrare efficacemente il servizio di risposta gratuita erogato attraverso la posta elettronica (indirizzo e-mail: info@iapb.it). Il forum ha come oggetto molti dei più diffusi problemi oculari.

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 evitare di contrarre le malattie oculari. Il servizio è, anche in questo caso, senza fini di lucro.

Mass media tradizionali

Nel 2015 la comunicazione ha avuto tre principali momenti salienti. Si è avuta una maggiore esposizione mediatica in corrispondenza della Settimana mondiale del glaucoma (8-14 marzo), della Giornata mondiale della vista (8 ottobre) e, infine, della Consensus Conference sulla riabilitazione visiva (9-12 dicembre).

Per quanto riguarda la Settimana mondiale del glaucoma, sono numerose le pubblicazioni e le messe in onda: si va da Uno Mattina (RAI Uno) del 12 marzo 2015 ai 5 articoli di salute pubblicati da ilSole24ore, passando per il Corriere dello Sport, Il Messaggero, il Mattino e La Stampa (web). Molte grandi testate, dando spazio alla notizia dei controlli oculistici gratuiti, hanno contribuito alla diffusione della notizia della settimana mondiale del glaucoma, in occasione della quale si sono offerti gratuitamente check-up oculistici gratuiti, tanta informazione e prevenzione.

In occasione della Giornata mondiale della vista il TG1 ha seguito la visita dei Giardini del Quirinale, resi accessibili ad un gruppo di persone ipovedenti, grazie ad uno specifico allestimento realizzato dal Polo Nazionale. Inoltre, anche la trasmissione UNO Mattina (RAI UNO) ha dedicato un servizio nella Giornata mondiale della vista e alle iniziative messe in campo.

A livello radiofonico, si evidenzia l'attenzione specifica dedicata da Radio Uno RAI.

Per l'International Consensus Conference Rome 2015 – organizzata e promossa a Roma dalla IAPB Italia onlus attraverso il suo Polo Nazionale – citiamo, in particolare, gli articoli pubblicati sull'argomento dal Sole24Ore Sanità (due distinti sul web), Repubblica.it, il Tempo e il Giorno.

Notizie su internet

Molti siti autorevoli riprendono periodicamente le notizie sulle iniziative organizzate dalla IAPB Italia onlus. In primis il sito del Ministero della Salute, che con puntualità e rigore ha lanciato diverse campagne nel suo portale ufficiale. Ricordiamo, tra l'altro, che nella homepage del sito ministeriale www.salute.gov.it è presente un link verso il sito www.iapb.it.

Inoltre – tra i principali siti d'informazione in cui sono state pubblicate notizie sugli eventi e sulle campagne di prevenzione – ricordiamo Repubblica.it, ANSA.it, il Sole24Ore Sanità, La Stampa, Libero News e Rai News.

Numero verde

La linea verde di consultazione oculistica gratuita della IAPB Italia onlus (800-068506) ha ricevuto, nel 2015, 2.561 chiamate, con un incremento di oltre l'11% rispetto al 2014. Le principali fonti di conoscenza del servizio – a cui rispondono gratuitamente medici oculisti – sono stati in primis internet (81%) e, a seguire, la tv e la radio (8,3%) e i giornali cartacei (7,5%). I new media e i traditional media, insomma, fanno la parte del leone: hanno portato complessivamente al 96,9% dei contatti telefonici.

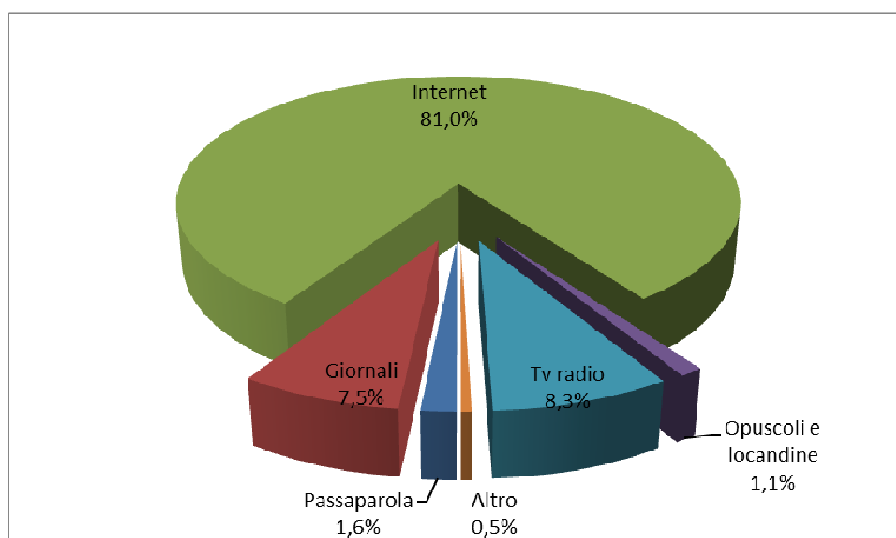


Figura 1. Fonti di conoscenza del numero verde di consultazione oculistica 800-068506 (anno 2015)

Per quanto riguarda, invece, l'oggetto delle conversazioni, le informazioni di tipo oculistico sono state ovviamente preponderanti, superando oltre un terzo delle chiamate (35,5%), a cui seguono le malattie del centro della retina (maculopatie col 9,8%), problemi vitreo-retinici (8,7%), patologie della superficie oculare (cornea: 6,7%) e il glaucoma (6,4%). Inoltre un'attenzione specifica l'hanno avuta la miopia e la chirurgia refrattiva laser (4,5%). Segnaliamo, infine, le chiamate che hanno avuto come argomento principale l'ipovisione e la riabilitazione visiva (3,2%).

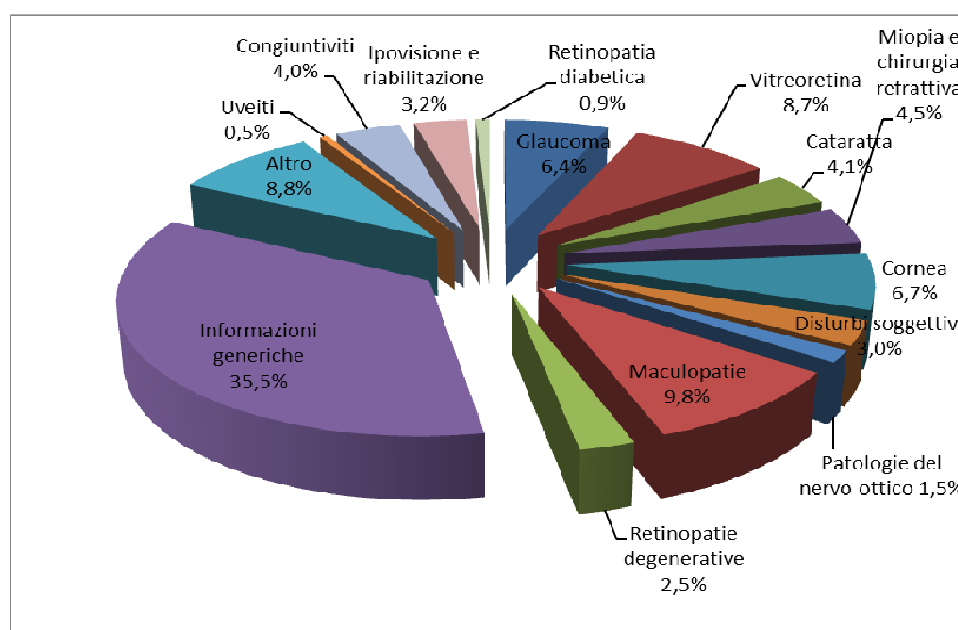


Figura 2. Oggetto delle chiamate al servizio di consultazione oculistica gratuita 800-068506 (tot.2.561 telefonate nel 2015)

Opuscoli

Gli opuscoli, attraverso i quali vengono veicolate le informazioni sulle patologie oculari indirizzate ai cittadini, e la cui veste grafica e i cui contenuti sono stati recentemente aggiornati, hanno un linguaggio comprensibile, immediato e non allarmistico, che viene molto apprezzato dal lettore e anzi, spesso, sono proprio gli oculisti a segnalare l'utilità di questo strumento che rende più facile anche la comunicazione con i pazienti. Da otto sono passati a dieci gli opuscoli dedicati ad altrettante patologie oculari, che sono un punto di riferimento per la diffusione di una corretta informazione su come prevenire i principali problemi della vista.

Quest'anno per la Giornata Mondiale della Vista, oltre ad aver distribuito il consueto opuscolo informativo sulla prevenzione, è stato consegnato anche un simulatore che consente di comprendere come vede una persona affetta dalle varie patologie, in questo modo è stata colpita l'attenzione e la

sensibilità delle persone che hanno potuto immedesimarsi in una persona con problemi visivi. Sono state realizzate 50.000 copie dell'opuscolo e prodotti 50.000 simulatori, distribuiti in oltre 70 province italiane. Anche durante la settimana mondiale del glaucoma sono stati distribuiti 50.000 opuscoli dal titolo “c'è così tanto da vedere”, per fornire informazioni su questa patologia.

Oltre 110.000 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 sull'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

“Oftalmologia Sociale” è una rivista di sanità pubblica che viene inviata trimestralmente per abbonamento a professionisti della salute, persone interessate alla prevenzione e a molteplici istituzioni italiane. Inoltre, sotto forma di archivio, è disponibile gratuitamente su internet (numeri dal 2004 al 2015 consultabili all'indirizzo www.iapb.it). La rivista, pubblicata in versione cartacea sin dal 1977, è edita non solo in formato elettronico (leggibile anche dai disabili visivi mediante software di screen reading), ma anche in braille (su carta) e in formato audio (su dvd).

La pubblicazione dà ampio spazio alla prevenzione della cecità, alla riabilitazione e alla ricerca medico-oculistica mondiale. Il suo intento è, oltre che strettamente scientifico, prettamente divulgativo: vengono trattate non solo le notizie a carattere medico-specialistico, ma anche campagne dedicate, ad esempio, ai più piccoli (“Occhio ai bambini”, “Apri gli Occhi!”), agli adulti e agli anziani.

Nel 2015 sono stati pubblicati anche numerosi articoli scientifici, aggiornamenti e interviste a grandi ricercatori.

La Campagna “Apri gli occhi!”

Una campagna di straordinario successo che, nelle 6 edizioni precedenti, ha consentito di arrivare in tutte le province italiane raggiungendo più di 315.000 bambini in oltre 1.000 scuole. Nell'anno precedente è stata sperimentata con successo un nuovo format, mantenendo i principi di ispirazione che l'hanno sempre connotata: l'*edutainment* come tecnica di divertimento e di educazione sanitaria. E' stata rielaborata la modalità di divulgazione dello spettacolo: la prima esperienza della nuova edizione, partita all'inizio del 2015, è



consistita nella divulgazione di un film che riproduce, con rinnovata cura, lo spettacolo portato in giro dalla compagnia teatrale nelle scorse edizioni. La diffusione del filmato spesso è servita anche a superare le difficoltà legate alla disponibilità di spazi adeguati nelle scuole (teatro) e ha consentito dunque a tutte le scuole che lo hanno richiesto di fruire di questo spettacolo semplicemente attraverso un video proiettore o una lavagna LIM. Complessivamente sono state coinvolte 122 scuole su tutto il territorio nazionale e circa 62.000 bambini.

Giornata Mondiale della Vista

Quest'anno la Giornata Mondiale della Vista, celebrata dalla IAPB Italia onlus con l'Organizzazione Mondiale della Sanità per portare all'attenzione dei governi nazionali il pressante problema della cecità evitabile, si è celebrata il giorno 8 ottobre ed è stata dedicata alle varie patologie che affliggono la vista.

Come è ormai prassi, la conferenza stampa celebrativa della giornata ha goduto del prestigio di una cornice istituzionale, che quest'anno è stata la sala Zuccari del Senato della Repubblica.

La presentazione è stata affidata in veste di moderatrice a una valida giornalista della Rai, Francesca Fialdini, di grande professionalità e sensibilità, e ha visto la partecipazione di molti rappresentanti delle Istituzioni, dei Presidenti di varie Commissioni sia del Senato che della Camera e dei rappresentanti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e del mondo oftalmologico.

Come sempre si è svolta 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 provveduto a individuare un luogo pubblico per la distribuzione dell'opuscolo appositamente creato e dei gadgets (un simulatore che consentiva di sperimentare la visione nelle diverse patologie che affliggono la vista). In circa 30 città si è svolto un evento divulgativo sulle patologie oftalmiche rivolto al pubblico e in circa 60 città sono stati effettuati anche screening visivi. L'opuscolo informativo, quest'anno è stato creato con l'obiettivo di far comprendere alle persone come può vedere una persona affetta da maculopatia, da glaucoma, da retinopatia diabetica e da cataratta, così da raggiungere l'attenzione delle persone sane e sensibilizzarle all'importanza della prevenzione rappresentando loro le possibili conseguenze della mancanza di profilassi.



La Giornata Mondiale della Vista, quest'anno, ha goduto di un evento particolare ed eccezionale: l'apertura dei Giardini del Quirinale agli ipovedenti e l'allestimento di un percorso per facilitare l'accesso ai giardini ai pazienti del Polo Nazionale Ipovisione. Una cinquantina di persone, ipovedenti (tra cui molti bambini) con i loro familiari, hanno potuto visitare i giardini del Quirinale seguendo un percorso installato che, attraverso degli indicatori visivi, li ha accompagnati tra le meraviglie custodite in quei giardini. Momenti di grande emozione, insieme alla consapevolezza che quel gesto ha avuto il sostegno della più alta carica dello Stato, che ha lanciato un forte messaggio di sensibilizzazione all'intera nazione sulla gravità della cecità e dell'ipovisione..

Settimana del glaucoma

Dall'8 al 14 marzo si è celebrata la settimana del glaucoma, divenuto ormai un appuntamento fisso. Come in passato, per offrire alla popolazione più servizi di prevenzione, sono state organizzate a livello locale iniziative diverse e articolate, a carattere modulare. Ben 70 province hanno aderito alla manifestazione distribuendo un opuscolo appositamente predisposto; in 22 province è stato organizzato anche un incontro divulgativo, 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 30 province sono state svolte anche delle visite gratuite a bordo delle unità mobili oftalmiche, consentendo a circa 3.000 persone di avere un controllo del tono oculare.



Manifestazioni, convegni e Seminari

Nel 2015, come nell'anno precedente, è stato organizzato il Convegno dal titolo "Ipovedenti tra passato, presente e futuro", che si è tenuto il 14 febbraio nell'Aula Magna della Clinica Universitaria Umberto I° dell'Università Sapienza di Roma. Organizzato in collaborazione con l'UICI e con l'Università Sapienza, è ormai un appuntamento imprescindibile sulle tematiche che riguardano gli ipovedenti, e ha visto una folta partecipazione di esperti, oculisti, tiflogologi, psicologi e ipovedenti.

Il 13 marzo si è tenuto il Convegno "Prevenzione della cecità e riabilitazione visiva: dalle realtà territoriali agli standard internazionali" presso la sala dell'Auditorium del Ministero della Salute. E' stata l'occasione per coinvolgere i centri per la riabilitazione degli ipovedenti in una discussione appassionata e con un forte slancio di progettualità che molto si è legata alla "International

Consensus Conference” che si è tenuta a dicembre e che ha avuto ad oggetto proprio la definizione di standard riabilitativi internazionali.

Il 27 e 28 marzo si è tenuto un appuntamento del workshop “Alleati per la salute”, organizzato in collaborazione con Novartis, che concentra la riflessione sul ruolo delle associazioni di pazienti all’interno del sistema salute.

Il giorno 3 dicembre, in occasione della giornata mondiale dedicata alle disabilità, la IAPB Italia è stata accolta, insieme alla UICI, dal Presidente della Repubblica, per un ricevimento tutt’altro che formale, che ha consentito la partecipazione di molti ipovedenti a una cerimonia importante e significativa.

La IAPB Italia onlus ha partecipato, come ogni anno, con la presenza di uno stand informativo rivolto agli oculisti, al congresso della Società Oftalmologica Italiana, tenutosi a Roma, dal 25 al 28 novembre.

Prevenzione della retinopatia diabetica

In occasione della Giornata mondiale del diabete, che si è celebrata il 14 novembre 2015, la IAPB Italia ha organizzato specifiche iniziative per la prevenzione della retinopatia diabetica, diverse e articolate, a carattere modulare, così come avviene per la Settimana del glaucoma. Anche in questa occasione non è mancato il sostegno dei Comitati IAPB e delle Sezioni UICI provinciali, che in più di 60 città hanno organizzato la distribuzione di un opuscolo appositamente predisposto; in 16 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 la retinopatia diabetica e come si può prevenire e curare; in circa 20 province sono state svolte anche delle visite gratuite a bordo delle unità mobili oftalmiche, consentendo a circa 600 persone di sottoporsi a uno screening della vista.



2.2 Controlli oculistici gratuiti

Unità Mobili Oftalmiche

La IAPB Italia onlus continua a gestire, insieme all'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, le Unità Mobili Oftalmiche (UMO), che da quest'anno sono diventate 15, utilizzate per tutto l'anno dagli organismi territoriali 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, di semplice e immediata utilizzazione, 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 2015, grazie alle Unità Mobili Oftalmiche, sono state visitate gratuitamente oltre 10.000 persone su tutto il territorio nazionale riscontrando numerosi soggetti con patologie silenti che, grazie al nostro intervento, hanno potuto prevenire quei danni che, nel tempo, avrebbero potuto diventare irreversibili.

Occhio ai Bambini

Il fiore all'occhiello della IAPB Italia, tra i progetti stabilizzati, è senz'altro la campagna "Occhio ai bambini". L'obiettivo è sempre la diffusione del messaggio circa l'importanza di controlli oculistici in età prescolare e scolare. Il monitoraggio che realizziamo grazie a questa campagna, ci riporta 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. Per questo prosegue con tantissimo entusiasmo la campagna "Occhio ai bambini", che ormai è 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 nel 2015 16 capoluoghi di provincia, in cui è stato possibile visitare oltre 10.000 alunni della scuola dell'infanzia e primaria. Ancora una volta, è stato confermato che circa il 10% dei bambini visitati è stato avviato ad ulteriori accertamenti per diminuzione del visus o per la presenza di una patologia.

Non perdiamoci la vista

Nel 2014 la IAPB Italia onlus ha avviato una campagna dal titolo “Non perdiamoci la vista” rivolta alla popolazione rientrante nella terza età, in considerazione del grande rischio di cecità/ipovisione evitabile che grava su questa fascia di popolazione, dovuto all’innalzamento della vita media. Questa iniziativa, svolta in collaborazione con Novartis, già nella prima fase ha riscosso un grandissimo successo. Si è trattato di una campagna specifica sulle maculopatie, che nel 2014 ha già interessato 3 regioni italiane, Sicilia, Lazio e Lombardia, e nel 2015 è stata rivolta ad altre 3 regioni: Puglia, Veneto e Basilicata, 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. Grazie ad un team specializzato di oculisti che hanno svolto il compito di *reading center*, i referti venivano letti in tempo reale e consegnati a coloro che si sono sottoposti agli esami. La campagna è nata 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 nostre Unità Mobili Oftalmiche, all’interno delle quali medici oculisti hanno effettuato quasi 4.000 controlli. Oltre al particolare esame, lo staff ha sensibilizzato più di 20.000 persone, attraverso la distribuzione di opuscoli realizzati specificamente per l’iniziativa.



2.3 Cooperazione internazionale

Progetto centro medico – sociale con servizio oftalmologico

Nel 2015 la IAPB Italia ha collaborato con l’Associazione FON.T.ES.-Togo per il Projet d’Intégration des Non-Voyants (PINV), sostenuta anche dall’Associazione italiana Gruppo San Francesco d’Assisi, per l’allestimento di un centro medico – sociale con servizio oftalmologico e di integrazione scolastica a Lomé, in Togo. Si tratta di una piccola realtà che opera con scarsi mezzi in un contesto in cui i problemi legati alla cecità, soprattutto infantile, sono devastanti, e in cui

mancono gli strumenti basilari per la profilassi. La scuola-convitto che ospita circa 100 alunni (materne, medie, e collegiali) è gestita interamente da personale togolese, fornisce istruzione ed educazione di base ai bambini non vedenti, quasi tutti di famiglie poverissime, di una vasta zona del Togo. Si tratta, infatti, dell'unica struttura esistente nella zona destinata ai ragazzi privi della vista che, a causa delle precarie condizioni igieniche e sanitarie, rappresentano purtroppo una porzione assai significativa della popolazione infantile. Per questo progetto di allestimento di un centro medico – sociale collegato alla struttura scolastica, la IAPB Italia ha deciso di collaborare con un primo contributo economico e di contribuire poi, nel corso del prossimo anno, anche all'organizzazione e strutturazione del centro.

3. ATTIVITA' del POLO NAZIONALE DI SERVIZI E RICERCA PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' E LA RIABILITAZIONE VISIVA

I campi di azione e gli ambiti operativi del Polo Nazionale (L. 291/2003) si sono ampliati notevolmente in questi otto anni di attività. Il riconoscimento del Polo Nazionale come consulente istituzionale 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. L'anno 2015 per il Polo Nazionale ha significato l'obbligo di fare delle scelte precise e talvolta complesse di individuazione delle priorità e di destinazione delle risorse al fine della realizzazione degli obiettivi preposti.

Come di consueto le specifiche attività svolte dagli operatori del Polo Nazionale sono esplicitate e analizzate nei paragrafi che seguono, nelle seguenti aree di lavoro:

1. Piano di Collaborazione con l'OMS
2. Advocacy and Networking
3. Attività clinico - assistenziale
4. Ricerca
5. Docenze e formazione
6. Certificazione della qualità

3.1 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 diventato l'unico Centro di Collaborazione dell'OMS per la prevenzione della cecità in Europa e il solo al mondo per la riabilitazione visiva. Il riconoscimento come Centro di Collaborazione prevede l'implementazione e lo sviluppo di un preciso Piano d'azione, con obiettivi ed azioni da realizzarsi tra il 2013 e il 2016.

In particolare il Piano prevede la realizzazione di alcuni obiettivi specifici, che nascono dalle richieste dell'Action Plan 2014-2019 dell'OMS, tra i quali:

• Obiettivo 1: sviluppare protocolli e procedure per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva da realizzarsi con l'attività A (area prevenzione) e B (area riabilitazione)

Attività di tipo A: prevenzione

Nell'ambito degli obiettivi di sanità pubblica del Polo Nazionale, come centro di collaborazione dell'OMS, vi è quello di realizzare un progetto epidemiologico sullo stato di salute oculare della popolazione italiana e sulle principali cause di cecità e ipovisione. In collaborazione con l'IRPPS (Istituto di Ricerche sulla Popolazione e le Politiche Sociali) del CNR si è svolta nel corso del 2014 la prima fase a livello comunale, mentre nel 2015 è stata svolta l'indagine su scala regionale (Abruzzo) sottoponendo a visita un campione rappresentativo di 1.000 persone, in collaborazione il Centro Regionale di Eccellenza in Oftalmologia dell'Università "G. d'Annunzio" Chieti-Pescara. I risultati verranno pubblicati nel corso del 2016.

Una volta opportunamente adattato, lo studio epidemiologico sarà standardizzato al fine di portare avanti simili indagini nei paesi a reddito alto e medio in America e Europa. L'OMS sarà coinvolta in questa fase poiché non esiste ad oggi un protocollo di indagine aggiornato per paesi a reddito medio ed alto in questo ambito.

Attività di tipo B: riabilitazione

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

L'obiettivo dell'attività intrapresa già durante il 2014 è stato quello di sviluppare gli strumenti per effettuare l'analisi dello stato dell'arte su pratiche riabilitative e servizi forniti, da testare in Italia e al fine di individuare le buone pratiche: il prodotto di questo processo è stato il "Libro bianco sulla riabilitazione visiva", redatto e consegnato all'OMS ai primi del 2015.

Inoltre, nel Piano era prevista l'organizzazione di una Consensus Conference internazionale a Roma, da tenersi nel 2015, per concordare e definire i bisogni da colmare da parte delle politiche sanitarie sulla riabilitazione visiva. La Conferenza è stata pensata con l'obiettivo di definire i requisiti e le necessità della riabilitazione e diffondere le evidenze su metodi, procedure e pratiche.

Questo evento, che si è svolto dal 9 al 12 dicembre 2015, è stato il frutto di un lungo lavoro di coordinamento da parte del Polo Nazionale con i maggiori esperti di riabilitazione visiva mondiali durato tutto l'anno 2015, che ha richiesto grande impegno e risorse dedicate, sia a livello scientifico che organizzativo-gestionale.

Come ormai chiaro, i servizi di riabilitazione visiva non beneficiano di standard di cura riconosciuti né nazionali né internazionali. Quando i Paesi Membri dell'OMS chiedono a quest'ultimo di indicare un modello da seguire per mettere a disposizione dei pazienti tali servizi, non c'è consenso su quale modello e standard consigliare e nulla viene sviluppato, lasciando i pazienti nel bisogno.

Da qui la necessità di dare il via alla prima Conferenza Internazionale dell'OMS di Consenso sugli Standard della Riabilitazione Visiva: si sono riuniti oltre 60 esperti internazionali provenienti da tutte le regioni dell'OMS che hanno lavorato nei mesi precedenti la Conferenza e nei giorni di dicembre a Roma per definire gli standard della riabilitazione visiva (cosa fare, come farlo, per ottenere cosa) e per delineare gli specifici modelli che possono essere presi in considerazione dai Paesi Membri dell'Organizzazione mondiale della sanità per sviluppare tale servizio nel loro territorio. Il lavoro di preparazione per la conferenza e il suo svolgimento, sono stati coordinati dal Polo Nazionale.

Il primo momento di incontro tra esperti internazionali si è svolto a Roma nel mese di luglio 2015, il Polo ha infatti organizzato il WHOCC Preliminary Meeting un evento il cui obiettivo principale era fare una fotografia sulle attività riabilitative dei vari Paesi del mondo, per andare ad individuare gap e bisogni e quindi per iniziare ad identificare gli obiettivi finali della International Consensus Conference. Il Polo nazionale ha contribuito - sia da punto organizzativo che di coordinamento scientifico - alla integrazione dei diversi input e alla creazione del gruppo degli esperti che ha lavorato per diversi mesi sul processo di identificazione degli Standard mondiali.

Un lavoro complesso che ha permesso di coordinare la collaborazione dei Chairs Scientifici identificati come Presidenti delle 6 Regioni WHO del mondo (European, Eastern-Mediterranean, Americas, Western Pacific, African e South-East Asia Region). I 6 Chairs, a loro volta, sono stati incaricati di coordinare il lavoro di équipe di esperti delle proprie Regioni di appartenenza. Il Polo Nazionale ha proceduto a riassumere i tanti diversi contributi, sollecitando gli esperti di settore per ottenere delle opinioni e giudizi utili, sviluppando modelli e matrici per l'analisi dei diversi parametri d'intervento condivisi dagli esperti. Un altrettanto intenso lavoro di coordinazione del lavoro in generale e della logistica è stato messo in opera per garantire una adeguata partecipazione degli esperti internazionali e dei centri di riabilitazione italiani, nonché per far funzionare il complesso evento mondiale.

Per la prima volta si è tentato di trovare un accordo su cosa sia la riabilitazione, su cosa un programma riabilitativo possa offrire ai pazienti, come tali interventi vadano programmati a seconda dei diversi livelli di sviluppo socio-economico.

Il documento finale, approvato dai partecipanti e tutt'ora in corso di stesura definitiva, dovrà essere presentato – una volta rivisto dai processi OMS- all'Assemblea Generale di Ginevra e diventerà quindi un riferimento per tutti coloro che, nel mondo e a diverso titolo, si occupano di riabilitazione visiva.

• Obiettivo 2: in collaborazione con l'OMS, sviluppare percorsi di formazione per operatori della riabilitazione visiva da realizzarsi con l'attività C (area formazione).

Attività di tipo C: formazione

Questa attività si svolgerà a partire dall'anno 2016 ed è previsto che il Polo Nazionale contribuisca a identificare i programmi formativi per la definizione ufficiale del profilo (Curricula) del riabilitatore visivo attraverso un insieme di attività che scaturiranno come conseguenza degli obiettivi raggiunti tramite le Consensus Conference 2015.

3.2 Advocacy and networking

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

In questi anni il lavoro istituzionale del Polo ha accresciuto la diffusione della conoscenza della riabilitazione visiva.

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

- ✓ viene coinvolto come partner per partecipazione a bandi internazionali e a progetti di ampio respiro, primo fra tutti la collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità
- ✓ partecipa a tutti i maggiori eventi scientifici e istituzionali che si occupano di ipovisione e riabilitazione visiva, attraverso simposi, letture, poster, comunicazioni (per tutti i dettagli si veda il relativo paragrafo sottostante docenze/ partecipazioni a convegni)
- ✓ fornisce consulenze tecniche a istituzioni e centri di ipovisione

- ✓ è parte della “Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità” del Ministero della Salute, un organo tecnico nazionale composto di esperti in oftalmologia che ha l’obiettivo di sviluppare la prevenzione oftalmica nel sistema sanitario nazionale
- ✓ svolge un ruolo di consulente tecnico e di coordinamento per le questioni inerenti la riabilitazione visiva di cui si occupa il Ministero della Salute
- ✓ fornisce annualmente il supporto al Ministero della Salute nell’analisi ed elaborazione dei dati sulle attività della riabilitazione visiva dei centri di riferimento nazionale (banca dati)

Grazie al riconoscimento dell’OMS e all’organizzazione della International Consensus Conference on Visual Rehabilitation tenutasi nell’anno 2015 ha assunto ruolo di organo tecnico e di coordinamento del network della riabilitazione visiva anche a livello internazionale.

Il Polo Nazionale, al fine di attivare l’attenzione delle Istituzioni competenti in materia di ipovisione, organizza alcuni eventi con valenza sia scientifica che istituzionale. Nel 2015, tra gli altri, ricordiamo l’evento dedicato alla Riunione con i Centri di Riabilitazione Visiva, svoltasi al Ministero della Salute il 13 marzo. L’evento, dal titolo “Prevenzione della cecità e riabilitazione visiva: dalle realtà territoriali agli standard internazionali”, ha consentito di fare il punto sulla necessità di una definizione di standard riabilitativi a livello mondiale. Inoltre è stata presentata la cartella clinica informatizzata per gli ipovedenti utilizzata al Polo Nazionale ed elaborata dal relativo progetto di ricerca. Sono state poi raccolte le esigenze e i bisogni di molti dei Centri di Riabilitazione presenti sul territorio nazionale e si è compresa ancora una volta la validità e l’importanza del collaborare insieme all’interno di un rete che possa creare empowerment e dar vita ad attività di advocacy utili a tutti coloro che si occupano di ipovisione.

Infine, si segnala con particolare enfasi un importante momento di condivisione del Polo nazionale con i Centri di Riabilitazione italiani: si tratta della giornata del 12 dicembre 2015, giornata conclusiva della International Consensus Conference di cui sopra, altro evento curato e organizzato dal Polo nazionale con l’obiettivo di incontrare e confrontarsi con diversi Centri di Riabilitazione visiva italiani. Si è potuto ufficialmente presentare la bozza dei risultati ottenuti dalla International Consensus Conference e si sono anticipati i risvolti di questa sulla situazione italiana. Obiettivo della giornata era quello di condividere le ragioni della Consensus Conference, oltre che dare la possibilità di approfondire l’impatto degli Standard Internazionali sul contesto italiano e sullo sviluppo della Riabilitazione Visiva nell’immediato futuro. Durante la giornata si sono poi svolte le presentazioni di alcuni Centri italiani, per uno scambio attivo sulle maggiori necessità della riabilitazione visiva, per raccogliere le criticità da indirizzare alle Istituzioni competenti e per condividere buone pratiche e proposte.