

Tra gli argomenti segnalati, che potranno essere oggetto di Gruppi di Lavoro nel prossimo futuro:

- ✓ necessità di dare spazio alla formazione degli operatori della riabilitazione visiva e al riconoscimento delle figure;
- ✓ necessità di dar luogo a proposte complessive, anche a livello di programmazione sanitaria, che tengano conto di un intervento globale, distinto per paziente adulto e paziente in età evolutiva, con il sostegno alla famiglia e alla vita lavorativa;
- ✓ importanza degli investimenti in prevenzione e delle visite oculistiche in neonatologia;
- ✓ necessità di distinguere e riconoscere la presa in carico globale quando si tratta di disabilità visiva da un lato, e la consulenza del Centro di Riabilitazione Visiva quando la disabilità visiva è associata ad altre disabilità dall'altro;
- ✓ necessità di pervenire all'approvazione di Linee guida nazionali, in ambito di riabilitazione visiva funzionale. Collegate ad esse, sarebbe necessario che l'attività riabilitativa, in questo ambito, entrasse a far parte dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), e pertanto venissero riconosciute le prestazioni inerenti a tale attività, mediante specifici Codici ambulatoriali;
- ✓ necessità per i Centri di rendersi più "competitivi", attraverso questionari di soddisfazione dell'utente, attività di fund-raising e partecipazione a Bandi Europei, e anche grazie all'utilizzo del volontariato come risorsa attiva;
- ✓ importanza di strumenti che possano aiutare tutti i Centri per la condivisione dei dati e lo sviluppo della Ricerca;
- ✓ necessità di revisione del Nomenclatore tariffario.

3.3 Attività clinico-assistenziale

Il Polo promuove un modello riabilitativo multidisciplinare ormai riconosciuto a livello nazionale ed internazionale 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, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (tnpee) e consulenti esterni quali un esperto tiflogo ed un istruttore di orientamento, mobilità ed autonomia personale. Se necessario è possibile anche avvalersi di altre consulenze specialistiche.

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 di autonomia domestica, la prescrizione degli ausili, il successivo collaudo della fornitura. Infine si procede ad un follow-up a 3 mesi, e poi a 6 mesi.

Ogni seduta dura in media 2 ore e il paziente che intraprende il percorso riabilitativo torna dalle 3 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 2015 si è attivato un servizio aggiuntivo al percorso di supporto psicologico al soggetto ipovedente, proponendo attività innovative con metodologie applicate quali l'attivazione di "Gruppo di auto-mutuo aiuto", al fine di potenziare strategie di coping e di self efficacy per poter fronteggiare al meglio le situazioni stressanti che le patologie oculari croniche portano con sé.

Inoltre anche nell'anno 2015, sempre in ottica di potenziamento o mantenimento della qualità della vita, si è dato ampio spazio 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 (Figura 3), sulle prestazioni erogate (Figura 4) e sulla provenienza (Figura 5) per gli anni 2008-2015.



Figura 3 - 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 2008-2015

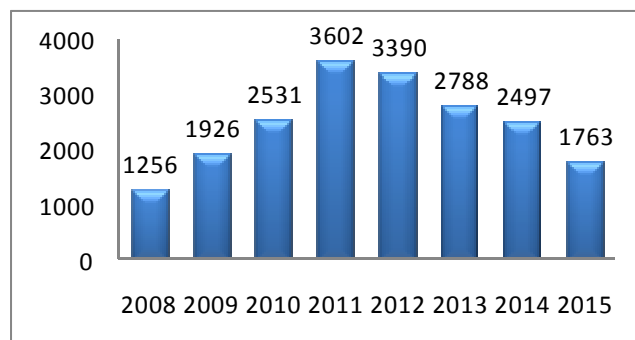


Figura 4 - Numero di prestazioni complessive erogate per anno presso il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva

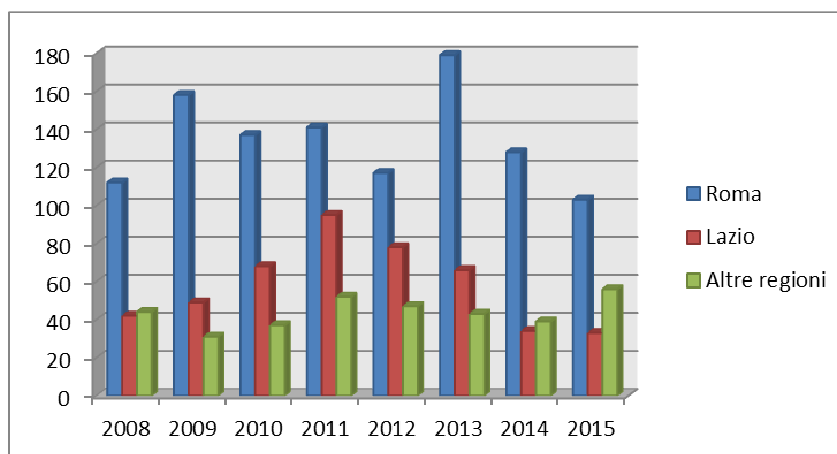


Figura 5 - Provenienza geografica dei pazienti seguiti presso il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva negli anni 2008-2015

Riabilitazione del paziente in età pediatrica ed evolutiva

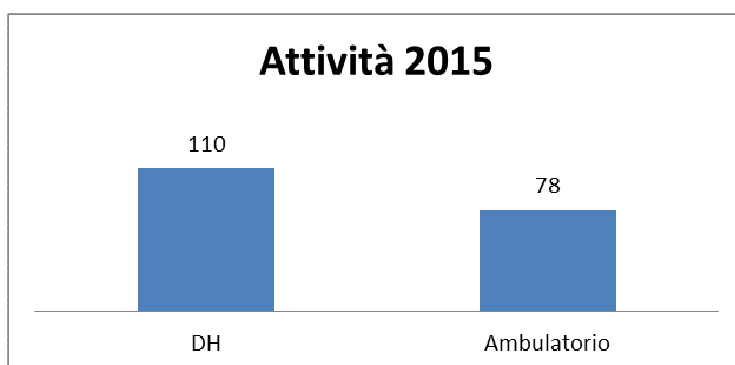
Qui di seguito si riassumono graficamente anche i dati relativi all'attività riabilitativa in età pediatrica dei due Servizi del Polo Nazionale: il "Centro di Riabilitazione delle Disabilità Visive per soggetti in età pediatrica e adolescenziale" presso la struttura di Santa Marinella (RM) realizzato in collaborazione con l'Ospedale Bambino Gesù di Roma e il "Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit pluri-sensoriale" (CEDIRIVI), 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.

In particolare nell'anno 2015 c'è stato, da parte degli psicologi-psicoterapeuti del Polo, un grosso impegno con l'obiettivo di offrire un necessario sostegno alla genitorialità strutturando l'attività in un processo standardizzato.

Centro di riabilitazione delle disabilità visive per soggetti in età pediatrica e adolescenziale

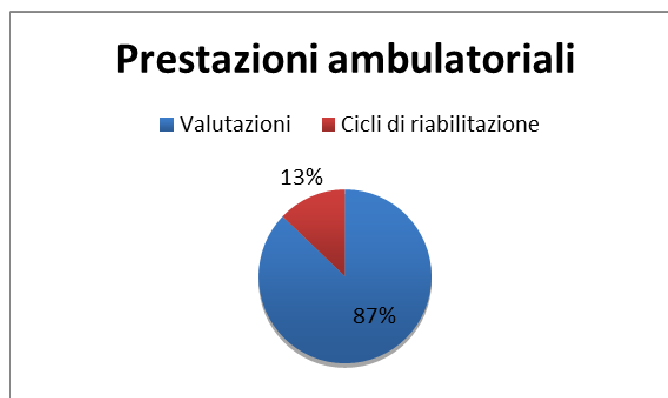
Attività del Servizio di Riabilitazione Visiva in Età Pediatrica presso l' Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Palidoro – Santa Marinella (RM) .

Il Polo Nazionale fornisce inoltre, in collaborazione con l'Ospedale Bambino Gesù di Palidoro (RM), due tipologie di servizi di assistenza: Day Hospital (DH) e prestazioni ambulatoriali. Nel 2015 presso il DH sono stati seguiti 75 bambini, di cui 35 erano rappresentati da nuovi casi, per un totale di 110 accessi.



L'attività ambulatoriale ha previsto prestazioni di valutazione oculistica e ortottica e cicli di riabilitazione. In particolare, complessivamente in ambulatorio sono stati valutati 68 bambini; di questi, 3 hanno effettuato un colloquio psicologico, 15 una valutazione oculistica e 50 una

valutazione ortottica. Riguardo ai cicli di riabilitazione, sono stati effettuati 10 cicli così ripartiti: 8 cicli di sola riabilitazione ortottica e 2 cicli integrati con la terapeuta di neuro psicomotricità.



Centro di diagnosi e riabilitazione visiva per bambini con deficit plurisensoriali (Cedirivi)

Attività in collaborazione col Reparto di neonatologia e di Neuropsichiatria infantile presso il Policlinico A. Gemelli - Roma.

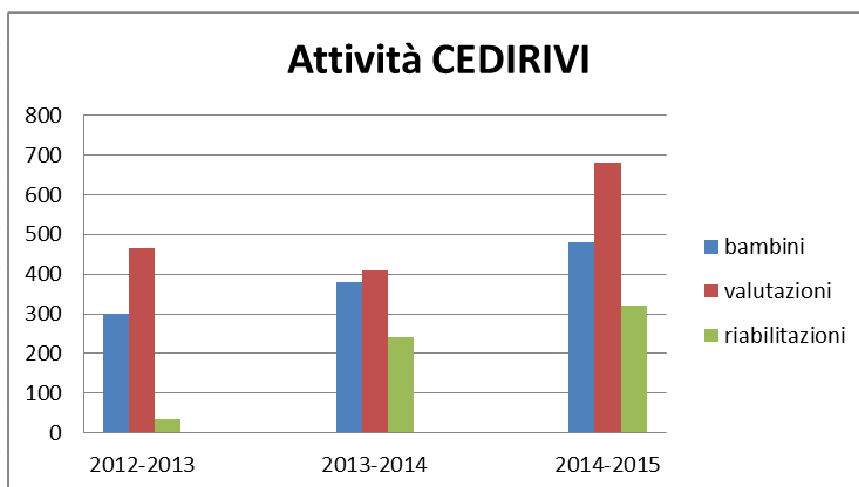
Il CEDIRIVI è arrivato al terzo anno di vita mostrando un costante incremento delle attività eseguite, sia diagnostiche, che di follow-up e riabilitative. Il servizio di Psicologia è, sempre più spesso, di supporto nell'assistenza al bambino e alla famiglia, in particolare delle famiglie che intraprendono un percorso riabilitativo presso il nostro Centro.

L'ultimo anno è stato molto ricco di esperienze e possibilità di confronto con altre realtà, sia territoriali (meeting e contatti per discutere dei casi con gli operatori che li hanno in carico sul territorio di residenza) che internazionali con la partecipazione a congressi, in Italia e all'estero.

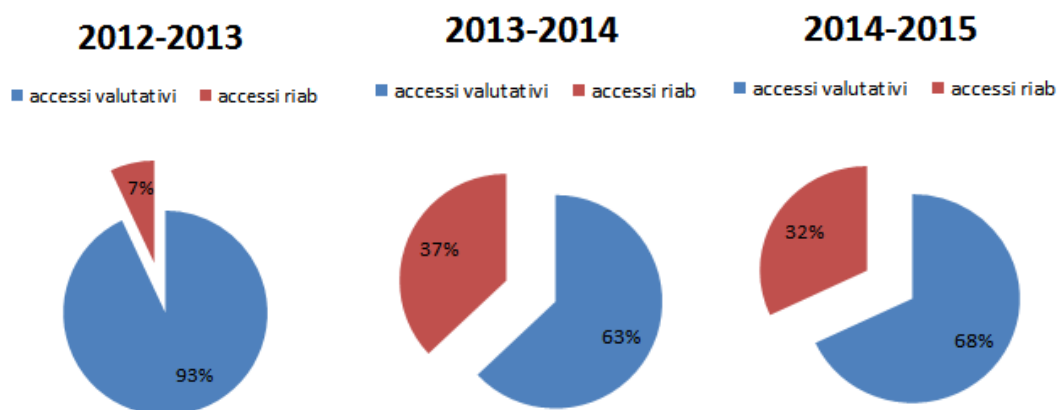
Ovviamente man mano che l'attività cresce diventano evidenti delle criticità alle quali il Polo riesce a rispondere ma che ancora necessitano di essere analizzate in modo esaustivo per raggiungere una soluzione soddisfacente.

Nell'attività assistenziale si è passati da circa 650 accessi nell'anno 2013-2014 a circa 1000 accessi (costituiti da day hospital di neuropsichiatria infantile e ambulatoriali afferenti al Polo). Anche l'attività riabilitativa è incrementata, passando da 48 cicli (ogni ciclo è costituito da 5 accessi) nel 2014 a 64 nel 2015.

I dati riportati nelle seguenti tabelle si riferiscono al periodo sett.2014- sett.2015



L'incremento dell'attività assistenziale è dovuto a maggiori richieste di interventi diagnostici e valutativi (con un bacino di utenza che è costituito da tutto il centro-sud) e a un incremento netto di pazienti provenienti da fuori Roma. Questo spiega la sproporzione tra accessi valutativi e riabilitativi, cui, per motivi di distanza, possono agevolmente accedere solo le famiglie residenti nella provincia di Roma o al massimo del Lazio. L'incremento dell'attività ha anche determinato un aumento del tempo che ogni operatore spende per i contatti con le diverse figure che seguono i bambini sul territorio di residenza, con mail, telefonate, organizzazione di video e relazioni, con il fine di scambiare informazioni e di rendere più efficace l'intervento riabilitativo e/o didattico sul bambino.



La riduzione in percentuale delle attività riabilitative quindi è solo apparente e dovuta all'incremento generale e prevalentemente valutativo dei nostri interventi.

Lo staff è coinvolto in un lavoro di raccolta dati su: 1) monitoraggio della tipologia di bambini che accedono al Servizio ed il tipo di intervento eseguito, 2) monitoraggio su tipologia di interventi riabilitativi.

L'inserimento dei dati richiede tempo, così come l'analisi delle informazioni per ottenere indicazioni epidemiologiche per meglio organizzare il lavoro e la ricerca.

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 dalla figura 6.

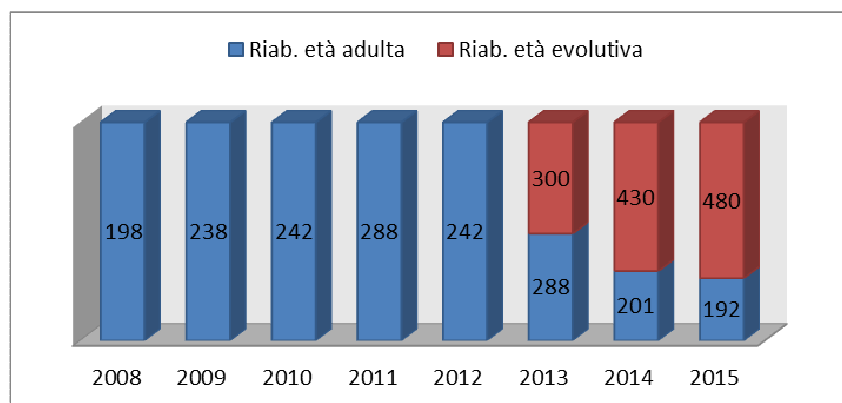


Figura 6 – Dati complessivi del numero di soggetti valutati presso il Polo Nazionale riguardanti sia il soggetto adulto che il soggetto in età evolutiva

3.4 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 2015 possono essere così riassunte:

Ricerche pubblicate:

- ✓ Libro Bianco sulla Riabilitazione Visiva in Italia
- ✓ Romeo DM, Sini F, Brogna C, Albamonte E, Ricci D, Mercuri E. Gender differences in cerebral palsy on neuromotor outcome: a critical review. Dev Med Child Neurol in press.

- ✓ Gall C., Silvennoinen K., Granata G., de Rossi F., Vecchio F., Brösel D., Bola M., Sailer M., Waleszczyk W.J., Rossini P.M., Tatlisumak T., Sabel B.A. Non-invasive electric current stimulation for restoration of vision after unilateral occipital stroke. *Contemporary Clinical Trials*. 2015 Jul;43:231-6.
- ✓ S. Turco, F.M. Amore. Libro bianco sulla riabilitazione visiva in Italia. 2015, 1-46. In allegato ad *Oftalmologia Sociale* n.2, 2015.
- ✓ S. Turco, E. Albamonte, D. Ricci, S. Fortini, F.M. Amore. Bernhard Sabel and “Residual Vision Activation Theory”: a history spanning three decades. *Multisensory Research*. 2015, 28:309-30.
- ✓ V. Silvestri. La cartella elettronica e la riabilitazione domiciliare. *Oftalmologia Sociale*. 2015;1, 19-21.

Ricerche ultimate e in Pubblicazione:

- ✓ Morpho-functional analysis of retinal changes in Stargardt disease for visual rehabilitative purposes
- ✓ Effectiveness of the holistic approach in the rehabilitation of patients with central vision loss through the questionnaire NEIVFQ-25

Opuscoli informativo-divulgativi:

- ✓ Vista, luce dei miei occhi. Opuscolo e simulatore patologie oculari in età adulta. Pubblicato da IAPB Italia Onlus in occasione della Giornata Mondiale della vista 2015
- ✓ Retinopatia diabetica. Brochure informativa pubblicata da IAPB Italia Onlus in occasione della giornata mondiale del diabete 2015

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

- ✓ L'influenza delle singole anomalie visive sulla coordinazione motoria e l'apprendimento. VII Congresso regionale AIORAO Lazio. Roma, 14 novembre 2015.
- ✓ Valutazione delle funzioni visive: dalla nascita al follow up. XXI Congresso Nazionale della Società Italiana di Neonatologia. Palermo, 24-26 settembre 2015.

- ✓ D. Ricci, C. Brogna, M. Petrianni, D. Romeo, D. Lepore, P. Sasso, F. Amore. To what extent a visual deficit can influence early motor development? 3rd World Congress of Paediatric Ophthalmology and Strabismus 4-6 September 2015, Barcelona, Spain.
- ✓ Pacifici, R. Galbo. Is visual training useful for more reliable visual assessment results? Poster 3rd World Congress of Paediatric Ophthalmology and Strabismus 4-6 September 2015, Barcelona, Spain.
- ✓ D. Ricci, M. Petrianni, S. Crisafulli, A. Baldascino, F. Molle, D. Lepore, L. Orazi. Early visual and neuro-development in infants with and without ROP. Poster 3rd World Congress of Paediatric Ophthalmology and Strabismus 4-6 September 2015, Barcelona, Spain.
- ✓ Early assessment of visual function. 15th Biennial Meeting of the child vision research society. 14-17 June, Prague.
- ✓ S. Fortini, E. Rellini, S. Turco. Degenerazione maculare legata all'età e depressione: una comorbidità sconosciuta. Poster XI Congresso Nazionale SIPSa. Catania, 28-30 maggio 2015
- ✓ E. Rellini, S. Fortini. Il gruppo di auto-mutuo aiuto: strumento di supporto psicologico e sociale per i pazienti ipovedenti: la nostra esperienza con un gruppo di pazienti con maculopatia di Stargardt. XI Congresso Nazionale SIPSa. Catania, 28-30 maggio 2015
- ✓ F.M. Amore, V. Silvestri, M. Sulfaro, S. Turco. New Electronic Health Record and future implementation in a multidisciplinary Low Vision Rehabilitation Center. Poster ARVO, Denver 3-7 maggio 2015.
- ✓ E. Rellini. La riabilitazione visiva attraverso il gruppo di auto e mutuo aiuto condotto dallo psicologo. IV Congresso P.R.I.S.M.A. Firenze, 29-30 marzo 2015.

Ricerche sviluppate e/o avviate durante il 2015:

- ✓ Progetto REVIS (Restoration of Vision after Stroke)
- ✓ Progetto multicentrico europeo, in collaborazione con il Prof. Sabel dell'Università di Magdeburg, e coordinato dal Prof. Rossini, Direttore dell'Istituto di Neurologia dell'Università Cattolica del Sacro cuore di Roma. Il progetto interessa pazienti con difetti del campo visivo dopo ictus dell'arteria cerebrale posteriore, stabili e con età della lesione superiore a 6 mesi.

- ✓ Studio di valutazione delle eventuali modifiche delle strategie di coping e di self efficacy con la partecipazione ai gruppi di auto e mutuo-aiuto condotti dallo psicologo
- ✓ “Studio: l’elaborazione del linguaggio scritto nei soggetti ipovedenti: progetto ELSI, in collaborazione con il Dipartimento di Scienze Umane “Lumsa” Università – Roma, Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione – IST-CNR – Roma, con il Dipartimento di Psicologia, Università “La Sapienza” – Roma, con il Dipartimento di Psicologia, Università Milano Bicocca.
- ✓ Progetto di validazione nel contesto italiano del “Veterans Affairs Low Vision Visual Functioning Questionnaire (VA LV VFQ-48)”, in collaborazione con Università di Firenze, Università di Padova, CERVI di Firenze.
- ✓ Studio della funzionalità vestibolare nei pazienti con grave deficit della vista, in collaborazione con l’Istituto di ORL dell’UCSC.
- ✓ Studio sulla stimolazione neurovisiva mediante stimolo strutturato in soggetti con maculopatia di Stargardt
- ✓ Sviluppo di un protocollo integrato di consulenza e diagnosi genetica applicata alla salute dell’occhio, in collaborazione con il Prof. Emiliano Giardina genetista di Tor Vergata, Responsabile del Laboratorio di Genetica Molecolare UILDM della Fondazione S. Lucia di Roma.
- ✓ Development of an Italian network for early visual function: diagnosis, follow up and research, progetto finanziato dalla Fondazione Mariani con l’obiettivo di creare un network italiano
- ✓ Studio sullo sviluppo delle funzioni visive e sviluppo psicomotorio in bambini nati pretermine con e senza ROP
- ✓ Sviluppo dei GMs in bambini con deficit visivo secondario a patologie oculari
- ✓ Studio dal titolo “Neurovisual Function Classification System”
- ✓ Libretto informativo per le famiglie e gli insegnanti di bambini con deficit visivo, realizzato in collaborazione con la IRCCS Stella Maris di Pisa e la Fondazione Mondino di Pavia, al fine di costruire una storia/favola che descriva l’esperienza di un bambino e della sua famiglia, dalla valutazione ortottica, delle funzioni visive e oculistica, ai giochi e le attività più utili, da 0 a 3 anni.

- ✓ Progetto “costruzione di un sistema di postura con piano multisensoriale per bambini con PCI e deficit visivo”, in collaborazione con Neuropsichiatria Infantile dell’UCSC e Ortopedia Italia

Progetto LIGHT:

Il Polo Nazionale nel 2015 ha concluso 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 (Eye Fitness)*** 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.

Il Polo Nazionale ha dedicato pertanto nel corso del 2015, diverse energie alla valutazione degli ultimi necessari adeguamenti tecnici e procedurali al fine di rendere lo strumento di massima efficacia e fruibilità sia per gli operatori del Polo (e di altri Centri che volessero adottarlo), che per i pazienti che usufruiscono della Tele-riabilitazione. In particolare il prototipo di Eye Fitness è stato valutato dal Polo Nazionale che durante l'anno l'ha sperimentato con i pazienti e ne ha apportato tutte le necessarie migliorie. Inoltre, all'interno di un processo integrato e organizzato dal Ministero dello Sviluppo Economico, la valutazione è stata poi effettuata da esperti sia del settore della previdenza sociale, che ne valutava gli sviluppi in termini di innovazione riabilitativa, sia da medici geriatri che ne valutavano la fruibilità da parte del paziente anziano.

3.5 Docenze/formazione

Docenze

Il 2015 ha visto il coinvolgimento degli operatori del Polo in 22 eventi nazionali ed internazionali dedicati all'ipovisione, come momenti di didattica forniti dallo staff del Polo Nazionale al fine di contribuire alla diffusione dei contenuti della riabilitazione visiva e di potenziare la formazione delle figure professionali coinvolte nel settore.

Qui di seguito le docenze realizzate nel 2015:

- ✓ Background document. International Consensus Conference Rome 2015. Roma, 9 Dicembre 2015
- ✓ “Overview of the Scientific Process. International Consensus Conference Rome 2015. Roma, 9 Dicembre 2015”.
- ✓ Il ruolo dello psicologo nella riabilitazione visiva nell'età evolutiva: l'esperienza del Polo Nazionale Ipovisione.
- ✓ Management Clinico e Riabilitativo del prematuro a rischio di ROP: dalla “cura” alla “care”, Bergamo 16 e 17 ottobre 2015.
- ✓ L'intervento di cataratta come trattamento riabilitativo in soggetti con disabilità visiva. Congresso SMO (Società Mediterranea di Oftalmologia). Taormina 16 ottobre 2015
- ✓ Test di lettura nell'ipovisione: MN read, SK read IREST. 6° Congresso Nazionale AIMO, Roma 16 ottobre 2015.

- ✓ L'effetto dei prismi sulla percezione visiva del paziente ipovedente. Corso Low Vision Academy "Ausili ingrandenti e prismatici". Roma, 2 ottobre 2015
- ✓ La riabilitazione visiva e gli esercizi da utilizzare con ausili prismatici per lontano in presenza di scotoma centrale. Corso Low Vision Academy "Scotomi, percezione e lettura". Roma, 2 ottobre 2015
- ✓ Valutazione del bambino pretermine: il punto di vista del neuropsichiatra. ROP tipo 1, prevenzione, diagnosi e trattamento. Roma, 26 maggio 2015
- ✓ La Riabilitazione visiva del pretermine. ROP tipo 1, prevenzione, diagnosi e trattamento. Roma, 26 maggio 2015
- ✓ 1° CONVEGNO NAZIONALE ANIOMAP. "Le nuove sfide della mobilità e dell'autonomia: formazione, accessibilità, tecnologie" 22 MARZO 2015 – ROMA
- ✓ La riabilitazione visiva attraverso il gruppo di auto e mutuo aiuto condotto dallo psicologo. IV Congresso P.R.I.S.M.A. Firenze, 29-30 marzo 2015.
- ✓ Piano formativo "E.T.N.A. – Education e Training per Nuove competenze Aziendali". Catania 27-28 marzo/15-16 maggio 2015
- ✓ Corso sull'approccio multidisciplinare:
 - Cosa deve sapere l'oculista che si relazione con il "bambino-famiglia". Il cambiamento del ruolo "tradizionale"
 - Le dinamiche psicologiche tra operatore-famiglia: una chiave di lettura
 - L'operatore e le dinamiche psicologiche soggettive
 - Il ruolo dello psicologo presso il Polo/CEDIRIVI
 - Protocollo di valutazione funzionale e di follow-up
 - Il ruolo del neuropsichiatra infantile
 - Valutazione e inserimento in riabilitazione del bambino con deficit postchiasmatico
 - Valutazione ortottica del bambino con deficit di origine postchiasmatica
 - Valutazione e inserimento in riabilitazione del bambino con deficit prechiasmatico
 - Valutazione ortottica del bambino con deficit di origine prechiasmatica

- ✓ Convegno “Prevenzione della cecità e riabilitazione visiva: dalle realtà territoriali agli standard internazionali” 13 Marzo 2015 - Auditorium Ministero della Salute, Lungotevere Ripa 1, Roma:
 - Update on the Process of the WHO-ICC Rome 2015
 - Visual Rehabilitation : a person-centered approach
 - Libro Bianco sulla riabilitazione visive in Italia
 - La cartella elettronica e la riabilitazione domiciliare
- ✓ L’importanza di un follow up multidisciplinare. Master di Neonatologia – Università di Roma La Sapienza. 11 marzo 2015

Formazione

Anche durante l’anno 2015 si è continuata la collaborazione con le aziende produttrici di ausili ottici, elettronici ed informatici, al fine di poter proporre ai pazienti le più efficaci e recenti soluzioni per il recupero delle autonomie.

3.6 Certificazione della qualità

Durante l’anno 2015 sono stati svolti diversi *Audit* per la verifica del rispetto della Certificazione di “Sistema di Gestione della Qualità” ottenuta in conformità con i requisiti dello standard ISO 9001:2008 e per identificare eventuali Non Conformità. Il risultato è stato estremamente positivo e si sono successivamente realizzate alcune modifiche ai moduli utilizzati, ai fini di rendere il processo di garanzia di qualità più efficiente ma anche allo scopo di migliorare l’efficacia delle attività del Polo.

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

A novembre 2015, a seguito della visita ispettiva dell'ente certificatore, il Polo Nazionale ha superato l'esame di verifica.

L'ente ha potuto valutare anche la rispondenza ai requisiti della qualità dei lavori di ristrutturazione che si sono svolti nei locali del Polo nazionale durante il mese di aprile, oltre che valutarne l'efficacia in termini di migliore organizzazione degli spazi e gestione dei processi.

I lavori, realizzati in breve tempo e organizzati limitandone al minimo l'impatto sull'attività assistenziale, hanno permesso al Polo Nazionale di utilizzare in modo più efficiente gli spazi, la strumentazione e le risorse umane a disposizione.

4. ANALISI DATI ATTIVITÀ REGIONALI

Il monitoraggio che ha effettuato il Ministero della salute sulle attività dei Centri di Riabilitazione visiva, svolte nel 2015, ai sensi della Legge 284/97, evidenzia che ancora non vi è omogeneità sul nostro territorio in termini di strutture ed attività svolte.

Dall'analisi effettuata, analizzando il numero di centri per ciascuna Regione messi a disposizione per la categoria in oggetto, si evidenzia che non hanno una distribuzione capillare sul territorio italiano e di conseguenza può accadere che i pazienti siano obbligati a trasferirsi in luoghi extra-regionali per ricevere assistenza nel campo specifico delle minorazioni visive.

Questo dato sottolinea quanto sia forte l'esigenza di aumentare l'offerta assistenziale per le minorazioni visive su tutto il territorio nazionale.

In particolare si sottolinea che:

- ✓ I Centri attivi sono in totale 70, aumentati rispetto all'anno precedente di 9 unità. Ciò costituisce sicuramente un dato positivo, anche se, considerato il territorio italiano, gli aspetti epidemiologici dell'ipovisione e le richieste assistenziali, tale numero risulta sempre inferiore a quanto richiesto dai dettami della Legge 284/97.

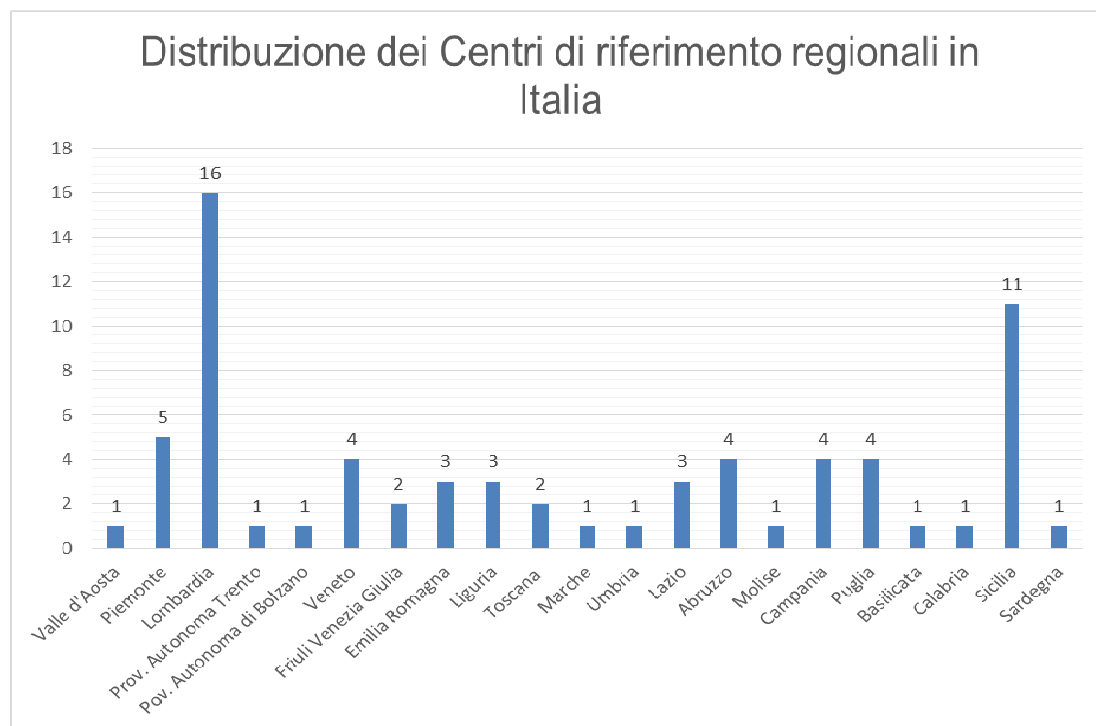


Figura 7 – Distribuzione per regione del numero di Centri regionali di riabilitazione visiva attivi nel 2015