

L'Agenzia mantiene il suo impegno, nella consapevolezza che l'intervento deve necessariamente svolgersi sulle tre componenti della profilassi oculare, la prevenzione primaria, secondaria, terziaria, e la ricerca.

Nel 2016, pertanto, le azioni della IAPB Italia hanno coinvolto, come sempre, i tre ambiti di **informazione-divulgazione** (prevenzione primaria), **controlli oculistici** (prevenzione secondaria) e **ricerca scientifica e servizi di riabilitazione** (prevenzione terziaria).

La **prevenzione primaria** viene 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*, alla iniziativa sulla *Retinopatia Diabetica*, al progetto di *Edutainment Apri gli occhi, il white paper* sulla retinopatia diabetica; la distribuzione di oltre 170 000 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.

Infine, la **ricerca scientifica**, attraverso il Polo Nazionale che, dopo l'importante appuntamento della *International Consensus Rome 2015*, che ha catalizzato l'attenzione degli operatori del sistema a livello mondiale, sugli standard della riabilitazione visiva, è ora impegnata alla definizione delle competenze che a seconda dei livelli di sviluppo delle nazioni, devono avere le diverse figure che a differente titolo intervengono nel processo riabilitativo.

La collaborazione dei Comitati Provinciali e Regionali IAPB e, laddove non ancora costituiti, il sostegno delle Sezioni Provinciali e dei Consigli Regionali dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, hanno consentito, anche per il 2016, di svolgere le iniziative della IAPB Italia onlus con una grande penetrazione su tutto il territorio nazionale. Le strutture territoriali, che hanno ormai una discreta esperienza in queste iniziative, hanno offerto un apporto collaborativo prezioso alla IAPB Italia, consentendo un radicamento sul territorio, che facilita la veicolazione del messaggio sociale della prevenzione oculare nelle zone più bisognose e presso le fasce più deboli della popolazione.

2.1 Informazione e divulgazione: prevenzione primaria

Sito internet della IAPB Italia onlus

È stato pubblicato online nel 2016 il nuovo sito internet dell’Agenzia internazionale per la prevenzione-IAPB Italia onlus dopo un lungo lavoro, riscuotendo un notevole successo di pubblico. Il *layout* è ora molto più moderno e conferisce, accanto alla nuova organizzazione dei contenuti, più rilevanza agli aspetti grafici, in linea con le tendenze del nostro tempo. In questo modo queste pagine – che sono state ottimizzate anche con una versione per *smartphone* – sono diventate più fruibili e accattivanti. Non a caso è uno dei siti più visitati d’Italia nel settore della prevenzione, confermandosi *leader* a livello di salute oculare, ricerca medico-oculistica e riabilitazione visiva.

Secondo lo strumento statistico *Google Analytics* solo nell’ultimo trimestre del 2016 (1 ottobre-31 dicembre) ci sono state 767.348 visualizzazioni delle pagine del sito www.iapb.it effettuate da 447.863 utenti. La grande novità del 2016 è stato, appunto, il *boom* degli accessi da cellulare, che ormai fanno la parte del leone: con questi dispositivi sono state consultate oltre 349 mila volte negli ultimi tre mesi dell’anno (62,91% nell’ultimo trimestre contro il 28% circa della versione *desktop* e circa il 9% da *tablet*). I visitatori nuovi sono stati in maggioranza: ciò dimostra la notevole attrattività del nuovo sito (78,6% degli internauti), mentre coloro che sono tornati a consultare le pagine dell’Agenzia sono stati più di un quinto del totale (il 21,4% nell’ultimo trimestre).

Il numero di visite del sito internet ufficiale dell’Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus (www.iapb.it) ha superato ogni record precedente: in tutto 2016 ha toccato il traguardo dei 1.810.822 visitatori stimati, mentre l’anno precedente era rimasto fermo a 1.413.276. Se nel 2015 si era avuto un incremento di oltre il 65% degli internauti rispetto all’anno precedente, l’anno seguente c’è stato un progresso più contenuto, ma comunque assolutamente importante (oltre il 28%).

I due picchi annuali di visitatori si sono registrati a marzo (quando si è celebrata la settimana mondiale del glaucoma) e a ottobre 2016 quando, il secondo giovedì del mese, ricorre la Giornata mondiale della vista. Solo ad ottobre ci sono state quasi 226 mila sessioni.

Gli internauti che visitano il sito dell’Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità continuano a crescere su base annuale, confermando che si tratta di un servizio considerato utile sotto il profilo della salute visiva e, in particolare, sul piano degli aggiornamenti sulla ricerca medico-scientifica e sulla prevenzione delle malattie oculari.

La cultura della prevenzione, insomma, deve basarsi su un maggiore grado di consapevolezza dei problemi di salute, che passa anche attraverso un uso di fonti web più attendibili che, soprattutto nel campo medico, devono essere basate su studi scientifici rigorosi.

Inoltre, durante il 2016 è proseguito il programma specifico di promozione del sito con *Google Grants* che ha consentito di incrementare ulteriormente il numero di visitatori. Tra gli accessi a www.iapb.it da sito esterno spicca la pagina di *Facebook* ufficiale della IAPB Italia onlus, dedicata alle attività d'informazione e prevenzione dei problemi oftalmici, con un registro di comunicazione più amicale.

Facebook

La pagina *Facebook* della Sezione italiana della IAPB, di recente introduzione, ha conquistato 4,6 stelle su cinque² e oltre 1700 “mi piace” (*Likes*). Sempre più cittadini, infatti, usano il più celebre *social network* per informarsi che, secondo un recente studio, rappresenta la prima fonte d'informazione tra i giovani. Così la comunicazione sanitaria è diventata più pervasiva e capillare: campagne, notizie e commenti arricchiscono quotidianamente la pagina *FB* ufficiale della IAPB Italia onlus, sollecitando un'attenzione specifica nei confronti della prevenzione delle malattie oculari.

Oltre alle notizie e alle foto, vengono pubblicati tutti quei link che possono essere utili per salvaguardare la salute oculare, notizie scientifiche e iniziative specifiche volte alla prevenzione (con i relativi commenti e le condivisioni), tra cui i check-up oculistici gratuiti proposti periodicamente nelle piazze italiane a bordo di Unità mobili oftalmiche dell'Agencia internazionale per la prevenzione della cecità. Lo scopo principale è sensibilizzare la popolazione riguardo ai problemi visivi.

Forum, l'oculista risponde gratis

Medici oculisti qualificati rispondono pubblicamente sul web ai quesiti posti dai cittadini tutti i giorni feriali (all'indirizzo www.iapb.it/forum). Si tratta di un servizio che, anche in questo caso, l'Agencia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus offre gratuitamente.

Il nuovo forum – profondamente rinnovato nella veste grafica – va ad integrare efficacemente il servizio di risposta garantito attraverso la posta elettronica (indirizzo e-mail info@iapb.it per chi predilige una comunicazione *ad personam*). Il forum ha spesso come oggetto/gruppo di discussione molti dei più diffusi problemi oculari.

L'informazione via posta elettronica

Con una cadenza periodica vengono informati via e-mail tutti gli iscritti alla **newsletter** dell'Agencia internazionale per la prevenzione della cecità: dai professionisti ai cittadini comuni,

² al 12 gennaio 2017.

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 o i numerosi consigli per evitare di essere colpiti da disturbi e malattie oculari. Il servizio è, anche in questo caso, senza fini di lucro.

Oftalmologia Sociale - Rivista di Sanità Pubblica

La testata “Oftalmologia Sociale” ha una periodicità trimestrale ed è una rivista di sanità pubblica. Viene spedita per abbonamento a professionisti della salute, persone interessate alla prevenzione e ai membri di molteplici istituzioni italiane. Inoltre, sotto forma di archivio è disponibile gratuitamente su internet (tutti i numeri dal 2004 al 2016 consultabili integralmente e senza spese all’indirizzo www.iapb.it/rivista). Pubblicata in versione cartacea sin dal 1977, è oggi 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 in un orizzonte mondiale. Il suo intento, oltre che scientifico, è prettamente divulgativo: vengono trattate non solo le notizie a carattere medico-specialistico, ma anche campagne dedicate, ad esempio, ai più piccoli (come *Occhio ai bambini*), agli adulti e agli anziani. Anche nel 2016 sono stati pubblicati anche numerosi articoli scientifici, aggiornamenti e interviste a grandi ricercatori. Le notizie pubblicate sono state utili sia per soddisfare un’esigenza d’aggiornamento che per consentire a tutti di capire l’importanza della prevenzione della cecità e dell’ipovisione oltre, naturalmente, della riabilitazione visiva.

Orizzonte mass media

Nel 2016 la comunicazione si è focalizzata su tre eventi principali che ricorrono annualmente. Si è avuta, infatti, una straordinaria esposizione mediatica in corrispondenza della Settimana mondiale del glaucoma (6-12 marzo), della Giornata mondiale della vista (13 ottobre) e in occasione della Giornata mondiale del diabete (14 novembre).

Per la **Settimana mondiale del glaucoma** si sono tenute iniziative in 77 città italiane con gazebo informativi e controlli oculistici gratuiti in 37 di esse; con l’occasione è stato realizzato uno spot in collaborazione con *Mediafriends*, che è stato mandato in onda ciclicamente sulle reti Mediaset per sensibilizzare la popolazione.

In occasione della [Giornata mondiale della vista](#) sono state organizzate iniziative in circa 100 città italiane, un numero storico che ha battuto tutti i record precedenti. L’iniziativa si svolge annualmente sotto l’Alto Patronato del Presidente della Repubblica: l’ultima edizione è stata

dedicata alla prevenzione della retinopatia diabetica (importante causa di cecità e ipovisione, è associata al diabete, malattia che – secondo l’OMS – colpisce 422 milioni di persone nel mondo).

La **Giornata mondiale del diabete** è una nuova occasione per “accendere le luci” sull’importanza delle visite oculistiche periodiche. L’Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus, con l’occasione, ha regalato opuscoli in un’ottantina di centri dedicati al diabete, nell’ambito della “Settimana di prevenzione presso gli ambulatori di diabetologia” (*in partnership con Diabete Italia onlus*). Con l’occasione a Roma si sono effettuati controlli oculari gratuiti il 14 e il 15 novembre 2016, con l’obiettivo d’individuare precocemente i segni della retinopatia diabetica. Per quanto riguarda le trasmissioni radiotelevisive in cui la IAPB Italia onlus è stata protagonista nel corso del 2016, ci basti citare **Uno Mattina**³ (RAI UNO), **Radio Vaticana**⁴, **Radio Uno**⁵ (Rai) e **Radio 24-II Sole24Ore**⁶. Per quanto concerne, invece, le pubblicazioni cartacee è sicuramente opportuno menzionare almeno il **Corriere del Mezzogiorno** e **Il Giornale**⁷. Infine sono state innumerevoli le pubblicazioni sul web, tra cui ricordiamo il **corriere.it**, **lastampa.it**⁸, **salute24.ilsole24ore.com**⁹ e **repubblica.it**¹⁰ (quest’ultima, con oltre 1,5 milioni di visitatori unici mensili, è la testata informativa più consultata d’Italia, a cui segue il sito del Corriere della Sera, con oltre un milione di utenti unici mensili¹¹).

Linea verde di Consultazione

Oculistica - 800 06 85 06

Nell’arco del 2016, ha ricevuto, durante le cinque giornate lavorative settimanali, quasi 4.000 chiamate (per l’esattezza 3976), con un incremento dell’11% rispetto al 2015. Le principali fonti di conoscenza del servizio gratuito – a cui rispondono gratuitamente medici oculisti che godono di sostanziale fiducia – sono state *in primis* internet (81,5%) e, a seguire, la tv e la radio (14,6%), mentre le altre fonti sono state più contenute (3,9%). Il web è diventato, quindi, decisamente preponderante per l’accesso a un servizio che, sempre più spesso, si scopre grazie alla rete, a cui si accede molto più spesso attraverso dispositivi mobili.

³ 11 ottobre e 10 marzo 2016

⁴ 12 ottobre

⁵ 8 marzo

⁶ 23 febbraio

⁷ "La retinopatia diabetica è ancora oggi poco diagnosticata", 12 ottobre 2016, p. 29

⁸ "Retinopatia diabetica: giovedì 13 visite gratuite", 11 ottobre 2016

⁹ "Glaucoma, la vista si protegge con la prevenzione", 8 marzo 2016

¹⁰ "Salviamo gli occhi dal diabete", 13 ottobre 2016

¹¹ Secondo i dati di Audiweb (disponibili su primaonline.it), repubblica.it ha raggiunto – nel mese di novembre 2016 – 1.629.911 utenti unici; a seguire il corriere.it con 1.126.962 d’internauti unici.

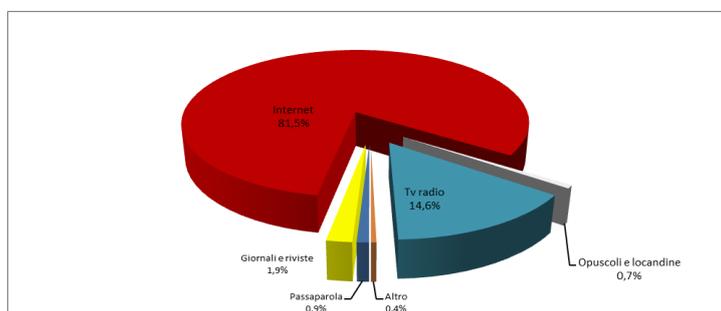


Figura 1. Fonti di conoscenza del numero verde di consultazione oculistica 800-068506 (anno 2016, 3976 chiamate)

Per quanto riguarda, invece, l'oggetto delle conversazioni, le informazioni generiche di tipo oculistico hanno pesato maggiormente, sfiorando la metà delle chiamate (48,7%), a cui seguono le malattie del centro della retina (maculopatie, col 7,8%), problemi vitreo-retinici (7,4%), patologie della superficie oculare (cornea, col 4%) e glaucoma (5,9%). Segnaliamo, infine, che ci sono state anche chiamate sull'ipovisione e la riabilitazione visiva (1,8%).

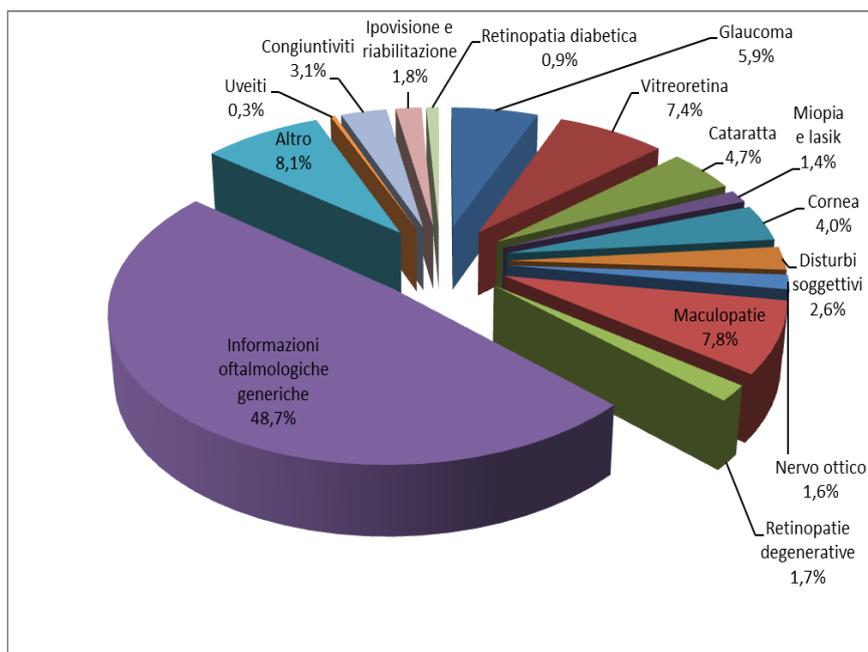


Figura 2. Oggetto delle chiamate al servizio di consultazione oculistica gratuita 800-068506 (anno 2016, 3976 chiamate)

Opuscoli

Gli opuscoli, sono uno strumento particolarmente efficace per veicolare le informazioni sulle patologie oculari indirizzate ai cittadini. La veste grafica rinnovata e i contenuti recentemente

attualizzati, consentono di instaurare con il lettore una comunicazione basata su un linguaggio comprensibile, immediato e non allarmistico, che viene molto apprezzato, come spesso viene segnalato proprio dagli oculisti, che lo richiedono per offrirlo ai loro pazienti che così possono accedere a un'informazione corretta con un linguaggio facilitante. Sono dieci 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.

Durante la Giornata Mondiale della Vista, sono stati distribuiti 70.000 opuscoli informativi sulla prevenzione e altrettanti gadget in quasi 100 province italiane. Anche durante la *settimana mondiale del glaucoma* sono stati distribuiti 50.000 opuscoli in oltre 70 province, per fornire informazioni su questa patologia.

Oltre 50.000 opuscoli tra quelli dedicati alle singole patologie, DVD, adesivi e depliant *Apri gli occhi* e opuscoli informativi sul Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva e l'Agenzia, sono stati distribuiti attraverso le strutture periferiche della IAPB Italia, dell'UICI, gli ambulatori oculistici, gli ospedali e durante le nostre iniziative.

La Campagna “Apri gli occhi”

La campagna “Apri gli occhi!” continua ad avere uno straordinario successo, che nelle 7 precedenti edizioni ha consentito di arrivare in tutte le province italiane raggiungendo più di 315 000 bambini in oltre 1.000 scuole. Nel 2014 è stato avviato un nuovo format, che, pur mantenendo i principi di ispirazione che la hanno sempre connotata (l'edutainment come tecnica di divertimento e di educazione sanitaria) si è appoggiata su un nuovo modello comunicativo. La nuova modalità di divulgazione dello spettacolo consiste 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), consentendo a tutte le scuole che lo hanno richiesto di fruire di questo spettacolo attraverso un semplice video proiettore o una lavagna LIM. I bambini hanno visionato un filmato in cui ai personaggi storici del progetto se ne sono affiancati nuovi, accattivanti e più moderni, per implementare la storia, attualizzarla, e rendere il messaggio più efficace. La previsione delle videoconferenze subito dopo la distribuzione dei film, ha creato un momento di approfondimento e scambio emotivo con i professionisti di Momotarò pronti a dialogare coi bambini, col supporto degli insegnanti. I collegamenti hanno consentito ai bambini di dialogare con un personaggio del film *Apri gli Occhi*, e di essere coinvolti in nuove discussioni ed esperimenti sul tema, oltre a poter porre delle domande su problemi visivi al moderatore della videoconferenza, in alcune occasioni, al

Presidente dell'Agencia Internazionale per la Prevenzione della Cecità, avv. Giuseppe Castronovo, che ha offerto al confronto la sua esperienza di non vedente, provocando così scambi anche emotivamente molto interessanti, sulla necessità di prevenire le patologie della vista. Questa scelta ha consentito dunque di mantenere il contatto diretto con i bambini, anche se virtuale. Momotarò poi accompagna gli insegnanti con attività da fare in classe per preparare i bambini all'incontro e mette a disposizione un forum dedicato sul quale poter avere indicazioni utili allo svolgimento dell'iniziativa, nonché restituire un feedback. Alla fine del progetto viene inviato un breve questionario per avere un riscontro dai genitori sulla validità dell'iniziativa e il risultato è sempre entusiasmante! Infine viene spedito, alla fine dell'iniziativa, dei simpatici stickers raffiguranti i personaggi del film, in modo da creare un contatto diretto coi bambini e lasciare un ricordo tangibile dei contenuti del filmato. Complessivamente nell'anno in corso sono state coinvolte 115 scuole su tutto il territorio nazionale e circa 62.000 bambini.

Giornata Mondiale della Vista

Ogni anno la IAPB Italia celebra la Giornata Mondiale della Vista con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, per portare all'attenzione dei governi nazionali il pressante problema della cecità evitabile; nel 2016 si è celebrata il 13 ottobre ed è stata dedicata alla retinopatia diabetica, una patologia che colpisce principalmente chi è affetto da diabete, andando così ad aggravare un quadro clinico già di per sé problematico.

La conferenza stampa celebrativa della giornata ha goduto del prestigio di una cornice istituzionale, che quest'anno è stata la Sala del Refettorio di Palazzo San Macuto della Camera dei Deputati.

La presentazione è stata affidata in veste di moderatrice alla bravissima Nicoletta Carbone, giornalista di Radio24 Il Sole 24ore, grande professionista al fianco delle battaglie della IAPB Italia da tantissimi anni, 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 di consueto, è stata l'occasione, oltre che per distribuire materiale informativo e svolgere incontri divulgativi sulla prevenzione delle patologie oculari, anche per offrire visite oculistiche gratuite attraverso le nostre Unità Mobili Oftalmiche (camper attrezzati come ambulatori oculistici) su tutto il territorio nazionale; ma più di tutto, il 2016 si è caratterizzato per una vera e propria esplosione della partecipazione che, con il supporto fondamentale dei Comitati Provinciali e Regionali IAPB e delle Sezioni UICI provinciali, ha visto quasi 100 capoluoghi di provincia partecipare alla Giornata con varie iniziative di prevenzione.

Si è provveduto a distribuire l'opuscolo appositamente creato e dei gadgets (un piccolo block notes), in più di 30 città si è svolto un evento divulgativo sulle patologie oftalmiche rivolto al pubblico, e in circa 45 città sono stati effettuati anche screening visivi. L'opuscolo informativo, quest'anno è stato creato con l'obiettivo di far comprendere alle persone l'importanza della prevenzione della retinopatia diabetica, che è una complicanza grave e frequente del diabete, principale causa di cecità nei paesi industrializzati nelle persone in età lavorativa. Si stima che circa un terzo dei 5 milioni di persone con diabete sviluppano la retinopatia diabetica, di differente gravità a seconda degli anni di diagnosi di diabete e che il 2% sviluppa una forma grave di tale patologia. L'incremento del diabete, che sta assumendo i tratti di una pandemia, come definito dall'OMS, determina una sempre maggiore incidenza della retinopatia, creando seri problemi anche nella gestione da parte del sistema sanitario nazionale.

Per attrarre maggiormente l'attenzione delle persone nelle piazze in cui si sono svolte le iniziative, sono stati utilizzati dei gazebo di cui sono state dotate le Sezioni UICI e i Comitati IAPB con dei pannelli raffiguranti il logo delle IAPB, che da un lato sono serviti come spazio per fornire informazioni e in alcuni casi per effettuare gli screening visivi, e dall'altro hanno offerto una grande occasione di visibilità nel centro delle città coinvolte.

Settimana del glaucoma

Dal 6 al 12 marzo si è celebrata la settimana del glaucoma, che è 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 78 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 45 province sono stati effettuati anche controlli oculistici gratuiti, consentendo a oltre 50.000 persone di avere un controllo del tono oculare.

Giornata mondiale del diabete

La Giornata mondiale del diabete è stata l'occasione per accendere l'attenzione sull'importanza dei controlli oculistici periodici. La IAPB Italia onlus ha messo a disposizione dei cittadini degli opuscoli gratuiti in un'ottantina di centri e ambulatori di diabetologia (in partnership con Diabete Italia onlus). A Roma sono stati effettuati controlli retinici gratuiti il 14 e il 15 novembre e a

Milano, presso l’Ospedale S. Raffaele, il 14 novembre è stata offerta l’opportunità di effettuare uno screening gratuito della glicemia e della retinopatia diabetica.

Manifestazioni, convegni e Seminari

Nel 2016 è proseguito l’impegno, ormai stabilizzatosi, nell’organizzazione del Convegno sugli ipovedenti, che è alla sua IV edizione e che ha avuto il titolo significativo “La parola agli ipovedenti” e si è tenuto il 22 ottobre 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, in particolare con la partecipazione di alcuni ragazzi adolescenti che hanno portato la loro esperienza quotidiana nella discussione sulle reali e quotidiane difficoltà che gli ipovedenti si trovano ad affrontare.

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 20 settembre si è tenuto il primo Forum Nazionale sulla retinopatia diabetica, presso l’Auditorium del Ministero della Salute, nell’ambito di un progetto di sensibilizzazione Istituzionale promosso dalla IAPB Italia onlus e dal Centre for Economic and International Studies (CEIS) dell’Università di Roma Tor Vergata, in collaborazione con SOI (Società Oftalmologia Italiana), SIMG (Società Italiana di Medicina Generale), Diabete Italia, IBDO Foundation (International Barometer Diabetes Observatory), per sollecitare adeguate e incisive scelte di politica sanitaria per il contrasto della patologia. Da questo primo incontro è scaturito White Paper un Social Manifesto dal titolo “Retinopatia diabetica: una lotta possibile” e un che sono di stimolo per una elaborazione e un confronto fra tutti gli operatori del settore che proseguirà nel 2017.

2.2 Controlli oculistici gratuiti: prevenzione secondaria

Unità Mobili Oftalmiche

L’impegno più apprezzato dalla popolazione è quello che la IAPB Italia onlus continua a offrire, insieme all’Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, attraverso ben 15 Unità Mobili

Oftalmiche, 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 2016, grazie alle Unità Mobili Oftalmiche, sono state visitate gratuitamente circa 15 000 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.

A ciò va aggiunto un nuovo impegno che la IAPB Italia onlus ha assunto a seguito del sisma che ha colpito Amatrice e tanti piccoli paesi circostanti. Come già era avvenuto in occasione del sisma verificatosi a L'Aquila, anche in questa occasione è stata messa a disposizione una unità mobile oftalmica che ogni primo e ultimo martedì del mese, a partire da ottobre, è stata collocata in un'area dedicata all'assistenza medica e attrezzata con strutture mobili per fornire ai cittadini di Amatrice e dei paesi limitrofi una assistenza base per sopperire alla mancanza di un presidio ospedaliero. Tale intervento è stato considerato di grande utilità e importanza, tanto che la ASL di Rieti, in accordo con la quale è stato offerto il servizio, ha chiesto di prorogarlo fino a quando non sarà possibile tornare in una situazione di normalità.

Nel corso degli anni si registra una sempre maggiore sensibilità da parte dei club Lions, sensibili alla prevenzione della cecità, a svolgere iniziative territoriali in collaborazione con IAPB Italia, attraverso le unità mobili oftalmiche.

Occhio ai Bambini

La campagna *Occhio ai bambini* continua a essere, tra i progetti stabilizzati, quello di maggior successo. L'obiettivo è la diffusione del messaggio sull'importanza di controlli oculistici in età prescolare e scolare. Il monitoraggio che viene realizzato grazie a questa campagna, offre la possibilità di riscontrare un'accresciuta sensibilità dei genitori a sottoporre i propri figli ad una prima visita oculistica di controllo prima dell'età scolare. Permane, tuttavia, una stragrande maggioranza di bambini che effettua il primo controllo solo con l'accesso alla scuola primaria, intorno ai 7 anni, lasciando del tutto scoperta la fascia dei 3-4 anni, che rappresenta il momento migliore per fare prevenzione. Anche per questa ragione è possibile registrare un grandissimo

entusiasmo, sia da parte dei genitori che da parte degli insegnanti, intorno alla campagna *Occhio ai bambini*, che riguarda i bambini della scuola materna e della 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 2016 16 capoluoghi di provincia, in cui è stato possibile visitare oltre 9 000 alunni della scuola dell'infanzia e primaria. Rimane ferma la percentuale del 10% dei bambini che, una volta visitati, viene inviato ad una struttura pubblica per ulteriori accertamenti riguardanti la diminuzione del visus o la presenza di una patologia.

2.3 Attività internazionale

Progetto centro medico – sociale con servizio oftalmologico

Nel 2016 è proseguito l'impegno che la IAPB Italia ha assunto con l'Associazione FON.T.E.S.-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. I rappresentanti della onlus che opera a Lomé hanno chiesto un incontro per presentare e illustrare il progetto di costruzione di un centro di primo soccorso in un contesto in cui i problemi legati alla cecità, soprattutto infantile, sono devastanti, e in cui mancano gli strumenti basilari per la profilassi. Il resoconto sulla situazione di grave indigenza in cui si trovano i tanti bambini non vedenti, quasi tutti di famiglie poverissime, di una vasta zona del Togo, che non hanno la possibilità di rivolgersi a strutture per ottenere neppure l'assistenza sanitaria minima, ha evidenziato l'urgenza e l'importanza del supporto economico e organizzativo che la IAPB Italia ha deciso di offrire per allestire un centro medico – sociale collegato alla struttura scolastica. Dunque anche per il 2016 è proseguita la collaborazione nei confronti di questa associazione con un secondo contributo economico, cui seguirà un resoconto sull'impiego delle risorse e un rapporto sullo stato di avanzamento del progetto.

Assemblea Mondiale IAPB – Durban (Sudafrica)

Dal 27 al 30 ottobre 2016 si è svolta a Durban la X Assemblea Mondiale dell'International Agency for the Prevention of Blindness. L'evento ha registrato la presenza di 1.500 delegati provenienti da 70 Paesi del mondo; notevole rilevanza del nostro Polo Nazionale presente nella sessione dedicata all'ipovisione con una relazione sui risultati dell'International Consensus Conference Low Vision Rehabilitation Standard. Durante la sessione è giunta la richiesta da parte di molti dei partecipanti che l'Italia attraverso il Polo Nazionale svolga un ruolo guida. Particolare interesse ha suscitato per

la richiesta avanzata da alcuni rappresentanti della Cina di formare i propri oculisti nella riabilitazione visiva; si auspica che nell'assemblea 2020 possano presentarsi i primi risultati dell'adozione degli standard internazionali.

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

INTRODUZIONE

A quasi 10 anni di attività del Polo Nazionale, durante il 2016 è stato necessario fare un bilancio delle attività svolte fin qui, integrarle con le nuove esigenze e definire gli obiettivi di lungo termine. La necessità di revisione è stata stimolata sia dal consolidato ruolo del Polo come consulente istituzionale per la materia ipovisione e riabilitazione visiva, sia dal riconoscimento di Centro di Collaborazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: nuove attività e diverse richieste di collaborazione da parte degli stakeholders della riabilitazione visiva si sono inserite nella programmazione con sempre maggior rilevanza.

Inoltre il pieno sviluppo del processo riabilitativo multidisciplinare di questi anni ha portato al raggiungimento di una buona maturità nell'attività clinica, sia in ambito pediatrico che per l'età adulta, e si è potuto indirizzare maggiormente le risorse verso i Servizi e la Ricerca.

In parallelo alle attività qui analizzate nei paragrafi a seguire in distinte aree di lavoro, si è iniziato pertanto nel 2016 un importante lavoro di programmazione delle attività future che tenga conto delle nuove necessità organizzative della struttura, nonché delle sempre più forti esigenze in termini di servizi offerti dal Polo in ottica di diffusione e crescita della riabilitazione .

Le attività svolte dagli operatori del Polo Nazionale durante l'anno 2016 vengono esplicitate e analizzate nei paragrafi che seguono:

- 1. Piano di Collaborazione con l'OMS**
- 2. Advocacy and Networking**
- 3. Attività assistenziale: riabilitazione del paziente adulto e del paziente in età evolutiva**
- 4. Accordi di collaborazione e certificazioni**
- 5. Docenze e formazione**
- 6. Ricerca**

3.1 Piano di collaborazione con l'OMS

Designato dal 2013 “*World Health Organization Collaborative Centre*” il Polo Nazionale è l'unico Centro di Collaborazione dell'OMS per la prevenzione della cecità in Europa e il solo al mondo per la riabilitazione visiva. Il riconoscimento come Centro di Collaborazione ha previsto l'implementazione e lo sviluppo di un preciso Piano d'azione, con obiettivi ed azioni che si sono realizzate tra il 2013 e il 2016.

Il primo obiettivo che il Polo doveva realizzare come centro di collaborazione dell'OMS era inserito in ambito di sanità pubblica: 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. Sebbene ci si trovi di fronte a risultati scientifici preliminari di grande interesse, l'impossibilità di replicare sul territorio il modello organizzativo adottato per la Regione Abruzzo e i conseguenti costi di realizzazione, hanno condotto alla non realizzabilità su scala nazionale. Tale analisi ha permesso di identificare un differente modello di valutazione dei servizi oftalmologici attraverso l'utilizzo del sistema TARSS elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, attuabile attraverso un'indagine con questionario

Il secondo obiettivo indicato per il Polo dall'OMS è legato più completamente alla diffusione della RIABILITAZIONE visiva.

Il Piano di lavoro dell'OMS ha previsto infatti il ruolo del Polo Nazionale come guida e coordinamento per lo sviluppo dei contenuti e dei programmi per la riabilitazione del disabile visivo a livello mondiale.

Si è iniziato con 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”.

Nel Piano era inoltre prevista l'organizzazione di una Consensus Conference internazionale tra esperti per concordare e definire i bisogni da colmare da parte delle politiche nazionali sulla riabilitazione visiva. La Conferenza che si è tenuta a dicembre del 2015 è stata pensata con l'obiettivo di definire i requisiti e le necessità della riabilitazione e diffondere le evidenze su metodi, procedure e pratiche.

Come ormai chiaro, i servizi di riabilitazione visiva non beneficiano di standard di cura riconosciuti né nazionali né internazionali; ogni Paese, ogni organizzazione, definisce i propri standard, senza la riflessione necessaria per provarne l'efficacia e l'adeguatezza al paziente. 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.

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 di sintesi dei lavori ICC è stato elaborato dal Polo durante il 2016 tenendo conto delle diverse integrazioni pervenute.

Infine il piano di azione con l'OMS prevedeva che il terzo obiettivo fosse dedicato alla formazione in ambito di ipovisione. Nel 2016 si è molto lavorato, anche grazie alla documentazione prodotta durante la ICC, ai contenuti della programmazione formativa e alla definizione dei Curricula e delle competenze necessarie per portare avanti, ad ogni livello di sviluppo, i servizi riabilitativi essenziali.

Questa attività andrà avanti anche negli anni successivi, se il ruolo di Centro di Collaborazione verrà rinnovato, al fine di identificare i profili e i relativi programmi formativi e diffonderli ai vari livelli di sviluppo nel mondo.

Durante il 2016 è infine iniziata la corrispondenza e l'elaborazione di documenti utili al fine di proporre all'OMS il rinnovo della carica per il prossimo triennio (2017-2019).

3.2 Advocacy e networking

Il Polo Nazionale continua a condurre la sua attività di advocacy e di pubbliche relazioni con l'obiettivo di potenziare, a tutti i livelli, l'attenzione sulla prevenzione visiva e sulle necessità del