

paziente ipovedente, nella sua condizione di soggetto fragile al quale devono essere garantiti tutti i servizi sanitari capaci di consentirgli un'esistenza autonoma e dignitosa, senza disparità territoriali.

In questi anni il lavoro istituzionale del Polo ha ottenuto alcuni risultati soprattutto in termini di diffusione della conoscenza della riabilitazione visiva.

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

- viene coinvolto come partner per partecipazione a bandi 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
- fornisce consulenze tecniche a istituzioni e centri di ipovisione
- svolge un ruolo di organo 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 ai progetti che ne sono conseguiti, il Polo ha assunto ruolo di organo tecnico e di coordinamento del network della riabilitazione visiva anche a livello internazionale

### **3.3 Attività 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 psicomotricità età evolutiva (TNPEE) e consulenti esterni quali un esperto tiflogogo 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.

Sono ormai attive e consolidate, all'interno del servizio psicologico al soggetto ipovedente, una serie di 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 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 sulle prestazioni erogate, con i numeri e i flussi negli anni 2011-2016.

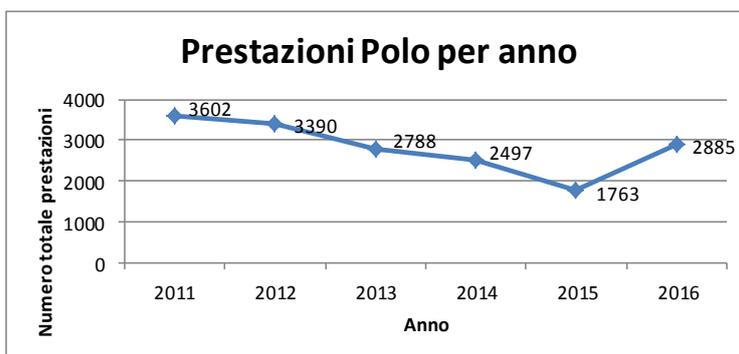


Figura 3: Numero prestazioni annuali erogate dal Polo negli anni 2011-2016

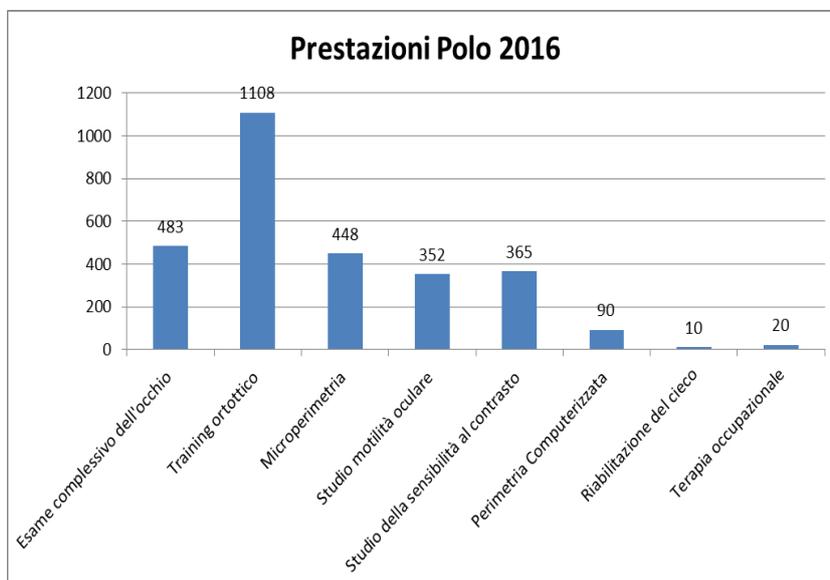


Figura 4: Numero prestazioni erogate dal Polo nel 2016 ripartite per tipologia

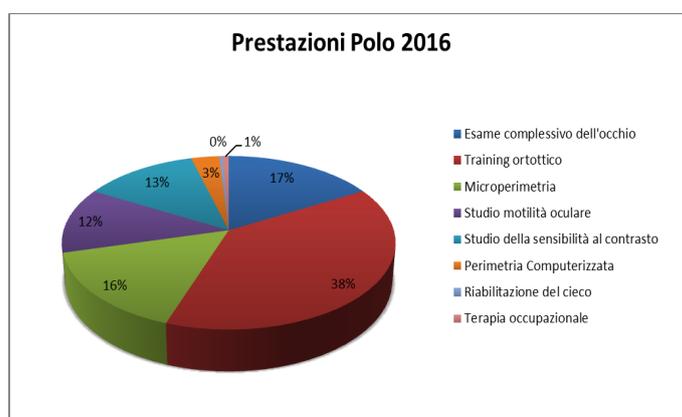


Figura 5: Incidenza percentuale delle prestazioni erogate dal Polo ripartite per tipologia

**Riabilitazione del paziente in età pediatrica ed evolutiva:**

Il Polo nazionale offre il servizio riabilitativo per la fascia pediatrica grazie al "Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit pluri-sensoriale" (CEDIRIVI) nato in collaborazione con il Policlinico A. Gemelli - in particolare con il Reparto di neonatologia e di Neuropsichiatria infantile. Il servizio vede coinvolti team di oculisti, ortottisti, psicologi, neuropsichiatri infantili, neuropsicomotricisti, terapisti occupazionali, logopedisti, tiflogologi, esperti di orientamento e mobilità e di autonomia personale. 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.

Anche il 2016 è stato molto ricco di esperienze e possibilità di confronto con altre realtà, sia territoriali (meeting e contatti per discutere dei nostri bambini con gli operatori che li hanno in carico sul territorio di residenza) che internazionali con la partecipazione a congressi, in Italia e all'estero.

L'attività assistenziale ha visto un incremento costante nei 4 anni sia del numero di bambini che di accessi: siamo passati da 300 bambini per 500 accessi nel 2013 a 550 bambini per 1360 accessi nel 2016. (vedi grafico 4) L'attività riabilitativa è incrementata progressivamente nei primi 3 anni, passando da 17 a 48 e 64 cicli (ogni ciclo è costituito da 5 accessi) nei primi 3 anni. Il 2016 ha visto una riduzione netta del numero dei cicli riabilitativi e questo per due motivi: la riduzione del numero delle ortottiste (per maternità) e l'incremento netto dei pazienti residenti fuori regione o fuori provincia, che quindi difficilmente possono raggiungere il nostro Centro per la riabilitazione (circa il 60% nel 2016).

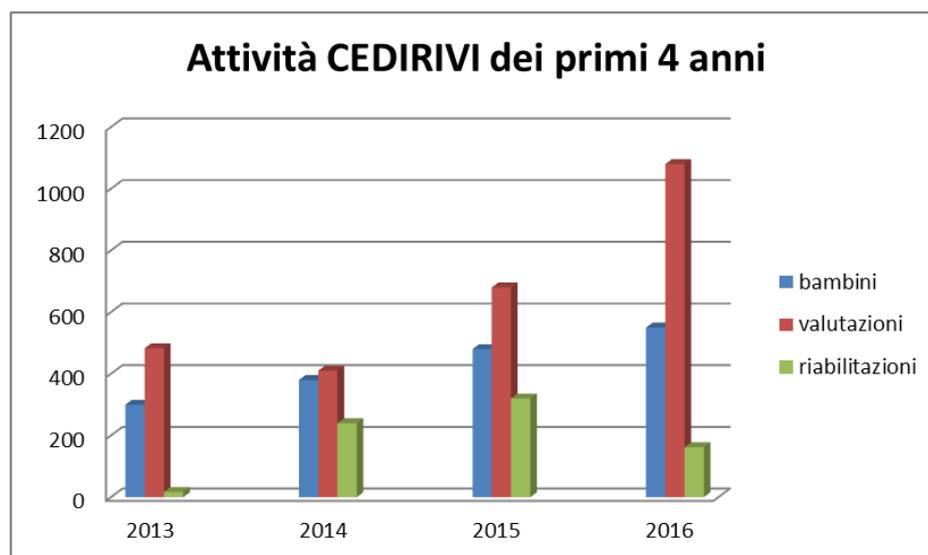


Figura 6: Attività del CEDIRIVI dal 2013 al 2016 per tipologia

L'analisi dei pazienti pediatrici che sono stati seguiti in questi 4 anni presso il Cedirivi ha evidenziato una diversa distribuzione in percentuale dell'eziologia del deficit visivo (Grafico 5): circa la metà (46%) esito di lesione cerebrale, circa un quarto (24%) esito di patologia oculare, circa un quinto (18%) esito di patologia associata cerebrale e oculare (definito deficit visivo misto) e circa un ottavo (12%) esito di sindromi genetiche. Poiché tale distribuzione non ha subito variazioni significative nei 4 anni possiamo dire che queste percentuali possono essere considerate come un reale quadro epidemiologico delle cause di ipovisione pediatrica.

### **3.4 Accordi di collaborazione e certificazioni**

#### **Accordi di collaborazione con aziende del settore:**

L'anno 2016 è stato caratterizzato da una grande attenzione al settore strumentazione e ausili.

Si sono svolti diversi incontri tra aziende produttrici di strumenti e ausili che hanno presentato allo staff nuovi prodotti ed evoluzioni tecnologiche. Con alcune di queste si è potuto avviare una più diretta collaborazione che ha permesso al Polo di ottenere la migliore e ultima strumentazione in commercio a titolo gratuito o di comodato d'uso. Una grande opportunità per offrire ai pazienti la possibilità di conoscere e provare strumenti e ausili che verranno prescritti per il miglioramento della loro qualità di vita.

#### **Certificazione della Qualità:**

La Certificazione del “Sistema di Gestione della Qualità” in conformità con i requisiti dello standard ISO 9001:2008 ottenuta per gli anni precedenti dal Polo scadeva nel 2016.

Pertanto quest'anno si è proceduto ad un intenso lavoro di verifica e controllo per poter superare la visita ispettiva per il nuovo ottenimento della certificazione.

Sono stati svolti diversi Audit per la verifica del rispetto della 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.

La Certificazione, che allinea il Polo Nazionale ai più alti standard qualitativi, riguarda 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*
- Ad ottobre 2016, a seguito della visita ispettiva dell'ente certificatore, il Polo Nazionale ha superato l'esame di verifica e ha ottenuto il rinnovo per i prossimi tre anni.

### 3.5 Docenze/formazione

#### **Docenze e attività didattica:**

anche durante 2016 gli operatori del Polo sono stati coinvolti come docenti in diversi eventi dedicati all'ipovisione, al fine di contribuire alla diffusione dei contenuti della riabilitazione visiva e di potenziare la formazione delle figure professionali coinvolte nel settore.

Si segnalano le lezioni svolte all'interno del Corso di Perfezionamento dal titolo "Esperto in riabilitazione visiva" organizzato dall'Università G. D'Annunzio di Chieti-Pesara in collaborazione con la ASL02 Abruzzo e il Polo Nazionale:

- *Patologie causa di ipovisione nel bambino*
- *Aspetti psicologici della disabilità visiva*
- *Il percorso valutativo: neuroplasticità*
- *Inquadramento neurofunzionale*
- *Diagnostica dedicata*
- *Lo sviluppo delle funzioni visive precoci: dalla diagnosi all'intervento*
- *Il percorso riabilitativo: strategie ed ausili*

Inoltre all'interno del programma "Corso per la formazione di Educatori Tiflogici" organizzato dall'Irifer di Foggia, il Polo ha sviluppato la lezione dedicata a "*Lo sviluppo delle funzioni visive precoci: dalla diagnosi all'intervento*"

Al Master Universitario di Neuropsicologia dell'età evolutiva dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma è stata svolta la lezione su "*Le funzioni visive e funzioni cognitive superiori*"

Infine al Master di Neonatologia dell'Università Cattolica del Sacro cuore di Roma (3° modulo di Neurologia) si è tenuta la lezione dal titolo "*L'importanza di un follow up multidisciplinare*"

Durante l'anno 2016 si è dato anche ampio spazio a colleghi in formazione (neo specializzati, dottorandi o esperti professionisti) che richiedevano una *frequenza al Polo* per poter apprendere o migliorare le conoscenze in riabilitazione visiva. Ortottisti, psicologi e oculisti le figure principali accolte al Polo per una settimana o qualche mese di formazione gratuita sia teorica che pratica.

### **Relazioni a Congressi:**

- “*Microperimetry and its role in low vision rehabilitation COS Annual Meeting*” - Ottawa (Canada) giugno 2016
- “*Visual assessment of the neonate*”, XVIII Corso di Formazione Fondazioni Mariani: Il neonato pretermine: disordini dello sviluppo e intervento precoce, marzo 2016.
- “*Tutto sulla ROP*”: il follow up XIII Convegno di Neonatologia, marzo 2016
- “*Defining International Rehabilitation Standards*”, World Ophthalmology Congress-Guadalajara, febbraio 2016
- “*Lo sviluppo delle funzioni visive precoci: dalla diagnosi all'intervento*”, Convegno Disabilità Visive: ricerca/intervento per una migliore qualità della vita
- “*Valutazione della funzionalità visiva e sviluppo cognitivo*”, 72° Congresso Italiano di Pediatria
- *IAPB Italia onlus AT t Patient's Voice* - European Project ActiveCitizenship Network Annual Meeting - Cittadinanza attiva, novembre 2016
- “*Vedere: la strada dall'occhio al cervello, dall'anatomia alla funzione*”, Convegno IRIFOR Foggia: Stessa strada per crescere insieme
- “*Defining International Rehabilitation Standards*”, X IAPB General Assembly Durban sud Africa, ottobre 2016
- “*Coppie/Genitori ipovedenti e dinamiche familiari*”, Seminario Nazionale UICI “La parola agli ipovedenti” Quarta edizione, Roma ottobre 2016
- “*Progetto I Fitness: la riabilitazione domiciliare*”, Seminario Nazionale UICI “La parola agli ipovedenti” Quarta edizione, Roma ottobre 2016
- “*Nuove frontiere riabilitative in ipovisione/cecità*”, XIX Congresso S.I.O.L. Milano, ottobre 2016
- “*La riabilitazione visiva e gli esercizi da utilizzare con ausili prismatici per lontano in presenza di scotoma centrale*”, XVII Congresso Nazionale di Ipovisione Low Vision Academy Roma, ottobre 2016

- “*Approccio relazionale e consapevolezza professionale dell'operatore*”, Convegno Foggia UICI, giugno 2016

### **Formazione**

- Seminario Prof. Atkinson e Braddick
- Early diagnosis of visual deficit\_ Dr. Linda Lawrence

### **3.6 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 ricerche o pubblicazioni scientifiche e divulgative del 2016 possono essere così riassunte:

1. Ricerche pubblicate su riviste scientifiche
2. Ricerche ultimate e in Pubblicazione
3. Opuscoli informativo-divulgativi
4. Ricerche inviate alle commissioni Scientifiche di Congressi Nazionali ed Internazionali ed accettate per presentazioni o poster
5. Ricerche sviluppate e/o avviate durante il 2016
6. Progetto LIGHT

#### **1. Ricerche pubblicate su riviste scientifiche**

- ✓ Assessing Joint Hypermobility in Preschool-Aged Children. Romeo DM, Lucibello S, Musto E, Brogna C, Ferrantini G, Velli C, Cota F, Ricci D, Mercuri E. J Pediatr. 2016 Sep;176:162-6.
- ✓ Se la riabilitazione visiva trova consenso. F.M. Amore. Oftalmologia Sociale N°1 Gennaio-Marzo 2016.

#### **2. Ricerche ultimate e in Pubblicazione**

- ✓ Morpho-functional analysis of retinal changes in Stargardt disease for visual rehabilitative purposes
- ✓ La stimolazione neurovisiva mediante stimolo strutturato in soggetti con maculopatia di Stargardt

- ✓ Effectiveness of the holistic approach in the rehabilitation of patients with central vision loss through the questionnaire NEIVFQ-25
- ✓ Fixation location and stability in patients with age-related macular degeneration rehabilitated with optical or electronic devices: 1 year follow-up

### 3. Opuscoli informativo-divulgativo

- ✓ NON LASCIARE CHE IL DIABETE TI PORTI VIA ANCHE LA VISTA. FATTI VEDERE. Pubblicato da IAPB Italia Onlus in occasione della Giornata Mondiale della vista 2016

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

- ✓ V. Silvestri. **Nuova metodologia di training dell'ipovedente.** All'interno del Corso SMO: Il training ortottico nella riabilitazione visiva. VI Congresso Nazionale Prisma, Ipovisione da Polo a Polo: Aggiornamenti su aspetti ottici e sensoriali, Firenze 25-26 Marzo 2017.
- ✓ F.M. Amore, V. Silvestri, M. Sulfaro, M. Guidobaldi, P. Piscopo. **Progettazione e valutazione in-office di un programma di tele-riabilitazione domiciliare customizzabile.** 15° Congresso Internazionale SOI Milano 24-27 Maggio 2017
- ✓ F.M. Amore, V. Silvestri, M. Sulfaro, M. Guidobaldi, P. Piscopo. **Utilizzo della cartella Elettronica Informatizzata in un centro di riabilitazione visiva: 2 anni di attività** 15° Congresso Internazionale SOI Milano 24-27 Maggio 2017
- ✓ **Laser versus Bevacizumab for Type-1 Retinopathy of Prematurity: long term effects of foveal dislocation on ocular alignment.** ARVO Annual Meeting. 7-11 Maggio 2017, Baltimora USA
- ✓ V. Silvestri, M. Sulfaro, M. Guidobaldi, P. Piscopo, F.M. Amore. **Design and in-office evaluation of a customizable Low Vision Tele-Rehabilitation Program.** ARVO Annual Meeting. 7-11 Maggio 2017, Baltimora USA
- ✓ F.M. Amore, V. Silvestri, M. Sulfaro, M. Guidobaldi, F. De Rossi. **Preliminary evaluation of MP-3 rehabilitation tool.** ARVO Annual Meeting. 7-11 Maggio 2017, Baltimora USA

### 5. Ricerche (sviluppate e/o avviate e/o proseguite) durante il 2016

- ✓ Efficacia della stimolazione visiva nell'emianopsia omonima
- ✓ Second Sight Argus II
- ✓ Progetto REVIS (Restoration of Vision after Stroke)

- ✓ 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
- ✓ Progetto di validazione nel contesto italiano del “Veterans Affairs Low Vision Visual Functioning Questionnaire (VA LV VFQ-48)
- ✓ Studio della funzionalità vestibolare nei pazienti con grave deficit della vista
- ✓ Progetto VFCS: “Visual Function Classification System
- ✓ Development of an Italian network for early visual function: diagnosis, follow up and research
- ✓ Sviluppo delle funzioni visive e sviluppo psicomotorio in bambini nati pretermine con e senza ROP
- ✓ Proposta di un protocollo di valutazione per i bambini con gliomi delle vie ottiche
- ✓ Libricino informativo per le famiglie e gli insegnanti di bambini con deficit visivo

✓ **Efficacia della stimolazione visive nell'emianopsia omonima**

Lo studio si propone di verificare il miglioramento del campo visivo in termini di sensibilità e riduzione dell'area scotomatoso a seguito dell'intervento riabilitativo, nei pazienti affetti da emianopsia omonima. Dato che le cause determinanti l'emianopsia (ictus, patologie evolutive/POS) e la sede di lesione (tratto ottico, radiazioni ottiche, corteccia primaria) possono influenzare la prognosi dell'intervento riabilitativo, è preso in considerazione l'outcome della valutazione neuropsicologica a cui i pazienti sono sottoposti preliminarmente. Nello studio prospettico sono stati arruolati 12 pazienti. Il programma riabilitativo dei pazienti con emianopsia omonima prevede che si effettuino due cicli di training composti ciascuno di 15 sedute di fotostimolazione al microperimetro e training ortottico, con cadenza di due volte a settimana.

✓ **Second Sight Argus II**

Studio per la Riabilitazione visiva fornita a pazienti con Protesi Retinica Argus® II:  
A decorrere marzo 2016, presso il Polo Nazionale e in collaborazione con l'azienda produttrice della protesi retinica Argus II, si è intrapreso il follow up riabilitativo dei pazienti impiantati. Durante l'anno 2016 è stato portato a termine il percorso riabilitativo di una paziente in fase di studio. I risultati ottenuti durante le sessioni sono stati estremamente soddisfacenti. La paziente ha notevolmente migliorato l'utilizzo del dispositivo in ambiente domestico, acquisendo maggiore dimestichezza e sicurezza. Grazie al training riabilitativo è riuscita ad interpretare le informazioni fornite

dall'impianto, inserendole all'interno delle attività della vita quotidiana. La paziente è, inoltre, riuscita a riconoscere lettere e brevi parole sulla lavagna magnetica.

Grazie al training di orientamento e mobilità ha recuperato l'utilizzo del bastone bianco e sta migliorando l'integrazione dei due sistemi.

Durante il training la paziente ha imparato ad effettuare movimenti di scansione con la testa per poter orientare la telecamera posta al centro degli occhiali forniti in dotazione e collegata wireless al microchip retinico impiantato e ad affinare la coordinazione mano-telecamera attraverso esercizi mirati. Inoltre sono stati, effettuati esercizi sulla lavagna con lo sfondo nero chiedendo alla signora di riconoscere delle linee bianche con orientamento diverso, verticale, orizzontale obliquo fino ad arrivare a distinguere lettere singole e staccate.. In conclusione, il percorso riabilitativo effettuato con il sistema Argus II sembra offrire una nuova possibilità di restituzione di piccole autonomie perdute in pazienti altrimenti non vedenti aprendo uno spiraglio a nuovi tipi di visione, o meglio di percezione visiva, che l'impianto può offrire. L'impianto non è un sistema che si accende e fornisce visione, ma è necessaria una mirata riabilitazione per utilizzarlo al meglio. Il paziente deve essere molto motivato per affrontare un percorso riabilitativo comunque faticoso e non sempre gratificante e probabilmente andrebbe supportato da un sostegno psicologico.

Rispetto alla condizione iniziale di cecità e mancanza di autonomia, la paziente in studio risulta soddisfatta del lavoro svolto. Mostra maggiore sicurezza e autonomia nel vivere quotidiano.

#### ✓ **Progetto REVIS (Restoration of Vision after Stroke)**

Progetto multicentrico europeo. Responsabile del Centro coordinamento europeo è il Prof. Sabel dell'Università di Magdeburg, responsabile del Centro coordinamento italiano è il Prof. Rossini, Direttore dell'Istituto di Neurologia dell'UCSC. 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. I pazienti vengono sottoposti a stimolazione cerebrale non invasiva mediante stimolazione transcranica con corrente diretta (tCDS) per favorire i fenomeni di plasticità cerebrale.

✓ **“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”**

L’idea di avviare dei gruppi di auto mutuo-aiuto nasce dal bisogno, espresso da molti soggetti ipovedenti durante gli incontri con lo psicologo, di confrontarsi con altri individui con cui condividono la stessa condizione di vita ed evitare il ritiro sociale. Di fatto, il sostegno reciproco tra soggetti ipovedenti può servire a rompere l’isolamento legato alla condizione visiva, attraverso il confronto delle esperienze.

Obiettivo generale dello studio è identificare le strategie di coping e di self-efficacy utilizzate dai soggetti ipovedenti e le eventuali modifiche di queste strategie dopo la partecipazione ai gruppi di auto e mutuo-aiuto. Le strategie di coping consentono di ridurre il rischio delle conseguenze dannose di un evento stressante e contenere le reazioni emozionali negative. La capacità di self-efficacy aiuta a prevenire l’ansia, l’apatia e la disperazione, sentimenti che possono essere generati dalle situazioni ritenute spiacevoli o dannose. Attraverso la partecipazione ai gruppi di auto mutuo-aiuto è possibile modificare sia le strategie di coping che le caratteristiche di self-efficacy.

Ogni gruppo è composto da 5 a 8 persone. Ogni incontro ha una durata di 2 ore con cadenza bi-settimanale per un totale di 15 incontri.

✓ **Progetto di validazione nel contesto italiano del “Veterans Affairs Low Vision Visual Functioning Questionnaire (VA LV VFQ-48)”**

Il progetto viene condotto in collaborazione con Università di Firenze, Università di Padova, CERVI di Firenze.

✓ **“Studio della funzionalità vestibolare nei pazienti con grave deficit della vista”**

La ricerca viene condotta in collaborazione con l’Istituto di ORL dell’UCSC.

I soggetti affetti da grave deficit della vista possono sviluppare alterazioni del mantenimento dell’equilibrio. Non esistono studi che abbiano indagato l’associazione tra deficit della vista e disfunzione dell’apparato vestibolo-posturale.

La ricerca in questione interessa pazienti ipovedenti medio/gravi per deficit centrale o periferico e che non presentano sindromi neurologiche, deficit cognitivi o in terapia con farmaci neurotropi, i quali vengono sottoposti ad una ampia serie di test otofunzionali (esame audiometrico tonale, vocale, echi cocleari, ABR, impedenzometria, esame

vestibolo-posturale con registrazione del nistagmo spontaneo, registrazione dei movimenti oculari lenti e rapidi, registrazione dei VEMPs, posturografia dinamica computerizzata). Il tempo di esecuzione dei test otofunzionali è pari a circa 3 ore.

I risultati verranno associati al grado di deficit visivo.

Alla luce dei dati ottenuti verrà discussa l'opportunità e la modalità riabilitativa otofunzionale negli individui con compromissione della capacità visiva. Durante il 2016 è continuata la fase di arruolamento e sulla base dei risultati finora ottenuti sono in corso esami più approfonditi di competenza ORL.

✓ **Visual Function Classification System.**

Da circa 2 anni, in collaborazione con i gruppi del Besta di Milano, del Mondino di Pavia, della Stella Maris di Pisa e degli Spedali Riuniti di Brescia, stiamo organizzando una classificazione del deficit visivo per bambini con paralisi cerebrale infantile. Tale classificazione andrebbe a colmare un vuoto che esiste riguardo le competenze visive e si affiancherebbe a quelle simili proposte sulle competenze motorie generali, sul movimento dell'arto superiore e sulla capacità comunicativa. Sono in via di revisione i commenti di molti colleghi di Paesi Europei, Australiani, Nord Americani, in risposta alla Delphi Survey. Il progetto è stato presentato in un mini-simposio: "The Visual Function Classification System: a new classification system for visual function in children with Cerebral Palsy" al "28th EACD Annual Meeting - Stockholm, 1-4 June 2016".

✓ **"Development of an Italian network for early visual function: diagnosis, follow up and research"**

Progetto approvato e finanziato dalla Fondazione Mariani (budget di 37.000 euro) della durata di 2 anni (giugno 2015-maggio 2017).

L'obiettivo del progetto è quello di creare un network italiano con il compito di:

- Organizzare protocolli di diagnosi, follow up ed intervento specifici a seconda dell'eziologia del deficit visivo;
- Condividere le competenze con centri che si occupano di bambini a rischio di CVI ma che non hanno esperienza nella valutazione delle funzioni visive, attraverso l'organizzazione di sessioni di training;
- Creare dei database comuni in modo da poter condividere i dati;

- Correlare la modalità di sviluppo dei diversi aspetti delle funzioni visive con diversi pattern di lesione cerebrale.

Il progetto include 10 centri, diffusi su tutto il territorio nazionale, che presentano diverse expertise: alcuni hanno specifica esperienza nello sviluppo di batterie di test per la valutazione delle funzioni visive precoci, nella diagnosi e nel trattamento del deficit visivo; altri hanno esperienza nei protocolli di neuroimmagini in caso di lesioni cerebrali precoci; altri ancora sono importanti punti nascita con un elevato standard di cura.

✓ **“Sviluppo delle funzioni visive e sviluppo psicomotorio in bambini nati pretermine con e senza ROP”**

In collaborazione con i neonatologi e gli oculisti che si occupano dei prematuri, abbiamo valutato lo sviluppo precoce delle competenze visive, funzionali ed oculistiche, e psicomotorie di 119 bambini con e senza ROP ma senza lesioni cerebrali. Questo studio ci ha permesso di confermare che lo sviluppo precoce dei diversi aspetti delle funzioni visive esaminati e quello psicomotorio rientrano nella norma anche quando è presente astigmatismo. I bambini con ROP 3 hanno mostrato due diversi trend di comportamento: quelli non trattati hanno mostrato una situazione simile a quella descritta per le ROP 1 e 2; quelli trattati hanno mostrato una maggiore compromissione sia di diversi aspetti delle funzioni visive che dello sviluppo psicomotorio già a 12 mesi. In questi bambini il nistagmo è risultato un fattore di rischio maggiore per lo sviluppo del deficit sia visivo che psicomotorio.

Parte dei risultati della ricerca sono stati inviati per la presentazione congresso ARVO Annual Meeting che si terrà dal 7-11 Maggio 2017, a Baltimora USA

✓ **Proposta di un protocollo di valutazione per i bambini con gliomi delle vie ottiche**

In collaborazione con l'oncologia pediatrica del Bambin Gesù, nell'ultimo anno abbiamo valutato circa 20 bambini con tumori cerebrali che sono in trattamento presso il loro Centro. La richiesta è quella di eseguire valutazioni delle funzioni visive, ortottiche e oculistiche per definire il grado di compromissione delle competenze visive ma anche l'efficacia del trattamento.

La proposta è quella di creare un protocollo valutativo che analizzi diversi aspetti delle funzioni visive e ponga in relazione i risultati con le neuroimmagini ed il trattamento antitumorale eseguito.

✓ **Libricino informativo per le famiglie e gli insegnanti di bambini con deficit visivo**

L'idea è quella 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.

## 6. Progetto LIGHT

Il Polo Nazionale nel 2016 si è dedicato all'ottimizzazione del software dedicato al di tele-riabilitazione, parte del sistema denominato "LIGHT".

Si ricorda che 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; visualizzare e confrontare gli esami uploadati da più strumenti (microperimetro, autorefrattometro, perimetro computerizzato); 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 in remoto; Realizzare campagne di Screening; condurre in modo semplice studi di ricerca multi-centrici; eseguire analisi statistiche reali e in tempo reale; organizzare e gestire l'attività ambulatoriale attraverso la funzione calendario.

**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 potenziare e rafforzare le zone retiniche a sensibilità preservata a casa propria. L'obiettivo è quello di stimolare e esercitare gli occhi delle persone con disabilità

visive e/o ipovedenti proiettando su di un monitor di un PC una pluralità di immagini e/o forme di cui sia possibile modificare la grandezza, 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 della valutazione visuo-funzionale eseguita dallo specialista al centro di riabilitazione visiva che prevede anche l'esecuzione dell'esame microperimetro con MP-1; è inoltre possibile verificare l'esecuzione e i risultati di ciascun esercizio in termini di durata, tempi di esecuzione e accuratezza. Inoltre sarà possibile il tele-monitoraggio della riabilitazione eseguita a casa.

Il Polo Nazionale ha dedicato pertanto nel corso del 2016, 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. In particolare, è stata condotta un'analisi sulla progettazione e la valutazione in-office di Eye-Fitness il cui scopo è stato valutare l'efficacia del programma di tele-riabilitazione personalizzabile in ambulatorio (in-office) prima di proporlo a domicilio. Sono stati reclutati 17 pazienti ipovedenti, che sono stati sottoposti a 20 sedute riabilitative. Al fine di valutare l'outcome principale, sono stati confrontati pre e post trattamento l'acuità visiva per lontano, sensibilità al contrasto, acuità visiva per vicino, velocità di lettura, stabilità di fissazione, sensibilità retinica, precisione nella risposta e tempo di reazione. Nei pazienti arruolati per lo studio la CS, la stabilità del punto retinico di fissazione e la velocità di lettura sono risultati significativamente migliorati sia nell'occhio che nel peggiore. Inoltre, anche per la precisione nella risposta (accuratezza) e per i tempi di reazione sono state evidenziate differenze significative. Questa prima analisi dimostra un miglioramento delle funzioni visive in pazienti ipovedenti dopo la riabilitazione con Eye-Fitness. I risultati ottenuti da questa esperienza suggeriscono che tale strategia riabilitativa potrà essere adottata per la futura riabilitazione domiciliare, tenendo opportunamente in considerazione le variabili soggettive in assenza di controllo diretto del riabilitatore, che effettuerà, comunque, un monitoraggio a distanza. 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.