CAMERA DEI DEPUTATI N. 2833

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa della deputata MALAVASI

Istituzione della Giornata nazionale della maculopatia

Presentata il 6 marzo 2026

Onorevoli Colleghe e Colleghi ! – La presente proposta di legge dispone l'istituzione della Giornata nazionale della maculopatia, con l'obiettivo di rafforzare le politiche di prevenzione, promuovere la diagnosi precoce e accrescere la consapevolezza collettiva su una patologia che rappresenta oggi la prima causa di ipovisione nel mondo occidentale e una delle principali cause di disabilità visiva nella popolazione anziana, con rilevanti conseguenze sanitarie, sociali ed economiche.

L'articolo 32 della Costituzione affida alla Repubblica il compito di tutelare la salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività. Tale tutela non può prescindere dalla salvaguardia della funzione visiva, che costituisce un presupposto essenziale dell'autonomia personale, della qualità della vita, dell'inclusione sociale e lavorativa e della piena partecipazione alla vita civile. La perdita della visione centrale incide profondamente sulla dignità della persona, compromette l'indipendenza individuale e determina l'esclusione sociale, oltre che un aumento significativo del ricorso ai servizi sanitari, sociosanitari e assistenziali.

Con il termine maculopatia si intende una patologia che colpisce la macula, la parte centrale e più nobile della retina, deputata alla visione fine e dettagliata. La forma più diffusa è la degenerazione maculare legata all'età, comunemente definita maculopatia senile, che interessa prevalentemente soggetti di età superiore a cinquanta anni e che è destinata a crescere in modo significativo con l'aumento dell'aspettativa di vita.

Secondo le principali stime epidemiologiche, circa 170 milioni di persone nel mondo convivono con una maculopatia e tale numero è destinato a crescere progressivamente. In Italia, oltre 2 milioni di persone presentano una disabilità visiva, di cui circa 360.000 ciechi assoluti e 1.640.000 ipovedenti, con un impatto rilevante non solo sul Servizio sanitario nazionale, ma

anche sul sistema di sicurezza sociale, sulle famiglie, sulle scuole e sul tessuto produttivo del Paese.

I principali fattori di rischio per lo sviluppo della maculopatia sono, tra gli altri, l'età avanzata, la familiarità, il sesso femminile, l'etnia caucasica, il fumo, l'ipertensione arteriosa, le patologie cardiovascolari, il diabete, l'obesità, una dieta povera di vitamine e antiossidanti nonché l'eccessiva esposizione al sole nel corso della vita. Si tratta, in molti casi, di fattori sui quali è possibile intervenire efficacemente attraverso attività di prevenzione e una corretta informazione.

La maculopatia è una patologia silenziosa e subdola, che nelle fasi iniziali può non presentare sintomi evidenti o manifestarsi con lievi distorsioni delle immagini, spesso sottovalutate. Proprio per questa ragione, la diagnosi precoce riveste un ruolo decisivo. L'esame di riferimento per l'individuazione tempestiva della patologia è la tomografia a coerenza ottica (OCT), un esame non invasivo che consente di analizzare in modo dettagliato la retina e la macula, permettendo di individuare le alterazioni iniziali prima che il danno diventi irreversibile.

Nonostante i progressi scientifici e tecnologici, non esistono attualmente terapie risolutive per la maculopatia secca, mentre per la forma umida sono disponibili trattamenti intravitreali efficaci ma onerosi, che richiedono somministrazioni ripetute nel tempo e un impegno significativo per i pazienti, le famiglie e il Servizio sanitario nazionale. Ciò rende ancora più evidente come la prevenzione e la diagnosi precoce rappresentino le strategie più efficaci per ridurre l'incidenza della cecità e dell'ipovisione grave nonché per contenere i costi sociali e sanitari associati alla disabilità visiva.

A tal proposito, ricordo che, grazie al Comitato Macula APS, è stato istituito un *call center* nazionale dedicato alla maculopatia, unico nel suo genere, che svolge attività di informazione a beneficio di pazienti e familiari, che ricevono ascolto, sostegno e aiuto. Nel solo anno 2025 Sos Macula ha gestito un totale di 9.576 contatti (di cui 5.280 telefonate e 4.296 messaggi elettronici). Grazie a tale attività sono stati raccolti dati importanti che hanno evidenziato l'esistenza di alcune criticità in danno dei pazienti affetti da maculopatia: i lunghi tempi necessari per ottenere la prima diagnosi (tempi che variano da dodici a ventiquattro mesi), il ricorso alla sanità privata nel 70 per cento dei casi per il timore di conseguenze irreversibili legate ai tempi di attesa della sanità pubblica, l'elevato costo medio delle cure, spesso insostenibile per le famiglie (basti pensare che il costo di una sola iniezione intravitreale nella sanità privata si aggira sui 1.500 euro).

Alla luce di tali considerazioni, nonostante esista già la Giornata mondiale della vista, celebrata a livello internazionale il 9 ottobre di ogni anno, appare opportuno e necessario un intervento legislativo volto a istituire una Giornata nazionale dedicata alla maculopatia, quale strumento di sensibilizzazione, informazione e promozione della cultura della prevenzione, capace di contrastare la disinformazione, favorire l'accesso consapevole agli esami diagnostici appropriati e sostenere iniziative di *screening*, in particolare a favore della popolazione ultracinquantenne e dei soggetti maggiormente esposti ai fattori di rischio.

La scelta della data del 13 dicembre, giorno di Santa Lucia, tradizionalmente riconosciuta come protettrice della vista, assume un forte valore simbolico, in quanto ricorrenza profondamente radicata nella cultura e nella sensibilità collettiva del nostro Paese, rafforzando l'efficacia comunicativa e il significato civile dell'iniziativa che qui si propone.

L'istituzione della Giornata nazionale della maculopatia rappresenta pertanto un atto di responsabilità politica e istituzionale nonché un investimento culturale ai fini della tutela della salute visiva, della riduzione delle disabilità evitabili e della sostenibilità del sistema sanitario nazionale, in coerenza con i princìpi costituzionali e con le priorità della sanità pubblica.

PROPOSTA DI LEGGE

—

Art. 1.

(Istituzione della Giornata nazionale della maculopatia)

1. La Repubblica riconosce il giorno 13 dicembre di ciascun anno quale Giornata nazionale della maculopatia, per la diffusione della conoscenza della maculopatia, delle patologie della macula e dei rischi connessi, al fine di promuovere la prevenzione, la diagnosi precoce e la presa in carico tempestiva e adeguata del paziente.

2. La Giornata nazionale di cui al comma 1 è finalizzata a sensibilizzare il pubblico sull'importanza della tutela della salute visiva, anche mediante campagne informative sulla maculopatia, sui fattori di rischio, sulla necessità di controlli oculistici periodici e sull'importanza dell'accesso tempestivo agli esami diagnostici appropriati, con particolare riferimento alla popolazione di età superiore a cinquanta anni e ai soggetti a rischio.

3. La Giornata nazionale di cui al comma 1 non determina gli effetti civili di cui alla legge 27 maggio 1949, n. 260.

Art. 2.

(Iniziative per la celebrazione della Giornata nazionale)

1. In occasione della Giornata nazionale di cui all'articolo 1, le regioni e gli enti locali, nell'ambito delle rispettive competenze, nonché le istituzioni sanitarie e sociosanitarie, le associazioni di pazienti, le società scientifiche e gli enti del Terzo settore possono promuovere e sostenere iniziative di informazione, formazione ed educazione sanitaria rivolte alla popolazione nonché attività di indagine diagnostica.

2. Le iniziative di cui al comma 1 sono finalizzate, in particolare:

a) alla diffusione della cultura della prevenzione e della diagnosi precoce della maculopatia;

b) alla corretta informazione sui fattori di rischio, sugli stili di vita salutari e sull'importanza dei controlli oculistici periodici;

c) alla promozione dell'accesso consapevole agli esami diagnostici appropriati;

d) alla realizzazione di campagne di sensibilizzazione e, nel rispetto della programmazione sanitaria regionale, di iniziative di controllo oculistico.

3. Nell'ambito delle iniziative previste dalla presente legge, le istituzioni e i soggetti di cui al comma 1 possono promuovere attività di informazione e sensibilizzazione, anche in collaborazione con le scuole secondarie di primo e di secondo grado, al fine di diffondere la cultura della tutela della salute visiva in tutto l'arco della vita, evidenziando in particolare l'importanza degli stili di vita corretti e della prevenzione. Tali attività sono volte altresì a favorire una cultura dell'inclusione e dell'eguaglianza, fondata sul rispetto di tutte le persone e finalizzata alla formazione di comunità accoglienti, attente e solidali nei confronti di chi è portatore di patologie della vista che possono comportare disabilità anche gravi, con conseguente esclusione sociale.

4. Nell'ambito delle iniziative di cui al comma 1, le scuole medesime possono organizzare incontri con esperti, raccogliere testimonianze di pazienti nonché adottare iniziative finalizzate all'approfondimento dei temi collegati alla salute visiva, alla maculopatia, alle patologie della macula e ai rischi connessi.

Art. 3.

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

2. Le amministrazioni competenti provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA

19PDL0186010