



Ministero della Salute

RELAZIONE DEL MINISTRO DELLA SALUTE SULLO STATO DI ATTUAZIONE DELLE POLITICHE INERENTI LA PREVENZIONE DELLA CECITA', L'EDUCAZIONE E LA RIABILITAZIONE VISIVA (LEGGE 284/97)

✓ DATI 2017

28 Dicembre 2018

Indice

Presentazione	3
Introduzione	5
1. STRATEGIE E PROGRAMMI	9
1.1 Piano d'azione Globale OMS 2014-2019.....	9
1.2 Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2019.....	10
1.3 Comitato Tecnico nazionale per la prevenzione della cecità	17
2. ATTIVITA' SEZIONE ITALIANA AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' - IAPB ITALIA Onlus	20
2.1 Informazione e divulgazione: prevenzione primaria	22
2.2 Controlli oculistici gratuiti: prevenzione secondaria.....	32
2.3 Attività internazionali	34
3. ATTIVITA' POLO NAZIONALE DI SERVIZI E RICERCA PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' E LA RIABILITAZIONE VISIVA: PREVENZIONE TERZIARIA	36
3.1 Piano di collaborazione con l'OMS	36
3.2 Advocacy e networking	38
3.3 Attività assistenziale.....	39
3.4 Accordi di collaborazione e certificazioni	45
3.5 Docenze e formazione	46
3.6 Ricerca	49
4. ANALISI DATI ATTIVITÀ REGIONALI	56
4.1 Censimento dei Centri regionali	57
4.2 Distribuzione dei casi per fasce d'età – anno 2017.....	60
4.3 Distribuzione delle figure professionali - anno 2017	61
Conclusioni	68
APPENDICE NORMATIVA	70

PRESENTAZIONE

Anche quest'anno il Ministero della salute presenta la Relazione annuale al Parlamento ai sensi della Legge 284/97 sulla riabilitazione visiva, da sempre un documento di riferimento che descrive tutte le attività istituzionali riconducibili alla gestione della prevenzione dell'ipovisione e della cecità in Italia, materia importante ed al tempo stesso delicata perché tratta la disabilità visiva e fa riferimento alla tutela di una popolazione fragile.

Lo Stato italiano ha riconosciuto l'utilità della prevenzione e della riabilitazione visiva sia sostenendo economicamente tutte le Regioni che riconoscendo l'Agenzia Internazionale per la prevenzione della Cecità come ente vigilato per tali fini, per garantire lo sviluppo della prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva e la creazione presso quest'ultima del Polo nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti, anche mediante l'utilizzo di unità oftalmiche (Legge 284/97, DM. 18/12/97, Accordo in Conferenza Stato regioni del 20 maggio 2004, legge 291/2003, tabella A).

La relazione analizza e illustra, ai sensi della Legge 284/97 sulla prevenzione della cecità, le attività svolte nell'anno 2017 dal Ministero della Salute, dalla Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus, insieme al Polo Nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva, e dai Centri regionali, attraverso l'utilizzo dei contributi erogati dallo Stato per tali finalità, affinché ci sia trasparenza e diffusione capillare delle informazioni sui programmi di azione, ma anche sugli obiettivi raggiunti.

L'impatto psicosociale della cecità e dell'ipovisione è comunque ancora molto rilevante, considerate le notevoli interferenze di questa disabilità con numerose aree dello sviluppo e dell'apprendimento o dell'autonomia dell'individuo. Inoltre, dall'analisi dei dati raccolti nel 2017 a livello regionale, si continua ad evidenziare una distribuzione territoriale ancora fortemente disomogenea, costringendo ancora i cittadini ad una mobilità sul territorio nazionale alla ricerca dei Centri di eccellenza.

Essere consapevoli che ci sono programmi di governo e azioni guidate anche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, per la lotta alla cecità, aumenta la sensibilità della collettività e del mondo scientifico su questa disabilità, rendendola anche meno gravosa da affrontare per il cittadino ipovedente o cieco che si sente affiancato dalle istituzioni e parte integrante della società.

Sarà quindi necessario continuare a promuovere la conoscenza della prevenzione e soprattutto della riabilitazione visiva, sia tra cittadini che tra gli operatori del settore, tenendo presente che l'aumento del numero di soggetti ipovedenti ha determinato, in questi ultimi anni, un rinnovato interesse scientifico ed istituzionale nei riguardi della prevenzione dell'ipovisione e della cecità.

Tuttavia, la drastica contrazione dell'erogazione dei fondi alle Regioni, registrata negli ultimi anni, ha rappresentato un forte elemento di criticità, per questo motivo il Ministero della Salute si è fatto parte attiva richiedendo un'integrazione dei fondi assegnati ai sensi della legge 284/1997, che nella legge di stabilità del 2018 (Legge 27 dicembre 2017, n. 205) sono stati in parte aumentati, pur in un contesto di razionalizzazione della spesa sanitaria.

Si trasmette, pertanto, questa relazione annuale al Parlamento con l'augurio che possa essere un utile contributo informativo e si ringraziano tutti coloro che hanno partecipato con impegno alla realizzazione delle attività in essa riportate.

INTRODUZIONE

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con la Legge 18/2009, evidenzia come “la disabilità” sia un concetto in evoluzione, il risultato dell’interazione tra persone con menomazione e barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva inclusione partecipata nella società su base di uguaglianza con gli altri. La Convenzione inoltre chiarisce che tutte le categorie di diritti si applicano alle persone con disabilità e identifica le aree nelle quali può essere necessario intervenire per rendere possibile ed effettiva la fruizione di tali diritti e quelle nelle quali la protezione andrebbe rafforzata. I principi entro i quali la Convenzione si muove sono: il rispetto della persona nelle sue scelte di autodeterminazione; la non discriminazione; l’integrazione sociale; l’accettazione delle condizioni di diversità della persona disabile rispetto delle pari opportunità e dell’uguaglianza tra uomini e donne; l’accessibilità; il rispetto dello sviluppo dei bambini con disabilità.

La presente Relazione annuale al Parlamento sulle politiche sanitarie per la riabilitazione dell’ipovedente e del cieco, in attuazione della legge 284/97, tiene conto dei principi della Convenzione ONU e dimostra l’attenzione che il Ministero della salute dedica alle persone in condizione di disabilità e, in particolare, con disabilità visiva.

Epidemiologia

Secondo le ultime stime OMS su cecità e ipovisione, *Vision impairment and blindness, WHO, Fact Sheet, October 2017*, pubblicate in occasione della giornata mondiale della vista, nel mondo sono 36 milioni i non vedenti e 217 milioni gli ipovedenti moderati o gravi, su una popolazione di 7,3 miliardi di persone. Si stima, inoltre, che 253 milioni di persone vivano con problemi alla vista.

Si fa riferimento anche ai dati di uno studio pubblicato sulla rivista *The Lancet*, secondo il quale il trend del numero dei ciechi e degli ipovedenti è in aumento.

Globalmente le malattie oculari croniche sono la causa principale di perdita della vista(84%). Gli errori refrattivi non corretti e la cataratta non operata sono le due principali cause di menomazione visiva. Il mancato intervento di cataratta resta la prima causa di cecità nei Paesi a basso e medio reddito.

A livello mondiale, le principali cause dei deficit visivi sono gli errori di rifrazione non corretti (53%), cataratta non operata (25%), degenerazione maculare legata all’età (4%), glaucoma (2%),

retinopatia diabetica (1%). Inoltre le principali cause di cecità – reversibile o irreversibile – sono le seguenti: cataratta non operata (35%), difetti refrattivi non corretti (21%) e glaucoma (8%).

E' importante considerare che più dell'80% di tutti i deficit visivi può essere prevenuto o curato. Si stima che 19 milioni di bambini siano ipovedenti. Di questi, 12 milioni di bambini hanno un difetto visivo dovuto all'errore di rifrazione. Circa 1,4 milioni hanno cecità irreversibile, che richiede l'accesso a servizi di riabilitazione visiva per ottimizzare il funzionamento e ridurre la disabilità.

Complessivamente, la prevalenza della compromissione della vista a livello mondiale è diminuita rispetto alle prime stime degli anni '90. Questa diminuzione è associata allo sviluppo socioeconomico generale, ad un'azione concertata di sanità pubblica, alla maggiore disponibilità di servizi per la cura degli occhi, alla maggiore consapevolezza della popolazione generale circa le soluzioni ai problemi legati alla disabilità visiva (chirurgia, dispositivi di rifrazione, ecc.).

Tuttavia, accanto a questi indubbi miglioramenti, oggi nei Paesi più industrializzati come l'Italia si sta assistendo ad un aumento, in termini di prevalenza ed incidenza, di patologie degenerative oculari legate all'invecchiamento estremamente invalidanti tanto che si stima che il numero di persone con problemi alla vista potrebbe triplicare nei prossimi decenni. Così entro il 2050 a livello mondiale con l'aumento della popolazione potrebbero esserci 115 milioni di persone che sono cieche, rispetto ai 38,5 milioni del 2020.

Nei Paesi più avanzati, la prima causa di perdita della vista in età lavorativa resta la retinopatia diabetica (20-65 anni), mentre se si considera l'intera durata della vita la prima responsabile è la degenerazione maculare legata all'età, che può causare la perdita della visione centrale, seguita dal glaucoma che determina un danno misto colpendo sia la visione centrale che quella periferica.

Secondo il Rapporto ISTAT *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea*, le gravi limitazioni visive colpiscono mediamente il 2,1% della popolazione dell'Unione Europea dai 15 anni in su, mentre a partire dai 65 anni si arriva al 5,6% e dai 75 anni all'8,7%.

Nel nostro Paese oltre un terzo degli anziani soffre di limitazioni visive almeno moderate, il che equivale a 4,5 milioni di persone. In Italia le cifre sono indicativamente in linea con l'intera UE a 28 Stati. Infatti nel nostro Paese due persone su cento, dai 15 anni in su, soffrono di gravi limitazioni sul piano visivo, percentuale che sale al 5,4% tra chi ha più di 65 anni e all'8,6% per chi ha almeno 75 anni. Lo scenario diventa più preoccupante se si sommano le limitazioni visive

moderate a quelle gravi: in questo caso dai 75 anni in poi ne soffrono 43 persone su 100, il 33,4% a partire dai 65 anni e il 17,6% dai 15 anni in su.

Le cause dell'aumento del numero dei soggetti affetti da ipovisione sono molteplici. Al primo posto, almeno per quanto riguarda il nostro Paese, c'è il progressivo aumento della speranza di vita, che ha portato alla crescita esponenziale di malattie oculari legate all'invecchiamento, quali la degenerazione maculare legata all'età, il glaucoma, la cataratta, patologie vascolari retiniche. Hanno influito anche i grandi progressi scientifici e tecnologici dell'oftalmologia, registrati negli ultimi decenni, che hanno portato ad una riduzione dei pazienti destinati alla cecità, ma che, contemporaneamente, hanno incrementato quello dei soggetti con residuo visivo parziale, insufficiente a garantire il mantenimento di una completa autonomia. La migliorata assistenza neonatologica e l'incremento della vita media hanno aumentato la prevalenza di patologie legate alla prematurità e di patologie degenerative maculari, inducendo il servizio sanitario ad allestire progetti di intervento di tipo preventivo, terapeutico e riabilitativo. Infatti l'identificazione delle cause di danno funzionale o di ostacolo alla maturazione della visione tanto più è precoce, tanto più garantisce possibilità di trattamento o di efficaci provvedimenti riabilitativi.

Le conseguenze sulla salute associate alla perdita della vista possono estendersi ben oltre l'occhio e il sistema visivo. La disabilità visiva condiziona l'apprendimento e lo sviluppo neuropsicomotorio nell'età evolutiva, mentre incide sulla qualità della vita, l'indipendenza, la mobilità e l'autonomia nell'adulto. La perdita della vista aumenta inoltre il rischio di mortalità, il rischio di cadute e lesioni, porta all'isolamento sociale, alla depressione e ad altri problemi psicologici.

Per quanto sopra premesso è evidente quanto la prevenzione dell'ipovisione e la riabilitazione visiva rappresentino un aspetto prioritario in ambito di sanità pubblica anche in ottica di razionalizzazione di risorse in ambito socio-sanitario.

L'intervento sanitario, particolarmente nel campo delle patologie visive, per poter essere definito completo richiede il giusto equilibrio tra prevenzione, cura e riabilitazione. Dopo il completamento delle cure mediche possibili, infatti, resta, in questo ambito un elevato bisogno riabilitativo e di supporto per il miglior adattamento del paziente alla vita quotidiana. Leggi importanti, come la L. 104/1992 per l'assistenza, l'integrazione ed i diritti dei soggetti portatori di Handicap, e la L. 284/1997 per i provvedimenti a favore dei soggetti affetti da ipovisione concretizzano il diritto del cittadino ad una salute intesa nella globalità dell'individuo, attraverso una corretta integrazione di interventi sanitari e sociali. Questo significa aggiungere alle azioni svolte per l'assistenza e la prevenzione anche la capacità del Servizio Sanitario Nazionale di consentire l'empowerment del disabile visivo, così come richiede la Convenzione ONU sui

diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006, primo trattato universale in tema di diritti umani ratificato dall'Unione europea (ratificata in Italia con la legge 3 marzo 2009 n. 18), la cui completa attuazione comporta un costante e intenso impegno di tutti i soggetti coinvolti.

1. STRATEGIE E PROGRAMMI

Come già illustrato nella relazione dello scorso anno, l'elaborazione e l'attuazione di politiche e piani nazionali per la prevenzione dei deficit visivi evitabili rimangono i pilastri dell'azione strategica. E' quindi fondamentale, per la programmazione delle azioni del Ministero della salute, il Piano Globale OMS 2014 – 2019 per la prevenzione della disabilità visiva.

1.1 Piano d'azione Globale OMS 2014-2019

La *Vision* del Piano d'azione globale OMS 2014-2019 per la prevenzione della disabilità visiva è “un mondo in cui nessuno sia più affetto da deficit visivi evitabili e in cui coloro che sono affetti da disabilità visive inevitabili possano esprimere il proprio pieno potenziale, con un accesso universale ai servizi per la salute oculare”.

Il Piano d'azione globale 2014-2019 mira a sostenere e intensificare gli sforzi posti in atto dagli Stati membri, dal Segretariato e dai partner internazionali per migliorare ulteriormente la salute oculare e lavorare al raggiungimento della *Vision* appena descritta.

Alla base del Piano ci sono cinque principi e approcci: accesso universale ed equità, diritti umani, pratiche basate sulle evidenze scientifiche, approccio mirato all'intero corso dell'esistenza ed *empowerment* delle persone affette da deficit visivi¹.

Le azioni proposte per gli Stati membri si articolano intorno a tre obiettivi.

- raccogliere evidenze scientifiche sull'entità e sulle cause dei deficit visivi e sui servizi di salute oculare e utilizzarle per sensibilizzare gli Stati membri a un maggior impegno politico e finanziario nei confronti della salute oculare;
- incoraggiare l'elaborazione e l'attuazione di politiche, piani e programmi nazionali integrati per la salute oculare, al fine di migliorare la salute oculare universale tramite attività in linea con il quadro d'azione dell'OMS per il rafforzamento dei sistemi sanitari ai fini del miglioramento dei risultati sanitari;
- promuovere l'impegno multisettoriale e partenariati efficaci per il miglioramento della salute oculare.

Proprio per l'identificazione precoce della disabilità visiva, anche in linea con quanto richiesto nel Piano di azione dell'OMS, il Ministero della salute ha lavorato nel 2015, nella fase di

¹ I deficit visivi includono sia i deficit visivi moderati e gravi sia la cecità. Si definisce “cecità” un'acutezza visiva inferiore a 3/60 o una perdita corrispondente di campo visivo di almeno 10° nell'occhio migliore. Si definisce “deficit visivo grave” un'acutezza visiva inferiore a 6/60 ma pari o superiore a 3/60. Si definisce “deficit visivo moderato” un'acutezza visiva inferiore a 6/18 ma pari o superiore a 6/60 (WHO. *Definitions of blindness and visual impairment*. Geneva, World Health Organization, 2012 <http://www.who.int/blindness/Change%20the%20Definition%20of%20Blindness.pdf>).

interlocazione con le Regioni, all'implementazione e attuazione del **Piano Nazionale della Prevenzione** dove si prevede un'area completamente dedicata alla prevenzione dell'ipovisione e della cecità (*con specifici programmi di screening oftalmologici neonatali*).

1.2 Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2019

La struttura del PNP

E' stata mantenuta, dall'esperienza dei Piani precedenti, la "buona pratica" della pianificazione, che a livello centrale, regionale e locale, adotta percorsi metodologicamente condivisi, al fine di favorire la qualità della programmazione, la comparabilità dei prodotti e dei risultati e la crescita di cultura ed *expertise* di tutti i livelli di responsabilità coinvolti nella messa a punto e nell'attuazione dei Piani. Un ulteriore elemento di evoluzione è stata la scelta di fissare (pochi) obiettivi comuni a Stato e Regioni e lasciare alla programmazione inserita nei vari contesti regionali la definizione delle popolazioni target e la gestione. Viene fin dall'inizio previsto un momento di "ri-modulazione" delle azioni intraprese per una loro maggiore efficacia nel raggiungere obiettivi comuni. Si auspica un miglioramento anche in termini di integrazione e trasversalità degli interventi programmati dalle Regioni rispetto ai vari gruppi di popolazione, condizioni queste che favoriscono l'efficacia degli interventi stessi.

Un punto indiscutibile rispetto al percorso fino a oggi portato avanti è il ruolo della valutazione, che rappresenta ancora una componente irrinunciabile del Piano, con la duplice funzione di misurazione dell'impatto che il PNP produce sia nei processi, sia negli esiti di salute, sia nel sistema, a livello centrale, regionale e locale e di verifica dell'adempimento LEA (certificazione). Il PNP è pertanto corredato di un adeguato piano di valutazione, ancorato agli obiettivi che si intendono perseguire a tutti i livelli, e basato su un approccio condiviso che conduca non solo alla messa a punto di metodi e/o procedure di monitoraggio e valutazione (quantitativi e qualitativi) comuni e rigorosi ma anche alla creazione delle condizioni necessarie all'utilizzo dei risultati della valutazione per il miglioramento dell'efficacia e della sostenibilità degli interventi e dei processi in atto e per la produzione dei cambiamenti attesi. Strumentale alla valutazione è inoltre l'uso dei sistemi informativi e di sorveglianza, che il Piano promuove e valorizza per il necessario e corretto espletamento di tutte le funzioni (di conoscenza, azione, governance, empowerment) che da tale uso derivano.

Priorità di intervento e Criteri per la definizione dei Macro obiettivi

I Macro obiettivi del PNP sono stati individuati in base alle priorità di seguito elencate:

- Ridurre il carico di malattia. Come è evidente anche dai motivi delle scelte in tale senso fatte a livello dell'OMS, si tratta di sollevare il nostro sistema paese da un carico prevenibile di eventi morbosi e mortali, rafforzando il contributo da parte del servizio sanitario al sistema di welfare e rendendo questo più sostenibile, anche in relazione agli andamenti demografici tipici del nostro Paese. Ciò è particolarmente proprio dell'obiettivo sulla riduzione della mortalità prematura da malattie croniche non trasmissibili. Ma sono valorizzabili in tal senso anche gli obiettivi sulla riduzione degli incidenti e delle malattie professionali nonché la Promozione dell'invecchiamento attivo (compresa la prevenzione delle demenze).
- Investire sul benessere dei giovani. È una scelta dal forte contenuto formativo e di empowerment che intende, in un approccio il più possibile olistico, per quella che sarà la classe attiva (lavorativa e dirigente) nella società del prossimo futuro, promuovere una crescita responsabile e consapevole attraverso l'adozione di stili di vita sani e di comportamenti di rifiuto nei confronti di qualunque forma di dipendenza in una logica di ricerca di un benessere psicofisico e affettivo.
- Rafforzare e confermare il patrimonio comune di pratiche preventive. Si tratta di investire in un patrimonio culturale di grande rilevanza sociale e che nel corso degli anni, anche in relazione agli atti di pianificazione nazionale e ai conseguenti sforzi attuati dalle istituzioni e dai professionisti del sistema sanitario, ha portato il nostro Paese a considerare come bene comune la pratica di interventi preventivi quali quelli a salvaguardia della salute dei lavoratori, quelli relativi alla prevenzione oncologica e alle vaccinazioni.
- Rafforzare e mettere a sistema l'attenzione a gruppi fragili. Questa scelta si implementa sia come lotta alle diseguaglianze sia come messa a sistema di interventi (magari già offerti in modo diseguale) per la prevenzione di disabilità.
- Considerare l'individuo e le popolazioni in rapporto al proprio ambiente. Si tratta di promuovere un rapporto salubre fra salute e ambiente contribuendo alla riduzione delle malattie (in particolare croniche non trasmissibili) ma anche sviluppando tutte le potenzialità di approccio inter-istituzionale del servizio sanitario.

Macro obiettivi del PNP

Si è scelto di individuare pochi macro obiettivi a elevata valenza strategica, perseguibili da tutte le Regioni, attraverso la messa a punto di piani e programmi che, partendo dagli specifici contesti locali, nonché puntando su un approccio il più possibile intersettoriale e sistematico, permettano di raggiungere i risultati attesi:

1. Ridurre il carico prevenibile ed evitabile di morbosità, mortalità e disabilità delle malattie non trasmissibili
2. Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali
3. Promuovere il benessere mentale nei bambini, adolescenti e giovani
4. Prevenire le dipendenze da sostanze e comportamenti
5. Prevenire gli incidenti stradali e ridurre la gravità dei loro esiti
6. Prevenire gli incidenti domestici e i loro esiti
7. Prevenire gli infortuni e le malattie professionali
8. Ridurre le esposizioni ambientali potenzialmente dannose per la salute
9. Ridurre la frequenza di infezioni/malattie infettive prioritarie
10. Attuare il Piano Nazionale Integrato dei Controlli per la prevenzione in sicurezza alimentare e sanità pubblica veterinaria

Qui di seguito viene descritto in dettaglio il macro obiettivo 2, relativo all'area pediatrica dell'ipovisione e cecità.

Macro obiettivo 2: Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali, area ipovisione e cecità

Fattori di rischio/Determinanti

- Fattori ambientali: figurano, per esempio, tutte le *noxae* che agiscono in un determinato momento del periodo gestazionale. I fattori possono essere meccanici, fisici (radiazioni ionizzanti), chimici (soprattutto farmaci), immunologici, metabolici, endocrini, nutrizionali.
- Fattori infettivi rivestono una particolare importanza e tra essi si annoverano patologie contratte dalle donne durante la gravidanza e trasmesse verticalmente all'embrione, quali infezioni da virus rubeolico, da citomegalovirus e da toxoplasma. Nell'embriopatia rubeolica, il rischio di malformazioni è molto elevato se la madre contrae la malattia tra

la 1^a e la 16^a settimana di gravidanza, con una percentuale del 20-60% più alta nel primo mese di gravidanza; le patologie oculari sono: la cataratta (frequente nella 2^a-11^a settimana), il glaucoma malformativo, anomalie iridee, la retinopatia e il microftalmo. Le patologie oculari da citomegalovirus sono la corio-retinite centrale e la cataratta; nell'embrio-fetopatia da toxoplasma si ha la corio-retinite necrotizzante centrale (maculopatia), cataratta totale e microftalmo. Si stima che un neonato su mille sia infetto e il 65% sia asintomatico.

- Cataratta congenita: è la più frequente delle anomalie congenite oculari: si stima che sia presente ogni 1.600-2.000 nati in vari gradi di opacità ed è responsabile di circa il 15% dei casi di cecità nell'infanzia, essendo bilaterale in circa 2/3 dei casi.
- Glaucoma congenito: si tratta di una sindrome complessa e grave di natura malformativa a livello soprattutto dell'angolo irido-corneale. È relativamente rara, colpendo all'incirca un soggetto ogni 10.000 nati vivi. Nell'intera popolazione ha una prevalenza di 0,006-0,008. È bilaterale nel 75% dei casi ed è annoverabile tra le malattie genetiche oculari.
- Retinoblastoma: è il tumore maligno primitivo intraoculare più frequente dell'infanzia. È comunque piuttosto raro colpendo all'incirca un bambino ogni 20.000 nati vivi. La fascia di età più colpita è tra la nascita e i tre anni. L'età media alla diagnosi varia tra i 6 e i 12 mesi nei casi bilaterali, e da 18 a 24 mesi in quelle unilaterali. Il retinoblastoma può essere ereditario (1/3 dei casi) o congenito (2/3 dei casi). Se precocemente diagnosticato e se seguiti i moderni protocolli terapeutici, ha una sopravvivenza del 90%.
- Retinopatia del prematuro (Retinopathy Of Prematurity: ROP). Tutti i prematuri devono essere monitorati da un punto di vista oculistico dopo il parto secondo protocolli rigidi che prevedano controlli frequenti. La ROP è presente in bambini con peso alla nascita inferiore a 1.251gr nel 34% e in quelli con peso inferiore a 1.000gr nel 46%. Oggi è una delle maggiori cause di cecità e ipovisione nei paesi industrializzati ed è in aumento di pari passo con il migliorare della sopravvivenza neonatale.
- Ametropie e loro complicanze: l'anomalia di più frequente riscontro è rappresentata dall'ambliopia, quasi sempre monolaterale, causata da un ostacolo al normale sviluppo sensoriale insorto durante il periodo critico. Esiste un dibattito aperto circa l'impatto dell'ambliopia sulla salute pubblica. Infatti, essa non è quasi mai causa di deficit visivo grave, in quanto forma eminentemente monolaterale. Potenzialmente può essere causa di ipovisione e cecità solo quando l'altro occhio subisce un danno permanente. L'ambliopia è comune nelle nazioni occidentali e circa il 5% dei bambini possono esserne affetti. Si

ritiene generalmente che quanto più giovane sia l'età in cui viene diagnosticata l'ambliopia, tanto maggiore sia la possibilità di risultato efficace del trattamento.

Strategie

La strategia di prevenzione si basa sullo screening oftalmologico pediatrico che vede 2 momenti importanti: la nascita e l'età di 3 anni. Lo screening neonatale può essere fatto sia dal pediatra sia dall'oculista.

Non vi è dubbio che l'oculista sia in grado di identificare un numero maggiore di patologie rispetto al pediatra ma non è stato studiato se questo si traduca realmente in una riduzione del rischio di ipovisione perché una percentuale significativa di queste malattie non è trattabile o ha una prognosi funzionale limitata, anche qualora la diagnosi fosse stata tempestiva.

Naturalmente tutti i bambini nati pre-termine devono essere esaminati, secondo i protocolli già esistenti in letteratura, da oftalmologi esperti sia durante la loro degenza ospedaliera che dopo la dimissione per diagnosticare, monitorare ed eventualmente trattare la retinopatia del pre-termine.

Per quanto riguarda la visita ai 3 anni, le figure professionali che possono essere coinvolte sono: il pediatra, l'oculista e l'ortottista.

La metodologia di screening deve essere in grado di limitare al massimo i falsi negativi.

Quadro logico centrale

Macro obiettivo	Fattori di rischio/ Determinanti	Strategie	Obiettivi centrali	Indicatori centrali
Ridurre le conseguenze dei disturbi neurosensoriali	Ipoacusia e sordità Cause congenite: Infezioni intrauterine Cause iatrogene	Screening audiologico neonatale	Effettuare lo screening audiologico neonatale in tutti i punti nascita	Proporzione di neonati sottoposti a screening audiologico neonatale
	Ipoovisione e cecità Patologie congenite (malattie genetiche, cataratta, retinoblastoma, vizi refrattazione)	Screening oftalmologico neonatale	Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita	Proporzione di neonati sottoposti a screening oftalmologico neonatale

Il 21 dicembre 2017 è stata sottoscritta l'Intesa in Conferenza Stato-Regioni: *Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano concernente la proroga del Piano nazionale per la prevenzione per gli anni 2014-2018 e la rimodulazione dei Piani regionali della prevenzione 2014 – 2018 (n.: 247/CSR del 21/12/2017)*. L'Intesa estende al 31 dicembre 2019 la vigenza del Piano nazionale per la prevenzione per gli anni 2014-2018, delle Azioni centrali di supporto e dei piani regionali della Prevenzione PRP. Le Regioni hanno, pertanto, rimodulato la programmazione, fermo restando l'impianto nazionale, al fine di ottimizzare o riorientare i processi per il raggiungimento o mantenimento degli standard di risultato fissati (obiettivi ed indicatori centrali calibrati a livello regionale). L'articolo 7 della citata intesa impegna il Ministero della Salute e le Regioni ad avviare entro il 30 settembre 2018 i lavori per l'elaborazione del Piano nazionale prevenzione 2020-2025 (PNP).

La valutazione del PNP e dei relativi PRP rientra negli obblighi richiesti dal sistema di verifica degli adempimenti LEA. Il Ministero della Salute ha effettuato la valutazione 2017 tramite gli indicatori sentinella ai fini della certificazione del Comitato LEA, che è stata raggiunta per tutte le regioni.

Di seguito i Programmi regionali e i relativi progetti, riguardo il Macro-obiettivo 2:

- **Piemonte**, all'interno del Programma 5 – “Screening di popolazione” con i progetti Ricognizione screening neonatali, “Test con riflesso rosso” e “Screening della retinopatia”
- **Valle d'Aosta** all'interno del programma “Comunità che promuove salute”, con il progetto Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita
- **Lombardia**, all'interno del programma “Promozione della salute del bambino e della mamma nel percorso nascita”, con il progetto “Messa a sistema dello screening audiologico e dello screening oftalmologico presso tutti i Punti Nascita”.
- **PA Bolzano**, all'interno del “Programma 2 di screening per la diagnosi delle forme di ipovisione congenita” con il progetto “Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita”
- **PA Trento** all'interno del programma “Screening neonatali”: il progetto “Screening oftalmologico”
- **Veneto** all'interno del “Piano della promozione della salute materno infantile”, con il progetto” Genitori Più – Coordinamento Promozione Salute Materno-Infantile”, “azione 9 Promozione screening audiologico e oftalmologico”

- **Friuli Venezia Giulia**, all'interno del programma "Gli Screening in regione Friuli Venezia Giulia" con il progetto "Consolidamento e sviluppo dello screening oftalmologico neonatale in tutti i Punti nascita"
- **Liguria**, all'interno del programma "Prevenzione e promozione di corretti stili e abitudini di vita" - "Percorso nascita, prima infanzia, età scolare (scuola obbligo)" "Ridurre le conseguenze dei disturbi neurosensoriali", con il progetto "Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita"
- **Emilia Romagna**, all'interno "programma 3 - "Setting Comunità - Programmi età specifici" con il progetto "Implementazione e monitoraggio di alcuni fra i principali screening neonatali"
- **Toscana** all'interno del programma, "Percorso nascita": "Screening oftalmologico neonatale"
- **Umbria**, all'interno del programma "Conoscere per decidere", con il progetto "Screening pediatrici: un'attività da monitorare"
- **Marche**, all'interno del programma n.1 "Bambini DOP: Denominazione di Origine Protetta", con il progetto "Screening neonatali"
- **Lazio**, all'interno del programma "Prevenzione e controllo delle MCNT a maggior rilevanza quali malattie CV, tumori, diabete e conseguenze dei disturbi neurosensoriali congeniti", con il progetto Screening oftalmologico neonatale per la diagnosi precoce della ipovisione
- **Abruzzo**, all'interno del programma 4 "Operatori sanitari promotori di Salute" con il progetto "Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita"
- **Molise**, all'interno del programma di screening neonatali, con il progetto "Screening oftalmologico neonatale"
- **Campania**, all'interno del programma "I primi 1.000 giorni di vita", con il progetto "Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali - ipovisione e cecità progetto di screening oftalmologico neonatale"
- **Puglia**, all'interno del programma "3.6 Screening", con il progetto "Screening neonatali"
- **Basilicata**, con il progetto "Individuazione precoce dei disturbi audiologici ed oftalmologici del neonato"
- **Calabria**, all'interno del programma 3 "Promozione della salute della donna e del bambino" con il progetto "Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali - ipovisione e cecità progetto di screening oftalmologico neonatale"

- **Sicilia**, all'interno del programma, "Programma Regionale di screening oftalmologico neonatale", i progetti: "Sensibilizzazione Direzioni Sanitarie di Presidio", "Predisposizione del servizio" e "Attivazione del servizio"
- **Sardegna**, all'interno del programma "2.1: Screening dei disturbi neurosensoriali neonatali" con i progetti "Ricognizione dello stato di attuazione a livello regionale dei percorsi di screening neurosensoriale neonatale audiologico e oftalmologico" e "Sviluppo del percorso regionale di screening audiologico neonatale e sua attivazione in tutti i punti nascita entro il 2018".

1.3 Comitato Tecnico nazionale per la prevenzione della cecità

Il 13 giugno 2017 è stato istituito, presso la Direzione generale della prevenzione sanitaria, con Decreto del Ministro della Salute il **Comitato Tecnico nazionale per la prevenzione della cecità (CTNPC)**, subentrato alla precedente *Commissione nazionale per la prevenzione della cecità* (istituita a novembre 2009), integrandone gli obiettivi ai fini del conseguimento dei risultati previsti nel Piano Nazionale di Prevenzione 2014-2018, in merito allo screening oftalmologico, inserito nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) nonché del conseguimento delle iniziative di prevenzione previste nel "Global Action Plan OMS 2014-2019". La riunione di insediamento del CTNPC si è tenuta il 3 luglio 2017.

Il CTNPC ha ribadito la validità dei contenuti del Quaderno del Ministero della salute n.11 del settembre-ottobre 2011 "*Appropriatezza nella prevenzione diagnostica e terapia in oftalmologia*", alla cui realizzazione aveva contribuito la precedente Commissione, e nel corso dei suoi lavori ne proporrà un aggiornamento.

Nel Quaderno sono definite:

- ✓ la prevenzione primaria condizione in cui la patologia non è in atto e può essere prevenuta;
- ✓ la prevenzione secondaria condizione in cui la patologia è in atto e vanno prevenute le complicanze;
- ✓ la prevenzione terziaria condizione in cui la riabilitazione può mantenere la abilità di vista residue.

Lo screening per l'ambliopia, azione di prevenzione primaria, trova il suo momento ideale alla nascita e nei controlli in età prescolare (tre anni) e scolare. In questa seconda fase riveste un

ruolo fondamentale il Pediatra di Libera Scelta (PLS), che potrà chiedere ai genitori informazioni sulle abitudini del bambino, con l'impiego di tavole ottotipiche pediatriche e con la rilevazione di un sospetto strabismo, da inviare allo specialista.

Per sfruttare al meglio le molteplici competenze presenti nel CTNPC, al suo interno sono stati costituiti dei gruppi di lavoro, seguendo quanto riportato nel nell'art.1 del DM 13 giugno 2017 di istituzione del CTNPC, come di seguito specificato:

- **Gruppo a) raccolta e pubblicazione, ad intervalli regolari, dei dati sulle menomazioni della vista** (cecità ed ipovisione secondo le definizioni dell'ICD-10 o categorie equiparabili) e sulle cause, con particolare attenzione verso le patologie curabili e/o prevenibili, attraverso indagini epidemiologiche specifiche ed i dati degli istituti di prevenzione e cura. I dati analizzati devono essere specifici per sesso, età (o gruppi di età), e patologia (definizioni standardizzate secondo norme internazionali)
- **Gruppo b) sviluppo di linee guida per la prevenzione delle menomazioni della vista**
- **Gruppo c) monitoraggio delle attività dei vari enti e soggetti attivi nella prevenzione delle menomazioni della vista in territorio nazionale**, per ottimizzare le risorse impegnate e l'efficacia dei risultati.
- **Gruppo d) monitoraggio delle iniziative di cooperazione internazionale svolte dagli enti e dalle associazioni italiani per la prevenzione delle menomazioni della vista nei Paesi in via di sviluppo** e nelle aree povere, in armonia con le linee guida OMS. Il coordinamento avviene tramite raccolta e scambio delle informazioni, tramite pubblicazione di un rapporto (a frequenza da definirsi) sul contributo dell'Italia, nelle sue varie componenti (pubbliche, non profit, private), alla sanità pubblica internazionale.
- **Gruppo e) iniziative di implementazione del Piano Nazionale di Prevenzione** in particolare riguardo del macro obiettivo 2. Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali (ipovisione e cecità) del PNP 2014-2018, basato sullo screening oftalmologico pediatrico in due momenti importanti: la nascita e l'età di 3 anni e conseguenti iniziative di prevenzione di disturbi della vista in età prescolare e scolare.
- **Gruppo f) Promozione e orientamento di progetti e programmi di informazione e prevenzione in accordo con il Global Action Plan 2014 – 2019 del WHO**, in modo da favorire iniziative di prevenzione nei suoi tre livelli:

- ✓ prevenzione primaria: campagne di informazione periodiche per sensibilizzare la popolazione alla salute e alla tutela della vista per ridurre o rimuovere i fattori di rischio;
- ✓ prevenzione secondaria: promozione sviluppo e diffusione di metodi per la diagnosi precoce per le malattie oculari ad impatto sociale (retinopatia diabetica, degenerazione maculare legata all'età e glaucoma);
- ✓ prevenzione terziaria: promozione sviluppo e diffusione di metodi per migliorare la prognosi favorire percorsi di riabilitazione precoce delle malattie oculari ad impatto sociale.

In occasione della giornata mondiale della vista 2017, tra le iniziative realizzate dal CNPTC è stato pubblicato il dossier "Ti aiutiamo a vederci chiaro" in collaborazione con IAPB e fondazione Bietti,, consultabile al link: http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_3_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=dossier&p=dossier&id=58

2. ATTIVITA' SEZIONE ITALIANA AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' - IAPB ITALIA Onlus

Anche nel 2017, sia la Sezione Italiana dell'Agazia Internazionale per la Prevenzione della Cecità onlus (IAPB Italia) che il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva, hanno portato avanti tutte le attività programmate e messo in campo nuovi progetti. Il 2017 è stato un anno impegnativo e intenso per tutta la Sezione Italiana dell'Agazia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus, poiché, oltre alla realizzazione di tutti i progetti programmati per l'anno, è stato intrapreso un percorso di riassetto organizzativo interno finalizzato a trasformare la crescita delle attività e delle risorse in un ulteriore sviluppo sia sul piano qualitativo che sul piano quantitativo. L'intero anno ha segnato due importanti traguardi in termini di risorse pubbliche destinate alla prevenzione della cecità e alla riabilitazione visiva, che assumono una significatività ancor più marcata perché inserite in un contesto di razionalizzazione della spesa sanitaria. Grazie allo strenuo impegno della IAPB Italia, insieme al Ministero della Salute, i fondi stanziati con la legge n.284/97 per le Regioni finalizzati alla riabilitazione visiva sono stati incrementati di €500.000 e i fondi per il Polo Nazionale hanno ricevuto un aumento di €250.000.

Di fronte alla generalizzata diminuzione dell'incidenza della spesa sanitaria pubblica sul Prodotto Interno Lordo italiano, l'aver ottenuto un incremento delle risorse statali nella prevenzione e nella riabilitazione visiva evidenzia un ulteriore passo avanti che la IAPB Italia ha compiuto per portare l'advocacy della tutela della vista tra le priorità dell'agenda sanitaria del nostro Paese.

Accanto ad una maggiore attenzione istituzionale a questo livello, va rilevato che si registra anche un incremento delle iniziative di prevenzione della cecità da parte di associazioni non specificamente nate per la tutela della vista.

Un'altra importante novità che dovrà ancora produrre i propri effetti è il DPCM del 12 gennaio 2017, col quale sono stati introdotti i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, che definiscono le attività, i servizi e le prestazioni garantite ai cittadini con le risorse pubbliche messe a disposizione del Servizio Sanitario Nazionale.

Mentre a livello centrale le istituzioni pubbliche riconoscono l'importanza del loro impegno per sviluppare la prevenzione oftalmica e la riabilitazione visiva, a livello locale, a parte qualche realtà, le priorità regionali non contemplano questi due importanti aspetti della sanità pubblica. Ciò che appare sempre più indispensabile è unire gli sforzi per esercitare la giusta pressione sulle Regioni perché, nella propria agenda sanitaria, prevenzione e riabilitazione visiva trovino la

giusta attenzione. D'altro canto si assiste a un'attenzione più viva da parte dei medici, che cominciano a offrire con costanza una collaborazione, divenendo spesso attori nelle iniziative messe in campo. Questo sforzo collettivo è indispensabile per accogliere la domanda di prevenzione e di riabilitazione visiva che proviene dalla popolazione, soprattutto per le fasce più deboli, maggiormente esposte al rischio di cecità/ipovisione evitabile.

L'Agenzia, consapevole della necessità di far emergere la domanda nascosta di prevenzione oftalmica e di riabilitazione visiva presente nella popolazione, agisce sulle tre componenti della profilassi oculare – la prevenzione primaria, secondaria, terziaria e la ricerca, sostanziate in attività d'informazione-divulgazione (prevenzione primaria), controlli oculistici (prevenzione secondaria) e servizi di riabilitazione (prevenzione terziaria) e ricerca scientifica (Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti).

La prevenzione primaria viene attuata mettendo in campo numerose campagne di educazione sanitaria e programmi d'informazione e divulgazione. È così, ad esempio, per le iniziative legate della Giornata Mondiale della Vista, alla Settimana Mondiale del Glaucoma, alla Prevenzione della Retinopatia Diabetica, al progetto di edutainment “Apri gli occhi”, al Forum sulla retinopatia diabetica, alla distribuzione di circa 210.000 tra opuscoli, dvd e adesivi, alla linea verde di consultazione oculistica, al forum l'oculista risponde, tutti ritagliati sulle diverse fasce d'età e divenuti essenziali per il raggiungimento dell'obiettivo di rendere fruibili alla popolazione preziose informazioni a carattere medico-oculistico.

La prevenzione secondaria è assicurata dalle 15 unità mobili oftalmiche presenti sul territorio nazionale, che nel 2017 hanno consentito a oltre 15.000 persone di ricevere controlli gratuiti della vista; il progetto Occhio ai bambini, che permette agli alunni della scuola dell'infanzia e della scuola primaria di ricevere una visita di controllo nella fase della vita più indicata per praticare la prevenzione (nel 2017 sono stati effettuati oltre 8000 controlli oculistici negli istituti scolastici).

Infine, la ricerca scientifica, attraverso il Polo Nazionale che – a seguito del rinnovo della nomina di Centro di Collaborazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per il periodo 2017-2020 – ha confermato l'importante lavoro che sta svolgendo a livello internazionale sugli standard della riabilitazione visiva.

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 dei Ciechi e degli Ipovedenti hanno consentito, anche per il 2017, di svolgere le iniziative della IAPB Italia onlus con una grande penetrazione su tutto il territorio nazionale. Le strutture territoriali, che hanno esperienza per queste iniziative, hanno offerto un apporto collaborativo, consentendo un

radicamento sul territorio, che facilita la veicolazione del messaggio sociale della prevenzione a livello oftalmico 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

Crescono gli accessi al sito internet dell’Agenzia Internazionale per la Prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus: 2.217.827 visitatori diversi per 2.670.193 visite (+47,5% nel 2017 rispetto al 2016), con un totale di 7.880.202 pagine consultate. In tre casi su quattro (75%) si è trattato di visitatori nuovi, mentre un quarto di essi sono stati visitatori abituali. Nella maggior parte dei casi tali visite sono avvenute da smartphone (67%), nel 26% da computer (desktop) e, in circa il 7% dei casi, da tablet. I due picchi annuali di visitatori sono stati registrati – come di consueto – in concomitanza con la settimana mondiale del glaucoma (celebrata dal 12 al 18 marzo 2017) e il secondo giovedì di ottobre, quando ricorre la Giornata mondiale della vista (si è celebrata il 12 ottobre nel 2017).

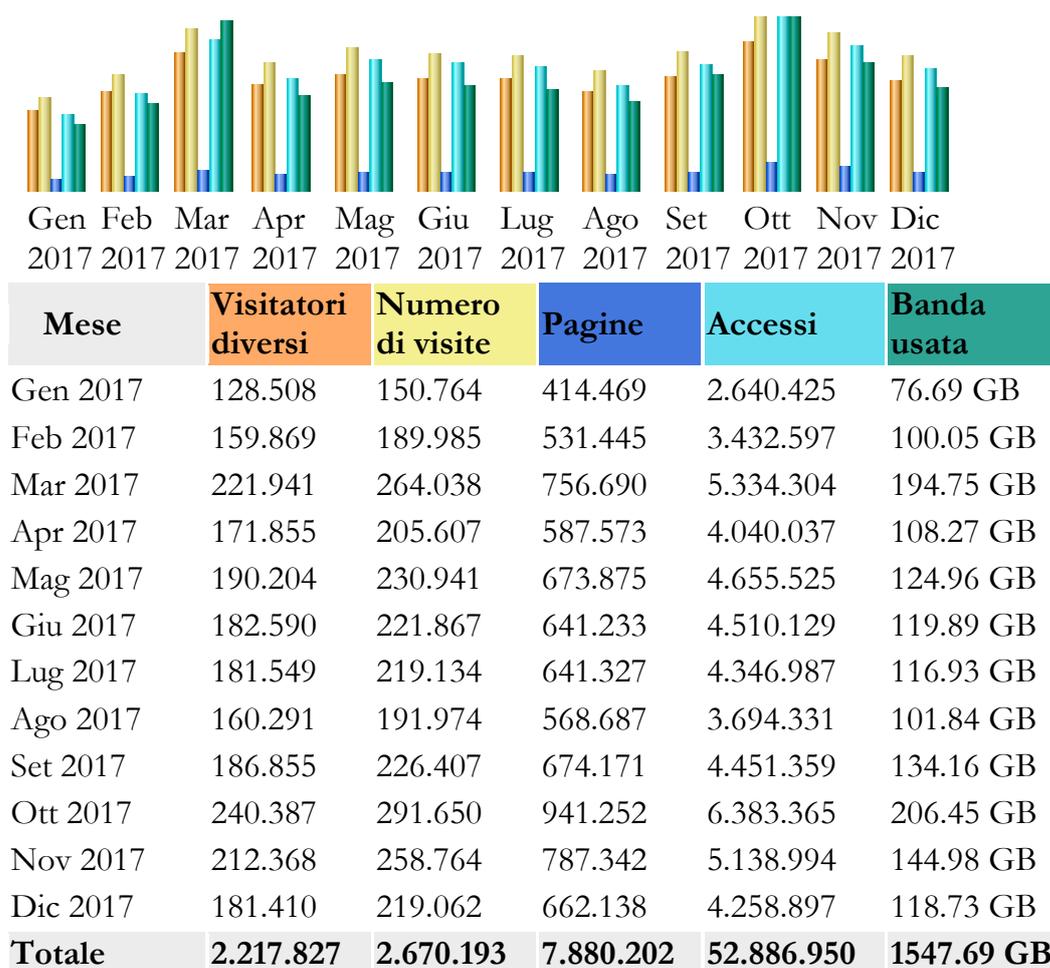


Fig.1 Dati relativi al sito www.iapb.it nel 2017 (Fonte: Awstats)

Per comprendere il trend ricordiamo che, nel 2015, il sito della IAPB Italia onlus aveva avuto 1.413.276 visite, mentre nel 2014 erano state pari a 853.703. Tra il 2014 e il 2017 si è avuto, quindi, un forte incremento (prossimo al



313%). Il sito dell’Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità è palesemente sempre più apprezzato²: al centro dell’attenzione pone la salute visiva e i consigli per evitare danni oculari, la ricerca e la riabilitazione visiva. È ormai stato ampiamente posto il problema dell’attendibilità dei siti web, in particolare di quelli dedicati alla salute: per questo ogni giorno i nostri professionisti si dedicano a fornire informazioni accurate e consigli utili a tutti i cittadini attraverso numerosi canali (risposte nel forum del sito internet, via e-mail e al numero verde da parte di medici oculisti).

Sempre con questo spirito il Ministero della Salute, in collaborazione con la IAPB Italia, ha pubblicato nel suo sito ufficiale i 10 falsi miti sulla nostra vista – al fine di smentire le *fake news* più comuni sulla salute oculare – grazie a una serie di diapositive (“Ti aiutiamo a vediamoci chiaro”).

Tra gli accessi a www.iapb.it da sito esterno spicca la pagina di Facebook della IAPB Italia onlus (in particolare la versione mobile), dedicata alle attività d’informazione e prevenzione in uno stile comunicativo più informale.



Facebook

La pagina Facebook della Sezione italiana della IAPB ha oltre 2300 “mi piace” (*likes*), con una media di giudizio di 4,6 stelle su cinque. Sempre più cittadini usano il più celebre *social network* per

² Anche a gennaio 2018 il trend ascendente del nostro sito internet: si è passati da 1.810.822 visite del primo mese del 2017 a 2.670.193 dello stesso periodo dell’anno seguente, con un incremento dell’86%. Tanto per avere un termine di paragone, confrontando il mese di novembre 2017 (212.368 visitatori diversi di www.iapb.it) con altri siti, testate generaliste quali *Libero Quotidiano* hanno avuto, nello stesso mese, 209.513 utenti unici e *Leggo* (sito del free press) 146.923 utenti (Fonte: *Prima Comunicazione*).

informarsi: secondo recenti dati si tratta della prima fonte d'informazione tra i più giovani. Quindi 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, con un crescente coinvolgimento della cittadinanza. In Italia si stimano circa 30 milioni di utenti Facebook, con una crescita della fascia d'età a partire dai 35 anni (53% degli utenti)³.

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'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità, in strutture ospedaliere o presso altre sedi. Lo scopo principale è sempre sensibilizzare la popolazione riguardo all'importanza della vista e della sua tutela.

Forum, l'oculista risponde gratuitamente

Dubbi, quesiti e casi clinici. Sono numerose le domande poste nel forum del sito internet della IAPB Italia onlus (www.iapb.it/forum). Medici oculisti qualificati rispondono pubblicamente sul web nei giorni feriali a tali quesiti. Si tratta di un servizio che, anche in questo caso, l'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus offre gratuitamente.

Il forum della IAPB Italia onlus integra efficacemente il servizio di risposta garantito attraverso la posta elettronica (l'indirizzo info@iapb.it è disponibile per chi predilige una comunicazione personale e diretta). Il forum ha spesso come oggetto/gruppo di discussione molti dei più diffusi problemi oculari.

L'informazione via posta elettronica

Con una cadenza solitamente mensile tutti i cittadini vengono informati via e-mail: iscrivendosi alla newsletter dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità si ricevono informazioni utili e interessanti.

Dai professionisti ai cittadini comuni, tutti hanno la possibilità di ricevere per posta elettronica le date dei check-up oculistici gratuiti in piazza, le notizie medico-oculistiche, i principali

³ Fonte: [ANSA](#)

appuntamenti con la prevenzione e 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

“Oftalmologia Sociale” è un trimestrale che si occupa di sanità pubblica, con un’attenzione particolare rivolta a malattie oculari, prevenzione e riabilitazione visiva. Viene spedita per abbonamento a professionisti della salute, persone interessate all’oculistica e ai membri di molteplici istituzioni italiane. Inoltre, sotto forma di archivio, è sempre disponibile gratuitamente su internet⁴. 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 (dvd). 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 2017 sono stati pubblicati numerosi articoli scientifici a firma di oculisti e altri professionisti, news dall’Italia e dal mondo nonché interviste a grandi ricercatori.

Orizzonte mass media

Nel 2017 la comunicazione si è focalizzata sui due eventi principali che ricorrono annualmente. Si è avuta, infatti, una eccezionale esposizione mediatica in corrispondenza della Giornata mondiale della vista (12 ottobre) e della Settimana mondiale del glaucoma.

Per quanto riguarda la seconda si sono tenute iniziative in circa 90 città italiane; con l’occasione è stato realizzato uno spot che ha avuto come testimonial Ricky Tognazzi, andato in onda ciclicamente sia su Mediaset che sui canali RAI.

⁴ tutti i numeri dal 2004 al 2017 consultabili integralmente su www.iapb.it/rivista



In occasione della Giornata mondiale della vista sono state organizzate iniziative in circa 100 città italiane, un numero che ha battuto tutti i record precedenti. L'iniziativa si svolge annualmente sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica.

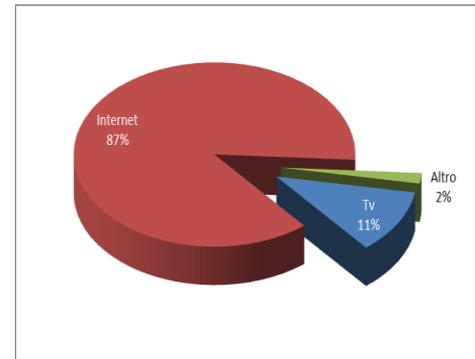
Per quanto riguarda le trasmissioni radiotelevisive, ci basti citare Uno Mattina (RAI UNO), TV2000 (tg), "Obiettivo salute" di Radio 24 (Il Sole24Ore) e "Forum" (Canale 5).



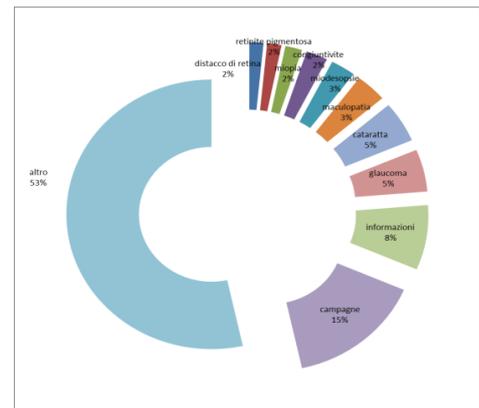
Ricordiamo, inoltre, l'ottimo servizio di Medicina33 (TG2-RAI DUE) andato in onda il 13 giugno 2017 sulle attività del Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva (fondato e gestito dalla IAPB Italia onlus). Per quanto concerne, invece, le pubblicazioni cartacee è sicuramente opportuno citare, tra tutti, *Il Messaggero* e *Il Tempo*. Infine sono state innumerevoli le pubblicazioni sul web, a partire da quelle dei siti d'informazione più visitati d'Italia, tra cui ricordiamo: repubblica.it, corriere.it, lastampa.it, iltempo.it, avvenire.it, salute24.ilsole24ore.com, tg24.sky.it e ilfattoquotidiano.it

Linea verde di consultazione oculistica

Nell'arco del 2017 la IAPB Italia onlus ha ricevuto 4.382 chiamate al suo numero di consultazione oculistica (800-068506). Le principali fonti di conoscenza del numero verde⁵ – a cui rispondono gratuitamente medici oculisti altamente qualificati – sono state in primis internet (87%) e, a seguire, la tv (11%), mentre le altre fonti hanno avuto un impatto più contenuto. Il web è diventato, quindi, eccezionalmente



preponderante per l'accesso a un servizio di cui beneficia, sempre più sovente, attraverso dispositivi mobili quali lo smartphone. Per quanto riguarda, invece, l'oggetto definito delle conversazioni, il maggior peso relativo l'hanno le campagne della IAPB (15%) e le informazioni "generiche" (8%), a cui seguono – a pari merito – il glaucoma e la cataratta (entrambi al 5%), le malattie del centro della retina (maculopatie: 3%) e le "mosche volanti" (miodesopsie, sempre col 3%). Seguono, infine, diversi argomenti oculistici col 2% ciascuno (congiuntivite, miopia, distacco di retina, retinite pigmentosa).⁶ Per quanto concerne l'età dei chiamanti, la maggior parte delle persone (77%) aveva un'età compresa tra i 40 e i 79 anni⁷. È comunque interessante rilevare, in particolare, un "peso specifico" più elevato dei "giovani anziani" (60-69 anni), i quali nel corso del 2017 hanno contattato in maggior numero, rispetto alle altre fasce d'età, il



numero verde di consultazione oculistica.

Opuscoli

Sono ancora uno strumento d'informazione scientifico-divulgativa molto utile, raggiungendo un vasto pubblico soprattutto in concomitanza con le campagne periodiche della IAPB Italia onlus: li leggono centinaia di migliaia di cittadini ogni anno, sia in versione cartacea (grazie alla distribuzione gratuita presso punti informativi e Unità mobili oftalmiche) che in versione digitale.



⁵ Dati disponibili per 3465 chiamate, rappresentati graficamente nella presente pagina

⁶ Ibid.

⁷ L'età dei chiamanti è stata reperibile sempre per un numero pari a 3465 chiamate.

Infatti gli stessi opuscoli – ad esempio quelli che nel 2017 sono stati dedicati al glaucoma e alla settimana mondiale della vista – sono disponibili su internet nel sito della IAPB Italia onlus (in formato pdf all'indirizzo www.iapb.it/opuscoli).

Durante la Giornata Mondiale della Vista sono stati distribuiti 70.000 opuscoli informativi sulla prevenzione e altrettanti *gadget* in oltre 100 province italiane. Anche durante la Settimana Mondiale del Glaucoma sono stati distribuiti 60.000 opuscoli in 90 province, per fornire informazioni su questa patologia e, in occasione della Giornata Mondiale del Diabete, sono stati diffusi 10.000 opuscoli presso strutture sanitarie dislocate in tutto il Paese. Circa 70.000 opuscoli tra quelli dedicati alle singole patologie, DVD, adesivi e *dépliant* su campagne come “Apri gli occhi!”, pubblicazioni come “Tutti i bambini si meritano 10 decimi” e opuscoli informativi sul Polo Nazionale e l’Agenzia internazionale, sono stati distribuiti attraverso le strutture periferiche della IAPB Italia, dell’UICI, presso ambulatori oculistici e ospedali.

La campagna “Apri gli occhi!”

“Apri gli occhi!” ha sempre avuto uno straordinario successo: nelle prime 7 edizioni la campagna ha consentito di arrivare in tutte le province italiane raggiungendo più di 315.000 bambini in oltre 1.000 scuole. Nel 2014 è stato rinnovato il format che – sempre fondato sul concetto di *edutainment* che abbina divertimento ed educazione sanitaria – si è sviluppato su un nuovo modello comunicativo: lo spettacolo è stato visto attraverso un filmato che ne riproduce, con rinnovata cura, lo spettacolo già portato in giro dalla compagnia teatrale durante le prime edizioni. Sono state superate così le difficoltà legate alla disponibilità di spazi adeguati nelle scuole (teatro), agevolando la partecipazione di tutte le scuole che ne hanno richiesto la fruizione, senza limitazioni legate al tempo e alla disponibilità della compagnia teatrale.

Anche in questa seconda edizione si è registrato uno straordinario successo: in 3 anni sono state coinvolte circa 350 scuole e sono stati raggiunti quasi 200.000 bambini! Il successo registrato con questa nuova versione che – anche grazie alle videoconferenze subito dopo la fruizione del video – ha mantenuto un momento di approfondimento e di scambio emotivo con bambini e insegnanti, consente alla IAPB Italia d’implementare e rinnovare la proposta. Quest’ultima sarà ancora presentata alle scuole aggiungendo altri strumenti multimediali, così da attrarre maggiormente l’attenzione dei bambini, entrare nel loro *mood* comunicativo e offrire una piattaforma utile anche per pareri e impressioni (*feedback*).

L’ultima rielaborazione del progetto è stata affidata alla società *CivicaMente*, specializzata nell’uso della tecnologia digitale per l’educazione e la formazione, che opera attraverso un

approccio educativo “Open Mind”, ideale per coinvolgere efficacemente gli alunni e lasciare loro lo spazio necessario per mettere alla prova le proprie idee, prevedendo diverse fasi di apprendimento che si basano sull’interiorizzazione attiva dei contenuti e agiscono sullo sviluppo delle abilità cognitive dei ragazzi, favorendo il lavoro cooperativo e la discussione di gruppo. Lo strumento utilizzato questa volta è un *living book* che prevede numerose attività di *learning by doing*, con tecniche di *problem solving* calibrate sull’età dei destinatari, questionari interattivi e laboratori di “saper fare”, per garantire il coinvolgimento dei bambini, la necessaria efficacia didattica e una corretta componente ludico-operativa. Il *living book*, partendo dal video introduttivo del protagonista della campagna “Apri gli occhi!” (il pipistrello Bat), prosegue con una “intervista doppia” ai personaggi del video, così da riepilogarne i contenuti informativi e offrire ai bambini, con la sezione “discutiamone”, uno spazio per liberare opinioni, incentivando il confronto di gruppo. La fase successiva dell’apprendimento nozionistico, prevede 3 capitoli articolati in attività ludico-educative dall’elevata valenza attrattiva, basate sul saper fare, funzionale alla rielaborazione di quanto appreso e a un’autovalutazione del proprio stato di salute. Conoscere la sintomatologia legata ai problemi di vista, sviluppare capacità di autodiagnosi attraverso giochi interattivi e ripassare i temi trattati dal multimediale mediante l’elaborazione di un libretto informativo (*booklet*), consegnato alla famiglia in quanto propedeutico al concorso *Trivia*, con cui si chiuderà il progetto, con l’assegnazione di un premio (una macchina fotografica) alle 3 famiglie che ottengono il punteggio più alto.

Il concorso *Trivia* è, al contempo, un percorso di auto-controllo delle conoscenze acquisite grazie al libretto informativo completato dai bambini e ai materiali informativi pubblicati in piattaforma, ma anche un modo alternativo e divertente per imparare, mediante un meccanismo per prove ed errori. La *gamification* (ludicizzazione), intesa come “utilizzo di elementi mutuati dai giochi in contesti di comunicazione”, consente di agire sulla naturale predisposizione all’attività ludica, portatrice di divertimento e intrattenimento: le persone si sentono coinvolte perché il “gioco” diventa veicolo di contenuti altrimenti percepiti come noiosi e, quindi, il fruitore si trasforma da soggetto passivo (che riceve informazioni) a utente attivo (che risolve problemi). Infatti è possibile la partecipazione al gioco tramite computer, tablet o smartphone in ogni momento della giornata. È previsto anche un incontro virtuale, tramite *web seminar* (*webinar*), con gli esperti, che risponderanno in diretta alle domande dei bambini, soddisfacendo dubbi e dipanando perplessità. Il progetto, in questa nuova formulazione, è appena partito e sarà dunque possibile registrarne i risultati solo alla fine dell’anno scolastico in corso.

Giornata Mondiale della Vista

Ogni anno la IAPB Italia celebra la Giornata Mondiale della Vista con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la fine di portare all'attenzione dei governi nazionali il pressante problema della cecità evitabile; nel 2017 si è celebrata il 12 ottobre col *claim* "Prevenzione, cura e riabilitazione visiva: un patrimonio da garantire a tutti". La conferenza stampa celebrativa della giornata ha goduto del prestigio di una cornice istituzionale: la Sala Caduti di Nassirya del Senato della Repubblica. La presentazione è stata affidata, in veste di moderatrice, a Nicoletta Carbone (giornalista di Radio24-Il Sole24Ore), 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.

Il risalto mediatico dell'iniziativa è stato accentuato dalla realizzazione di uno spot video – che ha avuto come testimonial d'eccezione Marco Tardelli, che ha messo a disposizione gratuitamente la propria immagine a servizio della tutela della vista –, trasmesso negli spazi dedicati al sociale Rai (9-15 ottobre) e Mediaset (8-14 ottobre).



Come di consueto, la Giornata Mondiale della Vista è stata l'occasione, oltre che per distribuire materiale informativo e svolgere incontri divulgativi sulla prevenzione delle patologie oculari, anche per offrire controlli oculistici gratuiti su tutto il territorio nazionale attraverso le nostre Unità Mobili Oftalmiche (camper attrezzati come ambulatori oculistici); anche per il 2017 si è registrata una grandissima partecipazione che, con il supporto fondamentale dei Comitati

Provinciali e Regionali IAPB e delle Sezioni provinciali dell'UICI, ha visto oltre 100 capoluoghi di provincia partecipare alla Giornata con varie iniziative.

Si è provveduto a distribuire l'opuscolo appositamente creato e dei *gadget* (un piccolo portachiavi) in più di 35 città, dove si è svolto un evento divulgativo sulle patologie oftalmiche rivolto al pubblico, e in oltre 50 città sono stati effettuati anche screening oftalmici. L'opuscolo informativo distribuito per l'occasione è stato creato con l'obiettivo di far comprendere alle persone l'importanza delle cure degli occhi, della prevenzione e della riabilitazione visiva. 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, su cui è raffigurato il logo della IAPB Italia. Tali spazi mobili sono serviti per fornire preziose informazioni ai cittadini, garantendo al contempo una giusta visibilità alle iniziative – tra cui i check-up oculistici – che si sono tenute nelle città coinvolte.

Settimana del glaucoma

Dal 12 al 18 marzo 2017 si è celebrata la settimana del glaucoma, una ricorrenza fondamentale per favorire una diagnosi precoce e una corretta informazione su una malattia che, secondo l'OMS, colpisce circa 55 milioni di persone nel mondo. Come già avvenuto in passato, sono state organizzate a livello locale iniziative diverse e articolate, a carattere modulare. Il numero di province che hanno aderito alla manifestazione distribuendo un opuscolo appositamente predisposto è arrivato a 90; in 36 province è stato organizzato anche un incontro divulgativo, con la partecipazione di uno o più oculisti, volto a spiegare alla popolazione che cosa sia il glaucoma, come è possibile prevenirlo e le relative terapie disponibili; in 53 province sono stati effettuati anche controlli oculistici gratuiti, consentendo a 5.000 persone di ricevere un controllo del tono oculare.

Giornata mondiale del diabete

La Giornata mondiale del diabete è stata l'occasione per promuovere l'attenzione sull'importanza dei controlli oculistici periodici per la prevenzione della retinopatia diabetica. Grazie alla collaborazione con Diabete Italia, la IAPB Italia onlus ha messo a disposizione dei cittadini un opuscolo informativo dedicato alla temibile patologia retinica in strutture sanitarie dislocate in tutto il nostro Paese (nell'ambito della "Settimana di prevenzione presso gli ambulatori di diabetologia").

Manifestazioni, convegni e seminari

Nel 2017 è stata realizzata la V edizione di un Convegno intitolato “Ipovisione tra aspettative e realtà”, che si è tenuto anche il 18 novembre nell’Aula Magna della Clinica Oculistica dell’Ospedale Umberto I-Università Sapienza. Organizzato in collaborazione con l’UICI e la prima università di Roma, è ormai un appuntamento imprescindibile sulle tematiche che riguardano gli ipovedenti, a cui si è avuta una folta partecipazione di esperti (tra cui oculisti, tiflogisti, psicologi) nonché d’ipovedenti.

Inoltre il 6 luglio si è tenuto il secondo Forum Nazionale sulla retinopatia diabetica, presso la Sala dell’Istituto di Santa Maria in Aquiro, nell’ambito di un progetto di sensibilizzazione istituzionale promosso dalla IAPB Italia onlus in collaborazione con Altis, patrocinato dal Senato della Repubblica, dall’Istituto Superiore di Sanità, Ministero della Salute, SOI (Società Oftalmologia Italiana), SID (Società Italiana di Diabetologia), AMD (associazione Medici Diabetologi), IBDO Foundation (*International Barometer Diabetes Observatory*), SIMG (Società Italiana di Medicina Generale), Diabete Italia, AID (Associazione Italiana Diabetici), per sollecitare adeguate e incisive scelte di politica sanitaria per il contrasto della patologia oculare provocata dal diabete. Il progetto – avviatosi il 20 settembre 2016 con la presentazione al Ministero della Salute di un *White Paper* e un *Social Manifesto*, dal titolo “Retinopatia diabetica: una lotta possibile” –, nel proseguire il lavoro già intrapreso, ha consentito anche la realizzazione di un numero monografico della rivista *Public Health & Health Policy* dedicato alla retinopatia diabetica (il n. 2 del 2017), edita da ALTIS e realizzata in collaborazione col Dipartimento di Igiene e Sanità dell’Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

2.2 Controlli oculistici gratuiti: prevenzione secondaria

Unità Mobili Oftalmiche

Anche nel 2017 l’attività più apprezzata dalla popolazione è quella che la IAPB Italia onlus offre, con la collaborazione dei Comitati IAPB e delle Sezioni locali dell’UICI, attraverso 15 Unità Mobili Oftalmiche, utilizzate per tutto l’anno dagli organismi territoriali e da altri enti o associazioni, 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 o, comunque, non si recano dall'oculista se non in presenza di un problema. 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 di disporre di dati indicativi sulla situazione oculare della popolazione visitata. Nel 2017, grazie alle Unità Mobili Oftalmiche, sono state visitate gratuitamente oltre 15.000 persone su tutto il territorio nazionale, riscontrando soggetti con patologie silenti che, grazie al nostro intervento, spesso hanno potuto prevenire quei danni che, nel tempo, sarebbero potuti diventare irreversibili.

L'impegno che la IAPB Italia onlus ha assunto a seguito del sisma che ha colpito Amatrice (Rieti) e tanti piccoli paesi circostanti, partito a ottobre 2016, è proseguito anche fino all'estate del 2017. Un'Unità Mobile Oftalmica è stata collocata, ogni primo e ultimo martedì di ciascun mese, in un'area dedicata all'assistenza medica e attrezzata con strutture mobili al fine di fornire ai cittadini di Amatrice e dei paesi limitrofi un'assistenza di base per sopperire alla mancanza di un presidio ospedaliero. Tale intervento è stato considerato di grande utilità ed importanza e ha consentito alla ASL di Rieti di mantenere attiva l'assistenza sanitaria per tutti i cittadini colpiti dal sisma e, laddove possibile, di rientrare nella "normalità" senza eccessive sofferenze.

Nel corso degli anni si è registrata anche una sempre maggiore sensibilità da parte dei *Lions Club*, sensibili alla prevenzione della cecità, svolgendo iniziative territoriali in collaborazione con la IAPB Italia attraverso le sue Unità Mobili Oftalmiche. In particolare a Terracina (Lazio) è stato messo a disposizione più volte questo mezzo attrezzato per screening oculistici gratuiti in favore della popolazione.

Collaborazione con la Comunità di S. Egidio

Nel 2017, grazie a una proficua collaborazione con la Comunità di Sant'Egidio, la IAPB Italia ha portato le cure oftalmiche in strada a beneficio di senzatetto, immigrati e altre persone indigenti. Non solo italiani poverissimi, ma anche eritrei, rom, siriani in fuga da guerre e povertà sono stati sottoposti a screening da febbraio alla fine di giugno, tutti i lunedì di ogni mese. Oltre ad aver effettuato i controlli oculistici gratuiti nella zona di Trastevere (Roma), l'Unità Mobile Oftalmica è stata collocata all'interno di un campo rom (zona Tor di Quinto), dove i check-up sono stati rivolti soprattutto ai bambini. Sono state anche prescritte lenti che, d'intesa con alcuni ottici, sono state poi fornite gratuitamente assieme a una montatura *low-cost* a persone già selezionate

per le loro condizioni di estrema povertà e talvolta sono stati dispensati campioni gratuiti di colliri e lacrime artificiali.

L'iniziativa ha consentito di prestare assistenza a persone di varie nazionalità, soprattutto provenienti da Paesi dell'Africa, dell'Est europeo e del Medio Oriente. Si tratta anche di persone che stavano per affondare durante la traversata del Mediterraneo o sfuggite ai bombardamenti in Siria, così come di italiani scivolati nella povertà, che oggi non si possono più neanche permettere un paio d'occhiali. Il progetto, che ha una forte valenza morale e sociale, ha consentito a tante persone di accedere finalmente a un controllo oculistico gratuito, scongiurando così problemi oftalmici e diagnosticando nuove patologie oculari.

Occhio ai bambini

La campagna "Occhio ai bambini" rimane, tra i progetti stabilizzati, quello di maggiore 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 dopo l'accesso alla scuola primaria, intorno ai 7 anni, lasciando del tutto scoperta la fascia dei 3-4 anni, che rappresenta invece 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, per la campagna "Occhio ai bambini", che riguarda gli alunni della scuola materna e della scuola primaria. Sempre grazie alle Unità Mobili Oftalmiche e al personale medico oculistico, si sottopongono a un controllo oculistico i bambini dai 3 agli 11 anni. Il progetto, che prosegue dal 2008, ha raggiunto nel 2017 un picco con 18 capoluoghi di provincia (dove è stato possibile visitare circa 15.000 alunni della scuola dell'infanzia e di quella primaria). È stata confermata la percentuale del 10% dei bambini che, una volta visitati, vengono inviati a una struttura pubblica per ulteriori accertamenti oculistici.

2.3 Attività internazionali

Progetto centro medico-sociale con servizio oftalmologico

Nel 2017 è proseguito l'impegno che la IAPB Italia ha assunto con l'Associazione FON.T.E.S.-Togo, che continua a raccogliere i fondi per portare avanti il *Projet d'Intégration des Non-Voyants* (in collaborazione con l'Associazione italiana Gruppo San Francesco d'Assisi) per

l'allestimento di un centro medico-sociale con servizio oftalmologico e d'integrazione scolastica a Lomé, in Togo. Nelle zone interessate dal progetto i problemi legati alla cecità sono gravissimi, soprattutto in relazione all'impossibilità di sottoporre a intervento di cataratta buona parte della popolazione, residente in aree disagiate da cui è difficile raggiungere centri abitati serviti da ospedali. Il resoconto sulla situazione in cui si trovano tante famiglie poverissime, 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 per l'allestimento di un centro medico-sociale stabile.

Dunque è continuata la collaborazione con l'associazione citata nella forma di un secondo contributo economico. Mentre prosegue la raccolta dei fondi per l'allestimento del centro medico-sociale con servizio oftalmologico e di integrazione scolastica, l'Associazione FON.T.E.S.-Togo, grazie al supporto economico della IAPB Italia, ha svolto uno screening di massa, nel mese di maggio, durante il quale sono state visitate 918 persone, tra cui 343 bambini. Tra questi ultimi, 27 hanno ricevuto gratuitamente anche degli occhiali da vista, mentre 13 dovranno sottoporsi a un intervento chirurgico. Ben 187 uomini adulti sono risultati affetti da problemi di congiuntivite o cataratta e saranno presi in carico dalla struttura ospedaliera più vicina, mentre a 339 donne adulte è stato diagnosticato il glaucoma oppure una malattia oculare genetica. L'importanza dell'intervento in queste aree depresse, dove molte persone vivono lontane dai centri in cui è presente un ospedale e non possono affrontare il viaggio per sottoporsi alle cure necessarie, è di prim'ordine importanza e consente di arginare gli effetti più gravi delle patologie oculari, ove non addirittura di scongiurarli.

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

INTRODUZIONE



Il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti è un progetto dell'Agenda Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus, che è divenuto realtà grazie alla Legge n. 291/03. Nasce nel 2007 sia per incrementare nel campo oftalmologico la prevenzione della cecità – come

stabilito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, con cui il Polo Nazionale collabora ufficialmente dal 2013 in veste di Centro di Collaborazione OMS –, sia per far fronte al fenomeno dell'ipovisione.

Le molteplici attività del Polo Nazionale hanno il comune obiettivo di prevenire la perdita della vista e garantire alle persone ipovedenti un'adeguata autonomia e una migliore qualità della vita.

Il lavoro svolto dagli operatori del Polo Nazionale durante l'anno 2017 viene suddiviso e descritto 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 come “World Health Organization Collaborating Centre”, il Polo Nazionale è l'unico Centro di Collaborazione dell'OMS per la prevenzione della cecità in Europa e, nel suo genere, 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.

La diffusione della RIABILITAZIONE visiva è indicata dall'OMS quale obiettivo principale per il Polo. Il Piano di lavoro dell'Organizzazione Mondiale della Sanità prevede, 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. 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 in rapporto ai pazienti. Quando i Paesi Membri dell'OMS



chiedono a quest'ultimo di indicare un modello da seguire per mettere a disposizione tali servizi, non c'è consenso su quale modello e standard consigliare, e nulla viene sviluppato, lasciando le persone ipovedenti nel bisogno. Con la prima Conferenza Internazionale dell'OMS di Consenso sugli Standard della Riabilitazione Visiva del 2015 (ICC Rome2015) per la prima volta si è trovato un accordo su cosa sia la riabilitazione, su cosa un programma riabilitativo possa offrire e come tali interventi vadano programmati a seconda dei diversi livelli di sviluppo socio-economico.

Attraverso ripetuti contatti e momenti di confronto col referente dell'OMS, nella prima parte del 2017 sono stati definiti i Terms of Reference (TOR) per il triennio 2017-2019, che sono stati già approvati e costituiscono gli obiettivi che l'OMS intende raggiungere attraverso il Polo Nazionale che nel maggio 2017 è stato, quindi, nominato per la seconda volta consecutiva suo Centro di Collaborazione (fino a maggio 2020).

Pertanto, il 2017 è stato, in particolare, un anno dedicato alle seguenti attività:

1) **Revisione e pubblicazione di “The Report of ICC Rome 2015”.**

Il Rapporto raccoglie le raccomandazioni risultanti dall'accordo raggiunto durante la Consensus Conference sulla riabilitazione visiva. La sua diffusione è stata avviata nel 2017 e dovrà continuare nei prossimi anni.

In particolare già nel 2017, dopo la pubblicazione il Report, è stato presentato durante l'ISLRR Vision 2017, che si è tenuto dal 25 al 29 giugno all'Aia, con la relazione Keynote: WHO standards for low vision rehabilitation-a new perspective.



Al Simposio IAPB “Gli standard internazionali per la riabilitazione visiva: accessibilità e qualità”, che si è tenuto in occasione del 97° Congresso Nazionale SOI (Roma, 29 novembre- 2 Dicembre 2017).

Sono stati avviati, inoltre, dei contatti con diversi paesi (Cina, Croazia, Marocco) al fine di esplorare possibili interventi di collaborazione al fine di fornire il supporto alla realizzazione dei servizi di riabilitazione visiva, sia per l’adulto che per l’età evolutiva, secondo il modello ICC.

2) Programmazione formativa e alla definizione dei curricula e delle competenze necessarie

A partire già dal 2016 e nel 2017 si è molto lavorato, 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, così come previsto dal TOR 2 della nomina a WHOCC.

3) Strumenti a supporto dell’attività di sostegno psicologico nei servizi di Riabilitazione Visiva

Al fine di “sviluppare gli strumenti a supporto dell’attività di sostegno psicologico nei servizi di Riabilitazione Visiva” (TOR3) è stata svolta una prima fase di revisione e validazione del questionario PHQ9 ed è stato avviato un progetto di ricerca per un confronto tra strumenti che meglio identifichino il rischio di depressione e ansia nei soggetti sia ipovedenti che con patologie oculari croniche.

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 dedicata alla prevenzione visiva e alle necessità del 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 importanti soprattutto in termini di diffusione della conoscenza della riabilitazione visiva.

Il Polo, inoltre, è l’interlocutore d’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 d'ipovisione e riabilitazione visiva, attraverso simposi, letture, poster, comunicazioni (per tutti i dettagli si veda il relativo paragrafo sottostante docenze/partecipazioni a convegni)
- Fornisce consulenze tecniche a istituzioni e centri di ipovisione
- 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 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 e internazionale, che punta a far ritrovare un'adeguata autonomia personale e una migliore qualità della vita prevenendo, nei casi in cui ciò sia possibile, il peggioramento della patologia.

La nostra équipe multidisciplinare è formata da diverse figure professionali con elevate competenze specialistiche. Nello specifico la squadra si compone di oculisti, ortottisti, psicologi/psicoterapeuti, neuropsichiatri infantili, terapisti della neuro e psicomotricità in età evolutiva (TNPEE) e consulenti esterni, quali un esperto tiflogologo e un istruttore di orientamento, mobilità e autonomia personale (OM&AP). Quando necessario è possibile anche avvalersi di altre consulenze specialistiche.

Riabilitazione del paziente adulto

Il percorso riabilitativo prevede, dopo il consueto iter d'accettazione amministrativa, 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, durante una riunione multidisciplinare settimanale del team di specialisti, alla stesura e condivisione in équipe del progetto riabilitativo personalizzato.

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 (laddove ritenuto idoneo), le sedute di orientamento e mobilità e autonomia personale, le eventuali sedute di autonomia domestica, concludendo con la prescrizione degli ausili e il loro successivo collaudo. Infine si procede ad un follow-up a 6 mesi. Ogni seduta dura in media 2 ore; il paziente che intraprende il percorso riabilitativo torna dalle 3 alle 15 volte presso il Centro o, se possibile, esegue regolari training domiciliari.

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 d'attività innovative con metodologie applicate, quali l'attivazione e la partecipazione a un "Gruppo di auto-mutuo aiuto", al fine di potenziare strategie di coping e di self-efficacy per poter fronteggiare al meglio le situazioni stressanti connesse con le patologie oculari croniche. Inoltre, sempre in un'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 quelle dell'accompagnamento, di protezione del corpo, di esplorazione e ricerca, d'uso del bastone, l'esplorazione di una zona residenziale, gli attraversamenti, i percorsi, ecc.) e anche mediante i corsi di autonomia personale e domestica.

Il 2017 è stato un anno in cui molta dell'attività è stata dedicata soprattutto all'implementazione della ricerca in ambito d'innovazione tecnologica, attraverso una maggiore attenzione alle soluzioni hi-tech esistenti e allo sviluppo di nuove, sia come dispositivi (device) che come strumenti di riabilitazione. Sempre più forte è l'impegno verso lo sviluppo degli strumenti di assistenza psicologica al paziente ipovedente. Di seguito si riportano i grafici relativi all'assistenza del Polo Nazionale, riferita ai pazienti adulti: vengono riportati i dati sul numero e tipologia di prestazioni erogate (Figura 2) e i relativi valori percentuali (Figura 3).

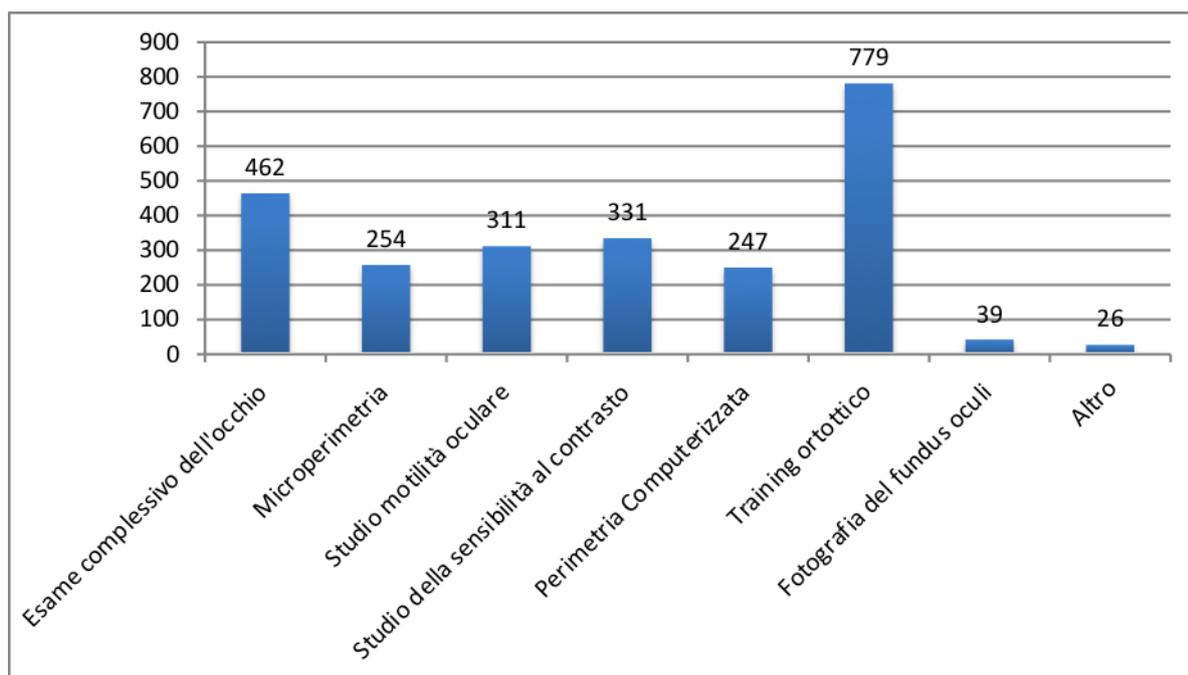


Figura 2. Numero e tipologia di prestazioni erogate dal Polo Nazionale

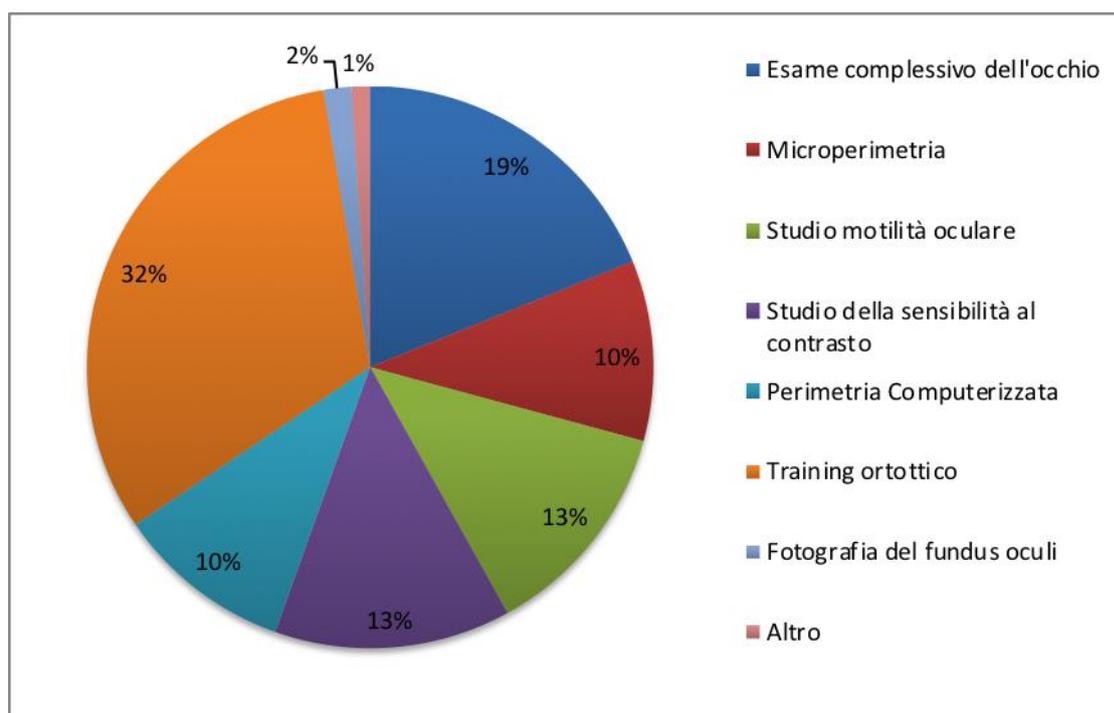


Figura 3. Incidenza relativa delle prestazioni del Polo Nazionale

Riabilitazione del paziente in età pediatrica ed evolutiva

Nel 2017 l'attività del CEDIRIVI (Centro di Diagnostica e Riabilitazione Visiva per Bambini con Deficit Plurisensoriali) ha visto un ulteriore incremento, sia come numero di bambini che come numero di accessi eseguiti. Complessivamente si è arrivati a 810 bambini, per un totale di 1700 accessi (Figura 4).

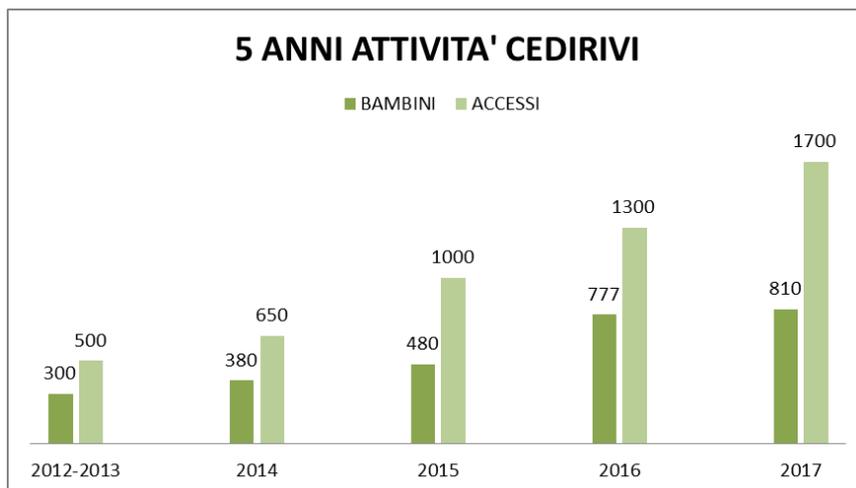


Figura 4. Accessi al Centro di Diagnostica e Riabilitazione Visiva per Bambini con Deficit Plurisensoriali

L'attività è divisa in 3 diverse modalità di accesso e, sempre nel 2017, il 51% degli accessi sono avvenuti in day hospital (DH) di Neuropsichiatria Infantile, il 27% come ambulatori del Polo e il 12% come consulenze del Polo per altri reparti e day hospital (Fig. 5).

**ATTIVITA' CEDIRIVI 2017 (GEN-DIC)
divisa per modalità di accesso**

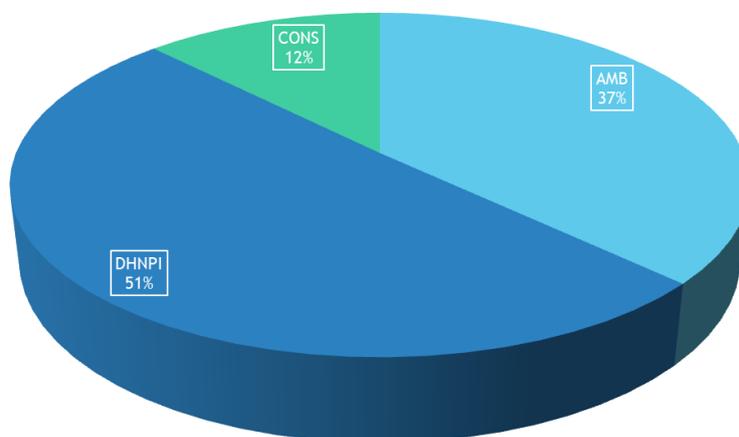


Figura 5: Attività CEDIRIVI 2017 per modalità di accesso

L'attività riabilitativa ha subito una riduzione sia assoluta che in percentuale (Fig. 6) e questo per diversi motivi:

- 1) incremento notevole delle richieste di valutazione;
- 2) netto incremento di famiglie provenienti da fuori Roma e da fuori regione Lazio (Fig. 7), quindi non disponibili per effettuare una riabilitazione presso il Polo;

3) pochi spazi per la riabilitazione nell'orario degli operatori (soprattutto della TNPEE).

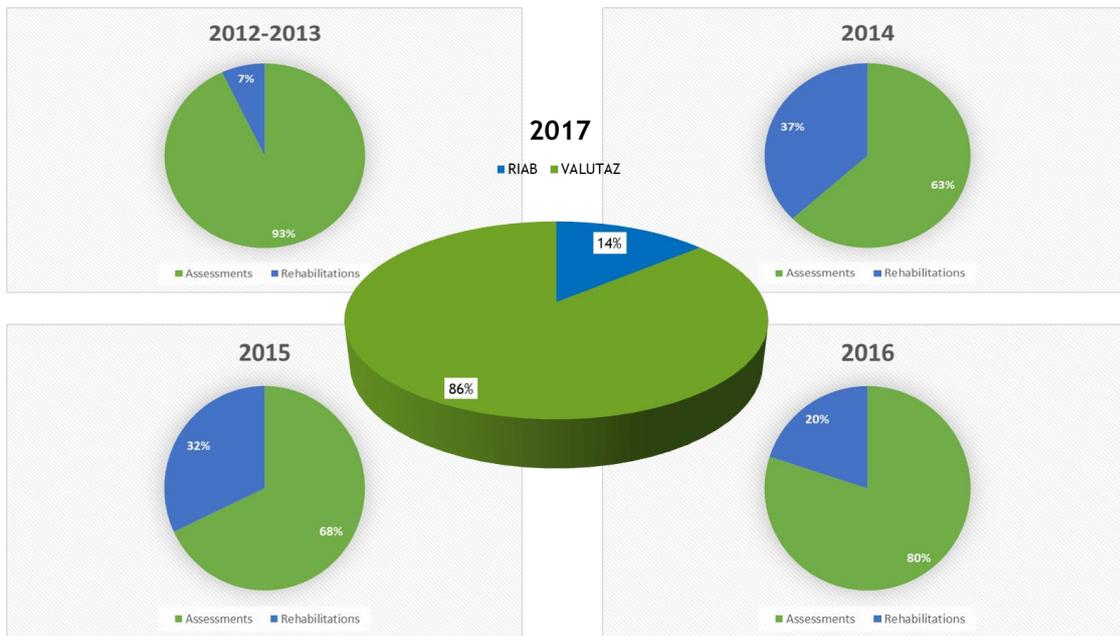


Figura.6: riduzione sia assoluta che in percentuale dell'attività riabilitativa



Figura.7: incremento numero di famiglie provenienti da fuori Roma e da fuori regione

Analizzando i dati dell'attività riabilitativa, si evidenzia che bambini di età <3 anni vengono prevalentemente seguiti in regime di DH perché sono più spesso bambini con CVI, epilessia e condizioni cliniche precarie; nei bambini di età >3 anni prevalgono riabilitazioni in regime ambulatoriale perché sono prevalentemente bambini con deficit di origine oculare, stabili, che hanno bisogno di aiuto per la scuola.

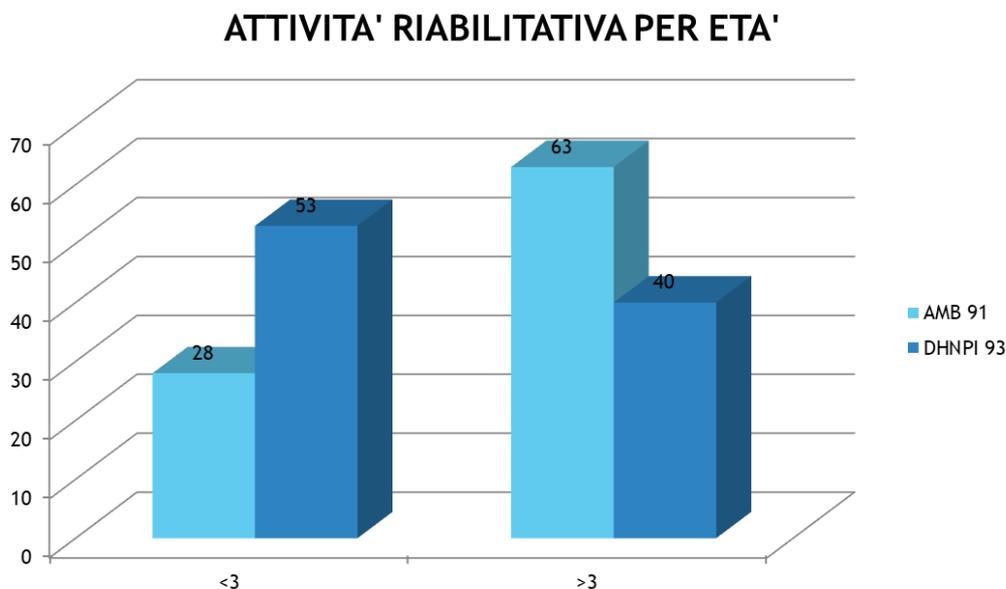


Figura 8: attività riabilitativa per età

Di seguito si riportano i grafici relativi all'assistenza del CEDIRIVI: vengono riportati i dati sul numero e la tipologia di prestazioni erogate (Fig. 9) nonché i valori percentuali (Fig. 10). I dati risultano però parziali, in quanto non sono stati considerati nell'elaborazione gli accessi di day hospital (51%, vedasi Fig. 5) che coinvolgono il team multidisciplinare.

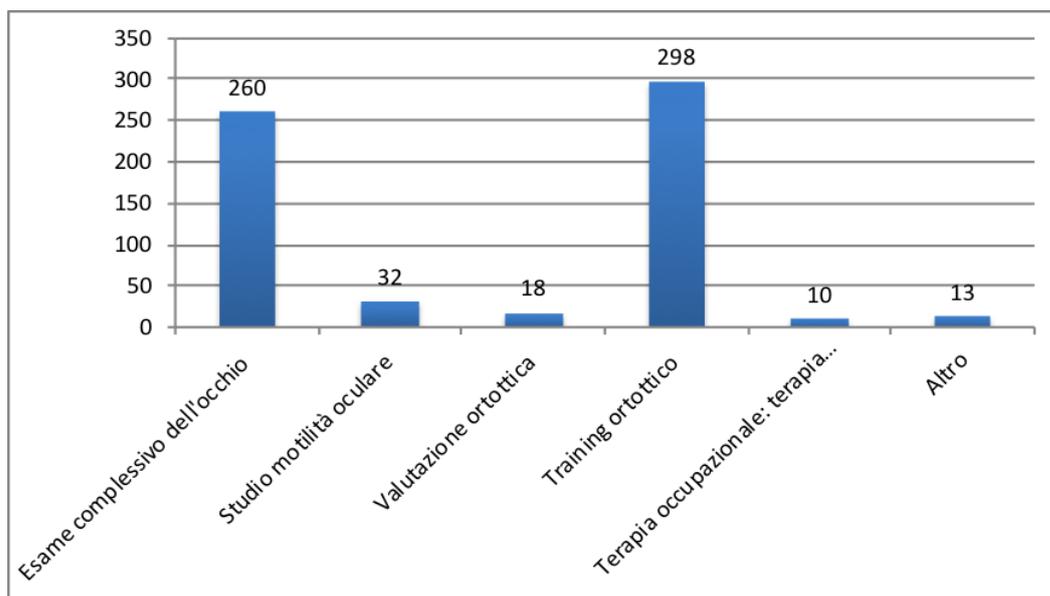


Figura 9: assistenza del CEDIRIVI: dati sul numero e la tipologia di prestazioni erogate

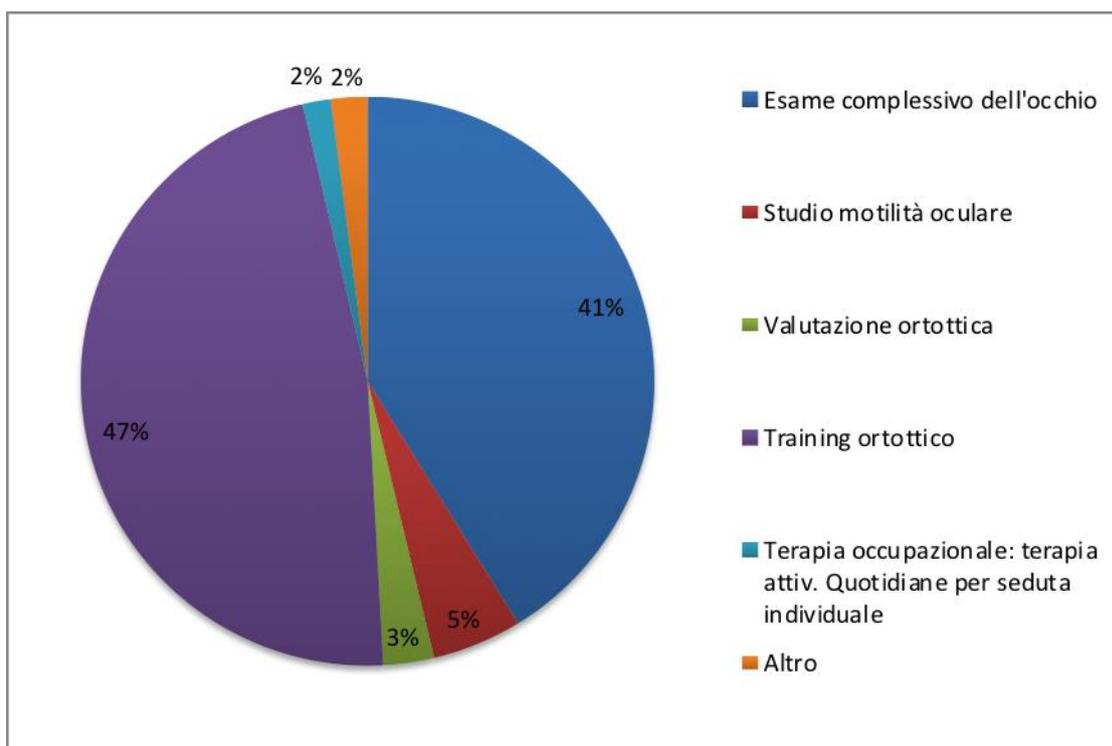


Figura 10: assistenza del CEDIRIVI: dati sulla la tipologia di prestazioni erogate in valori percentuali

3.4 Accordi di collaborazione e certificazioni

Rapporti con aziende del settore

Anche durante l'anno 2017 si è continuato a implementare e aggiornare il settore strumentazione e ausili. Si sono infatti svolti presso il Polo Nazionale alcuni incontri tra aziende produttrici di strumenti e ausili che hanno presentato allo staff nuovi prodotti ed evoluzioni tecnologiche. Con alcune di queste si è potuta 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 si trova al suo secondo triennio di conferma.

Come ogni anno l'attenzione alla gestione delle procedure comprese nel Manuale della Qualità hanno permesso al Polo di entrare nel merito di ogni attività e servizio per svolgere con la

massima attenzione le dovute verifiche e i necessari aggiustamenti. Sono stati svolti a tal fine diversi Audit per la verifica del rispetto della normativa, con lo scopo ultimo di migliorare sempre l'efficacia e l'efficienza 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 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 2017, a seguito della visita ispettiva dell'ente certificatore, il Polo Nazionale ha superato l'esame di verifica annuale.

3.5 Docenze e formazione

Docenze e attività didattica

Anche durante l'anno 2017 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.

In particolare ricordiamo le lezioni svolte nelle seguenti occasioni/sui seguenti argomenti:

- Corso di Perfezionamento dal titolo "Esperto in riabilitazione visiva" organizzato dall'Università di Chieti: l'équipe multidisciplinare nella riabilitazione visiva nell'adulto e nell'età evolutiva
- La retinopatia del prematuro
- Distrofie retiniche
- Gli ausili ottici elettronici ed informatici
- Valutazione ortottica e esami strumentali.

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 2017 si è dato anche ampio spazio alla formazione fornita all'interno del Polo Nazionale a neo specializzati, dottorandi o esperti professionisti, per poter apprendere o migliorare le conoscenze in riabilitazione visiva. Ortottisti, psicologi e oculisti sono le figure principali accolte al Polo per una settimana o qualche mese di formazione gratuita sia teorica che pratica.

Relazioni a congressi e simposi

Riteniamo opportuno ricordare le seguenti relazioni tenute in occasione di altrettanti congressi e simposi:

- Il percorso clinico: aspetti preventivi, diagnostici e terapeutici. (Simposio ASMOI: l'oculista e l'ortottista davanti alla disabilità visiva dell'infanzia) 97° Congresso Nazionale SOI Roma 29 novembre 2 Dicembre 2017 Roma
- La riabilitazione visiva nell'infanzia nei suoi aspetti olistici (Simposio ASMOI: l'oculista e l'ortottista davanti alla disabilità visiva dell'infanzia) 97° Congresso Nazionale SOI Roma 29 novembre 2 Dicembre 2017 Roma
- Standard per l'abilitazione/riabilitazione in età evolutiva. 97° Congresso Nazionale SOI Roma 29 novembre 2 Dicembre 2017 Roma
- Standard per la riabilitazione visiva nell'adulto. 97° Congresso Nazionale SOI Roma 29 novembre 2 Dicembre 2017 Roma
- Background document (Simposio IAPB: Gli standard internazionali per la riabilitazione visiva: accessibilità e qualità) 97° Congresso Nazionale SOI Roma 29 novembre 2 Dicembre 2017 Roma
- Teleriabilitazione con Eye Fitness. Seminario Nazionale Ipo visione tra aspettative e realtà V Edizione. Novembre 2017 Roma
- Esperienza riabilitativa con protesi argus II. Seminario Nazionale Ipo visione tra aspettative e realtà V Edizione. Novembre 2017 Roma
- Efficacy of the transorbital stimulation associated with a visual stimulation in retinitis pigmentosa: a case report. "4th International Symposium Low Vision and the Brain" Berlino Novembre 2017

- Ipovisione e Depressione: Utilizzo del Patient Health Questionnaire, Strumento di screening per i sintomi depressivi. XII Congresso SIPSA, Novembre 2017 Firenze
- Il Gruppo di auto-mutuo aiuto: strumento di supporto psico-sociale per i pazienti con patologia visiva degenerativa cronica. XII Congresso SIPSA, Novembre 2017 Firenze
- Retina medica: Diagnostica, laser e terapia intravitreale – AMD. 8° Congresso Nazionale AIMO Ottobre 2017, Roma
- Valutazione del campo di lettura attorno al punto di fissazione. Low Vision Academy - Roma 29-30 Settembre 2017
- Eyefitness Training in patients with Glaucoma. Low Vision Academy - 29-30 Settembre 2017 Roma
- Visual impairment in infants with brain lesions: from early detection to early intervention. 71st Annual Meeting of the American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) Settembre 2017
- La riabilitazione del disabile visivo per retinopatia diabetica. II Forum sulla Retinopatia Diabetica. Luglio 2017, Roma
- Early attention in a population of Italian preterm children. The 16th Biennial Meeting of the Child Vision Research Society CVRS2017, Giugno 2017
- Sym ISLRR Symposium Interactive clinical case presentations (Stargardt maculopathy Discussion: Depressive Symptoms). Vision 2017 - 25-29 Giugno 2017, L'Aia
- Keynote: WHO standards for low vision rehabilitation-a new perspective. Vision 2017, 25-29 Giugno 2017 L'Aia
- Four year experience of the centre for Diagnosis and Rehabilitation of visual impairment in Infants with Multiple Disability. Vision 2017, 25-29 Giugno 2017, L'Aia
- Visuo-Perceptual function at preschool age in children with and without retinopathy of prematurity. Vision 2017, 25-29 Giugno 2017, L'Aia
- Multidisciplinary approach to early diagnosis and rehabilitation of visual impairment. Vision 2017, L'Aia 25-29 Giugno 2017
- Four years activities review by means of an Electronic Health Record. Vision 2017, L'Aia 25-29 Giugno 2017.
- Evaluation of a tele-rehabilitation program for visually impaired people. Vision 2017, L'Aia, 25-29 Giugno 2017
- L'esperienza e i dati raccolti in riabilitazione visiva da un centro di eccellenza. CORSO SATELLITE VISTAFRAGILE - RETINA IN PROGRESS - MILANO, 15-17 Giugno 2017

- Riabilitazione dopo chirurgia vitreoretinica. XVIII Congresso Nazionale Givre, Giugno 2017
- Cartella Elettronica Informatizzata in un Centro di Riabilitazione Visiva: 2 anni di attività. 15° Congresso Internazionale SOI. Milano, Maggio 2017.
- Progettazione e valutazione in-office di un programma di tele-riabilitazione domiciliare. 15° Congresso Internazionale SOI, Milano Maggio 2017.
- Cerebropatia congenite ed elaborazione percettiva visiva. 49° Congresso Nazionale AIORAO Roma 12-13 Maggio 2017.
- Terapia ri-abilitativa visiva nella disprassia congenita di Cogan. 49° Congresso Nazionale AIORAO Roma 12-13 Maggio
- La disprassia oculare congenita di Cogan. 49° Congresso Nazionale AIORAO, Roma, 12-13 Maggio 2017
- Preliminary evaluation of MP-3 rehabilitation tool. ARVO - Annual Meeting 2017, Maggio 2017 Baltimora
- Design and in office evaluation of a customizable low vision telerehabilitation program. ARVO - Annual Meeting 2017, Maggio 2017 Baltimora.
- Retinopatia e assistenza al diabetico ipovedente. Panorama Diabete, SID Marzo 2017
- Nuova metodologia di training dell'ipovedente. Congresso Prisma, Firenze Marzo 2017

Formazione

- Neuroplasticità - Prof. C. Casco - gennaio 2017

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 2017 possono essere così riassunte:

- A. ricerche pubblicate su riviste scientifiche**
- B. altre pubblicazioni**
- C. ricerche ultimate e in pubblicazione**
- D. opuscoli informativo-divulgativi**
- E. ricerche inviate alle commissioni Scientifiche di Congressi Nazionali ed Internazionali ed accettate per presentazioni o poster**

F. ricerche sviluppate e/o avviate durante il 2017

G. progetto LIGHT.

A) Ricerche pubblicate su riviste scientifiche

- Low vision service activities review and use of the Electronic Health Record 2017 HSOA Journal of Ophthalmology and Clinical Research. P. Sasso, V. Silvestri, P. Piscopo, F. Amore
- Follow-up to Age 4 Years of Treatment of Type 1 Retinopathy of Prematurity Intravitreal Bevacizumab Injection versus Laser: Fluorescein Angiographic Findings. Ophthalmology 2017 Aug 31. pii: S0161-6420(17)31224-1. D Lepore D, GE Quinn, F Molle, L Orazi, A Baldascino, MH Ji, M Sammartino, F Sbaraglia, D Ricci, E Mercuri.
- Morpho-functional analysis of Stargardt Disease for reading. Can J Ophthalmol. 2017 Jun;52(3):287-294. P. Sasso, A. Scupola, V. Silvestri, F. M. Amore, E. Abed, L. Calandriello, G. Grimaldi, A. Caporossi
- Neonatal neurological examination during the first 6h after birth. Early Hum Dev. 2017 May;108:41-44. Romeo DM, Bompard S, Cocca C, Serrao F, De Carolis MP, Zuppa AA, Ricci D, Gallini F, Maddaloni C, Romagnoli C, Mercuri E.

B) Altre pubblicazioni

- International Standards for Vision rehabilitation: Report of the International Consensus Conference. IAPB- WHO. International Consensus Conference Rome 2015. Universal Access to low Vision Rehabilitation 2017 F. Amore, S. Turco
- La riabilitazione visiva del paziente diabetico ipovedente: un processo multidisciplinare. Public Health and health policies –Anno V, N°2, 2017-Retinopatia diabetica: da una risposta delle istituzioni una vera risposta sanitaria. S. Turco, S. Fortini, F. Amore
- Il gruppo di auto-mutuo aiuto: strumento di promozione del benessere psico-sociale per i pazienti con patologia visiva degenerativa e cronica. La Psicologia come Scienza della Salute. a cura di Casale e Nerini. Firenze University Press. Rellini E., Fortini S., Turco S., Amore F.
- Ipovisione e depressione: utilizzo del Patient Health Questionnaire- 9 strumento di screening per i sintomi depressivi. La Psicologia come Scienza della Salute a cura di Casale e Nerini. Firenze University Press. Rellini E., Fortini S., Turco S., Amore F.
- Degenerazione maculare legata all'età e depressione. Oftalmologia sociale N. 2 anno 2017. Fortini S. Rellini E. Turco S. Oftalmologia sociale N. 2, anno 2017

- Valutazione delle competenze visive del neonato pretermine. 2017 Atti corso "Il neonato pretermine "Franco Angeli editore D. Ricci
- Terapia riabilitativa visiva nella disprassia congenita di Cogan. Giornale Italiano di Ortottica contenente gli atti del Congresso 2017, S. Crisafulli.

C) Ricerche ultimate in pubblicazione

- Effects of early intervention on visual function on preterm infants: a Randomized Controlled trial. D. Ricci
- Perceptual Learning in Stargardt disease. P. Sasso, V. Silvestri, M. Sulfaro, A. Scupola, F. Amore

D) Opuscoli informativi divulgativi

- Settimana Mondiale del Glaucoma 2017
- Giornata Mondiale della vista. Ti aiutiamo a vederci chiaro 2017
- Apri gli occhi, living book
- Il ruolo internazionale del Polo Nazionale di Ipovisione e Riabilitazione Visiva (redazionale per Il Sole 24 Ore)
- Decalogo per proteggere gli occhi; schede informative per una biblioteca comunale di Roma
- Decalogo per proteggere la vista; schede informative per una biblioteca comunale di Roma.

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

- Evaluation of a wearable optical-digital assistive device with multiple applications for visually impaired, Arvo Annual Meeting 2018

F) Ricerche (sviluppate e/o avviate e/o proseguite) durante il 2017

- Studio preliminare per valutare la prevalenza di depressione nei pazienti ipovedenti e della sensibilità e affidabilità dei test di screening, più utilizzati in ambito ospedaliero, rispetto ai criteri del DSM-V: questionario Patient Health questionnaire-9 (PHQ9) e Beck Depression Inventory.
- Efficacia della stimolazione visive nell'emianopsia omonima
- Second Sight Argus II

- 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 della funzionalità vestibolare nei pazienti con grave deficit della vista
- Progetto di validazione nel contesto italiano del “Veterans Affairs Low Vision Visual Functioning Questionnaire” (VA LV VFQ-48)
- Eye Fitness: A Home-based rehabilitation program for people with central vision loss
- Evaluation of a wearable optical-digital assistive device with multiple applications for visually impaired
- 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
- Studio preliminare per valutare la prevalenza di depressione nei pazienti ipovedenti e della sensibilità e affidabilità dei test di screening, più utilizzati in ambito ospedaliero, rispetto ai criteri del DSM-V: questionario Patient Health Questionnaire-9 (PHQ9) e Beck Depression Inventory. I dati di questo studio sono stati presentati con una relazione orale dal titolo “Ipovisione e depressione: utilizzo del Patient Health Questionnaire-9 strumento di screening per i sintomi depressivi” al Convegno di Psicologia della Salute. XII Congresso S.I.P.S.A. Firenze 3-5 novembre 2017;
- Efficacia della stimolazione visive nell’emianopsia omonima
- Second Sight Argus II. A decorrere da marzo 2017, presso la sede del Polo Nazionale e in accordo con l’azienda produttrice della protesi retinica Argus II è stata rinnovata la collaborazione al trattamento riabilitativo di pazienti con impianto retinico.
- 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”. La partecipazione ai gruppi di auto-mutuo aiuto (AMA) può rappresentare per il soggetto ipovedente uno strumento efficace per modificare le strategie di coping e self-efficacy, che a loro volta incidono sul possibile sviluppo della sintomatologia ansiosa-depressiva. Il nostro lavoro nasce con lo scopo di verificare l’utilità del gruppo AMA come favorente un benessere psicologico e sociale (dati presentati al Convegno di Psicologia della Salute) XII Congresso S.I.P.S.A. Firenze 3-5 novembre 2017, con una relazione orale dal

titolo “Il Gruppo di auto-mutuo aiuto: strumento di promozione del benessere psico-sociale per i pazienti con patologia visiva degenerativa e cronica;

- Progetto di validazione nel contesto italiano del “Veterans Affairs Low Vision Visual Functioning Questionnaire (VA LV VFQ-48)”. Il progetto, è condotto in collaborazione con Università di Firenze, Università di Padova, CERVI di Firenze Eye Fitness: A Home-based rehabilitation program for people with central vision loss. La riabilitazione visiva comporta sfide importanti per i soggetti ipovedenti dovute a problemi fisici e psicologici legati all'età e alle barriere di trasporto. Il training domiciliare e la teleriabilitazione potrebbe superare questi problemi. Lo scopo di questo studio prospettico è stato valutare l'efficacia di Eye-Fitness in pazienti ipovedenti con perdita della visione centrale ed è stata valutata inoltre, anche l'usabilità dei pazienti. I primi risultati forniscono un'evidenza dell'efficacia dell'intervento di riabilitazione domiciliare per soggetti ipovedenti mostrando un miglioramento delle funzioni visive. Questa nuova tecnica può contribuire ad evitare i problemi relativi alla partecipazione a un programma di riabilitazione visiva.
- Evaluation of a wearable optical-digital assistive device with multiple applications for visually impaired. Le persone ipovedenti hanno difficoltà a svolgere attività quotidiane come leggere, guardare la TV e utilizzare Internet. Le tecnologie assistive hanno portato allo sviluppo di molti ausili indossabili per agevolare la lettura, l'orientamento e la mobilità e il riconoscimento dei volti. Al Polo Nazionale ne stiamo valutando alcuni.
- “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.
- 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.
- “Development of an Italian network for early visual function: diagnosis, follow-up and research”. Progetto approvato e finanziato dalla Fondazione Mariani 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. "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 Parte dei risultati della ricerca sono stati presentati al congresso ARVO Annual Meeting che si è tenuto dal 7 all'11 Maggio 2017 a Baltimora, USA.
- Proposta di un protocollo di valutazione per i bambini con gliomi delle vie ottiche.

G) Progetto LIGHT

Il Polo Nazionale nel 2017 si è dedicato all'ottimizzazione del software dedicato alla tele-riabilitazione, parte del sistema denominato "LIGHT", che comprende due azioni principali riportate qui di seguito:

- 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 memorizzati in più strumenti (microperimetro, autorefrattometro, perimetro computerizzato); raggiungere contemporaneamente tutti gli specialisti che valutano la malattia (collaborazioni interdisciplinari); 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 Ipo vedenti 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.

4. ANALISI DATI ATTIVITÀ REGIONALI

Il monitoraggio che ha effettuato il Ministero della salute sulle attività dei Centri di Riabilitazione visiva, svolte nel 2017, 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.

Entrando nel dettaglio delle attività, sulla base dei dati inviati dalle regioni, si può tracciare un quadro, sia pure sommario, della riabilitazione visiva in Italia.

Il primo elemento che emerge, già ad una prima lettura, è la profonda disparità che esiste tra Regione e Regione. Nell'applicazione della Legge 284 – come già segnalato negli anni passati - è mancato completamente un programma comune, studiato e condiviso da tutte. In pratica ogni Regione si è mossa secondo proprie direttive, non sempre in linea con i dettami della 284 e del successivo DM attuativo. Già nella distribuzione territoriale dei centri di Riabilitazione si può notare come alcune Regioni, ad esempio la Lombardia, hanno favorito una presenza più capillare dei centri stessi, mentre altre, come l'Emilia Romagna e la Toscana, hanno cercato di centralizzarli, magari con il fine di garantire una maggiore specializzazione, dimenticando che da un punto di vista epidemiologico la riabilitazione visiva interessa maggiormente la fascia d'età più avanzata, presuppone un follow-up più o meno protratto nel tempo e necessita di continua assistenza sociale e familiare. Ben 8 Regioni e 2 Province Autonome hanno dichiarato di avere un solo centro; tra queste figurano anche Regioni con grande estensione territoriale come la Calabria.

La distribuzione territoriale secondo l'International Standards for Vision Rehabilitation: Report of the International Consensus Conference di Roma 2015 - organizzato dal Polo Nazionale di Riabilitazione Visiva, unico centro a livello mondiale di collaborazione dell'OMS per la riabilitazione visiva - presuppone **tre livelli di servizi** che si differenziano per complessità di assistenza e copertura territoriale. Un **primo** livello, capillare sul territorio, ha **funzione di screening, di classificazione, di prima assistenza**; un **secondo** livello, che esegue la **riabilitazione visiva e anche il follow-up riabilitativo**, agisce in un contesto multidisciplinare con tutta la tecnologia disponibile; un **terzo** livello svolge **attività di ricerca, di formazione e**

di raccolta dati. Un tale quadro di organizzazione assistenziale dovrebbe divenire l'obiettivo da realizzare da parte delle Regioni.

Purtroppo l'interesse degli Assessori regionali per la riabilitazione visiva occupa un posto molto basso, nonostante l'esistenza della Legge 284. In 20 anni dalla sua emanazione solo alcune Regioni hanno dimostrato e dimostrano un impegno costante. Tra queste va segnalata in particolar modo la Lombardia con i suoi 14 centri.

4.1 Censimento dei Centri regionali

Il numero totale dei centri risulta diminuito rispetto agli anni precedenti: da 70 del 2015 a 51 nel 2017 (erano 59 nel 2016). In particolare si rileva che per la Sicilia sono pervenuti i dati di un solo centro, non avendo la regione rinnovato la convenzione con i 9 centri dell'Unione italiana ciechi (UIC). Inoltre, non sono pervenuti i dati di 2 Regioni, Puglia (4 centri nel 2016) e Basilicata (in Basilicata l'unico centro regionale al momento è chiuso per carenza di personale) Risultano, invece, aver trasmesso i dati nel 2017 (che mancavano nel 2016) le regioni Friuli Venezia Giulia (2 centri) e la Campania (1 centro).

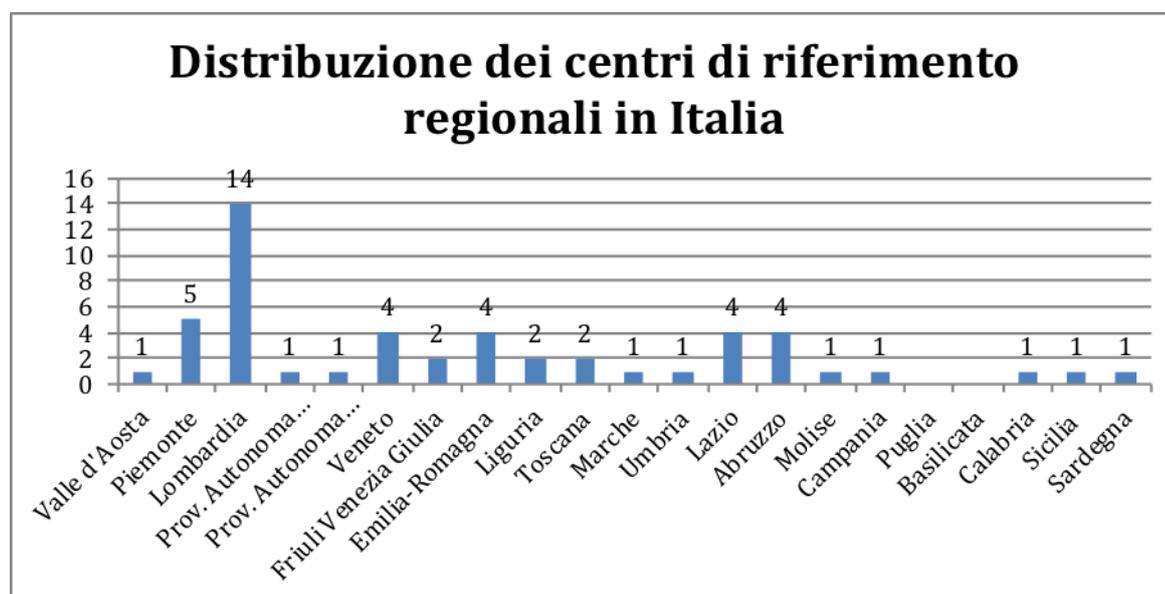


Figura 10: Distribuzione dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per regione – anno 2017

Confronto distribuzione dei centri di riferimento regionali in Italia anni 2016-2017

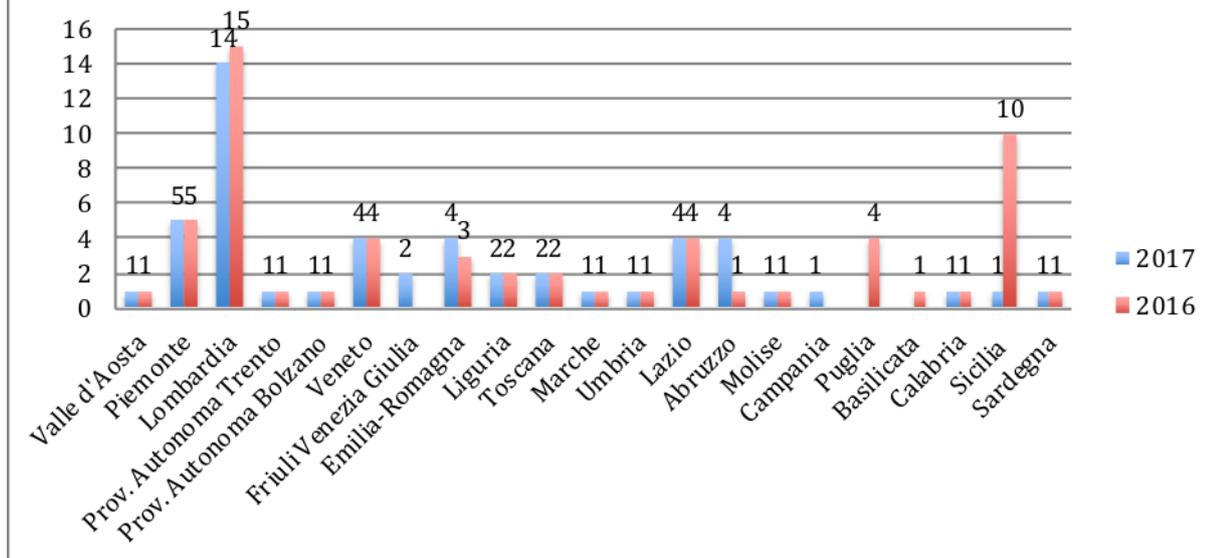


Figura 11: Confronto numero di centri di riferimento regionali nel 2016 e nel 2017

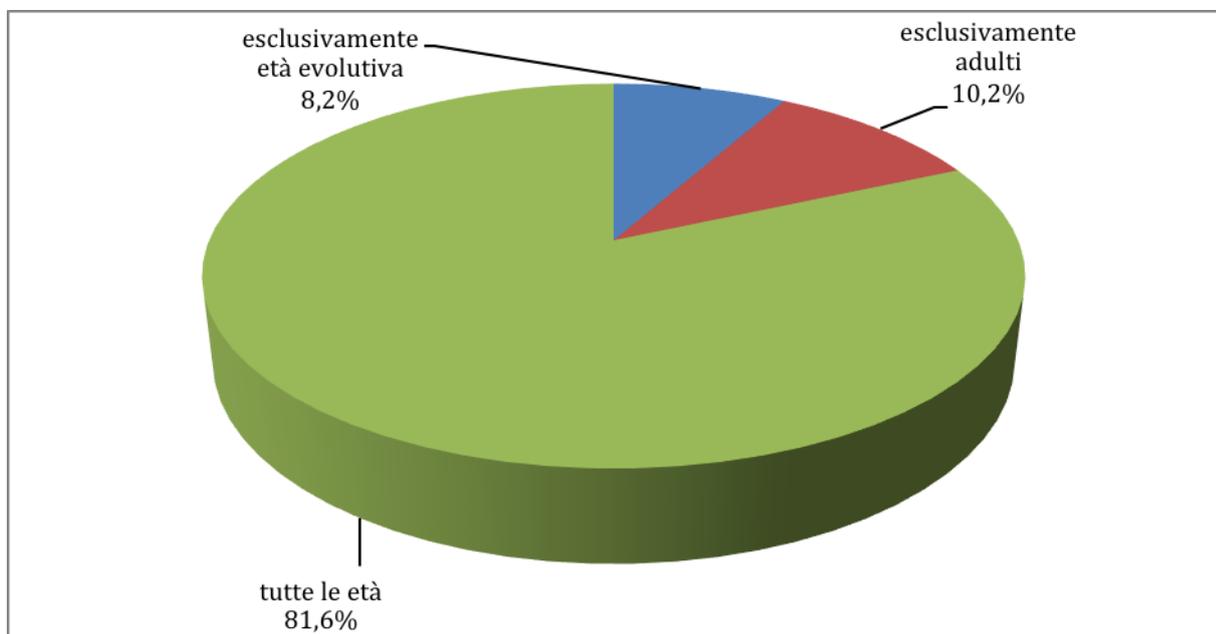


Figura.12: Distribuzione percentuale dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di utenza

Regione	Denominazione
Valle d'Aosta	Ospedale Regionale Beauregard
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale TO4 Chivasso/Ivrea
Piemonte	Azienda Ospedaliera S. Antonio e Biagio e C. Arrigo- Alessandria
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale CN1 - Cuneo/ Fossano
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale TO1 CRV Ospedale Oftalmico C. Sperino Torino
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale VC - Vercelli
Lombardia	Centro per l'Educazione e la riabilitazione visiva (centro di Ipvisione Ospedale Melegnano Vizzolo Predabissi)
Lombardia	Centro per l'educazione e la Riabilitazione Visiva (ASST Papa Giovanni XXIII)
Lombardia	IRCCS Fondazione Cà Granda Policlinico
Lombardia	Centro ASST Santi Paolo e Carlo
Lombardia	Centro ipovisione dell'età evolutiva IRCCS E. Medea Ass. La Nostra Famiglia Bosisio Parini LC
Lombardia	Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva Azienda Ospedaliera Carlo Poma ASST Mantova
Lombardia	ASST Cremona
Lombardia	Centro per l'educazione e la Riabilitazione Visiv- Centro Ipvisione- Spedali Civili
Lombardia	Ospedale Sant'Anna ASST Lariana di Como
Lombardia	ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
Lombardia	Centro di Riabilitazione visiva Fondazione Salvatore Maugeri
Lombardia	ASST OVEST MI Ospedale Legnano
Lombardia	Centro per la diagnosi e la riabilitazione funzionale per bambini con deficit visivo e/o multidisabilità, Struttura Semplice a Valenza Dipartimentale di Neuropsichiatria Infantile - Neuroriabilitazione Precoce Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia
Lombardia	Presidio ospedale dei bambini
Lombardia	Centro Riab visiva UOC oculistica ASST SETTE LAGHI VARESE
PA Trento	IRIFOR del Trentino
PA Bolzano	Centro Ciechi St. Raphael
Veneto	Centro Regionale Specializzato per la Retinite Pigmentosa (UOA Oculistica, PO di Caposampiero, Azienda ULSS n°15 Alta Padovana)
Veneto	Centro Regionale specializzato per l'ipovisione infantile e dell'età evolutiva
Veneto	Centro Regionale per l'Otticopatia glaucomatosa e retinopatia diabetica
Veneto	Centro di Riabilitazione Visiva degli Ipvovedenti (U.O.C. di Oculistica dell'Ospedale S. Antonio ULSS 16 Istituto L Configliachi per i minorati della vista)
Friuli Venezia Giulia	Centri di Riabilitazione dell'Associazione "La Nostra Famiglia" di San Vito al Tagliamento (PN) e di Pasion di Prato (UD)
Friuli Venezia Giulia	Istituto Regionale Rittmeyer per i Ciechi Trieste
Emilia-Romagna	Centro Ipvisione Ospedale Bufalini U. O. Oculistica Ausl di Cesena
Emilia-Romagna	Ambulatorio Ipvisione Pol. S. Orsola-Malpighi
Emilia-Romagna	U.O. Oculistica - Centro Ipvisione P.O. di Piacenza-Ospedale Guglielmo da Saliceto
Emilia-Romagna	Centro Ipvisione UO oculistica Riccione
Liguria	Istituto David Chiossone Onlus
Liguria	Genova Clinica Oculistica-IRCCS Az. Osp. Univ. S. Martino
Toscana	Azienda Universitaria Ospedaliera Careggi- Centro integrato per la riabilitazione visiva "Carlo Monti"
Toscana	I. Ri.Fo.R Pisa
Marche	Centro di Ipvisione S.O.S. Di Oftalmologia Pediatrica
Umbria	Centro Ipvisione e Riabilitazione Visiva Azienda Ospedaliera di Perugia
Lazio	CRV Tor Vergata Roma B
Lazio	ASL Roma 1
Lazio	Ipvisione Latina
Lazio	Centro Regionale S. Alessio-Margherita di Savoia per i Ciechi
Abruzzo	UO Oculistica DU/San Salvatore
Abruzzo	UOC Oculistica Presidio di Teramo
Abruzzo	Clinica Oftalmologica/Polo Regionale Ipvisione/S.S. Annunziata
Abruzzo	Centro Ipvisione Ospedale Civile Spirito Santo
Molise	Centro Ipvisione dell'U.O. di oculistica del Presidio Ospedaliero "A.Cardelli"
Campania	Dip.Oftalmol II Univ NA
Calabria	Centro di Riferimento Regionale di Ipvisione UO di Oculistica Azienda Ospedaliera Universitaria "Mater Domini"
Sicilia	Centro di Ipvisione e Riabilitazione A.R.I.S.
Sardegna	Centro Regionale per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente-Azienda Ospedaliera "G.Brotzu"

Nonostante la non completezza dei dati, il numero dei casi assistiti risulta aumentato rispetto all'anno precedente, passando da 22.091 nel 2016 a 26.900 nel 2017. L'incremento dei casi (+4809) segnala un aumento significativo della domanda di riabilitazione visiva, in particolare nelle persone ultrasessantacinquenni.

4.2 Distribuzione dei casi per fasce d'età – anno 2017

Infatti, un'altra criticità che emerge dalla distribuzione dell'attività e specializzazione dei centri per fasce d'età è la netta sproporzione – già segnalata in passato - tra la riabilitazione visiva dell'infanzia e quella degli adulti, a sfavore dei più giovani, in particolare nel 2017.

DISTRIBUZIONE DEI CASI RILEVATI PER FASCIA DI ETÀ' - ANNO 2017

REGIONE	NUMERO DI CASI			
	0-18 ANNI	19-65 ANNI	> 65 ANNI	TOTALE
PIEMONTE	1296	1054	1754	4104
VALLE D'AOSTA	0	1	15	16
LOMBARDIA	1693	1011	1712	4416
PROV.AUTON.BOLZANO	162	216	507	885
PROV.AUTON. TRENTO	55	128	331	514
VENETO	863	1402	1668	3933
FRIULI VENEZIA GIULIA	101	28	45	174
LIGURIA	288	102	203	593
EMILIA ROMAGNA	125	462	729	1316
TOSCANA	470	326	832	1628
UMBRIA	2	38	224	264
MARCHE	321	115	90	526
LAZIO *	177	432	746	1355
ABRUZZO	72	1208	2539	3819
MOLISE	4	0	7	11
CAMPANIA	147	97	64	308
PUGLIA	/	/	/	/
BASILICATA	/	/	/	/
CALABRIA	50	760	750	1560
SICILIA	379	674	366	1419
SARDEGNA		46	13	59
ITALIA	6205	8100	12595	26900

* per la regione Lazio non sono stati inseriti i dati di 1 centro in quanto non invia dati a causa di lavori di ristrutturazione

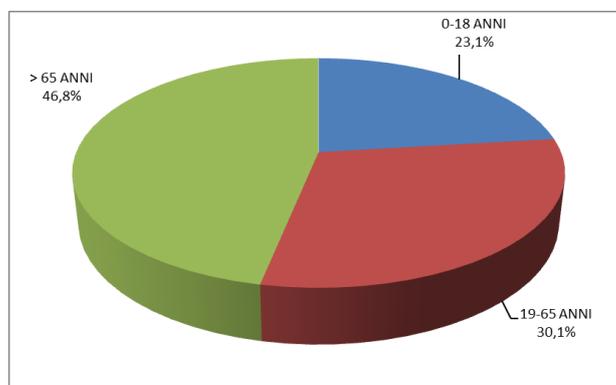


Figura 13: Distribuzione percentuale per fascia d'età dei casi trattati dai centri di riferimento per la riabilitazione visiva

Numero casi	0-18 anni	19-65	>65 anni	Totale
Anno 2015	9504 (32%)	7898 (26,6%)	12289 (41,4%)	29691
Anno 2016	8690 (39,3%)	5379 (24,3%)	8022 (36,3%)	22091
Anno 2017	6205 (23,3%)	8100 (30,2%)	12595 (46,6%)	26900

Ora, al di là dell'importanza medico psico-pedagogica, sociale ed umana della disabilità visiva infantile, va ricordato che in termini di incidenza e prevalenza è quella dell'anziano che risulta nettamente preponderante: solo per quanto riguarda la degenerazione maculare legata all'età la perdita della visione centrale raggiunge percentuali a due cifre negli ultrasessantenni. Su questo versante dovrebbero concentrarsi gli sforzi dei programmatori sanitari. Ma anche il quadro della riabilitazione visiva dell'infanzia presenta notevoli criticità: prima tra tutte la pessima distribuzione dei centri specializzati sul territorio nazionale, nel centro sud d'Italia cinque Regioni (circa sei milioni di cittadini) non hanno servizi pediatrici specifici per la diagnosi e la riabilitazione visiva, costringendo le famiglie a lunghi e costosi spostamenti.

4.3 Distribuzione delle figure professionali - anno 2017

Riguardo al personale che dovrebbe essere strutturato nei centri di riabilitazione visiva, il DM attuativo della 284/97 precisa la composizione dell'équipe. Purtroppo anche negli anni passati questa direttiva non è stata mai attuata per cui i centri risultano deficitari di figure professionali fondamentali. I più presenti risultano gli oftalmologi e gli ortottisti assistenti di oftalmologia; meno presenti gli psicologi, gli infermieri e gli assistenti sociali.

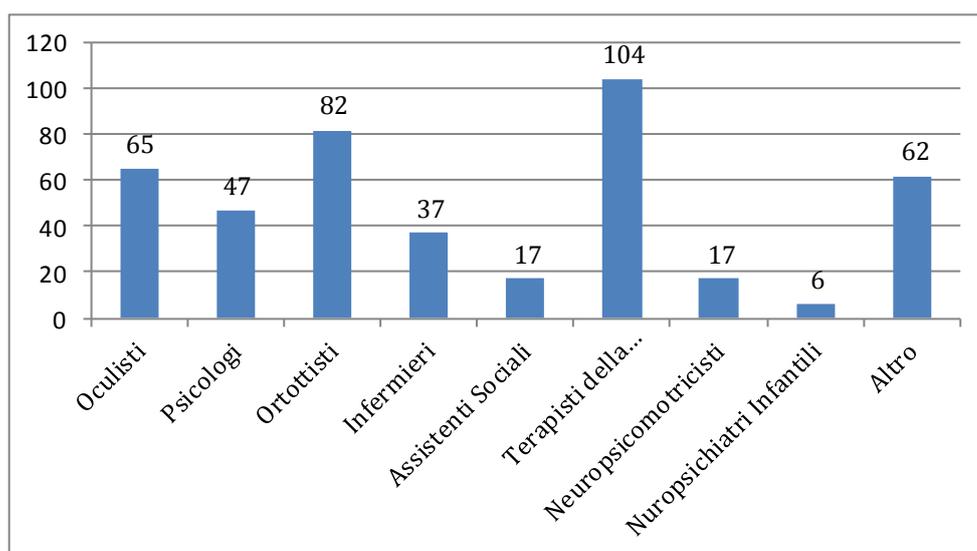


Figura 14: Figure professionali presenti nei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di professione – anno 2017

Il numero degli oculisti risulta diminuito da 101 a 65 nel 2017 rispetto al 2016.

REGIONE	<i>MEDICI SPECIALISTA IN OFTALMOLOGIA</i>				
	<i>personale dipendente</i>	<i>personale convenzionato</i>	<i>personale con rapporto di consulenza</i>	<i>personale non indicata tipologia rapporto</i>	<i>personale totale</i>
PIEMONTE	2	1	1	3	7
VALLE D'AOSTA	0	0	0	1	1
LOMBARDIA	0	0	0	21	21
PROV.AUTON. TRENTO	0	0	0	1	1
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	0	0
VENETO	3	1	1	2	7
FRIULI VENEZIA GIULIA	0	0	0	3	3
LIGURIA	0	0	0	1	1
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	5	5
TOSCANA	0	0	0	3	3
UMBRIA	0	0	0	1	1
MARCHE	0	0	1	0	1
LAZIO	3	0	2	0	5
ABRUZZO	0	0	0	3	3
MOLISE	0	0	0	1	1
CAMPANIA	0	0	0	2	2
PUGLIA	/	/	/	/	/
BASILICATA	/	/	/	/	/
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	0	0	0	1	1
SARDEGNA	0	0	0	1	1
ITALIA	8	2	5	50	65

Il numero degli ortottisti assistenti di oftalmologia da 102 a 82.

REGIONE	ORTOTTISTI ASSISTENTI IN OFTALMOLOGIA				
	<i>personale dipendente</i>	<i>personale convenzionato</i>	<i>personale con rapporto di consulenza</i>	<i>personale non indicata tipologia rapporto</i>	<i>personale totale</i>
PIEMONTE	4	0	1	4	9
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	24	24
PROV.AUTON. TRENTO	0	0	0	2	2
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	2	2
VENETO	6	0	0	3	9
FRIULI VENEZIA GIULIA	0	0	0	4	4
LIGURIA	0	0	0	6	6
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	6	6
TOSCANA	0	0	0	2	2
UMBRIA	0	0	0	1	1
MARCHE	3	0	0		3
LAZIO	2	0	2	1	5
ABRUZZO	0	0	0	3	3
MOLISE	0	0	0	1	1
CAMPANIA	0	0	0	2	2
PUGLIA	/	/	/	/	/
BASILICATA	/	/	/	/	/
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	0	0	0	2	2
SARDEGNA	0	0	0	0	0
ITALIA	15	0	3	64	82

Il numero degli psicologi passa da 48 a 47.

REGIONE	PSICOLOGI				
	<i>personale dipendente</i>	<i>personale convenzionato</i>	<i>personale con rapporto di consulenza</i>	<i>personale non indicata tipologia rapporto</i>	<i>personale totale</i>
PIEMONTE	0	0	2	5	7
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	11	11
PROV.AUTON.TRENTO	0	0	0	2	2
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	1	1
VENETO	0	0	0	0	0
FRIULI VENEZIA GIULIA	0	0	0	6	6
LIGURIA	0	0	0	3	3
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	2	2
TOSCANA	0	0	0	5	5
UMBRIA	0	0	0	0	0
MARCHE	1	0	0	0	1
LAZIO	4	0	0	0	4
ABRUZZO	0	0	0	0	0
MOLISE	0	0	0	0	0
CAMPANIA	0	0	0	0	0
PUGLIA	/	/	/	/	/
BASILICATA	/	/	/	/	/
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	0	0	0	3	3
SARDEGNA	0	0	0	1	1
ITALIA	5	0	2	40	47

Molte sono le figure carenti nell'équipe. Non hanno psicologi la Val d'Aosta, il Veneto, l'Umbria, l'Abruzzo, il Molise e la Campania. In pratica si può affermare che la maggior parte dei centri non possiede un'équipe completa.

Nelle seguenti tabelle si riporta, infine, la distribuzione per Regione di infermieri e assistenti sociali.

Il numero degli infermieri passa da 40 a 37.

REGIONE	INFERMIERI				
	<i>personale dipendente</i>	<i>personale convenzionato</i>	<i>personale con rapporto di consulenza</i>	<i>personale non indicata tipologia rapporto</i>	<i>personale totale</i>
PIEMONTE	0	0	0	2	2
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	9	9
PROV.AUTON. TRENTO	0	0	0	0	0
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	0	0
VENETO	6	0	0	1	7
FRIULI VENEZIA GIULIA	0	0	0	6	6
LIGURIA	0	0	0	1	1
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	4	4
TOSCANA	0	0	0	1	1
UMBRIA	0	0	0	1	1
MARCHE	0	0	0	0	0
LAZIO	2	0	0	1	3
ABRUZZO	0	0	0	1	1
MOLISE	0	0	0	1	1
CAMPANIA	0	0	0	0	0
PUGLIA	/	/	/	/	/
BASILICATA	/	/	/	/	/
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	0	0	0	0	0
SARDEGNA	0	0	0	0	0
ITALIA	8	0	0	29	37

Il numero degli assistenti sociali passa da 28 a 17.

REGIONE	ASSISTENTI SOCIALI				
	personale dipendente	personale convenzionato	personale con rapporto di consulenza	personale non indicata tipologia rapporto	personale totale
PIEMONTE	0	0	0	0	0
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	5	5
PROV.AUTON.TRENTO	0	0	0	0	0
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	0	0
VENETO	0	0	0	0	0
FRIULI VENEZIA GIULIA	0	0	0	2	2
LIGURIA	0	0	0	1	1
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	1	1
TOSCANA	0	0	0	0	0
UMBRIA	0	0	0	0	0
MARCHE	1	0	0	0	1
LAZIO	0	0	2	0	2
ABRUZZO	0	0	0	0	0
MOLISE	0	0	0	1	1
CAMPANIA	0	0	0	0	0
PUGLIA	/	/	/	/	/
BASILICATA	/	/	/	/	/
CALABRIA	0	0	0	0	0
SICILIA	0	0	0	4	4
SARDEGNA	0	0	0	0	0
ITALIA	1	0	2	14	17

Il dato più indicativo della precarietà e delle difficoltà dei centri è che solo una minima parte dispone di personale dipendente. La maggior parte ha personale con contratti a termine, libero professionali, borse di studio.

Il numero di prestazioni, se rapportato alle dimensioni epidemiologiche del fenomeno ipovisione, appare estremamente ridotto. Ma ancor più preoccupante è l'alto numero di casi – circa 30.000 – che hanno avuto un primo accesso al centro ipovisione senza che ne sia seguito un percorso riabilitativo: valutati ma non riabilitati.

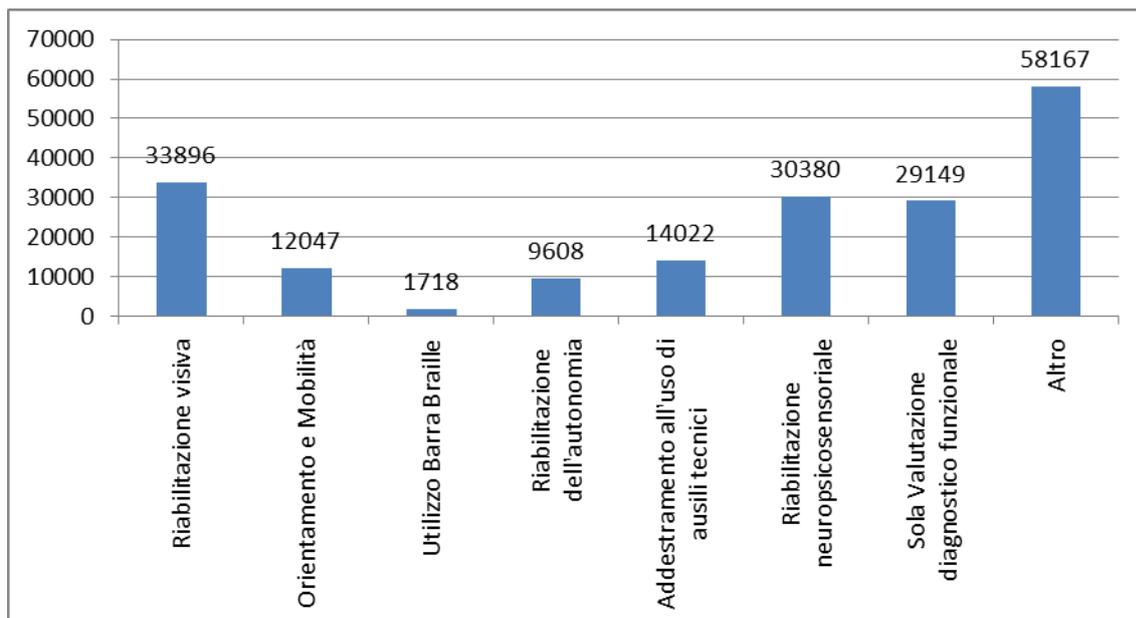


Figura 15: Numero di prestazioni erogate dai centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di prestazione – anno 2017

Nell'anno **2017** sono stati assegnati alle Regioni e Province Autonome i fondi stanziati ai sensi della L.284/97 per un ammontare totale di € **176.217,00** ripartiti, secondo i criteri stabiliti in Accordo Stato Regioni, sulla base della popolazione residente (dato ISTAT) e del numero di ciechi civili (dato INPS) come indicato nella seguente tabella.

REGIONI E PROVINCE AUTONOME	quota assegnata sulla base della popolazione residente (€)	quota assegnata sulla base del n° ciechi civili (€)	TOTALE quota assegnata (€)
Piemonte	11.497,61	1.076,75	12.574,3700
Valle d'Aosta	332,12	38,58	370,70
Lombardia	26.225,57	1.833,72	28.059,29
Prov.Aut. Bolzano	1.372,26	108,20	1.480,46
Prov.Aut. Trento	1.409,82	141,06	1.550,87
Veneto	12.845,65	1.171,54	14.017,20
Friuli Venezia Giulia	3.187,83	271,11	3.458,94
Liguria	4.097,25	398,30	4.495,55
Emilia Romagna	11.645,02	912,49	12.557,51
Toscana	9.795,98	989,50	10.785,48
Umbria	2.326,75	331,39	2.658,14
Marche	4.025,92	508,92	4.534,84
Lazio	15.438,58	1.375,14	16.813,72
Abruzzo	3.461,03	626,76	4.087,80
Molise	812,61	162,91	975,52
Campania	15.284,04	1.696,89	16.980,92
Puglia	10.637,39	1.557,38	12.214,77
Basilicata	1.492,95	277,59	1.770,54
Calabria	5.143,80	871,50	6.015,30
Sicilia	13.235,96	2.624,15	15.860,11
Sardegna	4.327,15	627,82	4.954,97
Totale	158.585,300	17.621,70	176.217,00

CONCLUSIONI

La presente Relazione annuale al Parlamento evidenzia, senza dubbio, che la normativa italiana in materia di prevenzione dell'ipovisione e della cecità è una garanzia nel nostro Paese per la tutela dei diritti delle persone con disabilità, in quanto stabilisce l'esistenza ed il funzionamento di specifici centri che devono erogare prestazioni specialistiche in ambito di riabilitazione visiva e sostiene il lavoro dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della Cecità e del suo Polo Nazionale.

Tuttavia, per quanto concerne le prestazioni erogate e i servizi offerti, non si è raggiunta ancora un'omogeneità sull'intero territorio nazionale, obiettivo difficilmente raggiungibile anche a causa della riduzione dei fondi destinati alle Regioni per le prestazioni da erogare in ambito Legge 284/97, riduzione che mette a rischio la garanzia stessa dei diritti del disabile visivo. Infatti, per alcune Regioni, i dati sono incompleti e due Regioni non hanno inviato i dati. Inoltre i dati raccolti evidenziano le tante criticità della riabilitazione visiva in Italia. In particolare le Regioni (proprio per l'esistenza di una Legge ad hoc, la Legge 284 del 97, con un proprio finanziamento che doveva soltanto contribuire al suo affermarsi) non hanno preso a pieno carico la riabilitazione sensoriale, a differenza di quanto avvenuto per la riabilitazione neuropsicomotoria.

Infine, la forte decurtazione del finanziamento previsto dalla Legge 284, avvenuta con la legge di stabilità passando dalla somma di 2.109.382,42 € per il 2012 alla somma di soli 194.082,00 € previsti per le attività svolte nel 2013, successivamente ridotti ai 176.217,00 € del 2017, ha inciso negativamente sulle prestazioni erogate e sui servizi offerti ai disabili visivi.

Se l'Italia si pone all'avanguardia mondiale nella prevenzione e riabilitazione visiva, per le norme legislative di cui dispone, per le iniziative del Ministero della Salute, per l'attività della IAPB Italia e, in particolare, del Polo Nazionale di Riabilitazione Visiva (unico centro mondiale di collaborazione OMS per la riabilitazione visiva), presenta però ancora molte criticità a livello Regionale, caratterizzate principalmente da una marcata disomogeneità di interventi, dalla scarsità di finanziamenti ed anche dalla complessità del problema.

Il Ministero della salute e la IAPB si sono fatti parte attiva a fine 2017, per il rifinanziamento del capitolo di bilancio che la legge 284/97 assegna alle Regioni per la riabilitazione visiva per l'anno 2018, ottenendo un incremento di €500.000 sui fondi da trasferire alle Regioni e di €250.000 sui fondi per il Polo Nazionale.

Un'altra importante novità, che dovrà ancora produrre i propri effetti, è il DPCM del 12 gennaio 2017, col quale sono stati introdotti i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, che definiscono le attività, i servizi e le prestazioni garantite ai cittadini con le risorse pubbliche messe a disposizione del Servizio Sanitario Nazionale. L'inserimento della voce specificatamente dedicata alla "riabilitazione della funzione visiva" rappresenta una svolta per lo sviluppo dei centri di riabilitazione, poiché dovrebbe garantire – a condizione che vi sia una tariffazione adeguata della prestazione sanitaria – le necessarie risorse finanziarie. Ciò che sembra determinante, in questo passaggio verso la tariffazione del servizio, è riuscire a includere, nella voce appena citata, un pacchetto di prestazioni adeguatamente remunerate, in modo da consentire al paziente il raggiungimento degli standard di efficacia del protocollo riabilitativo, al Centro di riabilitazione visiva la sostenibilità finanziaria e al pubblico erario un risparmio di spesa sociale per disabilità visiva evitata.

APPENDICE NORMATIVA

C.1 Legge 28/08/1997 n. 284

Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati. GU 4 settembre 1997, n. 206.

Contenuti in sintesi

L'articolo n°1 stabilisce che alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione dei centri per l'educazione e riabilitazione visiva è destinato, a decorrere dal 1997 uno stanziamento annuo di lire 6.000.000 miliardi di lire.

L'articolo n°2 al comma 1, prevede di destinare 5.000.000 miliardi di lire alle regioni e province autonome per la realizzazione delle iniziative di cui all'articolo n°1, da attuare mediante la convenzione con centri specializzati, la creazione di nuovi centri ove non esistenti, ed il potenziamento di quelli già esistenti; al comma 6, stabilisce che le regioni, destinatarie del suddetto finanziamento, entro il 30 giugno di ciascun anno, forniscano al Ministero della sanità gli elementi informativi necessari per la valutazione dei risultati ottenuti nella prevenzione, educazione e riabilitazione visiva, tenendo conto del numero dei soggetti coinvolti e dell'efficacia; ai commi 3, 4, 5 stabilisce che la restante disponibilità di 1.000.000 miliardi di lire è assegnata alla sezione italiana dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità, di seguito denominata Agenzia; che la predetta è sottoposta alla vigilanza del Ministero della sanità, al quale, entro il 31 marzo di ciascun anno, deve trasmettere una relazione sull'attività svolta nell'esercizio precedente, nonché sull'utilizzazione del contributo statale.

Al comma 7 stabilisce che il Ministero della sanità, entro il 30 settembre di ciascun anno, trasmetta al Parlamento una relazione sullo stato d'attuazione delle politiche inerenti la prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva, nonché sull'utilizzazione dei contributi erogati dallo Stato per tali finalità.

C.2 D.M. 18 dicembre 1997

Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'art. 2, comma 1, della *L. 28 agosto 1997, n. 284*, recante: «Disposizioni per la prevenzione e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati».

IL MINISTRO DELLA SANITÀ

Vista la *legge 28 agosto 1997, n. 284*, recante: «Disposizioni per la prevenzione e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati»; Visto l'art. 1 della predetta legge che prevede uno stanziamento annuo di lire sei miliardi da destinare alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva; Visto l'art. 2, comma 1, della predetta legge che destina cinque miliardi dello stanziamento di cui sopra alle regioni per la realizzazione delle descritte iniziative; Visto l'art. 2, comma 2, della già citata legge che prevede la determinazione, con decreto del Ministro della sanità, dei criteri di ripartizione della quota di cui al precedente comma 1, nonché dei requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui al medesimo comma 1;

Visto il parere espresso dal Consiglio superiore di sanità nella seduta del 26 novembre 1997;

Visto il parere espresso dalla conferenza permanente per i rapporti fra lo Stato, le regioni e le province autonome nella seduta del giorno 11 dicembre 1997;

Decreta:

1. I requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'art. 2, comma 1, della *legge 28 agosto 1997, n. 284*, sono i seguenti:

Figure professionali di base

medico specialista in oftalmologia;

psicologo;

ortottista assistente in oftalmologia;

infermiere o assistente sanitario;

assistente sociale.

Ambienti:

ufficio-ricevimento;

sala oculistica;
sala di riabilitazione;
sala ottico-tiflologica;
studio psicologico;
servizi.

Strumentazione e materiale tecnico:

1) per attività oculistiche:

lampada a fessura;
oftalmometro;
schiascopio;
oftalmoscopio diretto e indiretto;
tonometro;
tavola ottotipica logaritmico-centesimale;
test per vicino a caratteri stampa;
testi calibrati per lettura;
serie di filtri per valutazione del contrasto;
cassetta lenti di prova con montatura;
perimetro;

2) per attività ottico-tiflogiche:

cassetta di prova sistemi telescopici;
sistemi ipercorrettivi premontati bi-oculari;
tavolo ergonomico;
leggio regolabile;
sedia ergonomica con ruote e fermo;
set di lampade a luci differenziate;
set ingrandimenti e autoilluminanti;
sistemi televisivi a circuito chiuso:
a) in bianco e nero;
b) a colori;
c) portatile;
personal multimediale, software di ingrandimento, barra Braille; voce sintetica, stampante Braille, Scanner, Modem per interfacciamento;
sintesi vocale per ambiente grafico;
kit per la mobilità autonoma;
ausili tiflotecnici tradizionali;

3) per attività psicologiche:

test di livello e di personalità specifici o adattati ai soggetti ipovedenti.

2. Le regioni e le province autonome, sulla base dei dati epidemiologici e previa ricognizione dei centri esistenti, sia pubblici che privati, da utilizzare per le attività di che trattasi, relativamente al territorio di competenza: *a)* definiscono gli obiettivi prioritari da perseguire nel campo d'applicazione della legge, ed i criteri per verificarne il raggiungimento; *b)* programmano le attività di prevenzione e riabilitazione degli stati di cecità e di ipovisione (riferita ai soggetti con acuità visiva inferiore ai 3/10 o con campo visivo inferiore al 10%); *c)* determinano il numero dei centri che a tali attività saranno deputati, ne disciplinano la pianta organica, il funzionamento e la gestione, ne verificano i risultati ottenuti.

3. Lo stanziamento di lire cinque miliardi di cui all'art. 2, comma 1, della *legge 28 agosto 1997, n. 284* (4), è ripartito tra le regioni e le province autonome sulla base dei sottostanti criteri: per i primi tre anni in proporzione alla popolazione residente; per gli anni successivi in proporzione ai dati di attività dei centri individuati, riferiti al numero di soggetti trattati nel corso del precedente anno solare, sia per accertamenti preventivi, sia interventi riabilitativi.

C.3 DECRETO 10 novembre 1999

Modificazioni al decreto ministeriale 18 dicembre 1997, concernente: "Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'art. 2, comma 1, della legge 28 agosto 1997, n. 284".

IL MINISTRO DELLA SANITA'

Vista la legge 28 agosto 1997, n. 284, recante "Disposizioni per la prevenzione e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati", che autorizza uno stanziamento annuo per le relative iniziative di prevenzione e per la realizzazione e la gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva;

Visto, in particolare, l'art. 2, comma 1, di detta legge, che determina la quota di tale stanziamento destinata alle regioni per realizzare le iniziative previste mediante convenzione con centri specializzati, per crearne di nuovi e per potenziare quelli preesistenti;

Visto, in particolare, l'art. 2, comma 2, della stessa legge, che delega il Ministro della sanità a determinare con proprio decreto i criteri di ripartizione della quota dello stanziamento annualmente destinata alle regioni, come pure i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri specializzati per l'educazione e la riabilitazione visiva;

Visto il proprio decreto 18 dicembre 1997, concernente i "Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali" dei medesimi centri dianzi citati, con particolare riguardo all'art. 1, laddove fra le prescritte "figure professionali di base" sono indicate anche quelle di "operatore di riabilitazione visiva", di "infermiere professionale" e di "assistente sanitaria visitatrice";

Visto l'art. 6, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, come sostituito dal decreto legislativo 9 dicembre 1993, n. 517;

Visti i decreti ministeriali 14 settembre 1994, n. 739, e 17 gennaio 1997, n. 69, concernenti, rispettivamente, l'individuazione dei profili professionali di "infermiere" e di "assistente sanitario";

Visto l'art. 1, comma 2, della legge 26 febbraio 1999, n. 42, recante: "Disposizioni in materia di professioni sanitarie";

Ravvisata la necessità di conformare le dizioni previste dall'art.1 del citato decreto ministeriale 18 dicembre 1997, per le "figure professionali di base" alle disposizioni d'ordine generale oggi in vigore per le professioni sanitarie;

Ritenuto, quindi, di dover provvedere alle conseguenti modificazioni dell'art. 1 del decreto ministeriale 18 dicembre 1997 più volte citato;

Decreta:

Articolo unico

L'art. 1 del decreto ministeriale 18 dicembre 1997, di cui alle premesse, nella parte relativa all'indicazione delle "Figure professionali di base" é così modificato

"Figure professionali di base:

medico specialista in oftalmologia;

psicologo;

ortottista assistente in oftalmologia;

infermiere o assistente sanitario;

assistente sociale."

Il presente decreto sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana.

Roma, 10 novembre 1999

Il Ministro: Bindi

C.4 L. 3 aprile 2001, n. 138 (1).

Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici

1. Campo di applicazione.

1. La presente legge definisce le varie forme di minorazioni visive meritevoli di riconoscimento giuridico, allo scopo di disciplinare adeguatamente la quantificazione dell'ipovisione e della cecità secondo i parametri accettati dalla medicina oculistica internazionale. Tale classificazione, di natura tecnico-scientifica, non modifica la vigente normativa in materia di prestazioni economiche e sociali in campo assistenziale.

2. Definizione di ciechi totali.

1. Ai fini della presente legge, si definiscono ciechi totali:

- a) coloro che sono colpiti da totale mancanza della vista in entrambi gli occhi; b) coloro che hanno la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore;
- c) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 3 per cento.

3. Definizione di ciechi parziali.

1. Si definiscono ciechi parziali:

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 10 per cento.

4. Definizione di ipovedenti gravi.

1. Si definiscono ipovedenti gravi:

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 30 per cento.

5. Definizione di ipovedenti medio-gravi.

1. Ai fini della presente legge, si definiscono ipovedenti medio-gravi:

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 50 per cento.

6. Definizione di ipovedenti lievi.

1. Si definiscono ipovedenti lievi:

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 60 per cento.

7. Accertamenti oculistici per la patente di guida.

1. Gli accertamenti oculistici avanti agli organi sanitari periferici delle Ferrovie dello Stato, previsti dall'articolo 119 del *decreto legislativo 30 aprile 1992, n. 285*, e successive modificazioni, sono impugnabili, ai sensi dell'articolo 442 del codice di procedura civile, avanti al magistrato ordinario.

Accordo 20 maggio 2004

Accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, concernente «Attività dei centri per educazione e riabilitazione visiva e criteri di ripartizione delle risorse, di cui alla L. 28 agosto 1997, n. 284» (2) (1) Pubblicato nella Gazz. Uff. 26 luglio 2004, n. 173(2) Emanato dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano.

LA CONFERENZA PERMANENTE

PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PA DI TRENTO E BOLZANO

Premesso che:

l'art. 1 della legge 28 agosto 1997, n. 284 prevede uno stanziamento annuo di 6 miliardi di vecchie lire da destinare alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva; *l'art. 2, comma 1 della richiamata legge* prevede che lo stanziamento di cui all'art. 1 è destinato, quanto a 5 miliardi di vecchie lire, alle regioni per la realizzazione delle iniziative di cui al medesimo articolo, da attuare mediante convenzione con i centri specializzati, per la creazione di nuovi centri, dove questi non esistano, ed il potenziamento di quelli già esistenti;

l'art. 2, comma 2 della predetta legge, il quale dispone che, con decreto del Ministro della salute, vengano determinati i criteri di ripartizione dei fondi di cui al comma 1, nonché i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui al medesimo comma 1;

Visto il decreto del Ministro della salute 18 dicembre 1997, modificato dal decreto del Ministro della salute 26 novembre 1999, n. 278, che stabilisce i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'art. 2, comma 1 della legge 28 agosto 1997, n. 284;

Considerato che si rende necessario definire le tipologie dell'attività degli anzidetti centri, ai fini della individuazione dei criteri di ripartizione delle risorse;

Rilevato che, dagli esiti del gruppo di lavoro istituito presso il Ministero della salute, con l'obiettivo di predisporre una revisione dei criteri di riparto previsti dalla richiamata *legge n. 284*, è emersa la difficoltà di applicazione del criterio individuato dall'art. 3 del decreto del Ministro della salute 18 dicembre 1997, il quale prevede la ripartizione delle risorse in proporzione ai dati di attività dei centri individuati, riferiti al numero di soggetti trattati nel corso del precedente anno solare, sia per accertamenti preventivi, sia per interventi riabilitativi;

Visto lo schema di accordo in oggetto, trasmesso dal Ministero della salute con *nota 4 dicembre 2003*;

Considerato che, in sede tecnica il 14 gennaio e il 23 marzo 2004, sono state concordate alcune modifiche al documento in esame;

Considerato che, nel corso dell'odierna seduta di questa Conferenza, i presidenti delle regioni e delle province autonome hanno espresso il loro assenso sull'accordo in oggetto;

Acquisito l'assenso del Governo e dei presidenti delle regioni e province autonome di Trento e Bolzano ai sensi dell'art. 4, comma 2 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281;

Sancisce il seguente accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano nei termini sottoindicati:

è definita la tipologia delle attività dei Centri per l'educazione e la riabilitazione visiva a cui affidare la realizzazione di interventi di prevenzione della cecità e di riabilitazione visiva, di cui al documento che si allega *sub 1*, quale parte integrante del presente accordo; sono delineati nel medesimo allegato:

i compiti e le attività che costituiscono specifico ambito operativo dei centri, fermi restando i requisiti organizzativi e strutturali già individuati nei decreti del Ministro della sanità 18 dicembre 1997 e 10 novembre 1999;

alle regioni e alle province autonome spetta la determinazione delle modalità organizzative a livello locale;

vengono individuati i criteri di ripartizione dei finanziamenti previsti dalla *legge 28 agosto 1997, n. 284*,

nonché le modalità di rilevazione delle attività svolte ai fini della valutazione dei risultati da parte del Ministero della salute, ai sensi dell'art. 2, comma 6 della medesima legge, di cui al documento che si allega *sub 2*, unitamente alle relative tabelle (All. *sub 2.1*), quale parte integrante del presente accordo;

le regioni e le province autonome si impegnano a promuovere forme di collaborazione interregionale finalizzate ad ottimizzare l'utilizzo delle risorse, sia economiche che professionali.

Allegato 1

I - Tipologia delle attività dei centri per l'educazione e la riabilitazione funzionale visiva

Il campo di attività dei centri per l'educazione e la riabilitazione visiva, così come individuato dalla *legge 28 agosto 1997, n. 284* non riguarda tutti gli interventi mirati alla tutela della salute visiva, ma si concentra in attività di prevenzione della cecità e riabilitazione funzionale visiva che, per poter essere correttamente monitorate e valutate, necessitano di essere connotate e individuate in maniera univoca. A tal proposito, è opportuno sottolineare che lo spirito della legge sia quello di richiamare l'attenzione sulla necessità di contrastare, nel modo più efficace possibile, la disabilità visiva grave, che comporta una situazione di handicap tale da diminuire significativamente la partecipazione sociale di coloro che ne sono affetti.

La collocazione strategica principale dei centri è quella di servizi specialistici di riferimento per tutti gli altri servizi e gli operatori del settore, a cui inviare pazienti per una più completa e approfondita valutazione diagnostico-funzionale e per la presa in carico per interventi di riabilitazione funzionale visiva di soggetti con diagnosi di ipovisione (soggetti con residuo visivo non superiore a 3/10, con la migliore correzione ottica possibile in entrambe gli occhi, o con un campo visivo non superiore al 60%, secondo i criteri esplicitati nella *legge 3 aprile 2001, n. 138* recante: «Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici»).

Considerando l'ampiezza e la differenziazione delle aree patologiche, anche in rapporto all'età dei soggetti interessati, le regioni e province autonome possono prevedere l'assegnazione di funzioni più specifiche e specialistiche a ciascuno dei centri individuati.

Con riferimento alle competenze di riabilitazione visiva, affidate dall'art. 1 della *legge 28 agosto 1997, n. 284* ai centri, le regioni e province autonome possono prevedere che i medesimi, siano referenti per la prescrizione delle protesi specifiche e degli ausili tiftotecnici, previsti dal Servizio sanitario nazionale per la riabilitazione visiva.

È facoltà delle regioni e province autonome prevedere, nell'ambito dei propri programmi di prevenzione, la partecipazione dei centri a iniziative di prevenzione secondaria, cioè mirate a individuare precocemente gli stati patologici, nel loro stadio di esordio o in fase asintomatica, pervenendo alla guarigione o limitando, comunque, il deterioramento visivo.

Si ritiene che l'obiettivo essenziale della riabilitazione sia quello di ottimizzare le capacità visive residue, per il mantenimento dell'autonomia e la promozione dello sviluppo, garantire le attività proprie dell'età ed un livello di vita soddisfacente.

La più importante distinzione operativa concerne la differenza esistente tra soggetti in età evolutiva (infanzia, adolescenza, da 0 a 18 anni) e soggetti in età adulta, sia in relazione alla specificità dei bisogni, e quindi agli obiettivi di intervento, sia in relazione alle modalità di attuazione dei trattamenti. Per ciascuna fascia di età viene proposta la tipologia di attività necessarie per attivare un corretto programma riabilitativo.

A) Riabilitazione funzionale e visiva per pazienti in età evolutiva (0-18 anni).

In questa fascia di età una particolare attenzione va dedicata alla I e II infanzia (0-12 anni).

Questi pazienti, infatti, presentano bisogni riabilitativi molto complessi perché l'ipovisione, oltre a determinare una disabilità settoriale, interferisce con lo sviluppo di altre competenze e funzioni (motorie, neuropsicologiche, cognitive, relazionali). Infine, è opportuno ricordare che le minorazioni visive della prima infanzia sono spesso associate ad altri tipi di minorazioni. Anche per tale ragione, occorre che la presa in carico riabilitativa venga condotta sulla base di una duplice competenza: quella di tipo oftalmologico e quella relativa allo sviluppo delle funzioni neurologiche e neuropsicologiche. Per questa fascia di età, oltre alle competenze dell'area oftalmologica, potrà pertanto rendersi necessaria la collaborazione con operatori della neuropsichiatria infantile.

Le principali azioni per la definizione e realizzazione del programma riabilitativo sono le seguenti:

1. Formulazione di un giudizio diagnostico relativo agli aspetti quantitativi e qualitativi della minorazione visiva;
2. Valutazione dell'interferenza dell'ipovisione sulle diverse aree dello sviluppo;
3. Formulazione di una prognosi visiva e una prognosi di sviluppo;
4. Formulazione di un bilancio funzionale basato su tutti gli elementi indicati in precedenza.
5. Formulazione di un progetto di intervento riabilitativo integrato;
6. Pianificazione di interventi mirati alla realizzazione del progetto riabilitativo integrato anche nei luoghi di vita del soggetto.

B) Riabilitazione funzionale e visiva per pazienti in età adulta.

Le principali azioni per la definizione e realizzazione del programma riabilitativo sono le seguenti:

1. Definizione di un quadro conoscitivo esauriente dei bisogni del paziente;
2. Valutazione della funzionalità residua del sistema visivo, in relazione al danno oculare e/o cerebrale;
3. Formulazione di una prognosi sulle possibilità di recupero della funzione visiva residua;
4. Formulazione di un progetto riabilitativo ritenuto idoneo a soddisfare le esigenze espresse dal paziente e giudicate pertinenti;
5. Pianificazione di interventi mirati alla realizzazione del progetto riabilitativo integrato anche nei luoghi di vita del soggetto.

Sulla base delle tipologie sopra indicate e nell'ottica del miglioramento continuo della qualità delle prestazioni e delle metodologie, i centri per l'educazione e la riabilitazione visiva attuano idonee strategie di valutazione dei risultati di ciascun progetto riabilitativo, in rapporto agli obiettivi prefissati.

Per essere efficace, tale valutazione deve riguardare sia i risultati al termine del trattamento riabilitativo, sia i risultati a distanza, con opportuno «*follow-up*».

Legge istitutiva del Polo Nazionale: L. 291/03, art. 3, tabella A, finalità intervento 87.

LEGGE 27 dicembre 2017, n. 205. Legge di stabilità 2018 che ha previsto un incremento dei fondi riabilitazione visiva