

SENATO DELLA REPUBBLICA

XVII LEGISLATURA

Doc. CXXXIII

n. 4

RELAZIONE

SULLO STATO DI ATTUAZIONE DELLE POLITICHE
CONCERNENTI LA PREVENZIONE DELLA CECITA'
E L'EDUCAZIONE E LA RIABILITAZIONE VISIVA

(Anno 2015)

(Articolo 2, comma 7, della legge 28 agosto 1997, n. 284)

Presentata dal Ministro della salute

(LORENZIN)

Comunicata alla Presidenza il 13 gennaio 2017



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 2015

Indice

Presentazione	3
Introduzione	4
1. STRATEGIE E PROGRAMMI	6
1.1 Piano d'azione Globale 2014-2019	6
1.2 Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2018	7
2. ATTIVITA' SEZIONE ITALIANA AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' - IAPB ITALIA Onlus	14
2.1 Informazione e divulgazione.....	16
2.2 Controlli oculistici gratuiti	25
2.3 Cooperazione internazionale.....	26
3. ATTIVITA' del POLO NAZIONALE DI SERVIZI E RICERCA PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' E LA RIABILITAZIONE VISIVA	28
3.1 Piano di collaborazione con l'OMS	28
3.2 Advocacy and networking	31
3.3 Attività clinico-assistenziale	33
3.4 Ricerca	39
3.5 Docenze/formazione	44
3.6 Certificazione della qualità	46
4. ANALISI DATI ATTIVITÀ REGIONALI	48
4.1 Censimento dei Centri Regionali	50
4.2 Tipologia di assistenza per Regione.....	53
4.3 Distribuzione per fascia d'età	73
4.4 Distribuzione delle figure professionali.....	56
Conclusioni	80
APPENDICE NORMATIVA	62

PRESENTAZIONE

Nella presente relazione vengono analizzate e illustrate, ai sensi della Legge 284/97 sulla prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva, le attività svolte nell'anno 2015 dal Ministero della Salute, dalle Agenzie controllate dallo stesso Ministero (IAPB Italia Onlus e 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.

L'impatto psicosociale della cecità e dell'ipovisione è molto rilevante considerate le notevoli interferenze di questa disabilità con numerose aree dello sviluppo e dell'apprendimento o dell'autonomia dell'individuo. 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.

Con l'introduzione della L. 284/97, 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 (Legge 284/97, Decreto 18/12/97, Accordo 20 maggio 2004).

L'analisi dei dati raccolti nel 2015 a livello regionale continua ad evidenziare una distribuzione territoriale ancora fortemente disomogenea, pur se il numero di Centri risulta aumentato rispetto all'anno precedente, costringendo i cittadini ad una mobilità sul territorio nazionale alla ricerca dei Centri di eccellenza.

Durante l'anno 2015 l'Organizzazione Mondiale della Sanità e il Polo Nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva (Centro di collaborazione dell'OMS dal 2013), hanno organizzato la "*International Consensus Conference per la definizione degli standard e dei modelli della riabilitazione visiva*", attualmente infatti i servizi di riabilitazione visiva non hanno ancora standard internazionali uniformemente riconosciuti.

Purtroppo la drastica contrazione dell'erogazione dei fondi alle Regioni, registrata negli ultimi anni, rimane un forte elemento di criticità, ancor di più alla luce del ruolo italiano di promozione dello sviluppo e della diffusione della riabilitazione visiva a livello internazionale.

INTRODUZIONE

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con la Legge 18/2009, 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. La Convenzione 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.

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 stime del Piano d’azione globale dell’OMS 2014-2019 Salute oculare universale, in tutto il mondo sono presenti 285 milioni di persone affette da disabilità visive, di cui 39 milioni non vedenti. Secondo i dati disponibili l’80% dei deficit visivi, cecità inclusa, è evitabile. A livello mondiale, le due principali cause dei deficit visivi sono gli errori di rifrazione non corretti (42%) e la cataratta (33%). In tutti i paesi esistono interventi dotati di un buon rapporto costo beneficio per la riduzione del carico di entrambe queste condizioni. I deficit visivi sono più frequenti nelle fasce di età più elevata. Nel 2010, l’82% delle persone non vedenti e il 65% di quelle affette da cecità moderata e severa erano ultracinquantenni.

In Italia la situazione non è meno preoccupante. Secondo stime Istat (2005) sarebbero 362 mila le persone prive della vista; inoltre, si calcola che gli ipovedenti siano circa un milione e mezzo.

Le cause dell’aumento dell’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

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 interlocuzione

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>).

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) 2014-2018

La struttura del nuovo PNP

Il nuovo impianto del PNP, dall'esperienza dei Piani precedenti, mantiene 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
	Ipovisione e cecità Patologie congenite (malattie genetiche, cataratta, retinoblastoma, vizi refrazione)	Screening oftalmologico neonatale	Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita	Proporzione di neonati sottoposti a screening oftalmologico neonatale

Nel corso del 2015 tutte le Regioni e le due Province Autonome hanno declinato il Macro-obiettivo 2 del PNP articolandolo nei seguenti programmi dei rispettivi Piani regionali:

- **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"

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

Nel 2015, la Sezione Italiana dell'Agencia Internazionale per la Prevenzione della Cecità onlus (IAPB Italia) e il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva, nonostante si presentasse uno scenario di grande incertezza sui contributi pubblici, sono riusciti a realizzare tutte le attività programmate, quest'anno più numerose e più complesse dell'anno precedente.

Si segnala l'importante traguardo che la riabilitazione visiva ha raggiunto nel 2015 grazie al Polo Nazionale, Centro di Collaborazione dell'OMS, che ha organizzato la "International Consensus Conference Rome 2015" (circa 60 esperti internazionali in rappresentanza delle 6 Regioni Europee dell'OMS), permettendo la definizione del primo documento di consenso internazionale sulla riabilitazione visiva. Questo straordinario risultato del Polo Nazionale, unico Centro di Collaborazione dell'OMS per la riabilitazione visiva nel mondo, ha evidenziato il grande lavoro svolto che rende lustro non solo alla IAPB Italia ma a tutta l'Italia, che assume in questo modo la leadership internazionale nel campo della riabilitazione oculare.

Anche per quanto riguarda la prevenzione visiva, la IAPB Italia onlus ha proseguito il consueto e quotidiano sforzo per renderla effettiva e concreta, riuscendo a sviluppare tutte le iniziative programmate, per raggiungere sempre nuovi obiettivi di salute pubblica. Le istituzioni pubbliche iniziano a comprendere l'importanza del loro impegno per la prevenzione oftalmica, quale strumento attivo dei programmi di salute pubblica, capace di prevenire l'insorgere della cecità evitabile e diminuire l'impatto sul bilancio dello Stato. Anche la classe medica comincia ad essere consapevole della necessità di incentivare la prevenzione, offrendo una collaborazione attraverso gli specialisti, ormai compartecipi alle iniziative messe in campo. In questo modo è possibile far fronte alla crescente domanda di prevenzione che giunge dalla popolazione, che pian piano sta modificando i propri comportamenti sanitari, inserendo la profilassi visiva tra le buone prassi sanitarie.

L'impegno progettuale dell'Agencia parte dalla consapevolezza che l'intervento deve necessariamente svolgersi attraverso le tre componenti della profilassi oculare, la prevenzione (primaria, secondaria e terziaria) e la ricerca.

Nel 2015, dunque, le azioni della IAPB Italia hanno coinvolto, come di consueto, i tre ambiti di informazione-divulgazione (prevenzione primaria), controlli oculistici (prevenzione secondaria) e ricerca scientifica e servizi di riabilitazione (prevenzione terziaria).

La prevenzione primaria è stata realizzata attraverso le numerose campagne di educazione sanitaria e i programmi di informazione-divulgazione, quali le iniziative legate alla Giornata Mondiale della Vista, alla Settimana Mondiale del Glaucoma, all'iniziativa sulla Retinopatia Diabetica, al progetto di *Edutainment* "Apri gli occhi!", il progetto "Non perdiamoci la vista", il progetto epidemiologico denominato "indagine epidemiologica sullo stato di salute oculare e sulle cause della disabilità visiva permanente"; la distribuzione di oltre 110.000 tra opuscoli, dvd e adesivi; la linea verde di consultazione oculistica, il forum "l'oculista risponde", tutti ritagliati sulle diverse fasce d'età e divenuti essenziali per il raggiungimento dell'obiettivo di rendere fruibili le informazioni per la popolazione.

La prevenzione secondaria è assicurata dalle 15 unità mobili oftalmiche presenti sul territorio nazionale, che quest'anno hanno consentito a oltre 10 000 persone di ricevere controlli gratuiti della vista; il progetto "Occhio ai bambini", che permette ai bambini della scuola dell'infanzia e della scuola primaria di ricevere una visita di controllo nella fase della vita più indicata per praticare la prevenzione, e il progetto "Non perdiamoci la vista" che, attraverso l'uso di una strumentazione tecnologicamente avanzata, ha permesso di effettuare un esame retinografico e una tomografia a coerenza ottica (OCT), con l'utilizzo di un centro di lettura a distanza per l'elaborazione della diagnosi in tempo reale, a circa 4.000 persone con più di 55 anni.

Infine, la ricerca scientifica: il Polo Nazionale, oltre all'International Consensus Rome 2015, ha realizzato il primo studio epidemiologico su scala regionale, in Abruzzo, ponendo le basi per la realizzazione su scala nazionale che verrà avviata nel 2016.

Anche quest'anno, grazie alla collaborazione dei Comitati Provinciali e Regionali IAPB e, laddove non ancora costituiti, al sostegno delle Sezioni Provinciali e dei Consigli Regionali dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, le iniziative della IAPB Italia onlus hanno avuto grande capacità di penetrazione. L'apporto collaborativo delle strutture territoriali, che hanno acquisito esperienza in queste iniziative, rafforza l'azione della IAPB Italia che può contare su una rete di strutture radicate sul territorio, per portare il messaggio sociale della prevenzione oculare nelle zone più bisognose e presso le fasce più deboli della popolazione.

Le attività di seguito descritte sono state rese possibili grazie al finanziamento ministeriale stanziato annualmente sul capitolo di bilancio 4401, a seguito di quanto previsto nella legge istitutiva dello stesso nonché dalle altre leggi emanate nel corso degli anni successivi. Per quanto riguarda il 2015, alla fine dell'anno sono stati trasferiti complessivamente € 1.765.875,00 a valere sul capitolo 4401.

Nello specifico è stato erogato un contributo di € 1.056.290,81 alla Sezione Italiana dell'Agencia Internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB) ai sensi della normativa vigente:

- a) Legge n° 284 del 28.08.1997 - art. 2 - comma 3,
- b) Legge finanziaria n° 350/2003 art. 4 comma 168,
- c) D.L. 30 settembre 2005 n° 203 - art. 11 sub - quaterdecies comma 10 (legge di conversione 2 dicembre 2005, n. 2

La Sezione Italiana dell'Agencia Internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB) trasmette con cadenza annuale a questo Ministero per i dovuti controlli, sia il proprio bilancio di previsione che il successivo bilancio consuntivo.

Con successivo decreto-legge 30 settembre 2005. n. 203, convertito con legge 2 dicembre 2005. n. 248, alla Sezione Italiana dell'Agencia Internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB) è stato assegnato un ulteriore contributo annuo di € 709.584,19 per far fronte alle spese per le attività ed il conseguimento delle finalità scientifiche del Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità, voluto dalla Legge 16 ottobre 2003, n. 291.

Qui di seguito il dettaglio delle attività dell'Agencia Internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB) realizzate nell'anno 2015.

2.1 Informazione e divulgazione

Sito internet della IAPB Italia onlus

Gli internauti che visitano il sito internet ufficiale dell'Agencia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus (www.iapb.it) continuano a crescere su base annuale, confermando che si tratta di un servizio considerato diffusamente sempre più utile sul piano informativo sotto il profilo della salute visiva, della ricerca medico-scientifica e della prevenzione delle malattie oculari.

Il numero di visite del sito ha battuto ogni record passato: nel 2015 ha raggiunto 1.413.276 visitatori, mentre l'anno precedente aveva toccato quota 853.703. Dunque si è avuto un incremento di oltre il 65% degli internauti in un solo anno. Complessivamente, durante il 2015, sono state consultate oltre 4,45 milioni di pagine del sito stesso. Anche il numero di internauti diversi ha registrato un aumento, rispetto al 2014, superiore al 68%.

Il sito www.iapb.it è cresciuto fino a raggiungere numeri che indubbiamente confermano, nel nostro Paese, il suo ruolo di leader nel settore della salute oculare, della prevenzione, della ricerca medico-oculistica e della riabilitazione visiva.

I due picchi annuali di visitatori si sono registrati a marzo (quando si è celebrata la settimana mondiale del glaucoma, con oltre 135 mila visitatori) e a ottobre (quando, il secondo giovedì del mese, ricorre la Giornata mondiale della vista, durante il quale 151.491 persone hanno visitato il sito internet www.iapb.it).

Le pagine web del sito sono state raggiunte, il più delle volte, mediante i motori di ricerca (61,6%), soprattutto con Google, mentre gli accessi diretti, via segnalibro o con newsletter hanno toccato il 30,3% degli accessi, segno di una tendenza alla fidelizzazione dei contatti. Complessivamente la grande “rivoluzione” internettiana, a livello di consultazione, è l’impiego sempre più frequente di dispositivi mobili: un numero crescente di accessi avviene grazie a smartphone e tablet.

Al top della classifica, per frequenza di consultazione, si attestano le pagine del sito dedicate agli eventi organizzati dalla Sezione italiana dell’Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità. Le pagine del Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva si confermano, inoltre, tra le dieci più visitate del dominio www.iapb.it.

La tendenza del mondo contemporaneo, infatti, è quella di reperire in rete un maggior numero d’informazioni relative alla salute. Tuttavia l’informazione internettiana – seppur fondamentale quando rigorosamente trattata – non può naturalmente sostituire un controllo medico-oculistico di persona. Dunque il ruolo del web deve essere principalmente quello di sensibilizzare, fornire un’informazione aggiornata e far comprendere i rischi che si corrono seguendo uno stile di vita sbagliato. La cultura della prevenzione, insomma, deve basarsi su un maggiore grado di consapevolezza dei problemi di salute.

Se la prevenzione passa per Facebook

La pagina Facebook ufficiale della IAPB Italia onlus è notevolmente apprezzata dai cittadini, con 4,4 stelle su cinque e oltre milletrecento “mi piace” (likes). Sempre più internauti fanno ricorso, infatti, al più celebre tra i social network per informarsi. Così la comunicazione sanitaria è diventata più pervasiva e capillare: campagne, notizie e commenti arricchiscono la pagina Fb, sollecitando un’attenzione specifica nei confronti della prevenzione delle malattie oculari. Vengono, pertanto, pubblicati spesso link e notizie utili a salvaguardare la salute oftalmica, notizie scientifiche e iniziative volte alla prevenzione, tra cui i check-up oculistici gratuiti proposti periodicamente nelle piazze italiane a bordo di Unità mobili oftalmiche. Lo scopo principale è sensibilizzare la popolazione riguardo ai problemi della vista e consentire di individuare precocemente eventuali disturbi e malattie.

Forum, l'oculista risponde gratis sul web

Medici oculisti qualificati rispondono pubblicamente sul web ai quesiti posti dai cittadini (www.iapb.it/forum) tutti i giorni feriali. Si tratta di un servizio che, anche in questo caso, l'Agencia internazionale per la prevenzione della cecità offre gratuitamente. Risultano oltre 5.000 post e quasi 3.800 utenti iscritti. Complessivamente sono oltre 1.400 gli argomenti di discussione presenti. Il forum va ad integrare efficacemente il servizio di risposta gratuita erogato attraverso la posta elettronica (indirizzo e-mail: info@iapb.it). Il forum ha come oggetto molti dei più diffusi problemi oculari.

L'informazione periodica via posta elettronica

Con una cadenza periodica vengono informati via e-mail gli iscritti alla newsletter dell'Agencia internazionale per la prevenzione della cecità: dai professionisti ai cittadini comuni, tutti hanno la possibilità di ricevere per posta elettronica le informazioni utili come, ad esempio, le date dei check-up oculistici gratuiti in piazza, le notizie scientifiche sulle nuove terapie o i consigli per evitare di contrarre le malattie oculari. Il servizio è, anche in questo caso, senza fini di lucro.

Mass media tradizionali

Nel 2015 la comunicazione ha avuto tre principali momenti salienti. Si è avuta una maggiore esposizione mediatica in corrispondenza della Settimana mondiale del glaucoma (8-14 marzo), della Giornata mondiale della vista (8 ottobre) e, infine, della Consensus Conference sulla riabilitazione visiva (9-12 dicembre).

Per quanto riguarda la Settimana mondiale del glaucoma, sono numerose le pubblicazioni e le messe in onda: si va da Uno Mattina (RAI Uno) del 12 marzo 2015 ai 5 articoli di salute pubblicati da ilSole24ore, passando per il Corriere dello Sport, Il Messaggero, il Mattino e La Stampa (web). Molte grandi testate, dando spazio alla notizia dei controlli oculistici gratuiti, hanno contribuito alla diffusione della notizia della settimana mondiale del glaucoma, in occasione della quale si sono offerti gratuitamente check-up oculistici gratuiti, tanta informazione e prevenzione.

In occasione della Giornata mondiale della vista il TG1 ha seguito la visita dei Giardini del Quirinale, resi accessibili ad un gruppo di persone ipovedenti, grazie ad uno specifico allestimento realizzato dal Polo Nazionale. Inoltre, anche la trasmissione UNO Mattina (RAI UNO) ha dedicato un servizio nella Giornata mondiale della vista e alle iniziative messe in campo.

A livello radiofonico, si evidenzia l'attenzione specifica dedicata da Radio Uno RAI.

Per l'International Consensus Conference Rome 2015 – organizzata e promossa a Roma dalla IAPB Italia onlus attraverso il suo Polo Nazionale – citiamo, in particolare, gli articoli pubblicati sull'argomento dal Sole24Ore Sanità (due distinti sul web), Repubblica.it, il Tempo e il Giorno.

Notizie su internet

Molti siti autorevoli riprendono periodicamente le notizie sulle iniziative organizzate dalla IAPB Italia onlus. In primis il sito del Ministero della Salute, che con puntualità e rigore ha lanciato diverse campagne nel suo portale ufficiale. Ricordiamo, tra l'altro, che nella homepage del sito ministeriale www.salute.gov.it è presente un link verso il sito www.iapb.it.

Inoltre – tra i principali siti d'informazione in cui sono state pubblicate notizie sugli eventi e sulle campagne di prevenzione – ricordiamo Repubblica.it, ANSA.it, il Sole24Ore Sanità, La Stampa, Libero News e Rai News.

Numero verde

La linea verde di consultazione oculistica gratuita della IAPB Italia onlus (800-068506) ha ricevuto, nel 2015, 2.561 chiamate, con un incremento di oltre l'11% rispetto al 2014. Le principali fonti di conoscenza del servizio – a cui rispondono gratuitamente medici oculisti – sono stati in primis internet (81%) e, a seguire, la tv e la radio (8,3%) e i giornali cartacei (7,5%). I new media e i traditional media, insomma, fanno la parte del leone: hanno portato complessivamente al 96,9% dei contatti telefonici.

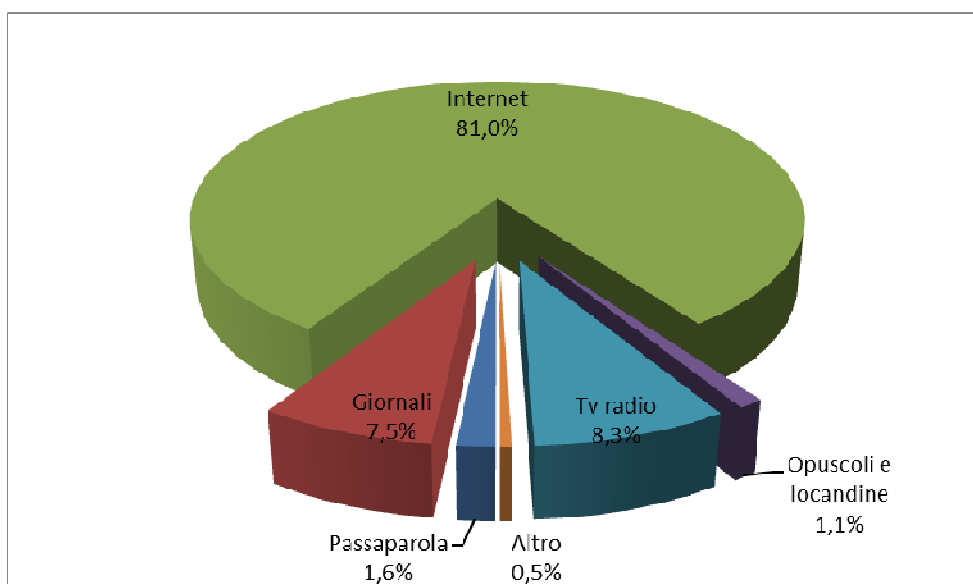


Figura 1. Fonti di conoscenza del numero verde di consultazione oculistica 800-068506 (anno 2015)

Per quanto riguarda, invece, l'oggetto delle conversazioni, le informazioni di tipo oculistico sono state ovviamente preponderanti, superando oltre un terzo delle chiamate (35,5%), a cui seguono le malattie del centro della retina (maculopatie col 9,8%), problemi vitreo-retinici (8,7%), patologie della superficie oculare (cornea: 6,7%) e il glaucoma (6,4%). Inoltre un'attenzione specifica l'hanno avuta la miopia e la chirurgia refrattiva laser (4,5%). Segnaliamo, infine, le chiamate che hanno avuto come argomento principale l'ipovisione e la riabilitazione visiva (3,2%).

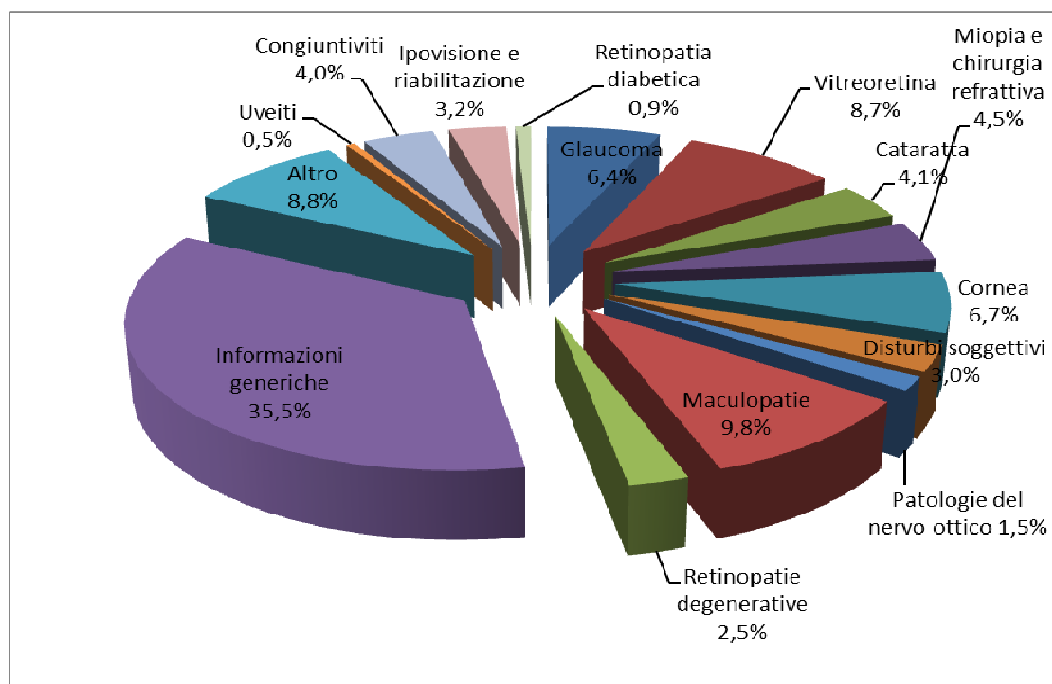


Figura 2. Oggetto delle chiamate al servizio di consultazione oculistica gratuita 800-068506 (tot.2.561 telefonate nel 2015)

Opuscoli

Gli opuscoli, attraverso i quali vengono veicolate le informazioni sulle patologie oculari indirizzate ai cittadini, e la cui veste grafica e i cui contenuti sono stati recentemente aggiornati, hanno un linguaggio comprensibile, immediato e non allarmistico, che viene molto apprezzato dal lettore e anzi, spesso, sono proprio gli oculisti a segnalare l'utilità di questo strumento che rende più facile anche la comunicazione con i pazienti. Da otto sono passati a dieci gli opuscoli dedicati ad altrettante patologie oculari, che sono un punto di riferimento per la diffusione di una corretta informazione su come prevenire i principali problemi della vista.

Quest'anno per la Giornata Mondiale della Vista, oltre ad aver distribuito il consueto opuscolo informativo sulla prevenzione, è stato consegnato anche un simulatore che consente di comprendere come vede una persona affetta dalle varie patologie, in questo modo è stata colpita l'attenzione e la

sensibilità delle persone che hanno potuto immedesimarsi in una persona con problemi visivi. Sono state realizzate 50.000 copie dell'opuscolo e prodotti 50.000 simulatori, distribuiti in oltre 70 province italiane. Anche durante la settimana mondiale del glaucoma sono stati distribuiti 50.000 opuscoli dal titolo "c'è così tanto da vedere", per fornire informazioni su questa patologia.

Oltre 110.000 opuscoli tra quelli dedicati alle singole patologie, DVD, adesivi e depliant "Apri gli occhi!" e opuscoli informativi sul Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva e sull'Agenzia, sono stati distribuiti attraverso le strutture periferiche IAPB Italia, gli ambulatori oculistici, gli ospedali e durante le nostre iniziative.

Oftalmologia Sociale - Rivista di Sanità Pubblica

"Oftalmologia Sociale" è una rivista di sanità pubblica che viene inviata trimestralmente per abbonamento a professionisti della salute, persone interessate alla prevenzione e a molteplici istituzioni italiane. Inoltre, sotto forma di archivio, è disponibile gratuitamente su internet (numeri dal 2004 al 2015 consultabili all'indirizzo www.iapb.it). La rivista, pubblicata in versione cartacea sin dal 1977, è edita non solo in formato elettronico (leggibile anche dai disabili visivi mediante software di screen reading), ma anche in braille (su carta) e in formato audio (su dvd).

La pubblicazione dà ampio spazio alla prevenzione della cecità, alla riabilitazione e alla ricerca medico-oculistica mondiale. Il suo intento è, oltre che strettamente scientifico, prettamente divulgativo: vengono trattate non solo le notizie a carattere medico-specialistico, ma anche campagne dedicate, ad esempio, ai più piccoli ("Occhio ai bambini", "Apri gli Occhi!"), agli adulti e agli anziani.

Nel 2015 sono stati pubblicati anche numerosi articoli scientifici, aggiornamenti e interviste a grandi ricercatori.

La Campagna "Apri gli occhi!"

Una campagna di straordinario successo che, nelle 6 edizioni precedenti, ha consentito di arrivare in tutte le province italiane raggiungendo più di 315.000 bambini in oltre 1.000 scuole. Nell'anno precedente è stata sperimentata con successo un nuovo format, mantenendo i principi di ispirazione che l'hanno sempre connotata: l'*edutainment* come tecnica di divertimento e di educazione sanitaria. E' stata rielaborata la modalità di divulgazione dello spettacolo: la prima esperienza della nuova edizione, partita all'inizio del 2015, è



consistita nella divulgazione di un film che riproduce, con rinnovata cura, lo spettacolo portato in giro dalla compagnia teatrale nelle scorse edizioni. La diffusione del filmato spesso è servita anche a superare le difficoltà legate alla disponibilità di spazi adeguati nelle scuole (teatro) e ha consentito dunque a tutte le scuole che lo hanno richiesto di fruire di questo spettacolo semplicemente attraverso un video proiettore o una lavagna LIM. Complessivamente sono state coinvolte 122 scuole su tutto il territorio nazionale e circa 62.000 bambini.

Giornata Mondiale della Vista

Quest'anno la Giornata Mondiale della Vista, celebrata dalla IAPB Italia onlus con l'Organizzazione Mondiale della Sanità per portare all'attenzione dei governi nazionali il pressante problema della cecità evitabile, si è celebrata il giorno 8 ottobre ed è stata dedicata alle varie patologie che affliggono la vista.

Come è ormai prassi, la conferenza stampa celebrativa della giornata ha goduto del prestigio di una cornice istituzionale, che quest'anno è stata la sala Zuccari del Senato della Repubblica.

La presentazione è stata affidata in veste di moderatrice a una valida giornalista della Rai, Francesca Fialdini, di grande professionalità e sensibilità, e ha visto la partecipazione di molti rappresentanti delle Istituzioni, dei Presidenti di varie Commissioni sia del Senato che della Camera e dei rappresentanti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e del mondo oftalmologico.

Come sempre si è svolta l'attività di sensibilizzazione che ormai ogni anno viene organizzata, con il supporto fondamentale dei Comitati Provinciali e Regionali IAPB e delle Sezioni UICI provinciali, che in 75 città, hanno provveduto a individuare un luogo pubblico per la distribuzione dell'opuscolo appositamente creato e dei gadgets (un simulatore che consentiva di sperimentare la visione nelle diverse patologie che affliggono la vista). In circa 30 città si è svolto un evento divulgativo sulle patologie oftalmiche rivolto al pubblico e in circa 60 città sono stati effettuati anche screening visivi. L'opuscolo informativo, quest'anno è stato creato con l'obiettivo di far comprendere alle persone come può vedere una persona affetta da maculopatia, da glaucoma, da retinopatia diabetica e da cataratta, così da raggiungere l'attenzione delle persone sane e sensibilizzarle all'importanza della prevenzione rappresentando loro le possibili conseguenze della mancanza di profilassi.



La Giornata Mondiale della Vista, quest'anno, ha goduto di un evento particolare ed eccezionale: l'apertura dei Giardini del Quirinale agli ipovedenti e l'allestimento di un percorso per facilitare l'accesso ai giardini ai pazienti del Polo Nazionale Ipovisione. Una cinquantina di persone, ipovedenti (tra cui molti bambini) con i loro familiari, hanno potuto visitare i giardini del Quirinale seguendo un percorso installato che, attraverso degli indicatori visivi, li ha accompagnati tra le meraviglie custodite in quei giardini. Momenti di grande emozione, insieme alla consapevolezza che quel gesto ha avuto il sostegno della più alta carica dello Stato, che ha lanciato un forte messaggio di sensibilizzazione all'intera nazione sulla gravità della cecità e dell'ipovisione..

Settimana del glaucoma

Dall'8 al 14 marzo si è celebrata la settimana del glaucoma, divenuto ormai un appuntamento fisso. Come in passato, per offrire alla popolazione più servizi di prevenzione, sono state organizzate a livello locale iniziative diverse e articolate, a carattere modulare. Ben 70 province hanno aderito alla manifestazione distribuendo un opuscolo appositamente predisposto; in 22 province è stato organizzato anche un incontro divulgativo, con la partecipazione di uno o più oculisti, volto a spiegare alla popolazione che cos'è il glaucoma, come è possibile prevenirlo e le relative terapie; in 30 province sono state svolte anche delle visite gratuite a bordo delle unità mobili oftalmiche, consentendo a circa 3.000 persone di avere un controllo del tono oculare.



Manifestazioni, convegni e Seminari

Nel 2015, come nell'anno precedente, è stato organizzato il Convegno dal titolo "Ipovedenti tra passato, presente e futuro", che si è tenuto il 14 febbraio nell'Aula Magna della Clinica Universitaria Umberto I° dell'Università Sapienza di Roma. Organizzato in collaborazione con l'UICI e con l'Università Sapienza, è ormai un appuntamento imprescindibile sulle tematiche che riguardano gli ipovedenti, e ha visto una folta partecipazione di esperti, oculisti, tifloghi, psicologi e ipovedenti.

Il 13 marzo si è tenuto il Convegno "Prevenzione della cecità e riabilitazione visiva: dalle realtà territoriali agli standard internazionali" presso la sala dell'Auditorium del Ministero della Salute. E' stata l'occasione per coinvolgere i centri per la riabilitazione degli ipovedenti in una discussione appassionata e con un forte slancio di progettualità che molto si è legata alla "International

Consensus Conference” che si è tenuta a dicembre e che ha avuto ad oggetto proprio la definizione di standard riabilitativi internazionali.

Il 27 e 28 marzo si è tenuto un appuntamento del workshop “Alleati per la salute”, organizzato in collaborazione con Novartis, che concentra la riflessione sul ruolo delle associazioni di pazienti all’interno del sistema salute.

Il giorno 3 dicembre, in occasione della giornata mondiale dedicata alle disabilità, la IAPB Italia è stata accolta, insieme alla UICI, dal Presidente della Repubblica, per un ricevimento tutt’altro che formale, che ha consentito la partecipazione di molti ipovedenti a una cerimonia importante e significativa.

La IAPB Italia onlus ha partecipato, come ogni anno, con la presenza di uno stand informativo rivolto agli oculisti, al congresso della Società Oftalmologica Italiana, tenutosi a Roma, dal 25 al 28 novembre.

Prevenzione della retinopatia diabetica

In occasione della Giornata mondiale del diabete, che si è celebrata il 14 novembre 2015, la IAPB Italia ha organizzato specifiche iniziative per la prevenzione della retinopatia diabetica, diverse e articolate, a carattere modulare, così come avviene per la Settimana del glaucoma. Anche in questa occasione non è mancato il sostegno dei Comitati IAPB e delle Sezioni UICI provinciali, che in più di 60 città hanno organizzato la distribuzione di un opuscolo appositamente predisposto; in 16 province è stato organizzato anche un incontro aperto al pubblico, con la partecipazione di uno o più oculisti, volto a spiegare alla popolazione che cos’è la retinopatia diabetica e come si può prevenire e curare; in circa 20 province sono state svolte anche delle visite gratuite a bordo delle unità mobili oftalmiche, consentendo a circa 600 persone di sottoporsi a uno screening della vista.



2.2 Controlli oculistici gratuiti

Unità Mobili Oftalmiche

La IAPB Italia onlus continua a gestire, insieme all'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, le Unità Mobili Oftalmiche (UMO), che da quest'anno sono diventate 15, utilizzate per tutto l'anno dagli organismi territoriali per svolgere campagne di prevenzione, soprattutto nei centri particolarmente disagiati. I controlli oculistici che vengono effettuati regolarmente su tutto il territorio nazionale sono prevalentemente rivolti a quei soggetti che, per motivi di carattere culturale, economico o per disinformazione sanitaria non si sono mai sottoposti ad una visita oculistica. Tutte le UMO sono dotate di computer e di una scheda oculistica informatizzata, appositamente creata, di semplice e immediata utilizzazione, per la rilevazione dei dati acquisiti durante le visite oculistiche, che consentono nel tempo di disporre di dati indicativi sulla situazione oculare della popolazione visitata. Nel 2015, grazie alle Unità Mobili Oftalmiche, sono state visitate gratuitamente oltre 10.000 persone su tutto il territorio nazionale riscontrando numerosi soggetti con patologie silenti che, grazie al nostro intervento, hanno potuto prevenire quei danni che, nel tempo, avrebbero potuto diventare irreversibili.

Occhio ai Bambini

Il fiore all'occhiello della IAPB Italia, tra i progetti stabilizzati, è senz'altro la campagna "Occhio ai bambini". L'obiettivo è sempre la diffusione del messaggio circa l'importanza di controlli oculistici in età prescolare e scolare. Il monitoraggio che realizziamo grazie a questa campagna, ci riporta una maggiore sensibilità dei genitori a sottoporre i propri figli ad una prima visita oculistica di controllo prima dell'età scolare. Tuttavia nella stragrande maggioranza dei bambini il primo controllo avviene intorno ai 7 anni, lasciando del tutto scoperta la fascia dei 3-4 anni, che rappresenta il momento migliore per fare prevenzione. Per questo prosegue con tantissimo entusiasmo la campagna "Occhio ai bambini", che ormai è estesa fino a tutta la scuola primaria. Sempre grazie alle unità mobili oftalmiche e al personale medico oculistico, si sottopongono i bambini dai 3 agli 11 anni a una visita oculistica. Il progetto, che ormai va avanti dal 2008, ha raggiunto nel 2015 16 capoluoghi di provincia, in cui è stato possibile visitare oltre 10.000 alunni della scuola dell'infanzia e primaria. Ancora una volta, è stato confermato che circa il 10% dei bambini visitati è stato avviato ad ulteriori accertamenti per diminuzione del visus o per la presenza di una patologia.

Non perdiamoci la vista

Nel 2014 la IAPB Italia onlus ha avviato una campagna dal titolo “Non perdiamoci la vista” rivolta alla popolazione rientrante nella terza età, in considerazione del grande rischio di cecità/ipovisione evitabile che grava su questa fascia di popolazione, dovuto all’innalzamento della vita media. Questa iniziativa, svolta in collaborazione con Novartis, già nella prima fase ha riscosso un grandissimo successo. Si è trattato di una campagna specifica sulle maculopatie, che nel 2014 ha già interessato 3 regioni italiane, Sicilia, Lazio e Lombardia, e nel 2015 è stata rivolta ad altre 3 regioni: Puglia, Veneto e Basilicata, permettendo alle persone con più di 55 anni di sottoporsi a due esami importantissimi e costosi, la retinografia e l’OCT, in grado di evidenziare la presenza di maculopatie. Grazie ad un team specializzato di oculisti che hanno svolto il compito di *reading center*, i referti venivano letti in tempo reale e consegnati a coloro che si sono sottoposti agli esami. La campagna è nata proprio con l’obiettivo di aumentare la conoscenza della popolazione rispetto alle maculopatie, sensibilizzare sull’importanza di riconoscerle precocemente attraverso dei periodici controlli e accedere tempestivamente alle terapie, nonché fornire informazioni sulla riabilitazione visiva, che oggi è in grado di offrire alle persone ipovedenti un significativo recupero della qualità di vita. Questa iniziativa ha comportato la partecipazione di uno staff itinerante, adeguatamente istruito, e di uno stand di medie dimensioni in appoggio alle nostre Unità Mobili Oftalmiche, all’interno delle quali medici oculisti hanno effettuato quasi 4.000 controlli. Oltre al particolare esame, lo staff ha sensibilizzato più di 20.000 persone, attraverso la distribuzione di opuscoli realizzati specificamente per l’iniziativa.



2.3 Cooperazione internazionale

Progetto centro medico – sociale con servizio oftalmologico

Nel 2015 la IAPB Italia ha collaborato con l’Associazione FON.T.ES.-Togo per il Projet d’Intégration des Non-Voyants (PINV), sostenuta anche dall’Associazione italiana Gruppo San Francesco d’Assisi, per l’allestimento di un centro medico – sociale con servizio oftalmologico e di integrazione scolastica a Lomé, in Togo. Si tratta di una piccola realtà che opera con scarsi mezzi in un contesto in cui i problemi legati alla cecità, soprattutto infantile, sono devastanti, e in cui

mancono gli strumenti basilari per la profilassi. La scuola-convitto che ospita circa 100 alunni (materne, medie, e collegiali) è gestita interamente da personale togolese, fornisce istruzione ed educazione di base ai bambini non vedenti, quasi tutti di famiglie poverissime, di una vasta zona del Togo. Si tratta, infatti, dell'unica struttura esistente nella zona destinata ai ragazzi privi della vista che, a causa delle precarie condizioni igieniche e sanitarie, rappresentano purtroppo una porzione assai significativa della popolazione infantile. Per questo progetto di allestimento di un centro medico – sociale collegato alla struttura scolastica, la IAPB Italia ha deciso di collaborare con un primo contributo economico e di contribuire poi, nel corso del prossimo anno, anche all'organizzazione e strutturazione del centro.

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

I campi di azione e gli ambiti operativi del Polo Nazionale (L. 291/2003) si sono ampliati notevolmente in questi otto anni di attività. Il riconoscimento del Polo Nazionale come consulente istituzionale per la materia ipovisione e riabilitazione visiva, nonché l'acquisito ruolo di Centro di Collaborazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, hanno implementato ulteriormente i compiti da portare avanti e hanno aumentato le richieste di collaborazione da parte di diversi stakeholders della riabilitazione visiva. L'anno 2015 per il Polo Nazionale ha significato l'obbligo di fare delle scelte precise e talvolta complesse di individuazione delle priorità e di destinazione delle risorse al fine della realizzazione degli obiettivi preposti.

Come di consueto le specifiche attività svolte dagli operatori del Polo Nazionale sono esplicitate e analizzate nei paragrafi che seguono, nelle seguenti aree di lavoro:

1. Piano di Collaborazione con l'OMS
2. Advocacy and Networking
3. Attività clinico - assistenziale
4. Ricerca
5. Docenze e formazione
6. Certificazione della qualità

3.1 Piano di collaborazione con l'OMS

Sin dalla sua costituzione il Polo Nazionale ha collaborato intensamente con l'Organizzazione Mondiale della Sanità al fine di rendere la riabilitazione visiva uno strumento importante per le politiche sanitarie rivolte alla tutela della vista.

Designato nel 2013 "World Health Organization Collaborative Centre" il Polo Nazionale è diventato l'unico Centro di Collaborazione dell'OMS per la prevenzione della cecità in Europa e il solo al mondo per la riabilitazione visiva. Il riconoscimento come Centro di Collaborazione prevede l'implementazione e lo sviluppo di un preciso Piano d'azione, con obiettivi ed azioni da realizzarsi tra il 2013 e il 2016.

In particolare il Piano prevede la realizzazione di alcuni obiettivi specifici, che nascono dalle richieste dell'Action Plan 2014-2019 dell'OMS, tra i quali:

• Obiettivo 1: sviluppare protocolli e procedure per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva da realizzarsi con l'attività A (area prevenzione) e B (area riabilitazione)

Attività di tipo A: prevenzione

Nell'ambito degli obiettivi di sanità pubblica del Polo Nazionale, come centro di collaborazione dell'OMS, vi è quello di realizzare un progetto epidemiologico sullo stato di salute oculare della popolazione italiana e sulle principali cause di cecità e ipovisione. In collaborazione con l'IRPPS (Istituto di Ricerche sulla Popolazione e le Politiche Sociali) del CNR si è svolta nel corso del 2014 la prima fase a livello comunale, mentre nel 2015 è stata svolta l'indagine su scala regionale (Abruzzo) sottoponendo a visita un campione rappresentativo di 1.000 persone, in collaborazione il Centro Regionale di Eccellenza in Oftalmologia dell'Università "G. d'Annunzio" Chieti-Pescara. I risultati verranno pubblicati nel corso del 2016.

Una volta opportunamente adattato, lo studio epidemiologico sarà standardizzato al fine di portare avanti simili indagini nei paesi a reddito alto e medio in America e Europa. L'OMS sarà coinvolta in questa fase poiché non esiste ad oggi un protocollo di indagine aggiornato per paesi a reddito medio ed alto in questo ambito.

Attività di tipo B: riabilitazione

Il Piano di lavoro dell'OMS prevede che il Polo Nazionale si proponga come guida e coordinamento per lo sviluppo dei contenuti e dei programmi per la riabilitazione del disabile visivo a livello mondiale.

L'obiettivo dell'attività intrapresa già durante il 2014 è stato quello di sviluppare gli strumenti per effettuare l'analisi dello stato dell'arte su pratiche riabilitative e servizi forniti, da testare in Italia e al fine di individuare le buone pratiche: il prodotto di questo processo è stato il "Libro bianco sulla riabilitazione visiva", redatto e consegnato all'OMS ai primi del 2015.

Inoltre, nel Piano era prevista l'organizzazione di una Consensus Conference internazionale a Roma, da tenersi nel 2015, per concordare e definire i bisogni da colmare da parte delle politiche sanitarie sulla riabilitazione visiva. La Conferenza è stata pensata con l'obiettivo di definire i requisiti e le necessità della riabilitazione e diffondere le evidenze su metodi, procedure e pratiche.

Questo evento, che si è svolto dal 9 al 12 dicembre 2015, è stato il frutto di un lungo lavoro di coordinamento da parte del Polo Nazionale con i maggiori esperti di riabilitazione visiva mondiali durato tutto l'anno 2015, che ha richiesto grande impegno e risorse dedicate, sia a livello scientifico che organizzativo-gestionale.

Come ormai chiaro, i servizi di riabilitazione visiva non beneficiano di standard di cura riconosciuti né nazionali né internazionali. Quando i Paesi Membri dell'OMS chiedono a quest'ultimo di indicare un modello da seguire per mettere a disposizione dei pazienti tali servizi, non c'è consenso su quale modello e standard consigliare e nulla viene sviluppato, lasciando i pazienti nel bisogno.

Da qui la necessità di dare il via alla prima Conferenza Internazionale dell'OMS di Consenso sugli Standard della Riabilitazione Visiva: si sono riuniti oltre 60 esperti internazionali provenienti da tutte le regioni dell'OMS che hanno lavorato nei mesi precedenti la Conferenza e nei giorni di dicembre a Roma per definire gli standard della riabilitazione visiva (cosa fare, come farlo, per ottenere cosa) e per delineare gli specifici modelli che possono essere presi in considerazione dai Paesi Membri dell'Organizzazione mondiale della sanità per sviluppare tale servizio nel loro territorio. Il lavoro di preparazione per la conferenza e il suo svolgimento, sono stati coordinati dal Polo Nazionale.

Il primo momento di incontro tra esperti internazionali si è svolto a Roma nel mese di luglio 2015, il Polo ha infatti organizzato il WHOCC Preliminary Meeting un evento il cui obiettivo principale era fare una fotografia sulle attività riabilitative dei vari Paesi del mondo, per andare ad individuare gap e bisogni e quindi per iniziare ad identificare gli obiettivi finali della International Consensus Conference. Il Polo nazionale ha contribuito - sia da punto organizzativo che di coordinamento scientifico - alla integrazione dei diversi input e alla creazione del gruppo degli esperti che ha lavorato per diversi mesi sul processo di identificazione degli Standard mondiali.

Un lavoro complesso che ha permesso di coordinare la collaborazione dei Chairs Scientifici identificati come Presidenti delle 6 Regioni WHO del mondo (European, Eastern-Mediterranean, Americas, Western Pacific, African e South-East Asia Region). I 6 Chairs, a loro volta, sono stati incaricati di coordinare il lavoro di équipe di esperti delle proprie Regioni di appartenenza. Il Polo Nazionale ha proceduto a riassumere i tanti diversi contributi, sollecitando gli esperti di settore per ottenere delle opinioni e giudizi utili, sviluppando modelli e matrici per l'analisi dei diversi parametri d'intervento condivisi dagli esperti. Un altrettanto intenso lavoro di coordinazione del lavoro in generale e della logistica è stato messo in opera per garantire una adeguata partecipazione degli esperti internazionali e dei centri di riabilitazione italiani, nonché per far funzionare il complesso evento mondiale.

Per la prima volta si è tentato di trovare un accordo su cosa sia la riabilitazione, su cosa un programma riabilitativo possa offrire ai pazienti, come tali interventi vadano programmati a seconda dei diversi livelli di sviluppo socio-economico.

Il documento finale, approvato dai partecipanti e tutt'ora in corso di stesura definitiva, dovrà essere presentato – una volta rivisto dai processi OMS- all'Assemblea Generale di Ginevra e diventerà quindi un riferimento per tutti coloro che, nel mondo e a diverso titolo, si occupano di riabilitazione visiva.

• Obiettivo 2: in collaborazione con l'OMS, sviluppare percorsi di formazione per operatori della riabilitazione visiva da realizzarsi con l'attività C (area formazione).

Attività di tipo C: formazione

Questa attività si svolgerà a partire dall'anno 2016 ed è previsto che il Polo Nazionale contribuisca a identificare i programmi formativi per la definizione ufficiale del profilo (Curricula) del riabilitatore visivo attraverso un insieme di attività che scaturiranno come conseguenza degli obiettivi raggiunti tramite le Consensus Conference 2015.

3.2 Advocacy and networking

Il Polo Nazionale continua a condurre la sua attività di advocacy e di pubbliche relazioni con l'obiettivo di potenziare, a tutti i livelli, l'attenzione sulla prevenzione visiva e sulle necessità del paziente ipovedente, nella sua condizione di soggetto debole 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 accresciuto la diffusione della conoscenza della riabilitazione visiva.

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

- ✓ viene coinvolto come partner per partecipazione a bandi internazionali e a progetti di ampio respiro, primo fra tutti la collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità
- ✓ partecipa a tutti i maggiori eventi scientifici e istituzionali che si occupano di ipovisione e riabilitazione visiva, attraverso simposi, letture, poster, comunicazioni (per tutti i dettagli si veda il relativo paragrafo sottostante docenze/ partecipazioni a convegni)
- ✓ fornisce consulenze tecniche a istituzioni e centri di ipovisione

- ✓ è parte della “Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità” del Ministero della Salute, un organo tecnico nazionale composto di esperti in oftalmologia che ha l’obiettivo di sviluppare la prevenzione oftalmica nel sistema sanitario nazionale
- ✓ svolge un ruolo di consulente tecnico e di coordinamento per le questioni inerenti la riabilitazione visiva di cui si occupa il Ministero della Salute
- ✓ fornisce annualmente il supporto al Ministero della Salute nell’analisi ed elaborazione dei dati sulle attività della riabilitazione visiva dei centri di riferimento nazionale (banca dati)

Grazie al riconoscimento dell’OMS e all’organizzazione della International Consensus Conference on Visual Rehabilitation tenutasi nell’anno 2015 ha assunto ruolo di organo tecnico e di coordinamento del network della riabilitazione visiva anche a livello internazionale.

Il Polo Nazionale, al fine di attivare l’attenzione delle Istituzioni competenti in materia di ipovisione, organizza alcuni eventi con valenza sia scientifica che istituzionale. Nel 2015, tra gli altri, ricordiamo l’evento dedicato alla Riunione con i Centri di Riabilitazione Visiva, svoltasi al Ministero della Salute il 13 marzo. L’evento, dal titolo “Prevenzione della cecità e riabilitazione visiva: dalle realtà territoriali agli standard internazionali”, ha consentito di fare il punto sulla necessità di una definizione di standard riabilitativi a livello mondiale. Inoltre è stata presentata la cartella clinica informatizzata per gli ipovedenti utilizzata al Polo Nazionale ed elaborata dal relativo progetto di ricerca. Sono state poi raccolte le esigenze e i bisogni di molti dei Centri di Riabilitazione presenti sul territorio nazionale e si è compresa ancora una volta la validità e l’importanza del collaborare insieme all’interno di un rete che possa creare empowerment e dar vita ad attività di advocacy utili a tutti coloro che si occupano di ipovisione.

Infine, si segnala con particolare enfasi un importante momento di condivisione del Polo nazionale con i Centri di Riabilitazione italiani: si tratta della giornata del 12 dicembre 2015, giornata conclusiva della International Consensus Conference di cui sopra, altro evento curato e organizzato dal Polo nazionale con l’obiettivo di incontrare e confrontarsi con diversi Centri di Riabilitazione visiva italiani. Si è potuto ufficialmente presentare la bozza dei risultati ottenuti dalla International Consensus Conference e si sono anticipati i risvolti di questa sulla situazione italiana. Obiettivo della giornata era quello di condividere le ragioni della Consensus Conference, oltre che dare la possibilità di approfondire l’impatto degli Standard Internazionali sul contesto italiano e sullo sviluppo della Riabilitazione Visiva nell’immediato futuro. Durante la giornata si sono poi svolte le presentazioni di alcuni Centri italiani, per uno scambio attivo sulle maggiori necessità della riabilitazione visiva, per raccogliere le criticità da indirizzare alle Istituzioni competenti e per condividere buone pratiche e proposte.

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

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

3.3 Attività clinico-assistenziale

Il Polo promuove un modello riabilitativo multidisciplinare ormai riconosciuto a livello nazionale ed internazionale che punta ad assicurare un'adeguata autonomia personale e una migliore qualità della vita e, nei casi in cui si rende possibile, prevenire il peggioramento della patologia.

L'équipe multidisciplinare è formata da più figure professionali con elevate competenze specialistiche. Nello specifico si compone di oculisti, ortottisti, psicologi/psicoterapeuti, neuropsichiatri infantili, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (tnpee) e consulenti esterni quali un esperto tiflogo ed un istruttore di orientamento, mobilità ed autonomia personale. Se necessario è possibile anche avvalersi di altre consulenze specialistiche.

Riabilitazione del paziente adulto:

Il percorso riabilitativo prevede, dopo l'iter di accettazione un primo importante passo valutativo, quello del profilo psicologico, della motivazione e delle richieste del paziente. Successivamente l'oculista si occupa dell'inquadramento clinico funzionale. Solo dopo questa prima fase valutativa, si procede alla stesura e condivisione del progetto riabilitativo personalizzato in corso di riunione multidisciplinare settimanale.

Il percorso riabilitativo si compone di diverse sedute tra le quali il Training ortottico e l'addestramento all'uso dell'ausilio/i, il supporto psicologico durante tutto l'iter riabilitativo, le sedute di orientamento e mobilità ed autonomia personale, le eventuali sedute di autonomia domestica, la prescrizione degli ausili, il successivo collaudo della fornitura. Infine si procede ad un follow-up a 3 mesi, e poi a 6 mesi.

Ogni seduta dura in media 2 ore e il paziente che intraprende il percorso riabilitativo torna dalle 3 alle 10 volte presso il Centro. Il team di esperti dedica molto tempo all'individuazione del miglior percorso riabilitativo per ogni singolo soggetto e, realizzando riunioni multidisciplinari nel corso delle quali viene discusso ogni singolo caso, garantisce i migliori risultati per l'acquisizione dell'autonomia e di una migliore qualità della vita del soggetto ipovedente.

Nell'anno 2015 si è attivato un servizio aggiuntivo al percorso di supporto psicologico al soggetto ipovedente, proponendo attività innovative con metodologie applicate quali l'attivazione di "Gruppo di auto-mutuo aiuto", al fine di potenziare strategie di coping e di self efficacy per poter fronteggiare al meglio le situazioni stressanti che le patologie oculari croniche portano con sé.

Inoltre anche nell'anno 2015, sempre in ottica di potenziamento o mantenimento della qualità della vita, si è dato ampio spazio all'autonomia in esterno attraverso percorsi di Orientamento e Mobilità personalizzati (attraverso l'utilizzo di tecniche specifiche quali le tecniche dell'accompagnamento, di protezione del corpo, di esplorazione e ricerca, d'uso del bastone, l'esplorazione di una zona residenziale, gli attraversamenti, i percorsi, etc) e anche attraverso i corsi di autonomia personale e domestica.

Qui di seguito si riportano i grafici relativi all'attività assistenziale del Polo Nazionale, riferita al paziente adulto: vengono riportati i dati sul numero di pazienti seguiti per anno (Figura 3), sulle prestazioni erogate (Figura 4) e sulla provenienza (Figura 5) per gli anni 2008-2015.



Figura 3 - Numero di pazienti seguiti per anno presso il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva negli anni 2008-2015

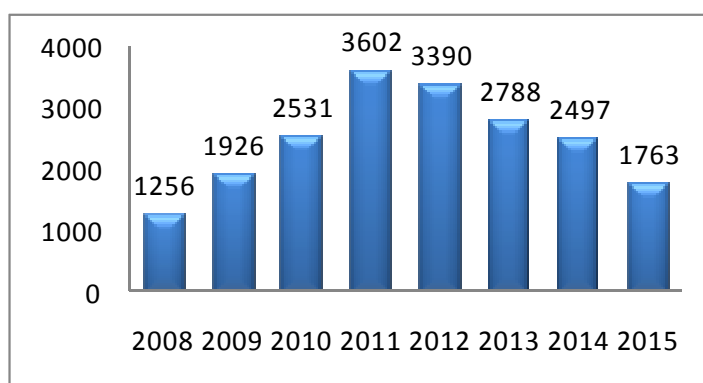


Figura 4 - Numero di prestazioni complessive erogate per anno presso il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva

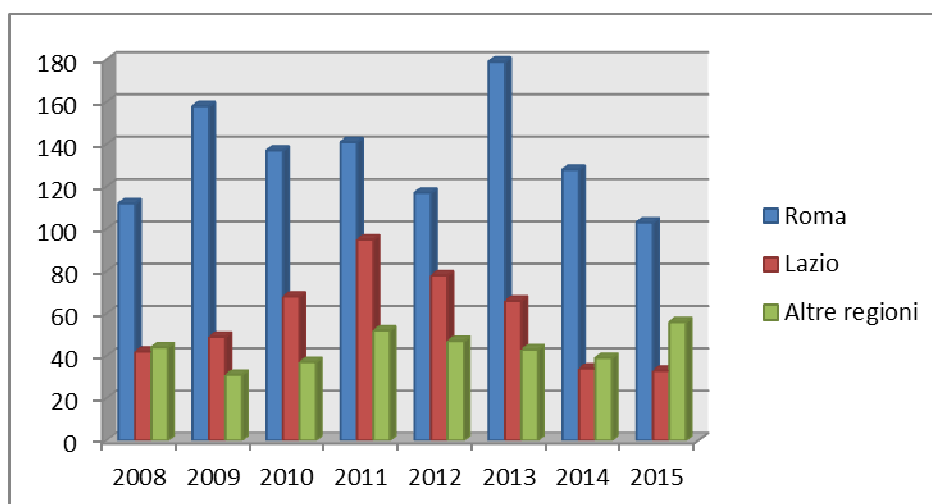


Figura 5 - Provenienza geografica dei pazienti seguiti presso il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva negli anni 2008-2015

Riabilitazione del paziente in età pediatrica ed evolutiva

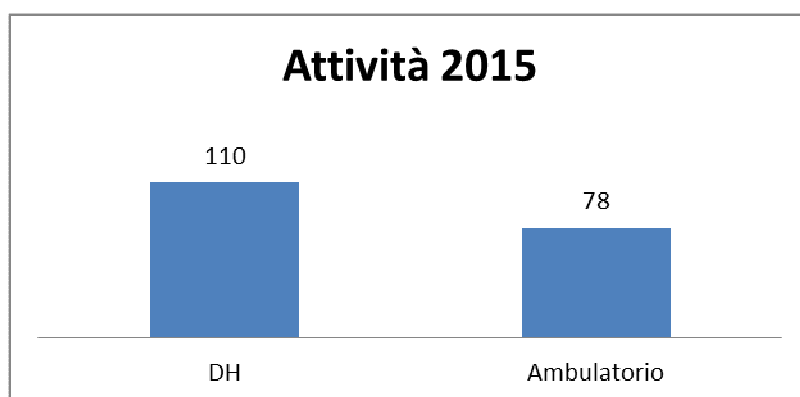
Qui di seguito si riassumono graficamente anche i dati relativi all'attività riabilitativa in età pediatrica dei due Servizi del Polo Nazionale: il "Centro di Riabilitazione delle Disabilità Visive per soggetti in età pediatrica e adolescenziale" presso la struttura di Santa Marinella (RM) realizzato in collaborazione con l'Ospedale Bambino Gesù di Roma e il "Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit pluri-sensoriale" (CEDIRIVI), nato invece in collaborazione con il Policlinico A. Gemelli - in particolare con il Reparto di neonatologia e di Neuropsichiatria infantile. I due Servizi vedono coinvolti team di oculisti, ortottisti, psicologi, neuropsichiatri infantili, psicomotricisti, terapisti occupazionali, logopedisti, tiflogisti, esperti di orientamento e mobilità e di autonomia personale e informatici.

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

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

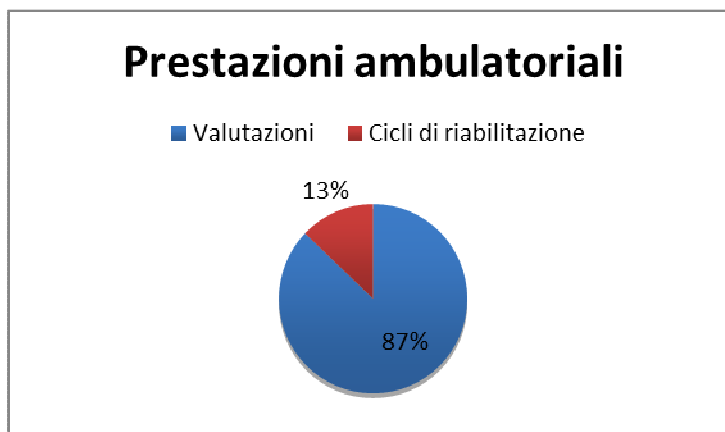
Attività del Servizio di Riabilitazione Visiva in Età Pediatrica presso l' Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Palidoro – Santa Marinella (RM) .

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



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

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



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

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

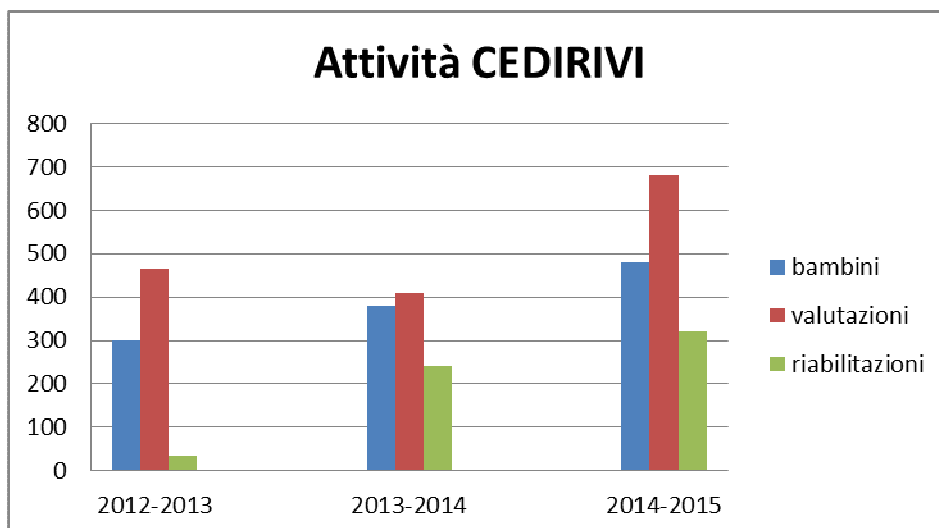
Il CEDIRIVI è arrivato al terzo anno di vita mostrando un costante incremento delle attività eseguite, sia diagnostiche, che di follow-up e riabilitative. Il servizio di Psicologia è, sempre più spesso, di supporto nell'assistenza al bambino e alla famiglia, in particolare delle famiglie che intraprendono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

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

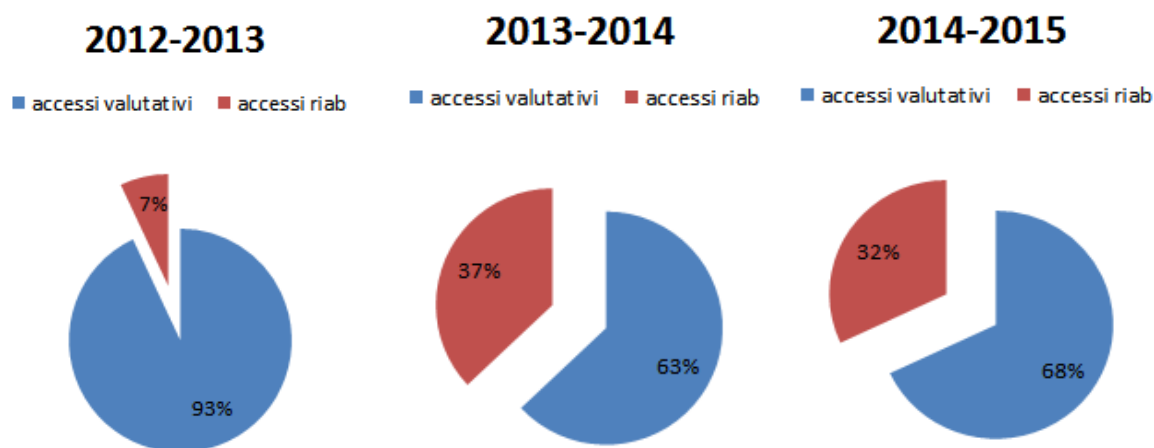
Ovviamente man mano che l'attività cresce diventano evidenti delle criticità alle quali il Polo riesce a rispondere ma che ancora necessitano di essere analizzate in modo esaustivo per raggiungere una soluzione soddisfacente.

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

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



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



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

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

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

L'analisi dei dati relativi al Polo Nazionale, sia per quanto attiene il numero di pazienti valutati per anni che il numero delle prestazioni erogate per anno, evidenzia un decremento a partire dall'anno 2013 del numero degli adulti riabilitati e una crescita esponenziale del numero dei bambini riabilitati, così come mostrato dalla figura 6.

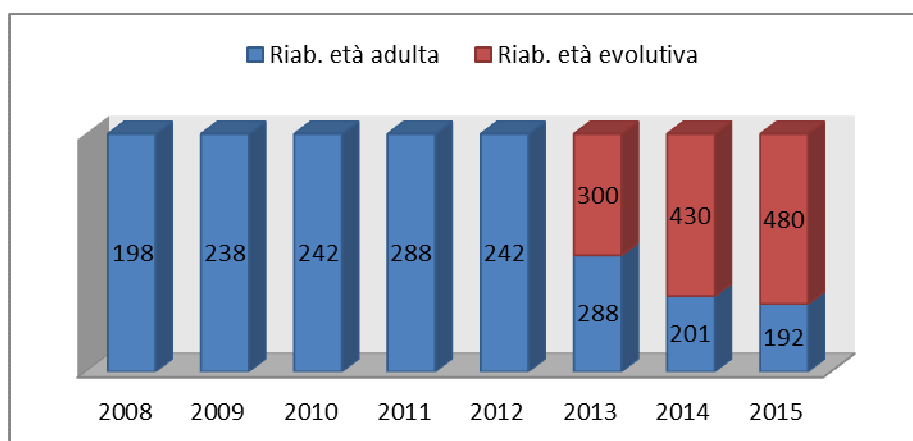


Figura 6 – Dati complessivi del numero di soggetti valutati presso il Polo Nazionale riguardanti sia il soggetto adulto che il soggetto in età evolutiva

3.4 Ricerca

Il Polo è coinvolto in diversi progetti di Ricerca in ambito di prevenzione oftalmica e nel campo dell'ipovisione. L'obiettivo è sempre quello di sviluppare nuove strategie per migliorare le tecniche riabilitative e ridurre di conseguenza l'impatto dell'ipovisione.

Le pubblicazioni scientifiche e divulgative del 2015 possono essere così riassunte:

Ricerche pubblicate:

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

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

Ricerche ultimate e in Pubblicazione:

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

Opuscoli informativo-divulgativi:

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

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

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

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

Ricerche sviluppate e/o avviate durante il 2015:

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

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

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

Progetto LIGHT:

Il Polo Nazionale nel 2015 ha concluso lo sviluppo della cartella elettronica e ha ulteriormente implementato il progetto riguardante la tele-riabilitazione, entrambi parte del sistema denominato “LIGHT”.

Il progetto comprende due sotto azioni principali:

1. ***Sviluppo CARTELLA CLINICA WEB-BASED*** al fine di monitorare il paziente, inserendo i dati anagrafici, anamnestici, clinici e di trattamento, in una Cartella Clinica consultabile via WEB. L’insieme delle cartelle costituisce un database clinico aggiornato che permette in tempo reale di: affinare l’approccio terapeutico al paziente; monitorare la riabilitazione a casa; valutare la patologia di interesse, la sua rilevanza, la sua incidenza; monitorare il fenomeno in modo costante, omogeneo e comparabile, nei suoi risvolti demografici, sociali, medici ed economici. Il progetto si propone inoltre di: monitorare e supportare ovunque nel mondo e in ogni istante il paziente con l’opportunità di un tele-consulto, grazie alla cartella web-based condivisibile; raggiungere contemporaneamente tutti gli specialisti che valutano la malattia (Collaborazioni inter-disciplinari); informare gli specialisti in modo adeguato rispetto alla diagnosi e al trattamento della patologia; verificare l’efficacia di programmi di Riabilitazione; Realizzare campagne di Screening; condurre in modo semplice studi di ricerca multi-centrici; eseguire analisi statistiche reali e in tempo reale.
2. ***Sviluppo di un modello di TELE-RIABILITAZIONE (Eye Fitness)*** per gli Ipovedenti per fornire loro uno strumento software semplice da installare su PC o tablet che aiuti il disabile visivo a riabilitare a casa le zone retiniche a sensibilità preservata. L’obiettivo è quello di esercitare gli occhi delle persone con disabilità visive e/o ipovedenti proiettando su di un monitor o su occhiali elettronici una pluralità di immagini e/o forme di cui sia possibile modificare il contrasto e la velocità di proiezione (la frequenza di flickering) secondo le indicazioni dello specialista. La stimolazione visiva viene proposta al paziente sulla base dei parametri ottenuti tramite la visita con MP-1; è inoltre possibile il tele-monitoraggio della riabilitazione eseguita a casa.

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

3.5 Docenze/formazione

Docenze

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

Qui di seguito le docenze realizzate nel 2015:

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

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

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

Formazione

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

3.6 Certificazione della qualità

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

Ricordiamo che tale importante Certificazione, che allinea il Polo Nazionale ai più alti standard qualitativi, si è ottenuta per le seguenti aree di attività:

- medicina preventiva
- programmazione ed esecuzione di trattamenti riabilitativi per pazienti ipovedenti
- ricerca epidemiologica
- ricerca di base

- sperimentazione di nuovi modelli riabilitativi
- utilizzo di avanzati ausili ottici ed elettronici per ipovedenti
- utilizzo di software dedicati alla valutazione visivo-funzionale
- formazione ed aggiornamento degli operatori
- attività di networking e advocacy

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

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

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

4. ANALISI DATI ATTIVITÀ REGIONALI

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

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

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

In particolare si sottolinea che:

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

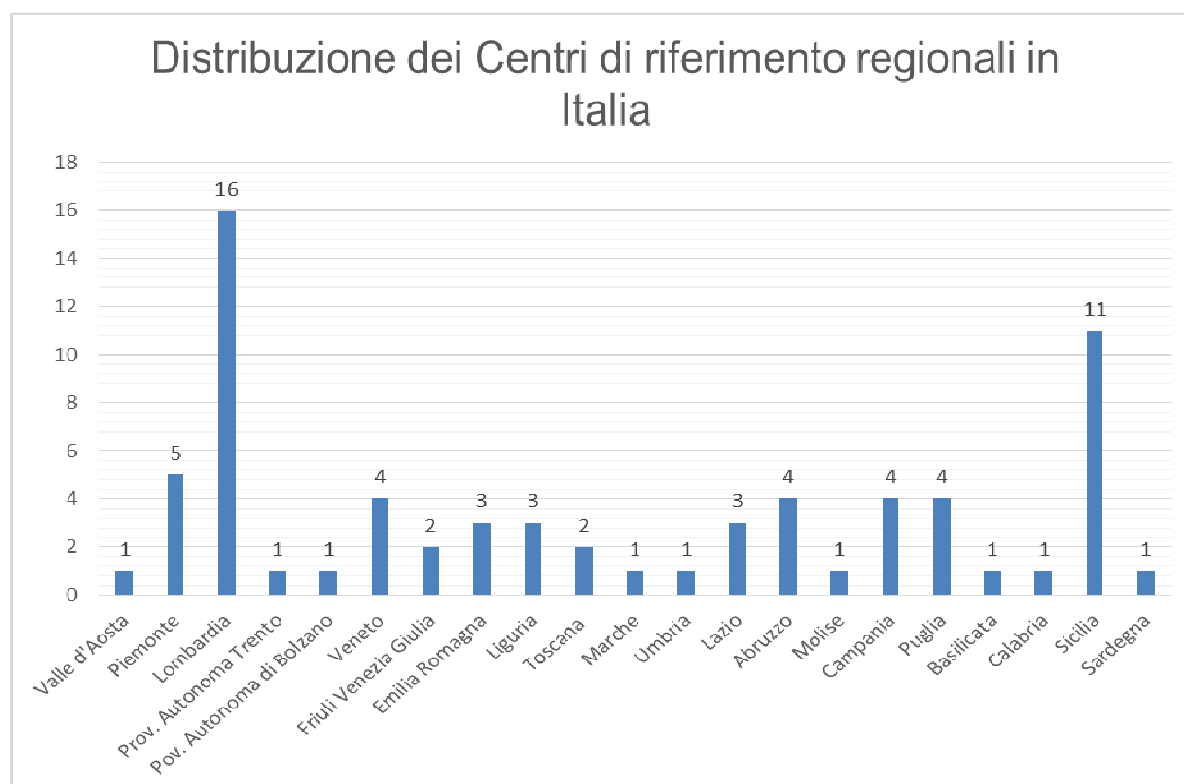


Figura 7 – Distribuzione per regione del numero di Centri regionali di riabilitazione visiva attivi nel 2015

- ✓ Forniscono prestazioni per tutte le età 36 centri; 8 esclusivamente per l'età evolutiva e 23 solo per la popolazione adulta. Per 3 centri non è stata indicata la tipologia.

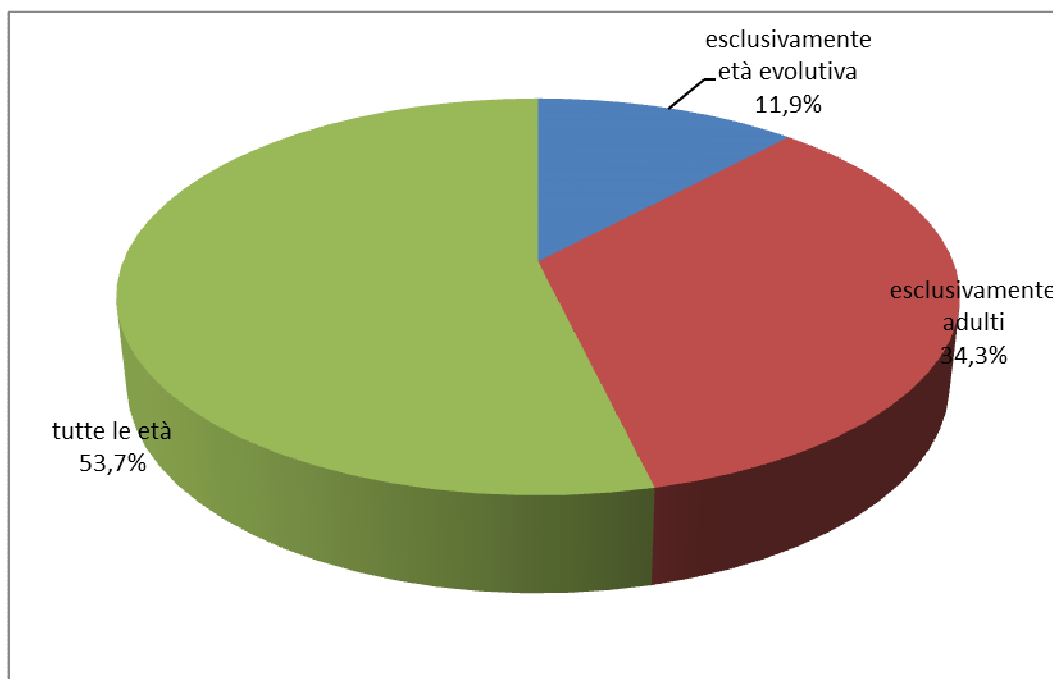


Figura 8 – Distribuzione percentuale dei centri regionali di riabilitazione visiva per età dei destinatari delle prestazioni

- ✓ Per quanto riguarda la tipologia dell'assistenza, in base all'età target della popolazione, si rileva una carenza, sull'intero territorio nazionale dei centri dedicati a svolgere riabilitazione in età pediatrica, solo 11,9%, in aumento comunque rispetto al 2014, quando erano il 10,3 %. Questa criticità, rilevata anche gli anni precedenti riflette la difficoltà delle Regioni ad organizzare servizi dedicati alla riabilitazione in età evolutiva, che necessariamente richiedono una elevata specializzazione del personale dedicato. Circa il 55% dei centri erogano servizi di riabilitazione visiva su tutte le fasce di età.

Le attività di riabilitazione visiva, svolte dalle Regioni nell'anno 2015, sono state finanziate per un totale complessivo di € 183.362,00, trasferito dal Ministero della salute, comprensivo di un accantonamento di fondi destinati alle Province Autonome di Trento e Bolzano pari € 3.083,86.

4.1 Censimento dei Centri Regionali

Di seguito si riporta l'elenco dei Centri regionali di riabilitazione visiva riconosciuti ai sensi della Legge 284/97 da cui si evidenzia una forte criticità, in quanto non esiste una correlazione fra la densità di popolazione territoriale ed il numero dei centri di riabilitazione visiva sul territorio, con un sovraccarico di attività in alcune regioni e la necessità che cittadini, bisognosi di specifiche prestazioni assistenziali di riabilitazione visiva, debbano e far riferimento necessariamente ad altre strutture, presenti in regioni differenti dalla propria di residenza.

REGIONE	Centri Riconosciuti ai sensi della Legge 284/97
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
VALLE D'AOSTA	Ospedale Regionale U. Parini
LOMBARDIA	Centro Per L'educazione E La Riabilitazione Visiva (Centro Di Iprovisione Ospedale Melegnano Vizzolo Predabissi)
LOMBARDIA	Centro Per L'educazione E La Riabilitazione Visiva (A.O. Papa Giovanni Xxiii)
LOMBARDIA	Centro Di Neuroftalmologia Dell'età Evolutiva-Struttura Complessa Di Neuropsichiatria Infantile Irccs Ist. Neurolog. C.Mondino
LOMBARDIA	Irccs Fondazione Cà Granda Policlinico
LOMBARDIA	Centro Di Iprovisione E Riabilitazione Visiva- Clinica Oculistica- A.O. San Paolo
LOMBARDIA	Centro Iprovisione 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
LOMBARDIA	Centro Per L'educazione E La Riabilitazione Visiva U.O. Oculistica Ao "Istituti Ospitalieri"
LOMBARDIA	Centro Per L'educazione E La Riabilitazione Visiv- Centro Iprovisione- Spedali Civili
LOMBARDIA	Ospedale Sant'anna
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 Presidio Ospedale Dei Bambini-
LOMBARDIA	Asst Santi Paolo E Carlo
LOMBARDIA	Sette Laghi Varese
P.A. BOLZANO	Centro Ciechi St. Raphael
P.A. TRENTO	Irifor del Trentino

REGIONE	Centri Riconosciuti ai sensi della Legge 284/97
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'otticopatìa Glaucomatosa E Retinopatìa Diabetica
VENETO	Centro Di Riabilitazione Visiva Degli Ipovedenti (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 Pasian Di Prato (Ud)
FRIULI VENEZIA GIULIA	Istituto Regionale Rittmeyer Per I Ciechi Trieste
LIGURIA	Istituto David Chiossone Onlus
LIGURIA	U.O. Oculistica/Amb. Oft./ Ospedale S. Paolo
LIGURIA	Genova Clinica Oculistica-Irccs Az. Osp. Univ. S. Martino
EMILIA-ROMAGNA	Centro Ipovisione Ospedale Bufalini U. O. Oculistica Ausl Di Cesena
EMILIA-ROMAGNA	U.O. Oculistica - Centro Ipovisione P.O. Di Piacenza-Ospedale Guglielmo Da Saliceto
EMILIA-ROMAGNA	Centro Ipovisione Ausl Rimini-Riccione (Rn) C/O Ospedale Ceccarini
TOSCANA	Centro Regionale Di Educazione E Riabilitazione Visiva C/O Ospedale Piero Palagi
TOSCANA	I. Ri.Fo.R Pisa
UMBRIA	Centro Ipovisione E Riabilitazione Visiva Azienda Ospedaliera Di Perugia
MARCHE	Centro Di Ipovisione S.O.S. Di Oftalmologia Pediatrica
LAZIO	Crv Tor Vergata Roma B
LAZIO	Crv Lt, Ospedale Terracina
LAZIO	Centro Regionale S. Alessio-Margherita Di Savoia Per I Ciechi
ABRUZZO	Uo Oculistica Du/San Salvatore
ABRUZZO	Ospedale Civile Di Teramo
ABRUZZO	Clinica Oftalmologica/Polo Regionale Ipovisione/S.S. Annunziata
ABRUZZO	Centro Ipovisione M.Marullo/Ospedale Civile Spirito Santo
MOLISE	Centro Ipovisione Dell'u.O. Di Oculistica Del Presidio Ospedaliero "A.Cardelli"
CAMPANIA	Dip.Oftalmol Ii Univ Na
CAMPANIA	Osp Rummo Benevento
CAMPANIA	Aorn Caserta
CAMPANIA	Australia Avellino
PUGLIA	Centro Polivalente Di Riabilitazione La Nostra Famiglia "Eugenio Medea" Polo Regionale Di Ostuni (Br)
PUGLIA	Centro Educativo Riabilitativo Per Videolesi "Messeni Localzo"
PUGLIA	Istituto Per Ciechi "Anna Antonacci"
PUGLIA	Centro Cervi Policlinico Bari
BASILICATA	Centro Per L'ed. La Riab Visiva Potenza

REGIONE	Centri Riconosciuti ai sensi della Legge 284/97
CALABRIA	Centro Di Riferimento Regionale Di Ipovisione Uo Di Oculistica Azienda Ospedaliera Universitaria "Mater Domini"
SICILIA	Centro Di Ipovisione E Riabilitazione A.R.I.I.S. Ao Ospedali Riuniti "Villa Sofia-Cervello"
SICILIA	Centro Di Prevenzione Delle Patologie Oculari Uici Pa Sez. Prov
SICILIA	Uici Sez. Provinciale Messina
SICILIA	Uici Sez. Provinciale Siracusa
SICILIA	Uici Sez. Provinciale Trapani
SICILIA	Uici Sez. Provinciale Ragusa
SICILIA	Uici Sez. Provinciale Enna
SICILIA	Uici Ct Consiglio Regionale Siciliano
SICILIA	Uici Sez. Provinciale Agrigento
SICILIA	Uici Sez. Provinciale Caltanissetta
SICILIA	Uici Sez. Provinciale Catania
SARDEGNA	Centro Regionale Per L'educazione E La Riabilitazione Funzionale Del Paziente Ipovedente-Azienda Ospedaliera "G.Brotzu"

4.2 Tipologia di assistenza per Regione

Di seguito si riporta la distribuzione regionale dei centri in relazione alla fascia d'età dei destinatari dell'offerta di assistenza, da cui si evince ancora più chiaramente la distribuzione territoriale disomogenea: ben 9 regioni dichiarano un solo centro attivo, la Lombardia ne dichiara 16 e la Sicilia 11 (di cui 10 sono Sezioni Provinciali dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti). Tale disuguaglianza negli anni non ha presentato un significativo miglioramento. In particolare analizzando la presenza di Centri specifici per la riabilitazione in età evolutiva si possono individuare Centri di eccellenza solo nel Nord e parzialmente nel Centro Italia, costringendo le famiglie interessate a penosi e costosi spostamenti.

REGIONE	NUMERO DI CENTRI PER OFFERTA DI ASSISTENZA			
	esclusivamente età evolutiva	esclusivamente adulti	tutte le età	TOTALE
PIEMONTE	0	0	5	5
VALLE D'AOSTA	0	1	0	1
LOMBARDIA *	3	8	4	16
PROV.AUTON.TRENTO	0	0	1	1
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	1	1
VENETO	1	2	1	4
FRIULI VENEZIA GIULIA	1	0	1	2
LIGURIA	0	2	1	3
EMILIA ROMAGNA	0	1	2	3
TOSCANA	0	0	2	2
UMBRIA	0	1	0	1
MARCHE	1	0	0	1
LAZIO	0	1	2	3
ABRUZZO *	0	3	0	4
MOLISE	0	1	0	1
CAMPANIA	0	1	3	4
PUGLIA	2	1	1	4
BASILICATA	0	0	1	1
CALABRIA	0	1	0	1
SICILIA *	0	0	10	11
SARDEGNA	0	0	1	1
ITALIA	8	23	36	70

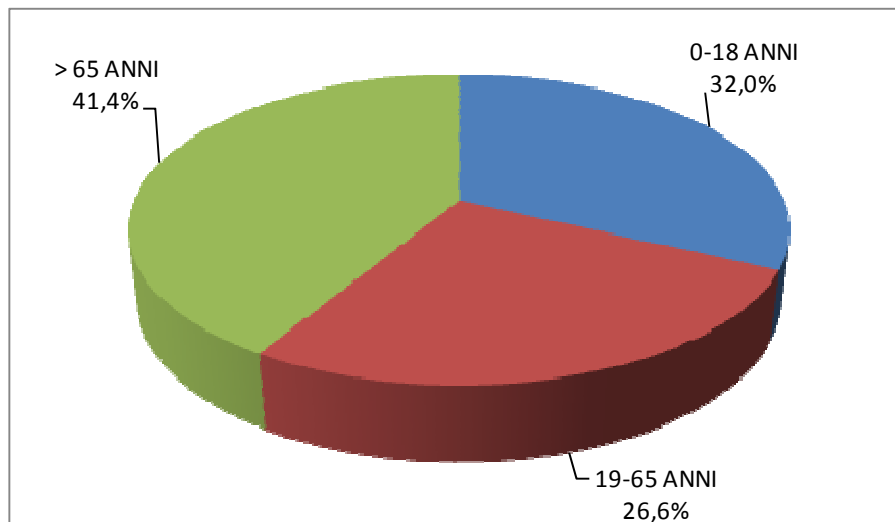
*Per un centro non è indicata la tipologia

4.3 Distribuzione per fascia d'età

Il numero dei casi dichiarati, che sono stati sottoposti a trattamenti riabilitativi, risulta essere 29.691. Si tratta di un valore estremamente basso rispetto alla stima degli ipovedenti in Italia (si parla di circa un milione). Inoltre si evidenzia una sproporzione tra i casi dell'età pediatrica – che in termini assoluti sono pochi anche se di grande rilevanza umana, sociale ed economica – e quelli dell'età adulta, soprattutto senile, che oggi rappresentano un'emergenza e una priorità – stabilita dall'OMS - per i Servizi Sanitari, in termini di prevalenza ed incidenza.

La conclusione più ovvia è quella che ancora si fa poco per la riabilitazione dell'ipovedente adulto. Questa sproporzione emerge anche dai dati delle singole Regioni.

	REGIONE			NUMERO DI CASI
	0-18 ANNI	19-65 ANNI	> 65 ANNI	TOTALE
PIEMONTE				1411
VALLE D'AOSTA	4	13	17	34
LOMBARDIA	2321	915	1938	4336
PROV.AUTON.BOLZANO	143	172	526	841
PROV.AUTON. TRENTO	44	107	321	472
VENETO	800	1294	1891	3984
FRIULI VENEZIA GIULIA	90	37	27	154
LIGURIA	278	88	197	748
EMILIA ROMAGNA	56	106	324	486
TOSCANA	481	432	727	1640
UMBRIA	10	20	376	406
MARCHE	230	82	60	372
LAZIO	172	696	1022	1888
ABRUZZO	40	99	1415	1554
MOLISE	1	11	36	48
CAMPANIA	305	1037	669	2011
PUGLIA	2084	518	577	3179
BASILICATA	598	196	298	1092
CALABRIA	65	790	680	1535
SICILIA*	364	490	335	1189
SARDEGNA	7	63	54	124
ITALIA	9504	7898	12289	29691



4.4 Distribuzione delle figure professionali

Il Decreto Ministeriale attuativo della legge 284/97 stabilisce, nei particolari, i requisiti che ogni Centro deve possedere sia in termini di personale, di ambienti, di strumentario. Dai dati inviati emerge che:

- ✓ Gli oculisti, figura centrale nella riabilitazione, non compaiono solo in 2 Regioni e nella maggior parte dei casi non sono medici dipendenti, ma lavorano prevalentemente in convenzione.

REGIONE	MEDICI SPECIALISTI 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	1	1	3	3	8
VALLE D'AOSTA	0	0	0	1	1
LOMBARDIA	1	0	0	22	23
PROV.AUTON. TRENTO	0	0	0	1	1
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	0	0
VENETO	4	2	1	0	7
FRIULI VENEZIA GIULIA	0	0	0	3	3
LIGURIA	0	0	0	7	7
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	3	3
TOSCANA	0	0	0	3	3
UMBRIA	0	0	0	1	1
MARCHE	1	0	2	3	3
LAZIO	4	0	1	0	5
ABRUZZO*	0	0	0	5	5
MOLISE	0	0	0	1	1
CAMPANIA	2	0	0	5	7
PUGLIA	0	1	0	5	6
BASILICATA	0	0	0	3	3
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	0	0	37	0	37
SARDEGNA	0	0	0	0	0
ITALIA	13	4	44	67	125

* per un centro non è indicato il personale

- ✓ Gli ortottisti assistenti di oftalmologia costituiscono il personale più numeroso dopo gli oculisti e sono presenti in tutti i centri. La loro presenza nella riabilitazione visiva è fondamentale come componenti dell'équipe. Non possono certamente essere indipendenti nella formulazione del progetto riabilitativo. Dei 117 ortottisti segnalati i dipendenti dichiarati sono solo 21. Ciò è un'ulteriore conferma della precarietà del personale utilizzato nella riabilitazione visiva.

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	3	8
VALLE D'AOSTA	0	0	0	1	1
LOMBARDIA	0	0	0	26	26
PROV.AUTON. TRENTO	0	0	0	2	2
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	2	2
VENETO	6	1	0	0	7
FRIULI VENEZIA GIULIA	0	0	0	4	4
LIGURIA	0	0	0	8	8
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	7	7
TOSCANA	0	0	0	2	2
UMBRIA	0	0	0	1	1
MARCHE	3	0	0	0	3
LAZIO	2	0	1	1	4
ABRUZZO*	0	0	0	5	5
MOLISE	0	0	0	1	1
CAMPANIA	1	0	0	5	6
PUGLIA	1	2	0	3	6
BASILICATA	0	0	0	3	3
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	4	0	15	0	19
SARDEGNA	0	0	0	1	1
ITALIA	21	3	17	76	117

* per un centro non è indicato il personale

- ✓ Gli psicologi risultano in numero superiore rispetto all'anno precedente: da 36 si è passati a 55. Ciò rappresenta un fatto molto importante perché l'inquadramento e il sostegno psicologico sono essenziali nel percorso riabilitativo. Purtroppo non figurano ancora in 5 Regioni.

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	4	6
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	9	9
PROV.AUTON.TRENTO	0	0	0	2	2
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	1	1
VENETO	0	1	0	0	1
FRIULI VENEZIA GIULIA	0	0	0	6	6
LIGURIA	0	0	0	2	2
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	2	2
TOSCANA	0	0	0	5	5
UMBRIA	0	0	0	0	0
MARCHE	0	0	0	1	1
LAZIO	2	0	2	0	4
ABRUZZO *	0	0	0	0	0
MOLISE	0	0	0	0	0
CAMPANIA	0	0	0	1	1
PUGLIA	0	2	0	2	4
BASILICATA	0	0	0	0	0
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	1	0	6	2	9
SARDEGNA	0	0	0	1	1
ITALIA	3	3	10	39	55

* per un centro non è indicato il personale

- ✓ Anche gli assistenti sociali risultano aumentati rispetto al 2014; sono addirittura raddoppiati: da 11 a 24. Questa è un'ulteriore conferma che sta prendendo sempre più piede la convinzione che la riabilitazione presuppone l'intervento multidisciplinare.

REGIONE	ASSISTENTI SOCIALI				
	<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	0	0
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	4	4
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	0	0	0	1	1
LAZIO	0	0	2	0	2
ABRUZZO*	0	0	0	0	0
MOLISE	0	0	0	0	0
CAMPANIA	0	0	0	0	0
PUGLIA	0	1	0	2	3
BASILICATA	0	0	0	0	0
CALABRIA	0	0	0	0	0
SICILIA	8	0	2	0	10
SARDEGNA	0	0	0	0	0
ITALIA	8	1	4	11	24

* per un centro non è indicato il personale

- ✓ Anche la presenza degli infermieri sta aumentando di numero.

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	1	1
VALLE D'AOSTA	0	0	0	1	1
LOMBARDIA	0	0	0	10	10
PROV.AUTON. TRENTO	0	0	0	0	0
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	0	0
VENETO	7	0	0	0	7
FRIULIVENEZIA GIULIA	0	0	0	8	8
LIGURIA	0	0	0	5	5
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	2	2
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	2	0	0	2	4
PUGLIA	0	0	0	2	2
BASILICATA	0	0	0	0	0
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	1	0	3	1	5
SARDEGNA	0	0	0	0	0
ITALIA	12	0	3	38	53

* per un centro non è indicato il personale

CONCLUSIONI

La presente Relazione annuale al Parlamento evidenzia senza dubbio che la normativa italiana in materia di prevenzione ipovisione e 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 riabilitazione visiva e sostiene il lavoro dell'Agenda 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 una 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.

Appare pertanto necessario un'armonizzazione delle attività su tutto il territorio nazionale che potrebbe partire da un comune metodo di raccolta dati, per esempio attraverso una digitalizzazione delle cartelle pazienti e delle attività di tutti i Centri, passando per lo scambio di buone pratiche, di modelli innovativi e di procedure standardizzate.

Da qui l'esigenza di ridare alla prevenzione e riabilitazione visiva l'attenzione che merita, anche considerati i numeri dell'epidemiologia e valutandone l'impatto socio-sanitario e di spesa pubblica che la mancata azione sta provocando.

Certamente fintanto che le stesse attività – soprattutto quelle relative alla riabilitazione visiva- non saranno ricomprese nei LEA, il taglio delle risorse impatterà sulle prestazioni erogate e sui servizi offerti ai disabili visivi, in forte contrasto con la Convenzione ONU sui diritti dei disabili.

E' pertanto auspicabile che possano essere almeno in parte reintegrate le risorse per finanziare i Centri regionali, al fine di diffondere e implementare quegli Standard sulla riabilitazione visiva per la cui definizione proprio l'Italia sta lavorando, a livello internazionale, in collaborazione con l'OMS.

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-tiflogica;

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" è 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 tiflotecnici, 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.