

# SENATO DELLA REPUBBLICA

XVIII LEGISLATURA

Doc. CXXXIII

n. 2

## RELAZIONE

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

(Anno 2018)

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

**Presentata dal Ministro della salute**

(SPERANZA)

\_\_\_\_\_  
**Comunicata alla Presidenza il 13 dicembre 2021**  
\_\_\_\_\_

PAGINA BIANCA



# *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 2018***

Ottobre 2021



PAGINA BIANCA

## 1\* PRESENTAZIONE

Lo Stato italiano riconosce l'efficacia della prevenzione e della riabilitazione visiva destinando finanziamenti specifici per le attività dei Centri di educazione e riabilitazione visiva delle Regioni e per le attività istituzionali della Sezione Italiana dell' Agenzia Internazionale per la prevenzione della Cecità, sottoposta alla vigilanza del Ministero della salute. Inoltre, presso l' Agenzia opera dall' anno 2007 il Polo nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti, che è stato individuato, dal 1° maggio 2013 e con il rinnovo sino al 1° maggio 2023, Centro di collaborazione OMS per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva.

La normativa di riferimento è rappresentata dalla **Legge 284/97 Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati**; dal **Decreto Ministeriale 18 dicembre 1997**, modificato dal decreto 10 novembre 1999 che ha definito i *requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei Centri specializzati per l'educazione e la riabilitazione visiva*; dall' **Accordo Stato-Regioni del 20 maggio 2004** che ha definito *i compiti e le attività dei Centri per l'educazione e la riabilitazione visiva, nonché i criteri di ripartizione dei finanziamenti previsti in favore delle Regioni per la realizzazione di interventi di prevenzione della cecità e di riabilitazione visiva*; dalla **Legge 16 ottobre 2003, n. 291** che ha istituito *il Polo nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti*.

Il Ministero della salute presenta annualmente la Relazione al Parlamento ai sensi della Legge 284/97 sulla riabilitazione visiva, documento di riferimento che descrive tutte le attività istituzionali riconducibili alla gestione della prevenzione dell' ipovisione e della cecità in Italia, affinché ci sia trasparenza e diffusione capillare delle informazioni sui programmi di azione e sugli obiettivi raggiunti dal Ministero della Salute, dai Centri specializzati delle Regioni, dalla Sezione Italiana dell' Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia *onlus* e dal Polo Nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva.

In questa edizione della Relazione, per ottenere i dati definitivi relativi all' attività dei Centri regionali di riabilitazione dell' anno 2018, a causa della pandemia da COVID-19, è stato

necessario prorogare la raccolta dei dati da parte delle Regioni e il relativo controllo fino al mese di giugno 2021.

L'impatto psicosociale della cecità e dell'ipovisione, nonostante l'aumento della sensibilità collettiva su questi temi, è ancora molto rilevante, considerate le notevoli interferenze di questa disabilità con numerose aree dello sviluppo, dell'apprendimento e dell'autonomia dell'individuo.

A livello regionale, dall'analisi dei dati raccolti nel 2018, si evidenzia una distribuzione territoriale dell'offerta di servizi che risulta ancora disomogenea, comportando una mobilità sul territorio nazionale da parte dei cittadini.

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

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

La legge di stabilità 2019 (Legge 30 dicembre 2018, n.145) ha confermato l'integrazione del capitolo destinato alle Regioni per la riabilitazione visiva (L. 284/97). Inoltre tale norma ha disposto un contributo straordinario triennale per gli anni 2019, 2020 e 2021, per l'attuazione di un *Progetto di screening straordinario mobile che solleciti l'attenzione alle problematiche delle minorazioni visive, con particolare riferimento alle patologie retiniche*. Secondo quanto disposto dalla norma il Ministero della salute ha affidato il Progetto alla Sezione italiana dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB). Il Progetto ha la finalità di ridurre significativamente i tempi delle diagnosi e i danni visivi e sociali conseguenti alle ingravescenti patologie della retina.

## 2\* INTRODUZIONE

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

La 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 ed esprime l'attenzione che il Ministero della salute dedica alle persone in condizione di disabilità e, in particolare, con disabilità visiva.

### **Epidemiologia**

Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) su cecità e ipovisione, *WHO updates fact sheet on Blindness and Visual impairment (11 October 2018)*<sup>1</sup>, utilizzate come fonte dati per calcolare il numero globale di persone con disabilità visiva nel più recente rapporto OMS <sup>a</sup>*World report on vision*<sup>o</sup> pubblicato a ottobre 2019, si stima che almeno 2,2 miliardi di persone abbiano una disabilità visiva, di cui almeno un miliardo ha una disabilità visiva che avrebbe potuto essere prevenuta o che non è stata presa in carico. Questo miliardo di persone comprende le persone con deficit moderato o grave della vista da lontano o cecità a causa di un errore di rifrazione non corretto (88,4 milioni), cataratta (94 milioni), glaucoma (7,7 milioni), opacità corneale (4,2 milioni), retinopatia diabetica (3,9 milioni) e tracoma (2 milioni), così come deficit della vista da vicino causato da presbiopia non corretto (826 milioni).

---

<sup>1</sup> <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>

In particolare, si stima che la prevalenza dei disturbi della vista da lontano nelle aree a basso e medio reddito sia quattro volte superiore a quella delle aree ad alto reddito. Per quanto riguarda la visione da vicino, si stima che i tassi di deficit non corretti siano superiori all'80% nell'Africa occidentale, orientale e centrale subsahariana, mentre i tassi comparativi nelle Regioni ad alto reddito del Nord America, dell'Australia, dell'Europa occidentale e dell'Asia sono inferiori al 10%.

L'aumento della popolazione e il relativo invecchiamento aumenteranno il rischio che un numero maggiore di persone contragga disturbi e malattie della vista.

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

Nel nostro Paese oltre un terzo degli anziani soffre di limitazioni visive almeno moderate, il che equivale a 4,5 milioni di persone. In Italia le cifre sono indicativamente in linea con l'intera UE a 28 Stati. Nel nostro Paese due persone su cento, dai 15 anni in su, soffrono di gravi limitazioni sul piano visivo, percentuale che sale al 5,4% tra chi ha più di 65 anni e all'8,6% per chi ha almeno 75 anni. Lo scenario diventa più preoccupante se si sommano le limitazioni visive moderate a quelle gravi: in questo caso dai 75 anni in poi ne soffre il 43% della popolazione.

Le cause dell'aumento del numero dei soggetti affetti da ipovisione sono molteplici. Al primo posto, almeno per quanto riguarda il nostro Paese, c'è il progressivo aumento della speranza di vita, che ha portato alla crescita esponenziale di malattie oculari legate all'invecchiamento, quali la degenerazione maculare legata all'età, il glaucoma, la cataratta, patologie vascolari retiniche. Hanno influito anche i grandi progressi scientifici e tecnologici dell'oftalmologia registrati negli ultimi decenni, che hanno portato ad una riduzione dei pazienti destinati alla cecità, ma che, contemporaneamente, hanno determinato un incremento 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. 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 nell'adulto incide sulla qualità della vita, l'indipendenza, la mobilità e l'autonomia. La perdita della vista aumenta inoltre il rischio di mortalità, il rischio di cadute e lesioni, e può portare 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.

## 1. STRATEGIE E PROGRAMMI

Come già illustrato, l'elaborazione e l'attuazione di politiche e piani nazionali per la prevenzione dei deficit visivi evitabili rimangono i pilastri dell'azione strategica. È pertanto fondamentale, per la programmazione delle azioni del Ministero della salute, che si continui a tenere conto dell'Iniziativa Globale dell'OMS per l'eliminazione della cecità evitabile, denominata <sup>a</sup> Vision 2020<sup>o</sup> che è stata avviata nel 1999 ed ha consentito negli ultimi venti anni di raggiungere importanti obiettivi riguardanti la salute degli occhi.

In particolare, dal 2003 l'OMS ha incrementato e supportato le azioni degli Stati Membri sull'argomento, grazie all'adozione del Piano di Azione per la Prevenzione della cecità evitabile e dei disturbi della vista 2009-2013.

Il successivo Piano di Azione Globale sulla salute universale degli occhi 2014-2019, adottato nel 2013 dall'Assemblea Mondiale della Sanità, ha ripreso in parte ciò che non è stato possibile attuare con il piano precedente, dando maggiore attenzione ai servizi di cura globale dell'occhio, integrati nel servizio sanitario, e all'accesso universale. Si è mantenuto l'obiettivo di ridurre i disturbi della vista evitabili, inserendoli in un contesto globale di salute pubblica e favorendo l'accesso ai servizi riabilitativi.

### 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 <sup>a</sup> 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<sup>o</sup>.

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 visivi<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> I deficit visivi includono sia i deficit visivi moderati e gravi sia la cecità. Si definisce <sup>a</sup> cecità<sup>o</sup> un'acuità visiva inferiore a 3/60 o una perdita corrispondente di campo visivo di almeno 10° nell'occhio migliore. Si definisce <sup>a</sup> deficit visivo grave<sup>o</sup> un'acuità visiva inferiore a 6/60 ma pari o superiore a 3/60. Si definisce <sup>a</sup> deficit visivo moderato<sup>o</sup> un'acuità 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>).

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.

Per ciascuno di questi obiettivi sono stati previsti **indicatori misurabili**, per testare i progressi nazionali, rappresentati da: prevalenza e cause della compromissione della vista (indispensabile per l'allocazione delle risorse); numero di personale sanitario dedicato alla salute degli occhi; erogazione dei servizi per gli interventi di cataratta (ad esempio, numero di interventi/anno per milione di abitanti). Inoltre, per il primo di questi indicatori è stato individuato un target globale e cioè la riduzione del 25% della prevalenza dei disturbi della vista evitabili entro il 2019.

## 1.2 Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2019

Ai fini dell'identificazione precoce della disabilità visiva, in linea con quanto richiesto nel Piano di azione dell'OMS, il Ministero della salute ha lavorato all'implementazione e attuazione del **Piano Nazionale della Prevenzione 2014 -2019** che ha previsto, all'interno del **Macro Obiettivo 2 *Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali***, un'area dedicata alla prevenzione dell'ipovisione e della cecità (con specifici programmi di screening oftalmologici neonatali).

I progetti e i programmi regionali all'interno del Piano hanno avviato e supportato le attività delle strutture regionali per l'attuazione dei Livelli Essenziali di Assistenza-LEA, definiti con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 12 gennaio 2017, che hanno introdotto la prevenzione oftalmica neonatale attraverso lo screening oftalmologico neonatale (articolo 38, <sup>a</sup> Ricovero ordinario per acuti<sup>o</sup>, comma 2), oltre a importanti aggiornamenti nei procedimenti diagnostici e terapeutici in oftalmologia garantiti dal SSN, aggiornando l'elenco

delle prestazioni specialistiche, prevedendo la riabilitazione della funzione visiva degli ipovedenti (articolo 15 <sup>a</sup> Assistenza specialistica ambulatoriale<sup>o</sup> e relativo Nomenclatore di cui all'allegato 4 del DPCM).

### **La struttura del PNP**

Nel PNP 2014-2019 è stata mantenuta, dall'esperienza dei Piani precedenti, la <sup>a</sup>buona pratica<sup>o</sup> della pianificazione, che a livello centrale, regionale e locale, adotta percorsi metodologicamente condivisi per 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 alcuni obiettivi comuni a Stato e Regioni e lasciare alla programmazione inserita nei vari contesti locali la definizione delle popolazioni *target* e la gestione.

### **Macro obiettivi del PNP**

Sono stati individuati dieci 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

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

Fattori di rischio/Determinanti

- Fattori ambientali
- Fattori infettivi
- Cataratta congenita
- Glaucoma congenito
- Retinoblastoma
- Retinopatia del prematuro
- Ametropie e loro complicanze

**Strategie**

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

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.

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

- **Piemonte**, all'interno del Programma 5 ± <sup>a</sup> Screening di popolazione<sup>o</sup> con i progetti Ricognizione screening neonatali, <sup>a</sup> Test con riflesso rosso<sup>o</sup> e <sup>a</sup> Screening della retinopatia<sup>o</sup>.
- **Valle d'Aosta** all'interno del programma <sup>a</sup> Comunità che promuove salute<sup>o</sup>, con il progetto Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita.
- **Lombardia**, all'interno del programma <sup>a</sup> Promozione della salute del bambino e della mamma nel percorso nascita <sup>a</sup>, con il progetto <sup>a</sup> Messa a sistema dello screening audiologico e dello screening oftalmologico presso tutti i Punti Nascita<sup>o</sup>.

- **P.A. Bolzano**, all'interno del <sup>a</sup>Programma 2 di screening per la diagnosi delle forme di ipovisione congenita<sup>o</sup> con il progetto <sup>a</sup>Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita<sup>o</sup>.
- **P.A. Trento** all'interno del programma <sup>a</sup>Screening neonatali<sup>o</sup>: il progetto <sup>a</sup>Screening oftalmologico<sup>o</sup>.
- **Veneto** all'interno del <sup>a</sup>Piano della promozione della salute materno infantile<sup>o</sup>, con il progetto<sup>o</sup> Genitori Più ± Coordinamento Promozione Salute Materno-Infantile<sup>o</sup>, <sup>a</sup>azione 9 Promozione screening audiologico e oftalmologico<sup>o</sup>.
- **Friuli Venezia Giulia**, all'interno del programma<sup>o</sup> Gli Screening in Regione Friuli Venezia Giulia<sup>o</sup> con il progetto <sup>a</sup>Consolidamento e sviluppo dello screening oftalmologico neonatale in tutti i Punti nascita<sup>o</sup>.
- **Liguria**, all'interno del programma <sup>a</sup>Prevenzione e promozione di corretti stili e abitudini di vita<sup>o</sup> - <sup>a</sup>Percorso nascita, prima infanzia, età scolare (scuola obbligo)<sup>o</sup> <sup>a</sup>Ridurre le conseguenze dei disturbi neurosensoriali<sup>o</sup>, con il progetto <sup>a</sup>Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita<sup>o</sup>.
- **Emilia Romagna**, all'interno <sup>a</sup>programma 3 ± <sup>a</sup>Setting Comunità - Programmi età specifici<sup>o</sup> con il progetto <sup>a</sup>Implementazione e monitoraggio di alcuni fra i principali screening neonatali<sup>o</sup>.
- **Toscana** all'interno del programma, <sup>a</sup>Percorso nascita<sup>o</sup>: <sup>a</sup>Screening oftalmologico neonatale<sup>o</sup>.
- **Umbria**, all'interno del programma <sup>a</sup>Conoscere per decidere<sup>o</sup>, con il progetto<sup>o</sup> Screening pediatrici: un'attività da monitorare<sup>o</sup>.
- **Marche**, all'interno del programma n.1 <sup>a</sup>Bambini DOP: Denominazione di Origine Protetta<sup>o</sup>, con il progetto <sup>a</sup>Screening neonatali<sup>o</sup>.
- **Lazio**, all'interno del programma <sup>a</sup>Prevenzione e controllo delle MCNT a maggior rilevanza quali malattie CV, tumori, diabete e conseguenze dei disturbi neurosensoriali congeniti<sup>o</sup>, con il progetto Screening oftalmologico neonatale per la diagnosi precoce della ipovisione.
- **Abruzzo**, all'interno del programma 4 <sup>a</sup>Operatori sanitari promotori di Salute<sup>o</sup> con il progetto <sup>a</sup>Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita<sup>o</sup>.
- **Molise**, all'interno del programma di screening neonatali, con il progetto <sup>a</sup>Screening oftalmologico neonatale<sup>o</sup>

- **Campania**, all'interno del programma <sup>a</sup> I primi 1.000 giorni di vita<sup>o</sup>, con il progetto <sup>a</sup> Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali - ipovisione e cecità progetto di screening oftalmologico neonatale<sup>o</sup>
- **Puglia**, all'interno del programma <sup>a</sup> 3.6 Screening<sup>o</sup>, con il progetto <sup>a</sup> Screening neonatali<sup>o</sup>
- **Basilicata**, con il progetto <sup>a</sup> Individuazione precoce dei disturbi audiologici ed oftalmologici del neonato<sup>o</sup>
- **Calabria**, all'interno del programma 3 <sup>a</sup> Promozione della salute della donna e del bambino<sup>o</sup> con il progetto <sup>a</sup> Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali - ipovisione e cecità progetto di screening oftalmologico neonatale<sup>o</sup>
- **Sicilia**, all'interno del programma, <sup>a</sup> Programma Regionale di screening oftalmologico neonatale<sup>o</sup>, i progetti: <sup>a</sup> Sensibilizzazione Direzioni Sanitarie di Presidio<sup>o</sup>, <sup>o</sup> Predisposizione del servizio<sup>o</sup> e <sup>a</sup> Attivazione del servizio<sup>o</sup>
- **Sardegna**, all'interno del programma <sup>a</sup> 2.1: Screening dei disturbi neurosensoriali neonatali<sup>o</sup> con i progetti<sup>o</sup> Ricognizione dello stato di attuazione a livello regionale dei percorsi di screening neurosensoriale neonatale audiologico e oftalmologico e <sup>a</sup> Sviluppo del percorso regionale di screening audiologico neonatale e sua attivazione in tutti i punti nascita entro il 2018<sup>o</sup>.

**La valutazione del PNP e dei relativi PRP rientra negli obblighi richiesti dal sistema di verifica degli adempimenti LEA. Il Ministero della Salute effettua la valutazione tramite gli indicatori sentinella ai fini della certificazione del Comitato LEA.**

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

L'articolo 7 della citata intesa ha impegnato il Ministero della Salute e le Regioni ad avviare entro il 30 settembre 2018 i lavori per l'elaborazione del Piano nazionale prevenzione 2020-2025 (PNP).

### **1.3 Comitato Tecnico nazionale per la prevenzione della cecità**

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

È stato necessario costituire dei gruppi di lavoro in cui articolare i lavori del CTNPC, per utilizzare al meglio le molteplici competenze presenti, seguendo quanto riportato nell'articolo 1 del DM 13 giugno 2017 istitutivo del CTNPC:

**Gruppo A: raccolta e pubblicazione, ad intervalli regolari, dei dati sulle menomazioni della vista** (cecità ed ipovisione secondo le definizioni dell'ICD-10 o categorie equiparabili) e sulle cause, con particolare attenzione verso le patologie curabili e/o prevenibili, attraverso indagini epidemiologiche specifiche ed i dati degli istituti di prevenzione e cura, secondo quanto indicato dall'OMS nel *Global Action Plan 2014-2019*. I dati analizzati devono essere specifici per sesso, età (o gruppi di età), e patologia (definizioni standardizzate secondo norme internazionali)

**Gruppo B: sviluppo di linee guida per la prevenzione delle menomazioni della vista**

**Gruppo C: monitoraggio delle attività dei vari enti e soggetti attivi nella prevenzione delle menomazioni della vista in territorio nazionale**, per ottimizzare le risorse impegnate e l'efficacia dei risultati.

**Gruppo D: monitoraggio delle iniziative di cooperazione internazionale svolte dagli enti e dalle associazioni italiani per la prevenzione delle menomazioni della vista nei Paesi in via di sviluppo** e nelle aree povere, in armonia con le linee guida OMS. Il monitoraggio avviene tramite la raccolta delle informazioni e la pubblicazione di un rapporto sul contributo dell'Italia alla sanità pubblica internazionale, nelle sue varie componenti (pubbliche, non profit, private).



**Gruppo E: iniziative di implementazione del Piano Nazionale di Prevenzione** in particolare riguardo del macro obiettivo 2. Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali (ipovisione e cecità) del PNP 2014-2018, basato sullo screening oftalmologico pediatrico in due momenti importanti: la nascita e l'età di 3 anni e conseguenti iniziative di prevenzione di disturbi della vista in età prescolare e scolare.

**Gruppo F: promozione e orientamento di progetti e programmi di informazione e prevenzione in accordo con il Global Action Plan 2014-2019 dell'OMS**, in modo da favorire iniziative di prevenzione nei suoi tre livelli:

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

Tra le iniziative del CNPTC figurano:

- In occasione della giornata mondiale della vista 2018 è stato aggiornato e pubblicato il dossier *Proteggi gli occhi del tuo bambino*<sup>3</sup> in collaborazione con IAPB.
- Riguardo il **gruppo A** è stato predisposto uno *Studio metodologico per l'indagine epidemiologica sullo stato di salute oculare della popolazione italiana*, lo studio condotto nella Regione Abruzzo, Regione pilota per lo studio della condizione visiva della popolazione, è in fase di completamento. Il campione preso in considerazione è di 1000 pazienti, con una indagine di tipo telefonico, seguita da una visita oculistica.
- Riguardo il **gruppo B** sono state prese in considerazione e valutate diverse ipotesi, in un primo momento si era pensato di procedere alla stesura di Linee Guida, all'interno del Sistema Nazionale delle Linee Guida (SNLG), con il coinvolgimento della Società

<sup>3</sup> Cfr link: [http://www.salute.gov.it/portale/news/p3\\_2\\_3\\_1\\_1.jsp?lingua=italiano&menu=dossier&p=dadossier&id=43](http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_3_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=dossier&p=dadossier&id=43)

Oftalmologica italiana (SOI). Successivamente, partendo dal presupposto che la tempistica di diagnosi e successivo trattamento è fondamentale per alcune patologie oculari per diminuire la riduzione permanente della capacità visiva, ci si è orientati verso la possibilità di definire indicazioni per la costruzione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) specifici per patologia. Il CTNPC ha deciso di esaminare: retinopatia diabetica; degenerazione maculare senile; glaucoma; prevenzione dell'ambliopia; patologie corneali. È stata coinvolta la Direzione Generale della Programmazione Sanitaria per maggiori delucidazioni in merito alla costruzione di specifici PDTA.

- Riguardo il **gruppo C** è stata effettuata dalla IAPB una ricognizione (in riferimento agli anni 2016-2017) delle attività dei vari enti e soggetti attivi nella prevenzione sul territorio nazionale. Il documento *“Il monitoraggio delle attività dei vari enti e soggetti attivi nella prevenzione delle menomazioni della vista in territorio nazionale anni 2016-2017”* è stato presentato nella riunione del CTNPC del 28 gennaio 2019.
- Per il **gruppo D** nel corso del 2018 è stato predisposto da CBM (Christian Blind Mission) la bozza di documento *“Indagine per il Ministero della Salute sul Progetto di Cooperazione Internazionale con focus sugli interventi realizzati in ambito della prevenzione e cura delle menomazioni della vista nel biennio 2016-2017 nei Paesi in via di sviluppo e nelle aree povere del Mondo”*, presentato nella riunione del CTNPC del 28 gennaio 2019.
- Per il **gruppo E**, sono state realizzate le iniziative di implementazione del Piano Nazionale di Prevenzione 2014-2019, in particolare riguardo lo screening oftalmologico pediatrico in due momenti importanti: la nascita e l'età di 3 anni e le conseguenti iniziative di prevenzione di disturbi della vista in età prescolare e scolare. Lo screening oftalmologico pediatrico, previsto nel PNP 2014-2019, macro obiettivo 2. La prevenzione delle conseguenze dei disturbi neurosensoriali è stata inserita nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) pubblicati con il DPCM 12 gennaio 2017 (*art. 38, comma 2*); alla luce dei Nuovi LEA il percorso dello screening oftalmologico parte dall'Ospedale e quindi dal Punto nascita. Dopo il rientro a casa dei neonati, i Pediatri di libera scelta (PLS), presenti capillarmente sul territorio e adeguatamente formati, effettueranno le successive verifiche. Il CTNPC ha definito il documento *“Red reflex e visita oculistica alla nascita”*, approvato nella riunione del 17 settembre 2018.

Nella riunione del 19 novembre 2018 sono intervenuti i rappresentanti della Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria e del Gruppo di lavoro sullo screening oftalmologico neonatale della Regione Lazio, per un audit in merito alle Linee guida sullo screening oftalmologico neonatale della Regione Lazio allora in fase di emanazione.

Infine, il Ministero della salute nel 2018 ha promosso e finanziato il progetto CCM <sup>a</sup> *Sordità infantile e patologie oculari congenite. Analisi dell'efficacia ed efficienza dei protocolli di screening uditivo e visivo neonatale*, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, finalizzato alla definizione di *Linee di indirizzo sugli screening uditivo e visivo neonatale*. Il coordinamento del progetto ha richiesto al CTNPC la designazione di un esperto.

- Per il **gruppo F**, sono stati promossi progetti e programmi di informazione e prevenzione in accordo con il Global Action Plan 2014 ± 2019 del WHO, in modo da favorire iniziative di prevenzione nei tre livelli: Primaria, Secondaria e Terziaria.

In merito, la legge di stabilità (Legge 30 dicembre 2018, n.145) ha previsto all'articolo 1, comma 453 e 454, un **Progetto di screening straordinario mobile** che ha la finalità di sollecitare l'attenzione alle problematiche delle minorazioni visive, con particolare riferimento alle patologie retiniche, per ridurre i tempi delle diagnosi e i danni visivi e sociali e l'impatto assistenziale. Secondo la norma, il Ministero della salute ha affidato alla sezione italiana dell' Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB). Il progetto potrebbe, dopo il primo anno considerato una fase pilota, dispiegare le proprie attività prevedendo un raccordo con i servizi sanitari delle ASL e delle Regioni. Inoltre, in tema di retinopatia diabetica, è in fase di avvio il progetto di telemedicina nella Regione Abruzzo, con attività di prevenzione e controllo. Attraverso una fotografia ad alta risoluzione del fondo oculare, effettuata negli ambulatori e nei centri di diabetologia, che in tempo reale verrà trasmessa ad un centro di lettura, i medici oftalmologi potranno diagnosticare da remoto la presenza della patologia e il successivo controllo.

In tema di collaborazione interistituzionale e con il privato, per le iniziative di prevenzione è molto importante una sussidiarietà tra Stato, Imprese e Società civile; il lavoro comune di tutti questi soggetti, sempre mantenendo le reciproche prerogative ed i ruoli, è utile per una informazione corretta e univoca al cittadino.

PAGINA BIANCA

## **2. ATTIVITÀ SEZIONE ITALIANA AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITÀ - IAPB ITALIA ONLUS**

Nel 2018 è proseguito l'impegno della Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus, oltre che per la realizzazione di tutti i progetti programmati per l'anno, per un riassetto organizzativo interno finalizzato a trasformare la crescita delle attività e delle risorse in un ulteriore sviluppo sia sul piano qualitativo che sul piano quantitativo. Il 2018 ha segnato, come l'anno precedente, il raggiungimento di ulteriori due traguardi importanti in termini di risorse pubbliche destinate alla prevenzione della cecità e alla riabilitazione visiva: il primo riguarda il mantenimento dello stesso livello di finanziamento del 2017 del capitolo destinato alle Regioni per la riabilitazione visiva (L. 284/97); il secondo riguarda l'ottenimento, con la legge di bilancio per il 2019, di un contributo straordinario triennale di 250.000€ per l'attuazione di un progetto di prevenzione delle minorazioni visive derivanti dalle patologie retiniche.

La sempre crescente e intensa collaborazione tra IAPB Italia e Ministero della Salute ha segnato, anche nel 2018, un ulteriore avanzamento della tutela della vista nell'agenda sanitaria del nostro Paese. Accanto ad una maggiore attenzione istituzionale, si è registrato anche un incremento delle iniziative di prevenzione della cecità operate da parte del mondo associativo. In tal senso la IAPB Italia, in quanto membro del Comitato Tecnico Nazionale per la Prevenzione della Cecità del Ministero della Salute, nello svolgimento del compito di monitoraggio delle iniziative di prevenzione realizzate in Italia, ha registrato una crescita delle iniziative messe in campo, realizzate anche da organizzazioni non specificamente nate per la tutela della vista.

L'inserimento della voce specificatamente dedicata alla <sup>a</sup> riabilitazione della funzione visiva<sup>o</sup> nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), pubblicati con il DPCM 12 gennaio 2017, rappresenta una svolta per lo sviluppo dei centri di riabilitazione, poiché dovrebbe garantire, a condizione che vi sia una tariffazione adeguata della prestazione sanitaria, le necessarie risorse finanziarie. Ciò che sembra determinante è riuscire a includere, nella voce appena citata, un pacchetto di prestazioni adeguatamente remunerate, in modo da consentire al paziente il raggiungimento degli standard di efficacia del protocollo riabilitativo, al Centro di riabilitazione visiva la sostenibilità finanziaria e al pubblico erario un risparmio di spesa sociale per disabilità visiva evitata. Mentre a livello centrale le istituzioni pubbliche riconoscono l'importanza del loro impegno per

sviluppare la prevenzione oftalmica e la riabilitazione visiva, a livello locale, a parte qualche realtà, le priorità regionali non contemplano questi due importanti aspetti della sanità pubblica.

La IAPB Italia conferma negli anni la capacità di svolgere il ruolo di promotore della prevenzione oftalmica, coagulando e valorizzando le risorse professionali, istituzionali e sociali presenti nel nostro Paese. Questo sforzo collettivo è indispensabile per accogliere la domanda di prevenzione e di riabilitazione visiva che proviene dalla popolazione, soprattutto per le fasce più deboli, maggiormente esposte al rischio di cecità/ipovisione evitabile. Le attività dell'Agenzia sono classificate in base alla loro finalità: prevenzione primaria (informazione-divulgazione), secondaria (controlli oculistici), terziaria (servizi di riabilitazione) e ricerca scientifica (Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti).

Per la **prevenzione primaria** vengono attuate campagne di informazione e divulgazione scientifica e sanitaria. La *Giornata Mondiale della Vista*, la *Settimana Mondiale del Glaucoma*, la *Prevenzione della Retinopatia Diabetica*, il progetto di *edutainment* <sup>a</sup> *Apri gli occhi*<sup>o</sup>, il *Forum* sulla retinopatia diabetica, la *Prevenzione non va in vacanza*, le *videochat* con gli esperti oftalmologi, la distribuzione di oltre 250.000 tra opuscoli, dvd e libretti informativi, la *linea verde* di consultazione oculistica, il forum *l'oculista risponde*<sup>4</sup>, calibrati sulle diverse fasce d'età ed esigenze, rappresentano un punto di riferimento per la popolazione, alla quale vengono offerte preziose informazioni a carattere medico-oculistico con un linguaggio accessibile.

La **prevenzione secondaria** viene svolta attraverso le Unità Mobili Oftalmiche presenti sul territorio nazionale, che anche nel 2018 hanno consentito a molte persone di sottoporsi per la prima volta a un controllo oculistico finalizzato a una diagnosi precoce; il progetto *Occhio ai bambini*, che permette agli alunni della scuola dell'infanzia e della scuola primaria di ricevere una visita di controllo nella fase della vita più indicata per praticare la prevenzione (durante l'anno sono stati effettuati oltre 10.000 controlli oculistici negli istituti scolastici).

Nel 2018 sono state effettuate, grazie alla collaborazione dei medici oculisti SOI, migliaia di visite gratuite presso studi oftalmologici a partire dal mese di ottobre.

Infine, la **ricerca scientifica**, attraverso il Polo Nazionale che, nominato per la seconda volta Centro di Collaborazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per il periodo 2017-2020,

---

<sup>4</sup> all'indirizzo [www.iapb.it/forum](http://www.iapb.it/forum)

ha confermato l'importante lavoro che sta svolgendo a livello internazionale sulla riabilitazione visiva.

## **2.1 Informazione e divulgazione: prevenzione primaria**

### **Il sito della IAPB Italia onlus**

Nel 2018 è proseguita in modo significativo la crescita del sito internet dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus: nel 2018 si sono avuti 2.833.648 visitatori diversi (erano 2.217.827 l'anno precedente) su 3.460.614 visite complessive (2.670.193 nel 2017), per un totale di 11.679.103 pagine consultate contro le 7.880.202 dell'anno prima, con un incremento che sfiora il 50%. Il numero maggiore di visitatori si è registrato nei mesi di settembre e ottobre 2018 (il secondo giovedì di quest'ultimo mese si celebra la Giornata Mondiale della Vista). A differenza dell'anno precedente l'andamento mensile dei visitatori mostra valori in media più elevati.

È ormai stato ampiamente posto il problema dell'attendibilità dei siti web, in particolare di quelli dedicati alla salute; per questo ogni giorno i nostri professionisti, a partire dagli oculisti, si dedicano a fornire a un'utenza sempre più attenta informazioni accurate ed attendibili nonché consigli utili: si spazia dalle risposte nel forum del sito [iapb.it](http://iapb.it) alle repliche individuali via e-mail, passando per il numero verde di consultazione oculistica gratuita.

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

### **Facebook**

La pagina Facebook della Sezione italiana della IAPB ha oltre 3300 <sup>a</sup> mi piace°. Sempre più persone usano il più celebre *social network* per informarsi; è considerata la prima fonte d'informazione tra i più giovani e, dunque, necessita di una particolare attenzione per evitare il propagarsi di *fake news* a carattere sanitario.

Campagne, notizie e commenti arricchiscono la pagina Facebook ufficiale della IAPB Italia onlus, sollecitando un'attenzione specifica nei confronti della prevenzione delle malattie oculari, con un crescente coinvolgimento dei cittadini. Oltre alle notizie e alle foto, vengono pubblicati tutti quei link che possono essere utili a salvaguardare la salute oculare, notizie scientifiche e

iniziative specifiche volte alla prevenzione (con i relativi commenti e le condivisioni), comprese le visite oculistiche che vengono proposte in più occasioni.

Lo scopo principale è sempre sensibilizzare la popolazione riguardo all'importanza della vista e della sua tutela, promuovendo le prime visite oculistiche e i periodici controlli a seguire. Anche l'informazione riguardo ai corretti stili di vita viene considerata una forma di prevenzione.

### **Forum, l'oculista risponde gratis**

I post sul forum sono in forte crescita e le richieste degli utenti possono essere anche molto tecniche e complesse: [www.iapb.it/forum](http://www.iapb.it/forum) è una delle pagine più visitate dell'intero sito della IAPB Italia onlus, dove si possono trovare le risposte ai quesiti oftalmici più vari. Medici oculisti qualificati rispondono tutte le mattine dei giorni feriali: si tratta di un servizio che, anche in questo caso, la IAPB Italia onlus offre gratuitamente. Il forum ha spesso come oggetto/gruppo di discussione molti dei più diffusi problemi oculari. Tale servizio integra efficacemente il servizio di risposta individuale mediante posta elettronica ([info@iapb.it](mailto:info@iapb.it)).

### **La newsletter**

Iscrivendosi gratuitamente alla *newsletter* dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità si ricevono informazioni d'interesse pubblico, soprattutto in occasione delle campagne periodiche (visite gratuite, iniziative informative, videochat). Dai professionisti ai cittadini comuni, tutti hanno la possibilità di ricevere per posta elettronica le date dei principali appuntamenti oculistici, le notizie medico-oculistiche e i numerosi consigli per evitare di essere colpiti da disturbi e malattie oculari. Il servizio è, anche in questo caso, senza fini di lucro.

### **Oftalmologia Sociale, rivista di sanità pubblica**

*“Oftalmologia Sociale”* è un trimestrale che si occupa di sanità pubblica, con un'attenzione particolare rivolta a malattie oculari, alla prevenzione e alla riabilitazione visiva. Viene spedita per abbonamento a professionisti della salute, persone interessate e ai membri di molteplici atenei e altre istituzioni italiane. Inoltre, sotto forma di archivio, è sempre accessibile gratuitamente su internet: si possono leggere i numeri in pdf a partire dal 2004 fino al 2018<sup>5</sup>. Pubblicato in versione cartacea sin dal 1977, il trimestrale è attualmente pubblicato non solo in formato elettronico (leggibile anche dai disabili visivi mediante specifici software di *screen reading*), ma anche in braille (su carta) e in formato audio (dvd).

<sup>5</sup> Consultabili alla pagina [www.iapb.it/rivista](http://www.iapb.it/rivista)



Il suo intento è da un lato divulgativo e, dall'altro, più strettamente scientifico: vengono trattate non solo le notizie a carattere medico-specialistico, ma anche campagne di prevenzione rivolte a diverse fasce d'età. Anche nel 2018 sono stati pubblicati numerosi articoli scientifici a firma di oculisti e altri professionisti, news dall'Italia e dal mondo nonché importanti interviste.

### Orizzonte mass media

Nel 2018 la comunicazione si è focalizzata sui due eventi principali che ricorrono annualmente. Si è avuta, infatti, un'esposizione mediatica particolarmente elevata a partire dalla seconda metà di settembre e, soprattutto, nel mese seguente, quando si è celebrata la Giornata Mondiale della Vista (11 ottobre) e in corrispondenza della Settimana Mondiale del Glaucoma (11-17 marzo).

Si segnala in particolare che in tv è andato in onda, l'11 luglio, un servizio del TG2 (rubrica *Medicina33*) sul Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva presso il Policlinico Gemelli. Inoltre Uno Mattina (Rai Uno) ha intervistato sia l'avvocato Giuseppe Castronovo, Presidente della IAPB Italia (11 ottobre), sia il dottor Filippo Amore, Direttore del Polo Nazionale (15 febbraio). Sul piano radiofonico, invece, ricordiamo l'emittente del Sole 24 Ore (Radio24) e Radio Vaticana.

Sono stati pubblicati inoltre numerosi articoli digitali presenti in rete sulle maggiori testate nazionali d'informazione, quali *repubblica.it*, *corriere.it*, *lastampa.it*, *sanita24.ilsole24ore.com*, *ilsecoloxix.it*, *ilmessaggero.it*, *ilgiornale.it* e *corrieredellosport.it*.

Come tradizionali articoli cartacei ricordiamo quelli pubblicati da *Il Messaggero*, *Il Tempo* e *Ok Salute*.

In occasione della Giornata Mondiale della Vista, che si svolge annualmente sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, non solo sono stati effettuati una serie di controlli gratuiti in piazza (a bordo di Unità Mobili Oftalmiche), ma soprattutto sono state offerte **prime visite oculistiche presso gli studi medico-oculistici aderenti** grazie alla stretta collaborazione con la Società Oftalmologica Italiana (SOI) e la Fondazione *Insieme per la Vista* (campagna <sup>a</sup>Salva la vista<sup>o</sup>). A tutto ciò è stata data ampia visibilità attraverso i *mass media*, sia attraverso i



canali tradizionali (tv, cartaceo) che attraverso i *new media* (web, compresi *social* quali *Facebook* e *Twitter*).

Sempre nel mese di ottobre, la visibilità mediatica è stata incrementata grazie a uno spot che è andato in onda sulle principali reti nazionali e all'interno degli stadi. Per la prima volta, infatti, la prevenzione della cecità è scesa in campo prima del fischio d'inizio delle partite di Serie A. La veicolazione dello spot e all'interno degli stadi ha permesso di raggiungere oltre 10 milioni di persone (*dati Lega Calcio Serie A*) con la presenza dello striscione sulla campagna all'inizio della partita.

### **Linea verde di consultazione oculistica**

Nell'arco del 2018 la IAPB Italia onlus ha ricevuto 4390 chiamate al suo numero di consultazione oculistica (800-068506). La principale fonte di conoscenza del numero verde, a cui rispondono gratuitamente medici oculisti altamente qualificati, è internet, che ormai surclassa gli altri mezzi di comunicazione tradizionali. L'accesso avviene, nella maggior parte dei casi, attraverso il proprio smartphone. L'età degli utenti o dei loro cari è variata dai 15 giorni di vita ai 95 anni.

Nella Figura 1 sono rappresentati graficamente gli argomenti oggetto delle conversazioni.

*Figura 1: oggetto delle conversazioni della linea verde di consultazione oculistica 800-068506 (2018)*

### **Opuscoli**

Per raggiungere tutte le fasce sociali della popolazione è ancora molto utile la diffusione di opuscoli informativi, soprattutto in concomitanza con le campagne periodiche della IAPB Italia onlus: vengono letti da centinaia di migliaia di cittadini ogni anno, sia in versione cartacea (grazie alla distribuzione gratuita presso punti informativi, farmacie e Unità mobili oftalmiche) che in versione digitale. Per questa ragione gli stessi opuscoli che vengono prodotti in forma cartacea rimangono disponibili su internet nel sito della IAPB Italia onlus<sup>6</sup>.

In occasione della Giornata Mondiale della Vista, durante la Settimana Mondiale del Glaucoma e per la Giornata Mondiale del Diabete sono stati distribuiti in tutto il Paese centinaia di migliaia di opuscoli in piazze, strutture sanitarie, supermercati e farmacie. Però la loro diffusione è costante durante tutto l'arco dell'anno, essendo ad esempio molto richiesti dagli

<sup>6</sup> in formato pdf all'indirizzo [www.iapb.it/opuscoli](http://www.iapb.it/opuscoli)

oculisti, che li espongono nelle loro sale d'attesa; moltissimi opuscoli dedicati ai bambini vengono distribuiti durante campagne specifiche, come ad esempio *"Occhio ai bambini!"*: nel 2018 sono state distribuite oltre 15.000 copie dell'opuscolo *"Tutti i bambini si meritano 10 decimi"*; gli opuscoli informativi sulle attività del Polo Nazionale e dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-Sezione italiana sono stati distribuiti durante gli eventi che si sono svolti nell'arco dell'anno, nonché presso ambulatori oculistici e ospedali.

#### **La campagna *"Apri gli occhi!"***

*"Apri gli occhi!"* è una campagna che la IAPB Italia onlus svolge ormai da un decennio, che ha portato nelle scuole di tutte le province italiane la cultura della prevenzione, coinvolgendo oltre 350.000 bambini che frequentano le scuole primarie e l'ultimo anno della scuola dell'infanzia. Con un format rinnovato nel 2014 ± fondato sul concetto di *edutainment* che abbina divertimento ed educazione sanitaria ± è stato diffuso un filmato che riproduce i contenuti dell'originario spettacolo teatrale portato in giro dalla compagnia teatrale durante le prime edizioni.

Dunque il successo già ottenuto con la prima edizione è stato amplificato: in soli 3 anni sono state coinvolte circa 350 scuole e sono stati raggiunti quasi 200.000 bambini. Grazie alle videoconferenze previste dopo la fruizione del video si era mantenuto un momento di approfondimento e di scambio emotivo con bambini e insegnanti. Nell'edizione 2018 sono stati particolarmente apprezzati i *webinar* tenuti da un oculista, aventi come destinatari gli insegnanti.

#### **Giornata Mondiale della Vista**

La Giornata Mondiale della Vista, che ogni anno la IAPB Italia celebra con l'Organizzazione Mondiale della Sanità per focalizzare l'attenzione dei governi nazionali sul problema della cecità evitabile, nel 2018 si è tenuta l'11 ottobre. Lo slogan *"Guarda che è importante!"* ha accompagnato tutte le celebrazioni.



Si è tenuto un convegno dal titolo <sup>a</sup>“Innovazioni tecnologiche e salute visiva”, presso la Sala della Protomoteca del Comune di Roma, che ha visto la partecipazione, oltre che di esperti oftalmologi e rappresentanti delle istituzioni, anche di 4 classi di licei scientifici di Roma e Latina.

Si è scelto, quindi, di dare un ruolo attivo ai giovani su un tema di grande attualità che mette al centro dell'attenzione la relazione tra la salute visiva e le nuove tecnologie, sia per ciò che attiene all'effetto del progresso scientifico sulle nuove tecnologie da applicare in medicina, sia per quanto riguarda la sempre maggiore diffusione di questi strumenti, che sono a disposizione di tutte le fasce di età. Gli studenti che hanno partecipato al convegno hanno offerto interessanti spunti di discussione e hanno restituito dopo, con articoli pubblicati sui giornalini scolastici e articolate relazioni, le loro impressioni sui temi affrontati.

Il risalto mediatico dell'iniziativa è stato accentuato dalla realizzazione di uno spot video che, partendo dallo slogan <sup>a</sup>“Guarda che è importante!”, attraverso un divertente e colorato gioco d'immagini con una bambina, un adulto, una donna, un ragazzo, ha comunicato, anche visivamente l'importanza della prevenzione delle patologie della vista. Lo spot è stato trasmesso negli spazi dedicati al sociale Rai (24-30 settembre) e Mediaset (8-14 ottobre).

La Giornata Mondiale della Vista è stata anche l'occasione per distribuire materiale informativo e offrire controlli oculistici gratuiti su tutto il territorio nazionale, grazie alla preziosa collaborazione degli oculisti della SOI, che hanno offerto visite oculistiche gratuite a tutta la popolazione, in numerosi centri abitati d'Italia, non solo nei capoluoghi di provincia.

Oltre ai consueti canali di diffusione, quest'anno si è provveduto a distribuire più di mezzo milione di opuscoli (appositamente creati) in circa 7000 studi oculistici e presso 11.000 ottici, con l'obiettivo di far comprendere alle persone l'importanza delle cure degli occhi, della prevenzione e della riabilitazione visiva.

### **Settimana del Glaucoma**

Dall'11 al 17 marzo 2018 si è celebrata la Settimana del Glaucoma, un appuntamento fondamentale per ricordare l'importanza della diagnosi precoce e di una corretta informazione su una malattia che, secondo l'OMS, colpisce ancora circa 55 milioni di persone nel mondo. Anche in quest'occasione sono state organizzate a livello locale iniziative diverse e articolate, a carattere modulare. Il numero di province che hanno aderito alla manifestazione, distribuendo un opuscolo appositamente predisposto, è arrivato a 95; in 39 province è stato organizzato anche un

incontro divulgativo, con la partecipazione di uno o più oculisti, volto a spiegare alla popolazione che cosa sia il glaucoma, come sia possibile prevenirlo e le relative terapie disponibili; in 50 province sono stati effettuati anche circa 5.000 controlli oculistici gratuiti. Le iniziative allestite nelle varie piazze d'Italia hanno beneficiato di uno strumento comunicativo: riprendendo la creatività degli opuscoli distribuiti, sono stati gonfiati nelle piazze dei palloncini bianchi che riportavano un cerchietto nero al centro, come a riprodurre un occhio, catturando l'attenzione dei bambini e sensibilizzando gli adulti all'importanza delle diagnosi tempestive.

### **Giornata Mondiale del Diabete**

Anche la Giornata Mondiale del Diabete, celebrata il 14 novembre, è stata l'occasione per promuovere l'attenzione sull'importanza dei controlli oculistici periodici per la prevenzione della retinopatia diabetica. In collaborazione con Diabete Italia, la IAPB Italia onlus ha messo a disposizione dei cittadini un opuscolo informativo dedicato alla temibile patologia retinica in strutture sanitarie dislocate in tutto il nostro Paese, mantenendo così l'attenzione non solo della popolazione, ma anche in ambito sanitario, sulle possibili conseguenze che il diabete può avere anche sulla vista.

### **Manifestazioni, convegni e seminari**

Nel 2018 si sono succedute numerose manifestazioni che hanno consentito di mettere in evidenza l'importanza della prevenzione delle patologie della vista.

- **Giornata Nazionale per la Salute e il Benessere nelle Città:** Il 2 luglio si è celebrata a Roma la prima Giornata Nazionale per la Salute e il Benessere nelle Città, promossa da *Health City Institute* e Cittadinanzattiva, con il patrocinio di Ministero della Salute, ANCI - Associazione Nazionale Comuni Italiani e Istituto Superiore di Sanità. In Piazza San Silvestro è stato allestito il *Villaggio Cities Changing Diabetes Blue Circle*, dedicato all'informazione e alla promozione di corretti stili di vita alimentari e salutistici e alla prevenzione delle più comuni malattie legate alla vita urbana, come diabete e obesità. La IAPB Italia Onlus ha presenziato all'evento con un *desk* informativo sulla retinopatia diabetica, per la distribuzione di opuscoli divulgativi e un'Unità mobile oftalmica, a bordo della quale sono state offerte visite gratuite.
- **Congressi SOI:** come di consueto la IAPB ha partecipato ai due Congressi della Società Oftalmologica Italiana. Il primo, dal 16 al 19 maggio si è tenuto a Milano, dove la IAPB

Italia è stata presente, oltre che con un *desk* informativo, anche con un simposio dedicato alla degenerazione maculare legata all'età (AMD). Si è parlato della possibile prevenzione di una malattia retinica che colpisce soprattutto gli anziani, del peso della sua componente genetica, dei fattori di rischio, dei test genetici, di terapie e riabilitazione visiva. Il secondo si è svolto a Roma dal 28 novembre al 2 dicembre, e la IAPB Italia ha avuto uno spazio in un simposio dedicato all'aspetto del disabile visivo: strategia protesica e chirurgica (orbita, chirurgia plastica e malattie degli annessi oculari). Si è parlato sia di prescrizioni delle protesi oculari sia degli aspetti psicologici del danno estetico oculare.

- **L'Occhio della Mente:** In occasione del centocinquantenario di fondazione dell'Istituto David Chiossone Onlus di Genova, nei giorni 23 e 24 Novembre la IAPB Italia ha organizzato, in collaborazione con l'Istituto stesso, il convegno <sup>a</sup> Occhio della Mente<sup>o</sup> dal titolo: <sup>a</sup> Disabilità visive: strumenti di valutazione funzionale, classificazione ICF e protocolli riabilitativi<sup>o</sup>. Il convegno si è tenuto presso l'Ospedale Odontoiatrico George Eastman e presso la Clinica Oculistica dell'Ospedale Umberto I. La prima giornata è stata dedicata alle questioni neuro-oftalmologiche di bambini e adulti, mentre la seconda ha visto la presentazione e discussione di casi clinici in età evolutiva ed adulta.

## 2.2 Controlli oculistici gratuiti: prevenzione secondaria

### Unità Mobili Oftalmiche

Tra le attività preventive svolte ha un posto di rilievo quella che la IAPB Italia onlus offre, con la collaborazione dei Comitati IAPB e delle Sezioni locali dell'UICI, attraverso 14 Unità Mobili Oftalmiche (UMO), utilizzate per tutto l'anno dagli organismi territoriali e da altri enti o associazioni, per svolgere campagne di prevenzione, soprattutto nei centri particolarmente disagiati. Obiettivo primario è raggiungere quelle zone del territorio nazionale meno servite da

altre opportunità, per svolgere quest'attività in favore di quei soggetti che, per motivi di carattere culturale, economico o per disinformazione sanitaria, non si sono mai sottoposti ad una visita oculistica o comunque si recano dall'oculista solo in presenza di un problema. Le UMO sono attrezzate con un computer e una scheda oculistica informatizzata appositamente creata per la rilevazione dei dati acquisiti durante le visite oculistiche, affinché i dati raccolti possano restituire una fotografia sulla situazione della popolazione visitata. Nel 2018, grazie alle UMO, sono state visitate gratuitamente oltre 5.000 persone su tutto il territorio nazionale che hanno potuto diagnosticare precocemente quelle patologie che, col progredire del tempo, avrebbero potuti causare danni irreversibili.



Nel corso degli anni si è registrata anche una sempre maggiore sensibilità da parte dei *Lions Club*, attenti alla prevenzione della cecità, che vengono supportati dalla IAPB Italia nelle iniziative territoriali, attraverso le Unità Mobili Oftalmiche.

#### ***“Occhio ai bambini”***

Tra i progetti stabilizzati, quello di maggiore successo rimane *“Occhio ai bambini”*, che ha l'obiettivo di diffondere il messaggio sull'importanza di controlli oculistici in età prescolare e scolare. Questa campagna sollecita soprattutto i genitori a sottoporre i propri figli ad una prima visita oculistica di controllo prima dell'età scolare. Infatti, la grande maggioranza dei bambini effettua il primo controllo solo dopo l'accesso alla scuola primaria, intorno ai 7 anni, lasciando del tutto scoperta la fascia dei 3-4 anni, che rappresenta invece il momento più opportuno per fare prevenzione. Proprio per questo il progetto *“Occhio ai bambini”* è accolto sempre con grandissimo entusiasmo, sia da parte dei genitori che degli insegnanti. Sempre grazie alle Unità Mobili Oftalmiche e al personale medico oculistico, si sottopongono a un controllo oculistico i bambini dai 3 agli 11 anni. Il progetto, che prosegue dal 2008, ha raggiunto nel 2019 un picco con 20 capoluoghi di provincia, dove è stato possibile visitare oltre 15.000 alunni della scuola dell'infanzia e di quella primaria. Anche nel 2018 rimane costante la percentuale dei bambini (circa il 10%) che, una volta visitati, vengono inviati a una struttura pubblica per ulteriori accertamenti oculistici.

#### ***“La prevenzione non va in vacanza”***



Nel 2018 la IAPB Italia ha deciso di investire anche in un progetto estivo, occupando uno spazio temporale che solitamente viene lasciato scoperto, anche in ragione della vicinanza con le vacanze estive. Al contrario, proprio approfittando delle vacanze, si è deciso di affidare alle strutture territoriali dei Comitati IAPB e delle sezioni UICI la progettazione di una campagna di prevenzione delle malattie oculari ritagliata esattamente sulle caratteristiche, le peculiarità e le esigenze di ogni territorio. A giugno e luglio, infatti, si è svolta la campagna *“La prevenzione non va in vacanza”* con date diverse a seconda delle località, dal Nord al Sud del nostro Paese. La formula, giocata molto sugli aspetti ludico-sportivi, turistici e folkloristici delle varie località, si è articolata su varie attività: in primo luogo la distribuzione di opuscoli in contesti particolari come fiere, feste patronali, circoli ricreativi, piscine, lidi, manifestazioni sportive, eventi culturali, concorsi cinematografici, ecc. In alcune località si sono svolti anche incontri didattico-informativi aperti al pubblico e, laddove possibile, check-up oculistici a bordo di Unità Mobili Oftalmiche o in ambulatori oculistici dislocati presso le medesime strutture territoriali.

Questo progetto ha offerto un ampio spazio di libertà organizzativa ai territori, così conciliando le esigenze creative e le sensibilità dei Comitati e delle sezioni locali con le caratteristiche del territorio e la valorizzazione delle varie manifestazioni estive con la diffusione della cultura della prevenzione in un contesto lontano dal consueto stress lavorativo e cittadino.

I singoli progetti, che hanno offerto anche l'occasione per affrontare con un approccio più scientifico tutti i luoghi comuni relativi alle buone norme per la salvaguardia della vista in contesti di pieno sole, alta montagna, agenti irritanti (sabbia, vento), spesso sono stati immortalati in videoclip che sono rimasti a disposizione di tutti gli utenti del web.

### **Screening delle retinopatie alla Camera dei Deputati**

Per sensibilizzare le Istituzioni alla prevenzione e alla diagnosi precoce, la IAPB Italia ha organizzato sei giorni di controlli retinici riservati a Deputati e ai dipendenti della Camera dei Deputati. Sono stati effettuati oltre 400 controlli retinici con rilevazione strumentale del fondo oculare dal 5 al 7 e dal 19 al 21 dicembre 2018. L'iniziativa di prevenzione è consistita in uno screening delle retinopatie finalizzata alla sensibilizzazione istituzionale, capace di mostrare il vantaggio della diagnosi precoce di queste patologie, come strumento per contribuire a evitare inutili e pesanti sofferenze nonché l'aggravio della spesa pubblica socio-sanitaria. Le istituzioni hanno mostrato grande interesse ed entusiasmo per le straordinarie potenzialità di questi tipi di interventi.



### ***“Carovana della salute”***

Il 2 luglio, a San Benedetto del Tronto, è stato presentato il progetto *“Carovana della salute”*. Grazie a una sinergia tra la IAPB Italia onlus, FNP CISL, Susan G. Komen Italia, la Fondazione Policlinico Universitario <sup>a</sup>A. Gemelli<sup>o</sup>, Croce Rossa e Amplifon, si è dato avvio, con una conferenza stampa alla presenza delle Istituzioni e di autorevoli oftalmologi, a una importante manifestazione che consentirà di sottoporre a molti screening la popolazione di tutte le Regioni d'Italia: controlli della vista e dell'occhio, visite senologiche, cardiologiche, dermatologiche e screening per la prevenzione del diabete, consulenze nutrizionali, fisioterapiche, per i disturbi del sonno e psicologiche per la valutazione in età presenile e senile e per la prevenzione del disagio psicologico nelle varie fasi del ciclo di vita. La *“Carovana della Salute”*, farà il giro di tutte le Regioni d'Italia, grazie a un progetto che vede la collaborazione di molti *stakeholder* e che ha registrato, nei primi due appuntamenti (Marche e Lazio), oltre 600 controlli gratuiti.

La IAPB Italia, presente con un'Unità Mobile Oftalmica, ha effettuato controlli oculistici gratuiti, che verranno realizzati anche nel 2019, in altre Regioni ancora non interessate dal progetto.

## **2.3 Attività internazionali**

### **Il progetto *“Apri gli occhi!”* in Croazia**

Uno dei progetti più apprezzati della IAPB Italia, *“Apri gli occhi!”*, è stato riproposto anche in Croazia. L'associazione *“... I djeci s ljubavlju”* (*“1/4 e ai bambini con affetto”*), che si pone l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione della Croazia e mettere a conoscenza le persone circa le difficoltà dei bimbi con problemi alla vista (non vedenti e ipovedenti) e dei loro genitori, ha provveduto alla traduzione dei testi, del dvd e dell'opuscolo *“Apri gli occhi!”* e, con il supporto di doppiatori e montatori professionisti, ha realizzato i materiali di questo progetto in lingua croata. Il progetto ha ottenuto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica della Croazia e il sostegno del Dicastero per la Demografia, la Famiglia, i Giovani e la Politica sociale, oltre che la collaborazione del Centro clinico ospedaliero di Fiume. L'attività di diffusione della cultura della prevenzione assume un'importanza ancora superiore quando si svolge in aree geografiche in cui ha ancora difficoltà ad affermarsi la necessità del ricorso ai controlli oculistici in assenza di problemi.

### **Progetto centro medico-sociale con servizio oftalmologico**

Anche nel 2018 è proseguito l'impegno che la IAPB Italia ha assunto con l'Associazione FON.T.ES.-Togo, che continua a raccogliere i fondi per portare avanti il *Projet d'Intégration des Non-Voyants* (in collaborazione con l'Associazione italiana Gruppo San Francesco d'Assisi) per l'allestimento di un centro medico-sociale con servizio oftalmologico e d'integrazione scolastica a Lomé, in Togo. Molte delle Regioni di questo Paese interessate dal progetto presentano gravissime difficoltà nella diagnosi e nella cura anche di patologie particolarmente semplici da curare, come la cataratta. Gran parte della popolazione, residente in aree disagiate, non è in grado di raggiungere centri abitati serviti da ospedali, con la conseguenza che molti abitanti di villaggi rurali non possono accedere alla diagnosi della cataratta e all'intervento chirurgico risolutivo, che in condizioni igienico-sanitarie non ottimali non è possibile realizzare. Il resoconto sulla situazione in cui si trovano tante famiglie povere, che non hanno la possibilità di rivolgersi a strutture per ottenere neanche l'assistenza sanitaria minima, ha evidenziato l'urgenza e l'importanza del supporto economico e organizzativo per l'allestimento di un centro medico-sociale stabile. Per questo, seppure con attenta supervisione sulla progettazione e l'utilizzo dei fondi, è continuata la collaborazione con l'associazione citata nella forma di un secondo contributo economico.

In parallelo all'allestimento del centro medico-sociale con servizio oftalmologico e di integrazione scolastica, l'Associazione FON.T.ES.-Togo, grazie al supporto economico della IAPB Italia, ha svolto uno screening di massa, nel nord del Togo, nell'area vicina a Bassar, dal 7 all'11 maggio 2018: sono state visitate 1497 persone, 407 di loro hanno ricevuto gratuitamente anche degli occhiali da vista, 101 dovranno sottoporsi a un intervento chirurgico di cataratta, mentre a 13 persone è stato estratto immediatamente un corpo estraneo dagli occhi e 5 di queste sono state sottoposte immediatamente a un intervento chirurgico per patologie gravi. Infine sono stati individuati 9 bambini che, a settembre, sono stati avviati alla frequentazione della scuola speciale per non vedenti.

L'importanza dell'intervento in queste aree, dove è davvero difficile affrontare un viaggio per raggiungere un centro in cui sia presente un ospedale per sottoporsi alle cure necessarie, è di straordinaria importanza e consente di arginare gli effetti più gravi delle patologie oculari, ove non addirittura di scongiurarli.

### 3. ATTIVITÀ DEL POLO NAZIONALE DI SERVIZI E RICERCA PER LA PREVENZIONE DELLA CECITÀ E LA RIABILITAZIONE VISIVA



Il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipo vedenti è un progetto dell' Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus, divenuto realtà grazie alla Legge n. 291/03. Nasce nel 2007 sia per incrementare la prevenzione della cecità nel campo oftalmologico, come stabilito dall' [Organizzazione Mondiale della Sanità](#), con cui il Polo Nazionale [collabora ufficialmente](#) dal 2013 in veste di Centro di Collaborazione OMS, sia per far fronte al fenomeno dell' [ipovisione](#).

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

Il lavoro svolto dagli operatori del Polo Nazionale durante l'anno 2018 è stato suddiviso e descritto nei paragrafi che seguono.

#### 3.1 Piano di collaborazione con l'OMS

Designato dal 2013 come *World Health Organization Collaborating Centre*<sup>o</sup>, il Polo Nazionale è l' unico Centro di Collaborazione dell' OMS al mondo per la riabilitazione visiva ed il solo in Europa per la prevenzione della cecità.

Il riconoscimento come Centro di Collaborazione ha previsto l' implementazione e lo sviluppo di un preciso Piano d' azione.

La diffusione della **riabilitazione** visiva è indicata dall' OMS quale obiettivo principale per il Polo. Il Piano di lavoro dell' Organizzazione Mondiale della Sanità prevede, infatti, il ruolo del Polo Nazionale come guida e coordinamento per lo sviluppo dei contenuti e dei programmi per la riabilitazione del disabile visivo a livello mondiale.

Fino ad oggi i servizi di riabilitazione visiva non hanno beneficiato di standard di cura riconosciuti, né nazionali né internazionali; ogni Paese e ogni organizzazione definisce i propri standard, senza la riflessione necessaria per provarne l' efficacia e l' adeguatezza in rapporto ai pazienti. Con la prima Conferenza Internazionale dell' OMS di Consenso sugli Standard della

Riabilitazione Visiva del ICC Rome 2015 per la prima volta si è trovato un accordo su cosa sia la riabilitazione, su cosa un programma riabilitativo possa offrire e come tali interventi vadano programmati a seconda dei diversi livelli di sviluppo socio-economico.

Grazie agli obiettivi raggiunti durante il triennio 2013-2016, nell'anno 2017 l'OMS ha riconfermato il Polo Nazionale di Ipovisione come suo Centro di Collaborazione e sono stati definiti i *Terms of Reference* (TOR) per il triennio 2017-2019.

Nel 2018 sono state portate avanti le seguenti attività:

1) Diffusione del documento di consenso internazionale *“Consensus Conference on Vision Rehabilitation”* partecipando ai seguenti eventi:

- *The First national Forum on Attention for Visually Impaired*, San Paolo, Brasile;
- *EBU Low Vision Conference 2018*, Lasko, Slovenia;
- *21st Congress of Ophthalmology and the 20th Congress of auxiliary of Ophthalmology* presso l'Università di San Paolo, Brasile.

I contatti, già avviati nel 2017, hanno consentito di gettare solide basi per iniziare un programma di collaborazione finalizzato a realizzare dei servizi di riabilitazione visiva in Marocco. Il Polo Nazionale ha svolto il ruolo di coordinatore per quanto concerne le attività preliminari all'avvio di tale progetto che ha tra i suoi partner il Ministero della Salute marocchino e il Centro di Riabilitazione visiva dell'Università di Limoges. Il progetto sarà avviato nei primi mesi del 2019. Con le stesse finalità sono inoltre proseguiti i contatti con Cina e Croazia.

2) Sono stati definiti i curricula per le diverse figure professionali che operano nella riabilitazione visiva sia dell'adulto sia del bambino. Il lavoro è stato strutturato sulla base delle indicazioni dell'ICC Rome 2015 e tenendo conto dei *feedback* e suggerimenti richiesti e forniti dagli esperti internazionali.

3) Il dato della poca familiarità da parte degli oculisti sulla presenza di ansia e depressione nei pazienti con malattie oculari croniche ha portato alla realizzazione di un progetto pilota in cui sono state coinvolte due strutture oculistiche. Si sono utilizzati due brevi questionari autosomministrabili di screening per ansia e depressione per valutare se e come l'oculista utilizza le informazioni derivanti da tali questionari per modificare la propria pratica clinica. Tale progetto è stato avviato e completato nel primo semestre 2018. Sulla base dei risultati ottenuti è

stato parzialmente modificato il protocollo di ricerca e si è strutturato un progetto internazionale che vede coinvolti 8 centri (6 nazionali e 2 esteri) che prenderà l'avvio nei primi mesi del 2019.

### **3.2 *Advocacy e Networking***

Il Polo Nazionale continua a condurre la sua attività di *advocacy* e di pubbliche relazioni con l'obiettivo di potenziare, a tutti i livelli, l'attenzione dedicata alla prevenzione visiva e alle necessità del paziente ipovedente, nella sua condizione di soggetto fragile al quale devono essere garantiti tutti i servizi sanitari capaci di consentirgli un'esistenza autonoma e dignitosa, senza disparità territoriali.

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

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

- Viene coinvolto come partner per partecipazione a bandi internazionali e a progetti di ampio respiro, primo fra tutti la collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità.
- Partecipa a tutti i maggiori eventi scientifici e istituzionali che si occupano di ipovisione e riabilitazione visiva, attraverso simposi, letture, poster, comunicazioni (per tutti i dettagli si veda il relativo Paragrafo 3.5 Docenze e Formazione).
- Fornisce consulenze tecniche a istituzioni e centri di ipovisione.
- Svolge un ruolo di organo tecnico e di coordinamento per le questioni inerenti alla riabilitazione visiva di cui si occupa il Ministero della Salute.
- Fornisce annualmente supporto al Ministero della Salute nell'analisi ed elaborazione dei dati sulle attività della riabilitazione visiva dei centri di riferimento nazionale.

Grazie al riconoscimento dell'OMS e ai progetti che ne sono conseguiti, il Polo ha assunto il ruolo di organo tecnico e di coordinamento del *network* della riabilitazione visiva anche a livello internazionale.

### **3.3 Attività assistenziale**

Il Polo promuove un modello riabilitativo multidisciplinare ormai riconosciuto a livello nazionale e internazionale, che punta a far ritrovare un'adeguata autonomia personale e una

migliore qualità della vita prevenendo, nei casi in cui ciò sia possibile, il peggioramento della patologia.

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

### **Riabilitazione del paziente adulto**

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

Il percorso riabilitativo si compone di diverse sedute, tra le quali il *training* ortottico e l'addestramento all'uso dell'ausilio, il supporto psicologico (laddove ritenuto idoneo), le sedute di orientamento e mobilità e autonomia personale, le eventuali sedute di autonomia domestica, concludendo con la prescrizione degli ausili e il loro successivo collaudo. Infine si pianifica un *follow-up* a 6 mesi. Ogni seduta dura in media 2 ore; il paziente che intraprende il percorso riabilitativo torna dalle 3 alle 15 volte presso il Centro o, se possibile, esegue regolari *training* domiciliari.

Il team di esperti dedica molto tempo all'individuazione del miglior percorso riabilitativo per ogni singolo soggetto e, realizzando riunioni multidisciplinari (nel corso delle quali viene discusso ogni singolo caso), garantisce i migliori risultati per l'acquisizione dell'autonomia e di una migliore qualità della vita del soggetto ipovedente.

Sulla base degli ottimi risultati raggiunti negli anni scorsi in tema di potenziamento dell'individuo, delle strategie di *coping* e di *self-efficacy*, con conseguente riduzione, ma anche in alcuni casi azzeramento, dei sintomi di ansia e depressione grazie alla partecipazione al gruppo di auto-mutuo aiuto. Inoltre, nel 2018 si è introdotto un nuovo metodo di psicoterapia, l'EMDR (*Eye Movement Desensitization and Reprocessing*), il cui obiettivo è facilitare il superamento di eventi traumatici in soggetti ipovedenti.

Anche nel 2018 una quota rilevante dell'attività è stata dedicata soprattutto all'implementazione della ricerca in ambito di innovazione tecnologica, attraverso una maggiore attenzione alle soluzioni *hi-tech* esistenti e allo sviluppo di nuove, sia come dispositivi che come strumenti di riabilitazione. Infatti, il Polo Nazionale è stato scelto come centro qualificato per testare alcuni *portable devices* e attestarne la reale fruibilità, ma anche per implementare alcuni strumenti di riabilitazione andando a definire differenti programmi per diverse condizioni patologiche.

Anche nel 2018 l'attività psicologica si è confermata di particolare valore nella riabilitazione della persona ipovedente e fondamentale per il successo riabilitativo. Sebbene al momento per ragioni amministrative non si è ancora in grado di quantificare l'impegno con dati numerici, l'attività è stata particolarmente intensa in quanto ha visto impegnate le psicologhe/psicoterapeute operanti presso il Polo Nazionale non solo nel momento dell'inquadramento psicologico iniziale, ma anche, quando è necessario, nel sostegno individuale e alla famiglia, nella conduzione dei gruppi di auto-mutuo aiuto (due gruppi a settimana), ma anche nell'intervento indiretto sugli altri operatori del centro finalizzato a favorire l'empatia e a migliorare il rapporto medico-paziente. Inoltre, viene effettuata una valutazione preliminare finalizzata ad intraprendere un percorso personalizzato di Orientamento e Mobilità per migliorare l'autonomia in esterno, attraverso l'utilizzo di tecniche specifiche quali quelle dell'accompagnamento, di protezione del corpo, di esplorazione e ricerca, dell'uso del bastone, dell'esplorazione di una zona residenziale, per gli attraversamenti, per i percorsi, ecc.

Di seguito si riportano i grafici relativi all'assistenza del Polo Nazionale, riferita ai pazienti adulti: vengono riportati i dati sul numero e la tipologia di prestazioni erogate (Figura 2).

*Figura 2: Numero e tipologia di prestazioni erogate dal Polo Nazionale*

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

Nel 2018 l'attività del CEDIRIVI (Centro di Diagnostica e Riabilitazione Visiva per Bambini con Deficit Plurisensoriali) ha visto un ulteriore incremento, sia come numero di bambini che come numero di accessi eseguiti. Complessivamente si è arrivati a 850 bambini, per un totale di 2020 accessi (Figura 3).

*Figura 3: Numero bambini e numero di accessi al Centro di Diagnostica e Riabilitazione Visiva per Bambini con Deficit Plurisensoriali*

L'attività è divisa in 3 diverse modalità di accesso e, in particolare nel 2018, il 45% degli accessi è avvenuto in *day hospital* (DH) di Neuropsichiatria Infantile, il 38% come prestazioni ambulatoriali del Polo e il 17% come consulenze del Polo per altri reparti e *day hospital* (Figura 4).

*Figura 4: Attività del CEDIRIVI nel 2018 divisa per modalità di accesso*

A causa di una serie di condizioni, alcune simili a quelle dello scorso anno e altre di nuova insorgenza, l'attività riabilitativa ha mostrato una ulteriore riduzione:

- 1) mancanza di personale in parte dell'anno;
- 2) incremento notevole delle richieste di valutazione;
- 3) netto incremento di famiglie provenienti da fuori Regione Lazio (30%) (Figura 6) e da fuori Roma (altro 30%), quindi non disponibili per effettuare una riabilitazione presso il Polo;
- 4) pochi spazi per la riabilitazione.

*Figura 5: Riabilitazioni e valutazioni del CEDIRIVI (anni 2012-2018)*





Figura 6: Provenienza dei pazienti del CEDIRIVI

Di seguito si riporta il grafico relativo all'assistenza del CEDIRIVI (Figura 7). I dati risultano però parziali, in quanto non sono stati considerati nell'elaborazione gli accessi di *day hospital* (45%, vedasi Figura 4) che coinvolgono il *team* multidisciplinare.

Figura 7: Numero e tipologia di prestazioni del CEDIRIVI

### 3.4 Accordi di collaborazione e certificazioni

#### Rapporti con aziende del settore

Anche durante il 2018 si è continuato ad implementare ed aggiornare il settore strumentazione e ausili. Si sono infatti svolti presso il Polo Nazionale alcuni incontri tra aziende produttrici di strumenti e ausili che hanno presentato allo staff nuovi prodotti ed evoluzioni tecnologiche. Con alcune di queste si è potuta avviare una più diretta collaborazione che ha permesso al Polo di ottenere la migliore e ultima strumentazione presente sul mercato a titolo gratuito o in comodato d'uso. Ciò costituisce una grande opportunità per offrire ai pazienti la possibilità di conoscere e provare strumenti e ausili di ultima generazione per il miglioramento della loro qualità di vita.

### **Certificazione della Qualità**

La Certificazione del <sup>a</sup> Sistema di Gestione della Qualità<sup>o</sup> in conformità con i requisiti dello standard ISO 9001:2015 si trova al suo secondo triennio di conferma.

Come ogni anno l'attenzione alla gestione delle procedure comprese nel Manuale della Qualità ha permesso al Polo di entrare nel merito di ogni attività e servizio per svolgere con la massima attenzione le dovute verifiche e i necessari aggiustamenti.

Sono stati svolti a tal fine diversi *audit* per la verifica del rispetto della normativa, con lo scopo ultimo di migliorare sempre l'efficacia e l'efficienza delle attività del Polo.

La Certificazione, che allinea il Polo Nazionale ai più alti standard qualitativi, riguarda le seguenti aree di attività:

- medicina preventiva,
- programmazione ed esecuzione di trattamenti riabilitativi per 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 2018, a seguito della visita ispettiva dell'ente certificatore, il Polo Nazionale ha superato l'esame di verifica annuale.

## **3.5 Docenze e formazione**

### **Docenze e attività didattica**

Anche nel corso del 2018 gli operatori del Polo sono stati coinvolti come docenti in diversi eventi dedicati all'ipovisione, al fine di contribuire alla diffusione dei contenuti della riabilitazione visiva e di potenziare la formazione delle figure professionali coinvolte nel settore. In particolare ricordiamo le lezioni svolte nelle seguenti occasioni sui seguenti argomenti:

- *Riabilitazione visiva del paziente ipovedente: tecniche riabilitative.* Metodi e strumenti per rendere accessibili musei e luoghi della cultura alle persone con disabilità visiva.
- *La valutazione delle funzioni visive precoci: il neonato.* Il corso nazionale organizzato dalla SINPIA <sup>a</sup>La valutazione delle funzioni visive del primo anno di vita del bambino a rischio neurologico: corso teorico-pratico°.
- formazione fornita all'interno del Polo Nazionale a neo specializzati, dottorandi o esperti professionisti, per poter apprendere o migliorare le conoscenze in riabilitazione visiva. Ortottisti, psicologi e oculisti sono le figure principali accolte al Polo per una settimana o qualche mese di formazione gratuita sia teorica che pratica.

### **Relazioni a congressi e simposi**

Si elencano le seguenti relazioni tenute in occasione di altrettanti congressi e simposi:

- ✓ *World Health Organization And International Standards For Vision Rehabilitation.* 21st CONGRESS OF OPHTHALMOLOGY AND THE 20TH CONGRESS OF AUXILIARY OF OPHTHALMOLOGY OF USP Novembre 2018
- ✓ *Microperimetry in the Cases of Visual Deficiency Due to Age - Related Macular Degeneration and Conduct.* 21st CONGRESS OF OPHTHALMOLOGY AND THE 20TH CONGRESS OF AUXILIARY OF OPHTHALMOLOGY OF USP Novembre 2018
- ✓ *Gli aspetti psicologici del danno estetico oculare: l'esperienza del Polo Nazionale Riabilitazione Visiva.* Simposio IAPB 98° Congresso Nazionale SOI, Roma 29/11/2018
- ✓ *La riabilitazione visiva in pazienti con protesi retinica.* Simposio Polo Nazionale 98° Congresso Nazionale SOI, Roma 29/11/2018
- ✓ *Stimolazione elettrica: quando parla?* 98° Congresso Nazionale SOI, Roma 29/11/2018
- ✓ *Eyefitness: la riabilitazione visiva domiciliare* 98° Congresso Nazionale SOI, Roma 29/11/2018
- ✓ *Procedure di neurostimolazione mediante biofeedback con stimolo strutturato* 98° Congresso Nazionale SOI, Roma 29/11/2018

- ✓ *Residual Vision Activation Theory* 98° Congresso Nazionale SOI, Roma 29/11/2018
- ✓ *Bambino pluridisabile con disabilità visiva associata* XXIII Convegno -Occhio della mente - Chiossone Formazione 23 ± 24 Novembre 2018
- ✓ *Presentazione casi di riabilitazione di disabili visivi.* XXIII Convegno -Occhio della mente - Chiossone Formazione 23 ± 24 Novembre 2018
- ✓ *La valutazione funzionale, la riabilitazione del paziente disabile visivo adulto nell'esperienza del Polo Naz. Ipovisione* XXIII Convegno -Occhio della mente - Chiossone Formazione 23 ± 24 Novembre 2018
- ✓ *La Valutazione Ortottica nelle Plagiocefalie Posizionali.* Congresso Plagiocefalie Posteriori, Policlinico Gemelli 17.11.2018
- ✓ *Eye - Fitness: a home ±based rehabilitation program for people with central vision loss.* Kongsberg Vision Meeting 2018, Ottobre 2018
- ✓ *La giornata mondiale della vista.* Forum: IL VALORE DELLA VISTA: mettiamo a fuoco il futuro Firenze 11 Ottobre 2018
- ✓ *Percorso del paziente ipovedente: il Polo Nazionale di Ipovisione* Vitreoretinal Meeting Cuneo 14 Settembre 2018
- ✓ *Lo scotoma centrale classico entro i 5°.* XIX Low Vision Academy, Roma, 28 ± 29 Settembre 2018
- ✓ *Visual and Neuroelectrics stimulation: restoration or reconnection?* XIX Low Vision Academy, Roma 28 ± 29 Settembre 2018
- ✓ *WHO Standards for Vision Rehabilitation workshop and good practice documents* EBU low vision conference 2018, Lasko Slovenia Giugno 2018
- ✓ *International standards for vision rehabilitation* The First national Forum on Attention for Visually Impaired, San Paolo Maggio 2018
- ✓ *La riabilitazione visiva nel soggetto con DMLE.* Simposio IAPB " Degenerazione maculare legata all'età: quale prevenzione possibile?" 16° Congresso Internazionale SOI Milano 16-19 maggio 2018

- ✓ *From the "world" to the "individual": the OphthalmHologic approach of the Italian National Centre for the LV Rehab Congrès de la Société Tunisienne d'Ophtalmologie, Tunisi Aprile 2018*
- ✓ *Reti e percorsi del paziente in Oftalmologia Eyennovation Building a new vision. Baveno, 6 Aprile 2018*
- ✓ *Early assessment of visual function in children with neurodevelopmental disabilities. Simposio: "Evaluation of basic and high-level visual functions in children with neurodevelopmental disabilities". 30th EACD Conference Tbilisi, Georgia*
- ✓ *Il ruolo della famiglia nella diagnosi e nella riabilitazione precoce. Convegno sulla Pluridisabilità, San Benedetto del Tronto, Novembre 2018*
- ✓ *La Valutazione Neurovisiva. Convegno Medico e Infermieristico: Passaggio di consegne dall'Ospedale al Territorio tenutosi presso l'Ospedale Bambino Gesù di Roma*
- ✓ *Il follow up dello sviluppo psicomotorio. Incontri Neonatologici Tiberini presso Ospedale Fatebenefratelli Isola Tiberina di Roma.*
- ✓ *Il neonato a rischio neurologico: la valutazione delle competenze visive per un intervento riabilitativo precoce. Convegno Occhio della Mente 2018 organizzato dall'Istituto Chiossione.*
- ✓ *Visual Function Classification System. Convegno Visus bij kinderen met CP, Nijmegen (Olanda)*
- ✓ *L'idrocefalo: il Follow-up. XV Convegno di Neonatologia, Roma.*

### 3.6 Ricerca

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

Le ricerche o pubblicazioni scientifiche e divulgative del 2018 possono essere così riassunte:

**A) Ricerche pubblicate su riviste scientifiche**

- ✓ *Eye-fitness: a home-based rehabilitation program for people with central vision loss.* V. Silvestri, P. Sasso, P. Piscopo, F. Amore. SJOVS, November 2018, Vol. 11, No. 2
- ✓ *The Self-Help Group: Psychological support for patients with Chronic ophthalmic Diseases*° Rellini, E., Fortini, S., Amore, F., Turco, S. (2018) <sup>a</sup>XX NATIONAL CONGRESS ITALIAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION CLINICAL AND DYNAMIC SECTION. Urbino 7-9 settembre 2018 Mediterranean Journal of Clinical Psychology MJCP VOL. 6, n.2 Suppl. 2018 ISSN: 2282-1619
- ✓ *Follow-up to Age 4 Years of Treatment of Type 1 Retinopathy of Prematurity Intravitreal Bevacizumab Injection versus Laser: Fluorescein Angiographic Findings.* 2018 Ophthalmology. Lepore D, Quinn GE, Molle F, Orazi L, Baldascino A, Ji MH, Sammartino M, Sbaraglia F, Ricci D, Mercuri E.
- ✓ [Joint Laxity in Preschool Children Born Preterm.](#) 2018 J Pediatr. Romeo DM, Velli C, Lucibello S, Ferrantini G, Leo G, Brogna C, Cota F, Ricci D, Gallini F, Romagnoli C, Vento G, Mercuri E.

**B) Attività di reviewer**

- ✓ *Potential for visual perception rehabilitation through perceptual learning in low-vision: an observational retrospective study in patients with low ± vision caused by retinal diseases*
- ✓ *Intra and inter ± personal effects of coping on psychological well-being of adults with sensory loss and their spouses*
- ✓ *Factors related to the use of magnifying low ± vision aids: a scoping review*
- ✓ *WHO: World Report on Vision.*

**C) Altre pubblicazioni**

- ✓ S. Fortini, E. Rellini, S. Turco, F. Amore. Ipovisione e benessere psicosociale. Oftalmologia sociale, 2018(1); 38-44.

**D) Ricerche ultimate in pubblicazione**

- ✓ *Development and validation of the Visual Function Classification System for children with cerebral palsy*
- ✓ *Functional and Structural Findings at 4-year follow-up after Intravitreal Bevacizumab or Laser for Retinopathy of Prematurity: a randomized single center trial*
- ✓ *Perceptual Learning in patients with Stargardt disease.*

**E) Opuscoli informativi divulgativi**

- ✓ Settimana Mondiale del Glaucoma 2018
- ✓ Nuove tecnologie per i non vedenti (vedi intervista <sup>a</sup>OK Salute e Benessere° Dicembre 2018).

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

- ✓ *Riabilitazione Visiva Integrata con Gruppo di Auto-Mutuo Aiuto in pazienti con Maculopatia di Stargardt 98° Congresso Nazionale SOI Roma Novembre 2018 (poster)*
- ✓ *Evaluation of a wearable optical-digital assistive device with multiple applications for visually impaired. F. Amore, V. Silvestri, M. Sulfaro, P. Piscopo; P. Sasso. Investigative Ophthalmology & Visual Science July 2018, Vol.59, 5173.*
- ✓ *Integrated Low vision Rehabilitation With Self- Help Group In Patients With Stargardt Disease, AAO Annual Meeting 2018 (poster)*
- ✓ *Comparison between 2 different rehabilitative strategies in Retinitis Pigmentosa°, The 12th international Convention on Rehabilitation Engineering and Assistive Technology (i-CREAT e 2018), Shanghai 13-16/07/2018 (poster).*

**G) Ricerche (sviluppate e/o avviate e/o proseguite) durante il 2018**

- ✓ Progetto pilota in cui sono utilizzati due brevi questionari autosomministrabili di screening per ansia e depressione per valutare se e come l'oculista utilizza le informazioni derivanti da tali questionari per modificare la propria pratica clinica nei pazienti con malattie oculari croniche.
- ✓ *Efficacia della stimolazione visiva nell'emianopsia omonima*

Lo studio è stato completato ed è in corso l'analisi dei dati ai fini della pubblicazione.

- ✓ *Efficacia della stimolazione elettrica non invasiva transorbitaria in pazienti con retinite pigmentosa*

In collaborazione con l'Istituto di Neurologia della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli è stato avviato un protocollo innovativo di trattamento di stimolazione elettrica non invasiva transorbitaria in pazienti con retinite pigmentosa.

- ✓ *Experimental p-Medicine TRIAGE Integrated Care Model*

Partecipazione a un bando di ricerca *Horizon 2020* di medicina personalizzata.

- ✓ *Second Sight Argus II*

Anche nel 2018 si è rinnovato l'accordo di collaborazione tra il Polo Nazionale e l'Azienda produttrice della protesi retinica *Argus II* finalizzato al trattamento riabilitativo di pazienti con impianto epiretinico.

- ✓ *Pagina web per i Centri di riabilitazione visiva*

Nel 2018 è stata creata una Web page destinata ai Centri di riabilitazione visiva nazionali ai fini della raccolta dei dati utili a verificare l'efficacia della riabilitazione stessa.

- ✓ *Valutazione delle eventuali modifiche delle strategie di coping e di self-efficacy con la partecipazione ai gruppi di auto e mutuo-aiuto condotti dallo psicologo*

La partecipazione ai gruppi di auto-mutuo aiuto (AMA) può rappresentare per il soggetto ipovedente uno strumento efficace per modificare le strategie di *coping* e *self-efficacy*, che a loro volta incidono sul possibile sviluppo della sintomatologia ansioso-depressiva.

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

La ricerca è stata condotta in collaborazione con l'Istituto di ORL dell'Università Cattolica del Sacro Cuore ± Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma. I soggetti affetti da gravi deficit della vista possono sviluppare alterazioni dell'equilibrio. Trattasi di una ricerca innovativa in quanto, ad oggi, non sono stati condotti studi finalizzati ad indagare l'associazione tra deficit visivi e disfunzione dell'apparato vestibolo ± posturale.

- ✓ *Progetto di validazione nel contesto italiano del <sup>a</sup> Veterans Affairs Low Vision Visual Functioning Questionnaire<sup>o</sup> (LA LV VFQ-48)*



Nel corso del 2018 sono stati analizzati i dati dello studio pilota di validazione della versione italiana del LA LV VFQ-48 e i risultati sono stati inviati ai fini della pubblicazione.

✓ *Eye Fitness: A Home-based rehabilitation program for people with central vision loss*

La riabilitazione visiva comporta sfide importanti per i soggetti ipovedenti dovute a problemi fisici e psicologici legati all'età e alle barriere di trasporto. Il *training* domiciliare e la teleriabilitazione potrebbero rappresentare una soluzione a questi problemi. Lo scopo di questo studio prospettico è valutare l'efficacia di *Eye-Fitness* in pazienti ipovedenti con perdita della visione centrale e valutare inoltre anche l'usabilità dei pazienti. I primi risultati forniscono un'evidenza dell'efficacia dell'intervento di riabilitazione domiciliare per soggetti ipovedenti mostrando un miglioramento delle funzioni visive. Questa nuova tecnica può contribuire a ridurre le difficoltà di tipo logistico e organizzativo legate alla partecipazione ad un programma di riabilitazione visiva. Inoltre tale progetto è pienamente coerente con quelli che sono gli orientamenti attuali in tema di cura, ossia la Medicina Personalizzata che mette al centro di ogni intervento la persona che, adeguatamente formata ed informata, diviene responsabile del proprio progetto sanitario.

✓ *Evaluation of a wearable optical-digital assistive device with multiple applications for visually impaired*

Le persone ipovedenti hanno difficoltà a svolgere attività quotidiane come leggere, guardare la TV e utilizzare Internet. Le tecnologie assistive hanno portato allo sviluppo di molti ausili indossabili per agevolare la lettura, l'orientamento e la mobilità e il riconoscimento dei volti. Il Polo Nazionale è già da alcuni anni stato scelto da alcune aziende del settore come centro qualificato per testare efficacia e usabilità di tali *devices*.

✓ *Progetto VFCS: "Visual Function Classification System"*

In collaborazione con i gruppi del Besta di Milano, del Mondino di Pavia, della Stella Maris di Pisa e degli Spedali Riuniti di Brescia si è provveduto a creare una classificazione su 5 livelli delle competenze visive nei bambini con Paralisi Cerebrale Infantile. Tale classificazione colma un vuoto che esiste riguardo le competenze visive e si affianca a quelle simili proposte sulle competenze motorie generali, sul movimento dell'arto superiore e sulla capacità comunicativa. Il lavoro è in fase di pubblicazione.

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

Progetto a più *step* approvato e finanziato già dal giugno 2015 dalla Fondazione Mariani. È stato creato un protocollo comune, per gli 11 centri coinvolti, per le neuroimmagini, per la valutazione oculistica e per le funzioni visive in epoca neonatale, a 6 e 12 mesi. Inoltre è stato creato un *database* unico in cui convergeranno i dati raccolti dai singoli centri.

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

In collaborazione con i neonatologi e gli oculisti che si occupano dei prematuri è stata avviata la raccolta di dati per riuscire a correlare sempre meglio i dati funzionali e quelli oculistici e per facilitare una diagnosi precoce di deficit visivo da diffondere ad altri centri che si occupano di bambini ad alto rischio.

✓ Schede informative per le famiglie e gli insegnanti di bambini con deficit visivo.

#### H) **Progetto LIGHT**

Il Polo Nazionale si è dedicato all'ottimizzazione del software dedicato alla tele-riabilitazione, parte del sistema denominato <sup>a</sup>LIGHT°, che comprende due azioni principali riportate qui di seguito:

- 1) sviluppo **cartella clinica web-based** al fine di monitorare il paziente, inserendo i dati anagrafici, anamnestici, clinici e di trattamento, in una Cartella Clinica consultabile via web. L'insieme delle cartelle costituisce un database clinico aggiornato che permette in tempo reale di: affinare l'approccio terapeutico al paziente; monitorare la riabilitazione a casa; valutare la patologia di interesse, la sua rilevanza, la sua incidenza; monitorare il fenomeno in modo costante, omogeneo e comparabile, nei suoi risvolti demografici, sociali, medici ed economici. Il progetto si propone inoltre di: monitorare e supportare ovunque nel mondo e in ogni istante il paziente con l'opportunità di un tele-consulto, grazie alla cartella *web-based* condivisibile; visualizzare e confrontare gli esami memorizzati in più strumenti (microperimetro, autorefrattometro, perimetro computerizzato); raggiungere contemporaneamente tutti gli specialisti che valutano la malattia (collaborazioni inter-disciplinari); informare gli specialisti in modo adeguato rispetto alla diagnosi e al trattamento della patologia; verificare l'efficacia di programmi

di riabilitazione in remoto; realizzare campagne di screening; condurre in modo semplice studi di ricerca multi-centrici; eseguire analisi statistiche reali e in tempo reale; organizzare e gestire l'attività ambulatoriale attraverso la funzione calendario.

- 2) Sviluppo di un modello di **tele-riabilitazione** (*Eye Fitness*) per gli ipovedenti per fornire loro uno strumento software semplice da installare su PC o tablet che aiuti il disabile visivo a potenziare e rafforzare le zone retiniche a sensibilità preservata a casa propria. L'obiettivo è quello di stimolare ed esercitare gli occhi delle persone con disabilità visive e/o ipovedenti proiettando su di un monitor di un PC una pluralità di immagini e/o forme di cui sia possibile modificare la grandezza, il contrasto e la velocità di proiezione (la frequenza di *flickering*) secondo le indicazioni dello specialista. La stimolazione visiva viene proposta al paziente sulla base della valutazione visuo-funzionale eseguita dallo specialista al centro di riabilitazione visiva che prevede anche l'esecuzione dell'esame di microperimetria con la proiezione di una mira di fissazione stabile (MP-1); è inoltre possibile verificare l'esecuzione e i risultati di ciascun esercizio in termini di durata, tempi di esecuzione e accuratezza. Inoltre sarà possibile il tele-monitoraggio della riabilitazione eseguita in ambiente domestico.

#### **4. ANALISI DATI ATTIVITÀ REGIONALI**

Nel presente Capitolo sono illustrate le attività svolte nel 2018 dai Centri di Riabilitazione visiva, ai sensi della legge n. 284/97.

Ai fini della predisposizione della Relazione, ogni anno le Regioni e le Province Autonome inviano al Ministero della Salute, entro il 30 giugno, i dati relativi alle attività svolte nell'anno precedente, inerenti la prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva.-

La disabilità visiva è infatti una priorità in campo oftalmologico che i Servizi sanitari di ogni Paese sono chiamati ad affrontare. In Italia, in particolare, la richiesta di riabilitazione visiva è molto elevata. Infatti l'Italia è tra i Paesi con aspettativa di vita più alta e in conseguenza di ciò fa registrare, come evidenziato precedentemente, una prevalenza e un'incidenza molto elevata delle malattie degenerative oculari legate all'età, causa di ipovisione.

Va ricordato che la normativa italiana in merito alla prevenzione e riabilitazione visiva si pone all'avanguardia mondiale, in quanto stabilisce l'esistenza e il funzionamento di specifici centri che devono erogare prestazioni specialistiche in ambito di riabilitazione visiva e sostiene il lavoro dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della Cecità e del suo Polo Nazionale.

La legge n. 284/97 prevede che le singole Regioni predispongano ed attuino piani regionali di riabilitazione visiva, con l'istituzione di appositi centri con una capillare presenza sul territorio. Il successivo Decreto Ministeriale 18 dicembre 1997 attuativo della Legge definisce le caratteristiche dei centri riabilitativi relative al personale impiegato, ai locali adibiti, allo strumentario presente.

Purtroppo, come segnalato già nelle precedenti Relazioni, ai dispositivi legislativi non sempre è seguita un'attuazione precisa di quanto prescritto, per cui allo stato attuale persistono molte criticità.

Nel paragrafo successivo sono presentati i dati inviati dalle singole Regioni e Province Autonome.

##### **4.1 Censimento dei Centri regionali**

I centri segnalati dalle Regioni sul territorio nazionale per l'anno 2018 sono 53.

Nel corso degli anni si è verificata una progressiva riduzione del numero dei centri: da 70 del 2015 a 59 nel 2016, a 51 nel 2017. Nel 2018 i centri risultano più del 2017 poiché la Regione Puglia, che non aveva rendicontato l'attività delle proprie strutture negli anni precedenti, ha comunicato i dati relativi ai 4 centri presenti nel proprio territorio.

La Basilicata comunica che nel 2018 non sono state effettuate attività di prevenzione e riabilitazione visiva sul territorio regionale ai sensi della legge n. 284/97 per criticità organizzative connesse al reclutamento del personale.

La Figura 8 mostra la distribuzione della numerosità dei centri nelle varie Regioni. La Lombardia è la Regione che presenta il numero maggiore dei centri in termini assoluti (15).

La Tabella 1 mostra la distribuzione dei centri di riabilitazione visiva per milione di abitanti nelle Regioni: si può notare che diverse Regioni hanno un elevato numero di centri rispetto alla popolazione residente; in particolare, alcune delle Regioni meno popolose hanno comunque un centro di riabilitazione visiva (ad esempio Valle d'Aosta e Molise) o più di uno (ad esempio l'Abruzzo).

Figura 8: Distribuzione dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per Regione ± anno 2018

REGIONE	Numero di centri	N. centri per milione di abitanti	REGIONE	Numero di centri	N. centri per milione di abitanti
Piemonte	5	1,1	Marche	1	0,7
Valle d' Aosta	1	7,9	Lazio	3	0,5
Lombardia	15	1,5	Abruzzo	3	2,3
P.A. Bolzano	1	1,9	Molise	1	3,2
P.A. Trento	1	1,9	Campania	1	0,2
Veneto	4	0,8	Puglia	4	1,0
Friuli-Venezia Giulia	2	1,6	Basilicata	-	-
Liguria	1	0,6	Calabria	1	0,5
Emilia-Romagna	4	0,9	Sicilia	1	0,2
Toscana	2	0,5	Sardegna	1	0,6
Umbria	1	1,1	<b>ITALIA</b>	<b>53</b>	<b>0,8</b>

Tabella 1: Numero di centri per milione di abitanti

Nella Figura 9 viene messa a confronto la distribuzione del numero dei centri attivi nel 2018 con quella dell' anno precedente.

La Lombardia ha inviato al Ministero i dati per un centro in più rispetto al 2017; la Liguria, il Lazio e l'Abruzzo hanno comunicato i dati per un centro in meno rispetto all'anno precedente.

Figura 9: Confronto numero di centri di riferimento regionali nel 2017 e nel 2018

La Tabella 2 riporta la denominazione dei centri di riabilitazione presenti nelle varie Regioni.

REGIONE	Nome Struttura
<b>Piemonte</b>	Azienda Sanitaria Locale TO4 - Chivasso/Ivrea
	Azienda Ospedaliera S. Antonio e Biagio e C. Arrigo - Alessandria
	Azienda Sanitaria Locale CNI - Cuneo/Fossano
	Azienda Sanitaria Locale TO1 CRV Ospedale Oftalmico C. Sperino - Torino
	Azienda Sanitaria Locale VC - Vercelli
<b>Valle d'Aosta</b>	Ospedale Regionale Beauregard - Aosta
<b>Lombardia</b>	Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva (Centro di Iprovisione Ospedale Melegnano Vizzolo Predabissi)
	Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva - ASST Papa Giovanni XXIII - Bergamo
	Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva - Struttura complessa di Neuropsichiatria Infantile IRCCS Istituto Neurologico C. Mondino - Pavia
	IRCCS Fondazione CaGranda Policlinico - Milano
	SC Oculistica Pediatrica ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda - Milano
	Centro ASST Santi Paolo e Carlo - Milano
	Centro ipovisione dell'età evolutiva - IRCCS E. Medea - Associazione La Nostra Famiglia - Bosisio Parini (LC)
	Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva Azienda Ospedaliera Carlo Poma - ASST Mantova
	ASST Cremona
	Centro per l'educazione e la Riabilitazione Visiva - Centro Iprovisione - Spedali Civili Brescia
	Ospedale Sant'Anna - ASST Lariana di Como
	Centro di Riabilitazione Visiva Fondazione Salvatore Maugeri - Pavia
	ASST OVEST MI - Ospedale Legnano
	Centro per la diagnosi e la riabilitazione funzionale per bambini con deficit visivo e/o multidisabilità, Struttura Semplice e Valenza Dipartimentale di Neuropsichiatria Infantile - Neororiabilitazione Precoce Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia - Presidio Ospedale dei bambini
	Centro Riabilitazione Visiva UOC oculistica ASST Sette Laghi Varese
<b>P.A. Bolzano</b>	Centro Ciechi St. Raphael - Bolzano
<b>P.A. Trento</b>	I.Ri.Fo.R. Trentino - Trento
<b>Veneto</b>	Centro Regionale Specializzato per la Retinite Pigmentosa (UOA. Oculistica, PO di Caposampiero, Azienda ULSS n. 15 Alta Padovana)
	Centro Regionale Specializzato per l'ipovisione dell'età evolutiva - Padova
	Centro Regionale per l'otticopatia glaucomatosa e retinopatia diabetica - Vicenza
	Centro di Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti (UOC di Oculistica dell'Ospedale S. Antonio ULSS 16 Istituto L. Configliachi per i minorati della vista) - Padova
<b>Friuli-Venezia Giulia</b>	Azienda pubblica di servizi alla persona Istituto Regionale Rittmeyer per i ciechi - Trieste
	Associazione La Nostra Famiglia IRCCS "E.Medea" Polo Friuli-Venezia Giulia
<b>Liguria</b>	Istituto David Chiossone Onlus - Genova
	Centro Iprovisione Ospedale Bufalini UO Oculistica Ausl di Cesena

<b>Emilia-Romagna</b>	Ambulatorio Iprovisione Policlinico S. Orsola-Malpighi - Bologna
	UO Oculistica - Centro Iprovisione PO di Piacenza - Ospedale Guglielmo da Saliceto - Piacenza
<b>Toscana</b>	Centro Iprovisione UO oculistica Riccione
	Azienda Universitaria Ospedaliera Careggi - Centro integrato per la riabilitazione visiva "Carlo Monti" - Firenze
<b>Umbria</b>	I.Ri.Fo.R. - Pisa
<b>Marche</b>	Centro Iprovisione e Riabilitazione Visiva Azienda Ospedaliera di Perugia
<b>Lazio</b>	Centro di Iprovisione SOS di Oftalmologia Pediatrica - Ancona
	CRV Tor Vergata Roma B
	Ospedale Oftalmico - ASL Roma 1
<b>Abruzzo</b>	Centro Regionale S. Alessio - Margherita di Savoia per i Ciechi - Roma
	UO Oculistica DU - San Salvatore - L'Aquila
<b>Molise</b>	Clinica Oftalmologica - Polo Regionale Iprovisione - SS. Annunziata Chieti
	Centro Iprovisione Ospedale Civile Spirito Santo ± Pescara
<b>Campania</b>	Centro Iprovisione UO oculistica Presidio Ospedaliero "A. Cardarelli" - Campobasso
<b>Puglia</b>	UOC Oculistica Università degli studi della Campania "L. Vanvitelli"
	IRCCS Medea - Polo di Brindisi
	Istituzione Centro "Messeni-Localzo" - Rutigliano
	Centro C.E.R.V.I. Policlinico di Bari
<b>Calabria</b>	Centro Iprovisione e Riabilitazione visiva - Lecce
	Centro di Riferimento Regionale di Iprovisione UO di Oculistica Azienda Ospedaliera Universitaria "Mater Domini" - Catanzaro
<b>Sicilia</b>	Centro di Iprovisione e Riabilitazione A.R.I.S. - Az. Osp. Riuniti "Villa Sofia - Cervello" - Palermo
<b>Sardegna</b>	Centro Regionale per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente - Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" - Cagliari

Tabella 2: Elenco dei centri di riabilitazione visiva divisi per Regione

La Figura 10 si riferisce all'utenza dei centri per età: il 60,4% dei centri dichiara di svolgere attività riabilitativa per tutte le fasce della popolazione; il 15,1% solo per la popolazione in età pediatrica e il 24,5% dei centri svolge esclusivamente attività per la popolazione adulta.

Figura 10: Distribuzione percentuale dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di utenza

#### 4.2 Distribuzione delle figure professionali

Il D.M. attuativo della legge n. 284/97 stabilisce la composizione dell'*équipe* che lavora nei centri: oftalmologo, ortottista assistente di oftalmologia, psicologo, infermiere ed assistente sociale. Inoltre, nella rilevazione dei dati da parte delle Regioni vengono richieste le informazioni riferite alla presenza di neuropsicomotricisti e terapisti della riabilitazione nei centri.

La Figura 11 mostra la distribuzione dei professionisti impegnati nei vari centri nel 2018. I ruoli professionali più presenti sono gli ortottisti assistenti di oftalmologia e i terapeuti della riabilitazione.

*Figura 11: Figure professionali presenti nei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di professione*

Di seguito sono riportate le variazioni del numero delle figure professionali rispetto al 2017:

1. Il numero degli oculisti passa da 65 a 76.
2. Il numero degli psicologi passa da 47 a 50.
3. Il numero degli ortottisti assistenti di oftalmologia passa da 82 a 89.
4. Il numero degli infermieri passa da 37 a 50.
5. Il numero degli assistenti sociali passa da 17 a 20.
6. Il numero dei neuropsicomotricisti passa da 17 a 28.
7. Il numero dei terapeuti della riabilitazione passa da 104 a 89.

La Tabella 3 mostra la distribuzione delle figure professionali per Regione.

REGIONE	Medico Specialista in Oftalmologia	Psico- logo	Ortottista assistente in Oftalmologia	Infermiere	Assistente Sociale	Neuropsico- motricista	Terapista della riabilitazione	Altro	Totale
Piemonte	8	7	9	2	1	3	9	10	<b>49</b>
Valle d'Aosta	1	0	0	0	0	0	0	0	<b>1</b>
Lombardia	24	11	23	12	7	8	2	17	<b>104</b>
P.A. Bolzano	0	1	2	0	0	0	1	7	<b>11</b>
P.A. Trento	1	2	2	0	0	0	0	3	<b>8</b>
Veneto	7	0	10	7	0	0	0	4	<b>28</b>
Friuli- Venezia Giulia	3	5	4	5	2	4	16	24	<b>63</b>
Liguria	1	3	5	1	1	3	26	4	<b>44</b>
Emilia- Romagna	5	2	8	4	1	0	0	0	<b>20</b>
Toscana	3	5	2	1	0	2	10	0	<b>23</b>
Umbria	1	0	1	1	0	0	0	0	<b>3</b>
Marche	2	1	3	0	1	2	2	0	<b>11</b>
Lazio	4	2	5	1	2	0	9	8	<b>31</b>
Abruzzo	3	0	4	1	0	0	0	0	<b>8</b>
Molise	1	0	1	1	0	0	0	0	<b>3</b>
Campania	1	0	1	0	0	0	1	1	<b>4</b>
Puglia	7	7	6	13	3	6	13	6	<b>61</b>
Basilicata	-	-	-	-	-	-	-	-	<b>-</b>
Calabria	1	1	1	1	0	0	0	0	<b>4</b>
Sicilia	2	2	2	0	2	0	0	5	<b>13</b>
Sardegna	1	1	0	0	0	0	0	0	<b>2</b>
<b>TOTALE</b>	<b>76</b>	<b>50</b>	<b>89</b>	<b>50</b>	<b>20</b>	<b>28</b>	<b>89</b>	<b>89</b>	<b>491</b>



*Tabella 3: Distribuzione regionale delle figure professionali*

Quasi mai si ha la presenza di un' *équipe* completa in ogni singolo centro. Non hanno psicologi, ad esempio i centri della Valle d' Aosta, il Veneto, l' Umbria, l' Abruzzo, il Molise e la Campania.

### 4.3 Distribuzione di casi e prestazioni

La Tabella 4 presenta il totale dei casi seguiti in ogni singola Regione e per fasce di età; in particolare vengono prese in considerazione tre fasce: 0-18 anni, 19-65 anni e oltre i 65 anni.

I pazienti seguiti nei vari centri nel 2018 sono stati 25.564, in diminuzione rispetto all' anno precedente, in cui erano stati seguiti 26.900 soggetti.

Il dato che emerge, analizzando la distribuzione dei casi per fascia d' età, è l' alta percentuale di pazienti trattati in età pediatrica, nonostante questa risulti meno interessata in termini di prevalenza e incidenza. I disabili visivi pediatrici sono una minoranza rispetto al gran numero degli anziani, tuttavia il loro processo riabilitativo costituisce un impegno ed un onere maggiore, anche sul piano umano.

Complessivamente i pazienti seguiti in età pediatrica sono 7.634 (il 29,9%), in aumento rispetto all' anno precedente quando erano 6.205 (23,3%). La Tabella 5 mostra l' evoluzione del numero di casi per età tra il 2015 e il 2018.

Questo valore presenta notevoli variazioni a livello regionale. In alcune Regioni (Piemonte, Lombardia, Friuli-Venezia Giulia, Liguria, Marche, Molise, Campania, Puglia, Sicilia) i casi pediatrici superano il numero di casi negli anziani. In altre Regioni (Valle d' Aosta, P.A. Trento, Emilia-Romagna, Umbria, Abruzzo, Calabria e Sardegna) invece i casi seguiti in età pediatrica sono una percentuale minima del totale.

*Figura 12: Distribuzione percentuale per fascia d' età dei casi trattati dai centri di riferimento per la riabilitazione visiva*

REGIONE	NUMERO DI CASI (e percentuale)			Totale
	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	
Piemonte	1.156 (41%)	663 (23%)	1.017 (36%)	<b>2.836</b>
Valle d'Aosta	0 (0%)	9 (30%)	21 (70%)	<b>30</b>
Lombardia	2.592 (48%)	1.039 (19%)	1.721 (32%)	<b>5.352</b>
P.A. Bolzano	154 (17%)	258 (29%)	492 (54%)	<b>904</b>
P.A. Trento	46 (8%)	140 (26%)	359 (66%)	<b>545</b>
Veneto	573 (13%)	1.689 (39%)	2.112 (48%)	<b>4.374</b>
Friuli-Venezia Giulia	80 (47%)	35 (20%)	57 (33%)	<b>172</b>
Liguria	293 (50%)	108 (18%)	185 (32%)	<b>586</b>
Emilia-Romagna	134 (9%)	581 (38%)	819 (53%)	<b>1.534</b>
Toscana	400 (26%)	334 (22%)	805 (52%)	<b>1.539</b>
Umbria	7 (2%)	45 (14%)	273 (84%)	<b>325</b>
Marche	356 (63%)	124 (22%)	83 (15%)	<b>563</b>
Lazio	85 (33%)	42 (16%)	129 (50%)	<b>256</b>
Abruzzo*	46 (5%)	152 (15%)	799 (80%)	<b>997</b>
Molise	51 (86%)	1 (2%)	7 (12%)	<b>59</b>
Campania	32 (44%)	20 (28%)	20 (28%)	<b>72</b>
Puglia	919 (63%)	300 (20%)	250 (17%)	<b>1.469</b>
Basilicata	-	-	-	<b>-</b>
Calabria	45 (3%)	750 (48%)	780 (50%)	<b>1.575</b>
Sicilia	664 (28%)	1.153 (49%)	514 (22%)	<b>2.331</b>
Sardegna	1 (2%)	33 (73%)	11 (24%)	<b>45</b>
<b>ITALIA</b>	<b>7.634 (30%)</b>	<b>7.476 (29%)</b>	<b>10.454 (41%)</b>	<b>25.564</b>

Tabella 4: Distribuzione regionale dei casi per età

\*per la Regione Abruzzo un centro non invia dati circa la distribuzione dei casi per fascia d'età

Anno	Numero casi (e percentuale)			Totale
	0-18 anni	19-65 anni	>65 anni	
2015	9.504 (32,0%)	7.898 (26,6%)	12.289 (41,4%)	29.691
2016	8.690 (39,3%)	5.379 (24,3%)	8.022 (36,3%)	22.091
2017	6.205 (23,3%)	8.100 (30,2%)	12.595 (46,6%)	26.900
2018	7.634 (29,9%)	7.476 (29,2%)	10.454 (40,9%)	25.564

Tabella 5: Percentuali dei casi divisi in fasce di età seguiti negli anni 2015, 2016, 2017, e 2018

Il numero di prestazioni, se rapportato alle dimensioni epidemiologiche del fenomeno ipovisione, appare estremamente ridotto ed evidenzia che non vi è omogeneità sul territorio nazionale in termini di strutture ed attività svolte.

La Figura 13 riassume il numero totale di prestazioni di riabilitazione visiva erogate sul territorio nazionale divise per tipologia.

*Figura 13: Numero di prestazioni erogate dai centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di prestazione*

#### 4.4 Fondi assegnati alle Regioni

Nell'anno 2018 sono stati assegnati alle Regioni e Province Autonome i fondi stanziati ai sensi della legge n. 284/97 per un ammontare totale di € **669.125,32** ripartiti, secondo i criteri stabiliti in Accordo Stato-Regioni, per il 90% sulla base della popolazione residente (dato ISTAT) e per il 10% sulla base del numero di ciechi civili (dato INPS) come indicato nella Tabella 6.

REGIONE	Popolazione (numero)	Quota popolazione (€)	Totale ciechi civili (numero)	Quota n. ciechi civili (€)	Totale popolazione + ciechi civili (€)
<b>Piemonte</b>	4.375.865	44.332,41	6.995	4.078,40	<b>48.410,81</b>
<b>Valle d'Aosta</b>	126.202	1.278,57	246	143,43	<b>1.422,00</b>
<b>Lombardia</b>	10.036.258	101.678,54	12.277	7.158,04	<b>108.836,57</b>
<b>P.A. Bolzano*</b>	527.750	5.346,70*	704	410,46*	<b>5.757,16*</b>
<b>P.A. Trento*</b>	539.898	5.469,77*	864	503,75*	<b>5.973,52*</b>
<b>Veneto</b>	4.905.037	49.693,52	7.786	4.539,58	<b>54.233,10</b>
<b>Friuli-Venezia Giulia</b>	1.215.538	12.314,76	1.770	1.031,99	<b>13.346,75</b>
<b>Liguria</b>	1.556.981	15.773,96	2.622	1.528,74	<b>17.302,70</b>
<b>Emilia-Romagna</b>	4.452.629	45.110,12	6.027	3.514,01	<b>48.624,14</b>
<b>Toscana</b>	3.736.968	37.859,67	6.415	3.740,23	<b>41.599,90</b>
<b>Umbria</b>	884.640	8.962,39	2.178	1.269,87	<b>10.232,27</b>
<b>Marche</b>	1.531.753	15.518,37	3.338	1.946,20	<b>17.464,58</b>
<b>Lazio</b>	5.896.693	59.740,11	9.060	5.282,38	<b>65.022,49</b>
<b>Abruzzo</b>	1.315.196	13.324,41	4.084	2.381,15	<b>15.705,56</b>
<b>Molise</b>	308.493	3.125,38	1.072	625,02	<b>3.750,40</b>
<b>Campania</b>	5.826.860	59.032,62	11.475	6.690,44	<b>65.723,05</b>
<b>Puglia</b>	4.048.242	41.013,23	10.526	6.137,13	<b>47.150,35</b>
<b>Basilicata**</b>	567.118	5.745,54	1.837	1.071,05	<b>6.816,59</b>
<b>Calabria</b>	1.956.687	19.823,43	5.928	3.456,29	<b>23.279,73</b>
<b>Sicilia</b>	5.026.989	50.929,03	17.459	10.179,37	<b>61.108,40</b>
<b>Sardegna</b>	1.648.176	16.697,87	4.113	2.398,06	<b>19.095,93</b>
<b>Totali</b>	60.483.973	612.770,40	116.776	68.085,59	680.086,00*
<b>Da impegnare:</b>					<b>669.125,32</b>

Tabella 6: Fondi assegnati alle Regioni

\* Ai sensi della legge 23 dicembre 2009, n. 191, art. 2, commi da 106 a 126, le quote riferite alle Province Autonome di Trento e Bolzano sono accantonate e calcolate ai soli fini della citata disposizione.

\*\* La Regione Basilicata non riceve fondi dal Ministero per l'anno 2018, poiché comunica di non avere strutture che si occupano di riabilitazione visiva nel territorio regionale.

### 3\* CONCLUSIONI

È possibile, sulla base dei dati inviati dalle Regioni, tracciare un quadro generale della riabilitazione visiva in Italia.

Il primo elemento che emerge, già da una prima lettura, è la disparità che esiste a livello regionale nell'applicazione della legge n. 284/97, come già segnalato negli anni passati.

Già nella distribuzione territoriale dei centri di riabilitazione si può notare come alcune Regioni, ad esempio la Lombardia, hanno favorito una presenza più capillare dei centri stessi, mentre altre, come la Liguria e la Toscana, hanno cercato di centralizzarli, con il fine di garantire una maggiore specializzazione. Si evidenzia che, poiché le limitazioni visive interessano maggiormente la fascia d'età più avanzata, presuppongono un *follow-up* più o meno protratto nel tempo e necessitano di continua assistenza sociale e familiare, risulta importante assicurare un adeguato grado di prossimità e accessibilità nell'organizzazione dei servizi afferenti ai centri di riabilitazione. Ben otto Regioni e le due Province Autonome hanno dichiarato di avere un solo centro; tra queste figurano anche Regioni con grande estensione territoriale come la Calabria. Questo comporta che molti pazienti siano obbligati a trasferirsi in strutture extra-regionali per ricevere assistenza nel campo specifico delle minorazioni visive.

Per quanto riguarda le fasce di età seguite dai vari centri (Figura 12), il dato che emerge suggerisce una carenza nella fascia di età oltre i 65 anni, maggiormente interessata in termini di prevalenza e incidenza. È noto che la riabilitazione visiva cambia sensibilmente se riferita all'età pediatrica o quella dell'anziano.

Per l'adulto e per l'anziano la riabilitazione avviene normalmente in regime ambulatoriale.

La riabilitazione in età pediatrica presuppone invece un centro altamente specializzato con un'*équipe* allargata a figure professionali della sfera neuropsichiatrica dell'età evolutiva, di educatori specializzati e di fisiatri; necessita di un periodo di ricovero del bambino con la presenza costante dei genitori.

In Italia per la fascia pediatrica esistono centri altamente qualificati e di lunga tradizione. Tuttavia per la riabilitazione visiva dell'infanzia esistono ancora alcune criticità, come la poco omogenea distribuzione dei centri specializzati sul territorio nazionale, che spesso costringe le famiglie a lunghi e costosi spostamenti.

Riguardo al personale che dovrebbe essere strutturato nei centri di riabilitazione visiva, il D.M. attuativo della legge n. 284/97 prevede la presenza di un' *équipe* formata da un oculista, un ortottista assistente di oftalmologia, uno psicologo, un infermiere e un assistente sociale.

Come negli anni passati, anche per il 2018 molti centri risultano deficitari di figure professionali fondamentali.

Il Polo Nazionale di Prevenzione e Riabilitazione Visiva ha messo a punto un percorso riabilitativo che tutti i centri dovrebbero adottare. Prevede nella presa in carico del soggetto lo studio del suo stato psicologico, l'evidenziazione delle sue aspettative e il potenziamento delle sue motivazioni, seguito dalla visita oculistica completa con tutti gli esami strumentali necessari eseguiti dall'ortottista. Viene poi definito dall' *équipe* il percorso riabilitativo personalizzato ed è compito dell'ortottista seguirlo nelle varie fasi. Risulta evidente che un tale programma necessita di risorse professionali che non sono adeguatamente presenti in molti dei centri.

Se l'Italia si pone all'avanguardia mondiale nella prevenzione e riabilitazione visiva per le norme legislative di cui dispone, per le iniziative del Ministero della Salute, per l'attività della IAPB Italia e del Polo Nazionale di Riabilitazione Visiva (unico centro mondiale di collaborazione OMS per la riabilitazione visiva), presenta però ancora diverse criticità e disomogeneità a livello regionale, anche a causa della scarsità di finanziamenti e della complessità del problema.

L'impegno del Ministero della salute e della IAPB per il rifinanziamento del capitolo di bilancio che la legge n. 284/97 assegna alle Regioni per la riabilitazione visiva ha portato i risultati sperati. I fondi stanziati con la legge n. 284/97 per le Regioni finalizzati alla riabilitazione visiva sono stati incrementati dall'anno 2018 di 500.000€ e i fondi per il Polo Nazionale hanno ricevuto un aumento di 250.000€.

Un'altra importante novità è rappresentata dal DPCM del 12 gennaio 2017, con il quale sono stati introdotti i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, che definiscono le attività, i servizi e le prestazioni garantite ai cittadini con le risorse pubbliche messe a disposizione del Servizio Sanitario Nazionale. L'inserimento della voce specificatamente dedicata alla <sup>a</sup> riabilitazione della funzione visiva<sup>o</sup> rappresenta una svolta per lo sviluppo dei centri di riabilitazione, poiché dovrebbe garantire ± a condizione che vi sia una tariffazione adeguata della prestazione sanitaria ± le necessarie risorse finanziarie. Ciò che sembra determinante, in questo passaggio verso la tariffazione del servizio, è riuscire a includere, nella voce appena citata, un pacchetto di prestazioni adeguatamente remunerate, in modo da consentire al paziente il raggiungimento degli

standard di efficacia del protocollo riabilitativo, al Centro di riabilitazione visiva la sostenibilità finanziaria e al pubblico erario un risparmio di spesa sociale per disabilità visiva evitata.

Infine, si evidenzia che la distribuzione territoriale ottimale dei centri di riabilitazione visiva secondo l'*International Standards for Vision Rehabilitation: Report of the International Consensus Conference di Roma 2015* - organizzato dal Polo Nazionale di Riabilitazione Visiva - presuppone tre livelli di servizi che si differenziano per complessità di assistenza e copertura territoriale:

- Un primo livello, capillare sul territorio, ha funzione di screening, di classificazione, di prima assistenza;
- un secondo livello, che esegue la riabilitazione visiva e anche il follow-up riabilitativo, agisce in un contesto multidisciplinare con tutta la tecnologia disponibile;
- un terzo livello svolge attività di ricerca, di formazione e di raccolta dati.

Un tale quadro di organizzazione assistenziale potrebbe divenire un obiettivo sostenibile da realizzare da parte delle Regioni, pur tenendo conto delle esigenze locali di razionalizzazione e di super-specializzazione dei centri di terzo livello, favorendo la diffusione dei risultati della *International Consensus Conference di Roma 2015* e sostenendo, a livello dei Piani nazionali e regionali, strategie efficaci per percorsi di cura (non solo prettamente oftalmologica) centrate sulla persona e lungo tutto il corso della vita, con particolare attenzione all'*empowerment* del paziente e ad un' adeguata educazione sanitaria.

In tal senso andrebbe valutato il potenziamento della medicina di base e dei servizi territoriali per la prevenzione, che potrebbero svolgere un primo livello con funzione di screening, classificazione e di prima assistenza, anche in campo riabilitativo.

**4\* APPENDICE NORMATIVA*****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 miliardo 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.



**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-tiflologiche:*

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.

**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 disposizioni 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



**Legge 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'opacità, 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'opacità sulle diverse aree dello sviluppo;
3. Formulazione di una prognosi visiva e una prognosi di sviluppo;



4. Formulazione di un bilancio funzionale basato su tutti gli elementi indicati in precedenza.
5. Formulazione di un progetto di intervento riabilitativo integrato;
6. Pianificazione di interventi mirati alla realizzazione del progetto riabilitativo integrato anche nei luoghi di vita del soggetto.

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

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

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

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

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

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

**LEGGE 27 dicembre 2017, n. 205. Incremento fondi riabilitazione visiva**

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



\*181330168270\*