

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 2016***

Indice

Presentazione **3**

Introduzione **4**

1. STRATEGIE E PROGRAMMI **7**
1.1 Piano d'azione Globale OMS 2014-2019 ..... *7*
1.2 Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2018 ..... *8*
1.3 Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità *14*

2. ATTIVITA' SEZIONE ITALIANA AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' - IAPB ITALIA Onlus **16**
2.1 Informazione e divulgazione: prevenzione primaria *18*
2.2 Controlli oculistici gratuiti: prevenzione secondaria *26*
2.3 Attività internazionale *28*

3. ATTIVITA' POLO NAZIONALE DI SERVIZI E RICERCA PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' E LA RIABILITAZIONE VISIVA: PREVENZIONE TERZIARIA **30**
3.1 Piano di collaborazione con l'OMS *31*
3.2 Advocacy e networking *32*
3.3 Attività assistenziale *33*
3.4 Accordi di collaborazione e certificazioni *37*
3.5 Docenze/formazione *38*
3.6 Ricerca *40*

4. ANALISI DATI ATTIVITÀ REGIONALI **49**
4.1 Censimento dei centri regionali *50*
4.2 Distribuzione dei casi rilevati per fascia di età - anno 2016 ..... *53*
4.3 Distribuzione delle figure professionali - anno 2016 ..... *54*

Conclusioni **61**

PRESENTAZIONE

Nella presente relazione vengono analizzate e illustrate, ai sensi della Legge 284/97 sulla prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva, le attività svolte nell'anno 2016 dal Ministero della Salute, dalle Agenzie controllate dallo stesso Ministero (IAPB Italia Onlus e Polo Nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva) e dai Centri regionali, attraverso l'utilizzo dei contributi erogati dallo Stato per tali finalità.

Lo Stato Italiano ha riconosciuto l'utilità della prevenzione e della riabilitazione visiva sia sostenendo economicamente tutte le Regioni che riconoscendo l'Agenzia Internazionale per la prevenzione della Cecità come ente vigilato per tali fini, per garantire lo sviluppo della prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva (Legge 284/97, Decreto 18/12/97, Accordo 20 maggio 2004).

Risulta ancora necessario tuttavia promuovere la conoscenza della prevenzione e soprattutto della riabilitazione visiva sia tra cittadini che tra gli operatori del settore; inoltre dall'analisi dei dati raccolti nel 2016 a livello regionale si continua ad evidenziare una distribuzione territoriale ancora fortemente disomogenea, costringendo ancora i cittadini ad una mobilità sul territorio nazionale alla ricerca dei Centri di eccellenza.

L'impatto psicosociale della cecità e dell'ipovisione infatti è molto rilevante considerate le notevoli interferenze di questa disabilità con numerose aree dello sviluppo e dell'apprendimento o dell'autonomia dell'individuo. L'aumento del numero di soggetti ipovedenti ha determinato, in questi ultimi anni, un rinnovato interesse scientifico ed istituzionale nei riguardi della prevenzione dell'ipovisione e della cecità.

Durante l'anno 2016 l'Organizzazione Mondiale della Sanità e il Polo Nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva (Centro di collaborazione dell'OMS dal 2013), hanno realizzato diverse attività per la diffusione dei documenti finalizzati a seguito della "*International Consensus Conference per la definizione degli standard e dei modelli della riabilitazione visiva",* per poter finalmente dare l'avvio allo sviluppo della riabilitazione visiva grazie a nuovi standard internazionali uniformemente riconosciuti.

Purtroppo la drastica contrazione dell'erogazione dei fondi alle Regioni, registrata negli ultimi anni, ha rappresentato un forte elemento di criticità nel 2016, ancor di più alla luce del ruolo italiano di promozione dello sviluppo e della diffusione della riabilitazione visiva a livello internazionale. Pertanto il Ministero della Salute si è fatto parte attiva richiedendo un'integrazione dei fondi assegnati ai sensi della legge 284/1997, che nella legge di stabilità del 2018 (LEGGE 27 dicembre 2017, n. 205) sono stati in parte aumentati.

INTRODUZIONE

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con la Legge 18/2009, evidenzia come "la disabilità" sia un concetto in evoluzione, il risultato dell'interazione tra persone con menomazione e barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva inclusione partecipata nella società su base di uguaglianza con gli altri. La Convenzione inoltre chiarisce che tutte le categorie di diritti si applicano alle persone con disabilità e identifica le aree nelle quali può essere necessario intervenire per rendere possibile ed effettiva la fruizione di tali diritti e quelle nelle quali la protezione andrebbe rafforzata. I principi entro i quali la Convenzione si muove sono: il rispetto della persona nelle sue scelte di autodeterminazione; la non discriminazione; l'integrazione sociale; l'accettazione delle condizioni di diversità della persona disabile rispetto delle pari opportunità e dell'uguaglianza tra uomini e donne; l'accessibilità; il rispetto dello sviluppo dei bambini con disabilità.
La presente Relazione annuale al Parlamento sulle politiche sanitarie per la riabilitazione dell'ipovedente e del cieco, in attuazione della legge 284/97, tiene conto dei principi della Convenzione ONU e dimostra l'attenzione che il Ministero della salute dedica alle persone in condizione di disabilità e, in particolare, con disabilità visiva.

Epidemiologia

Secondo le ultime stime OMS su cecità e ipovisione, *Vision impairment and blindness, WHO, Fact Sheet, October 2017*, pubblicate in occasione della giornata mondiale della vista, nel mondo sono 36 milioni i non vedenti e 217 milioni gli ipovedenti moderati o gravi, su una popolazione di 7,3 miliardi di persone. Si stima inoltre che 253 milioni di persone vivano con problemi alla vista.
Si fa riferimento anche ai dati di uno studio pubblicato sulla rivista The Lancet, secondo il quale il trend del numero dei ciechi e degli ipovedenti è in aumento.
Globalmente le malattie oculari croniche sono la causa principale di perdita della vista(84%). Gli errori refrattivi non corretti e la cataratta non operata sono le due principali cause di menomazione visiva. Il mancato intervento di cataratta resta la prima causa di cecità nei Paesi e basso e medio reddito.
A livello mondiale, le principali cause dei deficit visivi sono gli errori di rifrazione non corretti (53%), cataratta non operata (25%), degenerazione maculare legata all'età (4%), glaucoma (2%), retinopatia diabetica (1%). Inoltre le principali cause di cecità – reversibile o irreversibile – sono le seguenti: cataratta non operata (35%), difetti refrattivi non corretti (21%) e glaucoma (8%).

E’ importante considerare che più dell'80% di tutti i deficit visivi può essere prevenuto o curato.
Si stima che 19 milioni di bambini siano ipovedenti. Di questi, 12 milioni di bambini hanno un difetto visivo dovuto all'errore di rifrazione. Circa 1,4 milioni hanno cecità irreversibile, che richiede l'accesso a servizi di riabilitazione visiva per ottimizzare il funzionamento e ridurre la disabilità.
Complessivamente, la prevalenza della compromissione della vista a livello mondiale è diminuita rispetto alle prime stime degli anni '90. Questa diminuzione è associata allo sviluppo socioeconomico generale, ad una azione concertata di sanità pubblica, alla maggiore disponibilità di servizi per la cura degli occhi, alla maggiore consapevolezza della popolazione generale circa le soluzioni ai problemi legati alla disabilità visiva (chirurgia, dispositivi di refrazione, ecc.).
Tuttavia, si stima che il numero di persone con problemi alla vista potrebbe triplicare a causa della crescita della popolazione e dell'invecchiamento. Ad esempio, entro il 2050 potrebbero esserci 115 milioni di persone che sono cieche, rispetto ai 38,5 milioni del 2020.
Nei Paesi più avanzati, la prima causa di perdita della vista in età lavorativa resta la retinopatia diabetica (20-65 anni), mentre se si considera l’intera durata della vita la prima responsabile è la degenerazione maculare legata all’età, che può causare la perdita della visione centrale. Anche le persone colpite da glaucoma, con rischio di riduzione della visione periferica e i loro familiari vanno sempre seguiti con particolare attenzione.

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%5.
Nel nostro Paese oltre un terzo degli anziani soffre di limitazioni visive almeno moderate, il che equivale a 4,5 milioni di persone. In Italia le cifre sono indicativamente in linea con l’intera UE a 28 Stati. Infatti nel nostro Paese due persone su cento, dai 15 anni in su, soffrono di gravi limitazioni sul piano visivo, percentuale che sale al 5,4% tra chi ha più di 65 anni e all’8,6% per chi ha almeno 75 anni. Lo scenario diventa più preoccupante se si sommano le limitazioni visive moderate a quelle gravi: in questo caso dai 75 anni in poi ne soffrono 43 persone su 100, il 33,4% a partire dai 65 anni e il 17,6% dai 15 anni in su.
Le cause dell’aumento del numero dei soggetti affetti da ipovisione sono molteplici. Al primo posto, almeno per quanto riguarda il nostro Paese, c’è il progressivo aumento della speranza di vita, che ha portato alla crescita esponenziale di malattie oculari legate all’invecchiamento, quali la degenerazione maculare legata all’età, il glaucoma, la cataratta, patologie vascolari retiniche. Hanno influito anche i grandi progressi scientifici e tecnologici dell’oftalmologia, registrati negli ultimi

decenni, che hanno portato ad una riduzione dei pazienti destinati alla cecità, ma che, contemporaneamente, hanno incrementato quello dei soggetti con residuo visivo parziale, insufficiente a garantire il mantenimento di una completa autonomia. La migliorata assistenza neonatologica e l'incremento della vita media hanno aumentato la prevalenza di patologie legate alla prematurità e di patologie degenerative maculari, inducendo il servizio sanitario ad allestire progetti di intervento di tipo preventivo, terapeutico e riabilitativo. Infatti l'identificazione delle cause di danno funzionale o di ostacolo alla maturazione della visione tanto più è precoce, tanto più garantisce possibilità di trattamento o di efficaci provvedimenti riabilitativi.

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

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

L'intervento sanitario, particolarmente nel campo delle patologie visive, per poter essere definito completo richiede il giusto equilibrio tra prevenzione, cura e riabilitazione. Dopo il completamento delle cure mediche possibili, infatti, resta, in questo ambito un elevato bisogno riabilitativo e di supporto per il miglior adattamento del paziente alla vita quotidiana. Leggi importanti, come la L. 104/1992 per l'assistenza, l'integrazione ed i diritti dei soggetti portatori di Handicap, e la L. 284/1997 per i provvedimenti a favore dei soggetti affetti da ipovisione concretizzano il diritto del cittadino ad una salute intesa nella globalità dell'individuo, attraverso una corretta integrazione di interventi sanitari e sociali. Questo significa aggiungere alle azioni svolte per l'assistenza e la prevenzione anche la capacità del Servizio Sanitario Nazionale di consentire l'empowerment del disabile visivo, così come richiede la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006, primo trattato universale in tema di diritti umani ratificato dall'Unione europea (ratificata in Italia con la legge 3 marzo 2009 n. 18), la cui completa attuazione comporta un costante e intenso impegno di tutti i soggetti coinvolti.

1. STRATEGIE E PROGRAMMI

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

1.1 Piano d'azione Globale OMS 2014-2019

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

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

Alla base del Piano ci sono cinque principi e approcci: accesso universale ed equità, diritti umani, pratiche basate sulle evidenze scientifiche, approccio mirato all'intero corso dell'esistenza ed *empowerment* delle persone affette da deficit visivi[1].

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

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

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

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

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

1.2 Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2018

La struttura del nuovo PNP

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

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

Priorità di intervento e Criteri per la definizione dei Macro obiettivi

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

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

Macro obiettivi del PNP

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

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

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

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

Fattori di rischio/Determinanti

- Fattori ambientali: figurano, per esempio, tutte le *noxae* che agiscono in un determinato momento del periodo gestazionale. I fattori possono essere meccanici, fisici (radiazioni ionizzanti), chimici (soprattutto farmaci), immunologici, metabolici, endocrini, nutrizionali.

- Fattori infettivi rivestono una particolare importanza e tra essi si annoverano patologie contratte dalle donne durante la gravidanza e trasmesse verticalmente all'embrione, quali infezioni da virus rubeolico, da citomegalovirus e da toxoplasma. Nell'embriopatia rubeolica, il rischio di malformazioni è molto elevato se la madre contrae la malattia tra la 1ª e la 16ª settimana di gravidanza, con una percentuale del 20-60% più alta nel primo mese di

gravidanza; le patologie oculari sono: la cataratta (frequente nella 2ª-11ª settimana), il glaucoma malformativo, anomalie iridee, la retinopatia e il microftalmo. Le patologie oculari da citomegalovirus sono la corio-retinite centrale e la cataratta; nell'embrio-fetopatia da toxoplasma si ha la corio-retinite necrotizzante centrale (maculopatia), cataratta totale e microftalmo. Si stima che un neonato su mille sia infetto e il 65% sia asintomatico.

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

Strategie

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

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

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

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

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

Quadro logico centrale

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

Nel corso del 2016 tutte le Regioni e le due Province Autonome hanno portato avanti il Macro-obiettivo 2 del PNP articolato nei programmi previsti nei rispettivi Piani regionali, di seguito

specificati. La valutazione del PNP e dei relativi PRP rientra negli obblighi richiesti dal sistema di verifica degli adempimenti LEA. Il Ministero della Salute ha effettuato la valutazione 2016 tramite gli indicatori sentinella ai fini della certificazione del Comitato LEA, che è stata raggiunta per quasi tutte le regioni.

Di seguito i Programmi regionali e i relativi progetti:

- **Piemonte**, all'interno del Programma 5 – "Screening di popolazione" con i progetti Ricognizione screening neonatali, "Test con riflesso rosso" e " Screening della retinopatia"
- **Valle d'Aosta** all'interno del programma "Comunità che promuove salute", con il progetto Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita
- **Lombardia,** all'interno del programma "Promozione della salute del bambino e della mamma nel percorso nascita ", con il progetto "Messa a sistema dello screening audiologico e dello screening oftalmologico presso tutti i Punti Nascita".
- **PA Bolzano**, all'interno del "Programma 2 di screening per la diagnosi delle forme di ipovisione congenita" con il progetto "Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita"
- **PA Trento** all'interno del programma "Screening neonatali": il progetto "Screening oftalmologico"
- **Veneto** all'interno del "Piano della promozione della salute materno infantile", con il progetto" Genitori Più – Coordinamento Promozione Salute Materno-Infantile", "azione 9 Promozione screening audiologico e oftalmologico"
- **Friuli Venezia Giulia**, all'interno del programma" Gli Screening in regione Friuli Venezia Giulia" con il progetto "Consolidamento e sviluppo dello screening oftalmologico neonatale in tutti i Punti nascita"
- **Liguria**, all'interno del programma "Prevenzione e promozione di corretti stili e abitudini di vita"- "Percorso nascita, prima infanzia, età scolare (scuola obbligo)"Ridurre le conseguenze dei disturbi neurosensoriali", con il progetto "Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita"
- **Emilia Romagna**, all'interno "programma 3 – "Setting Comunità - Programmi età specifici" con il progetto "Implementazione e monitoraggio di alcuni fra i principali screening neonatali"
- **Toscana** all'interno del programma, "Percorso nascita": "Screening oftalmologico neonatale"
- **Umbria**, all'interno del programma "Conoscere per decidere", con il progetto" Screening pediatrici: un'attività da monitorare"

- **Marche**, all'interno del programma n.1 "Bambini DOP: Denominazione di Origine Protetta", con il progetto "Screening neonatali"
- **Lazio**, all'interno del programma "Prevenzione e controllo delle MCNT a maggior rilevanza quali malattie CV, tumori, diabete e conseguenze dei disturbi neurosensoriali congeniti", con il progetto Screening oftalmologico neonatale per la diagnosi precoce della ipovisione
- **Abruzzo**, all'interno del programma 4 " Operatori sanitari promotori di Salute" con il progetto "Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascita"
- **Molise**, all'interno del programma di screening neonatali, con il progetto "Screening oftalmologico neonatale"
- **Campania**, all'interno del programma "I primi 1.000 giorni di vita", con il progetto "Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali - ipovisione e cecità progetto di screening oftalmologico neonatale"
- **Puglia**, all'interno del programma " 3.6 Screening", con il progetto "Screening neonatali"
- **Basilicata**, con il progetto "Individuazione precoce dei disturbi audiologici ed oftalmologici del neonato"
- **Calabria**, all'interno del programma 3 "Promozione della salute della donna e del bambino" con il progetto "Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali - ipovisione e cecità progetto di screening oftalmologico neonatale"
- **Sicilia**, all'interno del programma, "Programma Regionale di screening oftalmologico neonatale", i progetti: "Sensibilizzazione Direzioni Sanitarie di Presidio"," Predisposizione del servizio" e "Attivazione del servizio"
- **Sardegna**, all'interno del programma "2.1: Screening dei disturbi neurosensoriali neonatali" con i progetti" Ricognizione dello stato di attuazione a livello regionale dei percorsi di screening neurosensoriale neonatale audiologico e oftalmologico e "Sviluppo del percorso regionale di screening audiologico neonatale e sua attivazione in tutti i punti nascita entro il 2018"

1.3 Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità

La Commissione di Prevenzione della cecità ed ipovisione, già istituita a novembre 2009 dal settore salute dell'allora Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, successivamente alle indicazioni del Report dell'Executive Board OMS nel Dicembre 2008: "Prevention of avoidable blindness and visual impairment", che ha stabilito un draft di action plan da cui risulta prioritaria la costituzione, in ogni stato membro, di una Commissione nazionale per

la prevenzione della cecità, nell'ambito dell'iniziativa globale "Vision 2020", per l'implementazione, il monitoraggio e la valutazione periodica di un Piano Nazionale di prevenzione della cecità e dell'ipovisione, ha lavorato dal 2010 al 2016 al conseguimento di importanti risultati, quali la raccolta e pubblicazione di dati sulle menomazioni della vista (cecità e ipovisione); il monitoraggio delle attività svolte dagli enti e soggetti attivi nella prevenzione delle menomazioni della vista in territorio nazionale; la redazione di linee di indirizzo di prevenzione oftamologica; il 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 dell'OMS.

A seguito del riordino degli organi collegiali la Commissione ha sospeso i lavori dopo l'ultima riunione svolta nel mese di marzo 2016, coincisa anche con il passaggio di consegne tra il precedente ufficio VII ex DGPREV con l'attuale ufficio 9 DGPRE, a seguito del riordino del Ministero della Salute.

Al fine di assicurare un organismo nazionale di coordinamento nell'ambito della prevenzione dell'ipovisione e cecità, la Direzione Generale della prevenzione ha predisposto la proposta di costituzione di un **Comitato tecnico nazionale per la prevenzione della cecità**- CNPTC-, in luogo della precedente Commissione, in linea con la normativa vigente, per garantire una continuità nell'azione di prevenzione e indirizzo nazionale.

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

Anche nel 2016, sia la Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità onlus (IAPB Italia) che il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva, hanno portato avanti tutte le attività programmate, sebbene permanesse grande incertezza per ciò che riguarda i contributi pubblici, e addirittura a lanciare nuove sfide e mettere in campo nuovi progetti. Se da un lato l'impegno della IAPB per il rifinanziamento del capitolo di bilancio che la legge 284/97 assegna alle Regioni per la riabilitazione visiva non ha portato i risultati sperati, dall'altro l'inserimento della riabilitazione visiva nei Livelli Essenziali di Assistenza, lascia ben sperare che le risorse derivanti possano essere maggiori e indirizzabili a coloro che realmente svolgono sul territorio la riabilitazione dell'ipovedente. Al momento, purtroppo il Ministero della Salute non ha ancora pubblicato il dettaglio delle prestazioni e le relative tariffazioni delle attività contenute all'interno della voce dedicata alla "riabilitazione della funzione visiva degli ipovedenti". Questo aspetto è di non poca rilevanza, poiché consentirebbe ai centri di riabilitazione di avere le risorse finanziarie necessarie ad organizzare l'attività così come richiesto dalla stessa legge 284/97. Tuttavia, è pur vero che l'esperienza delle Regioni più organizzate, ha mostrato come anche in assenza di adeguati LEA specifici per la riabilitazione visiva è sempre possibile negoziare con la Sanità Regionale un pacchetto di prestazioni, adeguatamente remunerate, per consentire al paziente il raggiungimento degli standard di efficacia del protocollo riabilitativo, al centro la sostenibilità finanziaria, all'Ente pubblico 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. Ciò che appare sempre più indispensabile è unire gli sforzi per esercitare la giusta pressione sulle Regioni perché nella propria agenda sanitaria prevenzione e riabilitazione visiva trovino la giusta attenzione. Dall'altro canto si assiste ad un attenzione più viva da parte dei medici, che cominciano a offrire con costanza una collaborazione divenendo spesso attori nelle iniziative messe in campo. Questo sforzo collettivo è indispensabile per accogliere la domanda di prevenzione e di riabilitazione visiva che proviene dalla popolazione, soprattutto per le fasce più deboli maggiormente esposte al rischio di cecità/ipovisione evitabile.

L'Agenzia mantiene il suo impegno, nella consapevolezza che l'intervento deve necessariamente svolgersi sulle tre componenti della profilassi oculare, la prevenzione primari, secondaria, terziaria, e la ricerca.

Nel 2016, pertanto, le azioni della IAPB Italia hanno coinvolto, come sempre, i tre ambiti di **informazione-divulgazione** (prevenzione primaria), **controlli oculistici** (prevenzione secondaria) e **ricerca scientifica e servizi di riabilitazione** (prevenzione terziaria).

La **prevenzione primaria** viene realizzata attraverso le numerose campagne di educazione sanitaria e i programmi di informazione-divulgazione, quali le iniziative legate alla *Giornata Mondiale della Vista*, alla S*ettimana Mondiale del Glaucoma*, alla iniziativa sulla *Retinopatia Diabetica*, al progetto di *Edutainment Apri gli occhi, il white paper* sulla retinopatia diabetica; la distribuzione di oltre 170 000 tra opuscoli, dvd e adesivi; la *linea verde* di consultazione oculistica, il forum *l'oculista risponde,* tutti ritagliati sulle diverse fasce d'età e divenuti essenziali per il raggiungimento dell'obiettivo di rendere fruibili le informazioni per la popolazione.

La **prevenzione secondaria** è assicurata dalle 15 unità mobili oftalmiche presenti sul territorio nazionale, che quest'anno hanno consentito a oltre 10 000 persone di ricevere controlli gratuiti della vista; il progetto *Occhio ai bambini*, che permette ai bambini della scuola dell'infanzia e della scuola primaria di ricevere una visita di controllo nella fase della vita più indicata per praticare la prevenzione.

Infine, la **ricerca scientifica**, attraverso il Polo Nazionale che, dopo l'importante appuntamento della *International Consensus Rome 2015*, che ha catalizzato l'attenzione degli operatori del sistema a livello mondiale, sugli standard della riabilitazione visiva, è ora impegnata alla definizione delle competenze che a seconda dei livelli di sviluppo delle nazioni, devono avere le diverse figure che a differente titolo intervengono nel processo riabilitativo.

La collaborazione dei Comitati Provinciali e Regionali IAPB e, laddove non ancora costituiti, il sostegno delle Sezioni Provinciali e dei Consigli Regionali dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, hanno consentito, anche per il 2016, di svolgere le iniziative della IAPB Italia onlus con una grande penetrazione su tutto il territorio nazionale. Le strutture territoriali, che hanno ormai una discreta esperienza in queste iniziative, hanno offerto un apporto collaborativo prezioso alla IAPB Italia, consentendo un radicamento sul territorio, che facilita la veicolazione del messaggio sociale della prevenzione oculare nelle zone più bisognose e presso le fasce più deboli della popolazione.

2.1 Informazione e divulgazione: prevenzione primaria

Sito internet della IAPB Italia onlus

È stato pubblicato online nel 2016 il nuovo sito internet dell'Agenzia internazionale per la prevenzione-IAPB Italia onlus dopo un lungo lavoro, riscuotendo un notevole successo di pubblico. Il *layout* è ora molto più moderno e conferisce, accanto alla nuova organizzazione dei contenuti, più rilevanza agli aspetti grafici, in linea con le tendenze del nostro tempo. In questo modo queste pagine – che sono state ottimizzate anche con una versione per *smartphone* – sono diventate più fruibili e accattivanti. Non a caso è uno dei siti più visitati d'Italia nel settore della prevenzione, confermandosi *leader* a livello di salute oculare, ricerca medico-oculistica e riabilitazione visiva.

Secondo lo strumento statistico *Google Analytics* solo nell'ultimo trimestre del 2016 (1 ottobre-31 dicembre) ci sono state 767.348 visualizzazioni delle pagine del sito www.iapb.it effettuate da 447.863 utenti. La grande novità del 2016 è stato, appunto, il *boom* degli accessi da cellulare, che ormai fanno la parte del leone: con questi dispositivi sono state consultate oltre 349 mila volte negli ultimi tre mesi dell'anno (62,91% nell'ultimo trimestre contro il 28% circa della versione *desktop* e circa il 9% da *tablet*). I visitatori nuovi sono stati in maggioranza: ciò dimostra la notevole attrattività del nuovo sito (78,6% degli internauti), mentre coloro che sono tornati a consultare le pagine dell'Agenzia sono stati più di un quinto del totale (il 21,4% nell'ultimo trimestre).

Il numero di visite del sito internet ufficiale dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus (www.iapb.it) ha superato ogni record precedente: in tutto 2016 ha toccato il traguardo dei 1.810.822 visitatori stimati, mentre l'anno precedente era rimasto fermo a 1.413.276. Se nel 2015 si era avuto un incremento di oltre il 65% degli internauti rispetto all'anno precedente, l'anno seguente c'è stato un progresso più contenuto, ma comunque assolutamente importante (oltre il 28%).

I due picchi annuali di visitatori si sono registrati a marzo (quando si è celebrata la settimana mondiale del glaucoma) e a ottobre 2016 quando, il secondo giovedì del mese, ricorre la Giornata mondiale della vista. Solo ad ottobre ci sono state quasi 226 mila sessioni.

Gli internauti che visitano il sito dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità continuano a crescere su base annuale, confermando che si tratta di un servizio considerato utile sotto il profilo della salute visiva e, in particolare, sul piano degli aggiornamenti sulla ricerca medico-scientifica e sulla prevenzione delle malattie oculari.

La cultura della prevenzione, insomma, deve basarsi su un maggiore grado di consapevolezza dei problemi di salute, che passa anche attraverso un uso di fonti web più attendibili che, soprattutto nel campo medico, devono essere basate su studi scientifici rigorosi.

Inoltre, durante il 2016 è proseguito il programma specifico di promozione del sito con *Google Grants* che ha consentito di incrementare ulteriormente il numero di visitatori. Tra gli accessi a www.iapb.it da sito esterno spicca la pagina di *Facebook* ufficiale della IAPB Italia onlus, dedicata alle attività d'informazione e prevenzione dei problemi oftalmici, con un registro di comunicazione più amicale.

Facebook

La pagina *Facebook* della Sezione italiana della IAPB, di recente introduzione, ha conquistato 4,6 stelle su cinque[2] e oltre 1700 "mi piace" (*Likes*). Sempre più cittadini, infatti, usano il più celebre *social network* per informarsi che, secondo un recente studio, rappresenta la prima fonte d'informazione tra i giovani. Così la comunicazione sanitaria è diventata più pervasiva e capillare: campagne, notizie e commenti arricchiscono quotidianamente la pagina *FB* ufficiale della IAPB Italia onlus, sollecitando un'attenzione specifica nei confronti della prevenzione delle malattie oculari.

Oltre alle notizie e alle foto, vengono pubblicati tutti quei link che possono essere utili per salvaguardare la salute oculare, notizie scientifiche e iniziative specifiche volte alla prevenzione (con i relativi commenti e le condivisioni), tra cui i check-up oculistici gratuiti proposti periodicamente nelle piazze italiane a bordo di Unità mobili oftalmiche dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità. Lo scopo principale è sensibilizzare la popolazione riguardo ai problemi visivi.

Forum, l'oculista risponde gratis

Medici oculisti qualificati rispondono pubblicamente sul web ai quesiti posti dai cittadini tutti i giorni feriali (all'indirizzo www.iapb.it/forum). Si tratta di un servizio che, anche in questo caso, l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus offre gratuitamente.

Il nuovo forum – profondamente rinnovato nella veste grafica – va ad integrare efficacemente il servizio di risposta garantito attraverso la posta elettronica (indirizzo e-mail info@iapb.it per chi predilige una comunicazione *ad personam*). Il forum ha spesso come oggetto/gruppo di discussione molti dei più diffusi problemi oculari.

L'informazione via posta elettronica

Con una cadenza periodica vengono informati via e-mail tutti gli iscritti alla **newsletter** dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità: dai professionisti ai cittadini comuni,

[2] al 12 gennaio 2017.

tutti hanno la possibilità di ricevere per posta elettronica le informazioni utili come, ad esempio, le date dei check-up oculistici gratuiti in piazza, le notizie scientifiche o 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*

La testata "Oftalmologia Sociale" ha una periodicità trimestrale ed è una rivista di sanità pubblica. Viene spedita per abbonamento a professionisti della salute, persone interessate alla prevenzione e ai membri di molteplici istituzioni italiane. Inoltre, sotto forma di archivio è disponibile gratuitamente su internet (tutti i numeri dal 2004 al 2016 consultabili integralmente e senza spese all'indirizzo www.iapb.it/rivista). Pubblicata in versione cartacea sin dal 1977, è oggi edita non solo in formato elettronico (leggibile anche dai disabili visivi mediante software di *screen reading*), ma anche in braille (su carta) e in formato audio (su *dvd*).

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

Anche nel 2016 sono stati pubblicati anche numerosi articoli scientifici, aggiornamenti e interviste a grandi ricercatori. Le notizie pubblicate sono state utili sia per soddisfare un'esigenza d'aggiornamento che per consentire a tutti di capire l'importanza della prevenzione della cecità e dell'ipovisione oltre, naturalmente, della riabilitazione visiva.

Orizzonte mass media

Nel 2016 la comunicazione si è focalizzata su tre eventi principali che ricorrono annualmente. Si è avuta, infatti, una straordinaria esposizione mediatica in corrispondenza della Settimana mondiale del glaucoma (6-12 marzo), della Giornata mondiale della vista (13 ottobre) e in occasione della Giornata mondiale del diabete (14 novembre).

Per la **Settimana mondiale del glaucoma** si sono tenute iniziative in 77 città italiane con gazebo informativi e controlli oculistici gratuiti in 37 di esse; con l'occasione è stato realizzato uno spot in collaborazione con *Mediafriends*, che è stato mandato in onda ciclicamente sulle reti Mediaset per sensibilizzare la popolazione.

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

dedicata alla prevenzione della retinopatia diabetica (importante causa di cecità e ipovisione, è associata al diabete, malattia che – secondo l'OMS – colpisce 422 milioni di persone nel mondo).

La **Giornata mondiale del diabete** è una nuova occasione per "accendere le luci" sull'importanza delle visite oculistiche periodiche. L'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus, con l'occasione, ha regalato opuscoli in un'ottantina di centri dedicata al diabete, nell'ambito della "Settimana di prevenzione presso gli ambulatori di diabetologia" (*in partnership con Diabete Italia onlus*). Con l'occasione a Roma si sono effettuati controlli oculari gratuiti il 14 e il 15 novembre 2016, con l'obiettivo d'individuare precocemente i segni della retinopatia diabetica.

Per quanto riguarda le trasmissioni radiotelevisive in cui la IAPB Italia onlus è stata protagonista nel corso del 2016, ci basti citare **Uno Mattina**[3] (RAI UNO), **Radio Vaticana**[4], **Radio Uno**[5] (Rai) e **Radio 24-Il Sole24Ore**[6]. Per quanto concerne, invece, le pubblicazioni cartacee è sicuramente opportuno menzionare almeno il **Corriere del Mezzogiorno** e **Il Giornale**[7]. Infine sono state innumerevoli le pubblicazioni sul web, tra cui ricordiamo il **corriere.it**, **lastampa.it**[8], **salute24.ilsole24ore.com**[9] e **repubblica.it**[10] (quest'ultima, con oltre 1,5 milioni di visitatori unici mensili, è la testata informativa più consultata d'Italia, a cui segue il sito del Corriere della Sera, con oltre un milione di utenti unici mensili[11]).

Linea verde di Consultazione

Oculistica - 800 06 85 06

Nell'arco del 2016, ha ricevuto, durante le cinque giornate lavorative settimanali, quasi 4.000 chiamate (per l'esattezza 3976), con un incremento dell'11% rispetto al 2015. Le principali fonti di conoscenza del servizio gratuito – a cui rispondono gratuitamente medici oculisti che godono di sostanziale fiducia – sono state *in primis* internet (81,5%) e, a seguire, la tv e la radio (14,6%), mentre le altre fonti sono state più contenute (3,9%). Il web è diventato, quindi, decisamente preponderante per l'accesso a un servizio che, sempre più spesso, si scopre grazie alla rete, a cui si accede molto più spesso attraverso dispositivi mobili.

[3] 11 ottobre e 10 marzo 2016
[4] 12 ottobre
[5] 8 marzo
[6] 23 febbraio
[7] "La retinopatia diabetica è ancora oggi poco diagnosticata", 12 ottobre 2016, p. 29
[8] "Retinopatia diabetica: giovedì 13 visite gratuite", 11 ottobre 2016
[9] "Glaucoma, la vista si protegge con la prevenzione", 8 marzo 2016
[10] "Salviamo gli occhi dal diabete", 13 ottobre 2016
[11] Secondo i dati di Audiweb (disponibili su primaonline.it), repubblica.it ha raggiunto – nel mese di novembre 2016 –1.629.911 utenti unici; a seguire il corriere.it con 1.126.962 d'internauti unici.

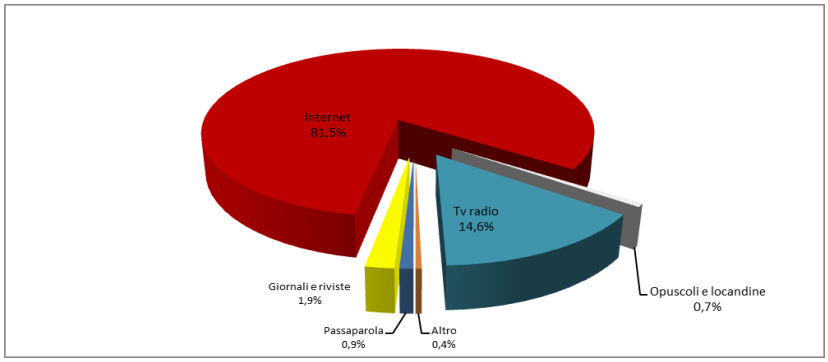


Figura 1. Fonti di conoscenza del numero verde di consultazione oculistica 800-068506 (anno 2016, 3976 chiamate)

Per quanto riguarda, invece, l'oggetto delle conversazioni, le informazioni generiche di tipo oculistico hanno pesato maggiormente, sfiorando la metà delle chiamate (48,7%), a cui seguono le malattie del centro della retina (maculopatie, col 7,8%), problemi vitreo-retinici (7,4%), patologie della superficie oculare (cornea, col 4%) e glaucoma (5,9%). Segnaliamo, infine, che ci sono state anche chiamate sull'ipovisione e la riabilitazione visiva (1,8%).

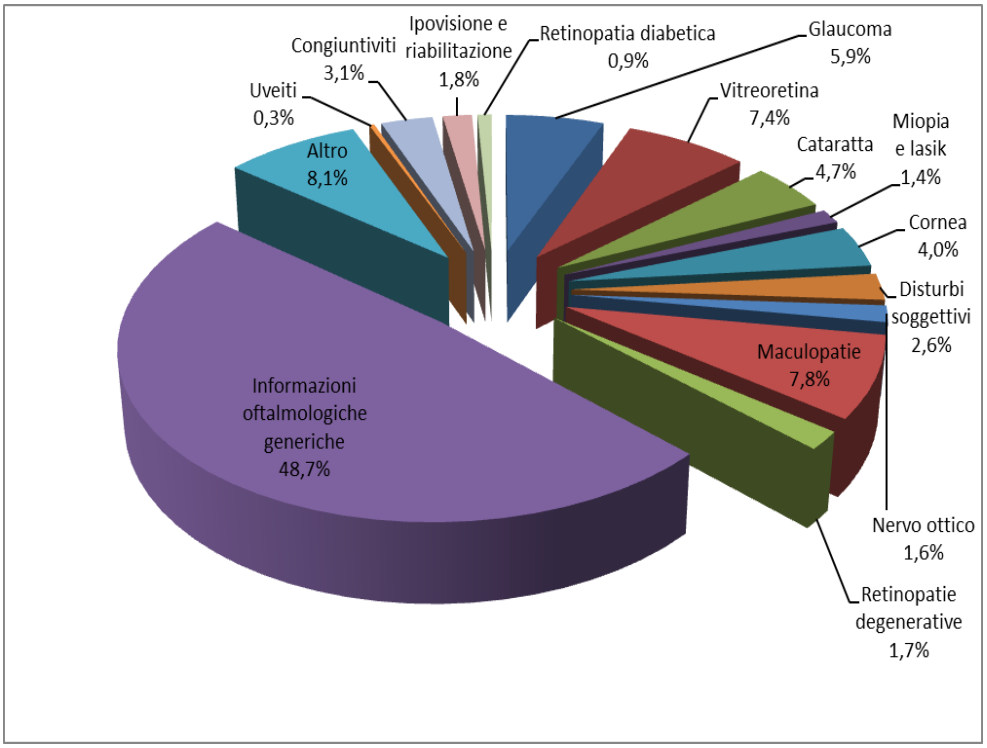


Figura 2. Oggetto delle chiamate al servizio di consultazione oculistica gratuita 800-068506 (anno 2016, 3976 chiamate)

Opuscoli

Gli opuscoli, sono uno strumento particolarmente efficace per veicolare le informazioni sulle patologie oculari indirizzate ai cittadini. La veste grafica rinnovata e i contenuti recentemente

attualizzati, consentono di instaurare con il lettore una comunicazione basata su un linguaggio comprensibile, immediato e non allarmistico, che viene molto apprezzato, come spesso viene segnalato proprio dagli oculisti, che lo richiedono per offrirlo ai loro pazienti che così possono accedere a un'informazione corretta con un linguaggio facilitante. Sono dieci opuscoli dedicati ad altrettante patologie oculari, che sono un punto di riferimento per la diffusione di una corretta informazione su come prevenire i principali problemi della vista.

Durante la Giornata Mondiale della Vista, sono stati distribuiti 70.000 opuscoli informativi sulla prevenzione e altrettanti gadget in quasi 100 province italiane. Anche durante la s*ettimana mondiale del glaucoma* sono stati distribuiti 50.000 opuscoli in oltre 70 province, per fornire informazioni su questa patologia.

Oltre 50.000 opuscoli tra quelli dedicati alle singole patologie, DVD, adesivi e depliant *Apri gli occhi* e opuscoli informativi sul Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva e l'Agenzia, sono stati distribuiti attraverso le strutture periferiche della IAPB Italia, dell'UICI, gli ambulatori oculistici, gli ospedali e durante le nostre iniziative.

La Campagna "Apri gli occhi"

La campagna "Apri gli occhi!" continua ad avere uno straordinario successo, che nelle 7 precedenti edizioni ha consentito di arrivare in tutte le provincie italiane raggiungendo più di 315 000 bambini in oltre 1.000 scuole. Nel 2014 è stato avviato un nuovo format, che, pur mantenendo i principi di ispirazione che la hanno sempre connotata (l'edutainment come tecnica di divertimento e di educazione sanitaria) si è appoggiata su un nuovo modello comunicativo. La nuova modalità di divulgazione dello spettacolo consiste nella divulgazione di un film che riproduce con rinnovata cura lo spettacolo portato in giro dalla compagnia teatrale nelle scorse edizioni. La diffusione del filmato spesso è servita anche a superare le difficoltà legate alla disponibilità di spazi adeguati nelle scuole (teatro), consentendo a tutte le scuole che lo hanno richiesto di fruire di questo spettacolo attraverso un semplice video proiettore o una lavagna LIM. I bambini hanno visionato un filmato in cui ai personaggi storici del progetto se ne sono affiancati nuovi, accattivanti e più moderni, per implementare la storia, attualizzarla, e rendere il messaggio più efficace. La previsione delle videoconferenze subito dopo la distribuzione dei film, ha creato un momento di approfondimento e scambio emotivo con i professionisti di Momotarò pronti a dialogare coi bambini, col supporto degli insegnanti. I collegamenti hanno consentito ai bambini di dialogare con un personaggio del film Apri gli Occhi, e di essere coinvolti in nuove discussioni ed esperimenti sul tema, oltre a poter porre delle domande su problemi visivi al moderatore della videoconferenza, in alcune occasioni, al

Presidente dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità, avv. Giuseppe Castronovo, che ha offerto al confronto la sua esperienza di non vedente, provocando così scambi anche emotivamente molto interessanti, sulla necessità di prevenire le patologie della vista. Questa scelta ha consentito dunque di mantenere il contatto diretto con i bambini, anche se virtuale. Momotarò poi accompagna gli insegnanti con attività da fare in classe per preparare i bambini all'incontro e mette a disposizione un forum dedicato sul quale poter avere indicazioni utili allo svolgimento dell'iniziativa, nonché restituire un feedback. Alla fine del progetto viene inviato un breve questionario per avere un riscontro dai genitori sulla validità dell'iniziativa e il risultato è sempre entusiasmante! Infine viene spedito, alla fine dell'iniziativa, dei simpatici stickers raffiguranti i personaggi del film, in modo da creare un contatto diretto coi bambini e lasciare un ricordo tangibile dei contenuti del filmato. Complessivamente nell'anno in corso sono state coinvolte 115 scuole su tutto il territorio nazionale e circa 62.000 bambini.

Giornata Mondiale della Vista

Ogni anno la IAPB Italia celebra la Giornata Mondiale della Vista con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, per portare all'attenzione dei governi nazionali il pressante problema della cecità evitabile; nel 2016 si è celebrata il 13 ottobre ed è stata dedicata alla retinopatia diabetica, una patologia che colpisce principalmente chi è affetto da diabete, andando così ad aggravare un quadro clinico già di per sé problematico.

La conferenza stampa celebrativa della giornata ha goduto del prestigio di una cornice istituzionale, che quest'anno è stata la Sala del Refettorio di Palazzo San Macuto della Camera dei Deputati.

La presentazione è stata affidata in veste di moderatrice alla bravissima Nicoletta Carbone, giornalista di Radio24 Il Sole 24ore, grande professionista al fianco delle battaglie della IAPB Italia da tantissimi anni, e ha visto la partecipazione di molti rappresentanti delle Istituzioni, dei Presidenti di varie Commissioni sia del Senato che della Camera e dei rappresentanti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e del mondo oftalmologico.

Come di consueto, è stata l'occasione, oltre che per distribuire materiale informativo e svolgere incontri divulgativi sulla prevenzione delle patologie oculari, anche per offrire visite oculistiche gratuite attraverso le nostre Unità Mobili Oftalmiche (camper attrezzati come ambulatori oculistici) su tutto il territorio nazionale; ma più di tutto, il 2016 si è caratterizzato per una vera e propria esplosione della partecipazione che, con il supporto fondamentale dei Comitati Provinciali e Regionali IAPB e delle Sezioni UICI provinciali, ha visto quasi 100 capoluoghi di provincia partecipare alla Giornata con varie iniziative di prevenzione.

Si è provveduto a distribuire l'opuscolo appositamente creato e dei gadgets (un piccolo block notes), in più di 30 città si è svolto un evento divulgativo sulle patologie oftalmiche rivolto al pubblico, e in circa 45 città sono stati effettuati anche screening visivi. L'opuscolo informativo, quest'anno è stato creato con l'obiettivo di far comprendere alle persone l'importanza della prevenzione della retinopatia diabetica, che è una complicanza grave e frequente del diabete, principale causa di cecità nei paesi industrializzati nelle persone in età lavorativa. Si stima che circa un terzo dei 5 milioni di persone con diabete sviluppano la retinopatia diabetica, di differente gravità a seconda degli anni di diagnosi di diabete e che il 2% sviluppa una forma grave di tale patologia. L'incremento del diabete, che sta assumendo i tratti di una pandemia, come definito dall'OMS, determina una sempre maggiore incidenza della retinopatia, creando seri problemi anche nella gestione da parte del sistema sanitario nazionale.
Per attrarre maggiormente l'attenzione delle persone nelle piazze in cui si sono svolte le iniziative, sono stati utilizzati dei gazebo di cui sono state dotate le Sezioni UICI e i Comitati IAPB con dei pannelli raffiguranti il logo delle IAPB, che da un lato sono serviti come spazio per fornire informazioni e in alcuni casi per effettuare gli screening visivi, e dall'altro hanno offerto una grande occasione di visibilità nel centro delle città coinvolte.

Settimana del glaucoma

Dal 6 al 12 marzo si è celebrata la settimana del glaucoma, che è ormai un appuntamento fisso. Come in passato, per offrire alla popolazione più servizi di prevenzione, sono state organizzate a livello locale iniziative diverse e articolate, a carattere modulare. Ben 78 province hanno aderito alla manifestazione distribuendo un opuscolo appositamente predisposto; in 22 province è stato organizzato anche un incontro divulgativo, con la partecipazione di uno o più oculisti, volto a spiegare alla popolazione che cos'è il glaucoma, come è possibile prevenirlo e le relative terapie; in 45 province sono stati effettuati anche controlli oculistici gratuiti, consentendo a oltre 50.00 persone di avere un controllo del tono oculare.

Giornata mondiale del diabete

La Giornata mondiale del diabete è stata l'occasione per accendere l'attenzione sull'importanza dei controlli oculistici periodici. La IAPB Italia onlus ha messo a disposizione dei cittadini degli opuscoli gratuiti in un'ottantina di centri e ambulatori di diabetologia (in partnership con Diabete Italia onlus). A Roma sono stati effettuati controlli retinici gratuiti il 14 e il 15 novembre e a

Milano, presso l'Ospedale S. Raffaele, il 14 novembre è stata offerta l'opportunità di effettuare uno screening gratuito della glicemia e della retinopatia diabetica.

Manifestazioni, convegni e Seminari

Nel 2016 è proseguito l'impegno, ormai stabilizzatosi, nell'organizzazione del Convegno sugli ipovedenti, che è alla sua IV edizione e che ha avuto il titolo significativo "La parola agli ipovedenti" e si è tenuto il 22 ottobre nell'Aula Magna della Clinica Universitaria Umberto I° dell'Università Sapienza di Roma. Organizzato in collaborazione con l'UICI e con l'Università Sapienza, è ormai un appuntamento imprescindibile sulle tematiche che riguardano gli ipovedenti e ha visto una folta partecipazione di esperti, oculisti, tiflologi, psicologi e ipovedenti, in particolare con la partecipazione di alcuni ragazzi adolescenti che hanno portato la loro esperienza quotidiana nella discussione sulle reali e quotidiane difficoltà che gli ipovedenti si trovano ad affrontare.
Il 13 marzo si è tenuto il Convegno "Prevenzione della cecità e riabilitazione visiva: dalle realtà territoriali agli standard internazionali" presso la sala dell'Auditorium del Ministero della Salute. E' stata l'occasione per coinvolgere i centri per la riabilitazione degli ipovedenti in una discussione appassionata e con un forte slancio di progettualità che molto si è legata alla International Consensus Conference che si è tenuta a dicembre e che ha avuto ad oggetto proprio la definizione di standard riabilitativi internazionali.
Il 20 settembre si è tenuto il primo Forum Nazionale sulla retinopatia diabetica, presso l'Auditorium del Ministero della Salute, nell'ambito di un progetto di sensibilizzazione Istituzionale promosso dalla IAPB Italia onlus e dal Centre for Economic and International Studies (CEIS) dell'Università di Roma Tor Vergata, in collaborazione con SOI (Società Oftalmologia Italiana), SIMG (Società Italiana di Medicina Generale), Diabete Italia, IBDO Foundation (International Barometer Diabetes Observatory), per sollecitare adeguate e incisive scelte di politica sanitaria per il contrasto della patologia. Da questo primo incontro è scaturito White Paper un Social Manifesto dal titolo "Retinopatia diabetica: una lotta possibile" e un che sono di stimolo per una elaborazione e un confronto fra tutti gli operatori del settore che proseguirà nel 2017.

2.2 Controlli oculistici gratuiti: prevenzione secondaria

Unità Mobili Oftalmiche

L'impegno più apprezzato dalla popolazione è quello che la IAPB Italia onlus continua a offrire, insieme all'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, attraverso ben 15 Unità Mobili

Oftalmiche, utilizzate per tutto l'anno dagli organismi territoriali per svolgere campagne di prevenzione, soprattutto nei centri particolarmente disagiati. I controlli oculistici che vengono effettuati regolarmente su tutto il territorio nazionale sono prevalentemente rivolti a quei soggetti che, per motivi di carattere culturale, economico o per disinformazione sanitaria non si sono mai sottoposti ad una visita oculistica. Tutte le UMO sono dotate di computer e di una scheda oculistica informatizzata, appositamente creata, di semplice e immediata utilizzazione, per la rilevazione dei dati acquisiti durante le visite oculistiche, che consentono nel tempo di disporre di dati indicativi sulla situazione oculare della popolazione visitata. Nel 2016, grazie alle Unità Mobili Oftalmiche, sono state visitate gratuitamente circa 15 000 persone su tutto il territorio nazionale riscontrando numerosi soggetti con patologie silenti che, grazie al nostro intervento, hanno potuto prevenire quei danni che, nel tempo, avrebbero potuto diventare irreversibili.

A ciò va aggiunto un nuovo impegno che la IAPB Italia onlus ha assunto a seguito del sisma che ha colpito Amatrice e tanti piccoli paesi circostanti. Come già era avvenuto in occasione del sisma verificatosi a L'Aquila, anche in questa occasione è stata messa a disposizione una unità mobile oftalmica che ogni primo e ultimo martedì del mese, a partire da ottobre, è stata collocata in un'area dedicata all'assistenza medica e attrezzata con strutture mobili per fornire ai cittadini di Amatrice e dei paesi limitrofi una assistenza base per sopperire alla mancanza di un presidio ospedaliero. Tale intervento è stato considerato di grande utilità e importanza, tanto che la ASL di Rieti, in accordo con la quale è stato offerto il servizio, ha chiesto di prorogarlo fino a quando non sarà possibile tornare in una situazione di normalità.

Nel corso degli anni si registra una sempre maggiore sensibilità da parte dei club Lions, sensibili alla prevenzione della cecità, a svolgere iniziative territoriali in collaborazione con IAPB Italia, attraverso le unità mobili oftalmiche.

Occhio ai Bambini

La campagna *Occhio ai bambini* continua a essere, tra i progetti stabilizzati, quello di maggior successo. L'obiettivo è la diffusione del messaggio sull'importanza di controlli oculistici in età prescolare e scolare. Il monitoraggio che viene realizzato grazie a questa campagna, offre la possibilità di riscontrare un'accresciuta sensibilità dei genitori a sottoporre i propri figli ad una prima visita oculistica di controllo prima dell'età scolare. Permane, tuttavia, una stragrande maggioranza di bambini che effettua il primo controllo solo con l'accesso alla scuola primaria, intorno ai 7 anni, lasciando del tutto scoperta la fascia dei 3-4 anni, che rappresenta il momento migliore per fare prevenzione. Anche per questa ragione è possibile registrare un grandissimo

entusiasmo, sia da parte dei genitori che da parte degli insegnanti, intorno alla campagna *Occhio ai bambini*, che riguarda i bambini della scuola materna e della scuola primaria. Sempre grazie alle unità mobili oftalmiche e al personale medico oculistico, si sottopongono i bambini dai 3 agli 11 anni a una visita oculistica. Il progetto, che ormai va avanti dal 2008, ha raggiunto nel 2016 16 capoluoghi di provincia, in cui è stato possibile visitare oltre 9 000 alunni della scuola dell'infanzia e primaria. Rimane ferma la percentuale del 10% dei bambini che, una volta visitati, viene inviato ad una struttura pubblica per ulteriori accertamenti riguardanti la diminuzione del visus o la presenza di una patologia.

2.3 Attività internazionale

Progetto centro medico – sociale con servizio oftalmologico

Nel 2016 è proseguito l'impegno che la IAPB Italia ha assunto con l'Associazione FON.T.ES.-Togo per il Projet d'Intégration des Non-Voyants (PINV), sostenuta anche dall'Associazione italiana Gruppo San Francesco d'Assisi, per l'allestimento di un centro medico – sociale con servizio oftalmologico e di integrazione scolastica a Lomé, in Togo. I rappresentanti della onlus che opera a Lomé hanno chiesto un incontro per presentare e illustrare il progetto di costruzione di un centro di primo soccorso in un contesto in cui i problemi legati alla cecità, soprattutto infantile, sono devastanti, e in cui mancano gli strumenti basilari per la profilassi. Il resoconto sulla situazione di grave indigenza in cui si trovano i tanti bambini non vedenti, quasi tutti di famiglie poverissime, di una vasta zona del Togo, che non hanno la possibilità di rivolgersi a strutture per ottenere neppure l'assistenza sanitaria minima, ha evidenziato l'urgenza e l'importanza del supporto economico e organizzativo che la IAPB Italia ha deciso di offrire per allestire un centro medico – sociale collegato alla struttura scolastica. Dunque anche per il 2016 è proseguita la collaborazione nei confronti di questa associazione con un secondo contributo economico, cui seguirà un resoconto sull'impiego delle risorse e un rapporto sullo stato di avanzamento del progetto.

Assemblea Mondiale IAPB – Durban (Sudafrica)

Dal 27 al 30 ottobre 2016 si è svolta a Durban la X Assemblea Mondiale dell'International Agency for the Prevention of Blindness. L'evento ha registrato la presenza di 1.500 delegati provenienti da 70 Paesi del mondo; notevole rilevanza del nostro Polo Nazionale presente nella sessione dedicata all'ipovisione con una relazione sui risultati dell'International Consensus Conference Low Vision Rehabilitation Standard. Durante la sessione è giunta la richiesta da parte di molti dei partecipanti che l'Italia attraverso il Polo Nazionale svolga un ruolo guida. Particolare interesse ha suscitato per

la richiesta avanzata da alcuni rappresentanti della Cina di formare i propri oculisti nella riabilitazione visiva; si auspica che nell'assemblea 2020 possano presentarsi i primi risultati dell'adozione degli standard internazionali.

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

INTRODUZIONE

A quasi 10 anni di attività del Polo Nazionale, durante il 2016 è stato necessario fare un bilancio delle attività svolte fin qui, integrarle con le nuove esigenze e definire gli obiettivi di lungo termine.
La necessità di revisione è stata stimolata sia dal consolidato ruolo del Polo come consulente istituzionale per la materia ipovisione e riabilitazione visiva, sia dal riconoscimento di Centro di Collaborazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: nuove attività e diverse richieste di collaborazione da parte degli stakeholders della riabilitazione visiva si sono inserite nella programmazione con sempre maggior rilevanza.
Inoltre il pieno sviluppo del processo riabilitativo multidisciplinare di questi anni ha portato al raggiungimento di una buona maturità nell'attività clinica, sia in ambito pediatrico che per l'età adulta, e si è potuto indirizzare maggiormente le risorse verso i Servizi e la Ricerca.

In parallelo alle attività qui analizzate nei paragrafi a seguire in distinte aree di lavoro, si è iniziato pertanto nel 2016 un importante lavoro di programmazione delle attività future che tenga conto delle nuove necessità organizzative della struttura, nonché delle sempre più forti esigenze in termini di servizi offerti dal Polo in ottica di diffusione e crescita della riabilitazione .
Le attività svolte dagli operatori del Polo Nazionale durante l'anno 2016 vengono esplicitate e analizzate nei paragrafi che seguono:

1. **Piano di Collaborazione con l'OMS**
2. **Advocacy and Networking**
3. **Attività assistenziale: riabilitazione del paziente adulto e del paziente in età evolutiva**
4. **Accordi di collaborazione e certificazioni**
5. **Docenze e formazione**
6. **Ricerca**

3.1 Piano di collaborazione con l'OMS

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

Il primo obiettivo che il Polo doveva realizzare come centro di collaborazione dell'OMS era inserito in ambito di sanità pubblica: un progetto epidemiologico sullo stato di salute oculare della popolazione italiana e sulle principali cause di cecità e ipovisione.

In collaborazione con l'IRPPS (Istituto di Ricerche sulla Popolazione e le Politiche Sociali) del CNR si è svolta nel corso del 2014 la prima fase a livello comunale, mentre nel 2015 è stata svolta l'indagine su scala regionale (Abruzzo) sottoponendo a visita un campione rappresentativo di 1.000 persone, in collaborazione il Centro Regionale di Eccellenza in Oftalmologia dell'Università "G. d'Annunzio" Chieti-Pescara. Sebbene ci si trovi di fronte a risultati scientifici preliminari di grande interesse, l'impossibilità di replicare sul territorio il modello organizzativo adottato per la Regione Abruzzo e i conseguenti costi di realizzazione, hanno condotto alla non realizzabilità su scala nazionale. Tale analisi ha permesso di identificare un differente modello di valutazione dei servizi oftalmologici attraverso l'utilizzo del sistema TARSS elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, attuabile attraverso un indagine con questionario

Il secondo obiettivo indicato per il Polo dall'OMS è legato più completamente alla diffusione della RIABILITAZIONE visiva.

Il Piano di lavoro dell'OMS ha previsto 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.

Si è iniziato con l'analisi dello stato dell'arte su pratiche riabilitative e servizi forniti, da testare in Italia e al fine di individuare le buone pratiche: il prodotto di questo processo è stato il "Libro bianco sulla riabilitazione visiva".

Nel Piano era inoltre prevista l'organizzazione di una Consensus Conference internazionale tra esperti per concordare e definire i bisogni da colmare da parte delle politiche nazionali sulla riabilitazione visiva. La Conferenza che si è tenuta a dicembre del 2015 è stata pensata con l'obiettivo di definire i requisiti e le necessità della riabilitazione e diffondere le evidenze su metodi, procedure e pratiche.

Come ormai chiaro, i servizi di riabilitazione visiva non beneficiano di standard di cura riconosciuti né nazionali né internazionali; ogni Paese, ogni organizzazione, definisce i propri standard, senza la riflessione necessaria per provarne l'efficacia e l'adeguatezza al paziente. Quando i Paesi Membri dell'OMS chiedono a quest'ultimo di indicare un modello da seguire per mettere a disposizione dei pazienti tali servizi, non c'è consenso su quale modello e standard consigliare, e nulla viene sviluppato, lasciando i pazienti nel bisogno.

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

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

Il documento di sintesi dei lavori ICC stato elaborato dal Polo durante il 2016 tenendo conto delle diverse integrazioni pervenute.

Infine il piano di azione con l'OMS prevedeva che il terzo obiettivo fosse dedicato alla formazione in ambito di ipovisione. Nel 2016 si è molto lavorato, anche grazie alla documentazione prodotta durante la ICC, ai contenuti della programmazione formativa e alla definizione dei Curricula e delle competenze necessarie per portare avanti, ad ogni livello di sviluppo, i servizi riabilitativi essenziali.

Questa attività andrà avanti anche negli anni successivi, se il ruolo di Centro di Collaborazione verrà rinnovato , al fine di identificare i profili e i relativi programmi formativi e diffonderli ai vari livelli di sviluppo nel mondo.

Durante il 2016 è infine iniziata la corrispondenza e l'elaborazione di documenti utili al fine di proporre all'OMS il rinnovo della carica per il prossimo triennio (2017-2019).

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 sulla prevenzione visiva e sulle 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 soprattutto in termini di diffusione della conoscenza della riabilitazione visiva.
Il Polo Nazionale, inoltre, è l'interlocutore di eccellenza per diversi settori che si occupano a diverso titolo di ipovisione e in particolare:

- viene coinvolto come partner per partecipazione a bandi internazionali e a progetti di ampio respiro, primo fra tutti la collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità
- partecipa a tutti i maggiori eventi scientifici e istituzionali che si occupano di ipovisione e riabilitazione visiva, attraverso simposi, letture, poster, comunicazioni
- fornisce consulenze tecniche a istituzioni e centri di ipovisione
- svolge un ruolo di organo tecnico e di coordinamento per le questioni inerenti la riabilitazione visiva di cui si occupa il Ministero della Salute
- fornisce annualmente il supporto al Ministero della Salute nell'analisi ed elaborazione dei dati sulle attività della riabilitazione visiva dei centri di riferimento nazionale (banca dati)
- grazie al riconoscimento dell'OMS e ai progetti che ne sono conseguiti, il Polo ha assunto ruolo di organo tecnico e di coordinamento del network della riabilitazione visiva anche a livello internazionale

3.3 Attività assistenziale

Il Polo promuove un modello riabilitativo multidisciplinare ormai riconosciuto a livello nazionale ed internazionale che punta ad assicurare un'adeguata autonomia personale e una migliore qualità della vita e, nei casi in cui si rende possibile, prevenire il peggioramento della patologia.
L'équipe multidisciplinare è formata da più figure professionali con elevate competenze specialistiche. Nello specifico si compone di oculisti, ortottisti, psicologi/psicoterapeuti, neuropsichiatri infantili, terapisti psicomotricità età evolutiva (TNPEE) e consulenti esterni quali un esperto tiflologo ed un istruttore di orientamento, mobilità ed autonomia personale. Se necessario è possibile anche avvalersi di altre consulenze specialistiche.

Riabilitazione del paziente adulto:
Il percorso riabilitativo prevede, dopo l'iter di accettazione un primo importante passo valutativo, quello del profilo psicologico, della motivazione e delle richieste del paziente. Successivamente l'oculista si occupa dell'inquadramento clinico funzionale. Solo dopo questa prima fase valutativa,

si procede alla stesura e condivisione del progetto riabilitativo personalizzato in corso di riunione multidisciplinare settimanale. Il percorso riabilitativo si compone di diverse sedute tra le quali il Training ortottico e l'addestramento all'uso dell'ausilio/i, il supporto psicologico durante tutto l'iter riabilitativo, le sedute di orientamento e mobilità ed autonomia personale, le eventuali sedute di autonomia domestica, la prescrizione degli ausili, il successivo collaudo della fornitura. Infine si procede ad un follow-up a 3 mesi, e poi a 6 mesi. Ogni seduta dura in media 2 ore e il paziente che intraprende il percorso riabilitativo torna dalle 3 alle 10 volte presso il Centro. Il team di esperti dedica molto tempo all'individuazione del miglior percorso riabilitativo per ogni singolo soggetto e, realizzando riunioni multidisciplinari nel corso delle quali viene discusso ogni singolo caso, garantisce i migliori risultati per l'acquisizione dell'autonomia e di una migliore qualità della vita del soggetto ipovedente.

Sono ormai attive e consolidate, all'interno del servizio psicologico al soggetto ipovedente, una serie di attività innovative con metodologie applicate quali l'attivazione di "Gruppo di auto-mutuo aiuto", al fine di potenziare strategie di coping e di self efficacy per poter fronteggiare al meglio le situazioni stressanti che le patologie oculari croniche portano con sé.

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

Qui di seguito si riportano i grafici relativi all'attività assistenziale del Polo Nazionale, riferita al paziente adulto: vengono riportati i dati sulle prestazioni erogate, con i numeri e i flussi negli anni 2011-2016.

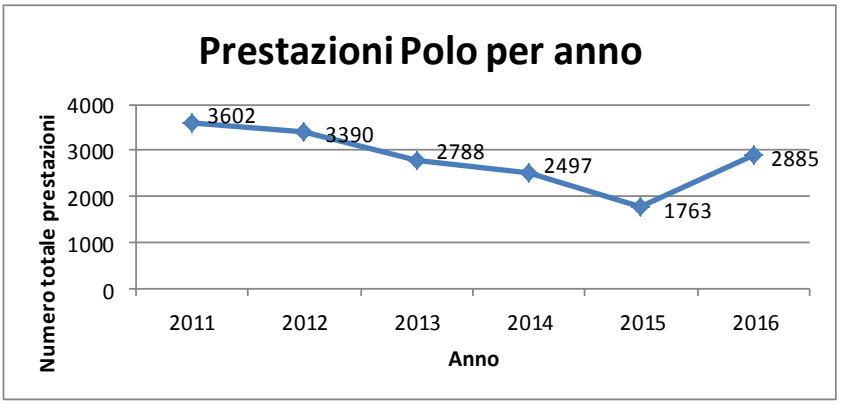


Figura 3: Numero prestazioni annuali erogate dal Polo negli anni 2011-2016

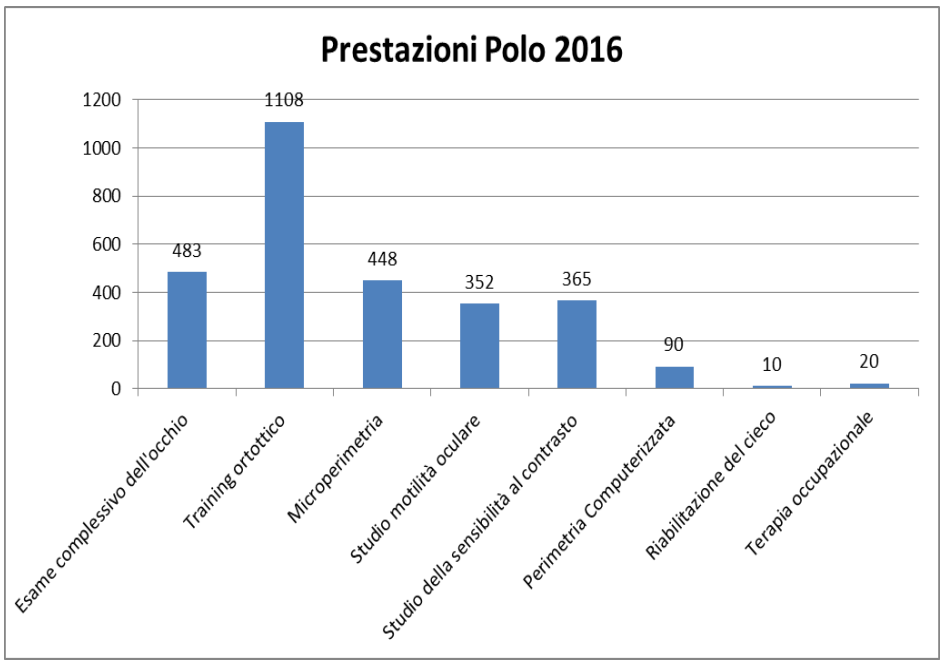


Figura 4: Numero prestazioni erogate dal Polo nel 2016 ripartite per tipologia

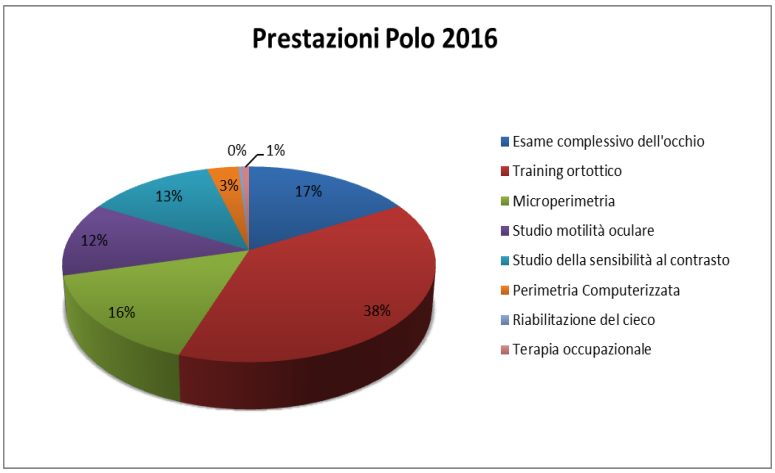


Figura 5: Incidenza percentuale delle prestazioni erogate dal Polo ripartite per tipologia

Riabilitazione del paziente in età pediatrica ed evolutiva:

Il Polo nazionale offre il servizio riabilitativo per la fascia pediatrica grazie al "*Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit pluri-sensoriale*" (CEDIRIVI) nato in collaborazione con il Policlinico A. Gemelli - in particolare con il Reparto di neonatologia e di Neuropsichiatria infantile. Il servizio vede coinvolti team di oculisti, ortottisti, psicologi, neuropsichiatri infantili, neuropsicomotricisti, terapisti occupazionali, logopedisti, tiflologi, esperti di orientamento e mobilità e di autonomia personale. Il servizio di Psicologia è, sempre più spesso, di supporto nell'assistenza al bambino e alla famiglia, in particolare delle famiglie che intraprendono un percorso riabilitativo presso il nostro Centro.

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

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

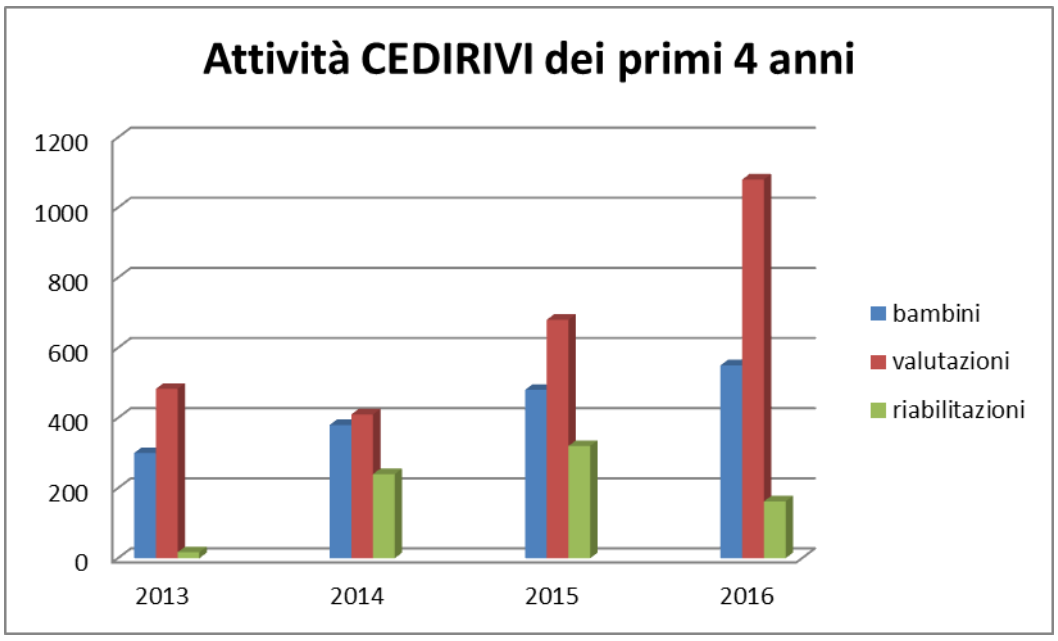


Figura 6: Attività del CEDIRIVI dal 2013 al 2016 per tipologia

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

3.4 Accordi di collaborazione e certificazioni

Accordi di collaborazione con aziende del settore:

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

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

Certificazione della Qualità:

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

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

Sono stati svolti diversi Audit per la verifica del rispetto della e per identificare eventuali Non Conformità. Il risultato è stato estremamente positivo e si sono successivamente realizzate alcune modifiche ai moduli utilizzati, ai fini di rendere il processo di garanzia di qualità più efficiente ma anche allo scopo di migliorare l'efficacia delle attività del Polo.

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

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

- ricerca di base
- sperimentazione di nuovi modelli riabilitativi
- utilizzo di avanzati ausili ottici ed elettronici per ipovedenti
- utilizzo di software dedicati alla valutazione visivo-funzionale
- formazione ed aggiornamento degli operatori
- attività di *networking* e *advocacy*
- Ad ottobre 2016, a seguito della visita ispettiva dell'ente certificatore, il Polo Nazionale ha superato l'esame di verifica e ha ottenuto il rinnovo per i prossimi tre anni.

3.5 Docenze/formazione

Docenze e attività didattica:

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

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

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

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

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

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

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

Relazioni a Congressi:

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

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

Formazione

- Seminario Prof. Atkinson e Braddick
- Early diagnosis of visual deficit_ Dr. Linda Lawrence

3.6 Ricerca

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

Le ricerche o pubblicazioni scientifiche e divulgative del 2016 possono essere così riassunte:

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

1. Ricerche pubblicate su riviste scientifiche

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

2. Ricerche ultimate e in Pubblicazione

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

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

3. Opuscoli informativo-divulgativo

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

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

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

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

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

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

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

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

- ✓ **Second Sight Argus II**

Studio per la Riabilitazione visiva fornita a pazienti con Protesi Retinica Argus® II:

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

dall'impianto, inserendole all'interno delle attività della vita quotidiana. La paziente è, inoltre, riuscita a riconoscere lettere e brevi parole sulla lavagna magnetica.
Grazie al training di orientamento e mobilità ha recuperato l'utilizzo del bastone bianco e sta migliorando l'integrazione dei due sistemi.
Durante il training la paziente ha imparato ad effettuare movimenti di scansione con la testa per poter orientare la telecamera posta al centro degli occhiali forniti in dotazione e collegata wireless al microchip retinico impiantato e ad affinare la coordinazione mano-telecamera attraverso esercizi mirati. Inoltre sono stati, effettuati esercizi sulla lavagna con lo sfondo nero chiedendo alla signora di riconoscere delle linee bianche con orientamento diverso, verticale, orizzontale obliquo fino ad arrivare a distinguere lettere singole e staccate.. In conclusione, il percorso riabilitativo effettuato con il sistema Argus II sembra offrire una nuova possibilità di restituzione di piccole autonomie perdute in pazienti altrimenti non vedenti aprendo uno spiraglio a nuovi tipi di visione, o meglio di percezione visiva, che l'impianto può offrire. L'impianto non è un sistema che si accende e fornisce visione, ma è necessaria una mirata riabilitazione per utilizzarlo al meglio. Il paziente deve essere molto motivato per affrontare un percorso riabilitativo comunque faticoso e non sempre gratificante e probabilmente andrebbe supportato da un sostegno psicologico.
Rispetto alla condizione iniziale di cecità e mancanza di autonomia, la paziente in studio risulta soddisfatta del lavoro svolto. Mostra maggiore sicurezza e autonomia nel vivere quotidiano.

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

Progetto multicentrico europeo. Responsabile del Centro coordinamento europeo è il Prof. Sabel dell'Università di Magdeburg, responsabile del Centro coordinamento italiano è il Prof. Rossini, Direttore dell'Istituto di Neurologia dell'UCSC. Il progetto interessa pazienti con difetti del campo visivo dopo ictus dell'arteria cerebrale posteriore, stabili e con età della lesione superiore a 6 mesi. I pazienti vengono sottoposti a stimolazione cerebrale non invasiva mediante stimolazione transcranica con corrente diretta (tCDS) per favorire i fenomeni di plasticità cerebrale.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

vestibolo-posturale con registrazione del nistagmo spontaneo, registrazione dei movimenti oculari lenti e rapidi, registrazione dei VEMPs, posturografia dinamica computerizzata). Il tempo di esecuzione dei test otofunzionali è pari a circa 3 ore.
I risultati verranno associati al grado di deficit visivo.
Alla luce dei dati ottenuti verrà discussa l'opportunità e la modalità riabilitativa otofunzionale negli individui con compromissione della capacità visiva.Durante il 2016 è continuata la fase di arruolamento e sulla base dei risultati finora ottenuti sono in corso esami più approfonditi di competenza ORL.

- ✓ **Visual Function Classification System.**

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

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

Progetto approvato e finanziato dalla Fondazione Mariani (budget di 37.000 euro) della durata di 2 anni (giugno 2015-maggio 2017).
L'obiettivo del progetto è quello di creare un network italiano con il compito di:

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

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

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

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

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

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

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

In collaborazione con l'oncologia pediatrica del Bambin Gesù, nell'ultimo anno abbiamo valutato circa 20 bambini con tumori cerebrali che sono in trattamento presso il loro Centro.

La richiesta è quella di eseguire valutazioni delle funzioni visive, ortottiche e oculistiche per definire il grado di compromissione delle competenze visive ma anche l'efficacia del trattamento.

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

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

L'idea è quella di costruire una storia/favola che descriva l'esperienza di un bambino e della sua famiglia, dalla valutazione ortottica, delle funzioni visive e oculistica, ai giochi e le attività più utili, da 0 a 3 anni.

6. Progetto LIGHT

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

Si ricorda che il progetto comprende due sotto azioni principali:

1. Sviluppo CARTELLA CLINICA WEB-BASED al fine di monitorare il paziente, inserendo i dati anagrafici, anamnestici, clinici e di trattamento, in una Cartella Clinica consultabile via WEB. L'insieme delle cartelle costituisce un database clinico aggiornato che permette in tempo reale di: affinare l'approccio terapeutico al paziente; monitorare la riabilitazione a casa; valutare la patologia di interesse, la sua rilevanza, la sua incidenza; monitorare il fenomeno in modo costante, omogeneo e comparabile, nei suoi risvolti demografici, sociali, medici ed economici. Il progetto si propone inoltre di: monitorare e supportare ovunque nel mondo e in ogni istante il paziente con l'opportunità di un tele-consulto, grazie alla cartella web-based condivisibile; visualizzare e confrontare gli esami uploadati da più strumenti (microperimetro, autorefrattometro, perimetro computerizzato); raggiungere contemporaneamente tutti gli specialisti che valutano la malattia (Collaborazioni inter-disciplinari); informare gli specialisti in modo adeguato rispetto alla diagnosi e al trattamento della patologia; verificare l'efficacia di programmi di Riabilitazione in remoto; Realizzare campagne di Screening; condurre in modo semplice studi di ricerca multi-centrici; eseguire analisi statistiche reali e in tempo reale; organizzare e gestire l'attività ambulatoriale attraverso la funzione calendario.

2. Sviluppo di un modello di TELE-RIABILITAZIONE (Eye Fitness) per gli Ipovedenti per fornire loro uno strumento software semplice da installare su PC o tablet che aiuti il disabile visivo a potenziare e rafforzare le zone retiniche a sensibilità preservata a casa propria. L'obiettivo è quello di stimolare e esercitare gli occhi delle persone con disabilità

visive e/o ipovedenti proiettando su di un monitor di un PC una pluralità di immagini e/o forme di cui sia possibile modificare la grandezza, il contrasto e la velocità di proiezione (la frequenza di flickering) secondo le indicazioni dello specialista. La stimolazione visiva viene proposta al paziente sulla base della valutazione visuo-funzionale eseguita dallo specialista al centro di riabilitazione visiva che prevede anche l'esecuzione dell'esame microperimetro con MP-1; è inoltre possibile verificare l'esecuzione e i risultati di ciascun esercizio in termini di durata, tempi di esecuzione e accuratezza. Inoltre sarà possibile il tele-monitoraggio della riabilitazione eseguita a casa.

Il Polo Nazionale ha dedicato pertanto nel corso del 2016, diverse energie alla valutazione degli ultimi necessari adeguamenti tecnici e procedurali al fine di rendere lo strumento di massima efficacia e fruibilità sia per gli operatori del Polo (e di altri Centri che volessero adottarlo), che per i pazienti che usufruiscono della Tele-riabilitazione. In particolare il prototipo di Eye Fitness è stato valutato dal Polo Nazionale che durante l'anno l'ha sperimentato con i pazienti e ne ha apportato tutte le necessarie migliorie. In particolare, è stata condotta un'analisi sulla progettazione e la valutazione in-office di Eye-Fitness il cui scopo è stato valutare l'efficacia del programma di tele-riabilitazione personalizzabile in ambulatorio (in-office) prima di proporlo a domicilio. Sono stati reclutati 17 pazienti ipovedenti, che sono stati sottoposti a 20 sedute riabilitative. Al fine di valutare l'outcome principale, sono stati confrontati pre e post trattamento l'acuità visiva per lontano, sensibilità al contrasto, acuità visiva per vicino, velocità di lettura, stabilità di fissazione, sensibilità retinica, precisione nella risposta e tempo di reazione. Nei pazienti arruolati per lo studio la CS, la stabilità del punto retinico di fissazione e la velocità di lettura sono risultati significativamente migliorati sia nell'occhio che nel peggiore Inoltre, anche per la precisione nella risposta (accuratezza) e per i tempi di reazione sono state evidenziate differenze significative. Questa prima analisi dimostra un miglioramento delle funzioni visive in pazienti ipovedenti dopo la riabilitazione con Eye-Fitness. I risultati ottenuti da questa esperienza suggeriscono che tale strategia riabilitativa potrà essere adottata per la futura riabilitazione domiciliare, tenendo opportunamente in considerazione le variabili soggettive in assenza di controllo diretto del riabilitatore, che effettuerà, comunque, un monitoraggio a distanza. Inoltre, all'interno di un processo integrato e organizzato dal Ministero dello Sviluppo Economico, la valutazione è stata poi effettuata da esperti sia del settore della previdenza sociale, che ne valutava gli sviluppi in termini di innovazione riabilitativa, sia da medici geriatri che ne valutavano la fruibilità da parte del paziente anziano.

4. ANALISI DATI ATTIVITÀ REGIONALI

Il monitoraggio che ha effettuato il Ministero della salute sulle attività dei Centri di Riabilitazione visiva, svolte nel 2016, ai sensi della Legge 284/97, evidenzia che ancora non vi è omogeneità sul nostro territorio in termini di strutture ed attività svolte.

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

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

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

Innanzi tutto va segnalato il fatto che non hanno ottemperato all'impegno di rendicontare la loro attività riabilitativa, nonostante i tanti solleciti, alcune Regioni: Campania e Friuli Venezia Giulia.

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

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

svolge attività di ricerca, di formazione e di raccolta dati. Un tale quadro di organizzazione assistenziale dovrebbe divenire l'obiettivo da realizzare da parte delle Regioni.

Purtroppo l'interesse degli Assessori regionali per la riabilitazione visiva occupa un posto molto basso, nonostante l'esistenza della Legge 284. In 20 anni dalla sua emanazione solo alcune Regioni hanno dimostrato e dimostrano un impegno costante. Tra queste va segnalata in particola modo la Lombardia con i suoi 15 centri.

4.1 Censimento dei centri regionali

Il numero totale dei centri risulta diminuito rispetto all'anno precedente: da 70 del 2015 a 59 del 2016. Mancano – è vero – i dati di 2 Regioni, che non sono pervenuti. Comunque, anche presupponendo che in queste ultime siano rimasti funzionanti quelli del 2015 (2 in Friuli, 4 in Campania) si sono ridotti di 5 unità.

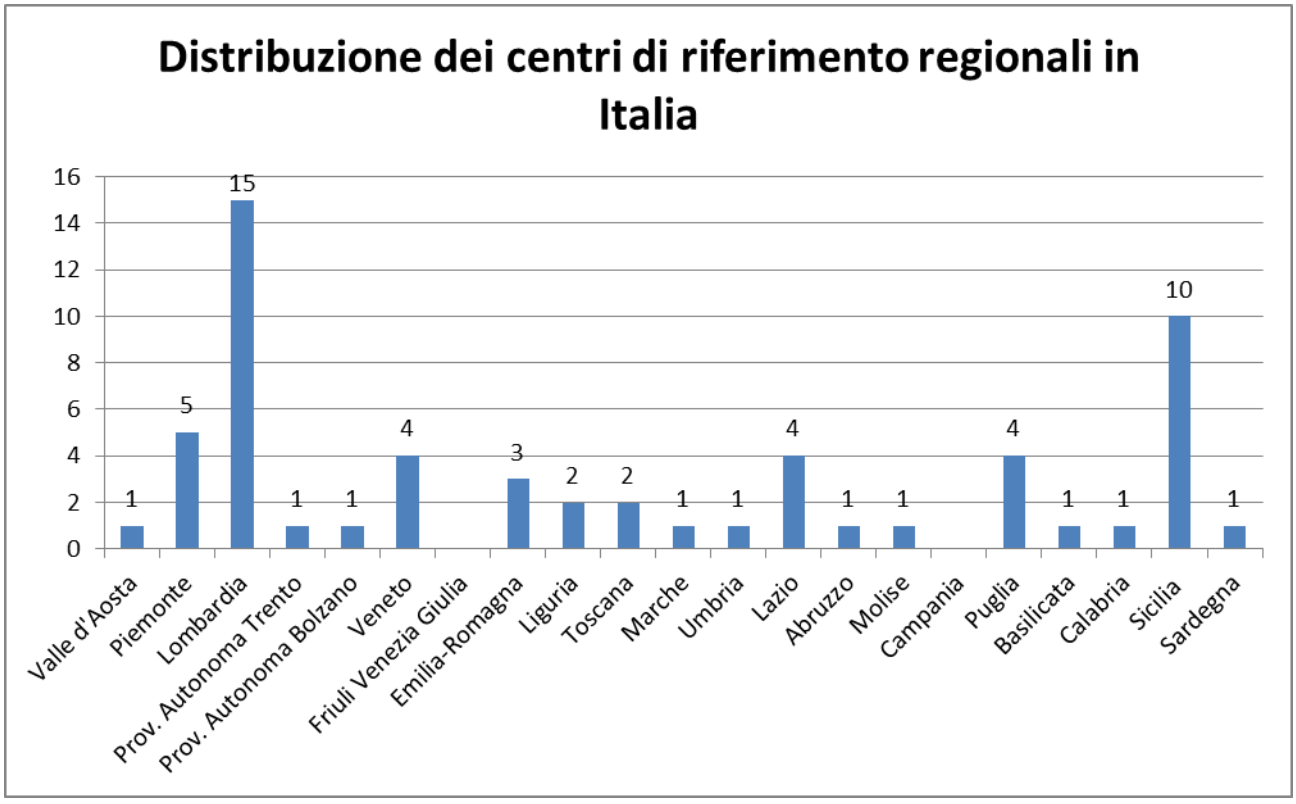


Figura 7: Distribuzione dei centri di riferimento per la riabilitazione visica per regione – anno 2016

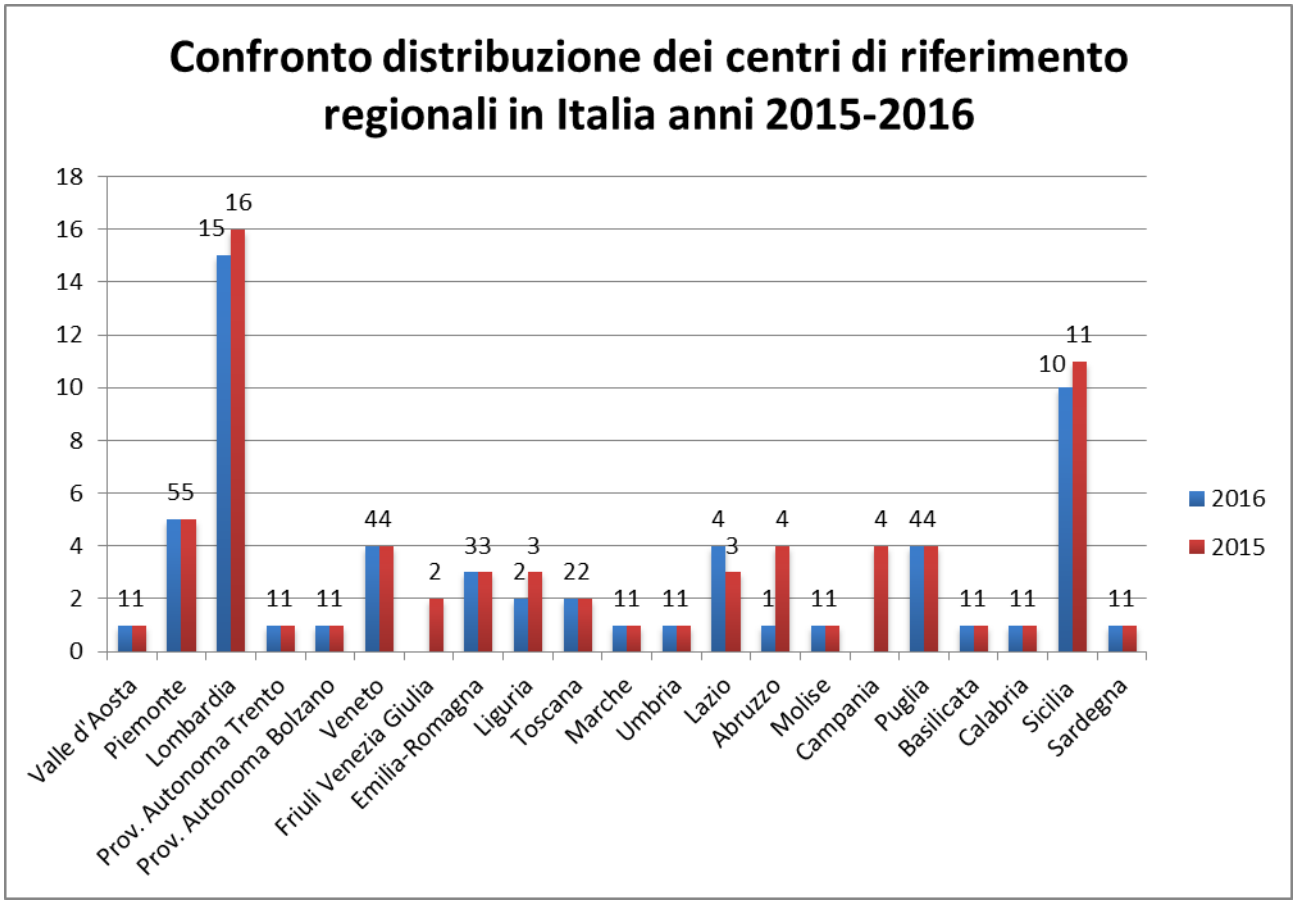


Figura 8: Confronto tra il numero di Centri di riferimento per la riabilitazione visiva nelle regioni nel 2015 e nel 2016



Figura 9: Distribuzione percentuale dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di utenza

Regione	Denominazione
Valle d'Aosta	Ospedale Beauregard
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale TO4 Chivasso/Ivrea
Piemonte	Azienda Ospedaliera S. Antonio e Biagio e C. Arrigo- Alessandia
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale CN1 - Cuneo/ Fossano
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale TO1 CRV Ospedale Oftalmico C. Sperino Torino
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale VC - Vercelli
Lombardia	Centro per l'Educazione e la riabilitazione visiva (centro di Ipovisione Ospedale Melegnano Vizzolo Predabissi)
Lombardia	Centro per l'educazione e la Riabilitazione Visiva (ASST Papa Giovanni XXIII)
Lombardia	Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva-Struttura complessa di Neuropsichiatria Infantile IRCCS Ist. Neurolog. C.Mondino
Lombardia	IRCCS Fondazione Cà Granda Policlinico
Lombardia	Centro di Ipovisione e Riabilitazione Visiva- Clinica Oculistica- A.O. San Paolo (ASST Santi Paolo e Carlo)
Lombardia	Centro ipovisione dell'età evolutiva IRCCS E. Medea Ass. La Nostra Famiglia Bosisio Parini LC
Lombardia	ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
Lombardia	Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva Azienda Ospedaliera Carlo Poma
Lombardia	Centro per l'educazione e la riabilitazione Visiva U.O. Oculistica AO "Istituti Ospitalieri"
Lombardia	Centro per l'educazione e la Riabilitazione Visiv- Centro Ipovisione- Spedali Civili
Lombardia	Ospedale Sant'Anna
Lombardia	Centro di Riabilitazione visiva Fondazione Salvatore Maugeri
Lombardia	ASST OVEST MI Ospedale Legnano
Lombardia	Centro per la diagnosi e la riabilitazione funzionale per bambini con deficit visivo e/o multidisabilità, Struttura Semplice a Valenza Dipartimentale di Neuropsichiatria Infantile - Neuroriabilitazione Precoce Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia Presidio ospedale dei bambini-
Lombardia	SETTE LAGHI VARESE
Trentino-Alto Adige	IRIFOR del Trentino
Trentino-Alto Adige	Centro Ciechi St. Raphael
Veneto	Centro Regionale Specializzato per la Retinite Pigmentosa (UOA Oculistica, PO di Caposampiero, Azienda ULSS n°15 Alta Padovana)
Veneto	Centro Regionale specializzato per l'ipovisione infantile e dell'età evolutiva
Veneto	Centro Regionale per l'Otticopatia glaucomatosa e retinopatia diabetica
Veneto	Centro di Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti ULSS 6 Euganea (Istituto Configliachi)
Emilia-Romagna	Centro Ipovisione Ospedale Bufalini U. O. Oculistica Ausl di Cesena
Emilia-Romagna	U.O. Oculistica - Centro Ipovisione P.O. di Piacenza-Ospedale Guglielmo da Saliceto
Emilia-Romagna	Centro Ipovisione AUSL Rimini-Riccione (RN) c/o Ospedale Ceccarini
Liguria	Istituto David Chiossone Onlus
Liguria	Genova Clinica Oculistica-IRCCS Az. Osp. Univ. S. Martino
Toscana	Centro regionale di educazione e Riabilitazione visiva c/o Ospedale Piero Palagi
Toscana	I. Ri.Fo.R Pisa
Marche	Centro di Ipovisione S.O.S. Di Oftalmologia Pediatrica Presidio Salesi
Umbria	Centro Ipovisione e Riabilitazione Visiva Azienda Ospedaliera di Perugia
Lazio	CRV Tor Vergata Roma B
Lazio	CRV, Ospedale Oftalmico ASL RM1
Lazio	CRV LT, Ospedale Terracina
Lazio	Centro Regionale S. Alessio-Margherita di Savoia per i Ciechi
Abruzzo	U.O.C Oculistica
Molise	Centro Ipovisione dell'U.O. di oculistica del Presidio Ospedaliero "A.Cardelli"
Puglia	Ass. La Nostra Famiglia- IRCCS E. Medea
Puglia	Centro Riabilitazione Visiva "A.Antonacci"
Puglia	Rutigliano
Puglia	Centro Cervi Policlinico Bari
Calabria	Centro di Riferimento Regionale di Ipovisione UO di Oculistica Azienda Ospedaliera Universitaria "Mater Domini"
Basilicata	Centro per l'ed. la riab visiva Potenza
Sicilia	Centro di Ipovisione e Riabilitazione A.R.I.I.S.
Sicilia	Centro di Prevenzione delle Patologie Oculari UICI PA Sez. Prov
Sicilia	UICI Sez. Provinciale Messina
Sicilia	UICI Sez.Provinciale Siracusa
Sicilia	UICI Caltanissetta
Sicilia	UICI Sez. Provinciale Trapani
Sicilia	UICI Agrigento
Sicilia	UICI Sez. Provinciale Ragusa
Sicilia	UICI Sez.Provinciale Enna
Sicilia	UICI CT Consiglio Regionale Siciliano
Sardegna	Centro Regionale per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente-Azienda Ospedaliera "G.Brotzu"

La mancanza dei dati di due Regioni si ripercuote anche sul numero dei casi assistiti, che risultano diminuiti rispetto all'anno precedente, passando da 29.691 del 2015 a 22.091. Anche in questo caso la forte perdita (7600 casi) fa ritenere che ci sia stata comunque una riduzione significativa di soggetti che necessitavano di riabilitazione visiva.

4.2 Distribuzione dei casi rilevati per fascia di età - anno 2016

REGIONE	NUMERO DI CASI			
	0-18 ANNI	19-65 ANNI	> 65 ANNI	TOTALE
PIEMONTE	1414	754	931	3099
VALLE D'AOSTA	0	0	22	22
LOMBARDIA	2435	935	1643	5013
PROV.AUTON.BOLZANO	162	210	493	865
PROV.AUTON. TRENTO	42	114	282	438
VENETO	964	784	1332	3080
FRIULI VENEZIA GIULIA				
LIGURIA	300	106	191	597
EMILIA ROMAGNA	81	129	390	600
TOSCANA	476	360	744	1580
UMBRIA	2	30	218	250
MARCHE	232	83	68	383
LAZIO	129	190	304	623
ABRUZZO	0	0	0	0
MOLISE	0	4	7	11
CAMPANIA				
PUGLIA	2108	248	245	2601
BASILICATA	10	60	21	91
CALABRIA	55	752	740	1547
SICILIA*	277	559	342	1177
SARDEGNA	3	61	49	113
ITALIA	**8690**	**5379**	**8022**	**22091**

** Per la regione Sicilia non sono stati considerati i dati provenienti dagli screening oftalmologici condotti sulle Unità Mobili della Sezioni Provinciali dell'UICI. Il Centro della Regione Abruzzo non indica la casistica.*

Un'altra criticità che emerge sia dall'attività e specializzazione dei centri è la netta sproporzione – già segnalata in passato - tra la riabilitazione visiva dell'infanzia e quella degli adulti, in particolare degli ultrasessantacinquenni. Addirittura questi ultimi risultano in percentuale minore (36,3%) rispetto alla fascia di età compresa tra 0 e i 18 anni (39,6).

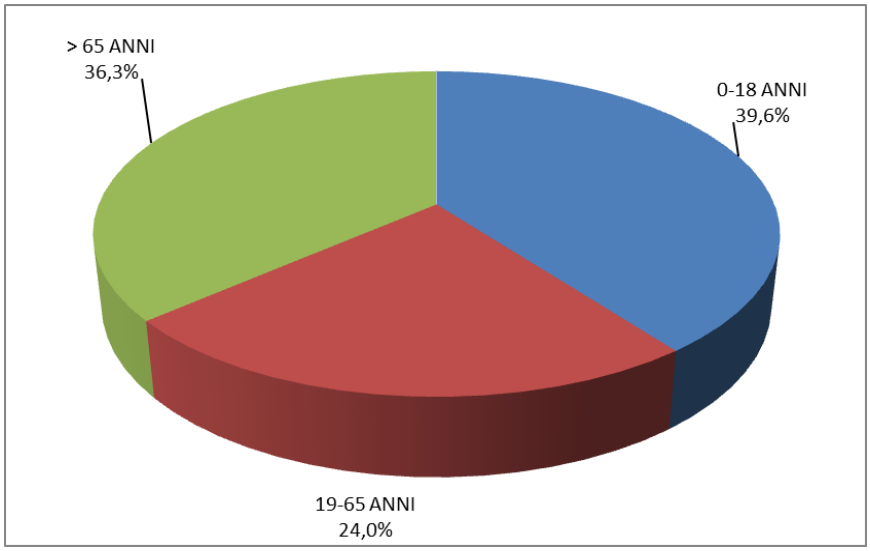


Figura 10: Distribuzione percentuale per fascia d'età dei casi trattati dai centri di riferimento per la riabilitazione visiva

Numero casi	0-18 anni	19-65	>65 anni	Totale
Anno 2015	9504 (32%)	7898 (26,6%)	12289 (41,4%)	29691
Anno 2016	8690 (39,6%)	5379 (24%)	8022 (36,3%)	22091

Ora, al di là dell'importanza medico psico-pedagogica, sociale ed umana della disabilità visiva infantile, va ricordato che in termini di incidenza e prevalenza è quella dell'anziano che risulta nettamente preponderante: solo per quanto riguarda la degenerazione maculare legata all'età la perdita della visione centrale raggiunge percentuali a due cifre negli ultrasettantenni.

Su questo versante dovrebbero concentrarsi gli sforzi dei programmatori sanitari. Ma anche il quadro della riabilitazione visiva dell'infanzia presenta notevoli criticità: prima tra tutte la pessima distribuzione dei centri specializzati sul territorio nazionale: nel centro sud d'Italia cinque Regioni (circa sei milioni di cittadini) non hanno servizi pediatrici specifici per la diagnosi e la riabilitazione visiva, costringendo le famiglie a lunghi e costosi spostamenti.

4.3 Distribuzione delle figure professionali - anno 2016

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

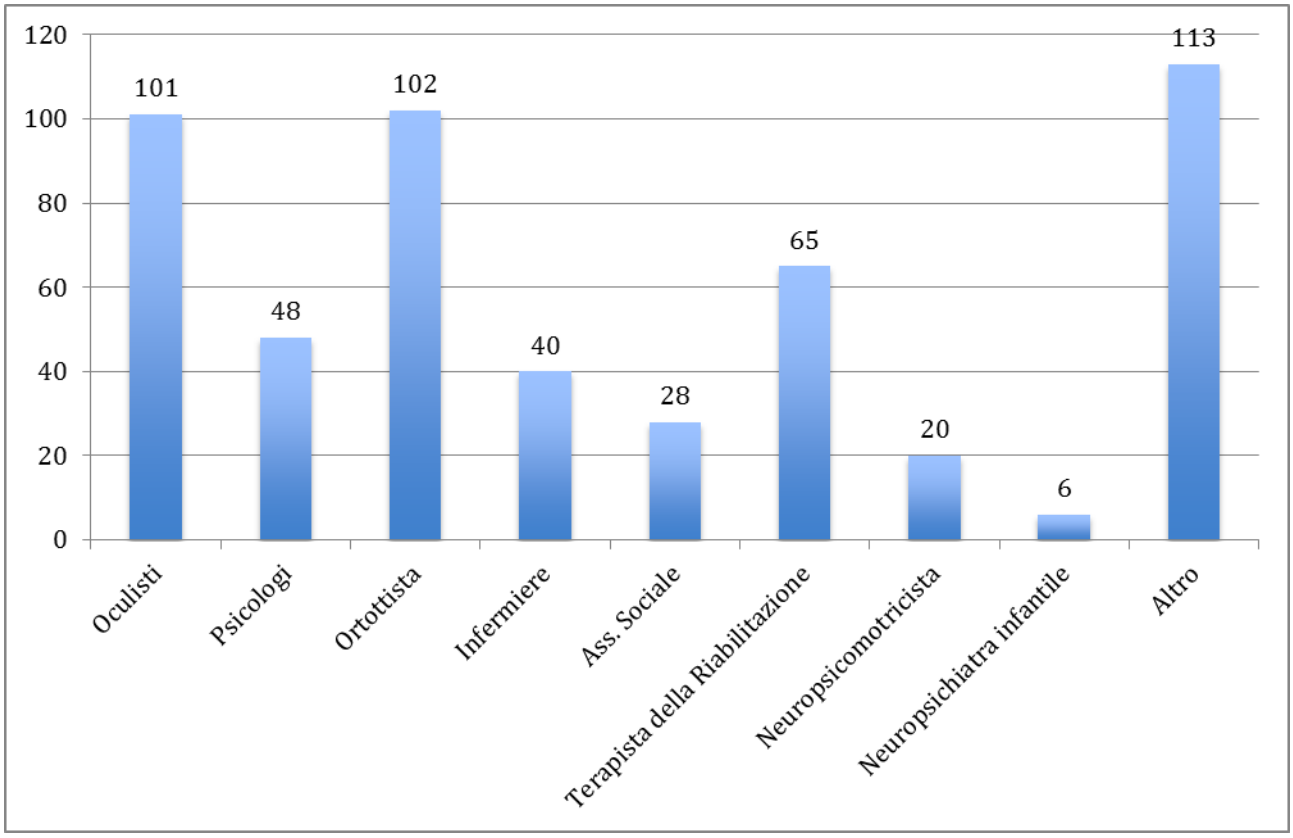


Figura 11: Figure professionali presenti dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di professione – anno 2016

Il numero degli oculisti risulta diminuito da 125 a 101 nel 2016 rispetto al 2015.

REGIONE	***MEDICI SPECIALISTA IN OFTALMOLOGIA***				
	personale dipendente	***personale convenzionato***	***personale con rapporto di consulenza***	***personale non indicata tipologia rapporto***	***personale totale***
PIEMONTE	3	1	4	0	8
VALLE D'AOSTA	0	0	0	1	1
LOMBARDIA	0	0	0	24	24
PROV.AUTON. TRENTO	0	0	0	1	1
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	0	0
VENETO	1	1	1	4	7
FRIULI VENEZIA GIULIA					
LIGURIA	0	0	0	1	1
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	4	4
TOSCANA	0	0	0	3	3
UMBRIA	0	0	0	1	1
MARCHE	1	0	1	0	2
LAZIO	3	0	1	1	5
ABRUZZO	0	0	0	1	1
MOLISE	1	0	0	0	1
CAMPANIA					

PUGLIA	0	0	1	5	6
BASILICATA	0	0	0	1	1
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	0	0	0	33	33
SARDEGNA	0	0	0	1	1
ITALIA	9	2	8	82	101

Il numero degli ortottisti assistenti di oftalmologia da 117 a 102.

REGIONE	***ORTOTTISTI ASSISTENTI IN OFTALMOLOGIA***				
	personale dipendente	***personale convenzionato***	***personale con rapporto di consulenza***	***personale non indicata tipologia rapporto***	***personale totale***
PIEMONTE	6	0	2	0	8
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	26	26
PROV.AUTON. TRENTO	0	0	0	2	2
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	2	2
VENETO	1	1	0	5	7
FRIULI VENEZIA GIULIA					
LIGURIA	0	0	0	6	6
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	6	6
TOSCANA	0	0	0	2	2
UMBRIA	0	0	0	1	1
MARCHE	2	0	0	0	2
LAZIO	3	0	0	2	5
ABRUZZO*	0	0	0	1	1
MOLISE	0	0	0	1	1
CAMPANIA					
PUGLIA	1	2	0	3	6
BASILICATA	0	0	0	4	4
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	0	0	0	21	21
SARDEGNA	0	0	0	1	1
ITALIA	13	3	2	84	102

Il numero degli psicologi passa da 55 a 48.

REGIONE	***PSICOLOGI***				
	personale dipendente	***personale convenzionato***	***personale con rapporto di consulenza***	***personale non indicata tipologia rapporto***	***personale totale***
PIEMONTE	0	0	2	4	6
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	11	11
PROV.AUTON.TRENTO	0	0	0	2	2
PROV.AUTON.BOLZANO	*0*	*0*	*0*	*1*	*1*
VENETO	0	0	0	1	1
FRIULI VENEZIA GIULIA					

LIGURIA	0	0	0	2	2
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	2	2
TOSCANA	0	0	0	5	5
UMBRIA	0	0	0	0	0
MARCHE	0	0	0	1	1
LAZIO	*2*	*0*	*0*	*0*	*2*
ABRUZZO	0	0	0	0	0
MOLISE	0	0	0	0	0
CAMPANIA					
PUGLIA	0	1	0	2	3
BASILICATA	*0*	*0*	*0*	*1*	*1*
CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	*0*	*0*	*0*	*9*	*9*
SARDEGNA	0	0	0	1	1
ITALIA	2	1	2	43	48

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

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

REGIONE	***INFERMIERI***				
	personale dipendente	***personale convenzionato***	***personale con rapporto di consulenza***	***personale non indicata tipologia rapporto***	***personale totale***
PIEMONTE	0	0	0	2	2
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	10	10
PROV.AUTON. TRENTO	0	0	0	0	0
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	0	0
VENETO	1	0	0	6	7
FRIULI VENEZIA GIULIA					
LIGURIA	0	0	0	1	1
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	4	4
TOSCANA	0	0	0	1	1
UMBRIA	0	0	0	1	1
MARCHE	0	0	0	0	0
LAZIO	1	0	0	6	7
ABRUZZO	0	0	0	0	0
MOLISE	1	0	0	0	1
CAMPANIA					
PUGLIA	0	0	0	2	2
BASILICATA					

CALABRIA	0	0	0	1	1
SICILIA	0	0	0	3	3
SARDEGNA					
ITALIA	3	0	0	37	40

REGIONE	**ASSISTENTI SOCIALI**				
	personale dipendente	**personale convenzionato**	**personale con rapporto di consulenza**	**personale non indicata tipologia rapporto**	**personale totale**
PIEMONTE	0	0	0	0	0
VALLE D'AOSTA	0	0	0	0	0
LOMBARDIA	0	0	0	7	7
PROV.AUTON TRENTO	0	0	0	0	0
PROV.AUTON.BOLZANO	0	0	0	0	0
VENETO	0	0	0	0	0
FRIULI VENEZIA GIULIA					
LIGURIA	0	0	0	1	1
EMILIA ROMAGNA	0	0	0	1	1
TOSCANA	0	0	0	0	0
UMBRIA	0	0	0	0	0
MARCHE	0	0	0	1	1
LAZIO	0	0	0	1	1
ABRUZZO	0	0	0	0	0
MOLISE	0	0	0	0	0
CAMPANIA					
PUGLIA	0	1	0	1	2
BASILICATA					
CALABRIA	0	0	0	0	0
SICILIA	0	0	0	15	15
SARDEGNA					
ITALIA	0	1	0	27	28

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

Il numero di prestazioni, se rapportato alle dimensioni epidemiologiche del fenomeno ipovisione, appare estremamente ridotto. Ma ancor più preoccupante e l'alto numero di casi – circa 60.000 – che hanno avuto un primo accesso al centro ipovisione senza che ne sia seguito un percorso riabilitativo: valutati ma non riabilitati circa nel 40% dei casi.

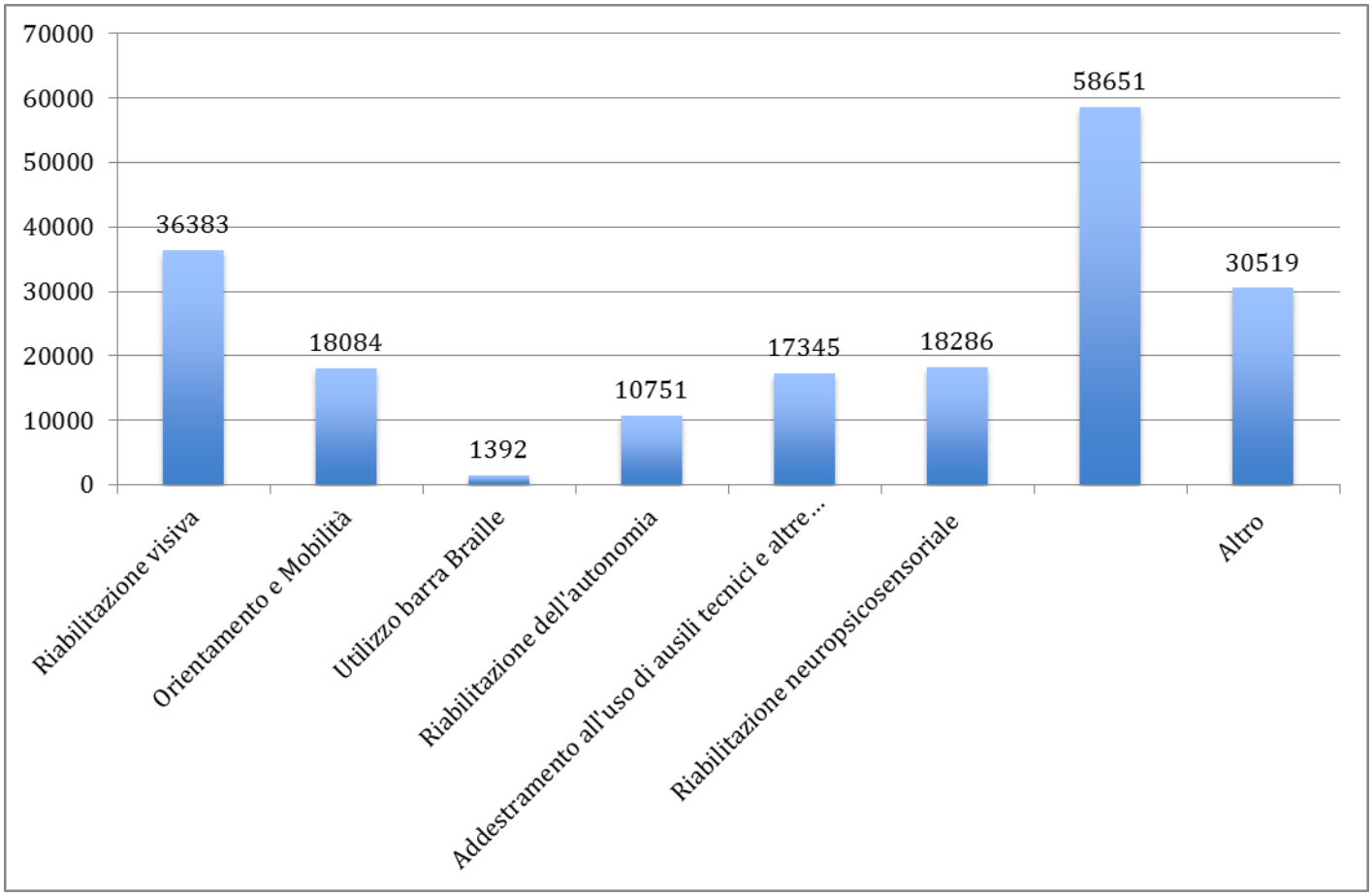


Figura 11: Numero di prestazioni erogate dai centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di prestazione – anno 2016

Nell'anno 2016 sono stati assegnati alle Regioni i fondi stanziati ai sensi della L.284/97 per un ammontare totale di € 183.780,00 ripartiti, secondo i criteri stabiliti in Accordo Stato Regioni, sulla base della popolazione residente (dato ISTAT) e del numero di ciechi civili (dato INPS) come indicato nella seguente tabella.

REGIONI E PROVINCE AUTONOME	quota assegnata sulla base della popolazione residente (€)	quota assegnata sulla base del n° ciechi civili (€)	TOTALE quota assegnata (€)
Piemonte	12.037,31	1.341,69	**13.379,00**
Valle d'Aosta	349,05	12,01	**361,06**
Lombardia	27.213,35	2.130,94	**29.344,29**
Prov.Aut. Bolzano	1.410,69	33,81	**1.444,50**
Prov.Aut. Trento	1.462,11	42,86	**1.504,97**
Veneto	13.406,14	1.186,22	**14.592,36**
Friuli Venezia Giulia	3.338,54	347,88	**3.686,42**
Liguria	4.307,46	544,96	**4.852,43**
Emilia Romagna	12.108,16	1.196,06	**13.304,22**
Toscana	10.209,56	1.231,16	**11.440,73**
Umbria	2.434,31	373,19	**2.807,50**
Marche	4.219,13	552,86	**4.771,99**
Lazio	16.031,07	1.471,38	**17.502,46**
Abruzzo	3.622,71	650,92	**4.273,63**
Molise	852,50	151,77	**1.004,27**
Campania	15.947,02	1.503,81	**17.450,82**
Puglia	11.127,64	1.485,93	**12.613,57**
Basilicata	1.568,76	239,53	**1.808,29**
Calabria	5.377,67	776,54	**6.154,21**
Sicilia	13.853,63	2.409,17	**16.262,80**
Sardegna	4.525,18	695,30	**5.220,48**
Totale	**165.402,00**	**18.378,00**	**183.780,00**

In sintesi, nel 2016, i dati pervenuti dalle Regioni, pur se in alcuni casi sono incompleti e per due Regioni (Campania e Friuli Venezia Giulia) mancanti, evidenziano le tante criticità della riabilitazione visiva in Italia. La più significativa è la mancata presa in carico della riabilitazione sensoriale da parte delle regioni nell'ambito della programmazione regionale di servizi e risorse. Infatti, a differenza di quanto accaduto nella riabilitazione neuro-psicomotoria, le Regioni, nel caso della riabilitazione visiva, hanno fatto esclusivamente affidamento sui fondi stanziati dalla L.284, che nel tempo sono stati drasticamente ridotti e, quindi non essendo tali prestazioni ancora inserite nei Livelli Essenziali di Assistenza, la riabilitazione visiva non è decollata.

CONCLUSIONI

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

Tuttavia per quanto concerne le prestazioni erogate e i servizi offerti, non si è raggiunta ancora una omogeneità sull'intero territorio nazionale, obiettivo difficilmente raggiungibile sia a causa della riduzione dei fondi destinati alle Regioni per le prestazioni da erogare in ambito Legge 284/97 sia della mancata presa in carico delle stesse Regioni sei servizi di riabilitazione visiva nell'ambito della programmazione regionale.

L'esigenza di ridare alla prevenzione e riabilitazione visiva l'attenzione che merita, anche considerati i numeri dell'epidemiologia e valutandone l'impatto socio-sanitario e di spesa pubblica che la mancata azione sta provocando, potrà in parte essere soddisfatta attraverso l'inserimento di tali prestazioni nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (DPCM 12 gennaio 2017). Inoltre per un'armonizzazione delle attività su tutto il territorio nazionale sarà anche necessario promuovere un comune metodo di raccolta dati, per esempio attraverso una digitalizzazione delle cartelle pazienti e delle attività di tutti i Centri, anche per favorire lo scambio di buone pratiche, di modelli innovativi e di procedure standardizzate.

Infine, considerato che l'Italia si pone all'avanguardia mondiale nella prevenzione e riabilitazione visiva, per le norme legislative di cui dispone, per le iniziative del Ministero della Salute, per l'attività della IAPB Italia e, in particolare, del Polo Nazionale di Riabilitazione Visiva (unico centro mondiale di collaborazione OMS per la riabilitazione visiva), le risorse della Legge 284, opportunamente incrementate (vista la forte decurtazione del finanziamento avvenuta con la legge di stabilità passando dalla somma di 2.109.382,42 € per il 2012 alla somma di soli 194.082,00 € nel 2013, scesi ulteriormente a seguito dei continui tagli sulla spesa pubblica fino ai 183.780,00 € nel 2016) potranno essere utilmente orientate anche attraverso l'azione del Polo Nazionale, per diffondere e implementare quegli Standard sulla riabilitazione visiva per la cui definizione proprio l'Italia ha lavorato e sta continuando lavorare, a livello internazionale, in collaborazione con l'OMS.

APPENDICE NORMATIVA

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

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

Contenuti in sintesi

L'articolo n°1 stabilisce che alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione dei centri per l'educazione e riabilitazione visiva è destinato, a decorrere dal1997 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.

C.2 *D.M. 18 dicembre 1997*

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

IL MINISTRO DELLA SANITÀ

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

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

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

Decreta:

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

Figure professionali di base

medico specialista in oftalmologia;
psicologo;
ortottista assistente in oftalmologia;
infermiere o assistente sanitario;
assistente sociale.

Ambienti:

ufficio-ricevimento;
sala oculistica;
sala di riabilitazione;
sala ottico-tiflologica;

studio psicologico;
servizi.
Strumentazione e materiale tecnico:
1) *per attività oculistiche*:
lampada a fessura;
oftalmometro;
schiascopio;
oftalmoscopio diretto e indiretto;
tonometro;
tavola ottotipica logaritmico-centesimale;
test per vicino a caratteri stampa;
testi calibrati per lettura;
serie di filtri per valutazione del contrasto;
cassetta lenti di prova con montatura;
perimetro;
2) *per attività ottico-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.

C.3 ***DECRETO 10 novembre 1999***

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

IL MINISTRO DELLA SANITA'

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Decreta:

Articolo unico

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

"Figure professionali di base:

medico specialista in oftalmologia;

psicologo;

ortottista assistente in oftalmologia;

infermiere o assistente sanitario;

assistente sociale.".

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

Roma, 10 novembre 1999

Il Ministro: Bindi

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

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

1. *Campo di applicazione.*

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

2. *Definizione di ciechi totali.*

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

a) coloro che sono colpiti da totale mancanza della vista in entrambi gli occhi; *b*) coloro che hanno la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore;
c) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 3 per cento.
3. *Definizione di ciechi parziali.*
1. Si definiscono ciechi parziali:
a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 10 per cento.
4. *Definizione di ipovedenti gravi.*
1. Si definiscono ipovedenti gravi:
a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 30 per cento.
5. *Definizione di ipovedenti medio-gravi.*
1. Ai fini della presente legge, si definiscono ipovedenti medio-gravi:
a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 50 per cento.
6. *Definizione di ipovedenti lievi.*
1. Si definiscono ipovedenti lievi:
a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 60 per cento.
7. *Accertamenti oculistici per la patente di guida.*
1. Gli accertamenti oculistici avanti agli organi sanitari periferici delle Ferrovie dello Stato, previsti dall'articolo 119 del *decreto legislativo 30 aprile 1992, n. 285*, e successive modificazioni, sono impugnabili, ai sensi dell'articolo 442 del codice di procedura civile, avanti al magistrato ordinario.

Accordo 20 maggio 2004

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

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

Premesso che:
l'*art. 1 della legge 28 agosto 1997, n. 284* prevede uno stanziamento annuo di 6 miliardi di vecchie lire da destinare alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva; l'art. 2, comma 1 della richiamata legge prevede che lo stanziamento di cui all'art. 1 è destinato, quanto a 5 miliardi di vecchie lire, alle regioni per la realizzazione delle iniziative di cui al medesimo articolo, da attuare mediante convenzione con i centri specializzati, per la creazione di nuovi centri, dove questi non esistano, ed il potenziamento di quelli già esistenti;
l'art. 2, comma 2 della predetta legge, il quale dispone che, con decreto del Ministro della salute, vengano determinati i criteri di ripartizione dei fondi di cui al comma 1, nonché i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui al medesimo comma 1;
Visto il decreto del Ministro della salute 18 dicembre 1997, modificato dal decreto del Ministro della salute 26 novembre 1999, n. 278, che stabilisce i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'*art. 2, comma 1 della legge 28 agosto 1997, n .284*;
Considerato che si rende necessario definire le tipologie dell'attività degli anzidetti centri, ai fini della individuazione dei criteri di ripartizione delle risorse;

Rilevato che, dagli esiti del gruppo di lavoro istituito presso il Ministero della salute, con l'obiettivo di predisporre una revisione dei criteri di riparto previsti dalla richiamata *legge n. 284*, è emersa la difficoltà di applicazione del criterio individuato dall'art. 3 del decreto del Ministro della salute 18 dicembre 1997, il quale prevede la ripartizione delle risorse in proporzione ai dati di attività dei centri individuati, riferiti al numero di soggetti trattati nel corso del precedente anno solare, sia per accertamenti preventivi, sia per interventi riabilitativi;
Visto lo schema di accordo in oggetto, trasmesso dal Ministero della salute con *nota 4 dicembre 2003*;
Considerato che, in sede tecnica il 14 gennaio e il 23 marzo 2004, sono state concordate alcune modifiche al documento in esame;
Considerato che, nel corso dell'odierna seduta di questa Conferenza, i presidenti delle regioni e delle province autonome hanno espresso il loro assenso sull'accordo in oggetto;
Acquisito l'assenso del Governo e dei presidenti delle regioni e province autonome di Trento e Bolzano ai sensi dell'*art. 4, comma 2 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281*;

Sancisce il seguente accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano nei termini sottoindicati:
è definita la tipologia delle attività dei Centri per l'educazione e la riabilitazione visiva a cui affidare la realizzazione di interventi di prevenzione della cecità e di riabilitazione visiva, di cui al documento che si allega *sub* 1, quale parte integrante del presente accordo; sono delineati nel medesimo allegato:
i compiti e le attività che costituiscono specifico ambito operativo dei centri, fermi restando i requisiti organizzativi e strutturali già individuati nei decreti del Ministro della sanità 18 dicembre 1997 e 10 novembre 1999;
alle regioni e alle province autonome spetta la determinazione delle modalità organizzative a livello locale;
vengono individuati i criteri di ripartizione dei finanziamenti previsti dalla *legge 28 agosto 1997, n. 284*,
nonché le modalità di rilevazione delle attività svolte ai fini della valutazione dei risultati da parte del Ministero della salute, ai sensi dell'art. 2, comma 6 della medesima legge, di cui al documento che si allega sub 2, unitamente alle relative tabelle (All. sub 2.1), quale parte integrante del presente accordo;
le regioni e le province autonome si impegnano a promuovere forme di collaborazione interregionale finalizzate ad ottimizzare l'utilizzo delle risorse, sia economiche che professionali.

Allegato 1
I - Tipologia delle attività dei centri per l'educazione e la riabilitazione funzionale visiva
Il campo di attività dei centri per l'educazione e la riabilitazione visiva, così come individuato dalla *legge 28 agosto 1997, n. 284* non riguarda tutti gli interventi mirati alla tutela della salute visiva, ma si concentra in attività di prevenzione della cecità e riabilitazione funzionale visiva che, per poter essere correttamente monitorate e valutate, necessitano di essere connotate e individuate in maniera univoca. A tal proposito, è opportuno sottolineare che lo spirito della legge sia quello di richiamare l'attenzione sulla necessità di contrastare, nel modo più efficace possibile, la disabilità visiva grave, che comporta una situazione di handicap tale da diminuire significativamente la partecipazione sociale di coloro che ne sono affetti.
La collocazione strategica principale dei centri è quella di servizi specialistici di riferimento per tutti gli altri servizi e gli operatori del settore, a cui inviare pazienti per una più completa e approfondita valutazione diagnostico-funzionale e per la presa in carico per interventi di riabilitazione funzionale visiva di soggetti con diagnosi di ipovisione (soggetti con residuo visivo non superiore a 3/10, con la migliore correzione ottica possibile in entrambe gli occhi, o con un campo visivo non superiore al 60%, secondo i criteri esplicitati nella *legge 3 aprile 2001, n. 138* recante: «Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici»).
Considerando l'ampiezza e la differenziazione delle aree patologiche, anche in rapporto all'età dei soggetti interessati, le regioni e province autonome possono prevedere l'assegnazione di funzioni più specifiche e specialistiche a ciascuno dei centri individuati.
Con riferimento alle competenze di riabilitazione visiva, affidate dall'*art. 1 della legge 28 agosto 1997, n. 284* ai centri, le regioni e province autonome possono prevedere che i medesimi, siano referenti per la prescrizione delle protesi specifiche e degli ausili tiflotecnici, previsti dal Servizio sanitario nazionale per la riabilitazione visiva.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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