

# *Ministero della Salute*

Direzione generale della prevenzione

## **Relazione al Parlamento**

sullo stato d'attuazione delle politiche inerenti  
la prevenzione della cecità, educazione e riabilitazione visiva  
(L. 284/97 art. 2 c. 7)

*Roma, settembre 2014*

**Dati relativi alle attività nell'anno 2013**

## PREMESSA

Nella presente Relazione annuale al Parlamento sono illustrate le attività svolte, ai sensi della Legge 284/97, per la riabilitazione visiva e la prevenzione dell'ipovisione e della cecità nell'anno 2013.

La Legge 284/97 ha riconosciuto l'utilità della prevenzione in campo oftalmologico sostenendo economicamente tutte le Regioni, per garantire lo sviluppo della prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva.

Su tutto il nostro territorio nazionale è presente una forte criticità relativa all'organizzazione molto differenziata tra le Regioni e talora anche all'interno delle singole Regioni, con evidente variabilità nell'offerta quali/quantitativa, sia dei servizi che delle strutture per la riabilitazione visiva.

Nella **prima parte della Relazione (PARTE A)** sono descritte le attività svolte dalla Direzione Generale della Prevenzione, con i dettagli finanziari per l'esercizio 2013 (fondi erogati per le attività svolte dalle regioni, in base ai criteri di ripartizione concordati).

Sempre nella prima parte vengono anche dettagliate tutte le attività svolte dalla sezione italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità onlus (IAPB Italia onlus) e dal Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti, Enti vigilati e controllati da questo Ministero.

Nella **seconda parte della Relazione (PARTE B)** sono invece riportate tutte le attività svolte dei Centri di Educazione e Riabilitazione Visiva (CRV), individuati, ai sensi della L. 284/97, dalle Regioni e Province Autonome.

Infine, nella **terza parte (PARTE C)**, sono riportati i riferimenti normativi, in materia di prevenzione cecità e riabilitazione visiva e gli allegati tecnici.

## **PARTE PRIMA:**

### **A.1 Attività del Ministero della salute**

In linea con quanto richiesto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) agli Stati membri, così come riportato nell'**Action Plan for the prevention of avoidable blindness and visual impairment 2009 – 2013** (ALLEGATO n 1), da considerarsi come riferimento programmatico per tutte le politiche di sanità pubblica in materia di prevenzione della cecità e dell'ipovisione, questo Ministero, per quanto riguarda il 2013, ha svolto nell'ambito della prevenzione oftalmologica e della riabilitazione visiva, le attività nei seguenti ambiti:

- Tavolo Tecnico Riabilitazione visiva;
- Piano Nazionale di Prevenzione;
- Commissione nazionale prevenzione cecità;
- Portale Area tematica "Prevenzione ipovisione e cecità";
- Collaborazione con l'OMS;
- Monitoraggio delle attività di IAPB/Polo/Regioni, ai sensi della L.284/97.

#### **A.1.1 Tavolo Tecnico Riabilitazione visiva**

Nel corso del 2013 sono state finalizzate e concordate con la Direzione Generale della Programmazione sanitaria le "Linee di Indirizzo per la riabilitazione visiva" che però, prima di essere eventualmente condivise con le Regioni, devono sottostare ad un approfondimento per specifici aspetti, sia relativamente ai LEA (che ad oggi non comprendono, nell'ambito della specialistica ambulatoriale, le attività di riabilitazione visiva dell'ipovedente), sia per l'accreditamento degli stessi centri.

Le suddette criticità sono state affrontate nel corso dell'anno con la Direzione della programmazione sanitaria, per l'inserimento nei nuovi LEA (ambito della specialistica ambulatoriale) della voce relativa alla "Riabilitazione dell'ipovedente". Solo dopo sarà possibile prevedere sia l'accreditamento dei centri (con i criteri relativi alle attività svolte) sia la presentazione in Conferenza Stato Regioni delle Linee di indirizzo in questione.

## A.1.2 Piano Nazionale di Prevenzione

Nel 2013 la Direzione ha lavorato alla stesura del nuovo Piano nazionale di prevenzione (2014 – 2018) dove è stato inserito un paragrafo relativo all'ipovisione e alla cecità, con un quadro logico di cui alla tabella allegata (Tab.1).

### Razionale

In Italia le indagini Istat affermano che 4,5 persone ogni 1.000 abitanti sono ipovedenti. Secondo le stime fornite dall'ISTAT (2007), nel 2005, in Italia vivevano 362.000 ciechi. L'impatto psicosociale della cecità e dell'ipovisione è molto rilevante. L'identificazione delle cause di danno funzionale o di ostacolo alla maturazione della visione quanto più è precoce, tanto più garantisce possibilità di trattamento o di efficaci provvedimenti riabilitativi. Lo Stato Italiano con l'introduzione della Legge 284/97, sulla riabilitazione visiva, ha riconosciuto l'utilità della prevenzione sostenendo economicamente tutte le Regioni, per garantire lo sviluppo della prevenzione dell'ipovisione e della cecità.

Un Piano nazionale di prevenzione in campo oftalmologico è richiesto dal nuovo Global Action Plan 2014 – 2019 dell'OMS (ALLEGATO n. 2).

### Fattori di rischio/Determinanti

- Fattori ambientali: figurano, per esempio, tutte le *noxae* che agiscono in un determinato momento del periodo gestazionale. I fattori possono essere meccanici, fisici (radiazioni ionizzanti), chimici (soprattutto farmaci), immunologici, metabolici, endocrini, nutrizionali.
- Fattori infettivi rivestono una particolare importanza e tra essi si annoverano patologie contratte dalle donne durante la gravidanza e trasmesse verticalmente all'embrione, quali infezioni da virus rubeolico, da citomegalovirus e da toxoplasma. Nell'embriopatia rubeolica, il rischio di malformazioni è molto elevato se la madre contrae la malattia tra la 1<sup>a</sup> e la 16<sup>a</sup> settimana di gravidanza, con una percentuale del 20-60% più alta nel primo mese di gravidanza; le patologie oculari sono: la cataratta (frequente nella 2<sup>a</sup>-11<sup>a</sup> 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 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 pretermine 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 pretermine. 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.

Tab.1: Quadro logico centrale del PNP

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

### A.1.3 Commissione nazionale Prevenzione cecità

La Commissione istituita presso la Direzione Generale della Prevenzione sanitaria di questo Ministero nell'ottobre 2009, su mandato OMS, nel corso del 2013 si è concentrata sul primo obiettivo previsto dal Decreto di istituzione: *raccolta e pubblicazione dei dati sulle menomazioni della vista e sulle cause, con particolare attenzione verso le patologie curabili e/o prevenibili, attraverso indagini epidemiologiche specifiche ed i dati degli istituti di prevenzione e cura*. A tale riferimento la IAPB Italia Onlus ha presentato un progetto pilota, in collaborazione con il CNR e sotto la supervisione dell'OMS (vedi parte relativa alle attività di IAPB). I risultati di suddetto progetto saranno disponibili a partire dal 2014.

La Commissione, sempre nel corso dell'anno, ha rilevato la necessità di una collaborazione con la Direzione Generale della programmazione sanitaria in ambito DRG in quanto, sull'intero territorio nazionale, è evidente una forte disomogeneità in ambito oftalmologico e, a tale proposito, si sono iniziate a raccogliere le criticità da rappresentare (tariffe inadeguate, procedure non codificate, inappropriatezza di alcuni interventi). Il lavoro di cui sopra si svolgerà anche nel corso del 2014 e a tale proposito è stata formalizzata la partecipazione della Commissione al progetto IT-DRG.

Per seguire i lavori della Commissione si evidenzia il **link sul portale del Ministero della salute** [http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_4.jsp?lingua=italiano&tema=Prevenzione&area=prevenzionelprovisione](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?lingua=italiano&tema=Prevenzione&area=prevenzionelprovisione) nell'area tematica "Prevenzione ipovisione e cecità".

### A.1.4 Portale del Ministero della salute - Area tematica "Prevenzione ipovisione e cecità"

Nel 2013 ci sono stati continui aggiornamenti del portale istituzionale per l'area prevenzione oftalmologica ([http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_4.jsp?lingua=italiano&tema=Prevenzione&area=prevenzionelprovisione](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?lingua=italiano&tema=Prevenzione&area=prevenzionelprovisione)).

E' stata data ampia pubblicità all'iniziativa relativa alla Giornata Mondiale della vista, celebrata in ottobre dall'Agencia Internazionale per la Prevenzione della Cecità - IAPB Italia Onlus insieme all'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), dedicata alla prevenzione oftalmologica nel bambino.

Nel corso dell'anno sono stati pubblicati inoltre opuscoli divulgativi specifici per l'uso degli occhiali da sole e per la prevenzione delle principali malattie oculari.

Infine, in ottobre, è stata pubblicata la Relazione annuale al Parlamento sulle politiche inerenti le attività di prevenzione oftalmologica, in ottemperanza alla legge 284/97, relativa alle attività del 2012, anche al fine di dare la massima trasparenza a tutte le attività svolte da questo Ministero e previste da norma.

### **A.1.5 Collaborazione con l'OMS**

Per il 2013 la Direzione Generale della Prevenzione ha continuato a collaborare con l'OMS per:

- progetto Vision 2020 (per il raggiungimento degli obiettivi specifici della Commissione nazionale prevenzione cecità)
- parere, insieme alla Direzione Generale dei Rapporti Internazionali, sulla designazione del *“Polo nazionale dei servizi e la ricerca per la prevenzione dell'ipovisione e la cecità”*, come centro collaboratore OMS per la riabilitazione visiva (vedi parte dedicata alle attività del Polo)
- dar seguito a quanto richiesto, sia nell' *Action Plan for the prevention of avoidable blindness and visual impairment 2009 – 2013* (già discusso e riportato nella Relazione annuale al Parlamento del 2013), sia nel nuovo *“Universal Eye Health – A global Action Plan 2014 - 2019 (adottato nella 66esima Assemblea Mondiale nel Maggio 2013, per permettere atti programmatici adeguati agli Stati membri)*.

I principali obiettivi dell'Action Plan 2014 – 2019 sono quelli di indirizzare tutte le politiche sanitarie nazionali, con programmi integrati, verso la riduzione della disabilità visiva, nello specifico:

- riduzione della prevalenza della disabilità visiva del 25% entro il 2019 a partire dai dati del 2010 (indicatore: prevalenza e cause disabilità visiva. Verifica: dati epidemiologici nazionali e regionali)
- miglioramento dei servizi di oftalmologia (indicatore: personale dedicato all'oftalmologia per milione di popolazione e interventi di cataratta).

Per gli obiettivi di cui sopra è stato organizzato un evento formativo, nel 2013, per la presentazione all'interno del Ministero della salute degli interventi necessari alla realizzazione degli obiettivi di Piano (*primo fra tutti quello di finalizzare uno studio epidemiologico al fine di ottenere, a partire dal 2014, il dato di prevalenza della disabilità visiva nel nostro paese, che, ad oggi, ancora non è disponibile* ).

### **A.1.6 Monitoraggio attività IAPB/Polo/ Regioni ai sensi della L. 284/97 e relativa parte finanziaria di competenza**

Per tutto il 2013, ai sensi della normativa vigente in materia di prevenzione dell'ipovisione e cecità, il Ministero della salute ha svolto monitoraggio sulle attività svolte da IAPB Italia Onlus, dal Polo nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione dell'ipovisione e della cecità e dalle Regioni.

A seguito di suddetto monitoraggio sono stati assegnati alle Regioni (vedi Tab.2) i fondi, previsti e stabiliti dalla normativa in vigore.

**Tab.2: Fondi di cui alla L. 284/97 – Ripartizione esercizio 2013**

<b>Data pag.to</b>	<b>REGIONE</b>	<b>ANNO</b>	<b>Importo in Euro</b>
05/05/2014	Regione Marche	<b>2013</b>	<b>5.079,80</b>
07/05/2014	Regione Molise	2013	1.069,76
07/05/2014	Regione Siciliana	2013	16.973,52
20/05/2014	Regione Abruzzo	2013	4.413,57
29/05/2014	Regione Piemonte	2013	14.004,22
29/05/2014	Regione Liguria	2013	5.049,27
16/06/2014	Regione Veneto	2013	15.412,78
16/06/2014	Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia	2013	3.878,71
16/06/2014	Regione Puglia	2013	13.169,71
23/06/2014	Regione Calabria	2013	6.481,88
24/06/2014	Regione Basilicata	2013	1.932,98
09/07/2014	Regione Autonoma Valle d'Aosta	2013	411,09
09/07/2014	Regione Lombardia	2013	30.622,35
09/07/2014	Regione Emilia Romagna	2013	13.930,54
09/07/2014	Regione Lazio	2013	17.651,93
09/07/2014	Regione Umbria	2013	2.925,82
15/07/2014	Regione Toscana	2013	11.887,94
28/08/2014	Reg. Aut. della Sardegna	2013	6.042,96
05/09/2014	Reg. Campania	2013	18.262,10
	<b>Totale</b>	<b>2013</b>	<b>189.200,93</b>

1. I pagamenti sono stati effettuati in "conto residui 2013" sui fondi assegnati alle Regioni - anno 2014
2. Sono stati accantonati nell'anno 2013 in favore delle Province Autonome di Trento e Bolzano € 3.227,07=

Si segnala che **la legge di stabilità ha determinato una riduzione dei finanziamenti passando dalla somma di 2.109.382,42 Euro impegnati per il 2012 alla somma di soli 189.200,93 EURO per le attività svolte nel 2013 (la legge 284/97 stanziava 5 miliardi di lire a favore delle Regioni e PA pari a € 2.582.257).**

Questo Ministero ha evidenziato la criticità relativa al taglio dei finanziamenti sia nella Relazione annuale al Parlamento dello scorso anno, sia al Ministero dell'Economia e Finanze, con specifica nota e richiesta di integrazione dei fondi da destinarsi alle attività regionali, in quanto la riabilitazione visiva dell'ipovedente non è ancora compresa, ad oggi, nei LEA e quindi il funzionamento stesso dei centri di riferimento regionali è possibile solo basandosi sui finanziamenti previsti dalla legge 284/97.

## **A.2 Attività svolte da IAPB Italia Onlus e Polo nazionale dei servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti**

### **A.2.1 Attività di IAPB**

Il 2013, come di consueto, ha registrato le azioni della IAPB Italia nei tre ambiti di **informazione-divulgazione** (prevenzione primaria), **visite oculistiche** di controllo (prevenzione secondaria) e **ricerca scientifica e servizi di riabilitazione** (attività di prevenzione terziaria attraverso il Polo nazionale).

La **prevenzione primaria** è stata realizzata attraverso le numerose campagne di educazione sanitaria e i programmi di informazione-divulgazione, quali:

*Giornata Mondiale della Vista;*

*Settimana Mondiale del Glaucoma;*

*Campagna di prevenzione della retinopatia diabetica;*

*Progetto Apri gli occhi;*

Distribuzione di quasi 1.400.000 tra opuscoli, dvd e adesivi;

*Linea verde di consultazione oculistica;*

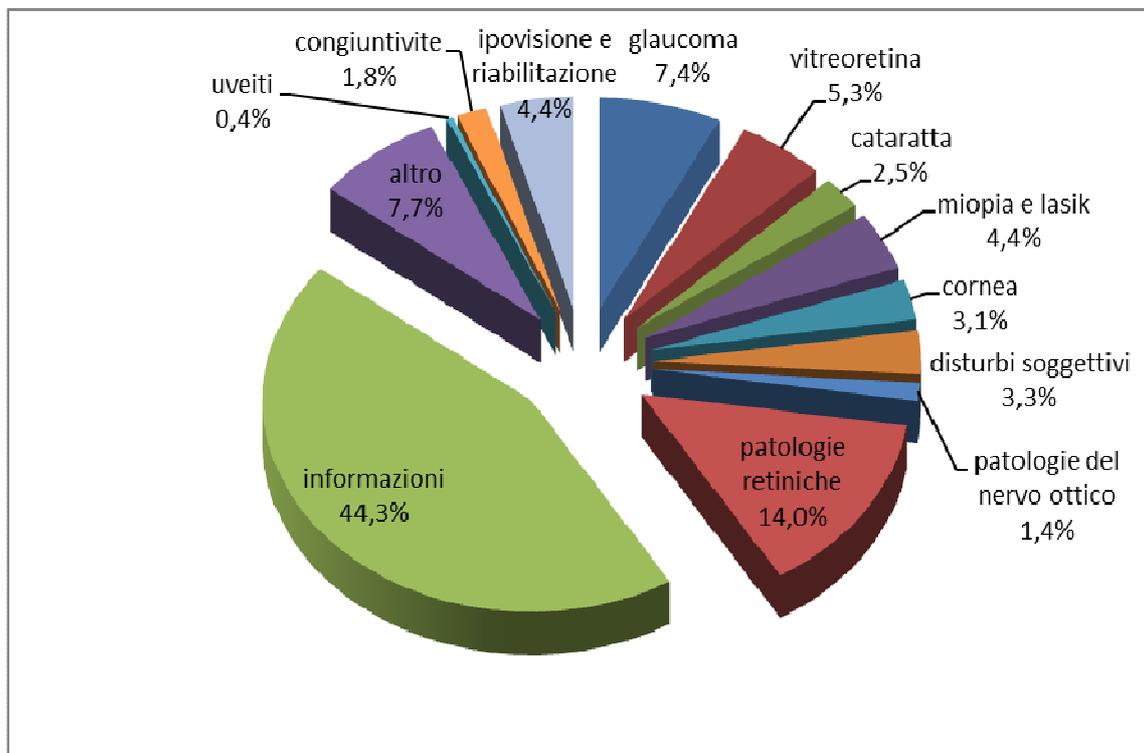
*Forum l'oculista risponde.*

La **prevenzione secondaria** è stata invece assicurata dalle 14 unità mobili oftalmiche presenti sul territorio nazionale, che consentono annualmente a oltre 20 000 persone di ricevere controlli gratuiti della vista (anche con il progetto *Occhio ai bambini*, che permette ai bambini della scuola dell'infanzia di ricevere una visita di controllo nell'età più indicata per praticare la prevenzione).

## PREVENZIONE PRIMARIA

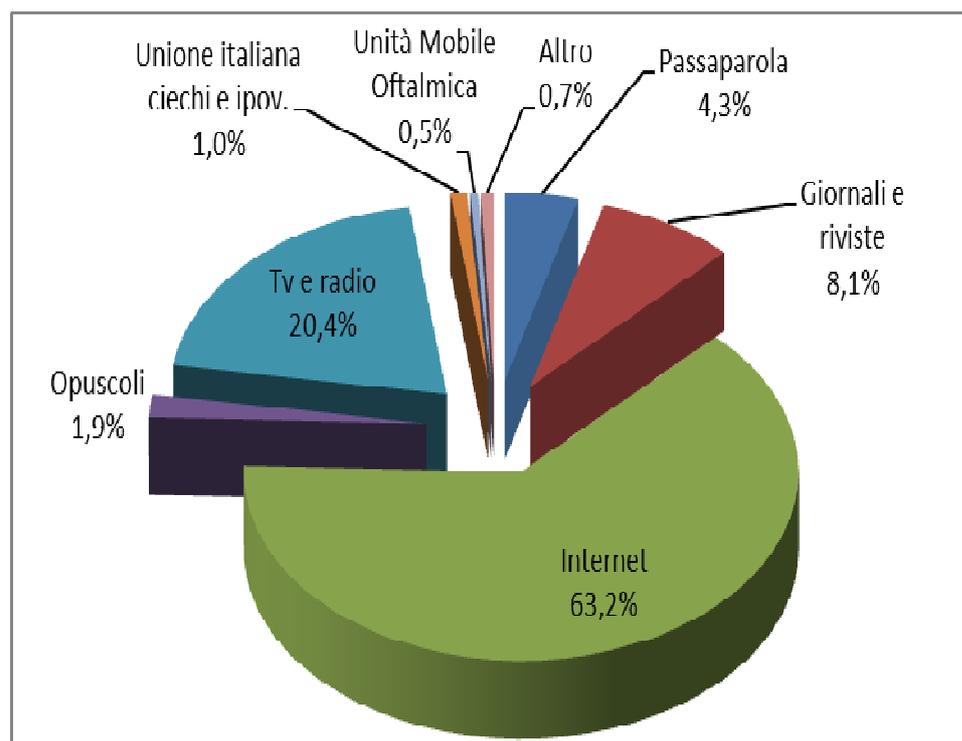
Linea Verde (800-068506): nel 2013 il servizio ha ricevuto 1.894 chiamate.

Tipologia di richieste:



Le fonti principali di conoscenza del numero verde di consultazione oculistica dell'Agenda internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus sono state le seguenti:

1) internet (63,2%); 2) televisione e radio (20,4%); 3) giornali e riviste (oltre l'8%).



## **Sito Internet**

Oltre 400 mila visite annuali (di cui 334.787 effettuate da visitatori diversi), 852.275 pagine consultate, quasi 15 milioni di accessi. Le pagine sono state consultate prevalentemente ricorrendo ai motori di ricerca (57,8% a dicembre 2013, generalmente *Google*), ma notevole è stato l'accesso anche attraverso digitazione diretta dell'indirizzo ([www.iapb.it](http://www.iapb.it)), via segnalibro o link ricevuti direttamente via e-mail mediante *newsletter* (in totale il 35,7% delle pagine consultate). Particolare attenzione hanno ricevuto le sezioni del sito dedicate agli eventi, il forum "l'oculista risponde" e le news pubblicate. Le pagine dedicate al Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva compaiono, inoltre, tra le prime dieci più consultate del sito. Durante il 2013 si sono avuti diversi picchi di consultazione con record di visitatori diversi del sito [www.iapb.it](http://www.iapb.it) conseguito a marzo (37.162), quando si è celebrata la settimana mondiale del glaucoma (7-13 marzo).

## **Facebook**

Con quattro stelle e mezzo su cinque la pagina *Facebook* ufficiale della IAPB Italia onlus dimostra di essere molto apprezzata dai cittadini. La comunicazione della IAPB Italia onlus ha assunto una connotazione più "sociale": campagne, notizie e commenti hanno arricchito la pagina *Facebook* che, dal 2013, apporta un valore aggiunto al web, stimolando un'attenzione specifica nei confronti della prevenzione delle malattie oculari (con post, pareri, curiosità e iniziative utili per i cittadini, a partire dai check-up oculistici periodici gratuiti che la IAPB Italia onlus propone).

## **Forum**

Tutti i giorni lavorativi un medico oculista risponde pubblicamente sul web ai quesiti posti dai cittadini. Si tratta di un servizio che, anche in questo caso, l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus offre gratuitamente. Risultano oltre 4.000 post e almeno 3.000 utenti iscritti. Complessivamente sono circa 1.200 gli argomenti di discussione presenti nel campo della salute oculare e della prevenzione della malattie che colpiscono la vista. Il forum va ad integrare efficacemente il servizio di risposta gratuita via posta elettronica (mediante e-mail: [info@iapb.it](mailto:info@iapb.it)).

## **Newsletter**

Con una cadenza periodica vengono aggiornati gli iscritti alla newsletter dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità: dai professionisti ai cittadini comuni, tutti hanno la possibilità di ricevere per posta elettronica le informazioni utili come, ad esempio, le date dei check-up oculistici gratuiti in piazza, le notizie scientifiche sulle nuove terapie o i consigli per prevenire le malattie.

## Mass Media

Nel 2013 la comunicazione è stata particolarmente attiva ed ha coinvolto un pubblico molto ampio.

I mass media cosiddetti “tradizionali” vanno dalla carta stampata (principalmente quotidiani e settimanali), alla televisione ed alla radio.

I periodi dell’anno in cui si è avuta una maggiore esposizione mediatica sono i seguenti:

- a) settimana mondiale del glaucoma (10-16 marzo);
- b) campagna sulla retinopatia diabetica (iniziata il 12 febbraio);
- c) Giornata mondiale della vista (10 ottobre).

Dal quotidiano *La Repubblica*<sup>1</sup> a due pagine intere su *Il Tempo*<sup>2</sup>, passando per *Il Sole 24 Ore-Sanità*<sup>3</sup>, il *Venerdì*<sup>4</sup> e *Oggi*<sup>5</sup>: sono molti gli articoli di stampa in cui, nel 2013, si è parlato dell’importanza della prevenzione e della IAPB Italia onlus. È opportuno citare, inoltre, la copertura stampa di celebri agenzie quali l’Ansa, l’Adnkronos e l’Asca.

Degne di nota sono state le uscite televisive: quelle principali sono andate in onda – sempre nel 2013 – su RAI Uno (a Uno Mattina il 3 gennaio<sup>6</sup>, il 12 marzo<sup>7</sup>, l’8 ottobre<sup>8</sup>), RAI Due (Tg2 il 31 luglio e il primo ottobre), RAI Tre (Buongiorno Elisir il 13 marzo) e, infine, sul TG 5 (23 giugno).

## Opuscoli

La IAPB Italia è impegnata nell’informazione indirizzata ai cittadini attraverso la produzione di opuscoli riguardanti le patologie oculari, prestando molta attenzione alle modalità di comunicazione delle informazioni scientifiche con una veste grafica semplice, in modo che l’informazione possa giungere al lettore e sensibilizzarlo. Gli otto opuscoli dedicati ad altrettante patologie oculari, rielaborati nel 2012, sia nella veste grafica che nei contenuti, continuano a rappresentare un punto di riferimento per la diffusione di una corretta informazione su come prevenire i principali problemi della vista.

Nel 2013 la Giornata Mondiale della Vista, è stata interamente dedicata ai bambini, per i quali è stato predisposto un opuscolo esplicativo sulla prevenzione, intitolato “Tutti i bambini si meritano 10. Decimi”, di cui sono state stampate 25.000 copie, distribuite nelle scuole di 68 province italiane e circa 1.100.000 copie distribuite come inserto all’interno dei periodici nazionali: *Il venerdì di Repubblica* e *Oggi*. Il libretto, attraverso un *viaggio* nei 5 sensi, guidava genitori e bambini in un percorso ludico-educativo per scoprire l’importanza della vista, prevedendo la possibilità di svolgere due test viso-cognitivi.

---

<sup>1</sup> “La terza dimensione”, 8 ottobre 2013.

<sup>2</sup> “La giornata della vista riparte dai più piccoli”; “Al Gemelli il primo centro per la riabilitazione visiva” (10 ottobre 2013)

<sup>3</sup> “Riabilitazione visiva: al Gemelli un nuovo centro di collaborazione Oms” (19 giugno 2013)

<sup>4</sup> “Quel che i genitori non vedono negli occhi dei figli” (27 settembre 2013)

<sup>5</sup> “L’impegno di una Task Force per prevenire la cecità” (23 ottobre 2013)

<sup>6</sup> sul Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit pluri sensoriali (Policlinico A. Gemelli con la IAPB Italia onlus)

<sup>7</sup> puntata sulla settimana mondiale del glaucoma

<sup>8</sup> per la Giornata mondiale della vista

Durante la *settimana mondiale del glaucoma* sono stati distribuiti 50.000 opuscoli dal titolo “luce dei miei occhi” e durante la settimana dedicata alla prevenzione della retinopatia diabetica 50.000 opuscoli dal titolo “la prevenzione guarda lontano”.

Oltre 100.000 opuscoli tra quelli dedicati alle singole patologie, DVD, adesivi e depliant *Apri gli occhi*, fumetti *Vediamoci Chiaro* 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 IAPB Italia, gli ambulatori oculistici e gli ospedali.

### **Oftalmologia Sociale – Rivista di Sanità Pubblica**

“Oftalmologia Sociale” è la rivista scientifica di sanità pubblica che la IAPB Italia onlus pubblica trimestralmente inviandola per abbonamento (anche in omaggio) a circa diecimila persone in tutta Italia. La rivista, ormai in vita da oltre venti anni, si occupa soprattutto di prevenzione, ricerca e riabilitazione visiva, ed è rivolta sia agli addetti ai lavori (aspetto scientifico) che a un pubblico più vasto (aspetto divulgativo). Tuttavia i destinatari principali sono oculisti, ortottisti, ASL e istituzioni nazionali e locali. La stessa pubblicazione viene pubblicata anche nei formati braille, audio e in large print, essendo così accessibile ai non vedenti e agli ipovedenti.

### **La Campagna “Apri gli occhi”**

Si tratta di un progetto ad alta valenza educativa e sociale, realizzato unitamente al Ministero della Salute, partito a ottobre 2013 e che si concluderà a maggio 2014, con lo scopo di sensibilizzare i bambini e le famiglie nei confronti della prevenzione delle malattie dell’occhio e dei problemi della vista. La realizzazione del progetto prevede due diversi momenti: il primo a scuola, dove i bambini assistono a uno spettacolo di carattere scientifico coinvolgente e che ha lo scopo di impartire loro i concetti fondamentali legati alla vista e all’occhio (*la metodologia è quella che si basa sul concetto di insegnare divertendo – edutainment*), il secondo momento, successivo allo spettacolo con la consegna ai bambini di un CD, contenente un originale cartone animato che riprende i concetti già rappresentati ed un questionario per i genitori con la funzione di aiutarli a osservare eventuali atteggiamenti del bambino, indicativi di eventuali problemi visivi. A dicembre us, il progetto ha raggiunto 10 province (su un totale di 30 previsto) e 47 scuole, per un totale di circa 24.648 bambini contattati (su un totale di 66.000 previsto).

### **Giornata Mondiale della Vista**

La Giornata Mondiale della Vista, indetta dall’Organizzazione Mondiale della Sanità per portare all’attenzione dei governi nazionali il problema della cecità evitabile, si è celebrata il 10 ottobre 2013 ed è stata dedicata alla prevenzione dell’ipovisione e della cecità nei bambini.

E’ stata svolta una intensa attività di sensibilizzazione con il supporto fondamentale dei Comitati Provinciali e Regionali IAPB e delle Sezioni UICI provinciali, che in 68 città, hanno contattato delle scuole elementari, per la

distribuzione dell'opuscolo "Tutti i bambini si meritano 10. Decimi!" e lo svolgimento di un evento divulgativo con insegnanti e alunni. In alcune città sono stati effettuati anche screening visivi.

Per dare maggiore risonanza alla Giornata Mondiale della Vista è stato inoltre diffuso un opuscolo del tutto simile a quello distribuito nelle scuole (con caratteristiche tecniche diverse), in oltre un milione di copie, su due settimanali a grande diffusione: "Il Venerdì" di Repubblica e "Oggi".

### **Settimana del glaucoma**

Dal 10 al 16 marzo si è celebrata la settimana del glaucoma con l'organizzazione di iniziative diverse ed articolate, a carattere modulare, assecondando le possibilità di ciascuna Sezione provinciale dell'UICI o Comitato provinciale della IAPB che svolgono, per questi eventi, un ruolo determinante.

In 61 province è stato distribuito un opuscolo appositamente predisposto; in 25 province è stato organizzato anche un incontro aperto al pubblico, con la partecipazione di uno o più oculisti, volto a spiegare alla popolazione che cos'è il glaucoma, come è possibile prevenirlo e le relative terapie; in 31 province sono state svolte anche delle visite gratuite a bordo delle unità mobili oftalmiche e sono state visitate oltre 3500 persone.

### **Settimana della retinopatia diabetica**

Seguendo lo stesso modulo, dal 23 al 30 novembre, per la prima volta, è stata celebrata la settimana della retinopatia diabetica, realizzando anche in questo caso un apposito opuscolo che, come di consueto, le Sezioni provinciali dell'UICI e i Comitati provinciali della IAPB hanno diffuso in 57 città, organizzando in una decina di città anche un incontro aperto al pubblico e in 15 città anche visite oculistiche gratuite.

### **Manifestazioni, convegni e Seminari**

Il 20 settembre si è svolta a Roma una Tavola rotonda sulla cecità prevenibile, organizzata in collaborazione con l'EFAB (European Forum Against Blindness) che ha visto la partecipazione di molti rappresentanti del mondo istituzionale e politico, che sono stati sensibilizzati sull'importanza della prevenzione della cecità, ponendo l'accento sulla rilevanza del controllo, della diagnosi precoce, di una cura adeguata e di un'azione sinergica da parte delle organizzazioni sanitarie al fine di affrontare il problema della cecità prevenibile con approccio globale, su tutte le politiche sanitarie.

Il 28 settembre la IAPB Italia ha partecipato alla V edizione del Globo Tricolore, una manifestazione organizzata in collaborazione con la Regione Lazio, con l'obiettivo il riconoscimento ai migliori progetti dedicati all'inclusione scolastica e all'autonomia degli studenti con disturbi evolutivi specifici, dell'apprendimento, deficit del linguaggio, abilità non verbali, coordinazione motoria, attenzione e dell'iperattività.

Ai due congressi annuali della Società Oftalmologica Italiana la IAPB Italia onlus attraverso il proprio Polo Nazionale, ha partecipato oltre che con la presenza di uno stand informativo rivolto agli oculisti, anche tenendo alcune sessioni di studio, a Milano, dal 15 al 18 maggio, “Quando e perché l’oculista deve inviare il paziente a un centro di riabilitazione visiva”, e “Le patologie invalidanti del nervo ottico e il ruolo della riabilitazione”; nei giorni dal 29 novembre al 2 dicembre, si sono tenute delle sessioni dedicate a “la riabilitazione del bambino ipovedente”.

### **Prevenzione della retinopatia diabetica**

Il 12 febbraio 2013, presso il Senato della Repubblica è stata presentata la campagna informativa sulla retinopatia diabetica promossa in collaborazione con la Società Italiana di Medicina Generale (SIMG), l’Italian Barometer Diabetes Observatory, Diabete Italia, l’Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla salute e il Censis.

Considerando che il diabete viene definita “epidemia silenziosa” per via del rapido aumento del numero dei malati che, secondo stime OMS sono attualmente almeno 346 milioni nel mondo, con questa iniziativa si è voluta mettere in risalto una situazione complessiva che genera preoccupazione anche sul piano oculistico: si può rischiare, se si è diabetici da molti anni, una menomazione severa delle capacità visive. La retinopatia diabetica è una malattia che può causare seri problemi alla vista perché può danneggiare la retina ma – se affrontata per tempo con adeguati programmi di screening e di cura – è possibile controllarla e prevenire così la cecità. Ciononostante, in Italia e negli altri Paesi industrializzati la retinopatia diabetica è attualmente la prima causa di cecità in età lavorativa.

Dal 29 maggio all’1 giugno a piazza S. Silvestro a Roma, attraverso una Unità Mobile Oftalmica e personale oculistico è stato possibile effettuare dei controlli oculistici per l’individuazione della retinopatia diabetica. Anche il 14 novembre, in occasione della Giornata mondiale del diabete, sono stati effettuati dei check-up oculistici gratuiti a Milano, a bordo di una Unità mobile oftalmica. In entrambi le circostanze i cittadini hanno potuto raccogliere informazioni medico-scientifiche, seguire percorsi interattivi, informativi ed educativi, dedicati al mondo del diabete in un’apposita tensostruttura dedicata alla prevenzione del diabete allestita di fianco all’unità mobile.

## **PREVENZIONE SECONDARIA**

### **Unità Mobili Oftalmiche**

Le visite oculistiche di controllo effettuate regolarmente su tutto il territorio nazionale sono prevalentemente rivolte a quei soggetti che, per motivi di carattere culturale, economico o per disinformazione sanitaria non si sono mai sottoposti ad una visita oculistica. **Attualmente la IAPB Italia gestisce, congiuntamente all’Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, 14 Unità Mobili Oftalmiche, utilizzate per tutto l’anno dagli organismi periferici per**

**svolgere campagne di prevenzione, soprattutto nei centri particolarmente disagiati.** Le UMO sono dotate di computer e di una scheda informatica per la rilevazione dei dati acquisiti durante le visite oculistiche, che consentono nel tempo di disporre di elaborazioni statistiche. **Nel 2013, grazie alle Unità Mobili Oftalmiche, sono state visitate gratuitamente oltre 22.000 persone su tutto il territorio nazionale riscontrando numerosi soggetti con patologie silenti che hanno potuto prevenire quei danni che, nel tempo, avrebbero potuto diventare irreversibili.**

### **Occhio ai Bambini**

Un altro progetto che ha riscosso enorme successo è la campagna *Occhio ai bambini*, anche questo teso a diffondere il messaggio circa l'importanza di controlli oculistici in età prescolare. Infatti, i dati raccolti attraverso i diversi progetti **è emerso che solitamente il primo accesso ad una visita oculistica di controllo nei bambini avviene intorno ai 7 anni, lasciando del tutto scoperta la fascia dei 3-4 anni, che rappresenta il momento migliore per fare prevenzione in età pediatrica.** Attraverso una unità mobile oftalmica e 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 2013 20 capoluoghi di provincia, in cui è stato possibile visitare oltre 8.000 alunni della scuola dell'infanzia e primaria. **Come nella precedente analisi dei dati, è stato confermato che circa il 10% dei bambini visitati è stato avviato ad ulteriori accertamenti per diminuzione del visus o per la presenza di una patologia.**

### **Visite per gli extracomunitari**

In collaborazione con una associazione di promozione della cultura dell'integrazione interrazziale (Progetto Mediazione Sociale) il 9 marzo sono stati effettuati controlli oculistici gratuiti alla popolazione extracomunitaria nell'iniziativa *"la salute è uguale per tutti"* che si è tenuta a Roma, a piazza Vittorio. La pregevole iniziativa mirava a offrire una serie di possibilità di controlli e medicina preventiva per una varietà di etnie e di nazionalità con l'obiettivo di migliorare la salute degli stranieri meno abbienti che vivono a Roma.

## **COOPERAZIONE INTERNAZIONALE**

La IAPB Italia ha preso parte dal 16 al 18 aprile, a Barcellona, al meeting su invecchiamento e salute visiva, organizzato dall'International Federation on Ageing e da Macula Foundation Australia, per migliorare a livello internazionale l'informazione e la prevenzione delle patologie legate alla terza età.

A seguito di tale partecipazione la IAPB Italia rappresenterà in Italia l'organizzazione leader per promuovere una campagna di awareness all'interno del target di riferimento, coinvolgendo le principali associazioni nazionali che si dedicano a diverso titolo alla terza età.

Il 23 settembre una delegazione della IAPB Italia, in rappresentanza dell'Italia nell'ambito delle organizzazioni del terzo settore, ha partecipato all' *High level meeting on disability: Open doors Break Barriers* dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, durante il quale i capi di stato hanno informato l'assemblea delle Nazioni Unite sulle politiche di inclusione della disabilità all'interno dei propri Paesi.

Quale membro fondatore dell'AMD Alliance, anche nel 2013 l'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità ha svolto una intensa attività di prevenzione della degenerazione maculare legata all'età, la principale causa di cecità nei Paesi occidentali, sia attraverso l'attività ordinaria di divulgazione svolta sul territorio attraverso i comitati provinciali e regionali, sia durante le specifiche iniziative svolte in occasione delle giornate della prevenzione. Il 6 dicembre si è svolto a Londra il Direttivo Mondiale, in cui l'avv. Giuseppe Castronovo è stato nominato *Vice chairman* della Regione Europa.

### INTRODUZIONE

**Durante il 2013 il Polo ha ricevuto due importanti riconoscimenti: l'ottenimento della Carta della Qualità ISO 9001 (che premia l'eccellenza della qualità dei servizi offerti) e il riconoscimento dell'Organizzazione Mondiale della Sanità con la nomina del Polo come Centro di collaborazione dell'OMS.**

Le specifiche attività svolte dagli operatori del Polo Nazionale sono esplicitate e analizzate nei paragrafi che seguono le distinte in aree di lavoro:

- **Piano di Collaborazione con l'OMS**
- **Advocacy and Networking**
- **Attività assistenziale: riabilitazione del paziente adulto e del paziente in età evolutiva**
- **Certificazione della qualità**
- **Ricerca**
- **Docenze/formazione**

#### **Piano di Collaborazione con l'OMS**

Sin dalla sua costituzione il Polo Nazionale ha collaborato intensamente con l'Organizzazione Mondiale della Sanità al fine di rendere la prevenzione terziaria, ossia la riabilitazione visiva, uno strumento importante per le politiche sanitarie rivolte alla tutela della vista. Nel 2013 si è concluso il processo di accreditamento, con la designazione a *World Health Organization Collaborative Centre*, identificando un Piano specifico con obiettivi ed azioni da realizzarsi tra il 2013 e il 2016. 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 Piano prevede la realizzazione di alcuni obiettivi previsti nell'Action Plan 2014-2019 dell'OMS, tra i quali:

- **OBIETTIVO 1:**

**Sviluppare e adattare alle necessità della programmazione nazionale protocolli e procedure per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva da realizzarsi con l'ATTIVITA' A (area PREVENZIONE) e B (area RIABILITAZIONE)**

- **OBIETTIVO 2:**

**In collaborazione con l'OMS sviluppare corsi di formazione per operatori della riabilitazione visiva da realizzarsi con l'ATTIVITA' C (area FORMAZIONE).**

### **Attività di tipo A: PREVENZIONE**

Nell'ambito degli obiettivi di sanità pubblica del Polo Nazionale, come centro di collaborazione dell'OMS, vi è quello di realizzare un progetto epidemiologico sullo stato di salute oculare della popolazione italiana e sulle principali cause di cecità e ipovisione. In collaborazione con l'IRPPS (Istituto di Ricerche sulla Popolazione e le Politiche Sociali) del CNR, è stata svolta, nella città di Latina, la fase pilota del progetto attraverso un'unità mobile oftalmica e sono state prima intervistate e successivamente visitate, 500 persone, selezionate casualmente attraverso le liste elettorali, grazie alla collaborazione offerta dal Comune di Latina. I dati sono in corso di elaborazione e la fase pilota costituirà un importantissimo punto di partenza, per provare dapprima ad ampliare il progetto ad una realtà più grande, superando alcuni ostacoli emersi in questa prima fase, per poi essere estesa, attraverso il coinvolgimento di tutti gli stakeholders pubblici e privati, a tutto il territorio nazionale. Il workplan prevede poi che il Polo testerà suddetto protocollo in Italia attraverso un'indagine nazionale durante l'anno 2014. Il protocollo, una volta convalidato con l'indagine nazionale e opportunamente adattato, sarà standardizzato al fine di portare avanti simili indagini nei paesi a reddito alto e medio in America e Europa. L'OMS sarà coinvolta in questa fase poiché non esiste ad oggi un protocollo di indagine aggiornato per paesi a reddito medio ed alto.

### **Attività di tipo B: RIABILITAZIONE**

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

Il Polo Nazionale, visto che intrattiene rapporti con diversi Centri di Riabilitazione visiva e professionisti esperti riabilitatori, attraverso un Network nazionale e internazionale, ha iniziato pertanto già dalla fine del 2013 ad organizzare il lavoro e dar vita ad occasioni di confronto con gli esperti del settore per promuovere la necessità di creazione di definizione degli Standards in Riabilitazione e a raccogliere le prime adesioni.

L'obiettivo dell'attività intrapresa è quello di sviluppare gli strumenti per effettuare l'analisi dello stato dell'arte su pratiche riabilitative e servizi forniti, da testare in Italia e al fine di individuare le buone pratiche: il prodotto di questo processo sarà un libro bianco sulla riabilitazione visiva.

Inoltre si prevede l'organizzazione di una Consensus Conference internazionale per la fine del 2015 per concordare e definire i bisogni da colmare da parte delle politiche nazionali sulla riabilitazione visiva. La Conferenza andrà a definire i requisiti e le necessità della riabilitazione e diffonderà le evidenze su metodi, procedure e pratiche.

## **Attività di tipo C: FORMAZIONE**

Attività che ha visto coinvolto il Polo solo per la fase di programmazione nell'anno 2013, visto che questa attività si svolgerà tra il 2015 e il 2016 (il workplan OMS prevede che il Polo contribuisca a determinare la definizione ufficiale del profilo del riabilitatore visivo).

## **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 debole al quale devono essere garantiti tutti i servizi sanitari capaci di consentirgli un'esistenza autonoma e dignitosa, senza disparità territoriali.

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

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

- viene coinvolto come partner per partecipazione a bandi europei e a progetti di ampio respiro, primo fra tutti la collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità
- partecipa a tutti i maggiori eventi scientifici e istituzionali che si occupano di ipovisione e riabilitazione visiva, attraverso simposi, letture, poster, comunicazioni (per tutti i dettagli si veda il relativo paragrafo sottostante docenze/ partecipazioni a convegni)
- è un riferimento per l'ipovisione non solo per produttori di ausili ottici e tecnologici, ma anche per le aziende farmaceutiche
- fornisce consulenze tecniche a istituzioni e centri di ipovisione
- fornisce un contributo tecnico consultivo come membro della Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità del Ministero della Salute, un organo tecnico nazionale composto di esperti in oftalmologia che ha l'obiettivo di migliorare il sistema sanitario e includere la salute oftalmica nei piani di sviluppo della Sanità italiana
- 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).

## ATTIVITÀ ASSISTENZIALE

Il Polo promuove un modello riabilitativo ormai riconosciuto a livello nazionale ed internazionale multidisciplinare 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, due psicologi/psicoterapeuti, un neuropsichiatra infantile e consulenti esterni quali un esperto tifologo ed un istruttore di orientamento, mobilità ed autonomia personale. Se necessario è possibile anche avvalersi di altre consulenze specialistiche, ad esempio quelle del neurologo o del neuropsichiatra.

### Riabilitazione del paziente adulto:

Tabella 1. Prestazioni Polo Nazionale 2008-2013

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<b>N° PAZIENTI TOTALI</b>	207	238	242	288	242	288
<b>N° PRESTAZIONI EFFETTUATE</b>	1.256	1.926	2.531	3.766	3390	3.343

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 autonomia domestica, la prescrizione degli ausili, il successivo collaudo della fornitura. Infine si procede ad un follow up 3 mesi, e poi a 6 mesi.

Ogni seduta dura in media 2 ore e il paziente che intraprende il percorso riabilitativo torna dalle 5 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.

## Riabilitazione del paziente in età pediatrica ed evolutiva:

Nel 2013 è stata avviata l'attività del *Centro di Riabilitazione delle Disabilità Visive per soggetti in età pediatrica e adolescenziale* presso la struttura di Santa Marinella. Si tratta di un progetto del Polo Nazionale in collaborazione con l'Ospedale Bambino Gesù di Roma che vede coinvolto un team di oculisti, ortottisti, psicologi, neuropsichiatri infantili, psicomotricisti, logopedisti, tifologi e informatici. Alcuni operatori del Polo Nazionale sono stati dislocati presso la struttura di S. Marinella per favorire la formazione degli operatori locali e per operare direttamente in loco. In collaborazione con il Policlinico A. Gemelli - in particolare con il Reparto di neonatologia e di Neuropsichiatria infantile, è stato attivato anche il *Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit plurisensoriali*, struttura che da subito ha iniziato a funzionare a pieno ritmo.

I due progetti sono stati fortemente voluti dalla IAPB Italia onlus, per colmare quella necessità di sostegno e riabilitazione visiva dei soggetti della fascia di età evolutiva, servizio carente o numericamente insufficiente nell'area centro-meridionale dell'Italia. La grande domanda di riabilitazione visiva pediatrica emersa nel corso dell'anno ha testimoniato la grande necessità di tale tipo di servizio. I numeri, infatti, dicono che soprattutto per l'intervento precoce, nell'età da 0 a 3 anni, la risposta delle famiglie e del territorio è altissima. Gli oltre 500 accessi hanno impegnato i diversi operatori in valutazioni multidisciplinari, riunioni di equipe e training riabilitativi, oltre che nella compilazione di relazioni di restituzione alle famiglie, agli operatori sul territorio, alla scuola.

## CERTIFICAZIONE DELLA QUALITÀ

L'anno 2013 ha visto l'ottenimento della Certificazione di "Sistema di Gestione della Qualità" in conformità con i requisiti dello standard ISO 9001:2008

Tale importante Certificazione, allinea il Polo Nazionale ai più alti standard qualitativi, in particolare:

- 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*

## RICERCA

Il Polo è coinvolto in diversi progetti di Ricerca in ambito di prevenzione oftalmica e nel campo dell'ipovisione. L'obiettivo è spesso quello di fotografare la realtà e identificare le maggiori difficoltà in ambito di riabilitazione visiva, al fine di sviluppare nuove strategie per migliorare le tecniche riabilitative e ridurre di conseguenza l'impatto dell'ipovisione.

Le pubblicazioni scientifiche e divulgative possono essere così riassunte:

- 5 ricerche pubblicate su riviste scientifiche con *Impact Factor*<sup>(1)</sup>
- 2 ricerche ultimate ed in pubblicazione<sup>(2)</sup>
- 6 opuscoli informativo-divulgativo<sup>(3)</sup>
- 3 Ricerche inviate alle Commissioni Scientifiche di Congressi Internazionali ed accettate per presentazioni o poster<sup>(4)</sup>
- 8 Ricerche sviluppate e/o avviate durante il 2013<sup>(5)</sup>

### **Sviluppo cartella elettronica e riabilitazione domiciliare:**

Il 2013 è stato dedicato inoltre all'implementazione del progetto avviato nel 2012 riguardante la cartella elettronica ed il collaudo dell'intero sistema denominato "LIGHT".

Il progetto comprende due sotto azioni principali:

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

possibile modificare il contrasto e la velocità di proiezione (la frequenza di flickering) secondo le indicazioni dello Specialista. La stimolazione visiva viene proposta al paziente sulla base dei parametri ottenuti tramite la visita con MP-1; è inoltre possibile il tele-monitoraggio della riabilitazione eseguita a casa.

### **Nuove Linee di sviluppo (neuroscienze e plasticità cerebrale):**

L'utilizzo delle più innovative tecniche di neurostimolazione (biofeedback con flickering pattern al MP1) presuppone una maggiore conoscenza delle basi neurofisiologiche della plasticità cerebrale.

A questo proposito il Polo Nazionale ha avviato una collaborazione con l'Institut für Medizinische Psychologie dell'Università di Magdeburg/Germany diretto dal Prof. Sabel per definire la tecnica da utilizzare per lo studio Multicentrico "Valutazione delle variazioni perimetriche e della sensibilità retinica in pazienti con difetti del CV da otticopatie retrochiasmatiche sottoposti a trattamento non invasivo mediante stimolazioni elettromagnetiche" cui prenderà parte.

La valutazione dell'impatto del deficit visivo in pazienti con degenerazione maculare (DM) sui processi di elaborazione del linguaggio scritto, attraverso progetto ELSI (L'elaborazione del linguaggio scritto nei soggetti ipovedenti). Attraverso tale progetto sarà valutato se l'alterazione visiva riguarda esclusivamente la fase di riconoscimento dell'input visivo o se vengono coinvolti altri aspetti del processo (e.g., accesso lessicale, recupero delle informazioni lessicali). Dunque, si verificherà se la condizione di ipovisione disturba in maniera aspecifica le varie fasi del riconoscimento visivo di parole e del processo di lettura.

Si prevede che i risultati di questo studio consentano di delineare le strategie riabilitative ottimali per incrementare la velocità di lettura e la comprensione del testo in pazienti DM.

## **DOCENZE/FORMAZIONE**

Il 2013 ha visto il coinvolgimento degli operatori del Polo in 23 eventi nazionali ed internazionali dedicati all'ipovisione<sup>(6)</sup>. Sono stati organizzati diversi "stage formativi teorico-pratici" settimanali presso la sede del Polo Nazionale, per garantire a oculisti, ortottisti, psicologi e riabilitatori di formarsi e confrontarsi con il metodo utilizzato e apprendere le ultime innovazioni tecnologico in campo riabilitativo.

### **Formazione**

Al fine di migliorare la competenza relativa all'impostazione dei programmi di ricerca, alla stesura ed all'elaborazione dei dati scientifici, alcuni operatori del Polo Nazionale hanno frequentato dei Corsi formativi istituiti dall'Istituto di Igiene dell'Università Cattolica, in particolare i Corsi "Trial Clinici" (7-8 marzo 2013) e "Lettura e stesura dell'articolo scientifico" (22-23 marzo 2013).

Un operatore del Polo ha infine partecipato ad un periodo di stage formativo presso la Fondazione Robert Holmann, Centro Consulenza e sostegno allo sviluppo del bambino con deficit visivo, a Cannero di Riviera (VB).

Grazie a questa esperienza si è avuto modo di confrontarsi sulla conoscenza in materia di strumentazione per la valutazione e per l'approccio del bambino con menomazione visiva e con plurihandicap. Inoltre si sono potuti osservare innovativi protocolli di riabilitazione dando il via ad una rete di collaborazione reciproca.

### **CONCLUSIONI**

La crescita delle attività ed i programmi di prevenzione testimoniano l'impegno che la IAPB Italia onlus profonde nel raggiungimento delle finalità istituzionali. La ricerca scientifica attraverso il Polo Nazionale, divenuto il punto di riferimento internazionale nell'ipovisione, afferma sempre più, a tutti i livelli, l'importanza della riabilitazione visiva dell'ipovedente.

La IAPB Italia ha confermato, nel corso di questi anni, che creare una cultura della prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva nella popolazione, è un obiettivo che può essere raggiunto tanto prima quanto maggiore sarà la capacità di tutti gli attori di lavorare insieme per garantire a tutti il diritto alla tutela della vista.

## **NOTE:**

ELENCO DELLE ATTIVITÀ DEL POLO (RIPORTATE NELLA RELAZIONE 2013 INVIATA AL MINISTERO DELLA SALUTE)

### **<sup>1</sup> Ricerche Pubblicate su riviste scientifiche con Impact Factor**

- ✓ "Relationship between fixation stability measured with MP-1 and reading performance" pubblicato su Ophthalmic Physiol Opt 2013 Sep;33(5):611-7.
- ✓ "Use of prisms for vision rehabilitation after macular function loss may impact oculomotor control" pubblicato su Can J Ophthalmol 2013 Oct;48(5):427-30.
- ✓ "The rehabilitative approach in patients with ring scotoma" pubblicato su Can J Ophthalmol 2013 Oct;48(5):420-6.
- ✓ "Biofeedback stimulation in patients with Age-Related Macular Degeneration: comparison between two different methods" pubblicato su Can J Ophthalmol 2013 Oct;48(5):431-7.
- ✓ "Handbook of Microperimetry in Visual Rehabilitation (Nidek MP-1; Nidek Technologies, Padova, Italy)" Book Review 2013 Can J Ophthalmol. 2013, Oct; 48 (5): 450

### **<sup>2</sup> Ricerche ultimate ed in pubblicazione**

- ✓ "Morpho-functional analysis of retinal changes in Stargardt disease for visual rehabilitative purposes."
- ✓ "Quantificazione del deficit perimetrico binoculare in ipovisione: due metodiche a confronto", in pubblicazione sul primo numero del 2014 di "Oftalmologia Sociale".

### **<sup>3</sup> Opuscoli informativo-divulgativo**

- ✓ "Tutti i bambini meritano 10. Decimi", pubblicato da IAPB Italia Onlus in occasione della Giornata Mondiale della Vista, 10 ottobre 2013
- ✓ "La prevenzione guarda lontano" distribuito in occasione della Campagna Informativa per la prevenzione della retinopatia diabetica
- ✓ "La retinite pigmentosa" opuscolo informativo
- ✓ "Il glaucoma", opuscolo informativo
- ✓ Testo su Ipovisione e Polo Nazionale per il progetto "Gemelli insieme" in occasione della tappa "Prevenzione delle malattie della vista e dell'udito" svoltasi al Museo Maxxi di Roma il 7 e 8 dicembre 2013.
- ✓ "La riabilitazione visiva", testo per il sito del Polo Nazionale.

### **<sup>4</sup> Ricerche inviate alle Commissioni Scientifiche di Congressi Internazionali ed accettate per presentazioni o poster**

- ✓ "Rehabilitation with MP-1 microperimetry in a case of neglect" alla 4th Conference in Neurologic Restoration 2014
- ✓ "Fixation location and stability in patients with age-related macular degeneration rehabilitated with optical or electronic devices: 1 year follow-up". 11th International Conference on Low Vision 2014
- ✓ "Successful visual rehabilitation in a child with Bilateral frontoparietal polymicrogyria" 11th International Conference on Low Vision 2014

### **<sup>5</sup> Ricerche sviluppate e/o avviate durante il 2013**

- ✓ Studio multicentrico internazionale “stimolazione transcranica in pazienti con emianopsie” in collaborazione con il Prof. Rossini (Istituto di Neurologia, Università Cattolica) e con il Prof Sabel (Institut für Medizinische Psychologie dell’Università di Magdeburg/Germany)
- ✓ “Analisi retrospettiva sulla percezione della qualità di vita del soggetto ipovedente mediante somministrazione del questionario NEI-VFQ25 prima e dopo la riabilitazione visiva”
- ✓ “L’utilizzo dei filtri nella riabilitazione alla lettura dei soggetti con scotoma centrale assoluto da differenti patologie”, in fase di elaborazione
- ✓ “L’efficacia di differenti lampade nella riabilitazione alla lettura di pazienti con menomazione visiva”, in fase di elaborazione.
- ✓ “Localizzazione e stabilità del Locus Retinico Preferenziale in soggetti affetti da degenerazione maculare legata all’età riabilitati con ausilio ottico o elettronico: follow-up a 1 anno”
- ✓ “La stimolazione neuro-visiva mediante stimolo strutturato in soggetti con maculopatia di Stargardt”
- ✓ “La valutazione delle strategie di coping e di self efficacy prima e dopo la partecipazione ai gruppi di auto e mutuo aiuto condotti dallo psicologo”.
- ✓ “Valutazione degli effetti della riabilitazione mediante biofeedback con stimolo pattern al microperimetro in pazienti ipovedenti con deficit periferico del campo visivo affetti da glaucoma”.
- ✓

## 6 Docenze

- ✓ Simposio IAPB-Italia Onlus: Le patologie invalidanti del nervo ottico e il ruolo della riabilitazione - “La riabilitazione delle otticopatie: il ruolo dell’oculista”. 11° Congresso Internazionale SOI Milano 15-18 Maggio 2013
- ✓ Simposio IAPB-Italia Onlus: Le patologie invalidanti del nervo ottico e il ruolo della riabilitazione - La riabilitazione della otticopatie: il ruolo dell’ortottista”. 11° Congresso Internazionale SOI Milano 15-18 Maggio 2013
- ✓ Simposio Polo Nazionale Iprovisione: Quando e perché l’oculista deve inviare il paziente ad un centro di riabilitazione visiva - “L’importanza ed il ruolo dello psicologo”. 11° Congresso Internazionale SOI Milano 15-18 Maggio 2013
- ✓ Simposio Polo Nazionale Iprovisione: Quando e perché l’oculista deve inviare il paziente ad un centro di riabilitazione visiva - “Sinergia tra gli operatori”. 11° Congresso Internazionale SOI Milano 15-18 Maggio 2013
- ✓ Simposio Polo Nazionale Iprovisione: Quando e perché l’oculista deve inviare il paziente ad un centro di riabilitazione visiva - “Patologie causa di ipovisione”. 11° Congresso Internazionale SOI Milano 15-18 Maggio 2013
- ✓ “La percezione della qualità della vita nei soggetti ipovedenti prima e dopo il percorso riabilitativo misurata attraverso la somministrazione del questionario VFQ25”. X Congresso Nazionale SIPSA (Società Italiana di Psicologia della Salute). Orvieto, 10-12 Maggio 2013
- ✓ “Il ruolo dello psicologo nella riabilitazione del soggetto ipovedente”. X Congresso Nazionale SIPSA (Società Italiana di Psicologia della Salute). Orvieto, 10-12 Maggio 2013
- ✓ Le scienze cognitive: applicazioni e valore socio-economico - “Aspetti socio - economici dell’ipovisione”. Trento, 17-19 giugno 2013
- ✓ Le scienze cognitive: applicazioni e valore socio-economico - “L’ortottista e gli ausili in ipovisione”. Trento, 17-19 giugno 2013
- ✓ Le scienze cognitive: applicazioni e valore socio-economico - “Le patologie causa di ipovisione”. Trento, giugno 17-19 giugno 2013
- ✓ Le scienze cognitive: applicazioni e valore socio-economico - “Il ruolo dello psicologo in ipovisione”. Trento, 17-19 giugno 2013
- ✓ Il ruolo dell’ortottista nell’ergoftalmologia. Facoltà di Medicina e Chirurgia UCSC- Prof. Piccoli
- ✓ Iprovisione, acquisizione ed approfondimenti nella riabilitazione visiva del paziente ipovedente – “Il ruolo dell’oftalmologo nella riabilitazione visiva”. Roma, 14 settembre 2013

- ✓ "Ciechi, falsi ciechi e ciechi non riconosciuti". XIV Congresso Nazionale Low Vision Academy, Roma 27-28 settembre 2013
- ✓ "Indicazione dell'ausilio prismatico per lontano". XIV Congresso Nazionale Low Vision Academy, Roma 27-28 settembre 2013
- ✓ "Tipologie di esercizio nei programmi di assimilazione dei sistemi video ingrandenti". XIV Congresso Nazionale Low Vision Academy, Roma 27-28 settembre 2013
- ✓ "Fotostimolazione neurale e Visual Training". XIV Congresso Nazionale Low Vision Academy, Roma 27-28 settembre 2013
- ✓ The effectiveness of visual rehabilitation intervention evaluated with the National Eye Institute - Visual Function Questionnaire-25. European Society for Low Vision Research and Rehabilitation - Keble College, Oxford, UK. 13-15 September 2013.
- ✓ Ausili per chi, ausili perché: progetto di condivisione fra operatori, pazienti, famiglie. Associazione Aniridia Italiana 6° incontro nazionale. Roma, 22-24 Novembre 2013
- ✓ Simposio IAPB-Italia Onlus: La riabilitazione del bambino ipovedente – "Il ruolo dell'oculista". 93° Congresso Nazionale SOI. Roma, 29 Novembre-2 Dicembre 2013
- ✓ Simposio IAPB-Italia Onlus: La riabilitazione del bambino ipovedente – "Il ruolo del neuropsichiatra infantile". 93° Congresso Nazionale SOI. Roma, 29 Novembre-2 Dicembre 2013
- ✓ Simposio IAPB-Italia Onlus: La riabilitazione del bambino ipovedente – "Il ruolo dello psicologo". 93° Congresso Nazionale SOI. Roma, 29 Novembre-2 Dicembre 2013
- ✓ Simposio IAPB-Italia Onlus: La riabilitazione del bambino ipovedente – "Il ruolo dell'ortottista". 93° Congresso Nazionale SOI. Roma, 29 Novembre-2 Dicembre 2013

## PARTE SECONDA:

### B.1 Attività dei Centri di Riabilitazione visiva anno 2013

#### B.1.1 Origine dati

Le Regioni e le Province Autonome che hanno inviato i dati sulle attività svolte nell'anno 2013, sono 20 per un totale di 60 centri di Riabilitazione visiva così distribuiti:

#### Valle d'Aosta: 1

- Ospedale Regionale U. Parini

#### Piemonte: 5

- Azienda Sanitaria Locale TO4 Chivasso/Ivrea
- Azienda Ospedaliera S. Antonio e Biagio e C. Arrigo
- CENTRO RIABILITAZIONE VISIVA-FOSSANO
- ASL TO1 CRV Ospedale Oftalmico C. Sperino Torino
- Centro di Riabilitazione visiva di Vercelli

#### Lombardia: 12

- Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva – U.O. Oftalmica A.O. Ospedale di Macchi Varese
- Centro per l'Educazione e la riabilitazione visiva (centro di Ipovisione Ospedale Melegnano Vizzolo Predabissi)
- Centro per l'educazione e la Riabilitazione Visiva (A.O. Papa Giovanni XXIII)
- Centro di Neurooftalmologia dell'età evolutiva-Struttura complessa di Neuropsichiatria Infantile IRCCS Ist. Neurolog. C.Mondino
- IRCCS Fondazione Cà Granda Policlinico
- Centro di Ipovisione e Riabilitazione Visiva- Clinica Oculistica- A.O. San Paolo
- IRCCS Medea Bosisio Parini
- Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva Azienda Ospedaliera Carlo Poma
- Centro per l'educazione e la riabilitazione Visiva U.O. Oculistica AO "Istituti Ospitalieri"
- Centro per l'educazione e la Riabilitazione Visiv- Centro Ipovisione- Spedali Civili
- Ospedale Sant'Anna
- Centro di Riabilitazione visiva Fondazione Salvatore Maugeri

#### Trentino Alto Adige: 1

- Centro Ciechi St. Raphael-Bolzano

#### Veneto: 4

- Centro Regionale Specializzato per la Retinite Pigmentosa- Ospedale di Caposampiero

- Centro Regionale specializzato per l'ipovisione pediatrica
- Centro Regionale per l'Otticopatia glaucomatosa e retinopatia diabetica
- Centro Regionale specializzato per l'ipovisione in età adulta

#### Friuli Venezia Giulia: 2

- Centri di Riabilitazione dell'Associazione "La Nostra Famiglia" di San Vito al Tagliamento (PN) e di Pasian di Prato (UD)
- ISTITUTO REGIONALE RITTMAYER PER I CIECHI Trieste

#### Emilia-Romagna: 3

- Centro Ipovisione U. O. Oculistica Ausl di Cesena
- U.O. Oculistica - Centro Ipovisione P.O. di Piacenza-Ospedale Guglielmo da Saliceto
- Centro Ipovisione AUSL Rimini (RN) PRESSO OSPEDALE CECCARINI

#### Liguria: 4

- Istituto David Chiossone
- Ospedale Imperia
- Ospedale Nuovo di Rapallo
- Genova Clinica Oculistica

#### Toscana: 2

- Centro regionale di educazione e Riabilitazione visiva c/o Ospedale Piero Palagi
- I. Ri.Fo.R Pisa

#### Marche: 1

- Centro di Ipovisione S.O.S. Di Oftalmologia Pediatrica

#### Umbria: 2

- Centro Ipovisione e Riabilitazione Visiva Azienda Ospedaliera di Perugia
- Azienda USL Umbria 2 Oftalmologia territoriale Terni

#### Lazio: 2

- CRV Tor Vergata Roma B
- CRV CTO Alesini USL RMC "S. Eugenio"

#### Abruzzo: 4

- San Salvatore - ASL N. 1 Avezzano-Sulmona-L'Aquila
- Ospedale Mazzini
- Clinica Oftalmologica/Polo Regionale Ipovisione/S.S. Annunziata

- Ospedale Civile Spirito Santo

Molise: 1

- Centro Ipovisione- Presidio Ospedaliero "A.Cardelli"

Campania: 4

- Dipartimento di Oftalmologia Il Università degli studi di Napoli
- Ospedale G. Rummo
- U.O. Centro di Riabilitazione Australia
- AORN Caserta

Puglia: 1

- Centro Cervi Policlinico Bari

Calabria: 1

- Centro di Riferimento Regionale di Ipovisione UO di Oculistica Azienda Ospedaliera "Mater Domini"

Basilicata: 1

- Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva Potenza

Sicilia: 8

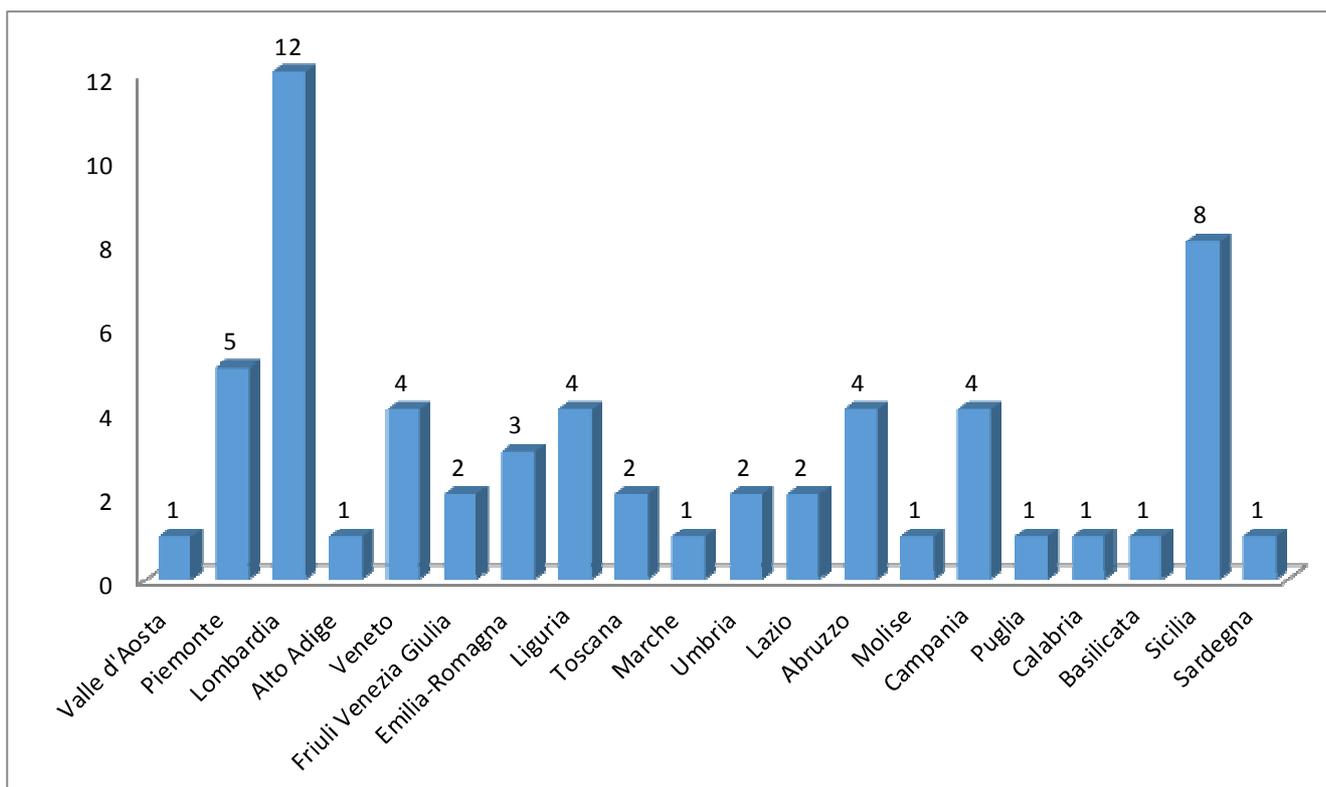
- Centro di Ipovisione e Riabilitazione A.R.I.I.S.
- Centro di Prevenzione delle Patologie Oculari UICI Palermo Sez. Prov
- UICI Sez. Provinciale Messina
- UICI Sez. Provinciale Siracusa
- UICI Sez. Provinciale Trapani
- UICI Sez. Provinciale Ragusa
- UICI Sez. Provinciale Enna
- UICI CT Consiglio Regionale Siciliano

Sardegna: 1

- Centro Regionale per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente-Azienda Ospedaliera "G.Brotzu"

## B.1. 2 Analisi dei dati riportati dalle Regioni

Grafico relativo alla distribuzione dei Centri di riferimento regionali in Italia:



In considerazione dei Dati Istat sulla popolazione residente in Italia nel 2013 (vedi Tab.3), si può evidenziare una forte criticità, relativa al fatto che non esiste una correlazione fra la densità di popolazione ed il numero dei centri di riabilitazione visiva sul territorio. Questo necessariamente provoca il sovraccarico di attività in alcune regioni e la possibilità che cittadini, bisognosi di specifiche prestazioni assistenziali di riabilitazione visiva, debbano necessariamente far riferimento ad altre strutture, presenti in regioni dove non risiedono.

Nella regione Puglia, con alta densità di popolazione abbiamo nel 2013 solo un centro per la riabilitazione visiva, riconosciuto dalla Regione nonostante gli sforzi dei rappresentanti regionali che siedono anche al Tavolo tecnico riabilitazione visiva di questo Ministero.

L'organizzazione territoriale dei centri molto spesso dipende dalle scelte degli assessorati alla salute e dai finanziamenti che, erogati sulla base della legge 284/97, vengono invece utilizzati per altre attività o priorità regionali.

**Tab.3: Totale della Popolazione residente al 1° Gennaio 2013 (DATI ISTAT) e rapporto con i Centri di Riabilitazione visiva**

<b>Codice Regione</b>	<b>Regioni</b>	<b>Totale Maschi</b>	<b>Totale Femmine</b>	<b>Maschi + Femmine</b>	<b>Rapporto Cittadini/ Centri di Riabilitazione visiva</b>
1	<b>Piemonte</b>	2110576	2263476	4.374.052	<b>874.810</b>
2	<b>Valle d'Aosta</b>	62391	65453	127.844	<b>127.844</b>
3	<b>Lombardia</b>	4764897	5029628	9.794.525	<b>816.210</b>
4	<b>Trentino-Alto Adige</b>	509750	530184	1.039.934	<b>1.039.934</b>
5	<b>Veneto</b>	2377937	2503819	4.881.756	<b>1.220.439</b>
6	<b>Friuli-Venezia Giulia</b>	589803	632057	1.221.860	<b>610.930</b>
7	<b>Liguria</b>	740293	824834	1.565.127	<b>391.281</b>
8	<b>Emilia-Romagna</b>	2114962	2262525	4.377.487	<b>1.459.162</b>
9	<b>Toscana</b>	1772317	1920511	3.692.828	<b>1.846.414</b>
10	<b>Umbria</b>	424966	461273	886.239	<b>443.119</b>
11	<b>Marche</b>	747635	797520	1.545.155	<b>1.545.155</b>
12	<b>Lazio</b>	2666925	2890351	5.557.276	<b>2.778.638</b>
13	<b>Abruzzo</b>	637389	675118	1.312.507	<b>328.126</b>
14	<b>Molise</b>	152865	160476	313.341	<b>313.341</b>
15	<b>Campania</b>	2796949	2972801	5.769.750	<b>1.442.437</b>
16	<b>Puglia</b>	1963041	2087762	4.050.803	<b>4.050.803</b>
17	<b>Basilicata</b>	282106	294088	576.194	<b>576.194</b>
18	<b>Calabria</b>	954259	1003979	1.958.238	<b>1958.238</b>
19	<b>Sicilia</b>	2418687	2581245	4.999.932	<b>624.991</b>
20	<b>Sardegna</b>	801849	838530	1.640.379	<b>1.640.379</b>
<b>TOTALE</b>		<b>28889597</b>	<b>30795630</b>	<b>59.685.227</b>	<b>994.753</b>

La forte disomogeneità è anche presente, nell'offerta di assistenza per fasce di età (Tab.4).

L'organizzazione dei centri non sempre segue quanto stabilito nella normativa di settore (vedi Parte C: legge 284/97 e successivo accordo in Conferenza Stato Regioni del 2004 per l'organizzazione dei servizi). La legge 284/97 stabiliva infatti che ogni Regione dovesse provvedere, nella pienezza della sua autonomia, a predisporre ed attuare un piano di programmazione dei centri di ipovisione, rivalutando e potenziando gli esistenti e creandone di nuovi. I centri quindi dovrebbero, nel pieno rispetto della normativa e degli accordi, avere una distribuzione territoriale capillare, in quanto il fenomeno cecità-ipovisione, come riportato nella premessa, è in notevole aumento nella popolazione anziana, che è proprio quella con maggiori problemi legati all'eventuale spostamento.

**Tab.4: Assistenza per fasce d'età**

REGIONE	NUMERO DI CENTRI PER OFFERTA DI ASSISTENZA			
	Esclusivamente età evolutiva	Esclusivamente adulti	Tutte le età	TOTALE
PIEMONTE	-	-	5	5
VALLE D'AOSTA	-	1	-	1
LOMBARDIA	2	4	6	12
PA BOLZANO	Non indicato	Non indicato	Non indicato	1
VENETO	1	2	1	4
FRIULI VENEZIA GIULIA	1	-	1	2
LIGURIA	-	3	1	4
EMILIA ROMAGNA	-	-	3	3
TOSCANA	-	-	2	2
UMBRIA	-	1	1	2
MARCHE	1	-	-	1
LAZIO	-	2	-	2
ABRUZZO	-	-	4	4
MOLISE	-	1	-	1
CAMPANIA *	1	-	2	4
PUGLIA	-	-	1	1
BASILICATA	-	1	-	1
CALABRIA	-	-	1	1
SICILIA	-	-	8	8
SARDEGNA	-	-	1	1
<b>ITALIA</b>	<b>6</b>	<b>15</b>	<b>37</b>	<b>60</b>

Nell'analisi dei dati sulle attività di riabilitazione visiva, trasmessi dalle Regioni, è evidente che riguardo l'offerta assistenziale abbiamo ancora, come riportato già gli scorsi anni, prestazioni specifiche per l'età evolutiva che vengono erogate soprattutto nel Nord e Centro Italia. In alcune regioni (Valle d'Aosta, Lazio, Basilicata e Molise) non ci sono strutture per la riabilitazione visiva del bambino (Tab.5).

Nessun centro, ancora, si dedica completamente all'assistenza riabilitativa dell'anziano, mentre sarebbe molto utile, per l'aumento delle patologie correlate all'età, iniziare a prevedere un'organizzazione territoriale in tal ambito.

<b>Tab.5: DISTRIBUZIONE DEI CASI RILEVATI PER FASCIA DI ETA' - ANNO 2013</b>				
<b>REGIONE</b>	<b>NUMERO DI CASI</b>			
	<b>0-18 ANNI</b>	<b>19-65 ANNI</b>	<b>&gt; 65 ANNI</b>	<b>TOTALE</b>
PIEMONTE	2487	1162	1507	5156
VALLE D'AOSTA	0	5	17	22
LOMBARDIA	1678	668	1435	3781
PA. BOLZANO *	-	-	-	-
VENETO	949	1431	1995	4375
FRIULI VENEZIA GIULIA	92	26	21	139
LIGURIA	223	110	175	508
EMILIA ROMAGNA	49	81	303	433
TOSCANA	557	398	799	1754
UMBRIA	15	43	133	191
MARCHE	176	105	-	281
LAZIO	2	14	93	109
ABRUZZO	2302	373	1452	4127
MOLISE		16	41	57
CAMPANIA *	260	229	208	697
PUGLIA	12	23	14	49
BASILICATA	4	47	60	111
CALABRIA	80	700	650	1430
SICILIA *	8395	5986	3391	17772
SARDEGNA	11	57	38	106
<b>ITALIA</b>	<b>17292</b>	<b>11474</b>	<b>12332</b>	<b>41098</b>

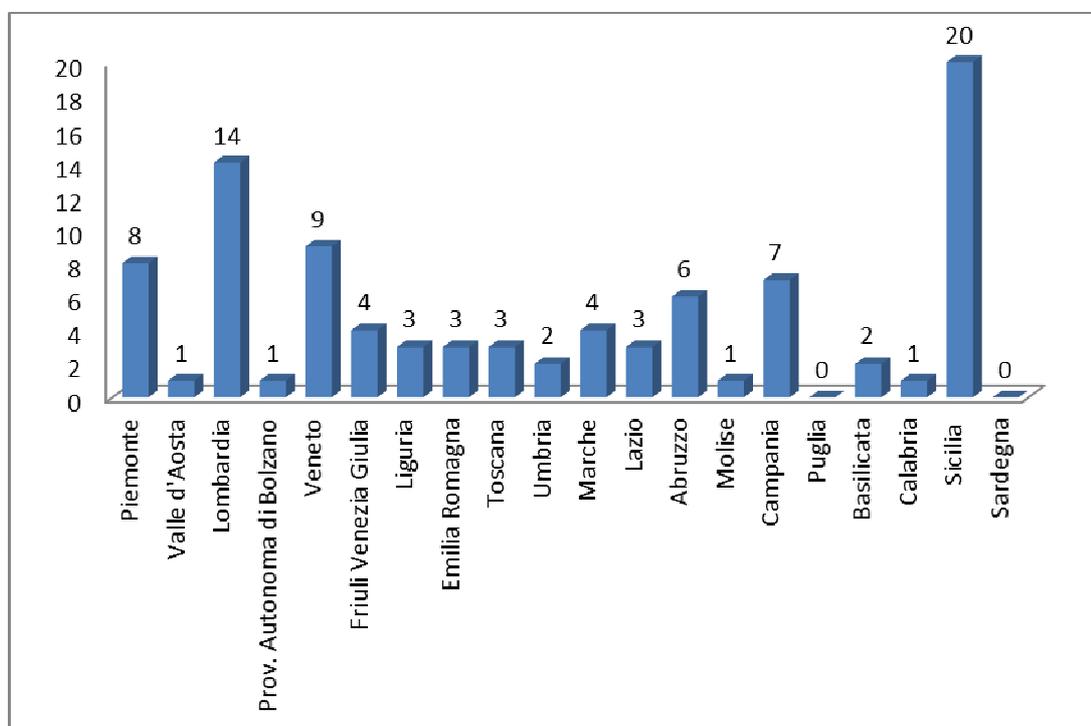
\*13.548 casi sono stati "screening oftalmologici"

Considerando il personale che svolge attività professionale presso i centri (*parametro importante per evidenziare in che modo vengono potenziati i servizi di riabilitazione visiva, così come anche indicato nell'Action Plan OMS 2014 – 2019 che evidenzia quanto il “personale dedicato ai servizi” sia un indicatore fondamentale per il monitoraggio delle corrette politiche sanitarie nell'ambito della prevenzione della disabilità visiva*) è stato possibile evidenziare notevoli differenze regionali.

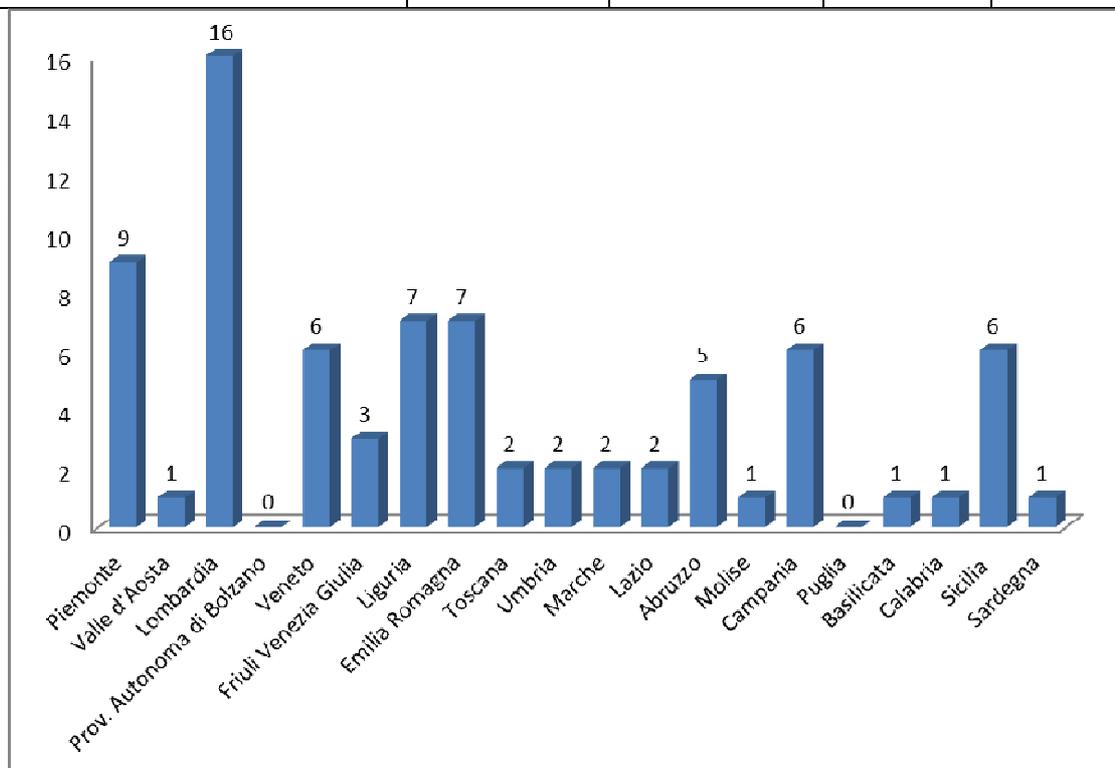
Non tutte le Regioni hanno correttamente indicato nelle schede di rilevazione il personale presso i servizi ma si evidenzia comunque che, nell'organizzazione dei Centri, c'è stato un potenziamento della figura dell'ortottista, ritenuta fondamentale per la riabilitazione del disabile visivo complesso.

A questo proposito si vuole sottolineare che negli ultimi anni il Polo nazionale dei servizi per la riabilitazione visiva ed il Ministero della salute, con la partecipazione ad incontri e seminari sulla materia, hanno voluto sensibilizzare le regioni su tutte le attività di riabilitazione visiva che possono essere svolte soltanto con un approccio multidisciplinare. Per questo si è anche deciso di riportare, in questa Relazione, le tabelle riguardanti il personale operante nei centri che svolge funzione di supporto, sempre nell'ambito dell'equipe multidisciplinare (psicologi, assistenti sociali, infermieri ed altre figure professionali) (Tabb. 6 – 11).

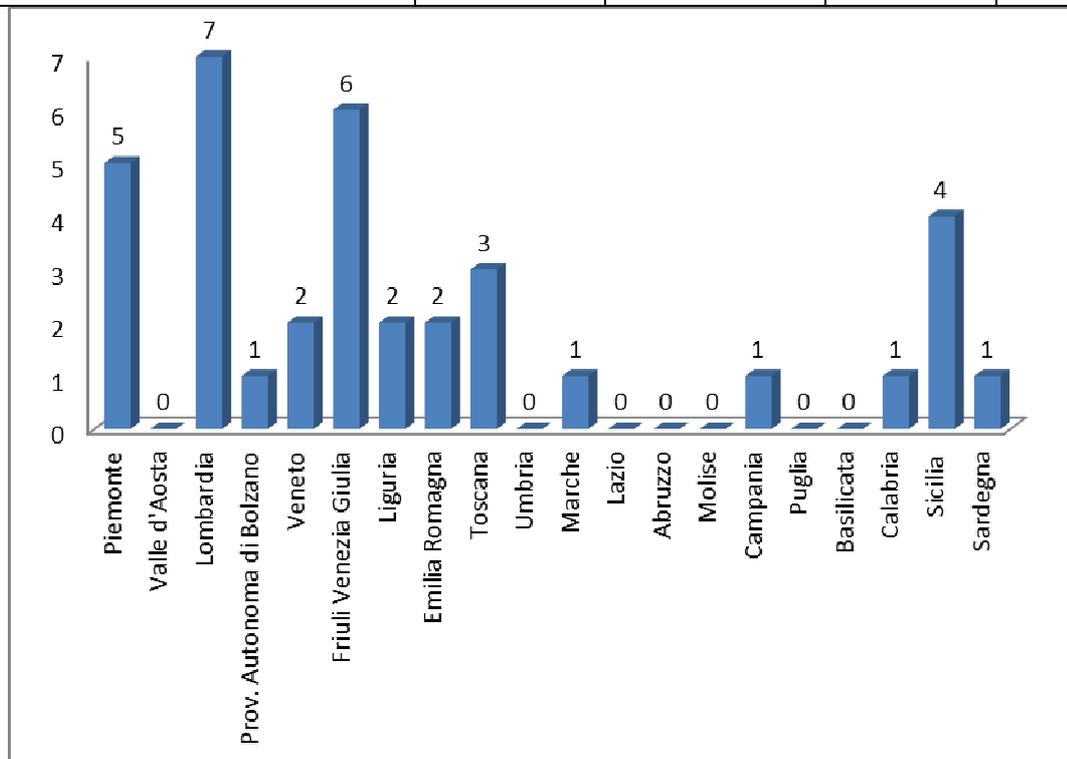
REGIONE	Tab.6: MEDICI SPECIALISTI IN OFTALMOLOGIA OPERANTI NEI CENTRI				
	<i>personale dipendente</i>	<i>personale convenzionato</i>	<i>consulenti</i>	<i>personale con tipologia di rapporto non indicata</i>	<i>personale totale</i>
PIEMONTE	3	1	2	2	8
VALLE D'AOSTA	-	-	-	1	1
LOMBARDIA	9	-	5	-	14
PA. BOLZANO	-	-	-	1	1
VENETO	6	2	1	-	9
FRIULI VENEZIA GIULIA	-	-	-	4	4
LIGURIA	-	-	-	3	3
EMILIA ROMAGNA	-	-	-	3	3
TOSCANA	-	-	-	3	3
UMBRIA	1	-	-	1	2
MARCHE	2	-	2	-	4
LAZIO	2	-	1	-	3
ABRUZZO	-	-	-	6	6
MOLISE	1	-	-	-	1
CAMPANIA	-	-	-	7	7
PUGLIA	-	-	-	-	0
BASILICATA	-	-	-	2	2
CALABRIA	-	-	-	1	1
SICILIA	-	-	20	-	20
SARDEGNA	-	-	-	-	0
<b>ITALIA</b>	<b>24</b>	<b>3</b>	<b>31</b>	<b>34</b>	<b>92</b>



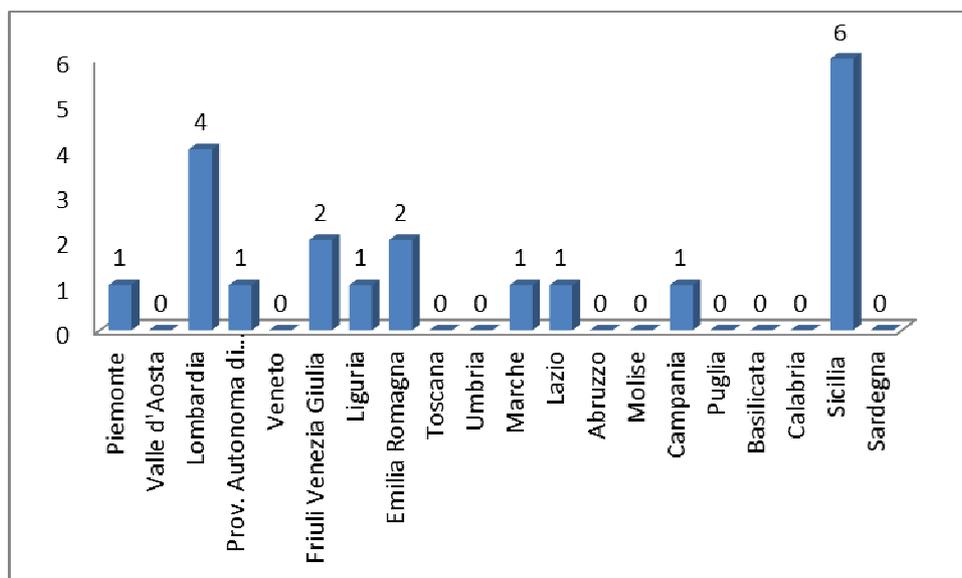
REGIONE	Tab.7: ORTOTTISTI ASSISTENTI IN OFTALMOLOGIA OPERANTI NEI CENTRI				
	<i>personale dipendente</i>	<i>personale convenzionato</i>	<i>consulenti</i>	<i>personale con tipologia di rapporto non indicata</i>	<i>personale totale</i>
PIEMONTE	6	-	2	1	9
VALLE D'AOSTA	-	-	-	1	1
LOMBARDIA	14	-	2	-	16
PA. BOLZANO	-	-	-	-	-
VENETO	5	1	-	-	6
FRIULI VENEZIA GIULIA	-	-	-	3	3
LIGURIA	-	-	-	7	7
EMILIA ROMAGNA	-	-	-	7	7
TOSCANA	-	-	-	2	2
UMBRIA	1	-	-	1	2
MARCHE	2	-	-	-	2
LAZIO	2	-	-	-	2
ABRUZZO	-	-	-	5	5
MOLISE	1	-	-	-	1
CAMPANIA	-	-	-	6	6
PUGLIA	-	-	-	-	-
BASILICATA	-	-	-	1	1
CALABRIA	-	-	-	1	1
SICILIA	1	-	5	-	6
SARDEGNA	-	-	-	1	1
<b>ITALIA</b>	<b>32</b>	<b>1</b>	<b>9</b>	<b>36</b>	<b>78</b>



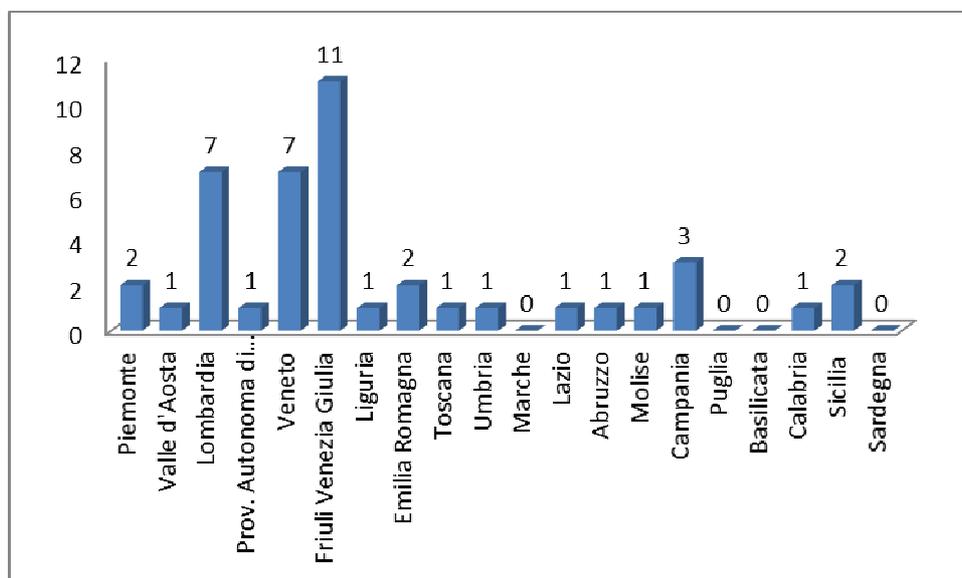
REGIONE	Tab.8: PSICOLOGI OPERANTI NEI CENTRI				
	<i>personale dipendente</i>	<i>personale convenzionato</i>	<i>consulenti</i>	<i>personale con tipologia di rapporto non indicata</i>	<i>personale totale</i>
PIEMONTE	1	2	1	1	5
VALLE D'AOSTA	-	-	-	-	0
LOMBARDIA	5	-	2	-	7
PA. BOLZANO	-	-	-	1	1
VENETO	1	1	-	-	2
FRIULI VENEZIA GIULIA	-	-	-	6	6
LIGURIA	-	-	-	2	2
EMILIA ROMAGNA	-	-	-	2	2
TOSCANA	-	-	-	3	3
UMBRIA	-	-	-	-	0
MARCHE	1	-	-	-	1
LAZIO	-	-	-	-	0
ABRUZZO	-	-	-	-	0
MOLISE	-	-	-	-	0
CAMPANIA	-	-	-	1	1
PUGLIA	-	-	-	-	0
BASILICATA	-	-	-	-	0
CALABRIA	-	-	-	1	1
SICILIA	1	-	3	-	4
SARDEGNA	-	-	-	1	1
<b>ITALIA</b>	<b>9</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>18</b>	<b>36</b>



REGIONE	Tab. 9: ASSISTENTI SOCIALI OPERANTI NEI CENTRI				
	<i>personale dipendente</i>	<i>personale convenzionato</i>	<i>consulenti</i>	<i>personale con tipologia di rapporto non indicata</i>	<i>personale totale</i>
PIEMONTE	-	-	-	1	1
VALLE D'AOSTA	-	-	-	-	0
LOMBARDIA	3	-	1	-	4
PA. BOLZANO	1	-	-	-	1
VENETO	-	-	-	-	0
FRIULI VENEZIA GIULIA	-	-	-	2	2
LIGURIA	-	-	-	1	1
EMILIA ROMAGNA	-	-	-	2	2
TOSCANA	-	-	-	-	0
UMBRIA	-	-	-	-	0
MARCHE	1	-	-	-	1
LAZIO	-	-	1	-	1
ABRUZZO	-	-	-	-	0
MOLISE	-	-	-	-	0
CAMPANIA	-	-	-	1	1
PUGLIA	-	-	-	-	0
BASILICATA	-	-	-	-	0
CALABRIA	-	-	-	-	0
SICILIA	3	-	3	-	6
SARDEGNA	-	-	-	-	0
<b>ITALIA</b>	<b>8</b>	<b>0</b>	<b>5</b>	<b>7</b>	<b>20</b>



REGIONE	Tab.10: INFERMIERI OPERANTI NEI CENTRI				
	<i>personale dipendente</i>	<i>personale convenzionato</i>	<i>consulenti</i>	<i>personale con tipologia di rapporto non indicata</i>	<i>personale totale</i>
PIEMONTE	-	-	-	2	2
VALLE D'AOSTA	-	-	-	1	1
LOMBARDIA	7	-	-	-	7
PA.BOLZANO	1	-	-	-	1
VENETO	7	-	-	-	7
FRIULI VENEZIA GIULIA	-	-	-	11	11
LIGURIA	-	-	-	1	1
EMILIA ROMAGNA	-	-	-	2	2
TOSCANA	-	-	-	1	1
UMBRIA	1	-	-	-	1
MARCHE	-	-	-	-	0
LAZIO	1	-	-	-	1
ABRUZZO	-	-	-	1	1
MOLISE	1	-	-	-	1
CAMPANIA	-	-	-	3	3
PUGLIA	-	-	-	-	0
BASILICATA	-	-	-	-	0
CALABRIA	-	-	-	1	1
SICILIA	1	-	1	-	2
SARDEGNA	-	-	-	-	0
<b>ITALIA</b>	<b>19</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>23</b>	<b>43</b>



REGIONE	Tab.11: ALTRI OPERATORI SOCIO-SANITARI OPERANTI NEI CENTRI				
	<i>personale dipendente</i>	<i>personale convenzionato</i>	<i>consulenti</i>	<i>Personale con tipologia di rapporto non indicata</i>	<i>personale totale</i>
PIEMONTE	2	5	9	13	29
VALLE D'AOSTA	-	-	-	-	0
LOMBARDIA	5	-	14	3	22
PA. BOLZANO	1	-	-	1	2
VENETO	4	1	6	-	11
FRIULI VENEZIA GIULIA	-	-	-	42	42
LIGURIA	-	-	-	30	30
EMILIA ROMAGNA	-	-	-	5	5
TOSCANA	-	-	-	15	15
UMBRIA	-	-	-	-	0
MARCHE	6	-	-	-	6
LAZIO	-	-	-	-	0
ABRUZZO	-	-	-	-	0
MOLISE	-	-	-	-	0
CAMPANIA	-	-	-	13	13
PUGLIA	-	-	-	-	0
BASILICATA	-	-	-	3	3
CALABRIA	-	-	-	-	0
SICILIA	1	-	2	4	7
SARDEGNA	-	-	-	-	0
<b>ITALIA</b>	<b>19</b>	<b>6</b>	<b>31</b>	<b>129</b>	<b>185</b>

Altro comprende le seguenti Figure Professionali: *Fisioterapista, Operatore Tecnico Addetto all'assistenza, Assistente amministrativo, Istruttore di Orientamento e Mobilità, Tecnico Informatico, Pedagogista, Psicoterapeuta infantile, Arte terapeuta, Addetti alla segreteria.*

L'analisi dei dati riguardanti il personale operante presso i Centri di riabilitazione visiva ci permette di evidenziare che, ad oggi, non abbiamo ancora il pieno rispetto della normativa e degli accordi presi in sede di Conferenza Stato Regioni.

La legge 284/97 prevedeva, all'art.2, comma 1 "Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri" come **Figure professionali di base**:

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

Nell'organizzazione dei Centri di riferimento regionali sono carenti le figure dello psicologo e/o assistente sociale, mentre le più moderne indicazioni che riguardano la riabilitazione visiva, discusse a livello nazionale ed internazionale, pongono proprio al centro dell'equipe multidisciplinare, che deve prevedere un approccio globale al soggetto disabile-visivo, queste figure professionali la cui competenza dovrebbe essere utilizzata per dare fiducia al soggetto e porlo nelle migliori condizioni possibili affinché possa affrontare il percorso riabilitativo che spesso è molto lungo, faticoso e potrebbe portare, nel caso sia accompagnato da una fase di depressione del soggetto, ad insuccesso completo di ogni tipo di intervento tecnico.

Purtroppo si evidenzia, come forte criticità, che il taglio dei finanziamenti avvenuto nel 2014, e per ora confermato nei capitoli di bilancio per il prossimo esercizio finanziario, non può che aggravare la situazione di scarso investimento nell'organizzazione dei servizi e nel personale dedicato. Questo sicuramente sarà maggiormente evidente nelle regioni che attualmente non prevedono, nell'ambito della loro organizzazione, un finanziamento dei Centri, se non con l'erogazione dei fondi della Legge 284/97.

In conclusione analizzando i dati nel loro complesso, appare chiaro come in alcune regioni, soprattutto nel centro – sud, sarebbero necessarie azioni di riorganizzazione e riqualificazione dei servizi in particolare riguardo il potenziamento delle attività multidisciplinari rese possibili solo con la presenza delle varie figure professionali previste da norma.

Infine potrebbe essere necessario, nei prossimi anni, e soprattutto in considerazione del possibile inserimento delle attività di riabilitazione visiva nei LEA, organizzare un'assistenza territoriale per i disabili visivi, sia in setting domiciliare che residenziale e semiresidenziale.

## C – PARTE TERZA

### NORMATIVA

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

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

#### **Contenuti in sintesi**

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

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

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

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

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

#### **IL MINISTRO DELLA SANITÀ**

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

ripartizione della quota di cui al precedente comma 1, nonché dei requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui al medesimo comma 1;

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

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

Decreta:

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

**Figure professionali di base**

medico specialista in oftalmologia;

psicologo;

ortottista assistente in oftalmologia;

infermiere o assistente sanitario;

assistente sociale.

**Ambienti:**

ufficio-ricevimento;

sala oculistica;

sala di riabilitazione;

sala ottico-tiflogica;

studio psicologico;

servizi.

**Strumentazione e materiale tecnico:**

1) *per attività oculistiche:*

lampada a fessura;

oftalmometro;

schiascopio;

oftalmoscopio diretto e indiretto;

tonometro;

tavola ottotipica logaritmico-centesimale;

test per vicino a caratteri stampa;

testi calibrati per lettura;

serie di filtri per valutazione del contrasto;

cassetta lenti di prova con montatura;

perimetro;

2) *per attività ottico-tiflogiche:*

cassetta di prova sistemi telescopici;

sistemi ipercorrettivi premontati bi-oculari;

tavolo ergonomico;

leggio regolabile;

sedia ergonomica con ruote e fermo;

set di lampade a luci differenziate;

set ingrandimenti e autoilluminanti;

sistemi televisivi a circuito chiuso:

a) in bianco e nero;

b) a colori;

c) portatile;

personal multimediale, software di ingrandimento, barra Braille; voce sintetica, stampante

Braille, Scanner, Modem per interfacciamento;

sintesi vocale per ambiente grafico;

kit per la mobilità autonoma;

ausili tiflotecnici tradizionali;

3) *per attività psicologiche:*

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

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

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

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

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

IL MINISTRO DELLA SANITA'

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Decreta:

Articolo unico

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

**"Figure professionali di base:**

medico specialista in oftalmologia;

psicologo;

ortottista assistente in oftalmologia;

infermiere o assistente sanitario;

assistente sociale."

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

Roma, 10 novembre 1999

Il Ministro: Bindi

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

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

***1. Campo di applicazione.***

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

***2. Definizione di ciechi totali.***

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

a) coloro che sono colpiti da totale mancanza della vista in entrambi gli occhi; b) coloro che hanno la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore;

c) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 3 per cento.

### **3. Definizione di ciechi parziali.**

1. Si definiscono ciechi parziali:

a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;

b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 10 per cento.

### **4. Definizione di ipovedenti gravi.**

1. Si definiscono ipovedenti gravi:

a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;

b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 30 per cento.

### **5. Definizione di ipovedenti medio-gravi.**

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

a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;

b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 50 per cento.

### **6. Definizione di ipovedenti lievi.**

1. Si definiscono ipovedenti lievi:

a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;

b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 60 per cento.

### **7. Accertamenti oculistici per la patente di guida.**

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

## **C.5 Accordo 20 maggio 2004 (1)**

**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 PROVINCE  
AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Premesso che:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Allegato 1

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Allegato 2 – criteri ripartizione fondi**

**a) Lo stanziamento dei fondi di cui all'art. 2, comma 1, della legge 28 agosto 1997, n. 284, è ripartito ogni anno tra le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano in proporzione alla popolazione residente, nella**

**misura del 90% e, per il rimanente 10% in proporzione del numero totale dei ciechi civili - riconosciuti tali dalle Commissioni di accertamento dell'invalidità civile ai sensi della legge 15 ottobre 1990, n. 295, ufficialmente censiti in ciascuna regione e provincia autonoma in quanto percettori di indennità per cecità totale o parziale.**

b) L'erogazione del contributo spettante a ciascuna regione e provincia autonoma è comunque subordinato alla presentazione degli elementi informativi sulle attività svolte, che devono essere forniti entro il 30 giugno di ciascun anno, ai sensi dell'art. 2, comma 6.

c) Le modalità di rilevazione delle attività di cui sopra devono essere forniti tramite le schede di rilevazione allegate, che costituiscono parte integrante del presente accordo, che saranno oggetto di revisione periodica per ottimizzare la rilevazione.

**C. 6 LEGGE 16 ottobre 2003, n 291** (*“Disposizioni in materia di interventi per i beni e le attività culturali, lo sport, l'università e la ricerca ...”*) ha previsto la creazione a Roma di un **Polo nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti**, anche mediante l'utilizzo di unità mobili oftalmiche, con soggetto beneficiario IAPB Italia, con importo finanziato di 750.000 €.

Il DL 203/2005 ART. 11 SUB ART. QUATERDECIES COMMA 10 CONVERTITO IN LEGGE 248/05 decreto-legge coordinato con la legge di conversione (pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. n. 281 del 2 dicembre 2005 - Supplemento Ordinario n. 195) ha poi regolamentato il finanziamento annuo del Polo suddetto " *Per le attività e il conseguimento delle finalità scientifiche del Polo nazionale di cui alla tabella A prevista dall'articolo 1 della legge 29 ottobre 2003, n. 291, viene riconosciuto alla Sezione italiana dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità un contributo annuo di euro 750.000*

## **APPENDICE con ALLEGATI**

- 1) Action Plan for the Prevention of avoidable blindness and visual impairment 2009 – 2013**
- 2) Universal eye Health, A global Action Plan 2014 – 2019**

# Indice

**Premessa** pag. 2

## Parte prima

**A.1 Attività del Ministero della salute:** pag. 3

A.1.1 Tavolo tecnico riabilitazione visiva pag. 3

A.1.2 Piano nazionale di prevenzione pag. 4

A.1.3 Commissione nazionale Prevenzione cecità pag. 7

A.1.4 Portale del Ministero della salute pag. 7

A.1.5 Collaborazione con l'OMS pag. 8

A.1.6 Monitoraggio attività IAPB/Polo/Regioni pag. 8

**A.2 Attività svolte da IAPB e Polo Nazionale dei servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti:**

A.2.1 Attività di IAPB pag. 11

A.2.2 Attività del Polo nazionale pag. 20

## Parte seconda

**B.1 Attività dei Centri di Riabilitazione visiva:** pag. 31

B.1.1 Origine dei dati pag. 31

B.1.2 Analisi dei dati regionali pag. 34

## Parte terza

**Normativa** pag. 46

**APPENDICE con allegati** pag. 55