

## RELAZIONE

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

(Anno 2020)

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

**Presentata dal Ministro per la salute**

(SCHILLACI)

Comunicata alla Presidenza il 19 aprile 2023

PAGINA BIANCA



# *Ministero della Salute*

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

*DATI 2020*

Marzo 2023

**1\***



**2\***



## Indice

### PRESENTAZIONE

La Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione delle politiche inerenti la prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva, ai sensi della legge n. 284/97, rappresenta il documento di riferimento che il Ministero della Salute presenta annualmente e che descrive le attività istituzionali riconducibili alla gestione della prevenzione dell'ipovisione e della cecità in Italia, affinché ci sia trasparenza e diffusione delle informazioni sui programmi di azione e sugli obiettivi raggiunti dal Ministero, dai Centri specializzati delle Regioni, dalla Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità ± IAPB Italia onlus e dal Polo Nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva.

Lo Stato italiano riconosce l'efficacia della prevenzione e della riabilitazione visiva destinando finanziamenti specifici per le attività dei Centri di educazione e riabilitazione visiva delle Regioni e per le attività istituzionali della Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della Cecità (sottoposta alla vigilanza del Ministero della Salute), presso cui opera dal 2007 il Polo nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti, che è stato individuato Centro di collaborazione OMS per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva.

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

*visiva degli ipovedenti.*

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

A causa della pandemia da Covid-19, per ottenere i dati definitivi relativi all'attività dei Centri regionali dell'anno 2020, è stato necessario prorogare la scadenza dell'invio dei dati relativi all'attività dei Centri da parte delle Regioni (prevista per il 30 giugno dell'anno successivo a quello di riferimento dalla legge n. 284/97) e il relativo monitoraggio.

A livello regionale si evidenzia ancora una distribuzione territoriale dell'offerta di servizi disomogenea.

L'emergenza sanitaria dovuta all'insorgere della pandemia da Covid-19 ha fortemente condizionato l'attività dei centri di riabilitazione visiva, comportando una riduzione del numero di pazienti trattati e delle prestazioni erogate.

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

Un ulteriore elemento di criticità è rappresentato dalla drastica contrazione dell'erogazione dei fondi registrata negli anni passati.

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

I finanziamenti per l'attuazione del Progetto di screening straordinario mobile sono stati ulteriormente incrementati per ciascuno degli anni 2020, 2021, 2022 e 2023, per effetto del Decreto-Legge 30 dicembre 2019, n. 162, convertito in Legge 28 febbraio 2020, n. 8, articolo 10-

sexiesdecies.



## INTRODUZIONE

La Relazione annuale al Parlamento sulle politiche sanitarie per la riabilitazione dell' ipovedente e del cieco, in attuazione della legge n. 284/97, tiene conto dei principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (ratificata in Italia con la legge n. 18/2009) ed esprime l'attenzione che il Ministero della Salute dedica alle persone con disabilità visiva.

Ai sensi della [legge n. 138/2001](#) *«Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici»* sono definiti:

- **Ciechi totali:**

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

- **Ciechi parziali:**

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

- **Ipovedenti gravi:**

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

- **Ipovedenti medio-gravi:**

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

- **Ipovedenti lievi:**

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



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

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

Come riportato nel **Rapporto ISTAT** *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea*<sup>2</sup> del 2019, le gravi limitazioni visive colpiscono mediamente il 2,1% della popolazione dell'Unione Europea dai 15 anni in su, mentre a partire dai 65 anni si arriva al 5,6% e dai 75 anni all'8,7%.

In Italia le cifre sono in linea con l'UE: l'1,9% delle persone dai 15 anni in su soffre di gravi limitazioni sul piano visivo. Questa percentuale sale al 5,0% tra gli chi ha più di 65 anni e all'8,0% tra chi ha più di 75 anni.

Per quanto riguarda le limitazioni moderate nella vista, ne soffre il 16,7% della popolazione (il 28,8% di chi ha più di 65 anni e il 33,9% di chi ha più di 75 anni).

Dunque, se si sommano le limitazioni visive moderate a quelle gravi, complessivamente ne

---

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

2 <https://www.istat.it/it/archivio/265399>

soffre il 18,6% della popolazione, percentuale che sale al 33,8% tra gli ultrasessantacinquenni e al 41,9% tra gli ultrasessantacinquenni.

Il numero dei soggetti affetti da ipovisione è in aumento per molteplici cause, tra cui, in particolare per quanto riguarda il nostro Paese, il progressivo aumento della speranza di vita (escludendo la flessione registrata nel 2020 a causa della pandemia da Covid-19), che ha portato a una maggiore diffusione di malattie oculari legate all'invecchiamento, quali la degenerazione maculare legata all'età, il glaucoma, la cataratta, patologie vascolari retiniche. Hanno influito anche i grandi progressi scientifici e tecnologici dell'oftalmologia registrati negli ultimi decenni, che hanno portato ad una riduzione dei pazienti destinati alla cecità, ma che, contemporaneamente, hanno determinato un incremento dei soggetti con residuo visivo parziale, insufficiente a garantire il mantenimento di una completa autonomia. Inoltre, la migliorata assistenza neonatologica ha aumentato la prevalenza di patologie legate alla prematurità.

Tanto più è precoce l'identificazione delle cause di danno funzionale o di ostacolo alla maturazione, tanto più aumenta la possibilità di trattamento o di efficaci provvedimenti riabilitativi.

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

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

L'intervento sanitario, in particolare nel campo delle patologie visive, per poter essere definito completo deve comprendere prevenzione, cura e riabilitazione. Dopo il completamento delle cure mediche possibili, infatti, resta un elevato bisogno riabilitativo e di supporto per il miglior adattamento del paziente alla vita quotidiana.

## 1. STRATEGIE E PROGRAMMI

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

In seguito, l'OMS ha promosso specifiche azioni degli Stati membri sull'argomento, grazie all'adozione del Piano di Azione per la Prevenzione della cecità evitabile e dei disturbi della vista 2009-2013.

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

Il 9 ottobre 2019, in occasione della Giornata Mondiale della vista, è stato pubblicato il *World report on vision* (Rapporto mondiale sulla vista), realizzato a partire da una richiesta degli Stati membri a un evento satellite della 70<sup>a</sup> Assemblea Mondiale della Sanità (2017). Il report fornisce un quadro globale della situazione delle condizioni oculari nella popolazione mondiale.

Il 6 agosto 2020, con Intesa in Conferenza Stato-Regioni, è stato adottato in Italia il nuovo Piano Nazionale della Prevenzione<sup>3</sup> (PNP) 2020-2025. Il documento rappresenta lo strumento fondamentale di pianificazione centrale degli interventi di prevenzione e promozione della salute da realizzare sul territorio, coerentemente con gli Obiettivi di sviluppo sostenibile (SDG) dell'Agenda 2030 dell'ONU, in particolare l'Obiettivo di sviluppo sostenibile 3: <sup>a</sup>Garantire una vita sana e promuovere il benessere per tutti a tutte le età<sup>o</sup> e l'Obiettivo di sviluppo sostenibile 3.8: <sup>a</sup>Garantire una copertura sanitaria universale<sup>o</sup>. Pur non essendo presente un macro obiettivo specifico, le modalità di intervento previste dal PNP e in particolare nel Macro Obiettivo MO1 ± <sup>a</sup>Malattie croniche non trasmissibili<sup>o</sup> si adattano alla presa in carico e alla cura delle principali malattie croniche oculari presenti in Italia e negli altri Paesi a medio e alto reddito: la retinopatia diabetica, il

3 [https://www.salute.gov.it/portale/news/p3\\_2\\_1\\_1\\_1.jsp?id=5029&menu=notizie](https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?id=5029&menu=notizie)

glaucoma e la degenerazione maculare legata all'età, che possono anche rappresentare delle comorbidità e influire pesantemente sul mantenimento dell'autonomia delle persone anziane e delle persone disabili.

## 1.1 World report on vision

Il *World report on vision*<sup>4</sup> (Rapporto mondiale sulla vista), realizzato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) in collaborazione con l'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB), *Sightsavers* e dalla Fondazione *Fred Hollows*, è stato lanciato il 9 ottobre 2019 in occasione della Giornata Mondiale della vista.

Il *report* fornisce un quadro globale della situazione delle condizioni oculari nella popolazione mondiale, sottolineando che *“ si prevede un drastico aumento nei prossimi decenni delle cure per le malattie oculari, che rappresenterà quindi una notevole sfida per i sistemi sanitari, nonostante l'azione concertata degli ultimi 30 anni”*. Il rapporto evidenzia come almeno due miliardi di persone nel mondo soffrono di riduzione dell'acuità visiva o di cecità, un miliardo dei quali per cause prevenibili. In particolare, l'invecchiamento della popolazione, i cambiamenti degli stili di vita e, nelle nazioni a medio e basso reddito, l'impossibilità ad accedere ai servizi giocano un ruolo importante nell'incrementare il numero di coloro i quali soffrono di disturbi della vista.

Il Direttore Generale dell'OMS ha sottolineato come la qualità degli interventi offerti non deve essere influenzata dalle ristrettezze economiche delle persone e che è necessario includere, nei piani sanitari nazionali e nei pacchetti essenziali di servizi, le cure dedicate agli occhi.

Nel rapporto viene proposto un approccio di cure integrate, centrate sulla persona (IPCEC), che rafforzino i sistemi sanitari e soddisfino i bisogni della popolazione, incardinandole nell'ambito della copertura sanitaria universale (UHC) e degli Obiettivi di sviluppo sostenibile (SDG) dell'Agenda ONU 2030, in particolare il l'Obiettivo 3: *“Garantire una vita sana e promuovere il benessere per tutti a tutte le età”* e l'Obiettivo 3.8: *“Garantire una copertura sanitaria universale”*.

Contestualmente si auspica una crescente consapevolezza e determinazione da parte dei decisori politici di stanziare risorse per il rafforzamento delle cure degli occhi a livello globale. Le azioni principali descritte nel rapporto riguardano, quindi, il miglioramento della salute visiva, la consapevolezza individuale e la promozione del coordinamento con i portatori di interesse. Una sezione del rapporto è anche dedicata all'analisi dell'impatto delle condizioni di salute degli occhi nei diversi contesti socioeconomici (ad esempio, nella Regione Africana il tasso di cecità è otto volte maggiore di quello nelle nazioni industrializzate) e nei gruppi di popolazione (donne, anziani, disabili, minoranze etniche, popolazioni indigene), in relazione alle tipologie di disturbi della vista

4 <https://www.who.int/publications-detail/world-report-onvision>

(ad esempio, nelle nazioni a basso e medio reddito la miopia ha un impatto quattro volte maggiore che in nazioni ad alto reddito).

Le malattie oculari che colpiscono maggiormente i paesi ad alto reddito, tra i quali è inserita l'Italia, sono legate principalmente all'invecchiamento della popolazione e al cambiamento degli stili di vita, come la degenerazione maculare legata all'età, la retinopatia diabetica e il glaucoma. L'ipovisione e la cecità infantile nei Paesi industrializzati presentano una prevalenza ed incidenza molto bassa. Negli anziani, la porzione più fragile della popolazione, la menomazione visiva può contribuire all'isolamento sociale, alla difficoltà nella deambulazione, ad un più elevato rischio di cadute e fratture e ad una maggiore probabilità di ingresso precoce nelle case di riposo e/o Residenze Sanitarie Assistenziali - RSA. Può anche aggravare altre criticità come la mobilità già limitata o il declino cognitivo.

Il rapporto, oltre a fornire evidenze sull'entità delle condizioni oculari e dei danni alla vista a livello globale, attira l'attenzione su strategie efficaci per affrontare la cura degli occhi e offre raccomandazioni per azioni volte a migliorare i servizi oculistici in tutto il mondo.

La proposta chiave del rapporto è che tutti i Paesi forniscano servizi oculistici integrati, incentrati sulle persone, che garantiscano un continuum di cure oculistiche basato sulle esigenze individuali in tutto il corso della vita.

La menomazione della vista ha gravi conseguenze per l'individuo durante tutto il corso della vita. Tutti coloro i quali sono affetti da severi disturbi della vista o da cecità non sono in grado di condurre una vita autonoma, specialmente se manca l'accesso ai servizi di riabilitazione, ai supporti visivi, alle applicazioni per smartphone dedicate all'orientamento, alla lettura con sistema Braille, alla mobilità favorita da cani guida.

L'approccio IPCEC, dunque, fa riferimento ai servizi di salute visiva gestiti ed erogati in modo tale da assicurare un continuum di interventi di promozione, prevenzione, trattamento e riabilitazione, per tutte le condizioni dei disturbi visivi.

Il rapporto indica le quattro strategie fondamentali che riguardano:

- il coinvolgimento della comunità;
- il riorientamento del modello di cura;
- il coordinamento dei servizi attraverso un approccio intersettoriale;
- la creazione di un ambiente favorevole.

In chiusura del rapporto è presente una sezione dedicata al contributo a IPCEC dato dalle persone che costituiscono la forza lavoro sanitaria.

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

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

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

**Gruppo A: raccolta e pubblicazione, ad intervalli regolari, dei dati sulle menomazioni della vista**

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

**Gruppo C: monitoraggio delle attività dei vari enti e soggetti attivi nella prevenzione delle menomazioni della vista in territorio nazionale**

**Gruppo D: monitoraggio delle iniziative di cooperazione internazionale svolte dagli enti e dalle associazioni italiani per la prevenzione delle menomazioni della vista nei Paesi in via di sviluppo e nelle aree povere, in armonia con le linee guida OMS.**

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

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

iniziative di prevenzione nei suoi tre livelli:

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

In merito alle attività svolte dal CTNPC nel corso del 2020 il sottogruppo coordinatori del CTNPC si è riunito il 20 gennaio, il 5 giugno, il 3 luglio e il 24 luglio.

Tra le iniziative del CNPTC nel 2020 figurano:

- Riguardo il **gruppo B** si è condivisa la proposta di modificare l'impostazione dei percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) già elaborati e di individuare dei Percorsi in termini di prevenzione primaria, secondaria e terziaria, da svolgere ai vari livelli (ad esempio MMG ± Distretto ± ospedale) e di definire prioritariamente i documenti su Retinopatia diabetica, Glaucoma e Maculopatia correlata all'età.

È stato elaborato il documento *Percorsi di prevenzione oftalmologica primaria, secondaria e terziaria* (cfr. Appendice 1) con la supervisione del prof. Midena.

- Riguardo il **gruppo C** il 10 dicembre 2020 si è tenuto l'evento online di presentazione della campagna di IAPB Italia Onlus **Proteggi la sua vista** ideata in collaborazione con il CTNPC. Il materiale informativo (opuscolo) era stato presentato al CTNPC nel corso degli anni 2018-2019. La campagna è dedicata alla **prevenzione delle malattie della vista per il bambino**, al fine di sensibilizzare i neo genitori e offrire indicazioni utili per tutelare la salute visiva del bambino, prima e dopo la nascita per **assicurare il corretto sviluppo del sistema visivo**. L'iniziativa **#proteggilasuavista** ha previsto la distribuzione di materiale informativo in **450 punti nascita** in tutta Italia e la diffusione di un **video** su web, social e tv oltre al sito [www.proteggilasuavista.it](http://www.proteggilasuavista.it).
- Per il **gruppo E** è proseguita la partecipazione del CTNPC al progetto CCM *“Sordità infantile e patologie oculari congenite. Analisi dell'efficacia ed efficienza dei*



*protocolli di screening uditivo e visivo neonatale*, promosso e finanziato il progetto dal Ministero della Salute nel 2018, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, per la **definizione di Linee di indirizzo sugli screening uditivo e visivo neonatale**. Al progetto hanno partecipato la dott.ssa Lucia Ziccardi dell'IRCCS - Fondazione Bietti, designata come esperto dal presidente del CTNPC per il Comitato Tecnico Scientifico-CTS e il prof. Cruciani designato dalla Società oftalmologica italiana - SOI per la partecipazione allo stesso CTS.

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

In merito, la legge di stabilità, (Legge 30 dicembre 2018, n. 145) ha previsto all'articolo 1, comma 453 e 454, un **Progetto di screening straordinario mobile** che ha la finalità di sollecitare l'attenzione alle problematiche delle minorazioni visive, con particolare riferimento alle patologie retiniche, per ridurre i tempi delle diagnosi e i danni visivi e sociali e l'impatto assistenziale (cfr. Capitolo 2.2. progetto *Vista in Salute*).



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

All'interno di un contesto socio economico profondamente mutato dalla pandemia da Covid-19, che ha fortemente amplificato i divari socio-economici, ma anche sanitari, tecnologici, culturali, è continuata l'opera di promozione della salute visiva da parte di IAPB Italia. Il forzoso e rapido spostamento delle attività sul web generato dalla crisi pandemica non ha colto impreparato l'Ente, che da sempre ha attribuito un ruolo fondamentale alla comunicazione sia materiale che immateriale. Anzi, ha costituito un fattore di stimolo allo sviluppo di una progettualità digitale, non intesa come semplice traslazione sul web di ciò che era in presenza fisica, ma piuttosto l'elaborazione di nuovi schemi comunicativi che rispettano le dinamiche on line. Tuttavia è stato necessario sospendere alcuni progetti che ricadevano durante la fase critica del *lockdown* (settimana mondiale del Glaucoma) o che avrebbero potuto compromettere la sicurezza sanitaria (screening straordinario mobile <sup>a</sup> Vista in Salute<sup>o</sup>) per il possibile rischio assembramenti.

Il 2020, nonostante l'imprevisto e generalizzato rallentamento della maggior parte delle attività di qualunque natura, eccetto quelle direttamente o indirettamente legate alla crisi sanitaria, non ha scoraggiato la riorganizzazione delle iniziative che hanno cercato di guadagnare, nel difficile contesto di affollamento informativo, uno spazio di attenzione pubblica. Gli sforzi delle istituzioni, comprensibilmente concentrati sulla gestione della pandemia, hanno spostato il focus a discapito del controllo ottimale di tutte le altre malattie croniche, comprese quelle oftalmiche. Queste ultime, necessitando di continuità terapeutica, hanno subito un peggioramento della presa in carico dei soggetti ipovedenti e quindi della loro qualità della vita. Inoltre, la paura di contrarre il virus all'interno dei presidi ospedalieri ha limitato notevolmente l'accesso dei pazienti per eseguire le terapie, stimato intorno al 70%, creando un vuoto assistenziale. La IAPB Italia, nell'ambito del proprio ruolo istituzionale, ha cercato sia di dare voce a tale domanda di cura proveniente dal basso, intensificando i propri servizi di assistenza telefonica, attraverso la linea verde oculistica e il forum per fornire una prima consulenza specialistica necessaria per definire l'eventuale urgenza del bisogno di cure; di formazione tramite video tutorial per fornire informazioni utili alle persone ipovedenti affinché potessero svolgere in autonomia le normali attività quotidiane.

Sul lato della divulgazione scientifica la IAPB Italia ha moltiplicato i propri sforzi aumentando notevolmente la produzione editoriale sia sul web che cartacea, raccogliendo diverse proposte di collaborazione pervenute da editori e produttori di informazioni medico-scientifiche.

La IAPB Italia ha confermato la capacità di svolgere il ruolo di promotore della prevenzione oftalmica, coagulando e valorizzando le risorse professionali, istituzionali e sociali presenti nel nostro Paese. Questo sforzo collettivo è indispensabile per accogliere la domanda di prevenzione e di riabilitazione visiva che proviene dalla popolazione, soprattutto per le fasce più deboli, maggiormente esposte al rischio di cecità o ipovisione evitabile. Dal lato dell'offerta dei servizi la continuità progettuale e operativa, sostenuta da una razionale e ponderata gestione delle risorse economiche e umane, consente di stimolare i *policy maker* e la classe medica sul ruolo determinante dei concetti di prevenzione e riabilitazione visiva: punto di partenza e luogo terminale della filiera delle cure, in cui la terapia è un tratto integrato e continuativo del processo. La prevenzione, se realmente concepita come parte del sistema delle cure, è l'unica risposta che può fronteggiare l'invecchiamento della popolazione e il conseguente impatto delle patologie dismetaboliche e degenerative sulla sostenibilità del welfare pubblico. Tuttavia non basta la sola buona volontà per trasformare la prevenzione da semplice e generico proposito in un modello gestionale sanitario. Sono necessarie risorse stabili e modelli organizzativi strutturati e complessi, in grado di sfruttare l'innovazione tecnologica e garantire l'accesso soprattutto alle fasce più povere della popolazione.

### **Prevenzione primaria, secondaria e terziaria**

Tutte le attività che l'Agenzia realizza possono essere riassunte in 3 aree, distinte per finalità: informazione-divulgazione (prevenzione primaria), controlli oculistici (prevenzione secondaria), riabilitazione (prevenzione terziaria).

Tra le attività di **prevenzione primaria**, finalizzate alla diffusione della cultura della prevenzione, si annoverano la Giornata Mondiale della Vista, la Settimana Mondiale del Glaucoma, la prevenzione della Retinopatia Diabetica, <sup>a</sup>La Prevenzione non va in vacanza<sup>o</sup>, le videochat con gli esperti oftalmologi, la distribuzione di opuscoli e libretti informativi, la linea verde di consultazione oculistica, il forum <sup>a</sup>l'oculista risponde<sup>o</sup>, calibrati sulle diverse fasce d'età ed esigenze, che rappresentano un punto di riferimento per la popolazione, alla quale vengono offerte preziose informazioni a carattere medico-oculistico con un linguaggio accessibile.

Tra le iniziative di **prevenzione secondaria** rientra l'innovativo progetto <sup>a</sup>Vista in salute<sup>o</sup>, che attraverso un *truck* ad elevato contenuto tecnologico, dotato di 4 ambulatori oftalmici, consente di sottoporsi a un controllo oculistico per la prevenzione delle maculopatie, del glaucoma e della retinopatia diabetica; le attività territoriali, svolte grazie alle Unità Mobili Oftalmiche presenti sul territorio, che riescono a raggiungere tantissime persone che non si sono mai sottoposte a controllo

oculistico; il progetto <sup>a</sup>“Occhio ai bambini”, che focalizza l'attenzione sugli alunni della scuola dell'infanzia e della scuola primaria, offrendo una visita di controllo nella fase della vita più indicata per praticare la prevenzione; il progetto <sup>a</sup>“Carovana della Salute”, che è rivolto prevalentemente alle persone over 60; tutti i controlli oculistici che vengono svolti in occasione delle campagne di prevenzione primaria in cui, accanto all'attività di divulgazione vengono previsti anche controlli della vista.

Infine la **prevenzione terziaria**, con il Polo Nazionale di Ipovisione che, attraverso la ricerca e i servizi nella riabilitazione visiva, permette lo sviluppo della parte terminale del sistema delle cure, necessario a garantire una qualità di vita adeguata alle persone con disabilità visiva. Riconfermato per la terza volta Centro di Collaborazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per il periodo 2020-2023, consente all'Italia di essere leader nel settore per lo sviluppo e la promozione della riabilitazione visiva nei sistemi sanitari di tutto il mondo.

Nell'anno 2020 la sezione italiana dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB Italia Onlus) ha ricevuto dal Ministero della Salute un contributo pari a euro 1.064.482,29 ai sensi della legge n. 284/97 e un contributo pari a euro 953.448,00 ai sensi della legge n. 248/05. Altresì nell'anno 2020 è stata erogata alla IAPB Italia Onlus la seconda annualità di euro 450.000,00 per il progetto di screening straordinario: Progetto 13 ± Prevenzione malattie ottico retiniche ± ai sensi della legge n. 145/2018, articolo 1, comma 454.

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

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

L'accesso degli utenti ai siti della IAPB Italia ha subito un forte ridimensionamento a causa di alcuni fattori interni ed esterni. La pandemia ha bloccato tutte le iniziative di piazza e le visite gratuite, catalizzando l'informazione medico-scientifica: a partire dal primo periodo di *lockdown* (9 marzo - 18 maggio) il numero degli accessi si è stabilizzato con una diminuzione di circa il 50%. Per contrastare tali effetti negativi è stata riservata particolare attenzione alla strutturazione dei contenuti per garantire una migliore fruibilità delle informazioni e all'aggiornamento della sezione news con una programmazione cadenzata e integrata con la rivista *Oftalmologia Sociale*.

### **Facebook**

Il numero dei *follower* e dei *like* della pagina Facebook sono cresciuti entrambi del 14%. Nel 2020 è stato incrementato l'investimento nella promozione di eventi attraverso questa piattaforma, che ha permesso un miglioramento sia della copertura a pagamento (raggiungendo picchi di 88.676 persone, triplicando il valore del 2019) e organica (picco di 19.465 persone, quadruplicando il dato del 2019). Considerato che sempre più persone usano i *social network* per informarsi, tanto da diventare la prima fonte d'informazione, è importante prestare particolare attenzione per evitare il propagarsi di *fake news* di carattere sanitario. Quindi, campagne, notizie e commenti arricchiscono la pagina Facebook ufficiale della IAPB Italia, sollecitando un'attenzione specifica nei confronti della prevenzione delle malattie oculari, con un crescente coinvolgimento dei cittadini. Oltre alle notizie e alle foto, vengono pubblicati i link che possono essere utili a salvaguardare la salute oculare, notizie scientifiche e iniziative specifiche volte alla prevenzione, comprese le visite oculistiche che vengono proposte in più occasioni.

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

#### **Forum <sup>a</sup> l'oculista risponde<sup>o</sup>**

Sul sito della IAPB Italia è disponibile un forum ([www.iapb.it/forum](http://www.iapb.it/forum)) dove si possono fare domande e trovare le risposte ai quesiti oftalmici più vari. Medici oculisti qualificati rispondono tutte le mattine dei giorni feriali: si tratta di un servizio che, anche in questo caso, l'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus offre gratuitamente. Le richieste degli utenti possono essere anche molto tecniche e complesse. Il forum è una delle pagine più visitate dell'intero sito della IAPB Italia onlus. Tale servizio integra efficacemente il servizio di risposta individuale mediante posta elettronica ([info@iapb.it](mailto:info@iapb.it)).

#### **La newsletter**

Iscrivendosi gratuitamente alla newsletter dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità si ricevono informazioni d'interesse pubblico, soprattutto in occasione delle campagne periodiche (visite gratuite, iniziative informative, videochat). Dai professionisti ai cittadini comuni, tutti hanno la possibilità di ricevere per posta elettronica le date dei principali appuntamenti oculistici, le notizie medico-oculistiche e i numerosi consigli per prevenire disturbi e malattie oculari. Il servizio è, anche in questo caso, gratuito. Nel 2020 il numero degli utenti è cresciuto del 5% attestandosi su circa 2.100 destinatari.

**<sup>a</sup> Oftalmologia Sociale<sup>o</sup>, rivista di sanità pubblica**

La rivista <sup>a</sup>Oftalmologia Sociale<sup>o</sup> continua il processo di rinnovamento avviato nella seconda metà del 2019, con un nuovo aspetto grafico e una redazione più ampia e diversificata che ha permesso di delineare in modo più marcato la propria missione di pubblica utilità: offrire riflessione, dibattito, confronto e informazione sulla prevenzione e riabilitazione visiva nella prospettiva della sanità pubblica. Il rilancio dell'oftalmologia sociale passa attraverso l'impegno congiunto di medici, amministratori e cittadini per affrontare globalmente l'impatto sulla società delle malattie oftalmologiche e porvi argine. È uno sforzo condiviso e per questo Oftalmologia Sociale è impegnata ad ampliare il respiro del suo racconto, rivolgendosi sia agli oculisti che alla comunità dei cittadini, con la consapevolezza che non esiste prevenzione medica che non sia, anche e soprattutto, cultura sociale e prassi gestionale. La rivista viene spedita per abbonamento a professionisti della salute, persone interessate e ai membri di molteplici atenei e altre istituzioni italiane sanitarie e non. Inoltre, sotto forma di archivio, è sempre accessibile gratuitamente su internet: si possono leggere i numeri in pdf a partire dal 2004. Pubblicato in versione cartacea sin dal 1977, il trimestrale è attualmente pubblicato non solo in formato elettronico (leggibile anche dai disabili visivi mediante specifici software di screen reading), ma anche in braille (su carta) e in formato audio (dvd). Il suo intento è da un lato divulgativo e dall'altro più strettamente scientifico: vengono trattate non solo le notizie a carattere medico-specialistico, ma anche campagne di prevenzione rivolte a diverse fasce d'età.

**Mass media**

La condizione di *lockdown* indotta dalla pandemia ha segnato il 2020 anche rispetto all'utilizzo dei media. Le persone affette da patologie della vista, impossibilitate a recarsi in visita presso gli specialisti da cui erano seguiti, hanno vissuto momenti di difficoltà, non essendo in condizioni di ricevere indicazioni circa la sospensione delle cure periodiche cui si sottopongono. In questo contesto il sito della IAPB ha rappresentato per tanti un punto di riferimento. Pur essendo in pieno *lockdown*, gli specialisti oftalmologi e ortottisti della IAPB hanno predisposto dei brevi video per tranquillizzare o instradare le persone affette da patologie e impossibilitate a proseguire le cure. Inoltre, fatta eccezione per la Settimana Mondiale del Glaucoma, la cui celebrazione ha coinciso con la fase più acuta della pandemia, le conferenze di lancio degli altri progetti, come la Giornata Mondiale della Vista, in osservanza delle prescrizioni del Governo sulla normativa anti Covid, sono state realizzate on line, con l'unica eccezione del progetto <sup>a</sup>La prevenzione non va in vacanza<sup>o</sup>, che

durante i mesi estivi ha goduto dell'opportunità di svolgersi in presenza. L'esposizione mediatica, notevolmente ridimensionata rispetto agli anni precedenti, ha avuto maggiore consistenza in occasione della Giornata Mondiale della Vista, nel mese di ottobre e a dicembre, grazie al progetto <sup>a</sup>Proteggi la Sua Vista<sup>o</sup>, dedicato alla prevenzione in epoca pre e post natale.

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

L'effetto della pandemia e lo spostamento di attenzione della popolazione sulle tematiche direttamente e indirettamente connesse ha fatto registrare un calo anche nel numero di telefonate al servizio di consultazione oculistica (800-068506), a cui rispondono gratuitamente medici oculisti altamente qualificati, attestatosi su poco più di 1.800 accessi. I medici oculisti responsabili del servizio hanno però segnalato una durata più lunga delle chiamate, dovuta alla necessità di rassicurare gli utenti preoccupati di fronte anche a problemi di piccola entità. Proprio per far fronte a questa nuova esigenza di informazione di base, necessaria per comprendere la gravità del problema oftalmico, è stato realizzato un podcast da parte del medico oculista responsabile del servizio, trasmesso sul sito [iapb.it](http://iapb.it).

Le conversazioni hanno avuto come oggetto i problemi vitreo-retinici (16% delle telefonate), a cui è seguita una richiesta d'informazioni su maculopatie (10%), cataratta (10%) e glaucoma (10%), nonché chiarimenti sulla congiuntiva (8%). Infine, l'età media di chi effettuava le chiamate o della persona che aveva bisogno del consulto è stata di 59 anni.

### **<sup>a</sup> Video Pillole<sup>o</sup>**

Le videochat ideate nel 2019 per porre un argine alle notizie confuse, ai post senza fondamento scientifico e alle tante *fake news* che circolano sul web e che possono causare grande preoccupazione e perfino arrecare danni alla salute, hanno registrato un grande successo, poiché hanno rappresentato uno strumento di informazione diretta con il pubblico, grazie alla collaborazione di esperti oftalmologi. Per questa ragione, nel 2020, all'indomani del *lockdown* determinato dalla pandemia, è stato immediatamente attivato uno strumento molto simile alle videochat, in cui gli specialisti di fiducia della IAPB Italia hanno messo a disposizione delle tante persone impossibilitate a recarsi in ospedale per sottoporsi alle cure o in difficoltà perché non riuscivano a contattare il proprio medico la propria competenza ed esperienza.

In questo modo è stato possibile, da un lato tranquillizzare i pazienti, dall'altro offrire un valido supporto per quanti avevano necessità di risposte che non richiedevano necessariamente un

controllo diretto. Le <sup>a</sup> video pillole<sup>o</sup> di consigli hanno offerto al grande pubblico notizie corrette e puntuali, rassicurando molti pazienti preoccupati per la loro salute visiva. I podcast dei video sono disponibili sui siti [iapb.it](http://iapb.it) e [polonazionaleipovisione.it](http://polonazionaleipovisione.it).

In particolare, sono stati affrontati i seguenti argomenti:

- Linea verde IAPB ± Italia: parla con l'oculista, a cura della dott.ssa Sara D' Angelo;
- Riabilitazione visiva: autonomia e dignità ai tempi del COVID, a cura del dott. Filippo Amore;
  
- Non abbiate paura della paura, Testimonianze di riabilitazione visive, a cura della dott.ssa Stefania Fortini;
- Come fare la spesa, Come andare alle poste, Come andare in banca e in farmacia, Che esercizi posso fare a casa? a cura della dott.ssa Valeria Silvestri;
- Gli ausili informatici per computer e smartphone, Qualche trucco al pc per Ipovedenti, Nutrire la mente e Programmi e radio per Ipovedenti a cura del dott. Marco Sulfaro.

### **Opuscoli**

Uno strumento che solitamente garantisce grande diffusione della cultura della prevenzione, sebbene la comunicazione sia oggi quasi esclusivamente digitale, sono gli opuscoli e il materiale cartaceo in generale, perché consentono di raggiungere tutte le fasce sociali della popolazione e tutte le età, soprattutto in occasione delle campagne periodiche della IAPB Italia. In queste occasioni, solitamente, centinaia di migliaia di cittadini vengono sollecitati a porre attenzione alle buone prassi sanitarie e ai consigli degli specialisti che vengono veicolati attraverso queste pubblicazioni, che vengono distribuiti nelle piazze, presso le farmacie e nelle vicinanze delle Unità mobili oftalmiche. Quest'anno, però, la crisi pandemica ha impedito la realizzazione in presenza di quasi tutte le iniziative già programmate per il 2020 e, di conseguenza, la distribuzione del materiale informativo è stata fortemente limitata. Il formato digitale degli opuscoli, che consente di mantenerli disponibili su internet sul sito all'indirizzo [www.iapb.it/opuscoli](http://www.iapb.it/opuscoli), ha consentito di mantenere viva l'attenzione della popolazione su patologie pericolose.

### **Settimana del Glaucoma**

Come ogni anno, anche per il 2020, dall'8 al 14 marzo era programmata la celebrazione della



Settimana del Glaucoma, che è uno degli appuntamenti fissi più rilevanti per ricordare quanto sia importante la diagnosi precoce e una corretta informazione rispetto a una malattia che, colpisce ancora circa 55 milioni di persone nel mondo. Purtroppo, il precipitare della crisi pandemica ha impedito di realizzare le iniziative già programmate in circa 100 province d'Italia, dove, pur essendo pervenuto il materiale (opuscoli e locandine) appositamente ideato, non è stato possibile distribuirlo. Il programma avrebbe previsto non solo la distribuzione del materiale, ma anche la realizzazione di brevi video realizzati sui territori durante gli eventi divulgativi, interviste di oftalmologi sulle televisioni locali e controlli oculistici gratuiti.

### **Giornata Mondiale della Vista**

Ogni anno, il secondo giovedì del mese di ottobre, la IAPB Italia promuove la Giornata Mondiale della Vista, per focalizzare l'attenzione dei governi nazionali sul problema della cecità evitabile. L'8 ottobre 2020, dunque, nonostante la situazione determinata dalla crisi sanitaria, è stata celebrata la Giornata Mondiale della Vista, partendo dallo slogan <sup>a</sup>Prenditi cura della tua vista: guarda che è importante!<sup>o</sup> e mantenendo una forma organizzativa che non puntava, per ovvi motivi, sulla presenza fisica, ma sulla comunicazione online. Per questo, la consueta conferenza istituzionale si è svolta online, con un collegamento al sito [www.giornatamondialede llavista.it](http://www.giornatamondialede llavista.it), e si è focalizzata l'attenzione sul tema <sup>a</sup>La prevenzione oftalmica nel sistema sanitario nazionale<sup>o</sup>, con l'intervento di specialisti oftalmologi, dell'OMS e di rappresentanti delle istituzioni nazionali, moderato dalla giornalista Nicoletta Carbone. La scelta di affrontare il tema della salvaguardia della salute visiva nell'ambito sistema sanitario nazionale, è risultato particolarmente pertinente anche in considerazione della rinnovata importanza del rafforzamento del Servizio Sanitario Nazionale, emersa prepotentemente durante la pandemia, e ha consentito di rimarcare quanto, proprio rispetto alla tutela del bene primario della vista, sia determinante. Alla conferenza è seguita una vera e propria <sup>a</sup>maratona<sup>o</sup> che, nell'arco di 3 ore, ha consentito di approfondire, grazie alla conduzione di Tiberio Timperi e con l'intervento di oftalmologi e rappresentanti delle istituzioni e pazienti, gli argomenti di maggiore interesse per la salute visiva. Tre sessioni in diretta *streaming* sulla pagina Facebook di IAPB Italia Onlus hanno affrontato tre diversi temi: la prima si è concentrata sul bisogno di oculistica nel panorama delle cure; la seconda ha avuto come tema la prevenzione e la riabilitazione per il paziente e il cittadino; la terza e ultima sessione ha approfondito l'argomento della prevenzione oftalmologica nel mondo e la necessità di comunicare con empatia l'importanza degli screening. L'iniziativa ha avuto grande riscontro mediatico, anche grazie alla realizzazione di uno spot che è stato trasmesso sulle reti Rai e Mediaset e ha catturato l'attenzione della popolazione. La <sup>a</sup>maratona<sup>o</sup> ha poi utilizzato i social come strumento attraverso il quale raggiungere tutti coloro anche non direttamente interessati a questioni riguardanti la salute visiva.

### **Proteggi la Sua Vista**

Nell'ambito dei compiti assegnati al Comitato Tecnico Nazionale per la Prevenzione della Cecità, di cui la IAPB Italia è parte, rientra l'obiettivo di sensibilizzare tutti gli operatori sanitari sul livello di priorità della prevenzione oftalmica fin dai primi momenti di vita del neonato e i futuri genitori su cosa sia opportuno fare affinché la vista del loro bambino venga tutelata prima e dopo la

sua nascita, sia rispetto ai controlli medici cui è opportuno sottoporre il bambino per monitorarne il corretto sviluppo visivo, che per sfatare alcuni luoghi comuni. Per questa ragione, è stata progettata la campagna <sup>a</sup>Proteggi la Sua Vista<sup>o</sup>, che si è avvalsa della preziosa collaborazione del Comitato Tecnico del Ministero della Salute, per diffondere, vieppiù in un periodo di *lockdown* e distanziamento sociale legato alla pandemia, che ha impedito ai neo genitori di confrontarsi con i medici in assenza di problemi, informazioni e consigli utili per prendersi cura della vista dei bambini fin dai primi anni di vita.

Il progetto ha l'obiettivo di accrescere il livello di consapevolezza dei genitori sulle possibili patologie che possono colpire i loro figli (glaucoma congenito, retinoblastoma; malformazioni oculari; difetti refrattivi; ambliopia; strabismo o anomalie della motilità oculare). Inoltre, mira a sensibilizzare tutti gli operatori sanitari sul livello di priorità della prevenzione oftalmica fin dai primi momenti di vita del neonato. Infine, si propone di offrire una guida per individuare i momenti più importanti in cui è necessario controllare la vista al neonato nei primi mesi di vita e nelle fasi successive della sua crescita.

Il 10 dicembre, quindi, nell'impossibilità di svolgere un evento fisico, è stato organizzato un evento web che, attraverso una piattaforma digitale, ha messo a confronto in una sorta di <sup>a</sup>salotto virtuale<sup>o</sup> esperti ginecologi, oftalmologi e neonatologi con alcune mamme blogger e giornalisti che hanno animato il dibattito, condotto da Nicoletta Carbone di Radio24. Le Società scientifiche di riferimento dei vari specialisti hanno patrocinato il progetto (Società Oftalmologica Italiana, Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia, Federazione Nazionale degli Ordini della Professione di Ostetrica, Società Italiana di Pediatria, Società Italiana di Neonatologia, Società Italiana di Medicina Perinatale), e hanno introdotto nel dibattito, attraverso i loro rappresentanti, le specificità di ciascuna branca medica. Il tono dell'incontro è stato informale, incentrato su una comunicazione efficace, basata su un'informazione scientifica estremamente accessibile.

Parallelamente, sono stati prodotti degli opuscoli informativi (con un espositore e una locandina) che sono stati spediti in tutti i punti nascita d'Italia (450) ed è stato realizzato un sito internet di progetto, [www.proteggilasuavista.it](http://www.proteggilasuavista.it) per mantenere in versione digitale tutte le informazioni riportate dall'opuscolo e consentirne la fruibilità in ogni momento per i neogenitori. È stato realizzato anche uno spot che è stato diffuso su tutti i canali social delle Società scientifiche che hanno patrocinato l'iniziativa, delle mamme blogger e degli utenti più affezionati alla IAPB. Le Società scientifiche coinvolte hanno anche promosso, all'interno dei propri canali comunicativi, i

materiali digitali (sito, spot, video).

È stato registrato un successo della diretta Facebook, che, oltre a un buon numero di partecipanti, ha raggiunto oltre 5.000 persone, segno evidente della grande attenzione che si focalizza attorno a questo tema e della significativa carenza di informazioni rivolte ai neogenitori per prendersi cura, anche in assenza di patologie, del corretto sviluppo della vista dei loro bambini. La IAPB Italia proseguirà a mantenere alta l'attenzione sui bisogni dei neogenitori e le varie fasi dello sviluppo della vista dei bambini, mantenendo vivo questo progetto che potrà affrontare nuovi argomenti, proprio seguendo le varie fasi della crescita dei bambini.

### **Simposi Congressi SOI**

L'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità ha partecipato, nel 2020, ai due Congressi della Società Oftalmologica Italiana, che si sono svolti in forma digitale. Il primo, svoltosi dal 29 al 31 maggio, ha visto la IAPB Italia partecipare attivamente con una sessione sul tema *Il cieco oggi*: ciò che deve sapere l'oculista e sono intervenuti per approfondire aspetti specifici, il prof. Cruciani su *L'assistenza del cieco nella storia*, il dott. Marmo su *La cecità nel mondo: aspetti epidemiologici e socioculturali*, il dott. Semenzato su *Mobilità autonoma e autonomia personale*, la dott.ssa Lisi su *Letto-scrittura Braille e tecnologie assistive* e il dott. Abba su *Un corretto approccio tiflogico alla persona cieca*. Si è trattato di un vero e proprio congresso virtuale, in cui erano previsti anche spazi espositivi e dove i *visitatori* virtuali hanno potuto interagire con i protagonisti, rivolgendo domande specifiche e richieste che la IAPB ha raccolto con interesse, dando seguito alle interazioni anche con scambi via email successivi alla chiusura del congresso. Il secondo congresso SOI, svoltosi sempre in digitale, dal 26 al 29 novembre, ha visto la partecipazione della IAPB Italia con un simposio dedicato all'oftalmologia pediatrica e allo strabismo, in cui, grazie all'intervento di molti specialisti, sono stati approfonditi i temi de *Lo sviluppo del sistema visivo e le noxae patogene interferenti causa di invalidità permanente* (dott. M. Fortunato), *Lo screening visivo: concetti generali e finalità* (dott. F. Marmo), *Red Reflex test: significato, validità e limiti* (prof. F. Cruciani), *La visita oculistica alla nascita* (dott. R. Perilli), *Controllo dello sviluppo funzionale visivo nei primi tre anni* (dott. L. Orazi).

## **2.2 Controlli oculistici gratuiti: prevenzione secondaria**

### **Unità Mobili Oftalmiche**

L'obiettivo principale dell'attività di prevenzione secondaria che IAPB Italia promuove è raggiungere coloro che, per motivi di carattere culturale, economico o per disinformazione sanitaria non si sono mai sottoposti a una visita oculistica o comunque si recano dall'oculista solo in presenza di un problema. In questo è fondamentale la collaborazione dei Comitati IAPB e delle Sezioni locali dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti (UICI), oltre che di altri enti o associazioni, che, utilizzando, secondo un calendario concordato, le 14 Unità Mobili Oftalmiche dislocate su tutto il territorio nazionale, offrono alla popolazione la possibilità di effettuare controlli oculistici gratuiti, raggiungendo soprattutto i luoghi particolarmente disagiati. Le Unità Mobili Oftalmiche sono attrezzate con un computer e una scheda oculistica informatizzata appositamente creata per la rilevazione dei dati acquisiti durante le visite oculistiche, per restituire una fotografia sulla situazione della popolazione visitata. Nel 2020, però, a causa delle restrizioni conseguite alla diffusione dell'epidemia da Covid-19, le iniziative programmate sono state interrotte o rinviate, non essendo possibile creare assembramenti che potevano esporre a pericolo di contagio la popolazione. Alcuni territori, tuttavia, particolarmente attrezzati o meno esposti dal punto di vista del rischio di contagio, hanno potuto effettuare dei controlli della vista, soprattutto laddove gli ospedali non erano in grado di consentire l'accesso perché divenuti Hub Covid. Si è trattato ovviamente di interventi marginali rispetto alle capacità di presenza ramificata sul territorio che ogni anno si riesce ad assicurare.

### **La Prevenzione non va in Vacanza**

Partito nel 2018, il progetto <sup>a</sup>La Prevenzione Non va in Vacanza<sup>o</sup> ha l'obiettivo di occupare uno spazio temporale che, nel periodo estivo, solitamente viene lasciato scoperto. Il successo che si è registrato nelle due edizioni precedenti e il blocco delle attività avvenuto all'inizio del 2020, a causa del confinamento sociale, hanno suggerito di riproporre questa campagna nel periodo estivo in cui i contagi erano sensibilmente diminuiti. Le strutture territoriali dei Comitati IAPB e delle sezioni UICI hanno aderito progettando un'iniziativa di prevenzione delle malattie oculari che, pur senza poter svolgere i controlli oculistici che solitamente vengono organizzati, ha consentito di sollecitare l'attenzione della popolazione sull'importanza della prevenzione. Assecondando le caratteristiche, le peculiarità di ogni territorio, tra giugno e agosto, con date modulate sulle esigenze delle località

interessate, dal Nord al Sud del nostro Paese, si sono svolte attività ludico-sportive, che hanno approfittato di appuntamenti turistici e folkloristici delle varie località per diffondere la cultura della prevenzione. Proprio in ragione della diffusione della pandemia e in considerazione della ritrosia delle persone a esporsi in situazioni problematiche che potessero aumentare il contagio, si è scelto di distribuire, insieme a un opuscolo dedicato ai luoghi comuni relativi alle buone norme per la salvaguardia della vista in contesti di pieno sole, alta montagna, agenti irritanti (sabbia, vento), anche una mascherina protettiva. Questa scelta si è rivelata strategicamente vincente e infatti il materiale è stato esaurito in brevissimo tempo. Venti strutture territoriali hanno aderito, nel 2020, a questo progetto che, sebbene riducendo drasticamente i controlli oculistici, che solo in 5 province è stato possibile effettuare in sicurezza, ha riscosso il consueto successo e consentito di distribuire 20.000 opuscoli con relativa mascherina.

### **Carovana della salute**

Anche il progetto <sup>a</sup>Carovana della salute<sup>o</sup>, avviato nel 2018 grazie a una sinergia tra la IAPB Italia onlus, FNP CISL e altre organizzazioni impegnate nella prevenzione sanitaria e pronto a ripartire nel mese di marzo del 2020, ha dovuto subire una battuta d'arresto a causa del *lockdown*. Le tappe previste per il 2020 sono state rinviate dapprima in estate, poi in autunno e infine al 2021.

### **Vista in Salute**

La legge n. 145/2018 ha previsto all'articolo 1, comma 453 e 454, un Progetto di screening straordinario mobile che ha la finalità di sollecitare l'attenzione alle problematiche delle minorazioni visive, con particolare riferimento alle patologie retiniche, per ridurre i tempi delle diagnosi e i danni visivi e sociali e l'impatto assistenziale. Secondo la norma, il Ministero della Salute ha affidato il progetto alla sezione italiana della IAPB, che lo ha denominato <sup>a</sup>Vista in Salute<sup>o</sup>.

Successivamente, il testo coordinato del decreto-legge n. 162/2019 all'articolo 1 (*Proroga di termini in materia di pubbliche amministrazioni*), comma 10-sexiesdecies, dispone che: <sup>a</sup>per la realizzazione dello screening oftalmologico straordinario mobile, affidato dal Ministero della salute alla sezione italiana dell'agenzia internazionale per la prevenzione della cecità ai sensi del comma 453 dell'articolo 1 della legge 30 dicembre 2018, n. 145, l'autorizzazione di spesa di cui al comma 454 del medesimo articolo 1 della legge n. 145 del 2018 è incrementata di 200.000 euro per ciascuno degli anni 2020, 2021, 2022 e 2023<sup>o</sup>.

Il progetto Vista in Salute nel 2020 avrebbe dovuto interessare 5 Regioni, ma la pandemia ha impedito di mantenere la programmazione del progetto. Anche il tentativo di riproporre l'avvio del progetto durante i mesi estivi non ha trovato adeguato spazio di realizzazione, anche perché le Regioni interessate hanno ritenuto di voler mantenere un atteggiamento di estrema cautela.

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

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

Le molteplici attività del Polo Nazionale hanno il comune obiettivo di prevenire la perdita della vista e garantire alle persone ipovedenti un' adeguata autonomia e una migliore qualità della vita. L' attività assistenziale ha risentito profondamente della pandemia da Covid-19, anche in considerazione del dato che una quota rilevante di pazienti che accede al Polo Nazionale per i servizi riabilitativi è costituita da soggetti anziani, fragili e/o portatori di pluridisabilità. Tuttavia, la possibilità di svolgere attività a distanza ha fatto sì che l' area ricerca risultasse potenziata, come evidenziabile dalle pubblicazioni prodotte, dai trial clinici avviati in collaborazione con alcune UOC della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, ma anche con istituzioni nazionali ed estere. L' attività da remoto ha altresì consentito di organizzare webinar di istruzione e una serie di podcast pensati per il soggetto adulto e le famiglie dei bambini con pluridisabilità in carico al Centro di Diagnostica e Riabilitazione Visiva per Bambini con Deficit Plurisensoriali (Ce.Di.Ri.Vi) del Polo Nazionale.

I risultati raggiunti sono stati complessivamente positivi, con un buon *feedback* da parte dei pazienti e hanno rappresentato una spinta a potenziare il settore dell' assistenza da remoto. Superata la prima fase di *lockdown* ed attenendosi strettamente alle disposizioni in tema di sicurezza ed accesso alle strutture sanitarie, il Polo Nazionale è stato in grado di fronteggiare l' emergenza utilizzando diversi canali comunicativi garantendo, in questo modo, una continuità di presa in carico, con un' attenzione particolare rivolta all' aspetto emotivo.

L' esperienza maturata nell' anno trascorso, ha consentito di gettare le basi per un lavoro futuro volto a testare gli effetti di nuove modalità di riabilitazione visiva e formazione dedicata e approfondire l' impatto della pandemia sulla popolazione degli ipovedenti. È ormai evidente che il Sistema Sanitario abbia bisogno di investire nella digitalizzazione dei sistemi e nel ripotenziamento



dell'assistenza sul territorio; sotto questo aspetto il Polo Nazionale si pone in una posizione di avanguardia grazie alla <sup>a</sup> teleriabilitazione°.

Il lavoro svolto dagli operatori del Polo Nazionale durante l'anno 2020 viene suddiviso e descritto nei paragrafi che seguono.

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

Il Polo Nazionale è stato designato dal 2013 come primo *World Health Organization Collaborating Centre on Prevention of Blindness and Rehabilitation*. Il nuovo riconoscimento come Centro di Collaborazione del maggio 2020 per il triennio 2020-2023 ha previsto l'implementazione e lo sviluppo di un preciso Piano d'azione.

La diffusione della riabilitazione visiva è indicata dall'OMS quale obiettivo principale per il Polo. Il Piano di lavoro dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ribadisce, infatti, il ruolo del Polo Nazionale come guida e coordinamento per lo sviluppo dei contenuti e dei programmi per la riabilitazione del disabile visivo a livello mondiale. Fino a poco tempo fa i servizi di riabilitazione visiva non potevano riferirsi a standard di cura riconosciuti, né nazionali né internazionali. Ogni Paese, ogni organizzazione, definiva modelli di intervento, sicuramente validi, ma privi della validazione internazionale. Con la Conferenza Internazionale di Consenso sugli Standard della Riabilitazione Visiva (ICC Rome 2015), svoltasi sotto l'egida dell'OMS e coordinata dal Polo Nazionale di Iprovisione, per la prima volta si è trovato un accordo su cosa sia la riabilitazione visiva, sul contenuto dei programmi riabilitativi, sulle figure professionali preposte a tale attività e sulla complessità crescente di intervento, adeguando ciascuna di queste azioni ai diversi livelli di sviluppo socio-economico. Inoltre, il modello riabilitativo del soggetto giovane/adulto è stato nettamente diversificato da quello del bambino. L'ICC Rome 2015 è stato anche un momento di definizione dei passi futuri per rendere la riabilitazione visiva una specializzazione oftalmologica definita in tutti i suoi aspetti, anche in quello della formazione degli operatori sanitari dedicati. Grazie agli obiettivi raggiunti durante i due mandati precedenti (2013-2016; 2017-2019) nell'anno 2020, come detto, il Polo Nazionale Iprovisione ha ottenuto la conferma della designazione come Centro di Collaborazione dell'OMS (WHOCC ITA-100) e sono stati definiti i *Terms of Reference* (TOR) per il prossimo triennio.

Nel 2020 sono state portate avanti le seguenti attività:

**TOR 1 - Divulgazione e implementazione *International Standards for Vision Rehabilitation*:**

Applicazione degli *International Standards for Vision Rehabilitation* (ICC Rome 2015) attraverso un test pilota da realizzarsi in due Centri del Marocco.

Dopo aver dotato, grazie alla donazione del Polo/IAPB, i due Centri di Rabat degli strumenti di valutazione e ausili riabilitativi, i due esperti individuati per fare la formazione alle risorse designate, in lingua araba e francese, hanno definito in collaborazione con lo staff del Polo il programma sia teorico sia pratico da svolgere. Gli argomenti e le ore di insegnamento previsti sono stati uniformati ai curricula creati quale obiettivo del mandato dell'OMS. Il completamento del progetto è stato rinviato al 2021 a causa della pandemia.

**TOR 2 - Sviluppo dei curricula per HR.** Stesura versione aggiornata degli *International Standards for Vision Rehabilitation* comprensiva dei curricula

A conclusione del TOR2 è stato organizzato il *workshop* di consenso sui curricula per gli operatori della riabilitazione visiva da tenersi a Roma il 28 e 29 febbraio 2020, ma a causa della pandemia è stato convertito in una teleconferenza che è stata condotta nella giornata del 5 marzo. È seguito un periodo di confronto con i massimi *leader opinion* per definire, sulla scorta del consenso raggiunto, il documento finale. È prevista la pubblicazione della versione integrata degli *International Standard on Vision Rehabilitation*<sup>o</sup>; si tratterà di un documento unificato che conterrà il materiale frutto della *International Consensus Conference on vision rehabilitation standards* assieme ai curricula formativi per le HR che operano nel settore riabilitazione visiva. Sono previsti curricula per: oculista/ortottista/optometrista, tecnico della riabilitazione visiva, psicologo, istruttore di orientamento e mobilità, insegnante. Il percorso formativo degli operatori della riabilitazione visiva dell'adulto è differenziato da quello degli operatori dedicati al bambino con disabilità visiva, a volte da ascrivere in un contesto di pluridisabilità.

**TOR 3 - Valutare la componente psicologica nei soggetti ipovedenti ed in quelli con patologia oftalmologica cronica**

Sulla base dei risultati del progetto pilota avviato e concluso nel 2018, finalizzato a osservare <sup>a</sup> se e come<sup>o</sup> l'oculista utilizzi le informazioni derivanti da due brevi questionari di screening per ansia e depressione (autosomministrabili) per modificare la propria pratica clinica, è stato avviato uno studio multicentrico internazionale di cui il Polo Nazionale Ipovisione è centro coordinatore. Sono stati arruolati 6 Centri italiani e 3 Centri stranieri. A causa delle note difficoltà sanitarie, i Centri

italiani hanno dovuto sospendere la sperimentazione.



### 3.2 Advocacy e Networking

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

Come più volte ribadito, la particolare condizione vissuta in quest'anno ha fortemente influito sul normale svolgimento di alcune attività. Ciononostante il Polo ha garantito comunque le proprie consulenze tecniche a istituzioni e centri di ipovisione; ha continuato a svolgere un ruolo di organo tecnico e di coordinamento per le questioni inerenti la riabilitazione visiva di cui si occupa il Ministero della Salute.

Anche nel 2020 ha supportato il Ministero della Salute nell'analisi ed elaborazione dei dati sulle attività della riabilitazione visiva dei centri di riferimento nazionale. Inoltre, grazie al riconoscimento dell'OMS e ai progetti che ne sono conseguiti, il Polo ha mantenuto il ruolo di organo tecnico e di coordinamento del *network* della riabilitazione visiva a livello internazionale.

### 3.3 Attività assistenziale

Il Polo promuove un modello riabilitativo multidisciplinare oramai consolidato, che punta a far ritrovare un'adeguata autonomia personale e una migliore qualità della vita, da intendersi anche come il risultato degli interventi finalizzati ad aiutare ad affrontare il disagio psicologico legato alla cronicità. È stata confermata l'*équipe* multidisciplinare formata da diverse figure professionali con elevate competenze specialistiche. Nello specifico la squadra si compone di oculisti, ortottisti, psicologi/psicoterapeuti, neuropsichiatri infantili, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE) e consulenti esterni, quali un istruttore di orientamento, mobilità e autonomia personale (OM&AP). Quando necessario il Polo Nazionale si avvale di altre consulenze specialistiche.

#### Riabilitazione del paziente adulto

L'emergenza sanitaria legata alla pandemia da Covid-19 ha richiesto di riorganizzare l'attività assistenziale per poter, comunque, riuscire a garantire ai pazienti un continuum di cura. Le

disposizioni e le differenti limitazioni attuate a livello nazionale nel corso della prima e seconda ondata hanno comportato adeguamenti diversificati. In particolare, nei mesi di marzo-maggio 2020 è stata condotta un'attività quasi esclusivamente in modalità lavoro agile.

Nel periodo dell'emergenza la difficoltà di accesso ha portato anche a rivedere gli interventi psicologici incrementando la comunicazione a distanza (telefono, piattaforme informatiche) per avere informazioni in merito ai disagi concreti (acquisti beni di prima necessità, farmaci) e comprendere gli stati emotivi e i livelli di stress causati dall'isolamento e dal distanziamento. L'intervento era mirato ad intercettare il disagio psico-sociale al fine di ridurre il danno e le eventuali ricadute. Per venire incontro alle difficoltà pratiche lamentate è stata realizzata una serie di podcast per aiutare le persone a riorganizzare le proprie quotidianità e rafforzare la gestione dello stress. Alla realizzazione di tali podcast hanno contribuito ortottisti, psicologi e oculisti.

Per permettere la continuità riabilitativa si è potenziato l'impiego della riabilitazione a distanza grazie ad un software di *home training*, *Eyefitness*, progettato dal Polo, che ha permesso ai pazienti di continuare ad eseguire gli esercizi riabilitativi personalizzati, e costantemente tele-monitorati dall'*équipe* del Centro.

La terapia di gruppo, esperienza positiva degli anni passati, è continuata in modalità da remoto, per un certo periodo condotti dallo psicologo, per poi essere avviati a divenire gruppi di auto-mutuo aiuto sempre sotto la supervisione dello psicologo.

Nella fase di ripresa si è, comunque, dovuto fare i conti con le limitazioni e le regole del contingentamento, per cui l'attività assistenziale in presenza ne ha profondamente risentito. Sono stati contattati tutti i pazienti in agenda per creare una lista prioritaria basandosi sui seguenti criteri: età giovane/adulta, pazienti candidabili alla tele-riabilitazione, pazienti che necessitavano di una rivalutazione urgente per un peggioramento della condizione clinica. Inoltre, per ridurre al minimo la possibilità di contagio si è cercato di ottimizzare le sedute riabilitative aumentandone la durata e, di conseguenza, riducendo il numero dei rientri.

Il percorso riabilitativo standard ha continuato a prevedere, dopo il consueto iter d'accettazione amministrativa, un primo importante passo valutativo, quello del profilo psicologico volto all'individuazione delle risorse disponibili, della motivazione e delle richieste della persona ai fini riabilitativi. Successivamente l'oculista si occupa dell'inquadramento clinico funzionale. Solo dopo questa prima fase valutativa si procede, durante una riunione multidisciplinare settimanale del team di specialisti, alla stesura e condivisione del progetto riabilitativo personalizzato. La possibilità di

poter accedere alla cartella elettronica anche da remoto e di poter condividere i casi, durante la riunione settimanale, sulla piattaforma Teams, ha permesso di gestire i pazienti anche in *smart-working*.

Il percorso riabilitativo è stato, pur mantenendo la sua alta qualità, in diversi casi ridotto nel numero di sedute, attraverso un grande lavoro degli operatori. Dunque, il Polo Nazionale ha comunque effettuato il training ortottico e l'addestramento all'uso dell'ausilio/i, il supporto psicologico (laddove ritenuto idoneo in termini di sostegno individuale o terapia di gruppo). Si sono ridotti i corsi di orientamento e mobilità e autonomia personale e gli eventuali corsi di autonomia domestica. Le riabilitazioni si sono sempre concluse con la prescrizione degli ausili e il loro successivo collaudo. È stato mantenuto, nei casi in cui fosse necessario, il *follow-up* a 6 mesi. Il paziente che intraprende il percorso riabilitativo tradizionale effettua in media 3 accessi, mentre quando si ricorre alla stimolazione neurovisiva il numero di accessi aumenta considerevolmente. A questi pazienti è stata rivolta la massima attenzione nell'organizzazione delle sedute in sede, a garanzia della sicurezza e del distanziamento, alternando pazienti adulti e bambini, oltre che giornate dedicate agli uni e agli altri. Inoltre, quando indicato, il paziente esegue anche regolari *training* domiciliari, prescritti a maggior ragione in questo periodo.

Il team di esperti ha dedicato, come detto, molto tempo all'individuazione del miglior percorso riabilitativo per ogni singolo soggetto, soprattutto durante le riunioni multidisciplinari *online* (nel corso delle quali viene discusso ogni singolo caso). La personalizzazione del progetto garantisce, il più delle volte, una migliore *compliance* del paziente, portandolo a diventare parte attiva del proprio processo di cura con il risultato di raggiungere una nuova acquisizione dell'autonomia e una migliore qualità della vita.

Il Polo ha ritenuto opportuno, invece, sospendere il metodo terapeutico dell'EMDR (*Eye Movement Desensitization and Reprocessing*) introdotto nel 2018, il cui obiettivo è facilitare il superamento di eventi traumatici in soggetti ipovedenti, pur essendo una procedura altamente indicata in questo momento storico, sia perché male applicabile in modalità da remoto sia per le limitazioni visive dei pazienti.

Anche nel 2020, seppure con difficoltà, una quota rilevante dell'attività del Polo Nazionale è stata dedicata alla ricerca in ambito di innovazione tecnologica, proseguendo la collaborazione con aziende di riferimento, volta a testare *portable devices* per attestarne la reale fruibilità e suggerire, sulla scorta dei *feedback* ricevuti dai pazienti, le modifiche/implementazioni del sistema.

Soprattutto in un anno così particolare l'attività psicologica è stata molto intensa, seppure condotta attraverso canali di comunicazione non convenzionali, che hanno sdoganato l'idea tradizionale che il *setting* terapeutico in presenza fosse elemento quasi imprescindibile. L'impegno di supporto psicologico è stato potenziato dall'impatto che la pandemia nelle sue numerose sfaccettature (paura del contagio, isolamento, ansia, stravolgimento della quotidianità) ha avuto su una popolazione di soggetti ipovedenti, la maggior parte dei quali anziani e portatori di comorbidità. È rimasto invariato il tipo di sostegno psicologico offerto ai pazienti che accedono al Polo Nazionale. Infatti, le psicologhe/psicoterapeute operanti presso il Polo Nazionale intervengono non solo nella fase dell'inquadramento psicologico iniziale, ma anche, quando è il caso, nel sostegno individuale e alla famiglia. Operano anche un intervento indiretto sugli altri operatori del centro finalizzato a favorire una migliore comunicazione e un migliore rapporto operatore-paziente, secondo i principi della medicina olistica. Inoltre, quando necessario, viene effettuata una valutazione preliminare finalizzata ad intraprendere un percorso personalizzato di Orientamento e Mobilità per migliorare l'autonomia in esterno, attraverso l'utilizzo di tecniche specifiche quali quelle dell'accompagnamento, di protezione del corpo, di esplorazione e ricerca, dell'uso del bastone, dell'esplorazione di una zona residenziale, per gli attraversamenti, per i percorsi, etc., che come ricordato è stata limitata nel corso dell'anno. L'esperienza consolidata dei gruppi di sostegno ha cambiato connotazione e, al momento, sono condotti in modalità da remoto. Dal 2020 sono andati a regime specifici pacchetti di prestazioni, che consentono di definire meglio le prestazioni sanitarie erogate e tenere traccia anche dell'attività psicologica.

La Figura 1 riporta i dati sul numero e la tipologia di prestazioni erogate, in riferimento ai pazienti adulti, dal Polo Nazionale.

*Figura 1: Numero e tipologia di prestazioni erogate dal Polo Nazionale Ipvisione adulti, anno 2020*

I nuovi accessi del 2020 sono stati 117. Si è registrata una riduzione percentuale di quasi il 50% rispetto al 2019, sempre legata alla pandemia e alla peculiarità della popolazione anziana di pazienti che normalmente accedono al Polo Nazionale. In particolare nei mesi da marzo a inizio giugno, periodo di lockdown totale, nessun paziente adulto ha avuto accesso al Polo. Si però registrato un forte incremento del numero di pazienti che sono stati seguiti con programma di riabilitazione

domiciliare (software *Eyefitness*). Nel periodo di *lockdown* (marzo-giugno) solo 4 pazienti hanno potuto iniziare e finire gli esercizi dei loro programmi domiciliari. Dalla riapertura, che comunque è stata contingentata nel numero giornaliero di pazienti, sono stati 21 i soggetti seguiti da remoto con il programma di tele-riabilitazione.

Di seguito le patologie dei 117 nuovi accessi del 2020:

- Degenerazione Maculare Legata all' Età (DMLE) essudativa: 25;
- Retinite Pigmentosa: 10;
- Degenerazione Maculare Legata all' Età (DMLE) non essudativa: 25;
- Disturbi retinici: 10;
- Disturbi del nervo ottico: 10;
- Distrofie retiniche ereditarie: 7;
- Glaucoma: 10;
- Pucker maculare: 5;
- Miopia Degenerativa: 5;
- Disordini delle vie ottiche: 5;
- Occlusioni vascolari retiniche: 5.

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

Nel 2020 anche l'attività del CEDIRIVI (Centro di Diagnostica e Riabilitazione Visiva per Bambini con Deficit Plurisensoriali) ha visto una riduzione delle visite di controllo nel periodo del primo *lockdown*. Il servizio è rimasto sempre attivo per i bambini che presentavano necessità di visita non differibile, come per esempio i bambini nati prematuri che hanno sviluppato la ROP (Retinopatia del Prematuro) o bambini con situazioni cliniche acute. Nonostante l'annullamento di circa 600 appuntamenti, il Servizio ha eseguito 1.897 visite, seguendo complessivamente circa 700 bambini. È stato necessario sospendere le sedute di riabilitazione per rispettare le regole del distanziamento. Il numero di nuovi accessi è stato di 200 bambini, di questi 70 erano prematuri.

*Figura 2: Numero e tipologia di prestazioni erogate dal Polo Nazionale di Ipvisione CEDIRIVI, anno 2020*

L'attività è divisa in 3 diverse modalità di accesso e, in particolare nel 2020, il 6% degli accessi è avvenuto in day hospital (DH) di Neuropsichiatria Infantile, l'80% come prestazioni ambulatoriali



del Polo e il 14% come consulenze per altri Servizi.

*Figura 3: Rapporto tra le tre tipologie di accesso del Cedirivi, anno 2020*

### 3.4 Accordi di collaborazione e certificazioni

#### Rapporti con aziende del settore

Anche nel 2020 si è implementata e aggiornata la dotazione degli ausili, grazie ad incontri con aziende del settore che hanno presentato le novità tecnologiche. Con alcune di queste si è avviata una collaborazione che ha permesso al Polo di ottenere a titolo gratuito o in comodato d'uso prodotti di ingegneria avanzata che hanno consentito l'avvio di *trial* clinici multicentrici. Nel contempo la dotazione strumentale in uso al Polo Nazionale si è arricchita grazie all'acquisizione del Microperimetro Nidek di ultima generazione (MP-3)

#### Certificazione della Qualità

La Certificazione del "Sistema di Gestione della Qualità" in conformità con i requisiti dello standard ISO 9001:2015 si trova al suo secondo triennio di conferma.

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

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

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

- Medicina preventiva
- Programmazione ed esecuzione di trattamenti riabilitativi per pazienti ipovedenti
- Ricerca epidemiologica
- Ricerca di base
- Sperimentazione di nuovi modelli riabilitativi
- Utilizzo di avanzati ausili ottici ed elettronici per ipovedenti
- Utilizzo di software dedicati alla valutazione visivo-funzionale
- Formazione ed aggiornamento degli operatori
- Attività di networking e advocacy.

A fine ottobre 2020, a seguito della visita ispettiva dell'ente certificatore, il Polo Nazionale ha superato l'esame di verifica annuale.

### 3.5 Docenze e formazione

#### Docenze e attività didattica

Nel corso dell'anno 2020, seppur con le note limitazioni, gli operatori del Polo Nazionale sono stati impegnati come docenti in alcuni eventi dedicati alla menomazione visiva e alla riabilitazione del soggetto adulto/bambino ipovedente. Si è trattato di momenti di confronto e condivisione di esperienze volti anche a migliorare la propria pratica clinica e potenziare la formazione delle figure professionali dedicate.

- Corso <sup>a</sup>«Come impariamo a vedere» La valutazione e la riabilitazione neurovisiva precoce. 14-15 febbraio 2020
- Esame neurologico del neonato e del lattante Società Italiana di Neonatologia Gruppo di studio Neurologia e Follow up 30- 31 ottobre 2020
- Durante l'anno 2020 si è dato, inoltre, ampio spazio alla formazione fornita all'interno del Polo Nazionale a neo specializzati, dottorandi o esperti professionisti, per poter apprendere o migliorare le conoscenze in riabilitazione visiva. Data la situazione pandemica, queste attività sono state svolte online.
- Webinar: <sup>a</sup>«L'intervento psicologico nell'ipovisione anche in tempo di COVID19» organizzato dall'Osservatorio della Psicologia in Cronicità, ordine degli Psicologi del Lazio. 13 ottobre 2020.
- Richiesta di attivazione di un master universitario di I livello in <sup>a</sup>«Ipovisione e riabilitazione neurovisiva» presso l'Università Cattolica del S. Cuore di Roma.
- Attività di *training* da parte degli operatori del Polo Nazionale nell'ambito del protocollo di ricerca <sup>a</sup>«La teleriabilitazione per i pazienti ipovedenti con *Eyefitness*. Studio multicentrico». Trattasi di studio multicentrico internazionale di cui il Polo Nazionale è Centro coordinatore.
- Realizzazione da parte degli ortottisti, oculisti e psicologi del Polo Nazionale di una serie di podcast video destinati soprattutto ai soggetti con difficoltà visiva che non hanno mai intrapreso un percorso di riabilitazione visiva. Sono stati forniti suggerimenti sia per la gestione della quotidianità che per un utilizzo pieno delle risorse dei dispositivi *smart*.

La stessa iniziativa è stata portata avanti anche dall'*equipe* dedicata ai bambini che, a seguito dell'esigenza di trasformare le visite in presenza in osservazioni a distanza, ha rimodulato il progetto schede cartacee con video esplicativi e dimostrativi al fine di creare un cofanetto a disposizione per genitori, terapisti e insegnanti. Sono stati registrati i primi 4 video (uno dell'oculista, 2 degli ortottisti e uno della terapeuta della neuropsicomotricità).

- Per garantire una diffusione più ampia delle informazioni utili a gestire al meglio il periodo del *lockdown* e la successiva ripresa e delle novità in tema di riabilitazione visiva, si sono prodotti in maniera costante contributi pubblicati sia sulla rivista *Oftalmologia Sociale* che sul sito web Polo Nazionale/IAPB.

- Partecipazione alla Giornata Mondiale della Vista 2020 totalmente dedicata alla pandemia da Covid-19 con interventi a tema.

#### **Partecipazioni a congressi e simposi**

- <sup>a</sup>Competency-Based VR Curricula, achieving excellence in vision rehabilitation<sup>o</sup> - World Ophthalmology Congress 2020 Virtual, 26-29 June 2020

- <sup>a</sup>Vision Rehabilitation in Italy<sup>o</sup> - World Ophthalmology Congress 2020 Virtual, 26-29 June 2020

- GNAO1 EU Conference 2020: round table 2 October 2020

- Symposium Update on Research Related to Vision Rehabilitation. <sup>a</sup>Update on Biofeedback Research for Patients with Central Field Loss<sup>o</sup>. 2020, Nov. 13-15 ± American Academy of Ophthalmology Virtual Meeting

- <sup>a</sup>Recente evoluzione del concetto di disabilità visive<sup>o</sup> ± 2<sup>o</sup> Congresso Digitale SOI, 26-29 novembre 2020

- "La valutazione anatomo-funzionale visiva nella pluridisabilità infantile: l'esperienza del Polo Nazionale di Riabilitazione Visiva<sup>o</sup> - 2<sup>o</sup> Congresso Digitale SOI, 26-29 novembre 2020

- Simposio SOI-IAPB SEZIONE ITALIA: "La prevenzione secondaria alla nascita e nella prima infanzia" - 2<sup>o</sup> Congresso Digitale SOI, 26-29 novembre 2020

- <sup>a</sup>Disabilità nella visione<sup>o</sup> - Webinar Disability Care 2<sup>o</sup> Meeting Nazionale organizzato da IITM (Istituto Internazionale di Telemedicina), 4 dicembre 2020

- USP Ophthalmology Congress 2020. <sup>a</sup>Low vision and biofeedback training for better visual

functionality°. Dec 04th - 05th, 2020 Virtual Meeting Sao Paulo - Brazil



### 3.6 Ricerca

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

Le ricerche o pubblicazioni scientifiche e divulgative del 2020 possono essere così riassunte:

#### A) Ricerche pubblicate su riviste scientifiche

1. R Sangiuolo, F Amore, M Bacci, P Brusini, F Cruciani, G Gualtier, M Lancia, G Sangiuolo, M Sangiuolo. A New System for Assessing Visual Disability Using a Digital Visor. *Journal of Clinical Medicine* 9(4):1086
2. F de Rossi, M Guidobaldi, S Turco, F Amore. Transorbital electrical stimulation in Brain Stimulation 13 (2020) 1173-1174 retinitis pigmentosa. Better results joining visual pattern stimulation?
3. Silvestri V, Sasso P, Piscopo P, Amore F, Rizzo S, Devenyi RG, Tarita-Nistor L. Reading with central vision loss: binocular summation and inhibition. *Ophthalmic Physiol Opt.* 2020 Nov;40(6):778-789. doi: 10.1111/opo.12726. Epub 2020 Sep 4.
4. Rellini E, Fortini S, Turco S, Amore F. La promozione della Salute in oftalmologia: il ruolo dello psicologo al Polo Nazionale, Centro di riabilitazione visiva<sup>o</sup>. *Psicologia della Salute* vol.1, 40-51. Franco Angeli (Ed) DOI: 10.3280/PDS2020-001004
5. S. Pajaro, V. Silvestri, P. Sasso, S. Turco, P. Piscopo; F. Amore, R. Bisson, M. Campigotto, P. Saretta. Rehabilitation at home for low-vision patients with pathologic myopia. ARVO Annual Meeting Abstract June 2020
6. F. Cruciani, MC Costa, S. Paliotta. Recente evoluzione del concetto di disabilità visiva. *Relazione Ufficiale SOI ± La valutazione dell'apparato visivo per l'invalidità civile. Edizioni SOI 2020, 23-7*
8. D. Ricci, L. Orazi, M. Fortunato. La valutazione anatomo funzionale visiva nella pluridisabilità infantile: l'esperienza del Polo Nazionale di Riabilitazione visiva. *Relazione Ufficiale SOI ± La valutazione dell'apparato visivo per l'invalidità civile. Edizioni SOI 2020, 135-41*
9. Ricci D, Lucibello S, Orazi L, Gallini F, Staccioli S, Serrao F, Olivieri G, Quintiliani M,

Sivo S, Rossi V, Leone D, Ferrantini G, Romeo DM, Frezza S, Amorelli GM, Molle F, Vento G, Lepore D, Mercuri E. 1. Early visual and neuro-development in preterm infants with and without retinopathy. *Early Hum Dev.* 2020 Sep;148:105134. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2020.105134. Epub 2020 Jul 11. PMID: 32688300 IF 1.969 Q1

10. Fontana C, De Carli A, Ricci D, Dessimone F, Passera S, Pesenti N, Bonzini M, Bassi L, Squarcina L, Cinnante C, Mosca F, Fumagalli M. Effects of Early Intervention on Visual Function in Preterm Infants: A Randomized Controlled Trial. *Front Pediatr.* 2020 Jun 4;8:291. doi: 10.3389/fped.2020.00291. eCollection 2020. PMID: 32582595 Free PMC article. IF 2.435 Q1

11. Lepore D, Ji MH, Quinn GE, Amorelli GM, Orazi L, Ricci D, Mercuri E. Functional and Morphologic Findings at Four Years After Intravitreal Bevacizumab or Laser for Type 1 ROP. *Ophthalmic Surg Lasers Imaging Retina.* 2020 Mar 1;51(3):180-186. doi: 10.3928/23258160-20200228-07. PMID: 32211908 IF 1.410 Q2

12. Coratti G, Mallardi M, Coppola C, Tinelli F, Bartoli M, Laganà V, Lucibello S, Sivo S, Gallini F, Romeo DM, Atkinson J, Braddick O, Mercuri E, Ricci D. Early Childhood Attention Battery: Italian adaptation and new expanded normative data. *Early Hum Dev.* 2020 May;144:105013. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2020.105013. Epub 2020 Mar 13. PMID: 32179328 IF 1.969 Q1

13. Ricci D, Martinelli D, Ferrantini G, Lucibello S, Gambardella M, Olivieri G, Chieffo D, Battaglia D, Diodato D, Iarossi G, Donati AM, Dionisi-Vici C, Battini R, Mercuri EM. Early neurodevelopmental characterization in children with cobalamin C/defect. *J Inherit Metab Dis.* 2020 Mar;43(2):367-374. doi: 10.1002/jimd.12171. Epub 2020 Jan 16. PMID: 31503356 IF 4.036 Q2

14. Baranello G, Signorini S, Tinelli F, Guzzetta A, Pagliano E, Rossi A, Foscan M, Tramacere I, Romeo DMM, Ricci D; VFCS Study Group. Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development and validation. *Dev Med Child Neurol.* 2020 Jan;62(1):104-110. doi: 10.1111/dmcn.14270. Epub 2019 Jun 10. PMID: 31180136 IF 4.406 Q1

15. Ji MH, Moshfeghi DM, Shields RA, Bodnar Z, Ludwig CA, Callaway NF, Orazi L, Amorelli GM, Lepore D. Conserved regression patterns of retinopathy of prematurity after intravitreal ranibizumab: A class effect.. *Eur J Ophthalmol.* 2020 Jul 28;1120672120945101. doi: 10.1177/1120672120945101. Online ahead of print. PMID: 32722932 IF 1.520 Q2

16. Amorelli GMA, Barresi C., Orazi L., Lepore D. et al (in stampa). Familial exudative vitreoretinopathy (FEVR) with neurodevelopmental delay and hypoplasia of the corpus callosum. *Ophthalmic Surg Lasers Imaging Retina* 2020-466, ISSN 2325-8160 IN PRESS IF 1.410 Q2

**B) Attività di Reviewer:** Articoli revisionati:

- Visuo-Haptic Transfer for Object Recognition in Children with Peripheral Visual Impairment
- Visual assessment of preterm and full-term infants under the age of 24 months using the Preverbal Visual Assessment questionnaire

**C) Ricerche ultimate in pubblicazione**

- Ranibizumab versus laser therapy for the treatment of very low birthweight infants with retinopathy of prematurity (RAINBOW): an open-label randomized controlled trial: results at 2 years
- Ranibizumab versus laser therapy for the treatment of very low birthweight infants with retinopathy of prematurity (RAINBOW): an open-label randomized controlled trial: results at 2 years
- Visual function and ophthalmological findings in CHARGE syndrome patients: revision of literature, definition of a new clinical spectrum and genotype phenotype correlation
- Cortical Visual Impairment in CDKL5 deficiency disorder
- Ocular movements and other visual function in children with GNAO1 Syndrome
- Early attention in an Italian cohort of preterm children
- G. Cadoni, PM Picciotti, R. Rolesi, M. Sulfaro, M. Guidobaldi, F. Amore, G. Conti, G. Paludetti, S. Turco. Postural control in low vision patients. *J Vestibular Research* (submission)

**D) Ricerche (sviluppate e/o avviate e/o proseguite) durante il 2020**

È proseguita l'attività di ricerca, che dal 2018 è intesa in termini di ricerca clinica e di innovazione tecnologica, ma anche nel senso dell'implementazione dei servizi di riabilitazione. In questa direzione si sono consolidate le collaborazioni già avviate in passato con alcune unità operative della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli (FPG), e ne sono state realizzate di nuove.



In particolare:

1. Diffusione della riabilitazione visiva sul territorio nazionale utilizzando gli stessi strumenti identificati come utili al processo:

1.1 Utilizzo di uno strumento web realizzato dal Polo Nazionale per la raccolta dati sui risultati della riabilitazione visiva e sull'impatto positivo sulla qualità della vita della persona ipovedente, mediante il questionario VA LV VFQ 48 validato per l'Italia. (<sup>a</sup> Registro clinico dell'attività di riabilitazione visiva e studio osservazionale sulla validazione del questionario VA LV VFQ 48 in ambito italiano<sup>o</sup>). Ottenuto il parere positivo dal Comitato etico dell'Ospedale Careggi di Firenze a fine 2020 si è avviata la raccolta nei due centri pilota, Careggi e Polo Nazionale.

1.2. È proseguita la collaborazione con la Clinica Oculistica dell'Università G. D'annunzio di Chieti-Pescara nell'ambito della convenzione per la creazione e attivazione del centro di eccellenza per la riabilitazione visiva operativo da settembre 2019. La cooperazione è stata finalizzata all'implementazione nella ricerca clinica e nell'innovazione tecnologica

1.3. È proseguito il lavoro di mappatura dei servizi pediatrici da parte del <sup>a</sup> Centro di ricerca e diagnosi per la riabilitazione visiva per i bambini con deficit plurisensoriali (Ce.Di.Ri.Vi)<sup>o</sup>. Si sta creando una rete con i Centri di riabilitazione e le scuole a livello nazionale per favorire la diffusione della cultura dell'ipovisione, sviluppare la nascita di nuovi servizi e stimolare la formazione degli operatori sul territorio. Questo lavoro è iniziato e sono state create collaborazioni con diverse ASL dell'Umbria e con i Centri Riabilitativi nelle Marche, in Abruzzo, in Puglia, in Calabria, in Campania e in Sicilia. Entro il 2021 si prevede di produrre una mappa della rete che si è costruita negli ultimi anni. Successivamente, nel 2022 o nel 2023 si organizzerà, online o in presenza, un convegno che permetta di diffondere informazioni e rendere più omogeneo l'intervento con i bambini ipovedenti e le loro famiglie.

2. Proporre e/o testare soluzioni riabilitative innovative:

2.1 Si è consolidata la collaborazione con l'azienda israeliana Orcam Technologies produttrice del device My Eyes 2.0 avviata nel 2019, collaborazione finalizzata a testare il prodotto e suggerire implementazioni dello stesso attraverso uno studio locale e internazionale che si è avviato a fine 2020 (multicentrico con Canada, Messico e Brasile)

2.2 Avviata nel 2020 la collaborazione con l'UO Continuità Assistenziale DH Geriatria, l'UOC di Oculistica della FPG e la Fondazione Bietti IRCCS riguardo uno studio volto a valutare gli effetti

della teleriabilitazione visiva in pazienti anziani che presentano un *mild cognitive impairment* associato o meno a compromissione visiva. I dati clinici e di funzionalità visiva sono arricchiti della componente *imaging* di OCT e Angio-OCT.

2.3. Implementazione e diffusione del programma di teleriabilitazione visiva domiciliare <sup>a</sup> *Eye-fitness*<sup>o</sup>. Si tratta di uno studio multicentri coordinato dal polo nazionale che prevede la partecipazione di cinque centri satellite: 4 nazionali ed uno internazionale.

2.4. È stata avviata la collaborazione per trial clinici internazionali sull'impiego della terapia genica in pazienti con compromissione visiva conseguente a malattie genetiche oculari in collaborazione con l'ambulatorio di Oftalmologia genetica della UOC di Oculistica della FPG. Collegato a tale trial è il progetto BIRDS (the Beat of IRD Stories) di medicina narrativa già avviato nel 2020, il cui obiettivo è raccogliere i vissuti di persone con IRD associata al gene RPE65, dei loro famigliari e caregiver e dei loro curanti, con particolare attenzione alla fase di *pre-treatment*.

2.5. Creazione di protocolli riabilitativi per specifiche condizioni patologiche attraverso l'utilizzo della versione aggiornata di MP-3 (Nidek Technologies).

2.9. È partito lo studio clinico <sup>a</sup> Nuovi paradigmi morfo-funzionali nell'identificazione del danno precoce da glaucoma: target diagnostici per una medicina personalizzata<sup>o</sup> con l'UOC di Oculistica della FPG.

2.7. Collaborazione con il Servizio di Psicologia Clinica della FPG, in particolare con il gruppo degli psicologi che si occupano dell' Area Cronicità.

2.8. Partecipazione al Progetto di Nano retina il cui promotore è l'UOC di Oculistica della FPG.

2.9. Partecipazione allo studio no profit traslazionale monocentrico <sup>a</sup> Multimodal Imaging in Chirurgia Vitreo-Retinica e distrofie maculari: Biomarcatori del Recupero Morfo-funzionale mediante Intelligenza Artificiale<sup>o</sup> il cui promotore è l'UOC di Oculistica della FPG.

2.10. Accordo di collaborazione RAI sul progetto Immagini potenziate ad alto contrasto per persone ipovedenti con l'obiettivo di attivare una sperimentazione tecnologica sulla generazione di contenuti televisivi 4K HDR accessibili alle persone ipovedenti con lo scopo di migliorarne la visione.

2.11. Progetto pilota multicentrico internazionale di cui il Polo Nazionale è Centro coordinatore in cui sono utilizzati due brevi questionari autosomministrabili di screening per ansia e depressione per valutare <sup>a</sup> se e come<sup>o</sup> l'oculista utilizzi le informazioni derivanti da tali questionari per

modificare la propria pratica clinica nei pazienti con malattie oculari croniche.

2.12. Development of an Italian network for early visual function: diagnosis, follow-up and research. Progetto a più step approvato e finanziato già dal Giugno 2015 dalla Fondazione Mariani. È stato creato un protocollo comune, per gli 11 centri coinvolti, per le neuroimmagini, per la valutazione oculistica e per le funzioni visive in epoca neonatale, a 6 e 12 mesi. Inoltre è stato creato un database unico in cui convergeranno i dati raccolti dai singoli centri.

2.13. Sviluppo delle funzioni visive e sviluppo psicomotorio in bambini nati pretermine con e senza ROP. In collaborazione con i neonatologi e gli oculisti che si occupano dei prematuri abbiamo proseguito la raccolta di dati per riuscire a correlare sempre meglio i dati funzionali e quelli oculistici e per facilitare una diagnosi precoce di deficit visivo da diffondere ad altri centri che si occupano di bambini ad alto rischio. Stiamo iniziando ad analizzare i dati fin qui raccolti.

2.14. Valutazione precoce con test ECAB. L'attenzione è spesso compromessa nei bambini con deficit visivo ma è difficile fare una diagnosi precisa prima della scuola elementare. Il primo test per bambini tra i 3 e i 6 anni è stato validato da noi in italiano e utilizzato nei prematuri. I dati saranno pubblicati nel 2021. Nel frattempo abbiamo iniziato a utilizzare questo test nei bambini con deficit visivo lieve- moderato (visus >1/10) di origine oculare, con il fine di comprendere quanto la difficoltà visiva possa incidere sullo sviluppo dell'attenzione.

2.15. Efficacia del tavolino luminoso nella coordinazione oculo-manuale dei bambini con CVI o deficit visivo da patologia oculare: proposta di riabilitazione integrata. L'obiettivo di questo studio è di verificare quanto possa essere influente, nella riabilitazione di bambini con problematiche neuro-visive, l'esperienza di attività di precisione oculo-manuale eseguite con l'ausilio di un tavolo luminoso. Saranno inclusi bambini di età compresa tra 18 e 36 mesi.

#### 2.16. Studi in corso sulla ROP

1 Studio RAINBOW ROP: Studio randomizzato controllato multicentrico su scala mondiale per la valutazione dell'efficacia e della sicurezza del Ranibizumab nel trattamento della Retinopatia della Prematurità vs. trattamento laser convenzionale. Nel 2020 sono state completate le valutazioni funzionali visive, oculistiche e dello sviluppo psicomotorio previste per i 3 anni di età corretta. Tali dati. Lo studio è entrato nella seconda fase: follow up dei pazienti dai 2 ai 6 anni di età. Nel 2022 i bambini arriveranno ai 5 anni, ultima tappa per la valutazione dello sviluppo psicomotorio.

2 Studio Fireflye: Studio randomizzato controllato multicentrico su scala mondiale per la

valutazione dell'efficacia e della sicurezza di Aflibercept nel trattamento della Retinopatia della Prematurità vs. trattamento laser convenzionale. Lo studio è in fase 2 in cui è terminato l'arruolamento e siamo in fase di follow up che durerà fino ai 6 anni del paziente.

2.17. Nel 2020 si è riusciti a trasportare completamente l'agenda del Cedirivi sul nuovo sistema digitale a disposizione. È quindi ripreso in modo più consistente il lavoro di digitalizzazione delle cartelle cliniche. Questo lavoro ha il fine di realizzare ed implementare uno studio epidemiologico che raccolga la fotografia del centro- sud Italia e che sia la base per una importante pubblicazione, rilevante ai fini delle scelte di politica sanitaria.

2.18. Asfissia perinatale. A luglio 2020 è iniziato questo studio coordinato dalla Neonatologia della FPG. Vi partecipano anche la NPI e la Radiologia. Lo scopo dello studio è quello di individuare segni predittivi precoci di disabilità evolutiva mediante l'esecuzione di valutazioni seriate, dalla nascita e fino ai 42 mesi di vita.

#### 4. ATTIVITÀ REGIONALI

Nel presente Capitolo sono illustrate le attività svolte nel 2020 dai Centri di Riabilitazione visiva, ai sensi della legge n. 284/97.

Ai sensi dell'articolo 2, comma 6 della legge n. 284/97, *“le Regioni, entro il 30 giugno di ciascun anno, forniscono al Ministero della sanità gli elementi informativi necessari per la puntuale valutazione dei risultati ottenuti nella prevenzione della cecità, nell'educazione e nella riabilitazione visiva, tenendo conto del numero dei soggetti coinvolti e dell'efficacia”*.

Non sempre le Regioni forniscono le informazioni entro la scadenza prevista dalla legge. Questi ritardi si sono accentuati nel 2020 a causa della pandemia da Covid-19 e la raccolta dei dati si è protratta fino a gennaio 2023.

Va ricordato che la normativa italiana in merito alla prevenzione e riabilitazione visiva si pone all'avanguardia mondiale, in quanto stabilisce l'esistenza e il funzionamento di specifici centri che devono erogare prestazioni specialistiche in ambito di riabilitazione visiva.

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

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

Come segnalato anche nelle precedenti Relazioni, ai dispositivi legislativi non sempre è seguita un'attuazione precisa di quanto prescritto, per cui allo stato attuale continuano a persistere molte criticità.

#### 4.1 Censimento dei Centri regionali

I centri segnalati dalle Regioni sul territorio nazionale per l'anno 2020 sono 50. Nel corso degli anni si è verificata una progressiva riduzione del numero dei centri.

La Figura 8 mostra la distribuzione della numerosità dei centri nelle varie Regioni nel 2020 e il confronto con la distribuzione dei centri nel 2019. La Lombardia è la Regione che presenta il numero maggiore dei centri in termini assoluti (15).

La Regione Basilicata ha comunicato che, dal 2018, non vengono effettuate attività di prevenzione e riabilitazione visiva sul territorio regionale ai sensi della legge n. 284/97 per criticità organizzative connesse al reclutamento del personale.

Le Regioni Molise e Sicilia (quest'ultima per il secondo anno consecutivo) non hanno dato risposta alle richieste di fornire al Ministero i dati relativi all'attività dei centri di riabilitazione visiva.

La Regione Puglia ha segnalato l'attività di un solo centro rispetto ai 4 centri attivi nel 2019.

Dunque, complessivamente, nel 2019 le Regioni hanno segnalato l'attività di 4 centri in meno rispetto all'anno precedente (Figura 4).

*Figura 4: Distribuzione dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per Regione ± anni 2019 e 2020*

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

REGIONE	Numero di centri	N. centri per milione di abitanti	REGIONE	Numero di centri	N. centri per milione di abitanti
Piemonte	5	1,2	Marche	1	0,7
Valle d' Aosta	1	8,0	Lazio	3	0,5
Lombardia	15	1,5	Abruzzo	3	2,3
P.A. Bolzano	1	1,9	Molise	-	-
P.A. Trento	1	1,8	Campania	2	0,3
Veneto	4	0,8	Puglia	1	0,2
Friuli-V.G.	2	1,7	Basilicata	-	-
Liguria	1	0,6	Calabria	1	0,5

Emilia-R.	4	0,9	Sicilia	-	-
Toscana	3	0,8	Sardegna	1	0,6
Umbria	1	1,1	<b>ITALIA</b>	<b>50</b>	<b>0,8</b>

Tabella 1: Numero di centri per milione di abitanti

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

REGIONE	NOME STRUTTURA
<b>ABRUZZO</b>	UO Oculistica DU - San Salvatore - L'Aquila
	Clinica Oftalmologica - Polo Regionale Iprovisione - SS. Annunziata Chieti
	Centro Iprovisione Ospedale Civile Spirito Santo - Pescara
<b>CALABRIA</b>	Centro di Riferimento Regionale di Iprovisione UO di Oculistica Azienda Ospedaliera Universitaria "Mater Domini" - Catanzaro
<b>CAMPANIA</b>	Centro riabilitazione Australia - Avellino
	UOC Oculistica Università degli studi della Campania "L. Vanvitelli"
<b>EMILIA-ROMAGNA</b>	Centro Iprovisione Ospedale Bufalini UO Oculistica Ausl di Cesena
	Ambulatorio Iprovisione Policlinico S. Orsola-Malpighi - Bologna
	UO Oculistica - Centro Iprovisione PO di Piacenza - Ospedale Guglielmo da Saliceto - Piacenza
	Centro Iprovisione UO oculistica Riccione
<b>FRIULI-VENEZIA GIULIA</b>	Azienda pubblica di servizi alla persona Istituto Regionale Rittmeyer per i ciechi - Trieste
	Associazione La Nostra Famiglia IRCCS "E. Medea" Polo Friuli-Venezia Giulia
<b>LAZIO</b>	Centro di riabilitazione visiva Università Tor Vergata
	Ospedale Oftalmico - ASL Roma 1
	Centro Regionale "S. Alessio - Margherita di Savoia" per i ciechi - Roma
<b>LIGURIA</b>	Istituto David Chiossone Onlus - Genova
<b>LOMBARDIA</b>	Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva (Centro di Iprovisione Ospedale Melegnano Vizzolo Predabissi) - ASST Melegnano e Martesana
	Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva - ASST Papa Giovanni XXIII - Bergamo
	Centro di Neurooftalmologia dell'età evolutiva - Struttura complessa di Neuropsichiatria Infantile IRCCS Istituto Neurologico C. Mondino - Pavia
	IRCCS Fondazione CàGranda - Ospedale Maggiore Policlinico - Milano
	SC Oculistica Pediatrica ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda - Milano
	Centro ASST Santi Paolo e Carlo - Milano
	Centro ipovisione dell'età evolutiva - IRCCS E. Medea - Associazione La Nostra Famiglia - Bosisio Parini (LC)
	Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva Azienda Ospedaliera Carlo Poma - ASST Mantova
	ASST Cremona
	Centro per l'educazione e la Riabilitazione Visiva - Centro Iprovisione - Spedali Civili Brescia
	Ospedale Sant'Anna - ASST Lariana di Como
	Centro di Riabilitazione Visiva Fondazione Salvatore Maugeri - Pavia
	Ospedale Legnano - ASST Ovest MI

	Centro per la diagnosi e la riabilitazione funzionale per bambini con deficit visivo e/o multidisabilità, Struttura Semplice e Valenza Dipartimentale di Neuropsichiatria Infantile - Neuroriabilitazione Precoce Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia - Presidio Ospedale dei bambini
	Centro Riabilitazione Visiva UOC oculistica ASST Sette Laghi Varese
<b>MARCHE</b>	Presidio di Alta Specializzazione "G. Salesi" di Ancona - Centro di Ipvisione "S.O.S. di Oftalmologia Pediatrica"
<b>P.A. BOLZANO</b>	Centro Ciechi St. Raphael ONLUS - Bolzano
<b>P.A. TRENTO</b>	I.Ri.Fo.R. Trentino - Trento
<b>PIEMONTE</b>	Centro di Riabilitazione Visiva ASL TO4 - Chivasso/Ivrea (TO)
	Centro di Riabilitazione Visiva - Azienda Ospedaliera S. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - Alessandria
	Centro di Riabilitazione Visiva del Cuneese - Fossano (CN)
	Centro di Riabilitazione Visiva - Ospedale Oftalmico "C. Sperino" ASL Città di Torino
	Centro di Riabilitazione Visiva di Vercelli - Ospedale S. Andrea
<b>PUGLIA</b>	Centro C.E.R.V.I. ± Policlinico di Bari
<b>SARDEGNA</b>	Centro Regionale per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente - Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" - Cagliari
<b>TOSCANA</b>	Azienda Universitaria Ospedaliera Careggi - Centro integrato per la riabilitazione visiva "Carlo Monti" - Firenze
	I.Ri.Fo.R. - Pisa
	Centro per l'educazione e la Riabilitazione Visiva - Azienda ospedaliero-universitaria Senese
<b>UMBRIA</b>	Centro Ipvisione e Riabilitazione Visiva Azienda Ospedaliera di Perugia
<b>VALLE D'AOSTA</b>	Ospedale Regionale Beauregard - Aosta
<b>VENETO</b>	Centro Regionale Specializzato per la Retinite Pigmentosa (UOA Oculistica - PO di Caposampiero - Azienda ULSS n. 15 Alta Padovana)
	Centro Regionale Specializzato Ipvisione infantile e dell'età evolutiva - Azienda Ospedaliera di Padova
	Centro Regionale di Riferimento per l'oftalmopatia glaucomatosa e retinopatia diabetica - Vicenza
	Centro Ipvisione e Riabilitazione Visiva - Ambulatorio - Padova

Tabella 2: Elenco dei centri di riabilitazione visiva divisi per Regione, anno 2020.

La Figura 5 si riferisce all'utenza dei centri per età: il 66,0% dei centri (33 dei 50 totali) dichiara di svolgere attività riabilitativa per tutte le fasce della popolazione; il 14,0% (7 dei 50 totali) solo per la popolazione in età pediatrica e il 20,0% dei centri (10 dei 50 totali) svolge esclusivamente attività per la popolazione adulta.

Figura 5: Distribuzione percentuale dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di utenza, anno 2020



## 4.2 Distribuzione delle figure professionali

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

La Figura 6 mostra la distribuzione dei professionisti impegnati nei vari centri nel 2019 a livello nazionale. I ruoli professionali più presenti sono gli ortottisti assistenti di oftalmologia, gli oftalmologi e i terapeuti della riabilitazione.

Figura 6: Figure professionali dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di professione, 2020

Di seguito sono riportate le variazioni del numero delle figure professionali rispetto al 2019:

- il numero degli oftalmologi passa da 80 a 75;
- il numero degli psicologi passa da 53 a 46;
- il numero degli ortottisti assistenti di oftalmologia passa da 89 a 85;
- il numero degli infermieri passa da 51 a 37;
- il numero degli assistenti sociali passa da 16 a 12;
- il numero dei neuropsicomotricisti passa da 33 a 21;
- il numero dei terapeuti della riabilitazione passa da 82 a 69.

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

REGIONE	Medici Specialisti in Oftalmologia	Psicologi	Ortottisti assistenti in Oftalmologia	Infermieri	Assistenti Sociali	Neuropsico motricisti	Terapisti della riabilitazione	Altro	Totale
Piemonte	8	8	8	3	0	3	10	8	<b>48</b>
Valle d'Aosta	1	0	1	0	0	0	0	0	<b>2</b>
Lombardia	24	13	26	10	5	4	7	17	<b>106</b>
P.A. Bolzano	0	1	2	0	0	0	1	7	<b>11</b>
P.A. Trento	2	2	2	0	0	0	0	3	<b>9</b>
Veneto	7	0	7	6	0	0	0	4	<b>24</b>
Friuli-V.G.	4	5	3	8	2	5	9	35	<b>71</b>
Liguria	1	3	7	1	1	3	18	7	<b>41</b>
Emilia-R.	7	2	8	3	1	0	0	0	<b>21</b>

<b>Toscana</b>	5	7	4	1	0	2	11	6	<b>36</b>
<b>Umbria</b>	1	0	1	1	0	0	0	0	<b>3</b>
<b>Marche</b>	2	1	3	0	1	2	2	0	<b>11</b>
<b>Lazio</b>	4	1	4	1	2	2	10	7	<b>21</b>
<b>Abruzzo</b>	3	0	4	2	0	0	0	0	<b>9</b>
<b>Molise</b>	-	-	-	-	-	-	-	-	<b>-</b>
<b>Campania</b>	3	1	2	0	0	0	1	0	<b>7</b>
<b>Puglia</b>	1	0	1	0	0	0	0	0	<b>2</b>
<b>Basilicata</b>	-	-	-	-	-	-	-	-	<b>-</b>
<b>Calabria</b>	1	1	1	1	0	0	0	0	<b>4</b>
<b>Sicilia</b>	-	-	-	-	-	-	-	-	<b>-</b>
<b>Sardegna</b>	1	1	1	0	0	0	0	0	<b>3</b>
<b>TOTALE</b>	<b>75</b>	<b>46</b>	<b>85</b>	<b>37</b>	<b>12</b>	<b>21</b>	<b>69</b>	<b>94</b>	<b>439</b>

Tabella 3: Distribuzione regionale delle figure professionali, anno 2020

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

### 4.3 Distribuzione di casi e prestazioni

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

Anche l'attività dei centri di riabilitazione visiva è stata ridimensionata a causa della pandemia da Covid-19. I pazienti seguiti nei vari centri nel 2020 sono stati 17.634, in netto calo rispetto all'anno precedente (-32,3%), in cui erano stati seguiti 26.063 soggetti.

Complessivamente i pazienti seguiti in età pediatrica sono 4.651, in diminuzione rispetto al 2019, quando erano 6.930. Questa diminuzione è in linea con la diminuzione del numero di pazienti nella popolazione generale, in quanto la percentuale di pazienti di età 0-18 anni è rimasta stabile (26,6% del totale nel 2019 e 26,4% nel 2020). I disabili visivi pediatrici sono una minoranza rispetto al gran numero degli anziani, tuttavia il loro processo riabilitativo costituisce un impegno ed un onere maggiore.

Nel 2020 i pazienti seguiti di età superiore ai 65 anni, la fascia d'età più interessata dai disturbi visivi in termini di prevalenza, sono stati 7.995 (il 45,3% del totale), in calo in termini assoluti rispetto al 2019, quando erano 11.679 (44,8% del totale).

Questi valori presentano notevoli variazioni a livello regionale (Tabella 4). In alcune Regioni (Piemonte, Lombardia, P.A. Bolzano, Friuli-Venezia Giulia, Liguria, Marche, Molise, Campania) i casi pediatrici superano il numero di casi negli anziani. In altre Regioni (Valle d' Aosta, P.A. Trento, Veneto, Umbria, Abruzzo, Puglia, Calabria, Sardegna), invece, i casi seguiti in età pediatrica sono una percentuale minima del totale.

REGIONE	NUMERO DI CASI (e percentuale per fascia d'età)			Totale
	0-18 anni	19-65 anni	> 65 anni	
Piemonte	891 (40%)	538 (24%)	818 (36%)	<b>2.247</b>
Valle d'Aosta	0 (0%)	1 (7%)	13 (93%)	<b>14</b>
Lombardia*	1.395 (43%)	725 (22%)	1.138 (35%)	<b>3.258</b>
P.A. Bolzano	151 (43%)	101 (29%)	96 (28%)	<b>348</b>
P.A. Trento	117 (10%)	364 (30%)	729 (60%)	<b>1.210</b>
Veneto	663 (15%)	1.582 (36%)	2.092 (48%)	<b>4.337</b>
Friuli-Venezia Giulia	61 (41%)	30 (20%)	59 (39%)	<b>150</b>
Liguria	235 (43%)	117 (21%)	195 (36%)	<b>547</b>
Emilia-Romagna	251 (16%)	576 (36%)	754 (48%)	<b>1.581</b>
Toscana	313 (23%)	262 (20%)	766 (57%)	<b>1.341</b>
Umbria	10 (8%)	32 (25%)	86 (67%)	<b>128</b>
Marche	397 (53%)	223 (30%)	125 (17%)	<b>745</b>
Lazio	72 (34%)	40 (19%)	101 (47%)	<b>213</b>
Abruzzo*	34 (4%)	107 (13%)	685 (83%)	<b>826</b>
Molise	-	-	-	-
Campania	34 (20%)	90 (52%)	48 (28%)	<b>172</b>
Puglia	2 (1%)	45 (32%)	92 (66%)	<b>139</b>
Basilicata	-	-	-	-
Calabria	20 (6%)	133 (41%)	175 (53%)	<b>328</b>
Sicilia	-	-	-	-
Sardegna	5 (10%)	22 (44%)	23 (46%)	<b>50</b>
<b>ITALIA</b>	<b>4.651 (27%)</b>	<b>4.988 (28%)</b>	<b>7.995 (45%)</b>	<b>17.634</b>

Tabella 4: Distribuzione regionale dei casi per fascia d'età, anno 2020

\*per le Regioni Lombardia e Abruzzo un centro non comunica i dati circa il numero di casi e la loro distribuzione per fascia d'età

Figura 7: Distribuzione percentuale per fascia d'età dei casi trattati dai centri per la riabilitazione visiva, anno 2020

La Tabella 5 mostra l'evoluzione del numero di casi per fascia d'età tra il 2015 e il 2020.

Numero casi (e percentuale)							
Anno	0-18 anni		19-65 anni		>65 anni	Totale	
2015	9.504	(32,0%)	7.898	(26,6%)	12.289	(41,4%)	29.691
2016	8.690	(39,3%)	5.379	(24,3%)	8.022	(36,3%)	22.091
2017	6.205	(23,3%)	8.100	(30,2%)	12.595	(46,6%)	26.900
2018	7.634	(29,9%)	7.476	(29,2%)	10.454	(40,9%)	25.564
2019	6.930	(26,6%)	7.454	(28,6%)	11.679	(44,8%)	26.063
2020	4.651	(26,4%)	4.988	(28,3%)	7.995	(45,3%)	17.634

Tabella 5: Percentuali dei casi per fascia di età seguiti dal 2015 al 2020

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

La Figura 8 riassume il numero totale di prestazioni di riabilitazione visiva erogate sul territorio nazionale divise per tipologia.

Figura 8: Numero di prestazioni erogate dai centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di prestazione, anno 2020

#### 4.4 Fondi assegnati alle Regioni

Nell'anno 2020 sono stati assegnati alle Regioni e Province Autonome i fondi stanziati ai sensi della legge n. 284/97 per un ammontare totale di € 683.780,00 (di cui € 671.892,53 da ripartire), secondo i criteri stabiliti in Accordo Stato-Regioni del 20 maggio 2004, per il 90% sulla base della popolazione residente (dato ISTAT) e per il 10% sulla base del numero di ciechi civili (dato INPS, Regione Valle d'Aosta, PP.AA. Trento e Bolzano), come indicato nella Tabella 6.

Come riportato nell'Allegato 2 del citato Accordo Stato-Regioni, *“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°.*

REGIONE	Popolazione (numero)	Quota popolazione (€)	Totale ciechi civili (numero)	Quota n. ciechi civili (€)	Totale popolazione + ciechi civili (€)
Piemonte	4.341.375	44.347,36	5.192	3.948,34	48.295,70
Valle d'Aosta	125.501	1.282,00	505	384,03	1.666,03
Lombardia	10.103.969	103.212,55	9.327	7.092,86	110.305,41
P.A. Bolzano*	532.080	5.435,22	725	551,34	5.986,56
P.A. Trento*	542.739	5.544,11	834	634,23	6.178,33
Veneto	4.907.704	50.132,44	5.924	4.505,00	54.637,44
Friuli-V.G.	1.211.357	12.374,07	1.280	973,40	13.347,47
Liguria	1.543.127	15.763,12	1.947	1.480,63	17.243,75
Emilia-R.	4.467.118	45.631,83	4.407	3.351,37	48.983,20
Toscana	3.722.729	38.027,86	4.898	3.724,76	41.752,62
Umbria	880.285	8.992,16	1.710	1.300,40	10.292,55
Marche	1.518.400	15.510,53	2.639	2.006,87	17.517,40
Lazio	5.865.544	59.916,83	7.086	5.388,66	65.305,48
Abruzzo	1.305.770	13.338,51	2.979	2.265,43	15.603,93
Molise**	302.265	3.087,65	791	601,53	3.689,18
Campania	5.785.861	59.102,86	9.408	7.154,46	66.257,32
Puglia	4.008.296	40.944,94	8.205	6.239,62	47.184,56
Basilicata**	556.934	5.689,11	1.466	1.114,84	6.803,95
Calabria	1.924.701	19.660,92	4.532	3.446,43	23.107,35
Sicilia**	4.968.410	50.752,56	13.148	9.998,60	60.751,15
Sardegna	1.630.474	16.655,37	2.913	2.215,24	18.870,61
<b>Totali</b>	<b>60.244.639</b>	<b>615.402,00</b>	<b>89.916</b>	<b>68.378</b>	<b>683.779,99</b>
<b>Impegnati*</b>					<b>671.615,10</b>

Tabella 6: Fondi assegnati alle Regioni, anno 2020

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

\*\* Ai sensi dell'Accordo Stato-Regioni del 20 maggio 2004, le Regioni Basilicata, Molise e Sicilia non hanno ricevuto

*fondi dal per l'anno 2020, poiché non hanno fornito al Ministero della Salute gli elementi informativi sulle attività delle strutture che si occupano di riabilitazione visiva nel proprio territorio regionale (L. 284/97, art. 2, c. 6).*



## CONCLUSIONI

Sulla base dei dati inviati dalle Regioni è possibile tracciare un quadro generale della riabilitazione visiva in Italia. Come già segnalato negli anni passati, persiste una disparità a livello regionale nell'applicazione della legge n. 284/97, ulteriormente aggravata dalla necessità di fronteggiare l'emergenza pandemica.

Già nella distribuzione territoriale dei centri di riabilitazione si può notare come in alcune Regioni si sia favorita una presenza più capillare dei centri stessi, mentre altre hanno cercato di centralizzarli, con il fine di garantire una maggiore specializzazione. Si evidenzia che, poiché le limitazioni visive interessano maggiormente la fascia d'età più avanzata, presuppongono un *follow-up* più o meno protratto nel tempo e necessitano di continua assistenza sociale e familiare, risulta importante assicurare un adeguato grado di prossimità e accessibilità nell'organizzazione dei servizi afferenti ai centri di riabilitazione. Nel 2020, tre Regioni non hanno fornito informazioni riguardo la presenza e l'attività dei centri nel loro territorio, mentre sette Regioni e le due Province Autonome hanno dichiarato di avere un solo centro. Questo comporta che molti pazienti siano obbligati a trasferirsi in strutture extra-regionali o private per ricevere assistenza nel campo specifico delle minorazioni visive.

Per quanto riguarda le fasce di età seguite dai vari centri (Figura 7), il dato che emerge suggerisce una carenza nella fascia di età oltre i 65 anni, maggiormente interessata in termini di prevalenza e incidenza.

È noto che la riabilitazione visiva cambia sensibilmente se riferita all'età pediatrica o quella dell'anziano.

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

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

In Italia per la fascia pediatrica esistono centri altamente qualificati e di lunga tradizione. Tuttavia, i centri specializzati non sono distribuiti in maniera omogenea sul territorio nazionale;



pertanto spesso le famiglie sono costrette a sostenere lunghi e costosi spostamenti.

Riguardo al personale che dovrebbe essere strutturato nei centri di riabilitazione visiva, il D.M. attuativo della legge n. 284/97 prevede la presenza di un' *équipe* formata da un oculista, un ortottista assistente di oftalmologia, uno psicologo, un infermiere e un assistente sociale. Come negli anni passati, anche per il 2019 molti centri risultano deficitari di figure professionali fondamentali.

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

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

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

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

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

e di prima assistenza, anche in campo riabilitativo.

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

Per questo motivo il Ministero della Salute si è fatto parte attiva richiedendo un'integrazione dei fondi assegnati ai sensi della legge 284/1997, che a partire dalla legge di stabilità del 2018 (Legge 27 dicembre 2017, n. 205) sono stati in parte aumentati, pur in un contesto di razionalizzazione della spesa sanitaria.

La legge di stabilità 2020 (Legge 27 dicembre 2019, n. 160) ha confermato l'integrazione del capitolo destinato alle Regioni per la riabilitazione visiva (L. 284/97).

Inoltre, il contributo straordinario triennale per l'attuazione di un *Progetto di screening straordinario mobile che solleciti l'attenzione alle problematiche delle minorazioni visive, con particolare riferimento alle patologie retiniche* è stato ulteriormente incrementato per ciascuno degli anni 2020, 2021, 2022 e 2023, per effetto del Decreto-Legge 30 dicembre 2019, n. 162, convertito in Legge 28 febbraio 2020, n. 8, articolo 10-sexiesdecies.

Nel DPCM del 12 gennaio 2017, con il quale sono stati introdotti i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, che definiscono le attività, i servizi e le prestazioni garantite ai cittadini con le risorse pubbliche messe a disposizione del Servizio Sanitario Nazionale, è stata inserita una voce specificatamente dedicata alla <sup>a</sup> riabilitazione della funzione visiva<sup>o</sup>. Un'adeguata tariffazione della prestazione sanitaria potrebbe rappresentare una svolta per lo sviluppo dei centri di riabilitazione, poiché potrebbe garantire al paziente il raggiungimento degli standard di efficacia del protocollo riabilitativo e al Centro di riabilitazione visiva la sostenibilità finanziaria.

**RIFERIMENTI NORMATIVI**

- **Legge 28 agosto 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;
- **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";*
- **D.M. 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";*
- **Legge 3 aprile 2001, n. 138.** *Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici;*
- **Legge 16 ottobre 2003, n. 291, art. 3, tabella A, finalità intervento 87,** Istituzione del Polo Nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva;
- **Accordo Stato-Regioni 20 maggio 2004.** *Accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, concernente «Attività dei centri per educazione e riabilitazione visiva e criteri di ripartizione delle risorse, di cui alla legge 28 agosto 1997, n. 284» (G.U. 26 luglio 2004, n. 173);*
- **Legge 27 dicembre 2017, n. 205.** *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020 (art. 1, comma 325);*
- **Legge 30 dicembre 2018, n. 145.** *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2021 (comma 453, 454): istituzione e finanziamento progetto di screening sanitario mobile;*
- **Legge 28 febbraio 2020, n. 8,** *Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 30 dicembre 2019, n. 162, recante disposizioni urgenti in materia di proroga di termini legislativi, di organizzazione delle pubbliche amministrazioni, nonché di innovazione tecnologica (articolo 10-sexiesdecies): incremento del contributo per la realizzazione dello screening oftalmologico straordinario mobile.*

## **APPENDICE 1: PERCORSI DI PREVENZIONE OFTALMOLOGICA PRIMARIA, SECONDARIA E TERZIARIA**

*A cura del Gruppo B del Comitato Tecnico Nazionale per la Prevenzione Cecità: Leonardo Midena, Filippo Cruciani, Leonardo Mastropasqua, Monica Varano, Filippo Amore*

### **Presentazione**

Il Comitato Tecnico Nazionale per la Prevenzione della Cecità (CTNPC) ha svolto la sua attività valutando la realtà epidemiologica delle cause di cecità ed ipovisione nella popolazione italiana e dedicando la sua particolare attenzione alle situazioni cliniche che maggiormente siano suscettibili di miglioramento, con un approccio che consideri le possibilità offerte dalle metodiche di prevenzione primaria, secondaria e terziaria.

Pertanto, dopo una necessaria introduzione di carattere epidemiologico, intesa soprattutto come metodologia di studio in campioni della popolazione italiana, l'attenzione verrà concentrata sulle cause di cecità prevenibile ad elevato impatto socio-sanitario nella popolazione italiana. I dati epidemiologici dimostrano in maniera non discutibile che cecità ed ipovisione nella nostra popolazione sono appannaggio soprattutto di: adulti (o meglio di una sottopopolazione fragile degli stessi) e anziani. Escluderemo dal novero delle successive considerazioni la cataratta, che pur rappresentando a livello mondiale la principale causa di cecità, risulta facilmente curabile nelle strutture del nostro Sistema Sanitario Nazionale (SSN).

Ci limiteremo pertanto, dopo l'introduzione anzidetta, a valutare la prevenzione in merito a: degenerazione maculare legata all'età, retinopatia diabetica e glaucoma. È sembrato indispensabile da parte di questo Comitato Tecnico non trascurare la riabilitazione visiva del soggetto ipovedente, che certamente costituisce la risorsa <sup>a</sup>finale<sup>o</sup> per questa tipologia di persone perché è in grado di restituire alla vita di relazione chi crede di averla definitivamente perduta, ma appare ancora, sfortunatamente, modestamente compresa sia nella realtà clinica che nella coscienza della società.

**Introduzione: prospettive epidemiologiche**

Storicamente le malattie oculari hanno mostrato un'elevata prevalenza ed incidenza in ogni fascia di popolazione e la disabilità visiva ha sempre costituito un dramma sociale. In passato erano le malattie infettive oculari insieme alla cataratta la prima causa di cecità in ogni parte del mondo. Oggi quelle malattie infettive sono praticamente quasi debellate. Di pari passo sono però aumentate le malattie degenerative oculari, legate all'età o a malattie sistemiche, quali il diabete mellito. L'invecchiamento progressivo della popolazione ne è stato uno dei principali fattori favorenti. L'elevata diffusione di queste malattie e il loro indiscusso carattere invalidante, con gravi ripercussioni di ordine socio-economico, attribuiscono loro le caratteristiche di malattie sociali, i cui campi di attività si identificano nei fenomeni biologici d'interesse collettivo e nelle condizioni sociali di rilevanza medica. Già in passato in Italia furono riconosciute tra le malattie sociali di interesse oftalmologico: retinopatia diabetica e glaucoma. A distanza di poco più di cinquanta anni il quadro epidemiologico risulta ulteriormente modificato per il rapido e massiccio affermarsi di altre malattie oculari, ed in particolare: la degenerazione maculare legata all'età e, ancora una volta, la retinopatia diabetica.

Si tratta di <sup>a</sup>malattie cronico-degenerative di lunga durata e progressione generalmente lenta<sup>o</sup>, secondo la definizione dell'OMS, per le quali l'invecchiamento e la durata di malattia sistemica sono i principali fattori di rischio.

L'OMS nel suo ultimo <sup>a</sup>*The World Report on Vision*<sup>o</sup> (2019) ha fornito un quadro globale della situazione delle condizioni oculari nella popolazione mondiale, sottolineando che <sup>a</sup>si prevede un drastico aumento nei prossimi decenni delle cure per le malattie oculari, rappresentando quindi una notevole sfida per i sistemi sanitari, nonostante l'azione concertata degli ultimi 30 anni.<sup>o</sup> Il <sup>a</sup>*vision impairment*<sup>o</sup>, che si traduce essenzialmente nell'ipovisione e nella cecità, è - sempre secondo l'OMS - molto diffusa nel mondo intero interessando 2,2 miliardi di soggetti, e l'aspetto più drammatico risulta essere il fatto che in un miliardo di loro tale condizione potrebbe essere prevenuta o trattata con successo. È chiaro che la situazione si presenta in maniera molto diversa a seconda delle nazioni, specialmente tra quelle ad alto e a basso reddito, e a seconda degli strati sociali, con aspetti più drammatici in quelli più emarginati, come i migranti, le persone con vari tipi di disabilità ed anche in molti casi le donne. Inoltre la crescita e l'invecchiamento della popolazione, l'urbanizzazione, i cambiamenti comportamentali e di stile di vita contribuiscono ad aggravare la situazione.

Nei Paesi industrializzati come l'Italia, alcune condizioni di vision impairment segnalate dall'OMS non trovano riscontro, tranne in qualche caso eccezionale. Così nel miliardo e ottocento milioni di persone, che a causa della presbiopia accusano un <sup>a</sup> *near vision impairment*<sup>o</sup>, non figurano di certo gli italiani. Allo stesso modo essi non sono presenti tra i 123,7 milioni che vivono una condizione di disabilità visiva in quanto portatori di vizi di refrazione non corretti, a causa del mancato accesso alle prestazioni di prescrizione e/o a causa dell'impossibilità di confezionamento o di acquisto di occhiali. Anche l'insorgenza ed evoluzione della cataratta, che nel mondo è responsabile di 65,2 milioni di ipovedenti e ciechi, è oggi nel nostro Paese una condizione trattabile chirurgicamente con piena ripresa funzionale. Le malattie oculari che colpiscono maggiormente i paesi ad alto reddito come l'Italia sono, come più sopra indicato: la degenerazione maculare legata all'età, il cui numero di persone affette nel mondo è stimato in 196 milioni (range: 140-261), la retinopatia diabetica con 146 milioni di soggetti affetti (il 34,6% dei soggetti diabetici), ed il glaucoma con 76 milioni di malati (range: 51,9-111).

In particolare, in base all'ultimo <sup>a</sup> *World Report on Vision*<sup>o</sup> (2019) i ciechi e gli ipovedenti per degenerazione maculare legata all'età sono 10.4 milioni, per glaucoma 6.9 milioni e retinopatia diabetica 3 milioni. L'ipovisione e la cecità infantile nei Paesi industrializzati presenta una prevalenza ed incidenza molto bassa, anche se conserva tutta la sua drammaticità familiare e sociale. Negli anziani, la porzione più fragile della popolazione, la menomazione visiva può contribuire all'isolamento sociale, alla difficoltà a camminare, ad un più elevato rischio di cadute e fratture, e ad una maggiore probabilità di ingresso precoce nelle case di riposo e/o RSA. Può anche aggravare altre criticità come la mobilità già limitata o il declino cognitivo.

L'impatto sulla società è stato valutato dallo studio <sup>a</sup> *Global Burden of Disease*<sup>o</sup> (GBD, 2017) che ha stimato che ipovisione e cecità rappresentano la terza causa tra tutte le menomazioni in termini di anni vissuti con una disabilità. Inoltre, l'onere sociale della ipovisione e della cecità è notevole per il suo impatto sull'occupazione, qualità della vita (QoL: *quality of life*) e i relativi requisiti di assistenza.

Il deterioramento della funzione visiva comporta anche un evidente onere finanziario: uno studio recente condotto in nove paesi ha stimato che il costo annuale dell'ipovisione da moderata a grave, varia da 0,1 miliardi di dollari in Honduras a 16,5 miliardi di dollari negli Stati Uniti d'America.

I dati epidemiologici diretti riferibili all'Italia derivano da fonti (ISTAT, INPS) che, se pur autorevoli, rappresentano punti di vista molto limitati, e certamente non associabili alla realtà

fattuale. Anche alcuni valorosi tentativi di desumere da studi di popolazione valutazioni di ampia portata, non possono superare lo scoglio dell'assoluto rigore metodologico su scala nazionale, come recentemente evidenziato dall'ISTAT per le verifiche campionarie sulla intera popolazione italiana, al fine di ottenere dati omogenei e ripetibili. È più verosimile ritenere che, come dimostrato da studi datati ma condotti con buon rigore metodologico, la prevalenza ed incidenza delle principali cause di cecità ed ipovisione nella popolazione italiana adulta e anziana siano del tutto assimilabili a quelle dell'Europa continentale. Questa considerazione rende anche ragione della sostanziale limitata utilità di nuovi, e costosi, studi epidemiologici nella nostra popolazione.

### **Degenerazione Maculare Legata all'Età**

La degenerazione maculare legata all'età (DMLE) è una malattia multifattoriale complessa e la causa primaria della cecità legale e irreversibile tra gli individui di età  $\geq 65$  anni nei paesi economicamente sviluppati, tra cui l'Italia. La DMLE comprende una vasta gamma di manifestazioni fenotipiche che rappresentano i diversi stadi della malattia. Secondo i sistemi di classificazione affermati a livello internazionale, la DMLE è una malattia retinica (maculare) cronica progressiva con stadi precoci, intermedi e avanzati, in cui l'atrofia maculare completa o la cicatrizzazione fibrotica maculare sono le condizioni finali determinanti la perdita irreversibile della funzione visiva. Nell'ambito della prevenzione delle malattie dell'essere umano si distinguono classicamente la prevenzione primaria, quella secondaria e quella terziaria. La prima comprende tutti gli interventi destinati a ostacolare l'insorgenza della malattia nella popolazione, combattendone le cause e i fattori predisponenti. A parte l'età del soggetto, l'unico fattore di rischio dimostrato in tutti gli studi di popolazione è il fumo di sigaretta, che andrebbe bandito anche ai fini della salute visiva. La supplementazione "nutraceutica" non ha mai dimostrato una definitiva efficacia nella prevenzione primaria, ma solo qualche segno di attività nella prevenzione secondaria. Per quanto riguarda la DMLE risulta evidente la necessità della diffusione a tutta la popolazione delle conoscenze su questa malattia (coinvolgendo i medici di medicina generale) e dello screening oftalmologico, che sarà discusso successivamente.

La prevenzione secondaria comprende tutte le misure destinate a ostacolare l'aumento del numero di casi di una malattia avanzata nella popolazione, riducendone la durata e la gravità. Ha come obiettivo l'individuazione precoce dei soggetti ammalati o ad alto rischio per impedire

l'evoluzione della malattia. Nella DMLE la prevenzione secondaria consiste nell'identificare i soggetti affetti sin dalle fasi più iniziali di malattia e seguirli nel tempo in maniera sistematica ed efficace. Sarà pertanto indispensabile programmare uno screening adeguato, in maniera analoga a quanto codificato per la retinopatia diabetica (vedi infra), ricordando che gli studi di validazione tecnologica dello screening sono ancora incompleti, pur avendo dimostrato che nella DMLE la foto del fundus non è sufficiente nello *screening*, ma va sempre integrata da un esame di *optical coherence tomography* (OCT). In assenza di DMLE o in presenza di lesioni iniziali il timing dello screening successivo a quello basale non è ancora validato. Qualora la DMLE sia in fase avanzata si dovranno distinguere le due forme principali: quella atrofica per la quale non vi è trattamento, e quella neovascolare che necessita di trattamento immediato (vedi oltre).

La prevenzione terziaria della DMLE viene necessariamente applicata quando la malattia evoluta è già in atto, per evitare, se possibile, la perdita irreversibile della capacità visiva. Si avvale di una serie di modalità diagnostiche (OCT e angiografia retinica e coroideale in primis) e di conseguenti provvedimenti terapeutici. Questi ultimi non hanno mostrato alcuna efficacia nella forma evoluta di tipo atrofico, laddove sono fondamentali nel trattamento della forma neovascolare. Lo scopo fondamentale in questa fase di DMLE evoluta è quello di fornire percorsi che siano in grado di ridurre il peso delle complicanze e in particolare della non autosufficienza. Promuovere la prevenzione terziaria sta allora a significare promuovere il disegno e l'implementazione di percorsi che garantiscano la continuità della presa in carico, migliorando l'integrazione all'interno dei servizi sanitari e tra questi e i servizi sociali. Qualora la terapia non sia in grado di agire efficacemente sulla DMLE avanzata, appare indispensabile l'approccio riabilitativo, descritto separatamente. Al fine di offrire un contributo di approfondimento alla metodologia di approccio al trattamento di una delle forme avanzate della DMLE, quella neovascolare, se ne disegna di seguito algoritmo esplicativo.



71



Camera dei Deputati ARRIVO 19 aprile 2023 Prot: 2023/0000610/TN



## Retinopatia Diabetica

Il diabete mellito è stato definito <sup>a</sup>malattia sociale<sup>o</sup> dal D.M. 20/12/1961. In Italia, i dati STAT del 2016 riportano che oltre 3.200.000 persone dichiaravano di essere affette da diabete, ovvero il 5.3% dell'intera popolazione italiana, ed il 16.5% tra i soggetti con età superiore a 65 anni.

La cecità legale secondaria alle fasi più invalidanti della retinopatia diabetica, rendeva conto (dati OMS, 2006) di circa il 4.8% dei 37 milioni di casi di cecità al mondo. La cecità da retinopatia diabetica è considerata tra quelle maggiormente prevenibili, se non addirittura, quella più prevenibile, in considerazione dell'ampio spettro di trattamenti disponibili, quando la diagnosi venga formulata correttamente e tempestivamente. Non a caso, infatti, il *National Eye Institute ± National Eye Health Education Program Five-Year Agenda 2012-2017* ([nei.nih.gov/nehep](http://nei.nih.gov/nehep)) afferma che *“la ricerca ha dimostrato che la diagnosi precoce ed il trattamento tempestivo possono prevenire la perdita visiva in più del 90% delle persone affette da diabete, ma circa metà delle stesse viene diagnosticata ad uno stadio troppo tardivo per la piena efficacia dei trattamenti”*. Appare opinabile pensare alla prevenzione primaria specifica della sola della retinopatia diabetica dato che questo argomento andrebbe declinato nella prevenzione primaria del diabete. La prevenzione secondaria è orientata ad intervenire sui fattori che possono aggravare o far progredire la retinopatia già dalle fasi iniziali. E ci riferiamo alla necessità di un bon controllo metabolico, di curare l'ipertensione arteriosa e prestare attenzione alla funzione renale. Sfortunatamente la durata di malattia diabetica non è modificabile. Appare evidente che è fondamentale cogliere i primi segni di retinopatia per poter efficacemente influire sul suo inarrestabile, ma non immodificabile, decorso. E questo è possibile con la valutazione della retina: l'esame del fundus oculi. La retina è l'unico sito dell'organismo in cui la circolazione dei piccoli vasi è direttamente esplorabile e visualizzabile clinicamente (esame del fundus oculi). Nel diabete mellito, patologia multifattoriale e ad espressione multiorgano, nella quale le complicanze più marcatamente evidenti sono quelle di tipo vascolare, le modificazioni patologiche a livello retinico, sono correlate a quelle che si verificano a livello micro e macrocircolatorio, tanto da far asserire ai diabetologi che un soggetto diabetico con retinopatia ha lo stesso rischio macrovascolare di un soggetto diabetico che abbia già avuto un infarto miocardico.

L'esame del fundus oculi è quindi di fondamentale importanza per la diagnosi ed il follow-up della retinopatia diabetica. Ed è di notevole rilevanza anche dal punto di vista del diabetologo e più in generale del medico che ha in cura un soggetto diabetico, quale <sup>a</sup>marker<sup>o</sup> di patologia, ovvero il

distretto circolatorio retinico e la presenza o meno della retinopatia consentono di avere, come precedentemente rilevato, una informazione estremamente importante sullo stato generale del soggetto diabetico. Tutto ciò può essere realizzato con il progressivo inserimento nel territorio dell'attività di diagnosi e follow-up mediante fotografia digitale del fundus con refertazione a distanza, ovvero il concetto di telemedicina applicata alla diagnostica retinica. Tale attività prevede l'esecuzione, da parte di un operatore non medico, presso i Servizi di Diabetologia o i medici di medicina generale (in associazione o singoli), di fotografie del fundus oculi acquisite mediante retinografi digitali. Successivamente alla acquisizione delle immagini, queste vengono inviate in remoto e valutate da personale addestrato allo screening della retinopatia diabetica, seguendo una classificazione ampiamente validata a livello mondiale. L'analisi delle immagini retiniche può altresì consentire indicazioni di follow-up e terapeutiche, necessarie per ogni singolo soggetto esaminato. Questo approccio permette: di offrire la possibilità di eseguire l'esame oggettivo e archiviabile del fundus oculi in occasione di accessi ai servizi di Diabetologia, o presso il medico di medicina generale; e di ottimizzare l'attività ambulatoriale oculistica, grazie alla riduzione degli accessi dei pazienti diabetici, i quali vengono monitorati mediante fotografia del fundus oculi per via telematica; e ridurre le liste di attesa per coloro che effettivamente necessitano approfondimenti diagnostici e/o trattamenti. Il timing dello screening è ampiamente codificato per la retinopatia diabetica e segue le seguenti regole: nei pazienti con diabete tipo 1: prima valutazione del fundus dopo 5 anni dalla diagnosi o alla pubertà; nei pazienti con diabete tipo 2: prima valutazione del fundus alla diagnosi di diabete; successive indagini del fundus: in entrambi i tipi di diabete, ripetute almeno ogni 2 anni in assenza di retinopatia. Se la retinopatia è presente la tempistica della rivalutazione, qualora non sia già necessario un trattamento, viene indicata in base allo stadio di malattia. Le donne diabetiche che pianificano una gravidanza devono essere sottoposte a un esame del fundus oculi e essere informate sui rischi dello sviluppo o della progressione della retinopatia e quindi della necessità di una valutazione periodica, abitualmente trimestrale.

La fotografia a colori del fundus oculi resta il *gold standard* della procedura di *screening*, anche per la possibilità di documentare in maniera obiettiva e definitiva lo stato retinico in un determinato momento. La angiografia retinica con fluoresceina non è assolutamente indicata come strumento per lo screening della retinopatia diabetica.

La procedura di approfondimento diagnostico, indicata nella refertazione dell'esame di screening, necessaria nei casi positivi soprattutto ai fini terapeutici comporterà una valutazione oftalmologica completa, corredata perlomeno da esame OCT strutturale.

Saranno indicatori della qualità di questo processo i parametri classici applicati alla valutazione qualitativa delle procedure di *screening*.

Qualora alla valutazione di *screening* si evidenzi uno stato di malattia suscettibile di trattamento, che costituisce la fase di prevenzione terziaria, dovrà essere adottato un percorso programmato che, tenendo conto delle priorità di cura, indirizzi il paziente direttamente alle unità oftalmologiche in grado di eseguire un trattamento adeguato sia nei tempi che nella qualità.

La retinopatia diabetica proliferante o non proliferante grave richiede un trattamento laser fotocoagulativo pressoché immediato che arresti l'evoluzione di malattia, impedendo la cecità. L'edema maculare diabetico che interessa il centro della macula, epidemiologicamente la prima causa di cecità in corso di retinopatia diabetica, può essere efficacemente trattato con iniezioni di farmaci anti VEGF per via intravitreale o di cortisonici a lunga cessione somministrati per la stessa via se i primi non sono rapidamente efficaci. I trattamenti chirurgici sono riservati alle complicanze più avanzate della retinopatia proliferante, quando sfortunatamente la funzione visiva è molto spesso già irrimediabilmente compromessa.

## **Glaucoma**

Il glaucoma è una situazione patologica oculare ad elevato impatto epidemiologico nella popolazione adulta e anziana, e risulta particolarmente insidioso come causa di cecità ed ipovisione per la sua sostanziale asintomaticità.

In generale, solo il 21% degli italiani adulti è stato visitato dal medico oculista negli ultimi 5 anni, il 61% non si fa controllare da oltre 5 anni ed il 18% non si è mai fatto visitare. Trasferendo tali dati nel contesto del glaucoma, fino alla metà di tutti i potenziali pazienti non sa ancora di essere malato; addirittura tale valore sale vertiginosamente all'80% nei risultati riportati dell'*Egna-Neumarkt Glaucoma Study*. Per quanto riguarda l'approccio preventivo nel caso specifico del glaucoma, la prevenzione primaria non è attuabile se non per poche forme secondarie (come ad esempio il glaucoma da cortisone) poiché non è possibile allontanare il fattore di rischio principale. La prevenzione secondaria della cecità da glaucoma è finalizzata al riconoscimento di pazienti già affetti ma non a conoscenza della loro malattia, o ad allertare i soggetti sani ma a rischio elevato di sviluppo di glaucoma. La prevenzione terziaria è applicabile nel glaucoma mediante lo stretto follow-up del paziente con glaucoma diagnosticato, e consiste nell'applicazione delle procedure

terapeutiche necessarie a limitare la velocità di progressione della malattia ed evitare l'impatto sulla soglia di disabilità visiva.

Età dei soggetti, etnia e familiarità per malattia glaucomatosa sono i principali fattori generali che condizioneranno la programmazione della prevenzione del glaucoma, malattia sociale dell'età adulta e anziana.

Ad oggi, non esiste un test specifico, semplice e veloce che consenta di escludere o fare diagnosi di glaucoma, essendo tale patologia di natura multifattoriale. Di conseguenza, un programma di screening non può prescindere dal prevedere più fasi che comprendano la misurazione della pressione intra-oculare con contestuale determinazione dello spessore corneale, e l'osservazione alla lampada a fessura per valutare le caratteristiche del segmento anteriore (angolo irido-corneale) e l'aspetto del disco ottico. Il tutto in un setting chiaramente ambulatoriale, anche a sede territoriale avendo dotato gli ambulatori della tecnologia specifica.

I soggetti positivi a questa prima fase completeranno il percorso diagnostico con OCT del nervo ottico ed esame del campo visivo.

Se il soggetto sarà classificato come glaucomatoso si inizierà una terapia specifica (medica o chirurgica secondo lo stadio di malattia) ed un programma di monitoraggio in grado di poter verificare l'efficacia della terapia stessa.

### **Riabilitazione Visiva nella Prevenzione della Disabilità Visiva Completa**

La medicina riabilitativa è quella che si occupa del recupero delle abilità perdute o non acquisite a causa di una malattia o circostanze intercorrenti. Essa consiste in una serie di interventi finalizzati a diminuire la disabilità attraverso il recupero della menomazione, l'ottimizzazione delle abilità residue e il miglioramento della partecipazione. L'obiettivo è quello di migliorare la qualità della vita attraverso il recupero del miglior livello fisico, cognitivo, psicologico, funzionale e delle relazioni sociali nell'ambito dei bisogni e delle aspirazioni dell'individuo e della sua famiglia. Comunemente la riabilitazione è ritenuta una forma specifica di esercizio, ma questa è una visione ormai superata. Il recupero della forza o della sensibilità perduta così come il recupero della capacità di leggere, scrivere o memorizzare non può essere risolto con un semplice esercizio ma con un intervento complesso, realizzato da parte di un gruppo di professionisti con diverse competenze che faciliteranno il recupero dell'autonomia sul piano motorio, cognitivo ed emozionale.

Percorso che, attraverso l'adeguato inquadramento funzionale del soggetto in questo caso ipovedente, dei suoi handicap e delle sue necessità, consente la ri-acquisizione di funzioni primarie che permettono di superare alcune disabilità e recuperano l'inserimento sociale, la comunicazione e la progettualità dell'individuo, migliorando in definitiva la qualità di vita.

L'approccio dell'*equipe* multidisciplinare è di tipo olistico: considera l'uomo nella sua globalità in quanto essere costituito da mente e corpo. La conoscenza della stretta relazione esistente tra questi due diversi aspetti della realtà umana comporta un diverso approccio clinico al soggetto ipovedente. Non può esistere una sofferenza del corpo senza coinvolgimento della psiche e viceversa. Pertanto, l'obiettivo della riabilitazione visiva è la presa in carico della persona a 360°, ponendo particolare attenzione al problema esistenziale, ai disagi psicologici legati al proprio stato visivo che influenza e influenzerà il suo futuro come essere umano. Esiste inoltre un fenomeno sempre più diffuso: quello dell'ipovisione associata ad altre minorazioni. La <sup>a</sup> pluridisabilità non rappresenta la semplice somma di più limitazioni compresenti nella stessa persona, ma una interazione permanente di patologie e disabilità all'interno di un sistema dinamico influenzato dagli ambienti interni ed esterni alla persona stessa. La riabilitazione visiva ha il compito di stimolare ed ottimizzare il processo di percezione e riadattamento alla realtà personale, ambientale e sociale al fine di migliorare la qualità della vita, favorendo: sviluppo percettivo; integrazione armonica delle diverse afferenze sensoriali; incremento delle capacità cognitive; innalzamento dei livelli operativi; evoluzione delle capacità comunicative, ed infine raggiungimento di un equilibrio emotivo.

L'*equipe* multidisciplinare dovrebbe necessariamente comprendere: l'oftalmologo, l'ortottista - assistente di oftalmologia, lo psicologo psicoterapeuta, l'infermiere professionale, l'assistente sociale, l'istruttore di orientamento e mobilità, il tiflogogo, il neuropsichiatra infantile, il pediatra o il geriatra ed un ottico. Ovviamente ciascuno interverrà per le proprie competenze dopo che la valutazione singola e multidisciplinare e la discussione del singolo caso hanno indicato il progetto terapeutico. Sfortunatamente, nella realtà italiana poche strutture dimostrano un approccio completo di questo tipo. Non ci dilungheremo sulle minute procedure specifiche di ogni professionalità, ma si vuole qui sottolineare che solo la applicazione rigorosa di raccomandazioni e dei protocolli noti a livello internazionale offrirà efficacia alla terapia riabilitativa. A tal proposito gli <sup>a</sup> *International Standards for Vision Rehabilitation*<sup>o</sup> (2015) hanno definito tre setting di intervento a complessità crescente, in linea con i livelli assistenziali definiti dall'OMS e diversificati per età del soggetto da abilitare/riabilitare: in particolare bambini rispetto ad adulti. Per ogni livello di assistenza si sono definiti i servizi (*WHAT*), la strumentazione/equipaggiamento (*HOW*), le risorse umane dedicate

(WHO) e l'ambiente di erogazione dei servizi (WHERE).

Una volta iniziata la terapia una sequenza di controlli personalizzata (in questo caso è assai difficile essere troppo schematici) definirà il risultato finale e la necessità di fasi successive.

L'evoluzione della riabilitazione visiva è fortemente legata allo sviluppo ed all'innovazione tecnologica di dispositivi medici in grado di migliorare la valutazione di soggetti con patologie degenerative e croniche ed alla creazione di ausili sviluppati secondo il concetto di *person-oriented*, cioè finalizzati a soddisfare i molteplici bisogni delle persone con disabilità. L'innovazione risiede anche in nuovi percorsi di riabilitazione visiva che si avvalgono di strumenti quali la teleriabilitazione, così da superare le barriere offrendo e garantendo un percorso di riabilitazione visiva a tutti. La riabilitazione visiva e la creazione dei servizi di riabilitazione hanno sicuramente avuto a livello mondiale un forte impulso da quando il tema dell'Accesso Universale alla Salute (*Universal Health Access*) ha incluso la riabilitazione visiva nell'*Eye care Global Plan 2014-2019*. I servizi di riabilitazione e la riabilitazione visiva sono inoltre nella agenda per il 2030 del'OMS tra gli obiettivi di sviluppo sostenibili (*Sustainable Development Goals*).

### Considerazioni conclusive

La visione è fisiologicamente una funzione cerebrale, non dovendosi mai dimenticare che l'occhio è semplicemente una "estroflessione" del cervello, e il cervello umano è per il 30% dedicato alla funzione visiva. Nel mondo contemporaneo, più che nei decenni e secoli precedenti, il mantenimento di una buona funzione visiva è prerequisito essenziale di una adeguata, e se possibile normale, vita lavorativa e di relazione. Da ciò consegue la necessità di conoscere le principali cause di cecità e ipovisione, allo scopo di agire in un'ottica di prevenzione intesa in tutte le sue componenti. Le informazioni precedentemente esposte evidenziano che: cecità e ipovisione sono epidemiologicamente appannaggio, anche nel nostro Paese, della popolazione adulta ed anziana; le cause di cecità ed ipovisione in Italia non differiscono da quelle degli altri Paesi europei; la prevenzione primaria è nella maggior parte dei casi un obiettivo pressoché irraggiungibile, quella secondaria e terziaria obiettivi possibili, anche se non ancora raggiunti. Ogni sforzo deve essere compiuto per implementare in maniera diffusa le metodologie di screening, che le attuali tecnologie di competenza oftalmologica sono in grado di portare verso tutta la popolazione, almeno verso quella a maggior rischio. È necessario anche ricordare che attualmente non è più pensabile una

prevenzione monocentrica, nel senso che è necessario programmare l'intervento sequenziale di tutte le professionalità che possono contribuire al raggiungimento dello scopo di mantenere almeno una funzione visiva che consenta una sufficiente vita di relazione.

