DOC CXXXIII, n. 1

Ministero della Salute
LEG
0000132-P-10/01/2023
C.1.b/2011/191
560256826

Il Ministro della Salute

Caro Presidente,

Le trasmetto, ai sensi dell'articolo 2 comma 7 della legge n. 284 del 1997, la Relazione annuale concernente lo "Stato di attuazione delle politiche inerenti la prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva", contenente i dati definitivi riferiti all'anno 2019, che ho contestualmente inviato all'On.le Presidente del Senato della Repubblica.

La relazione di cui sopra è trasmessa in formato elettronico, come da indicazioni del Dipartimento per i Rapporti con il Parlamento della Presidenza del Consiglio dei Ministri in data 20 dicembre 2013.

Cordiali saluti

Orazio Schillaci

Onorevole Lorenzo Fontana
Presidente della Camera dei Deputati
ROMA

Camera dei Deputati ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN

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 2019***

1*

Camera dei Deputati ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN

Indice

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

PRESENTAZIONE

La Relazione al Parlamento ai sensi della Legge n. 284/97 sulla riabilitazione visiva rappresenta il documento di riferimento che il Ministero della salute presenta annualmente e che descrive tutte le attività istituzionali riconducibili alla gestione della prevenzione dell'ipovisione e della cecità in Italia, affinché ci sia trasparenza e diffusione capillare delle informazioni sui programmi di azione e sugli obiettivi raggiunti dal Ministero, 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. Inoltre, presso l'Agenzia opera dall'anno 2007 il Polo nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti, che è stato accreditato dal 2013 come 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.*

A causa della pandemia da COVID-19, per ottenere i dati definitivi relativi all'attività dei Centri regionali dell'anno 2019, 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.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

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

A livello regionale, dall'analisi dei dati raccolti nel 2019, si evidenzia una distribuzione territoriale dell'offerta di servizi che risulta ancora disomogenea, comportando una mobilità sul territorio nazionale da parte dei cittadini.

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

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

La legge di stabilità 2019 (Legge 30 dicembre 2018, n.145) ha confermato l'integrazione del capitolo destinato alle Regioni per la riabilitazione visiva (L. 284/97). Inoltre, tale norma ha disposto un contributo straordinario triennale, pari a 250.000€ per ciascuno degli anni 2019, 2020 e 2021, per l'attuazione di un *Progetto di screening straordinario mobile che solleciti l'attenzione alle problematiche delle minorazioni visive, con particolare riferimento alle patologie retiniche.* Secondo quanto disposto dalla norma, il Ministero della salute ha affidato il Progetto alla Sezione italiana dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB). Il Progetto ha la finalità di ridurre significativamente i tempi delle diagnosi e i danni visivi e sociali conseguenti alle ingravescenti patologie della retina.

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.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

INTRODUZIONE

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

La Relazione annuale al Parlamento sulle politiche sanitarie per la riabilitazione dell'ipovedente e del cieco, in attuazione della legge n. 284/97, tiene conto dei principi della Convenzione ONU ed esprime l'attenzione che il Ministero della salute dedica alle persone in condizione di disabilità e, in particolare, con disabilità visiva.

In Italia la legge n. 138/2001 "*Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici*" ha stabilito la definizione di ciechi totali, ciechi parziali, ipovedenti gravi, ipovedenti medio-gravi, ipovedenti lievi.

Si definiscono **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.

Si definiscono **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.

Si definiscono **ipovedenti gravi**:

- coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio

Camera dei Deputati ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN

migliore, anche con eventuale correzione;

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

Si definiscono **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.

Si definiscono **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.

Epidemiologia

Secondo le **stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità** (OMS) su cecità e ipovisione (*WHO updates fact sheet on Blindness and Visual impairment, 11th October 2018*[1]), utilizzate come fonte dati per calcolare il numero globale di persone con disabilità visiva nel più recente rapporto OMS *"World report on vision"* 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%.

In Italia, secondo il **Rapporto ISTAT** *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e*

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

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

nell'Unione europea[2] 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 soffre il 18,6% della popolazione, percentuale che sale al 33,8% tra gli ultrasessantacinquenni e al 41,9% tra gli ultrasettantacinquenni.

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, 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.

L'identificazione delle cause di danno funzionale o di ostacolo alla maturazione della visione tanto più è precoce, tanto più garantisce possibilità di trattamento o di efficaci provvedimenti riabilitativi.

Le conseguenze sulla salute associate alla perdita della vista si possono estendere oltre il sistema visivo. Nell'età evolutiva la disabilità visiva condiziona l'apprendimento e lo sviluppo neuro-psicomotorio 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 quanto la prevenzione dell'ipovisione e la riabilitazione visiva rappresentino un aspetto prioritario in ambito di sanità pubblica, anche in ottica di

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

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

razionalizzazione di risorse in ambito socio-sanitario.

L' intervento sanitario, particolarmente 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, in questo ambito, un elevato bisogno riabilitativo e di supporto per il miglior adattamento del paziente alla vita quotidiana.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

1. STRATEGIE E PROGRAMMI

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

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

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

Il 9 ottobre 2019, in occasione della Giornata Mondiale della vista, è stato pubblicato il *World report on vision* (Rapporto mondiale sulla vista, https://www.who.int/publications-detail/world-report-onvision), realizzato a partire da una richiesta degli Stati membri a un *side-event* della 70ª Assemblea Mondiale della Sanità (2017) in collaborazione con i partner rappresentati dall'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB), da Sightsavers e dalla Fondazione Fred Hollows. Il report fornisce un quadro globale della situazione delle condizioni oculari nella popolazione mondiale.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

1.1 World report on vision

Il *World report on vision* (Rapporto mondiale sulla vista), realizzato a partire da una richiesta degli Stati membri a un *side-event* alla 70ª Assemblea Mondiale della Sanità (2017) in collaborazione con i partner rappresentati dall'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB), da Sightsavers e dalla Fondazione Fred Hollows, è stato lanciato il 9 ottobre 2019 in occasione della Giornata Mondiale della vista (https://www.who.int/publications-detail/world-report-onvision).

Il report fornisce un quadro globale della situazione delle condizioni oculari nella popolazione mondiale, sottolineando che ª 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.º

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 dell©biettivo 3 dello Sviluppo Sostenibile (SDG3): garantire una vita sana e promuovere il benessere per tutti a tutte le età ed in particolare dell©biettivo 3.8 sulla 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

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

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 (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:

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

- 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 Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2019

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

I progetti e i programmi regionali all'interno del Piano hanno avviato e supportato le attività delle strutture regionali per l'attuazione dei Livelli Essenziali di Assistenza-LEA, definiti con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 12 gennaio 2017, che hanno introdotto la prevenzione oftalmica neonatale attraverso lo screening oftalmologico neonatale (articolo 38, ªRicovero ordinario per acutiº, comma 2), oltre a importanti aggiornamenti nei procedimenti diagnostici e terapeutici in oftalmologia garantiti dal SSN, aggiornando l'elenco delle prestazioni specialistiche, prevedendo la riabilitazione della funzione visiva degli ipovedenti (articolo 15 ªAssistenza specialistica ambulatorialeº e relativo Nomenclatore di cui all'allegato 4 del DPCM).

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

Fattori di rischio/Determinanti

- Fattori ambientali
- Fattori infettivi
- Cataratta congenita
- Glaucoma congenito
- Retinoblastoma

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

- Retinopatia del prematuro
- Ametropie e loro complicanze

Strategie

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

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

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

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

Le Regioni e le Province Autonome hanno declinato il macro obiettivo 2 del PNP, articolandolo nei seguenti progetti dei rispettivi Piani regionali:

- **Piemonte**, all'interno del Programma 5 ± ªScreening di popolazioneº con i progetti ªRicognizione screening neonataliº, ªTest con riflesso rossoº e ªScreening della retinopatiaº.
- **Valle d'Aosta**, all'interno del programma ªComunità che promuove saluteº, con il progetto ªEffettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascitaº.
- **Lombardia**, all'interno del programma ªPromozione della salute del bambino e della mamma nel percorso nascitaº, con il progetto ªMessa a sistema dello screening audiologico e dello screening oftalmologico presso tutti i Punti Nascitaº.
- **P.A. Bolzano**, all'interno del ªProgramma 2 di screening per la diagnosi delle forme di ipovisione congenitaº con il progetto ªEffettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascitaº.
- **P.A. Trento**, all'interno del programma ªScreening neonataliº con il progetto ªScreening oftalmologicoº.
- **Veneto** all'interno del ªPiano della promozione della salute materno infantileº, con il progetto ªGenitori Più ± Coordinamento Promozione Salute Materno-Infantileº, azione 9 ªPromozione screening audiologico e oftalmologicoº.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

- **Friuli Venezia Giulia**, all'interno del programma ª Gli Screening in Regione Friuli Venezia Giuliaº, con il progetto ª Consolidamento e sviluppo dello screening oftalmologico neonatale in tutti i Punti nascitaº.
- **Liguria**, all'interno del programma ª Prevenzione e promozione di corretti stili e abitudini di vitaº - ª Percorso nascita, prima infanzia, età scolare (scuola obbligo)º ª Ridurre le conseguenze dei disturbi neurosensorialiº, con il progetto ª Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascitaº.
- **Emilia Romagna**, all'interno del programma 3 ± ª Setting Comunità - Programmi età specificiº con il progetto ª Implementazione e monitoraggio di alcuni fra i principali screening neonataliº.
- **Toscana**, all'interno del programma ª Percorso nascitaº: ª Screening oftalmologico neonataleº.
- **Umbria**, all'interno del programma ª Conoscere per decidereº, con il progetto ª Screening pediatrici: un'attività da monitorareº.
- **Marche**, all'interno del programma n.1 ª Bambini DOP: Denominazione di Origine Protettaº, con il progetto ª Screening neonataliº.
- **Lazio**, all'interno del programma ª Prevenzione e controllo delle MCNT a maggior rilevanza quali malattie CV, tumori, diabete e conseguenze dei disturbi neurosensoriali congenitiº, con il progetto ª Screening oftalmologico neonatale per la diagnosi precoce della ipovisioneº.
- **Abruzzo**, all'interno del programma 4 ª Operatori sanitari promotori di Saluteº con il progetto ª Effettuare lo screening oftalmologico neonatale in tutti i punti nascitaº.
- **Molise**, all'interno del programma di screening neonatali, con il progetto ª Screening oftalmologico neonataleº.
- **Campania**, all'interno del programma ª I primi 1.000 giorni di vitaº, con il progetto ª Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali - ipovisione e cecità progetto di screening oftalmologico neonataleº
- **Puglia**, all'interno del programma ª 3.6 Screeningº, con il progetto ª Screening neonataliº
- **Basilicata**, con il progetto ª Individuazione precoce dei disturbi audiologici ed oftalmologici del neonatoº
- **Calabria**, all'interno del programma 3 ª Promozione della salute della donna e del bambinoº, con il progetto ª Prevenire le conseguenze dei disturbi neurosensoriali - ipovisione e cecità progetto di screening oftalmologico neonataleº

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

- **Sicilia**, all'interno del programma, ª Programma Regionale di screening oftalmologico neonataleº, i progetti: ª Sensibilizzazione Direzioni Sanitarie di Presidioº,º Predisposizione del servizioº e ª Attivazione del servizioº
- **Sardegna**, all'interno del programma ª 2.1: Screening dei disturbi neurosensoriali neonataliº, con i progetti ª Ricognizione dello stato di attuazione a livello regionale dei percorsi di screening neurosensoriale neonatale audiologico e oftalmologicoº e ª Sviluppo del percorso regionale di screening audiologico neonatale e sua attivazione in tutti i punti nascita entro il 2018º.

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

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

1.3 Comitato Tecnico nazionale per la prevenzione della cecità

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

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

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

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

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

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

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

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

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

- prevenzione primaria: campagne di informazione periodiche per sensibilizzare la popolazione alla salute e alla tutela della vista per ridurre o rimuovere i fattori di rischio;
- prevenzione secondaria: promozione sviluppo e diffusione di metodi per la diagnosi precoce per le malattie oculari ad impatto sociale (retinopatia diabetica, degenerazione maculare legata

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

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.

Nel corso del 2019 si sono tenute tre riunioni plenarie del CTNPC: **28 gennaio, 18 marzo e 27 maggio.**

Inoltre, il **21 ottobre 2019** è stata indetta dal presidente e dai coordinatori dei gruppi di lavoro una riunione del sottogruppo coordinatori, che si è resa indispensabile in vista di calendarizzare la successiva riunione plenaria del CTNPC, per poter rivedere i documenti già elaborati dal gruppo di lavoro e stabilire un cronoprogramma per quanto ancora da completare, secondo le finalità del Decreto Ministeriale istitutivo e per dare concretezza e visibilità ai risultati ottenuti. Si ricorda che il DM fissa per il CTNPC una durata triennale a partire dalla riunione di insediamento del 3 luglio 2017 fino alla conclusione del mandato a luglio 2020.

Tra le iniziative del CTNPC figurano:

✓ Riguardo il **gruppo A** è stato predisposto uno *Studio metodologico per l'indagine epidemiologica sullo stato di salute oculare della popolazione italiana*, condotto nella Regione Abruzzo, scelta per lo studio pilota. Il campione preso in considerazione è di 1.000 pazienti, con una indagine di tipo telefonico, seguita da una visita oculistica. Lo studio è stato presentato dal prof. Cruciani e approvato nella prima riunione del Sottogruppo dei coordinatori del 21 ottobre 2019 (Allegato 1).

✓ Per quanto concerne il **gruppo B** sono state prese in considerazione e valutate diverse ipotesi:

In un primo momento si era pensato di procedere alla stesura di Linee Guida, all' interno del Sistema Nazionale delle Linee Guida (SNLG), con il coinvolgimento della Società Oftalmologica italiana (SOI). Successivamente, partendo dal presupposto che la tempistica di diagnosi e trattamento è fondamentale per alcune patologie oculari per diminuire la riduzione permanente della capacità visiva, si era valutato di ragionare in termini di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) a livello ospedaliero e territoriale e domiciliare, per offrire il ventaglio di prestazioni e tutti i dispositivi necessari.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

In conclusione, tenendo conto dello specifico mandato del CTNPC, si è deciso di cambiare l'impostazione dei Percorsi in termini di attività di prevenzione primaria secondaria e terziaria, da svolgere ai vari livelli es. Medici di Medicina Generale à Distretto à Ospedale.

Al tal fine si condivide di:

- definire e uniformare i Percorsi ad un *framework* comune su: Maculopatia, Retinopatia diabetica, Glaucoma;

- evidenziare, in tema di Maculopatia che la Tomografia ottica computerizzata (OCT), che sarebbe opportuno fosse presente nei servizi specialistici delle ASL, è un esame fondamentale per lo screening e la diagnosi precoce;

- definire la differenza tra la visita oculistica (visita specialistica) e l'esame di screening che può essere effettuato con una foto del fondo oculare;

- proporre una formazione dei Medici di medicina generale affinché possano effettuare un corretto triage ed una corretta definizione delle priorità. Un'adeguata formazione dei MMG e l'inserimento dell'OTC nelle strutture territoriali consentirebbero una tempestiva presa in carico dei pazienti con maculopatia ed eviterebbero maggiori costi per ricoveri inappropriati ed i successivi costi dell'ipovisione (la presa in carico e riabilitazione dei pazienti ipovedenti).

✓ Riguardo il **gruppo C** è stata effettuata dalla IAPB una ricognizione (in riferimento agli anni 2016-2017) delle attività dei vari enti e soggetti attivi nella prevenzione sul territorio nazionale. Il documento *"Il monitoraggio delle attività dei vari enti e soggetti attivi nella prevenzione delle menomazioni della vista in territorio nazionale anni 2016-2017"* è stato presentato nella riunione del CTNPC del 28 gennaio 2019 (Allegato 2).

✓ Per il **gruppo D** nel corso del 2018 è stato predisposto da CBM (Christian Blind Mission) la bozza di documento *"Indagine per il Ministero della Salute sul Progetto di Cooperazione Internazionale con focus sugli interventi realizzati in ambito della prevenzione e cura delle menomazioni della vista nel biennio 2016-2017 nei Paesi in via di sviluppo e nelle aree povere del Mondo"*, presentato nella riunione del CTNPC del 28 gennaio 2019, consultabile sul sito del Ministero della Salute (https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=5759&area=prevenzioneIpovisione&menu=cooperazione).

Camera dei Deputati ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN

✓ Per il **gruppo E**, sono state realizzate le iniziative di implementazione del Piano Nazionale di Prevenzione 2014-2019, in particolare riguardo lo screening oftalmologico pediatrico in due momenti importanti: la nascita e l'età di 3 anni e le conseguenti iniziative di prevenzione di disturbi della vista in età prescolare e scolare. A riguardo, il CTNPC ha definito il documento *"Screening oftalmologico neonatale: indicazione per la visita oculistica alla nascita e per l'esecuzione del Test del Riflesso Rosso"*, approvato nella riunione del 17 settembre 2018 (Allegato 3).

Infine, il coordinamento del progetto CCM *"Sordità infantile e patologie oculari congenite. Analisi dell'efficacia ed efficienza dei protocolli di screening uditivo e visivo neonatale"*, promosso e finanziato 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, ha richiesto al prof. Stirpe, presidente del CTNPC, la designazione di un esperto per il Comitato Tecnico Scientifico-CTS, che ha indicato la dott.ssa Lucia Ziccardi dell'IRCCS - Fondazione Bietti. Inoltre il prof. Cruciani è stato 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. Il testo coordinato del Decreto-legge 30 dicembre 2019, n. 162, legge di stabilità, all'articolo 1 (*Proroga di termini in materia di pubbliche amministrazioni*)**,** comma 10-sexiesdecies, dispone che: "*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*".

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

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

Il 2019 segna un importante traguardo per la prevenzione oftalmica: per la prima volta un provvedimento normativo nazionale (Legge n. 145/2018, art. 1, comma 454) ha sostenuto l'adozione di un programma che interessa tutte le Regioni, rivolto a promuovere una riflessione di politica sanitaria per la realizzazione di un modello organizzativo del Servizio Sanitario Nazionale in cui la prevenzione visiva sia tratto integrato del "sistema cura". Grazie a questo progetto, denominato "Vista in Salute", l'attenzione dei *policy maker* regionali è stata condotta sulla crucialità della vista per la qualità della vita delle persone, nonché sull'impatto economico della mancata prevenzione oftalmica.

IAPB Italia ha realizzato tutti i progetti programmati per l'anno. Inoltre, è continuato il processo di riassetto organizzativo interno finalizzato a trasformare la crescita delle attività e delle risorse in un ulteriore sviluppo sia sul piano qualitativo sia sul piano quantitativo.

La collaborazione tra IAPB Italia e Ministero della Salute ha segnato, anche nel 2019, un ulteriore avanzamento della tutela della vista nell'agenda sanitaria del nostro Paese. Oltre all'impegno istituzionale, si registra una crescente attenzione da parte della società civile alla prevenzione visiva che ha portato al crescere delle iniziative a riguardo.

In questa direttrice si ascrive l'importante obiettivo conseguito con la costituzione dell'Intergruppo Parlamentare per la tutela della Vista, che, trasversalmente alle forze politiche e ai due rami del Parlamento, raccoglie parlamentari sensibili alla prevenzione oftalmica. Ciò che appare sempre più indispensabile è unire gli impegni per rafforzare questo messaggio sanitario e sociale destinato alle Regioni, affinché la vista possa trovare adeguato spazio anche nell'agenda sanitaria locale.

Anche sul piano della maggiore attenzione degli oculisti al tema della prevenzione, il 2019 segna l'importante traguardo della messa a disposizione di migliaia di visite gratuite per la popolazione che non si è mai sottoposta a visita oculistica in occasione della settimana mondiale del glaucoma e della Giornata Mondiale della Vista.

Le attività dell'Agenzia sono classificate in base alla loro finalità: **prevenzione primaria** (informazione-divulgazione), **secondaria** (controlli oculistici), **terziaria** (servizi di riabilitazione) e

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

ricerca scientifica (Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti).

Per la **prevenzione primaria** vengono attuate campagne di informazione e divulgazione scientifica e sanitaria. La *Giornata Mondiale della Vista*, la S*ettimana Mondiale del Glaucoma*, la *Prevenzione della Retinopatia Diabetica*, la *Prevenzione non va in vacanza*, le *videochat* con gli esperti oftalmologi, la distribuzione di oltre 250.000 tra opuscoli, dvd e libretti informativi, la *linea verde* di consultazione oculistica, il forum *l'oculista risponde* (all'indirizzo www.iapb.it/forum) calibrati sulle diverse fasce d'età ed esigenze, rappresentano un punto di riferimento per la popolazione, alla quale vengono offerte preziose informazioni a carattere medico-oculistico con un linguaggio accessibile.

La **prevenzione secondaria** viene svolta attraverso l'innovativo progetto *Vista in salute*, che attraverso un *ªtruckº* ad elevato contenuto tecnologico dotato di 4 ambulatori oftalmici, ha permesso a 1.800 persone di ricevere un controllo oculistico per la prevenzione delle maculopatie, del glaucoma e della retinopatia diabetica. Inoltre, le Unità Mobili Oftalmiche presenti sul territorio nazionale hanno consentito anche nel 2019 a tantissime persone di sottoporsi per la prima volta a un controllo oculistico finalizzato a una diagnosi precoce; il progetto *Occhio ai bambini* ha permesso agli alunni della scuola dell'infanzia e della scuola primaria di ricevere una visita di controllo nella fase della vita più indicata per praticare la prevenzione (durante l'anno sono stati effettuati oltre 6.000 controlli oculistici negli istituti scolastici); il progetto *Carovana della Salute* con 10 tappe e oltre 1.000 controlli oculistici. Infine sono state effettuate, grazie alla collaborazione dei medici oculisti SOI, migliaia di visite gratuite presso studi oftalmologici a partire dal mese di ottobre.

Infine, la **ricerca scientifica**, attraverso il Polo Nazionale che ± nominato per la seconda volta Centro di Collaborazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per il periodo 2017-2020 ± ha confermato l'importante lavoro che sta svolgendo a livello internazionale sulla riabilitazione visiva.

Nell'anno 2019 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 ai sensi della legge n. 248/05. Altresì nell'anno 2019 è stata erogata alla IAPB Italia Onlus la prima annualità di euro 250.000,00 per il progetto di screening straordinario: Progetto 13 ± Prevenzione malattie ottico retiniche ± ai sensi

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

della legge n. 145/2018, art. 1 comma 454.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

2.1 Informazione e divulgazione: prevenzione primaria

Il sito della IAPB Italia onlus

Prosegue in modo significativo la crescita del sito internet dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus, segnando un incremento del 32% dei visitatori. Il numero maggiore di visitatori si è registrato nei mesi di settembre e ottobre 2019 (il secondo giovedì di quest'ultimo mese si celebra la Giornata Mondiale della Vista).

Ogni giorno i professionisti della IAPB si dedicano a fornire a un'utenza sempre più attenta informazioni accurate e attendibili nonché consigli utili attraverso risposte nel forum del sito iapb.it, repliche individuali via e-mail, e grazie al numero verde di consultazione oculistica gratuita.

Facebook

Anche nel 2019 si conferma il trend di crescita sia dei *like* che dei *follower*. Oltre alle notizie e alle foto, vengono pubblicati tutti quei link che possono essere utili a salvaguardare la salute oculare, notizie scientifiche e iniziative specifiche volte alla prevenzione, comprese le visite oculistiche che vengono proposte in più occasioni. Lo scopo principale è sensibilizzare la popolazione riguardo l'importanza della vista e della sua tutela, promuovendo le prime visite oculistiche e i periodici controlli a seguire.

Considerato che sempre più persone usano i *social network* per informarsi, è importante prestare particolare attenzione per evitare il propagarsi di *fake news* a carattere sanitario.

Forum, l'oculista risponde gratis

I post sul forum sono in crescita e le richieste degli utenti possono essere anche molto tecniche e complesse: www.iapb.it/forum è una delle pagine più visitate dell'intero sito della IAPB Italia onlus, dove si possono trovare le risposte ai quesiti oftalmici più vari riguardanti i più diffusi problemi oculari. Medici oculisti qualificati rispondono tutte le mattine dei giorni feriali. Tale servizio integra efficacemente il servizio di risposta individuale mediante posta elettronica (info@iapb.it).

La *newsletter*

Iscrivendosi gratuitamente alla *newsletter* della IAPB si ricevono informazioni di interesse

Camera dei Deputati ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN

pubblico, soprattutto in occasione delle campagne periodiche, riguardo le date dei principali appuntamenti oculistici, le notizie e i numerosi consigli per prevenire disturbi e malattie oculari.

Oftalmologia Sociale, rivista di sanità pubblica

La rivista ª Oftalmologia Socialeº ha subito nel 2019 un profondo rinnovamento sia in termini contenutistici sia in termini grafici. Una redazione più ampia e diversificata ha permesso di delineare in modo più marcato la propria missione di pubblica utilità: offrire riflessione, dibattito, confronto e informazione nella prospettiva della sanità pubblica, rivolgendosi sia agli oculisti sia alla comunità dei cittadini, con la consapevolezza che non esiste prevenzione medica che non sia anche cultura sociale e prassi gestionale.

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.

La rivista viene spedita per abbonamento a professionisti della salute, persone interessate e ai membri di molteplici atenei e altre istituzioni italiane. Inoltre, sotto forma di archivio, è sempre accessibile gratuitamente su internet: si possono leggere i numeri in pdf a partire dal 2004 fino al 2019. 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.

Linea verde di consultazione oculistica

Nell' arco del 2019 la IAPB Italia onlus ha ricevuto 2.300 chiamate di utenti per ricevere informazioni oftalmiche (800-068506) e 1.384 attraverso un call center attivo in occasione delle due campagne *Settimana mondiale del glaucoma* e *Giornata Mondiale della Vista* per ricevere informazioni sulle modalità di accesso alle visite oculistiche gratuite messe a disposizione.

Per quanto riguarda l' oggetto delle conversazioni, hanno avuto un grande peso i problemi vitreoretinici (16% delle telefonate), a cui seguono le richieste d' informazioni sulle maculopatie (11%), sulla cataratta (10%), e sul glaucoma (9%). Le conversazioni hanno avuto, nel 6% dei casi, come oggetto i vizi di refrazione (miopia, astigmatismo e ipermetropia), nel 5% la cornea. L' età dei chiamanti o dei loro cari è variata dai 15 giorni di vita ai 95 anni.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

Video chat

Per porre un argine alle notizie confuse e *fake news* senza fondamento scientifico che circolano sul web e che possono generare preoccupazione e perfino arrecare danni alla salute, IAPB Italia onlus ha ideato uno strumento di informazione diretta con il pubblico, avvalendosi della collaborazione di esperti. Con questo scopo, già dal 2018, sono state realizzate delle *video chat* su Facebook, per offrire al pubblico esclusivamente notizie corrette e puntuali: uno spazio di confronto diretto tra pazienti e specialisti, per affrontare i bisogni oftalmici della popolazione.

Nel 2019 sono stati discussi i seguenti argomenti: l'8 febbraio il prof. Alessandro Lambiase ha parlato di occhio secco, il 20 marzo si è discusso di glaucoma col prof. Gianluca Manni, mentre il 1° aprile di maculopatie con la prof.ssa Monica Varano. Il prof. Aldo Caporossi ha illustrato le principali problematiche legate ad astigmatismo e cheratocono il 15 aprile, il 10 maggio, invece, si è dibattuto delle malattie oculari in età pediatrica col prof. Paolo Nucci; il 29 maggio è stata la volta della riabilitazione visiva, grazie al dr. Filippo Amore e infine, il 13 giugno, il prof. Teresio Avitabile ha parlato di distacco di vitreo, fosfeni e corpi mobili.

I video sono rimasti a disposizione sulla pagina Facebook di IAPB.

Opuscoli

Nonostante al giorno d'oggi la comunicazione avvenga principalmente via web, la produzione di materiale cartaceo mantiene la capacità di raggiungere tutte le fasce sociali della popolazione e tutte le età, soprattutto in occasione delle campagne periodiche della IAPB Italia.

Centinaia di migliaia di opuscoli sono distribuiti in piazze, strutture sanitarie, supermercati, farmacie, etc. in occasione dei vari eventi organizzati dalla IAPB (*Giornata Mondiale della Vista*, *Settimana Mondiale del Glaucoma*, *Giornata Mondiale del Diabete*, *La Prevenzione Non va in Vacanza*).

Durante tutto il resto dell'anno, prosegue la diffusione di questo materiale, molto richiesto dagli oculisti, ad esempio per lasciarlo a disposizione dei pazienti nelle sale d'attesa. La gran parte degli opuscoli dedicati ai bambini vengono distribuiti durante campagne specifiche, come *ª Occhio ai bambini!º* : nel 2019 sono state distribuite oltre 10.000 copie dell'opuscolo ª Tutti i bambini si meritano 10 decimiº ; gli opuscoli informativi sulle attività del Polo Nazionale e della IAPB vengono, inoltre, distribuiti durante i gli eventi e i convegni che si svolgono nel corso dell'anno.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

Una volta distribuiti in forma cartacea, gli opuscoli rimangono disponibili in formato digitale su internet nel sito della IAPB Italia (in formato pdf all'indirizzo www.iapb.it/opuscoli).

La campagna ª Apri gli occhi!º

Il progetto ª Apri gli occhi!º, che va avanti da più di un decennio, porta nelle scuole italiane la cultura della prevenzione e ha finora coinvolto oltre 400.000 bambini che frequentano le scuole primarie e l'ultimo anno della scuola dell'infanzia. Nel 2014 è stato rinnovato il format, fondato sul concetto di *edutainment* che abbina divertimento ed educazione sanitaria, ed è stato diffuso un filmato che riproduce i contenuti dell'originario spettacolo teatrale portato in giro dalla compagnia teatrale durante le prime edizioni. Nel 2018, si è scelto di attivare una piattaforma dedicata al progetto, che da un lato ha consentito di superare le difficoltà legate alla disponibilità di spazi fisici adeguati nelle scuole, facilitandone la partecipazione e dall'altro ha spinto la comunicazione sul canale più diffuso tra le nuove generazioni, internet, raggiungendo nei due anni di realizzazione 400 scuole e 250.000 alunni. La piattaforma multimediale ha rappresentato uno spazio sul quale gli alunni dell'ultimo anno della scuola dell'infanzia e della scuola primaria, col supporto degli insegnanti, hanno potuto seguire un vero e proprio percorso didattico mirato a offrire una buona conoscenza dei problemi che possono insorgere agli occhi e dei possibili interventi, ma soprattutto a insegnare le buone prassi igieniche e comportamentali da attuare per mantenere la vista in salute.

Anche i *webinar* tenuti da un oculista per supportare gli insegnanti nello svolgimento del progetto si sono rivelati strumento utile tanto a mantenere una relazione diretta con il corpo docente, quanto a offrire supporto operativo agli insegnanti che, a loro volta, hanno trasferito, attraverso la piattaforma digitale, il contenuto del progetto agli alunni.

Giornata Mondiale della Vista

Il 10 ottobre 2019 si è celebrata la Giornata Mondiale della Vista, che ogni anno la IAPB Italia promuove per focalizzare l'attenzione dei governi nazionali sul problema della cecità evitabile. Si è deciso di mantenere lo slogan *ª Guarda che è importante!º*, che già aveva connotato la Giornata Mondiale della Vista 2018, per una continuità comunicativa che consenta alla popolazione di riconoscere non solo la IAPB, ma anche l'iniziativa stessa.

Il tema del consueto convegno, ª Inquinamento ambientale e salute visivaº, ha messo l'accento sulla tematica di maggior interesse: l'ambiente. Presso la Sala polifunzionale della Presidenza del

Camera dei Deputati ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN

Consiglio dei Ministri si è tenuto un incontro al quale hanno partecipato rappresentanti delle istituzioni, oftalmologi ed esperti della salute sul lavoro, sollecitando un dibattito di grande interesse.

Si è scelto di affrontare il tema non facile della salvaguardia della salute visiva in un'epoca sempre più condizionata dall'effetto del ª progressoº sull'ambiente e dello sviluppo tecnologico, che se da un lato rappresenta un prezioso supporto, soprattutto per ciò che riguarda la medicina, dall'altro pone complessi problemi etici e di salvaguardia dell'ambiente. La sostenibilità dello sviluppo e dell'avanzare delle nuove tecnologie, sia nella fase della loro produzione che in quella del loro utilizzo, è un tema che deve essere considerato in simultanea con gli innegabili vantaggi che il progresso stesso comporta.

All'iniziativa è stato dato grande supporto mediatico grazie alla realizzazione di uno spot video che, partendo dallo slogan *ª Guarda che è importante!º*, attraverso un gioco d'immagini, richiamando alla mente alcuni esempi di situazioni di cui quotidianamente ci prendiamo cura, ha comunicato quanto sia importante prendersi cura della vista.

La Giornata Mondiale della Vista è stata anche l'occasione per distribuire materiale informativo e offrire controlli oculistici gratuiti in circa 80 città. Gli oculisti della SOI hanno offerto la loro collaborazione mettendo a disposizione decine di migliaia di visite oculistiche gratuite per tutta la popolazione, in tantissimi centri abitati d'Italia, non solo nei capoluoghi di provincia.

Settimana del Glaucoma

Dal 10 al 16 marzo 2019 si è celebrata la Settimana del Glaucoma, uno degli appuntamenti fissi più rilevanti, per ricordare quanto sia importante la diagnosi precoce e una corretta informazione rispetto a una malattia che, secondo l'OMS, colpisce ancora circa 55 milioni di persone nel mondo. In molte province d'Italia si sono organizzati momenti per la distribuzione dell'opuscolo dedicato al glaucoma, per il confronto aperto con gli oftalmologi, che hanno spiegato in cosa consiste questa patologia e quanto sia fondamentale la prevenzione, soprattutto per la particolare insidiosità del glaucoma, che spesso si manifesta con un sintomo solo nella fase in cui la patologia è conclamata. Anche in quest'occasione gli oculisti della SOI hanno offerto delle visite oculistiche gratuite per la popolazione.

Il 7 marzo, presso l'auditorium Cosimo Piccinno del Ministero della Salute, si è tenuta la

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

conferenza di lancio della Settimana Mondiale del Glaucoma, con la partecipazione del mondo degli oftalmologi e delle istituzioni.

Simposi Congressi SOI

Anche nel 2019 la IAPB ha partecipato ai due Congressi della Società Oftalmologica Italiana. Il primo, dal 22 al 25 maggio, si è tenuto presso la Nuvola di Roma EUR, evento con grande risonanza mediatica, in quanto sono stati celebrati anche i 150 anni dalla fondazione della SOI, dove la IAPB Italia è stata presente con un banco informativo e con due simposi. Il primo ha affrontato gli aspetti della prevenzione pre e post natale sia nella prospettiva della madre sia dei neonati; nel secondo sono state analizzate le differenze, i punti di forza e gli aspetti critici dei diversi centri regionali alle prese con la riabilitazione visiva (in particolare in Lombardia, Veneto, Lazio, Calabria e Puglia). Il secondo congresso si è svolto sempre a Roma dal 20 al 23 novembre e la IAPB Italia ha tenuto un simposio dedicato alla prevenzione della degenerazione maculare legata all'età, in cui si sono approfonditi gli effetti sociali della patologia e l'importanza della telediagnostica, e uno sulla riabilitazione visiva nel soggetto anziano, in cui è stato approfondito il tema dell'approccio integrato e analizzati i diversi modelli regionali (in particolare Toscana, Veneto, Lazio e Puglia).

2.2 Controlli oculistici gratuiti: prevenzione secondaria

Unità Mobili Oftalmiche

Uno degli obiettivi più importanti che si pone la IAPB Italia è di raggiungere quanti, per motivi di carattere culturale, economico o per disinformazione sanitaria, non si sono mai sottoposti a una visita oculistica o si recano dall'oculista solo in presenza di un problema. Grazie alla collaborazione dei Comitati IAPB e delle Sezioni locali dell'UICI, si è offerta la possibilità di effettuare controlli oculistici gratuiti attraverso 14 Unità Mobili Oftalmiche, utilizzate per tutto l'anno dagli organismi territoriali e da altri enti o associazioni, per svolgere campagne di prevenzione. Le Unità mobili sono attrezzate con un computer e una scheda oculistica informatizzata, creata appositamente per la rilevazione dei dati acquisiti durante le visite oculistiche, per restituire una fotografia sulla situazione della popolazione visitata. Nel 2019, grazie alle Unità Mobili Oftalmiche, circa 10.000 persone hanno beneficiato di controlli oculistici gratuiti su tutto il territorio nazionale e spesso hanno potuto prevenire quelle patologie che, con il progredire del tempo, avrebbero potuto causare danni irreversibili.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

Si è consolidata una collaborazione con i Lions Club, che hanno una presenza ramificata sul territorio e sono molto attenti alla prevenzione dell'ambliopia attraverso il programma *ª Sight for Firstº* della cecità e dunque vengono supportati dalla IAPB Italia nelle iniziative territoriali, attraverso le Unità Mobili Oftalmiche.

Occhio ai bambini

L'ormai consolidato progetto *ª Occhio ai bambiniº* entra nelle scuole con l'obiettivo di diffondere il messaggio sull'importanza di controlli oculistici in età prescolare e scolare. I genitori, attraverso questo progetto, sono sollecitati a sottoporre i propri figli ad una prima visita oculistica di controllo prima dell'età scolare. La maggioranza dei bambini effettua il primo controllo solamente dopo l'accesso alla scuola primaria, intorno ai 7 anni, mentre difficilmente viene attenzionata la fascia dei 3-4 anni, che rappresenta invece il momento più opportuno per fare prevenzione. Proprio per questo il progetto è accolto sempre con entusiasmo, sia da parte dei genitori che degli insegnanti. Attraverso le Unità Mobili Oftalmiche e grazie al personale medico oculistico, vengono sottoposti a un controllo oculistico i bambini dai 3 agli 11 anni. Il progetto, che prosegue dal 2008, nel 2019 ha raggiunto 12 capoluoghi di provincia (dove sono stati visitati oltre 6.000 alunni della scuola dell'infanzia e di quella primaria). La percentuale dei bambini che, una volta visitati, vengono inviati a una struttura pubblica per ulteriori accertamenti oculistici, rimane assestata sul 10% di quelli controllati.

La Prevenzione Non va in Vacanza

Il progetto *ª La Prevenzione Non va in Vacanzaº*, partito nel 2018, è nato con lo scopo di impiegare uno spazio temporale che solitamente viene lasciato scoperto, anche in ragione della vicinanza con le vacanze estive. Le strutture territoriali dei Comitati IAPB e delle sezioni UICI hanno progettato iniziative di prevenzione delle malattie oculari ritagliate sulle caratteristiche, le peculiarità e le esigenze di ogni territorio. Tra giugno e luglio, con date modulate sulle esigenze delle località interessate, si sono svolte attività ludico-sportive, appuntamenti turistici e folkloristici delle varie località, nei quali si è cercato di diffondere la cultura della prevenzione. È stata effettuata la distribuzione di opuscoli in contesti particolari come fiere, feste patronali, circoli ricreativi, piscine, lidi, manifestazioni sportive, eventi culturali, concorsi cinematografici, etc.

In alcune località si sono svolti anche incontro didattico-informativi aperti al pubblico (sia di adulti che di bambini) e spesso anche controlli oculistici a bordo di Unità Mobili Oftalmiche o in

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

ambulatori oculistici dislocati presso le medesime strutture territoriali.

In questo modo si offre uno spazio di libertà organizzativa ai territori, che possono conciliare gli interventi con le peculiari caratteristiche locali (mare, montagna) e valorizzare le tante manifestazioni estive (in spiaggia, piscina, etc.) con la diffusione della cultura della prevenzione, in un contesto lontano dal consueto stress lavorativo e cittadino.

Attraverso questo progetto si riescono ad affrontare, con un approccio anche ludico, i luoghi comuni relativi alle buone norme per la salvaguardia della vista in contesti di pieno sole, alta montagna, agenti irritanti (sabbia, vento). Sono spesso stati prodotti videoclip pubblicati sul web.

Carovana della salute

Il progetto *ª Carovana della saluteº* è stato avviato nel 2018, grazie a una sinergia tra la IAPB Italia onlus, FNP CISL, Susan G. Komen Italia, la Fondazione Policlinico Universitario ª A. Gemelliº, Croce Rossa e Amplifon. Una vera e propria carovana ha percorso l'Italia, con 20 tappe in cui sono stati effettuati controlli della vista e dell'udito, visite senologiche, cardiologiche, dermatologiche e screening per la prevenzione del diabete; consulenze nutrizionali, fisioterapiche, per i disturbi del sonno e psicologiche per la valutazione in età presenile e senile e per la prevenzione del disagio psicologico nelle varie fasi del ciclo di vita. Un'offerta ampia di controlli medici che la Carovana della Salute ha offerto alla popolazione, grazie alla collaborazione di molti *stakeholder* e che ha registrato, nel 2019, oltre 1.000 controlli gratuiti della vista.

Vista in Salute

La Legge di Bilancio 2019 ha previsto l'istituzione di un finanziamento triennale per un *Progetto di screening straordinario mobile* finalizzato al contrasto delle malattie ottico-retiniche, affidandone la realizzazione all'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità.

Il Progetto beneficia dei patrocini del Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Conferenza delle Regioni e delle Provincie Autonome, Associazione Nazionale dei Comuni d'Italia, Intergruppo Parlamentare per la Tutela della Vista, nonché delle Regioni e dei Capoluoghi di provincia coinvolti e si svolgerà in un arco temporale di 3 anni, interessando tutte le Regioni italiane.

La prima fase pilota è stata avviata nel 2019 ed è valsa a sperimentare il format e tutte le attività,

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

toccando nove città di tre Regioni: Lombardia, Campania e Abruzzo. In ogni Regione il progetto è stato lanciato da una conferenza stampa che ha coinvolto esponenti della comunità scientifica e delle istituzioni sanitarie regionali, per confrontarsi sull' importanza della prevenzione e sui modelli che la contemplano, al fine di migliorare la gestione delle principali patologie oftalmiche.

Parallelamente, una struttura multifunzionale itinerante, dotata di tre ambulatori (area informativa e area sanitaria) ha svolto attività di promozione della salute tra la popolazione. Sulla struttura, oculisti e ortottisti, con l' utilizzo di strumentazione oftalmica di nuova generazione, hanno effettuato valutazioni anatomico-funzionali (OCT, autorefrattometria, pachimetria, tonometria, ecc¼).

L' elaborazione dei primi risultati fornisce già un quadro della situazione che conferma la grande utilità dell' intervento e, più in generale, la validità di un approccio sanitario che punti prevalentemente sulla prevenzione. Complessivamente sono state sottoposte a visita 1.800 persone di età compresa tra i 40 e i 90 anni, con un' età media 63 anni. Il 17 dicembre 2019 sono state presentate alla Camera dei deputati le prime analisi su un campione di 555 persone, riscontrando nel 40% dei soggetti che si sono sottoposti agli esami diagnostici, mirati principalmente alla ricerca di glaucoma, retinopatia diabetica e maculopatie, segni di malattia in atto o di sospetta malattia o di premonizione di malattia.

Questa prima analisi conferma quanto siano diffuse le minacce che gravano la salute visiva senza che, troppo spesso, se ne abbia consapevolezza.

In un' ottica di continuità assistenziale, il progetto è realizzato in sinergia con le strutture sanitarie territoriali, affinché, in caso di necessità, si possa trovare il secondo livello sanitario, che assicuri un percorso preferenziale per chi dovesse necessitare di un approfondimento.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

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 Ipovedenti 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.

Il lavoro svolto dagli operatori del Polo Nazionale durante l' anno 2019 viene descritto nei paragrafi che seguono.

3.1 Piano di collaborazione con l' OMS

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

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

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

Fino ad oggi i servizi di riabilitazione visiva non hanno beneficiato di standard di cura riconosciuti, né nazionali né internazionali; ogni Paese, ogni organizzazione definisce i propri standard, senza la riflessione necessaria per provarne l' efficacia e l' adeguatezza in rapporto ai pazienti. Quando i Paesi membri dell' OMS chiedono a quest' ultima di indicare un modello da seguire per mettere a disposizione tali servizi, non c' è uniformità di vedute su quale modello e

Camera dei Deputati ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN

standard consigliare e nulla viene sviluppato, lasciando le persone ipovedenti nel bisogno. Con la prima Conferenza Internazionale dell'OMS di Consenso sugli Standard della Riabilitazione Visiva del ICC Rome 2015, per la prima volta si è trovato un accordo su cosa sia la riabilitazione, su cosa un programma riabilitativo possa offrire e come tali interventi vadano programmati a seconda dei diversi livelli di sviluppo socio-economico.

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

Nel 2019 sono state portate avanti le seguenti attività:

1) Diffusione del documento di consenso internazionale ª*International Standards for Vision Rehabilitation: Report of the International Consensus Conference*º, partecipando ai seguenti eventi (TOR1):

- Congresso De Oftalmologia USP 2019 ± Sao Paolo, Brazil

I contatti già avviati nel 2017 hanno consentito di gettare solide basi per iniziare un programma di collaborazione finalizzato a realizzare dei servizi di riabilitazione visiva in Marocco. Il Polo Nazionale ha svolto il ruolo di coordinatore per quanto concerne le attività preliminari all'avvio di tale progetto che ha tra i suoi partner il Ministero della Salute marocchino e il Centro di Riabilitazione visiva dell'Università di Limoges. Il progetto è stato portato a compimento nel primo semestre del 2019. Inoltre, sono stati individuati degli esperti che per formeranno in loco il personale che verrà destinato alla riabilitazione visiva. Infine, per facilitare l'avvio dell'attività clinica dei Centri, sono stati donati i principali strumenti di valutazione e ausili riabilitativi.

Con le stesse finalità sono inoltre proseguiti i contatti con Cina e Croazia, obiettivi di future collaborazioni.

In particolare sono stati forniti il supporto tecnico per l'applicazione del TARSS (*Tool for Assessment of Rehabilitation Services and Systems,* Strumento per la valutazione dei servizi e dei sistemi riabilitativi) in Cina e suggerimenti e supporto tecnico al Centro di Zagabria (*Child Eye Hospital*) per avviare le procedure di designazione a Centro di collaborazione OMS.

2) Sono stati aggiornati i curriculum per le diverse figure professionali che operano nella

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

riabilitazione visiva sia dell'adulto che del bambino. Il lavoro è stato strutturato sulla base delle indicazioni dell'ICC Rome 2015 e tenendo conto dei *feedback* e suggerimenti richiesti e forniti dagli esperti internazionali. Al fine del raggiungimento di un consenso internazionale è stato organizzato un *Workshop* a fine febbraio 2020.

3) Sulla base dei risultati del progetto pilota avviato e concluso nel 2018 finalizzato a osservare ª se e comeº 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.

3.2 *Advocacy* e *Networking*

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

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

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

- Viene coinvolto come partner per partecipazione a bandi internazionali e a progetti di ampio respiro, primo fra tutti la collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità.

- Partecipa a tutti i maggiori eventi scientifici e istituzionali che si occupano d'ipovisione e riabilitazione visiva, attraverso simposi, letture, poster, comunicazioni.

- Fornisce consulenze tecniche a istituzioni e centri di ipovisione.

- Svolge un ruolo di organo tecnico e di coordinamento per le questioni inerenti la riabilitazione visiva di cui si occupa il Ministero della Salute.

- Fornisce annualmente supporto al Ministero della Salute nell'analisi ed elaborazione dei dati

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

sulle attività della riabilitazione visiva dei centri di riferimento nazionale (banca dati).

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

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

3.3 Attività assistenziale

L'attività assistenziale svolta dal Polo Nazionale è finalizzata alla ricerca scientifica nell'ipovisione, per lo sviluppo e la promozione di un modello riabilitativo multidisciplinare, ormai riconosciuto a livello nazionale e internazionale, che punta a far ritrovare un'adeguata autonomia personale e una migliore qualità della vita prevenendo, nei casi in cui ciò sia possibile, il peggioramento della patologia. Il miglioramento della qualità di vita è da intendersi anche come il risultato degli interventi finalizzati ad aiutare ad affrontare il disagio psicologico legato alla cronicità.

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

Riabilitazione del paziente adulto

Il percorso riabilitativo prevede, dopo il consueto iter d'accettazione amministrativa, un primo importante passo valutativo, 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 in équipe del progetto riabilitativo personalizzato.

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

Il team di esperti dedica molto tempo all'individuazione del miglior percorso riabilitativo per ogni singolo soggetto e, realizzando riunioni multidisciplinari (nel corso delle quali viene discusso

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

ogni singolo caso), garantisce i migliori risultati per l'acquisizione dell'autonomia e di una migliore qualità della vita del soggetto ipovedente.

L'esperienza positiva degli anni passati ha fatto sì che la partecipazione ai cosiddetti gruppi di auto mutuo aiuto sia divenuta una modalità di sostegno codificata.

Si è continuato a utilizzare il metodo terapeutico dell'EMDR (*Eye Movement Desensitation and Reprocessing*, Desensibilizzazione e rielaborazione attraverso i movimenti oculari) introdotto nel 2018, il cui obiettivo è facilitare il superamento di eventi traumatici in soggetti ipovedenti.

Nell'ottica di sperimentare nuove modalità di assistenza volta al miglioramento del benessere individuale è stato selezionato un piccolo gruppo di soggetti ipovedenti per partecipare a una esperienza di *mindfullness* condotta dallo psicologo.

Nel corso del 2019 una quota rilevante dell'attività è stata dedicata soprattutto all'implementazione della ricerca in ambito di innovazione tecnologica, attraverso una maggiore attenzione alle soluzioni *hi-tech* esistenti e allo sviluppo di nuove, sia come dispositivi (*device*), sia come strumenti di riabilitazione. Infatti il Polo Nazionale è stato scelto come centro qualificato per testare alcuni dispositivi portatili e attestarne la reale fruibilità, ma anche per implementare alcuni strumenti di riabilitazione andando a definire differenti programmi per diverse condizioni patologiche.

Anche nel 2019 l'attività psicologica è stata particolarmente intensa, vedendo impegnate le psicologhe/psicoterapeute operanti presso il Polo Nazionale non solo nella fase dell'inquadramento psicologico iniziale, ma anche, quando fosse il caso, nel sostegno individuale e alla famiglia, nella conduzione dei gruppi di auto-mutuo aiuto (due gruppi a settimana), ma anche nell'intervento indiretto sugli altri operatori del centro finalizzato a favorire l'empatia e a migliorare il rapporto medico ± paziente. Inoltre, quando necessario, viene effettuata una valutazione preliminare finalizzata a 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...

Nel 2019, attraverso la creazione di specifici pacchetti di prestazioni da attivare nel 2020, si sono create le basi per definire al meglio le prestazioni sanitarie erogate, nonché la tracciabilità dell'attività psicologica. Tali pacchetti saranno attivati da gennaio 2020.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

Di seguito si pubblicano i grafici relativi all'assistenza del Polo Nazionale, riferita ai pazienti adulti: vengono riportati i dati sul numero e tipologia di prestazioni erogate (Figura 1).

Figura 1: Numero e tipologia di prestazioni erogate dal Polo Nazionale Ipovisione adulti

Riabilitazione del paziente in età pediatrica ed evolutiva

Nel 2019 l'attività del Centro di Diagnostica e Riabilitazione Visiva per Bambini con Deficit Plurisensoriali (CEDIRIVI) ha visto un ulteriore incremento, sia come numero di bambini che come numero di accessi eseguiti. Complessivamente si è arrivati a 850 bambini, per un totale di 2020 accessi (Figura 2).

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

Nelle prestazioni del CEDIRIVI alla voce "altro" rientrano il trattamento neuropsicomotorio e la visita neuropsichiatrica infantile. La valutazione neuropsichiatrica infantile rientra, inoltre, come attività di consulenza per gli altri Servizi, ma non è previsto il trattamento neuropsicomotorio.

L'attività è divisa in tre diverse modalità di accesso e, in particolare nel 2019, il 23% degli accessi è avvenuto tramite il day hospital (DH) di Neuropsichiatria Infantile, il 68% per prestazioni ambulatoriali del Polo e il 9% come consulenze per altri Servizi.

Figura 3: Tipologie di prestazioni del Cedirivi

Figura 4: Totale delle prestazioni Cedirivi e Polo

3.4 Accordi di collaborazione e certificazioni

Rapporti con aziende del settore

Durante l'anno 2019 si è implementata e aggiornata la dotazione della strumentazione e degli ausili, anche 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

Camera dei Deputati ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN

gratuito o in comodato d'uso, prodotti di ingegneria avanzata che hanno consentito l'avvio di trial clinici multicentrici.

Certificazione della Qualità

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

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

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

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

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

A novembre 2019, in seguito alla visita ispettiva dell'ente certificatore, il Polo Nazionale ha superato l'esame di verifica annuale.

3.5 Docenze e formazione

Docenze e formazione didattica

Anche durante l'anno 2019 gli operatori del Polo sono stati coinvolti come docenti in diversi eventi dedicati all'ipovisione, al fine di contribuire alla diffusione dei contenuti della riabilitazione

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

visiva e di potenziare la formazione delle figure professionali coinvolte nel settore. In particolare si segnalano le lezioni svolte nelle seguenti occasioni:

- Come impariamo a vedere: la valutazione e la riabilitazione neurovisiva precoce - Roma, 5/6 aprile 2019;

- Percorsi di formazione a sostegno dell' infanzia vulnerabile e della popolazione geriatrica del Myanmar. Organizzato dall' Università Cattolica del Sacro Cuore;

- Corso di formazione per educatori tiflologici IRIFOR Foggia;

- 13° edizione del Master di Neonatologia dell' Università di Roma La Sapienza;

- Lezione al Master Universitario di livello in Neuropsicologia dell' Età Evolutiva, organizzato dall' Università LUMSA e gestito dal Consorzio Universitario Humanitas;

- *Preferred Retinal Locus and Neuroplasticity, Use of biofeedback indications and Protocol. Precourse*, the Congresso de Oftalmologia USP, novembre 2019.

Durante l' anno 2019 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. Ortottisti, psicologi e oculisti sono le figure principali accolte al Polo per una settimana o qualche mese di formazione gratuita, sia teorica che pratica.

Partecipazioni a congressi e simposi

1) **Gli aspetti psicologici dell'anziano ipovedente**. 99° Congresso Nazionale, novembre 2019SOI. S. Fortini. Comunicazione orale
2) **Preferred Retinal Locus and Neuroplasticity, Use of biofeedback indications and Protocol**. Congresso de Oftalmologia USP Novembre 2019. F. Amore. Comunicazione orale
3) **World Health Organization And International Standards For Vision Rehabilitation**. Congresso de Oftalmologia USP. Novembre 2019. F. Amore. Comunicazione orale
4) **Tecniche di stimolazione neuro-retinica**. Disability Care, Dicembre 2019. F. De Rossi. Comunicazione orale

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

5) **Neuro-retinal stimulation: restoration and reconnectionXX** Congresso Nazionale Low Vision Settembre 2019. F. De Rossi. Comunicazione orale
6) **Tele-rehabilitation and pathologic myopia: preliminary results**. ESLRR Settembre 2019. V. Silvestri, P. Sasso, P. Piscopo, S. Turco, F. Amore Poster
7) **Visual Tele-Rehabilitation: our experience**. ATAD Assistive Technology and Disabilities Conference. Settembre 2019 M. Sulfaro, V. Silvestri, M. Guidobaldi, P. Sasso, S. Fortini, E. Rellini, S. Turco, F. Amore. Poster
8) **From diagnosis to visual rehabilitation: new applications of MP3 Microperimeter**. FloRetina Giugno 2019. F. De Rossi. Comunicazione Orale
9) **Morpho-functional analysis of Stargardt Disease for reading**. FloRetina Giugno 2019 P. Sasso, Scupola A, Silvestri V, Amore FM, Abed E, Calandriello L, Grimaldi G, Caporossi A. Comunicazione Orale
10) **Breve presentazione della Legge 284 e del D.M. attuativo. Analisi dati**. 17° Congresso Internazionale SOI Maggio 2019 V.Silvestri Comunicazione Orale
11) **Breve presentazione della Legge 284 e del D.M. attuativo** 17° Congresso Internazionale SOI Maggio 2019 S. Turco. Comunicazione Orale
12) **MP-3 microperimeter bio-feedback visual stimulation: preliminary results**. Arvo Annual Meeting 2019. Aprile 2019. F. Amore, F.De Rossi, V. Silvestri, M. Guidobaldi. Poster
13) **Valenza degli aspetti psicologici nei trattamenti riabilitativi per le patologie oculari**. XIII Convegno SIPSA (Psicologia della Salute). Maggio 2019. Rellini E., Turco S., Piscopo P., De Rossi F., Amore F., Fortini S. Comunicazione Orale
14) **Psicologo e oculista: un'alleanza possibile per promuovere il benessere psicologico dei pazienti con malattie oculari croniche. Risultati di uno studio pilota.** XIII Convegno SIPSA (Psicologia della Salute) maggio 2019 Rellini E., Turco S., Amore F., Fortini S. Comunicazione Orale
15) **La cartella elettronica in uso presso il Polo Nazionale IAPB Italia onlus.** VIII Congresso PRISMA ±Firenze, marzo 2019 F. Amore, V. Silvestri. Comunicazione Orale

3.6 Ricerca

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

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

Le ricerche o pubblicazioni scientifiche e divulgative del 2019 possono essere così riassunte:

A) **Ricerche pubblicate su riviste scientifiche:**

1) **Eye-Fitness: A Home-Based Rehabilitation Program for People with Central Vision Loss.** V. Silvestri, P. Sasso, P. Piscopo, F. Amore EC Ophthalmology 10.8 (2019): 649-659.

2) **Perceptual Learning in patients with Stargardt disease .** P. Sasso, V. Silvestri, A. Scupola, M. Sulfaro, R. Fasciani, F. Amore Canadian Journal of Ophthalmology Volume 54, Issue 6, Pages 708±716. 2019

3) **The Veterans Affairs Low-Vision Visual Functioning Questionnaire-48 (VA LV VFQ-48): Performance of the Italian version.** Di Maggi I, Virgili G, Giacomelli G, Murro V, Sato G, Amore F, Villani GM, Fortini S, Turco S, Pece A, Rizzo R, Galan A, Giordani L, Mucciolo DP, Nota L. Eur J Ophthalmol. 2019 May 22:1120672119852016.

4) **Correlation between Choriocapillaris Density and Retinal Sensitivity in Stargardt** Disease. Mastropasqua R, Senatore A, Di Antonio L, Di Nicola M, Marchioni M, Perna F, Amore F, Borrelli E, De Nicola C, Carpineto P, Toto L. J Clin Med. 2019 Sep 10;8(9). pii: E1432.

5) **Early neurodevelopmental characterization in children with cobalamin C/defect. 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. J Inherit Metab Dis. 2019 Sep 10. doi: 10.1002/jimd.12171. [Epub ahead of print]

6) **Optical coherence tomography evaluation of early foveal structural changes after anti-VEGF treatment for type 1 ROP.** G M Amorelli**, L Orazi**; C Barresi, F Molle, D Lepore. Investigative Ophthalmology & Visual Science July 2019, Vol.60,

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

6534.

7) **MP-3 microperimeter bio-feedback visual stimulation: preliminary results.** F Amore, F De Rossi, M Guidobaldi, P Sasso, V Silvestri. Investigative Ophthalmology & Visual Science July 2019, Vol.60, 4043.

8) **La promozione della Salute in oftalmologia: il ruolo dello psicologo al Polo Nazionale, Centro di riabilitazione visiva**. Rellini E., Fortini S.,Turco S., Amore F. Psicologia della Salute, Special Issue -Promozione della salute: lo stato dell' arte. Traiettorie e percorsi di sviluppo 2019

9) **Psychosocial and functional outcomes of an integrated model of care in low vision.** Rellini E., Silvestri V., Amore F., Turco, S., Fortini S. Mediterranean Journal of Clinical Psychology Vol. 7, N. 2, Suppl. 2019

10) **Valenza degli aspetti psicologici nei trattamenti riabilitativi per le patologie oculari**. Rellini E., Turco, S., Piscopo, P., de Rossi, F., Amore, F., Fortini, S. PROSPETTIVE DI PSICOLOGIA DELLA SALUTE ± AA.VV. I Edizione ± Anno 2019 © Edizioni Melagrana.

11) **Psicologo e oculista: un'alleanza possibile per promuovere il benessere psicologico dei pazienti con malattie oculari croniche.** Risultati di uno studio pilota. Rellini, E., Turco, S., Amore, F., Fortini, S. PROSPETTIVE DI PSICOLOGIA DELLA SALUTE ± AA.VV. I Edizione ± Anno 2019 © Edizioni Melagrana

12) **Tecniche di stimolazione neuroelettrica periferica.** Capitolo del Low Vision Book sulla Neuromodulazione e Riabilitazione Visiva. AA.VV ± F. de Rossi Fabiano Gruppo Editoriale. Anno 2019

B) **Attività di reviewer:**

- *ª Visual Rehabilitation in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Reviewº* ;

- *ª Factors related to the use of a head-mounted display for individuals with low visionº* .

Camera dei Deputati ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN

C) **Ricerche ultimate in pubblicazione**

- *Impact of severe visual loss on computed dynamic posturography examination*

- *Rehabilitative effect of the patterned stimulation with MP1 microperimeter in homonymous hemianopia*

- *A new system for assessing visual disability using a digital visor*

D) **Ricerche (sviluppate e/o avviate e/o proseguite) durante il 2019:**

- 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.

- Progetto 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 ª se e comeº l'oculista utilizzi le informazioni derivanti da tali questionari per modificare la propria pratica clinica nei pazienti con malattie oculari croniche.

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

- ***Second Sight Argus II****:* Anche nel 2019 si è rinnovato l'accordo di collaborazione tra il Polo Nazionale e l'Azienda produttrice della protesi retinica Argus II finalizzato al trattamento riabilitativo di pazienti con impianto epiretinico.

- ***Studio osservazionale sulla qualità della vita in Pazienti ipovedenti con questionario VA LV VFQ in ambito ITAliano (SOPIITA)****:* Pagina Web per i Centri di riabilitazione visiva. Nel 2019 è stata creata una pagina Web destinata ai Centri di riabilitazione visiva nazionali ai fini della raccolta dei dati utili a verificare l'efficacia della

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

riabilitazione stessa.

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

- ***Studio della funzionalità vestibolare nei pazienti con grave deficit della vista.*** La ricerca è stata condotta in collaborazione con l'Istituto di Otorinolaringoiatria dell'Università Cattolica del Sacro Cuore ± Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma. I soggetti affetti da gravi deficit della vista possono sviluppare alterazioni dell'equilibrio. Trattasi di una ricerca innovativa in quanto, ad oggi, non sono stati condotti studi finalizzati ad indagare l'associazione tra deficit visivi e disfunzione dell'apparato vestibolo ± posturale. Seguirà l'analisi dei dati ai fini della pubblicazione.

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

- ***Evaluation of a wearable optical-digital assistive device with multiple applications for visually impaired:*** Le persone ipovedenti hanno difficoltà a svolgere attività quotidiane come leggere, guardare la televisione e utilizzare Internet. Le tecnologie assistive hanno portato allo sviluppo di molti ausili indossabili per agevolare la lettura, l'orientamento e la

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

mobilità e il riconoscimento dei volti. Il Polo Nazionale è già da alcuni anni stato scelto da alcune aziende del settore come centro qualificato per testare efficacia e usabilità di tali strumenti tecnologici.

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

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

- ***Sviluppo delle funzioni visive e sviluppo psicomotorio in bambini nati pretermine con e senza ROP***. In collaborazione con i neonatologi e gli oculisti che si occupano dei prematuri è iniziata 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. Il lavoro è proseguito nel 2019 per incrementare la mole di dati che si potranno analizzare.

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

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

4. ATTIVITÀ REGIONALI

Nel presente Capitolo sono illustrate le attività svolte nel 2019 dai Centri di Riabilitazione visiva, ai sensi della legge n. 284/97.

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

La disabilità visiva è 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~~ *il nostro* è tra i Paesi con aspettativa di vita più alta e in conseguenza di ciò fa registrare, come evidenziato precedentemente, una prevalenza e un'incidenza molto elevata delle malattie degenerative oculari legate all'età, causa di ipovisione.

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

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 già 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 2019 sono 54. 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 2019 e il confronto con la distribuzione dei centri nel 2018. La Lombardia è la Regione che presenta il numero maggiore dei centri in termini assoluti (15).

La Regione Toscana registra l'apertura di un centro rispetto all'anno precedente.

Camera dei Deputati ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN

La Regione Campania ha trasmesso al Ministero della Salute i dati per un centro in più rispetto all' anno 2018.

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

La Regione Sicilia non ha dato risposta alla richiesta di fornire al Ministero i dati relativi all' attività dei centri di riabilitazione visiva.

Dunque, complessivamente, nel 2019 le Regioni hanno segnalato l' attività di un centro in più rispetto all' anno precedente.

Figura 8: Distribuzione dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per Regione ± anni 2018 e 2019

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

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	1	3,3
P.A. Trento	1	1,8	Campania	2	0,3
Veneto	4	0,8	Puglia	4	1,0
Friuli-V.G.	2	1,7	Basilicata	-	-
Liguria	1	0,7	Calabria	1	0,5
Emilia-R.	4	0,9	Sicilia	-	-
Toscana	3	0,8	Sardegna	1	0,6
Umbria	1	1,1	**ITALIA**	**53**	**0,8**

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
ABRUZZO	UO Oculistica DU - San Salvatore - L'Aquila
	Clinica Oftalmologica - Polo Regionale Ipovisione - SS. Annunziata Chieti
	Centro Ipovisione Ospedale Civile Spirito Santo - Pescara

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

CALABRIA	Centro di Riferimento Regionale di Ipovisione UO di Oculistica Azienda Ospedaliera Universitaria "Mater Domini" - Catanzaro
CAMPANIA	Centro riabilitazione Australia - Avellino
	UOC Oculistica Università degli studi della Campania "L. Vanvitelli"
EMILIA-ROMAGNA	Centro Ipovisione Ospedale Bufalini UO Oculistica Ausl di Cesena
	Ambulatorio Ipovisione Policlinico S. Orsola-Malpighi - Bologna
	UO Oculistica - Centro Ipovisione PO di Piacenza - Ospedale Guglielmo da Saliceto - Piacenza
	Centro Ipovisione UO oculistica Riccione
FRIULI-VENEZIA GIULIA	Azienda pubblica di servizi alla persona Istituto Regionale Rittmeyer per i ciechi ± Trieste
	Associazione La Nostra Famiglia IRCCS "E.Medea" Polo Friuli-Venezia Giulia
LAZIO	CRV Tor Vergata Roma B
	Ospedale Oftalmico - ASL Roma 1
	Centro Regionale S. Alessio - Margherita di Savoia per i Ciechi - Roma
LIGURIA	Istituto David Chiossone Onlus - Genova
LOMBARDIA	Centro per l'Educazione e la riabilitazione visiva (Centro di Ipovisione Ospedale Melegnano Vizzolo Predabissi)
	Centro per l'Educazione e la riabilitazione visiva - ASST Papa Giovanni XXIII ± Bergamo
	Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva - Struttura complessa di Neuropsichiatria Infantile IRCCS Istituto Neurologico C. Mondino - Pavia
	IRCCS Fondazione Ca'Granda 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 Ipovisione - Spedali Civili Brescia
	Ospedale Sant'Anna - ASST Lariana di Como
	Centro di Riabilitazione Visiva Fondazione Salvatore Maugeri - Pavia
	ASST OVEST MI - Ospedale Legnano
	Centro per la diagnosi e la riabilitazione funzionale per bambini con deficit visivo e/o multidisabilità, Struttura Semplice e Valenza Dipartimentale di Neuropsichiatria Infantile - Neuroriabilitazione Precoce Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia - Presidio Ospedale dei bambini
	Centro Riabilitazione Visiva UOC oculistica ASST Sette Laghi Varese
MARCHE	Centro di Ipovisione SOS di Oftalmologia Pediatrica - Ancona
MOLISE	Centro Ipovisione UO oculistica Presidio Ospedaliero "A. Cardarelli" - Campobasso
P.A. BOLZANO	Centro Ciechi St. Raphael - Bolzano
P.A. TRENTO	I.Ri.Fo.R. Trentino - Trento
PIEMONTE	Azienda Sanitaria Locale TO4 - Chivasso/Ivrea
	Azienda Ospedaliera S. Antonio e Biagio e C. Arrigo - Alessandria
	Azienda Sanitaria Locale CN1 - Cuneo/Fossano
	Azienda Sanitaria Locale TO1 CRV Ospedale Oftalmico C. Sperino - Torino

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

	Azienda Sanitaria Locale VC - Vercelli
PUGLIA	IRCCS Medea - Polo di Brindisi
	Istituzione Centro "Messeni-Localzo" - Rutigliano
	Centro C.E.R.V.I. Policlinico di Bari
	Centro Ipovisione e Riabilitazione visiva - Lecce
SARDEGNA	Centro Regionale per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente - Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" - Cagliari
TOSCANA	Azienda Universitaria Ospedaliera Careggi - Centro integrato per la riabilitazione visiva "Carlo Monti" - Firenze
	I.Ri.Fo.R. - Pisa
	AOUS - Siena
UMBRIA	Centro Ipovisione e Riabilitazione Visiva Azienda Ospedaliera di Perugia
VALLE D'AOSTA	Ospedale Regionale Beauregard - Aosta
VENETO	Centro Regionale Specializzato per la Retinite Pigmentosa (UOA. Oculistica, PO di Caposampiero, Azienda ULSS n. 15 Alta Padovana)
	Centro Regionale Specializzato per l'ipovisione dell'età evolutiva - Padova
	Centro Regionale per l'otticopatia glaucomatosa e retinopatia diabetica - Vicenza
	Centro di Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti (UOC di Oculistica dell'Ospedale S.Antonio ULSS 16 Istituto L. Configliachi per i minorati della vista) - Padova

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

La Figura 9 si riferisce all'utenza dei centri per età: il 66,7% dei centri (35 dei 53 totali) dichiara di svolgere attività riabilitativa per tutte le fasce della popolazione; il 13,0% (7 dei 53 totali) solo per la popolazione in età pediatrica e il 20,4% dei centri (11 dei 53 totali) svolge esclusivamente attività per la popolazione adulta.

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

4.2 Distribuzione delle figure professionali

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

La Figura 10 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, i terapisti della riabilitazione e gli oftalmologi.

Figura 10: Figure professionali presenti dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di professione

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

Di seguito sono riportate le variazioni del numero delle figure professionali rispetto al 2018:

1. Il numero degli oftalmologi passa da 76 a 80.
2. Il numero degli psicologi passa da 50 a 53.
3. Il numero degli ortottisti assistenti di oftalmologia rimane invariato (89).
4. Il numero degli infermieri passa da 50 a 51.
5. Il numero degli assistenti sociali passa da 20 a 16.
6. Il numero dei neuropsicomotricisti passa da 28 a 33.
7. Il numero dei terapisti della riabilitazione passa da 89 a 82.

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

REGIONE	Medico Specialista in Oftalmologia	Psico-logo	Ortottista assistente in Oftalmologia	Infermiere	Assistente Sociale	Neuropsico-motricista	Terapista della riabilitazione	Altro	**Totale**
Piemonte	8	7	9	2	1	5	9	11	**52**
Valle d'Aosta	1	0	0	0	0	0	0	0	**1**
Lombardia	25	12	24	10	6	8	5	15	**105**
P.A. Bolzano	0	1	2	0	0	0	1	7	**11**
P.A. Trento	1	2	2	0	0	0	0	3	**8**
Veneto	7	0	9	7	0	0	0	4	**27**
Friuli- Venezia Giulia	4	5	4	5	2	4	13	25	**62**
Liguria	1	3	6	1	1	4	25	4	**45**
Emilia-Romagna	6	2	8	3	1	0	0	0	**20**
Toscana	5	7	4	1	0	3	11	0	**31**
Umbria	1	0	1	1	0	0	0	0	**3**
Marche	2	1	3	0	1	2	2	0	**11**
Lazio	4	3	4	1	2	0	0	1	**15**
Abruzzo	3	0	4	2	0	0	0	0	**9**
Molise	1	0	1	1	0	0	0	0	**3**
Campania	3	1	2	1	0	1	2	0	**10**
Puglia	6	7	4	15	2	6	14	7	**61**
Basilicata	-	-	-	-	-	-	-	-	**-**
Calabria	1	1	1	1	0	0	0	0	**4**
Sicilia	-	-	-	-	-	-	-	-	**-**
Sardegna	1	1	1	0	0	0	0	0	**3**
TOTALE	**80**	**53**	**89**	**51**	**16**	**33**	**82**	**77**	**481**

Tabella 3: Distribuzione regionale delle figure professionali

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

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

4.3 Distribuzione di casi e prestazioni

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

I pazienti seguiti nei vari centri nel 2019 sono stati 26.063, in aumento rispetto all'anno precedente, in cui erano stati seguiti 25.564 soggetti.

Complessivamente i pazienti seguiti in età pediatrica sono 6.930 (il 26,6% del totale), in diminuzione rispetto all'anno precedente quando erano 7.634 (29,9%). 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 2019 i pazienti seguiti di età superiore ai 65 anni, la fascia d'età più interessata dai disturbi visivi in termini di prevalenza, sono stati 11.679 (il 44,8% del totale), in aumento rispetto al 2018, quando erano 10.454 (40,9% del totale).

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

Figura 11: Distribuzione percentuale per fascia d'età dei casi trattati dai centri per la riabilitazione visiva

	NUMERO DI CASI (e percentuale per fascia d'età)						
REGIONE	**0-18 anni**		**19-65 anni**		**> 65 anni**		**Totale**
Piemonte	1.386	*(28%)*	1.437	*(29%)*	2.050	*(42%)*	**4.873**
Valle d'Aosta	0	*(0%)*	5	*(14%)*	30	*(86%)*	**35**
Lombardia*	1.834	*(40%)*	1.042	*(23%)*	1.701	*(37%)*	**4.577**
P.A. Bolzano	159	*(17%)*	271	*(29%)*	517	*(55%)*	**947**
P.A. Trento	102	*(9%)*	258	*(23%)*	748	*(68%)*	**1.108**
Veneto	665	*(14%)*	1.715	*(37%)*	2.278	*(49%)*	**4.658**
Friuli-Venezia Giulia	82	*(46%)*	35	*(20%)*	62	*(35%)*	**179**
Liguria	273	*(43%)*	125	*(20%)*	230	*(37%)*	**628**
Emilia-Romagna	184	*(12%)*	552	*(36%)*	807	*(52%)*	**1.543**
Toscana	488	*(25%)*	419	*(21%)*	1.056	*(54%)*	**1.963**
Umbria	19	*(7%)*	51	*(18%)*	215	*(75%)*	**285**
Marche	467	*(64%)*	159	*(22%)*	100	*(14%)*	**726**
Lazio	120	*(41%)*	48	*(16%)*	126	*(43%)*	**294**
Abruzzo*	41	*(6%)*	103	*(14%)*	579	*(80%)*	**723**

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

Molise	74	*(85%)*	10	*(11%)*	3	*(3%)*	**87**
Campania*	43	*(24%)*	126	*(70%)*	11	*(6%)*	**180**
Puglia	952	*(59%)*	312	*(19%)*	342	*(21%)*	**1.606**
Basilicata	-	-	-	-	-	-	**-**
Calabria	38	*(2%)*	738	*(47%)*	789	*(50%)*	**1.565**
Sicilia	-	-	-	-	-	-	**-**
Sardegna	3	*(3%)*	48	*(56%)*	35	*(41%)*	**86**
ITALIA	**6.930**	***(27%)***	**7.454**	***(29%)***	**11.679**	***(45%)***	**26.063**

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

**per le Regioni Lombardia, Abruzzo e Campania un centro non comunica i dati circa il numero di casi e la loro distribuzione per fascia d@tà*

La Tabella 5 mostra l'evoluzione del numero di casi per fascia d'età tra il 2015 e il 2019.

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

Tabella 5: Percentuali dei casi divisi in fasce di età seguiti dal 2015 al 2019

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

Figura 12: Numero di prestazioni erogate dai centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di prestazione

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

4.4 Fondi assegnati alle Regioni

Nell'anno 2019 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, 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.

REGIONE	Popolazione (numero)	Quota popolazione (€)	Totale ciechi civili (numero)	Quota n. ciechi civili (€)	Totale popolazione + ciechi civili (€)
Piemonte	4.356.406	44.416,19	6.845	4.007,80	**48.423,99**
Valle d'Aosta	125.666	1.281,24	505	295,68	**1576,92**
Lombardia	10.060.574	102.573,62	12.216	7.152,57	**109.726,19**
P.A. Bolzano*	531.178	5.415,68*	695	406,93*	**5.822,61***
P.A. Trento*	541.098	5.516,82*	936	548,04*	**6.064,86***
Veneto	4.905.854	50.018,14	7.763	4.545,30	**54.563,44**
Friuli-Venezia Giulia	1.215.220	12.389,90	1.747	1.022,88	**13.412,78**
Liguria	1.550.640	15.809,71	2.594	1.518,81	**17.328,52**
Emilia-Romagna	4.459.477	45.467,06	5.966	3.493,14	**48.960,20**
Toscana	3.729.641	38.025,94	6.325	3.703,34	**41.729,28**
Umbria	882.015	8.992,68	2.164	1.267,04	**10.259,72**
Marche	1.525.271	15.551,06	3.301	1.932,76	**17.483,82**
Lazio	5.879.082	59.940,79	9.058	5.303,53	**65.244,32**
Abruzzo	1.311.580	13.372,35	4.025	2.356,67	**15.729,02**
Molise	305.617	3.115,95	1.038	607,76	**3.723,71**
Campania	5.801.692	59.151,75	11.749	6.879,14	**66.030,89**
Puglia	4.029.053	41.078,63	10.582	6.195,85	**47.274,48**
Basilicata**	562.869	5.738,79	1.837	1.075,58	**6.814,37**
Calabria	1.947.131	19.852,18	5.899	3.453,91	**23.306,09**
Sicilia***	4.999.891	50.976,91	17.501	10.246,98	**61.223,89**
Sardegna	1.639.591	16.716,62	4.038	2.364,28	**19.080,90**
Totali	60.359.546	615.402,00	116.784	68.378,00	683.780,00
Da impegnare:					**671.892,53**

Tabella 6: Fondi assegnati alle Regioni

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

*** La Regione Basilicata non riceve fondi dal Ministero per l'anno 2019, poiché comunica di non avere strutture che si occupano di riabilitazione visiva nel territorio regionale.*

**** La Regione Sicilia non riceve fondi dal Ministero per l'anno 2019, poiché non comunica l'attività delle strutture che si occupano di riabilitazione visiva nel territorio regionale.*

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

CONCLUSIONI

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

Come già segnalato negli anni passati, emerge una disparità a livello regionale nell'applicazione della legge n. 284/97.

Già nella distribuzione territoriale dei centri di riabilitazione si può notare come alcune Regioni hanno favorito 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. Ben otto 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 per ricevere assistenza nel campo specifico delle minorazioni visive.

Per quanto riguarda le fasce di età seguite dai vari centri (Figura 11), il dato che emerge suggerisce una carenza nella fascia di età oltre i 65 anni, maggiormente interessata in termini di prevalenza e incidenza.

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

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

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

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

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

Camera dei Deputati ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN

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.

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

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

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

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

Infine, si evidenzia che la distribuzione territoriale ottimale dei centri di riabilitazione visiva secondo *l'International Standards for Vision Rehabilitation: Report of the International Consensus*

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

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.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

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;

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

Ministero della Salute

DIREZIONE GENERALE DELLA PREVENZIONE SANITARIA

Comitato Tecnico Nazionale per la Prevenzione Cecità

Studio metodologico per l'indagine epidemiologica sullo stato di salute oculare della popolazione italiana

Filippo Cruciani

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha più volte invitato le varie Nazioni a condurre uno studio epidemiologico sullo stato di salute oculare della popolazione al fine di individuare gli obiettivi da perseguire nell'ambito della prevenzione primaria, secondaria e terziaria.
La IAPB Italia ha accolto l'invito è ha tentato di mettere a punto un progetto sulla base delle indicazioni di esperti demografici ed oftalmologici in collaborazione con il CNR e con l'Università degli Studi "G. D'Annunzio" di Chieti – Pescara.
Sin dall'inizio sono sorte difficoltà sia sulla scelta del tipo di indagine epidemiologica, sia sulle modalità di rilevamento dei dati oftalmologici.
È stato deciso:

1. Limitare l'indagine solo alla popolazione di età superiore ai 50 anni, in considerazione della maggiore prevalenza ed incidenza delle patologie oculari invalidanti in questa fascia di età.
2. Condurre un primo studio pilota nella Regione Abruzzo e nella città di Latina.
3. Portare avanti un'indagine basata su un disegno campionario per ottenere dati più significativi e riportabili all'universo studiato.
4. Rilevazione dei dati in due momenti:
   a. Attraverso un'intervista telefonica con compilazione di un questionario con domande di ordine demografico, anamnestico e relative allo stile di vita.
   b. Visita oculistica di tutti i pazienti costituenti il campione.

Le modalità di costruzione del campione sono state dettagliatamente descritte nel documento precedentemente inviato a cui si rimanda.
Le criticità incontrate in questa prima fase – anch'esse descritte nel suddetto documento - sono state molte e non sempre facilmente superabili: al primo posto il poter raggiungere tutto il campione selezionato e poi riuscire successivamente sottoporlo a visita.
Nonostante tutto l'indagine è stata portata a termine.
Un primo elemento da segnalare sono gli alti costi economici necessari per realizzare questo tipo di indagine.
L'elaborazione finale dei dati con la loro pubblicazione è in dirittura d'arrivo.
In sintesi i risultati sono i seguenti:

1. Stile di vita: attività sportiva solo il 10% - Fumo 15% - Alcool 60% un bicchiere di vino e più. Dieta ricca di carne, uova e formaggi.
2. BMI: in sovrappeso il 45% - Obesi (I-II-III classe) circa il 20%
3. Il 78% fa controlli medici regolari (aspetto molto importante!) e il 74% definisce il suo stato di salute buono e l'11% eccellente.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

4. I diabetici sono il 12,4%, di cui il 24% insulino-dipendenti. Gli ipertesi quasi il 46%. I cardiopatici l'11,5% e affetti da forme reumatiche il 23,5% (37% solo le donne)
5. Il 60% fa controlli oculistici almeno ogni due anni.
6. Il 90% ha un visus binoculare normale con o senza correzione; di questi il 10% potrebbe migliorare il suo visus con correzione riveduta.
7. Gli ipovedenti sono l'1,6% ed aumentano con l'età: >=75 anni sono il 6,8% e le donne sono le più svantaggiate con un rapporto di 2:1
8. I soggetti con glaucoma sono il 5% : conclamato il 65%, sospetto 35%
9. I soggetti con segni di maculo patia almeno in un occhio oltre i 75 anni il 17%
10. Segni di retinopatia diabetica nel 4,5%
11. Presenza di cataratta con riduzione visiva e pseudofachici 22%; di questi il 77% si è sottoposto ad intervento.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

IAPB ITALIA ONLUS
PER AMORE DELLA VISTA

Ministero della Salute

DIREZIONE GENERALE DELLA PREVENZIONE SANITARIA
Comitato Tecnico Nazionale per la Prevenzione Cecità

Monitoraggio delle attività dei vari enti e soggetti attivi nella prevenzione delle menomazioni della vista in territorio nazionale anni 2016-2017

La raccolta dati ha interessato 12 organizzazioni, solo 5 di queste hanno dato riscontro fornendo i dati richiesti. In Specie Lions, CBM Italia, Vision+, Commissione Difesa Vista, Associazione Nazionale Pazienti per il Glaucoma (ANPIG). Le attività svolte nell'arco degli anni 2016 e 2017 si possono suddividere in 4 ambiti: pubblicazioni, progetti, eventi e screening.

Pubblicazioni

Come pubblicazioni si intendono i notiziari periodici, le ricerche su argomenti specifici, opuscoli, pieghevoli, locandine e libretti per sensibilizzare la popolazione e divulgare messaggi scientifici, video e materiali divulgativi in formato elettronico volti a diffondere la cultura della prevenzione delle patologie della vista.

Nel 2016, CBM e ANPIG hanno prodotto e distribuito, anche attraverso le scuole e i canali youtube pubblicazioni di questo tipo.

CBM ITALIA

Sguardo sul mondo notiziario trimestrale informativo su progetti nel mondo 2016 -> 140.000 destinatari

Occhiolino giornalino per bambini di sensibilizzazione su condizioni vita bambini terzo mondo 2016 -> 30.000 destinatari

I bambini e la disabilità nel sud del mondo ricerca realizzata su 1000 bambini della Lombardia per capire cosa sanno

Blind. Dal buio alla luce e **Lucia** collana di libri per sensibilizzare adulti e bambini su disabilità e inclusione - 2

ANPIG ITALIA

Pubblicazioni su glaucoma capsulare in cooperazione con Università Erlangen – Norimberga

Poster, pieghevoli e materiale cartaceo su prevenzione patologie (glaucoma e ambliopia)

Camera dei Deputati ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN

Progetti

Per progetti si intendono le attività svolte in maniera sistematica e organizzata in ambiti specifici, per la prevenzione primaria e/o secondaria. Controlli della vista ai bambini nelle scuole, studi e ricerche su patologie specifiche, come il glaucoma capsulare o il perimetro da utilizzare sul cellulare e il caschetto 3D per danni da glaucoma e raccolte dati su pazienti.

In quest'ambito, particolare importanza riveste il progetto *Sight for Kids* dei Lions indirizzata alla prevenzione dell'ambliopia che nel periodo settembre 2017 maggio 2018 ha permesso a 75.000 bambini di ricevere un controllo oculistico.

Inoltre, nel 2016 hanno effettuato progetti CBM (*Apriamo gli occhi*), VISION+ (*campagna informativa nelle farmacie nella settimana mondiale del glaucoma*) sia nel 2016 che nel 2017, VDV con il progetto *Vistatour* in 14 città e ANPIG prevalentemente nella ricerca (*glaucoma capsulare* - Erlangen – Norimberga; *perimetro su cellulare e caschetto 3D* - Università Udine; r*accolta dati su pazienti glaucomatosi*) .

LIONS

Sight for Kids – prevenzione ambliopia -> visitati 75.000 bambini

VISION+

Invio **locandine** e **materiale** informativo alle farmacie - settimana mondiale del glaucoma anni 2016 e 2017

CBM

Apriamo gli occhi scuola primaria (II, III, IV) sensibilizzazione su inclusione e solidarietà 2016 -> 29.000 bambini, 2.852 insegnanti, 260 scuole in 13 regioni

CDV

Vistatour 2016 – 1.200 screening in 9 città con TIR attrezzato (Roma, Viterbo, Cagliari, Oristano, Genova, La Spezia, Marina di Carrara, Viareggio, Firenze)

Vistatour 2017 Norcia - Pescara - Giulianova - S. Benedetto del T. - Foligno

ANPIG

Ricerca su glaucoma capsulare congresso ANPIG 2016 Gorizia

Ricerca per realizzazione perimetro su cellulare e caschetto 3D per diagnosi e prevenzione danni da glaucoma – Università Udine

Indagine su pazienti glaucomatosi per valutare decorso, terapia e farmaci

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

Eventi

Per eventi si intendono tutte le iniziative realizzate anche per una sola giornata, con un impatto mediatico di rilievo, come simposi, congressi, concerti, eventi sportivi, fiere.

Nel 2016 CBM ha organizzato in 9 città il concerto al buio *Blind date* e *Sunrisebike ride*, una pedalata all'alba, nel 2016 e 2017. ANPIG ha tenuto il congresso a Gorizia, sia nel 2016 che nel 2017, nonché promosso *Incontri fra esperti e pazienti*. CDV ha partecipato alle due esposizioni *Tempo di libri* - Fiera Milano Rho e *Rimini Wellness* - Fiera Rimini nel 2017, offrendo screening oculistici.

CBM ITALIA

Blind date - concerto al buio 2016 -> 9 concerti in 9 città, 13.800 persone per riportare la luce nelle vite dei ciechi del sud del mondo

Sunrisebike ride - pedalata all'alba pedalata per sensibilizzare alla prevenzione cecità nel sud del mondo - 2016 -> 3.000 persone, 2017 -> 4.000 persone

ANPIG

Congresso nazionale ANPIG 2016 e 2017 Gorizia

CDV

Tempo di Libri Fiera Milano Rho

Rimini Wellness quartiere fieristico

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

Screening

Come screening si intendono tutte le occasioni in cui sono stati effettuati controlli della vista in manifestazioni di piazza, nelle scuole, nei centri commerciali, durante manifestazioni sportive.

VISION+ ha effettuato screening agli studenti della Bocconi, ai soci Rotary, ai bambini dei comuni dell'erbese, nei supermercati Esselunga (Milano, Prato e Firenze), ai bambini durante la Fiera di Milano (*G come giocare*) sia nel 2016 che nel 2017. Ha partecipato nel 2016 allo *Screening suv e crossover day* con 4ruote. Nel 2017 ha effettuato screening agli studenti dell'Università di Castellanza, agli ospiti della struttura *City Angels Lombardia* e ai fruitori *di Militalia.*

Anche CDV ha partecipato agli Screening *suv e crossover day*, a quelli per i bambini durante la Fiera di Milano (*G come giocare*) e al *Vistatour* con TIR attrezzato, sia nel 2016 che nel 2017. Nel 2017 ha partecipato anche a *Race for the cure screening* in 4 città e al *Rimini wellness* fiera .

VISION+

Università Bocconi screening gratuiti a 854 studenti
Rotary Distretti 2041 e 2042 screening gratuiti a soci
comuni erbese screening bambini 180 bambini,
Suv e Crossover day con 4ruote
Esselunga screening 687persone Milano, Prato e Firenze
G come giocare fiera Milano screening a 600 bambini
LIUC Castellanza screening a 564 studenti
City Angels Lombardia screening ospiti struttura
Militalia

CDV

Suv e Crossover day Vairano (Pavia) con 4ruote 108 screening
G come giocare fiera Milano screening a 548 persone
Race for the cure screening Roma, Bari , Bologna, Brescia
Rimini wellness fiera Rimini

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

Ministero della Salute

DIREZIONE GENERALE DELLA PREVENZIONE SANITARIA

Comitato Tecnico Nazionale per la Prevenzione Cecità

SCREENING OFTALMOLOGICO NEONATALE: indicazioni per la visita oculistica alla nascita e per l'esecuzione del Test del Riflesso Rosso

IL RIFLESSO ROSSO

Che cos'è?
Il riflesso rosso, noto anche come red reflex, è la comparsa di una colorazione rossa su tutto il campo pupillare quando l'occhio viene illuminato con un oftalmoscopio. La sua evocazione ha costituito una delle scoperte mediche più importanti dell'Ottocento aprendo la strada all'analisi del fondo oculare.

In che cosa consiste?
Si invia un fascio luminoso sull'occhio da esaminare con un oftalmoscopio diretto o indiretto (non con una semplice torcia) ad una distanza approssimativa di 30 – 50 centimetri, mantenendo il più possibile lo sguardo coassiale con il fascio stesso.

A che cosa serve?
Il test è usato come screening di alcune patologie del segmento posteriore dell'occhio come il distacco di retina e tumori avanzati, ma soprattutto per individuare opacità che interessano il diottro oculare, in particolare la cataratta. Il suo uso più diffuso è quello dello screening neonatale e nell'età pediatrica.

Che cosa si deve osservare?
La comparsa di un riflesso rosso che deve essere su tutta la superfice pupillare, uniforme nella colorazione, nell'intensità e nella chiarezza, e soprattutto l'assenza di opacità più o meno estese. Può rinvenirsi anche l'assenza del riflesso rosso con la comparsa di una colorazione bianca in campo pupillare (leucocoria).

Come si esegue?
In ambiente buio, a nostro avviso, con pupilla dilatata.
La dilatazione deve essere eseguita con Tropicamide collirio 0,50% con un'unica instillazione.
In letteratura comunque sono state riportate complicanze, anche se molto sporadicamente, con tutti i midriatici farmacologici disponibili in commercio, tra cui agenti simpaticomimetici come la fenilefrina e agenti anticolinergici come il ciclopentolato. La tropicamide è molto più affidabile. Queste complicanze includono un aumento della pressione arteriosa e della frequenza cardiaca,[3] orticaria,[4] aritmie cardiache[5] e dermatiti da contatto.[6]

Camera dei Deputati ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN

Tuttavia, la dilatazione pupillare con agenti farmacologici è stata eseguita di routine per molti anni in quasi tutti i nuovi nati, nella maggior parte delle cliniche oftalmologiche pediatriche, senza riscontrare frequenti e gravi complicanze. La procedura è risultata molto sicura quando eseguita in uno studio adeguato e attrezzato per neonati con più di due settimane di vita.[2]
Anche le pupille dei nati prematuri sono spesso dilatate nelle unità di terapia intensiva senza significative complicanze.
L'esame va eseguito prima monocularmente, per passare poi ad una valutazione binoculare (test di Bruckner). Lievi differenze del riflesso rosso nei due occhi possono essere indicative di una condizione di anisometropia, facendo sospettare la potenziale presenza di un'ambliopia.
Il test ha una buona sensibilità e specificità in mani esperte, ma soprattutto se eseguito secondo quanto segnalato sopra.

Chi lo deve eseguire?
Esclusivamente personale medico; preferibilmente l'oftalmologo, ma anche il pediatra opportunamente formato. Il test apparentemente semplice, necessita però di molta esperienza. Se l'oculista ha familiarità con l'oftalmoscopio, il pediatra deve essere addestrato al suo uso.

I punti deboli di questo esame sono infatti:

- Viene eseguito dal pediatra che ha poca dimestichezza con lo strumentario oculistico
- Anche se apparentemente molto semplice, necessita di un periodo di apprendimento
- È richiesta la dilatazione pupillare: l'uso di un farmaco preoccupa molti pediatri, anche se nel periodo neonatale non esistono controindicazioni particolari
- Presenta, se ben eseguito, un'elevata sensibilità nel segnalare la presenza di opacità nel diottro oculare ma bassa specificità per porre una diagnosi
- *La patologia ricercata si identifica sostanzialmente con la cataratta congenita, che risulta non solo trattabile ma guaribile in buona percentuale di casi al momento della diagnosi. Per il retino blastoma individua solo casi in fase avanzata quando il tumore ha invaso tutto lo spazio della camera vitreale oppure ha determinato un distacco di retina totale*. *Può solo evidenziare una leucocoria che vuol dire tumore agli stadi terminali.*

I suoi aspetti positivi sono:

- Fa ricorso ad un test semplice, facilmente eseguibile
- Ha un ottimo rapporto costo/beneficio

Conclusioni e considerazioni:
L'esame del riflesso rosso neonatale (RRT, *Red Reflex Test*), descritto nelle chiare linee guida da parte dell'*American Association of Pediatrics*, è il test utilizzato per lo screening neonatale della cataratta congenita. Nonostante la sua semplicità, esso non è poi molto diffuso in tutti i Paesi, ed in Italia, secondo un report di Cittadinanzattiva, è stato eseguito nel 2012 soltanto nel 64% delle neonatologie e in nessuna neonatologia con più di 2500 parti per anno. A livello dell'attività ambulatoriale dei singoli pediatri non è dato sapere sulla sua reale diffusione. Sicuramente esso viene eseguito nella quasi totalità dei casi in miosi, sperando che si abbia almeno l'accortezza di farlo in ambiente poco illuminato. Per altre patologie oftalmiche invalidanti dell'infanzia, come il glaucoma congenito, emorragie maculari, vari colobomi, corioretiniti, retinoblastoma in fase iniziale ecc., non è indicato.

Bibliografia

1. American Academy of Pediatrics, Committee on Practice and Ambulatory Medicine and Section

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

on Ophthalmology. Eye examination and vision screening in infants, children, and young adults. Pediatrics 1996;98:153-157
2. American Academy of pediatrics. Policy Statement: Red Reflex Examination in Infants. Pediatrics 2002;109:980-1
3. Ogut MS, Bozkurt N, Ozek E, Birgen H, Kazokoglu H, Ogut M. Effects and side effects of mydriatic eyedrops in neonates. Eur J Ophthalmol.1996;6:192-196
4. Fraunfelder FT. Pupil dilation using phenylephrine alone or in combination with tropicamide. Ophthalmology 1999;106:4
5. Gaynes BI. Monitoring drug safety; cardiac events in routine mydriasis. Optom Vis Sci 1998;75:245-246
6. Boukhman MP, Maibach HI. Allergic contact dermatitis from tropicamide ophthalmic solution. Contact Dermatitis 1999;41:47-48
7. American Academy of Pediatrics, Committee on Practice and Ambulatory Medicine. Recommendations for preventative pediatric health care. Pediatrics 1995;96:373-374
8. Regione Toscana. Delibera n.596. Accertamenti rivolti alla individuazione della cataratta congenita: direttive alle Aziende Sanitarie. Giunta Regionale, 30.05.2005. http://www.regionetoscana.it/ius/nsattinew?MIval=pago
9. American Academy of Ophthalmology. Pediatric Eye Evaluations, Preferred Practice Pattern. San Francisco, CA: American Academy of Ophthalmology;1997:1-17
10. Abramson DH, Beaverson K, Sangani P, Vora RA, Lee TC, Hochberg HM, Kirszot J, Ranjitan M. Screening for Retinoblastoma: Presenting Signs as Prognosticators of Patients and Ocular Survival. Pediatrics 2003;112:1248-55
11. Ellsworth RM. Management of retinoblastoma. Trans Am Ophthalmol Soc.1969;67:463-534
12. Byrd RS, Hoekelman RA, Auinger MA. Adherence to AAP guidelines for well-child care under managed care. Pediatrics 1999;104:536-540
13. Canzano JC, Handa JT. Utility of pupillary dilation for detecting leukocoria in patients with retinoblastoma. Pediatrics 1999;104(4). Available at: pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/104/4/e44

VISITA OCULISTICA ALLA NASCITA

Deve essere eseguita entro tre giorni dalla nascita, prima delle dimissioni dal punto nascita, da un oftalmologo: si raggiunge così la quasi totalità della popolazione neonatale.
Si raccomanda la creazione di un percorso istituzionale, concordato e autorizzato nell'ambito della struttura ospedaliera, associato allo screening uditivo. Viene effettuata previo consenso dei genitori.
L'esame oculistico prevede:

- Dilatazione della pupilla con collirio a base di tropicamide allo 0.50% con unica istillazione per occhio, e compressione sul puntino lacrimale. Da parte del personale infermieristico del reparto.
- Strumenti: oftalmoscopio diretto ed indiretto (Schepens) (non essenziale).
- Esame: Red reflex e allineamento dei bulbi oculari; esame ispettivo degli annessi, della cornea e del segmento anteriore.
- Oftalmoscopia.
- Nei casi sospetti di glaucoma congenito misurazione del diametro corneale.
- Durata dell'esame: pochi minuti.

Questo percorso di screening è stato realizzato con successo e senza costi rilevanti in varie aziende ospedaliere. Ricordiamo: Genova, Brescia, Pescara. In qualche caso si è fatto ricorso a finanziamenti particolari, come quello assegnato alle Regioni dalla Legge 284 (attualmente molto decurtato). Ma la visita potrebbe rientrare nell'attività istituzionale come screening neonatale previsto nei LEA.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**

È vero che la patologia neonatale che si va a ricercare presenta una bassa prevalenza: tra 0,1 e 1,5/1000 per la cataratta; tra 0,1 e 0,3/1000 per il glaucoma; tra 0,04 e 0,8/1000 per il coloboma dell'iride. Ma dalle esperienze succitate emerge che i valori aumentano considerevolmente tra i figli di immigrati. Nell'esperienza di Pescara tra i non caucasici la cataratta congenita e il glaucoma congenito sono stati rinvenuti nell'8,37%.

Bibliografia

1. Screening eye diseases in babies: an Italian experience on 5000 healthy, consecutive newborns Roberto Perilli, Modesto Lanci, Antonino Romanzo, Laura Sabatini and Paola Fusilli .Ann.Ist Super Sanità 2015, Vol.51.No 4: 387-389.
2. Lewis TL, Maurer D. Multiple sensitive periods in human visual development: evidence from visually deprived children. *Dev Psychobiol* 2005;46:163-83.
3. Chan W, Biswas S, Ashworth JL, Lloyd IC. Congenital and infantile cataract: aetiology and management. *Eur J Pediatr* 2012;171(4):625-30.
4. Mandal AK, Chakrabarti D. Update on congenital glaucoma. *Indian J Ophthalmol* 2011;59(Suppl. 1):S148-S157.
5. American Academy of Pediatrics. Red Reflex Examination in Neonates, Infants and Children. *Pediatrics* 2008;122:1401-4.
6. Cittadinanza attiva onlus. *Presentazione report "Percorso nascita". Percorso nascita: i centri più grandi offrono maggiori tutele. Necessario uniformare i servizi delle Regioni per garantire uguale accesso a prestazioni e screening neonatali*. 27 settembre 2012. Available from: www.cittadinanzattiva. it/comunicati/salute/maternita-fertilita/3977-presentazi- one-report-percorso-nascita.html.
7. Ogut MS, Bozkurt N, Ozek E, Birgen H, Kazokoglu H, Ogut M: Effects and side effects of mydriatic eye drops in neonates. *Eur J Ophthalmol* 1996;6:192-6.
8. Yi J, Yun J, Li Z-K, Xu C-T, Pan B-R. Epidemiology and molecular genetics of congenital cataracts. *Int J Ophthal- mol* 2011;4(4):422-32.
9. Rabi JS. Measuring and interpreting the incidence of ocular anomalies: lessons from a national study of congenital cataracts in the UK. *IOVS* 2001;4:1444-8.
10. Mandal AK, Chakrabarti D. Update on congenital glaucoma. *Indian J Ophthalmol* 2011;59(Suppl. 1);S148- S157.
11. Nakamura KM *et al*. Incidence, Ocular Findings and Sys- temic Associations of Ocular Coloboma: A Population- Based Study. *Arch Ophthalmol* 2011;129(1):69-74.
12. Li LH, Li N, Zhao JY, Fei P, Zhang G, Mao G, Rychwalski PJ. Findings of perinatal ocular examination per- formed on 3573 healthy full term newborns*. Br J Ophthal- mol.* 2013;97:588-91.
13. Richardus JH, Kunst AE. Black-white differences in in- fectious disease mortality in the United States. *Am J Pub- lic Health.* 2001;91(8):1251-3.
14. Sorlie PD, Backlund E, Keller JB. US Mortality by Economic, Demographic, and Social Characteristics: the National Longitudinal Mortality Study. *Am J Public Health* 1995;85(7):949-56.
15. Canadian Collaboration for Immigrant and Refugee Health. Evidence-based clinical guidelines for immigrants and refugees. *CMAJ* 2011;183(12):E824-E925
16. Pollard ZF. Persistent Hyperplastic Primary Vitreous: Diagnosis, Treatment and Results. *Tr Am Ophth Soc* 1997:487-549.
17. Wilson JMG, Jungner G. Principles and practice of screening for disease. *WHO Public Health Papers* 1968;34. 18. Andermann A, Blancquaert I, Beauchamp S, Déry V. Revisiting Wilson and Jungner in the genomic age: a review of screening criteria over the past 40 years. *Bulletin of the World Health Organization* 2008;86(4):317-9.

Camera dei Deputati **ARRIVO 10 gennaio 2023 Prot: 2023/0000015/TN**