

DIPARTIMENTO DELLA PREVENZIONE E COMUNICAZIONE
DIREZIONE GENERALE DELLA PREVENZIONE SANITARIA

**Relazione al Parlamento sullo stato d'attuazione delle politiche inerenti alla
prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva**
(Legge 28 agosto 1997, n°284 art.2 comma 7)

Anni 2001- 2002

PREMESSA

1. I riferimenti normativi

A) 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".

l'articolo n°1

stabilisce che alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione dei centri per l'educazione e riabilitazione visiva è destinato a decorrere dal 1997 uno stanziamento annuo di lire 6.000 milioni;

l'articolo n°2

al comma 1, prevede di destinare 5.000 milioni di lire alle regioni e province autonome per la realizzazione delle iniziative di cui all'articolo n°1, da attuare mediante la convenzione con centri specializzati, la creazione di nuovi centri ove non esistenti, ed il potenziamento di quelli già esistenti;

al comma 6, stabilisce che le regioni, destinatarie del suddetto finanziamento, entro il 30 giugno di ciascun anno, forniscano al Ministero della sanità gli elementi informativi necessari per la valutazione dei risultati ottenuti nella prevenzione, educazione e riabilitazione visiva, tenendo conto del numero dei soggetti coinvolti e dell'efficacia;

ai commi 3, 4, 5 stabilisce che la restante disponibilità di 1.000 milioni di lire è assegnata alla sezione italiana dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità, di seguito denominata Agenzia; che la predetta è sottoposta alla vigilanza del Ministero della sanità, al quale, entro il 31 marzo di ciascun anno, deve trasmettere una relazione sull'attività svolta nell'esercizio precedente, nonché sull'utilizzazione del contributo statale.

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

B) D.M. 18 dicembre 1997

"Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'articolo n°2 comma 1 della Legge 28 agosto 1997 n° 284"

l'articolo 2

prevede che le regioni e le province autonome, sulla scorta dei dati epidemiologici e previa ricognizione dei centri pubblici e privati esistenti sul territorio di competenza, definiscano gli

obiettivi da perseguire ed i criteri per verificarne il raggiungimento; programmino le attività di prevenzione e riabilitazione degli stati di cecità ed ipovisione (riferita ai soggetti con acuità visiva inferiore ai 3\10 o con campo visivo inferiore al 10%) determinino il numero dei centri che a tali attività saranno deputati ne disciplinino la pianta organica, il funzionamento, la gestione, ne verifichino i risultati ottenuti.

l'articolo 3

prevede che lo stanziamento di 5 miliardi di lire da destinare alle regioni sia ripartito:

- ✓ per i primi tre anni in proporzione alla popolazione residente;
- ✓ per gli anni successivi in proporzione ai dati d'attività dei centri individuati riferiti al numero di soggetti trattati nel corso del precedente anno solare, per accertamenti preventivi e per interventi riabilitativi.

2. Elementi introduttivi sullo stato di attuazione della legge

Nella precedente relazione erano stati evidenziati alcuni aspetti di criticità nell'attuazione dei contenuti della legge, con notevoli difformità fra una regione e l'altra nella definizione degli obiettivi prioritari e nella programmazione delle attività da affidare ai centri per l'educazione e la riabilitazione visiva.

Gli elementi informativi trasmessi annualmente (fra l'altro non da tutte le regioni e province autonome) non avevano consentito di individuare attività omogenee di prevenzione e di riabilitazione, e di ripartire i finanziamenti sulla base dei dati di attività e del numero di soggetti trattati.

Tale situazione era stata sottoposta nel 2001 all'esame della Conferenza Stato Regioni che, preso atto delle difficoltà d'attuazione, aveva deciso di attivare un gruppo di lavoro costituito da rappresentanti del Ministero della Salute e da rappresentanti di sei regioni (Piemonte, Lombardia, Veneto, Toscana, Lazio e Basilicata), con l'incarico di predisporre una modalità di rilevazione delle attività, uniforme ed omogenea su tutto il territorio nazionale, e di provvedere alla revisione critica dei criteri di riparto dei finanziamenti previsti dal decreto attuativo della legge.

In relazione al mandato ricevuto, il gruppo di lavoro ha convenuto che, per avere una rilevazione delle attività, uniforme per l'intero territorio nazionale, fosse necessario preliminarmente individuare e definire in modo puntuale il ruolo strategico e la conseguente tipologia di attività (interventi di prevenzione della cecità e di riabilitazione visiva), da affidare ai centri per l'educazione e la riabilitazione visiva.

Per quanto riguarda, infine, i criteri per la ripartizione dei fondi, il gruppo ha convenuto che non fosse praticabile una ripartizione in proporzione ai dati di attività, riferiti al numero di soggetti trattati nei centri, in quanto tale numero non rappresenta un denominatore oggettivo, in considerazione della variabilità delle necessità riabilitative di ciascun soggetto, con una simmetrica variabilità dei vari programmi di riabilitazione, in termini di impegno operativo e di conseguente assorbimento di risorse. E' stato, pertanto, ritenuto opportuno mantenere il criterio di ripartizione per quota capitaria (popolazione residente), affiancato, tuttavia, da un criterio più specifico, individuato nel numero dei ciechi totali e parziali, titolari di indennità speciale, quale risultante dagli archivi dell'INPS, responsabile dell'erogazione.

Sulla base di quanto sopra è stato predisposto un documento definitivo, dal titolo "*Requisiti, attività e finanziamento dei centri per l'educazione e la riabilitazione visiva*", contenente indicazioni omogenee sulla connotazione dei centri di che trattasi, con una individuazione specifica di funzioni, attività e requisiti, sottolineando il loro ruolo strategico e di riferimento per la riabilitazione funzionale visiva. Sono altresì esplicitati i criteri ripartizione della somma stanziata in favore delle regioni e province autonome, unitamente a un modello sintetico per la rilevazione delle attività dei centri.

Tale documento sarà oggetto di Accordo in sede di Conferenza Permanente fra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome e permetterà di avere, per il futuro, una documentazione omogenea sugli interventi effettuati.

Collateralmente all'elaborazione del documento sopra descritto, questo Ministero ha stimolato assiduamente le amministrazioni regionali ad attivare gli interventi previsti, e ciò ha prodotto

l'apprezzabile risultato di far sì che per gli anni 2001 e 2002 sono disponibili dati sufficienti a descrivere gli interventi messi in atto in tutte le regioni e province autonome, anche se il livello di dettaglio delle varie documentazioni è al momento, ancora alquanto differenziato.

Anche per quanto riguarda l'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità – Sezione Italiana, è disponibile una relazione dettagliata sui programmi realizzati, nel periodo di tempo considerato.

GLI INTERVENTI DOCUMENTATI DA REGIONI E PROVINCE AUTONOME

REGIONE PIEMONTE

La Regione Piemonte ha individuato quattro Centri per la Riabilitazione Visiva (denominati CRV-Piemonte) di cui tre a collocazione territoriale :

Azienda Sanitaria Locale 9 - Ivrea

Azienda Sanitaria Locale 17 - Savigliano

AZIENDA SANITARIA LOCALE 11 - VERCELLI

ed uno presso la Clinica Oculistica di Torino.

L'obiettivo primario è stato la costituzione di una rete di centri, integrata con le altre strutture sanitarie.

In particolare:

- è stato individuato un coordinatore delle attività per ogni Centro;
- è stata costituita un'equipe formata da Oculista, Ortottista, Psicologo (integrata da Neuropsichiatria Infantile e Terapista per l'età evolutiva nei Centri territoriali) che si integra con i servizi sociali di territorio;
- sono state acquistate le attrezzature previste dal DM 18.12.1997;
- si sta procedendo alla definizione di protocolli operativi condivisi e confrontabili e di un sistema di raccolta dati centralizzato;
- si sta avviando un percorso formativo comune finalizzato alla costruzione di una cultura della presa in carico riabilitativa del paziente con disabilità visiva in grado di rispondere sia ai bisogni clinici che assistenziali.

E' in corso di definizione la raccolta dati dettagliata, per età, patologia e tipo di prestazione.

Tutti i quattro CRV istituiti dalla regione Piemonte possiedono i requisiti previsti dai decreti ministeriali.

L'attività dei centri è documentata soltanto da dati aggregati:

- negli anni 2001 - 2002 si sono avuti 3.315 accessi nei CRV, per un totale di 13.260 prestazioni diagnostiche e riabilitative.

REGIONE VALLE D'AOSTA

La Regione Valle d'Aosta ha istituito nell'anno 2000 un Servizio di Ipovisione presso l'unità Budgetaria di Oculistica all'interno del Presidio Ospedaliero Regionale accreditato con deliberazione della Giunta Regionale n.1806 del 20/05/2002.

La scelta di istituire un servizio di ipovisione piuttosto che un "centro" è scaturita dall'esiguità di casi presenti in considerazione anche del numero relativamente contenuto di abitanti (circa 120.000).

Presso il Servizio di Ipovisione sono presenti le seguenti figure professionali:

- un oftalmologo;
- un infermiere professionale.

Per le attività oculistiche del servizio sono a disposizione tutti gli strumenti elencati nel decreto del Ministro della Sanità del 18.12.97.

Nell'anno 2002 sono state effettuate

- n. 31 visite;
- 15 sono stati i pazienti visitati di cui 8 maschi e 7 femmine la cui fascia di età era compresa tra i 29 ed i 90 anni.

Sono state riscontrate, quale causa di ipovisione, le seguenti patologie:

- 8 degenerazioni maculari correlate all'età;
- 1 glaucoma;
- 2 retinopatie diabetiche;
- 2 miopie;
- 1 retinopatia diabetica e glaucoma;
- 1 degenerazione tappeto-retinica.

Gli ausili prescritti sono stati:

- 1 videoregistratore;
- 2 sistemi galileiani per lontano e vicino;
- 5 sistemi ipercorrettivi.

REGIONE LOMBARDIA

La Regione Lombardia ha individuato i seguenti centri per l'educazione e la riabilitazione visiva:

1. Centro Educazione e Riabilitazione visiva (C.E.R.V.I.) – Bergamo
2. A.O. Spedali Civili di Brescia
3. IRCCS E. Medea Ass. La Nostra Famiglia – Bosisio Parini (Lecco)
4. IRCCS Fondazione Maugeri – Pavia
5. A.O. Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi – Varese
6. A.O. Ospedali Riuniti – Bergamo
7. A.O. San Paolo – Milano
8. Presidio Ospedaliero – Vizzolo Predabissi (MI)
9. IRCCS Istituto Neurologico C. Mondino – Pavia
10. Centro Medico Italiano per l'ipovisione Servizio C.E.R.V.I. - Milano

L'attività dei centri è documentata in maniera molto puntuale e si fonda su una programmazione regionale decisamente orientata a fornire un'assistenza riabilitativa qualitativamente elevata; la Regione Lombardia ha, infatti, emanato delle linee guida ad hoc.

A decorrere dall'anno 2000, è in corso, a cura della Clinica Oculistica degli Spedali Civili di Brescia, un progetto denominato "Screening oculistico neonatale".

Nel triennio 2000-2002, sono riportati i seguenti dati:

- su 9.831 nati, sono stati sottoposti a visita oculistica 8.979 neonati (pari al 91,3%). I rilievi patologici hanno riguardato 5.151 neonati, pari al 57,3%.

Attività di riabilitazione dei centri individuati per l'anno 2001

La documentazione si riferisce a soli sei centri:

- Centro Educazione e Riabilitazione visiva (C.E.R.V.I.) – Bergamo
- A.O. Spedali Civili di Brescia
- IRCCS E. Medea Ass. La Nostra Famiglia – Bosisio Parini (Lecco)
- IRCCS Fondazione Maugeri – Pavia
- A.O. Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi – Varese
- Centro Medico Italiano per l'ipovisione Servizio C.E.R.V.I. - Milano

I dati, aggregati per i sei centri, si riferiscono al totale dei pazienti seguiti, al totale degli accessi (numero di volte in cui il paziente è stato presso il servizio), alla distribuzione dei pazienti per fasce di età e per tipo di intervento.

Totale pazienti e n. di accessi

- sono stati seguiti 894 soggetti per 1.454 accessi;

Distribuzione per fasce di età

- soggetti in età 0-18 anni: 214
- soggetti in età superiore a 18 anni: 570

Distribuzione per tipo di intervento

- riabilitazione visiva 388
- orientamento e mobilità 14
- riabilitazione dell'autonomia 16
- addestramento all'uso di ausili per letto-scrittura 138
- riabilitazione neuropsicosensoriale 58
- pazienti con più interventi (ad es. riab. visiva + orientamento) 113
- pazienti per i quali non è stato ritenuto necessario un intervento 167

Attività di riabilitazione dei centri individuati per l'anno 2002

La documentazione si riferisce a nove centri su dieci:

- Centro Educazione e Riabilitazione visiva (C.E.R.V.I.) – Bergamo
- A.O. Spedali Civili di Brescia
- IRCCS E. Medea Ass. La Nostra Famiglia – Bosisio Parini (Lecco)
- IRCCS Fondazione Maugeri – Pavia
- A.O. Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi – Varese
- A.O. Ospedali Riuniti – Bergamo
- A.O. San Paolo – Milano
- Presidio Ospedaliero – Vizzolo Predabissi (MI)
- IRCCS Istituto Neurologico C. Mondino – Pavia

I dati, aggregati per i nove centri, si riferiscono al totale dei pazienti seguiti, al totale degli accessi (numero di volte in cui il paziente è stato presso il servizio), alla distribuzione dei pazienti per fasce di età e per tipo di intervento

Totale pazienti e n. di accessi

- sono stati seguiti 1.494 soggetti per 2.788 accessi;

Distribuzione per fasce di età

- soggetti in età 0-18 anni: 621
- soggetti in età superiore a 18 anni: 873

Distribuzione per tipo di intervento

- riabilitazione visiva 464
- orientamento e mobilità 32
- utilizzo barra braille 6
- riabilitazione dell'autonomia 32
- addestramento all'uso di ausili per letto-scrittura 181
- riabilitazione neuropsicosensoriale 352
- pazienti con più interventi (ad es. riab. visiva + orientamento) 314
- pazienti per i quali non è stato ritenuto necessario un intervento 113

PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO

La Provincia A. di Bolzano ha individuato un centro per l'educazione e la riabilitazione visiva:
Centro Ciechi "St. Raphael" di Bolzano

Il Centro "St. Raphael", istituzione privata (onlus) articola la propria attività in 3 settori:

- 1) convitto;
- 2) attività di riqualificazione professionale, culturali e ricreative;
- 3) servizi riabilitativi.

L'attività svolta nell'ambito dei servizi riabilitativi riguarda:

- A. .educazione precoce;
- B. .consulenza scolastica;
- C. addestramento all'autonomia nella vita pratica;
- D. corsi di orientamento e mobilità;
- E. visite a domicilio.

L'educazione precoce avvia:

- 1)all'educazione del residuo visivo
- 2)all'educazione dell'udito, tatto, olfatto e gusto.

Nell'anno 2001 sono stati seguiti con regolarità in media 47 bambini, di cui 15 nuovi.
Sono state erogate 721 prestazioni a domicilio.
Numerose le consulenze nelle scuole.

Nell'anno 2002 sono stati seguiti con regolarità in media 49 bambini, di cui 17 nuovi.
Sono state erogate 763 prestazioni a domicilio.

PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO

La Provincia A. di Trento non ha ritenuto individuare un vero e proprio centro, ma ha affidato all'Azienda Sanitaria provinciale, in collaborazione con l'Unione Italiana Ciechi, il compito di svolgere attività di prevenzione e riabilitazione.

Negli anni 2001 e 2002 sono state attivate funzioni riabilitative, mirate ad accrescere l'autonomia (soprattutto orientamento e mobilità ed utilizzo della barra braille). I corsi hanno interessato circa 45 soggetti non vedenti. Sono stati effettuate numerose iniziative di integrazione sociale, in continuità con gli interventi di autonomia.

Una iniziativa rilevante è l'attivazione di uno screening ortottica in età pediatrica, che ha interessato la generalità degli alunni delle scuole materne ed un certo numero di classi elementari.

REGIONE VENETO

La Regione ha istituito in via sperimentale 4 Centri per l'ipovisione: il Centro Regionale di Verona, specificamente orientato all'attuazione di studi epidemiologici, il Centro Regionale di Cittadella, dedicato alle retiniti pigmentose, il Centro Regionale di Padova, per l'ipovisione nell'anziano e quello dell'Azienda Ospedaliera di Padova per l'ipovisione in età evolutiva. I Centri sono stati attivati in tempi diversi nel corso del primo triennio di applicazione della normativa nazionale, e gli ultimi 2 fanno parte di un unico progetto integrato (Pavisio) che collega le attività delle Aziende Ospedaliera e Sanitaria Locale di Padova.

Centro Regionale per l'Epidemiologia dell'Ipovisione di Verona

La conduzione del Centro è stata sperimentalmente affidata alla Clinica Oculistica dell'Università di Verona e all'Azienda Ospedaliera di Verona. L'attività svolta nel triennio dal Centro riguarda l'attuazione di un progetto sperimentale di monitoraggio di una popolazione generale per la definizione dei tassi di occorrenza grezzi e specifici di ipovisione nella popolazione residente nel veronese. Le conoscenze derivanti da tale studio forniranno utili indicazione per la definizione della quantità e tipologia dei bisogni assistenziali futuri su cui basare le attività programmatiche regionali. Il Centro ha finora curato circa 8.000 interviste questionarie, con la selezione di 266 casi da immettere a una più corretta valutazione oftalmologica perché affetti da deficit visivi gravi o gravissimi.

Contemporaneamente il Centro sta curando la definizione diagnostica di soggetti ipovedenti che gravano nella zona del veronese. Si tratta di circa 230 soggetti, di cui 110 nuovi casi dell'ultimo periodo.

Centro Regionale dell'Ipovisione per la Retinite Pigmentosa di Cittadella-Camposampiero

Il Centro è stato istituito nel corso dell'anno '99, con una particolare sottolineatura di interesse per gli aspetti legati alla retinite pigmentosa, e affidato alla Azienda Sanitaria Locale di Cittadella-Camposampiero. Presso il Centro sono stati seguiti 145 soggetti, di cui 53 affetti da retinite pigmentosa, 47 ipovedenti affetti da altre patologie oculari e 45 familiari di pazienti con malattie oculari invalidanti. Tutti i pazienti sono stati sottoposti ad una valutazione oftalmologica completa; sono state inoltre eseguite 76 consulenze genetico-familiari, 70 consulenze psicologiche, 6 consulenze tifologiche e 23 consulenze riabilitative.

Centro Regionale per l'Ipovisione negli Adulti Anziani di Padova

Il Centro è stato istituito alla fine dell'anno '99 e ha iniziato la sua attività nel corso dell'anno 2000, ed è stato affidato alla Azienda Sanitaria Locale di Padova. È particolarmente dedicato a soggetti affetti da maculopatia senile, di cui cura la definizione diagnostica e soprattutto la riabilitazione assieme all'Istituto Configliachi. Ha finora seguito una cinquantina di nuovi casi.

Centro Regionale per l'Ipovisione in Età Pediatrica di Padova

Il Centro è stato istituito alla fine dell'anno '99 e ha iniziato nel corso dell'anno 2000, ed è stato affidato al Dipartimento di Pediatria dell'Università di Padova e all'Azienda Ospedaliera di Padova. Il Centro è particolarmente dedicato ai soggetti ipovedenti in età evolutiva, con particolare attenzione ai portatori di plurimenomazione. L'attività del Centro si è andata a inserire in azioni già in corso da tempo, potenziandole e ridefinendole. Dall'istituzione ha seguito 86 nuovi casi.

Centro Efesto

La Regione ha supportato con specifico finanziamento le attività del Centro Efesto a favore di soggetti ipovedenti e/o pluriminorati. Le attività riguardano la definizione dei potenziali residui dei soggetti e conseguentemente di un progetto riabilitativo individuale e di reinserimento sociale, la dotazione eventuale di ausili ottici e l'educazione del soggetto al loro utilizzo.

Linee programmatiche per la futura programmazione regionale

L'esperienza condotta nel primo triennio di attuazione della normativa nazionale ha permesso, oltre che di implementare o potenziare attività specifiche, di evidenziare aspetti critici della prevenzione dell'ipovisione e dell'assistenza ai soggetti ipovedenti nel territorio regionale. Tali aspetti sono stati in parte già descritti nei paragrafi precedenti della presente relazione. In particolare, si vuole qui sottolineare come le evidenze ottenute stiano tutte a sostenere l'ipotesi che piani regionali realmente efficaci per la prevenzione dell'ipovisione e la riabilitazione dei soggetti ipovedenti debbano essere sostenuti da una rete attiva che unisca le azioni specifiche di Centri Regionali alle attività correnti svolte dai restanti servizi sanitari della Regione. Secondo questa prospettiva, la funzione dei Centri Regionali, definiti per ambiti di problematicità specifici, è quella non solo di attivamente prendere in carico soggetti ipovedenti, ma anche, e probabilmente in misura maggiore, quella di creare cultura e diffonderla, sostenendo i servizi delle ASL, formando il personale e supervisionando il loro operato. In questi termini, la richiesta di definizioni diagnostiche e interventi riabilitativi, numericamente assai sostenuta, potrà essere svolta relativamente vicino alla residenza del soggetto con qualità ugualmente elevata di prestazione. Un'altra indicazione estremamente rilevante è data dalla necessità di collegare questa rete di taglio squisitamente sanitario a quella di altre istituzioni e di altri ambiti di vita, quali il sociale, la Scuola, il mondo del lavoro, ecc. Questi collegamenti, fino ad ora troppo fragili e variabili da area ad area, risultano essere elementi essenziali per permettere una reale riabilitazione del soggetto, un costruttivo

reinserimento sociale ed in ultima analisi la realizzazione della maggior autonomia possibile dell'ipovedente.

REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA

La Regione Friuli Venezia Giulia ha inviato cumulativamente, in un'unica relazione, i dati riferentisi all'attività svolta negli anni 2001-2002 dai due centri individuati per l'educazione e la riabilitazione visiva con i quali sono state peraltro stipulate apposite convenzioni:

- a) Associazione "La Nostra Famiglia" IRCCS "E.Medea" – Polo Friuli-Venezia Giulia;
- b) Istituto regionale "Rittmeyer" per i ciechi di Trieste

Attività anni 2001-2002 Istituto Regionale "Rittmeyer" per i ciechi di Trieste

Tra i servizi erogati dall'istituto, quelli forniti dal Centro Riabilitativo hanno rappresentato una delle attività che ha ricevuto maggiore impulso.

Hanno operato nell'ambito dell'equipe riabilitativa le seguenti figure:

Tiflogo, Oculista, Psicologo, Logopedista, Psicomotricista, Insegnante di Educazione Fisica; Fisioterapista, Musicoterapista, Assistente Sanitario, Operatore Orientamento-mobilità; Operatore stimolazioni visive, Operatori generici.

Il numero di utenti seguiti dal centro riabilitativo è di 136 unità per il 2001 e 142 unità per il 2002.

Parte degli interventi sono stati effettuati con gli utenti ipovedenti che già frequentavano la struttura del Rittmeyer in regime di convitto o semiconvitto; si tratta di studenti, di coloro che costituiscono il nucleo speciale pluriminorati e di coloro che frequentano i corsi professionali per centralinisti telefonici e per operatore telefonico addetto ai servizi alla clientela e agli uffici relazioni con il pubblico: I rimanenti interventi sono stati effettuati con utenti esterni che si sono rivolti al centro riabilitativo per specifiche necessità (diagnosi, elaborazione e applicazione programmi riabilitativi).

Per quanto riguarda le statistiche inerenti alle patologie:

- il 57,5% dei casi è stato diagnosticato come degenerazione maculare bilaterale;
- il 13,8% dei casi è stato diagnosticato come affetto da retinopatia diabetica bilaterale;
- l'8,3% dei casi è stato diagnosticato come affetto da glaucoma evoluto;
- il 10,0% dei casi è stato diagnosticato come affetto da patologie di associazione (glaucoma + retinopatia diabetica, glaucoma + degenerazione maculare,...)
- il 10,4% dei casi è stato diagnosticato come affetto da patologie meno frequenti quali esiti di traumi bulbari, miopia degenerativa, esiti di neuriti ottiche bilaterali,...)

Gli interventi per il 2001 ed il 2002 possono così riassumersi:

- Visita specialistica con definizione della diagnosi (tutti i casi)
- Colloquio con l'utente e/o familiari per l'analisi della situazione socio-familiare, educativa, culturale (tutti i casi)
- Verifiche e controlli (tutti i casi)
- Sedute di logoterapia (circa 480 sedute con 3 utenti)
- Sedute di fisioterapia (circa 800 sedute con 10 utenti)
- Sedute di psicomotricità (circa 240 sedute con 5 utenti)
- Interventi di orientamento e mobilità (interventi ripetuti con 15 utenti)
- Interventi di autonomia personale (interventi ripetuti sia specifici che generali con tutti gli utenti interni – cura della persona, uso degli indumenti, assunzione dei pasti ecc.)
- Musicoterapia (sedute di gruppo per n.10 ore settimanali)

Il trattamento sanitario specifico è stato realizzato con le seguenti modalità:

- Visita oculistica completa
- Valutazione del visus residuo lontano/vicino (in particolare, capacità residua alla lettura/scrittura)
- Identificazione di eventuali ausili ottici e non ottici di supporto alla funzione visiva lontano/vicino

- Sedute di esercizi alla riabilitazione visiva per vicino, in numero variabile da caso a caso (in relazione all'entità del danno visivo e alla capacità di apprendimento del paziente da un minimo di 2 ad un massimo di 10)
- Prescrizione finale ed eventuali ausili ottici
- Indirizzo a sedute di psicomotricità e/o orientamento e mobilità
- Follow up periodico

I metodi di valutazione applicati in campo specificatamente sanitario sono stati i seguenti:

- Rilevamento di miglioramento alla visione lontana alla tabella ottotipica (decimi visivi)
- Rilevamento del miglioramento soggettivo al contrasto e all'abbagliamento
- Rilevamento della velocità di lettura e scrittura (n. parole/min.) e di dimensione dei caratteri di stampa percepiti
- Rilevamento delle sensazioni soggettive dei pazienti

In relazione ai risultati ottenuti:

- Nel 10,4% dei casi non è stato ottenuto alcun risultato percettibile, a causa di una funzione visiva eccessivamente compromessa o perdita della capacità di apprendimento e/o motivazione da parte del paziente
- Nel rimanente 89,6% dei casi sono stati ottenuti risultati positivi oggettivamente valutabili (miglioramento del visus per lontano, miglioramento della capacità di lettura/scrittura)
- Più in generale, prescindendo dal recupero visivo-sensoriale, gli interventi riabilitativi non oculistici (logopedia, musicoterapia, orientamento e mobilità, fisioterapia, psicomotricità, autonomia personale, ecc.) hanno garantito in tutti i casi positive ripercussioni nel campo degli apprendimenti scolastici, dell'autonomia personale e nell'orientamento e mobilità.

REGIONE LIGURIA

La regione Liguria per le attività di prevenzione/riabilitazione a favore dei soggetti affetti da ipovisione/cecità si è avvalsa dell'Istituto David Chiassone – Centro riabilitazione disabilità visive di Genova.

Per l'anno 2001 l'attività si è basata sulla realizzazione del programma annuale per la prevenzione della cecità con attività di screening neonatale e tramite la "campagna di prevenzione del glaucoma":

Screening neonatale

Sono state effettuate visite oculistiche (esame ispettivo ed anamnesi, valutazione motilità oculare spontanea, riflessi pupillari, test di Bruckner, esame schiascopico in midriasi, esame fundus in midriasi) su 3.232 neonati nel Comune di Genova: 2138 presso il reparto di Ostetricia e Ginecologia dell'Ospedale S.Martino e 1052 presso la Sezione di Neonatologia dell'Istituto Gaslini. Complessivamente sono state rilevate le seguenti patologie che vengono elencate con il corrispondente numero di casi:

42	Dacriostenosi
7	Angiomi piani palpebrali
1	Ulcera corneale
12	Congiuntiviti iridee
1	Cataratta bilaterale
1	Cataratta in sindrome di Axenfeld – Rieger
2	Cataratte monolaterali
16	Emorragie maculari
27	Sfumatature dei bordi papillari con lieve edema retinico
2	Nevi retinici
9	Movimenti nistagmiformi

Sono stati rilevati i seguenti difetti di refrazione: ipermetropia 77 %, astigmatismo 20%, miopia 1,5 %, emmetropia 1,5 %.

Campagna di prevenzione del glaucoma

Trasmissioni televisive dedicate alle informazioni sulla patologia e gli interventi terapeutici e riabilitativi.

E' stata altresì realizzata con la presenza di una assistente sociale dedicata esclusivamente agli utenti del Centro una attività di segreteria socio-assistenziale per i giovani ciechi e ipovedenti.

E' stata inoltre creata una sala di videoregistrazione (per la registrazione video del comportamento spontaneo del bambino cieco o ipovedente); sono stati infine acquistati:

- ✓ personal computer e software per l'addestramento e l'educazione di giovani soggetti ciechi ed ipovedenti;
- ✓ materiale per utenti ciechi
- ✓ strumento per l'ambulatorio oculistico.

Per l'anno 2002 sono proseguite le attività di screening neonatale.

Screening neonatale

Sono state effettuate visite oculistiche (esame ispettivo ed anamnesi, valutazione motilità oculare spontanea, riflessi pupillari, test di Bruckner, esame schiascopico in midriasi, esame fundus in midriasi) su 2.895 neonati nel Comune di Genova: 1150 presso il reparto di Ostetricia e Ginecologia dell'Ospedale S.Martino, 1110 presso la Sezione di Neonatologia dell'Istituto Gaslini e 635 presso l'Ospedale Evangelico. Complessivamente sono state rilevate le seguenti patologie:

23	Patologie segmento anteriore
22	Patologie segmento posteriore
2	Cataratta bilaterale
2	Cataratte monolaterali
13	Emorragie maculari
27	Sfumature dei bordi papillari con lieve edema retinico
4	Nevi retinici
15	Movimenti nistagmiformi
2	ROP
6	Microftalmo o anomalie malformative oculari

Sono stati rilevati i seguenti difetti di refrazione: ipermetropia 75%, astigmatismo 22%, miopia 1%, emmetropia 2 %.

E' stata altresì documentata una attività di segreteria socio-assistenziale per i giovani ciechi e ipovedenti con la presenza di una assistente sociale dedicata esclusivamente agli utenti del Centro.

Per il potenziamento del centro di riabilitazione, sono stati creati 26 protocolli di valutazione funzionale utilizzati per 294 utenti.

REGIONE EMILIA ROMAGNA

La Regione ha approvato un Programma triennale di azioni finalizzate alla prevenzione e alla riabilitazione delle minorazioni visive, articolato in:

- analisi del fabbisogno regionale
- iniziative di sensibilizzazione
- definizione di protocolli per procedure e politiche di screening.

Per quanto concerne gli interventi, il centro di riferimento è l'Istituto dei Ciechi "F. Cavazza" di Bologna, in collaborazione con l'Unione Italiana Ciechi.

E' stata condotta una campagna di screening indirizzata a circa 300 persone, di tutte le fasce di età, i cui risultati devono ancora essere più compiutamente elaborati.

E' stato attivato uno sportello telematico per soddisfare la richiesta di informazione dei cittadini. Sono allo studio linee guida operative per la costituenda rete di servizi per la riabilitazione.

Da rilevare, da quanto sopra, che le attività svolte sono ancora limitate alla sola prevenzione secondaria e all'educazione sanitaria, mentre devono ancora andare a regime gli interventi riabilitativi.

REGIONE TOSCANA

La Regione Toscana ha individuato due centri di riferimento:

1. Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva dell'Azienda Ospedaliera Pisana
2. Centro Regionale di Educazione e Riabilitazione visiva dell'Azienda Ospedaliera Meyer di Firenze

Attività anno 2001

Il Centro per l'educazione e la riabilitazione visiva dell'Azienda Ospedaliera Pisana comunica una notevole flessione delle visite preliminari e conseguentemente dei trattamenti riabilitativi in relazione alla ristrutturazione degli spazi operativi del Centro per l'ipovisione a seguito della complessiva riorganizzazione delle attività oculistiche approntata dall'Azienda Ospedaliera Pisana. L'assegnazione di nuovi locali riservati al Centro di riabilitazione visiva, dotati delle attrezzature necessarie, l'accreditamento del servizio che garantisce pari opportunità di accesso all'utenza proveniente dall'intera Area Vasta Pisana e l'ampliamento delle attività domiciliari da parte dell'I.R.I.Fo.R. nel settore dell'orientamento e mobilità hanno permesso un riequilibrio dell'attività.

Le attività svolte sono, in sintesi, le seguenti:

- Totale soggetti trattati: 102
- Totale dei trattamenti effettuati: 1960, di cui
 - Riabilitazione visiva 400
 - Trattamenti neuropsicosensoriali 160
 - Trattamenti di riabilitazione dell'autonomia 469
 - Trattamenti di riabilitazione di orientamento e mobilità 386
 - Trattamenti di addestramento uso ausili tecnici 545

Centro Regionale di Educazione e Riabilitazione visiva dell'Azienda Ospedaliera Meyer

L'equipe degli operatori è rimasta, nella sua composizione, inalterata nel rispetto di quanto stabilito dal D.M. applicativo della L.284/97 ed ha operato secondo protocolli già collaudati.

Nella somministrazione e nella realizzazione degli interventi si è tenuto conto del referto diagnostico dell'oculista, della consulenza psicologica relativa alla personalità del soggetto, alle motivazioni, al livello di accettazione della minorazione e alle capacità di apprendimento. Sulla base di questi presupposti è stato redatto, per ogni utente, un programma riabilitativo con eventuale sostegno psicologico, in caso di necessità, finalizzato al recupero e alla ottimizzazione delle potenzialità residue, fondato essenzialmente sull'apprendimento delle tecniche di fruizione di strumenti ottici ed elettronici. La didattica è stata concepita con particolare riguardo all'età anagrafica, alla situazione ambientale e alle specifiche esigenze del soggetto. Ogni fase dell'intervento è stata opportunamente monitorata per verificare l'efficacia del trattamento e per consentire l'eventuale rimodulazione degli interventi. A conclusione del percorso riabilitativo, ogni utente è stato invitato, secondo una periodicità stabilita caso per caso, a presentarsi nuovamente al Centro per dar corso al necessario follow up.

Gli utenti che hanno effettuato per la prima volta il loro ingresso al Centro, sono stati 162, suddivisi per età, patologie sesso e provenienza.

Ognuno ha seguito un percorso riabilitativo, articolato mediamente in 6-7 trattamenti comprensivi della consulenza e del sostegno psicologico. Parallelamente si è dato corso al follow up di altri 92 utenti presi in carico durante l'anno 2000.

I risultati raggiunti sono apparsi ampiamente soddisfacenti sotto il profilo della elevazione del livello di autonomia personale e della capacità di comunicazione, nonché della utilizzazione del livello visivo e delle attitudini relazionali.

Particolare attenzione è stata dedicata alla riabilitazione dei minori in età scolare, anche attraverso il coinvolgimento della famiglia e degli operatori scolastici.

Nell'attività di prevenzione della cecità il centro si è avvalso anche di una unità oculistica mobile, opportunamente attrezzata che ha effettuato circa 4.000 screening per le piazze di Firenze, Lucca, Grosseto, Pistoia, finalizzati alla diagnosi precoce del glaucoma inviando, alle competenti Unità oculistiche circa 50 soggetti per gli opportuni approfondimenti diagnostici. L'attività è stata, tuttavia, limitata dalla carenza di risorse, parte delle quali sono state assorbite dalla realizzazione del mezzo.

Le attività svolte sono, in sintesi, le seguenti:

- Totale soggetti trattati: 162, affetti dalle seguenti patologie
 - Ambliopia 3
 - Motricità oculare 21
 - Patologia della cornea 5
 - Patologia del cristallino 19
 - Patologia idrodinamica 10
 - Patologia neurologica 6
 - Patologia nervo ottico 13
 - Patologia della retina 85

Attività anno 2002

Centro Regionale per l'Educazione e la Riabilitazione Visiva dell'Azienda Ospedaliera Pisana si è svolta, nel 2002, secondo la prassi operativa collaudata negli anni precedenti ed in stretta sinergia tra l'Unità Operativa di Oculistica, l'I.Ri.Fo.R. e l'Unione Italiana Ciechi.

Nei rapporti con l'utenza è stata riscontrata una crescente consapevolezza sull'importanza del servizio oltre che verificata la ricaduta positiva delle prestazioni riabilitative sulla qualità della vita delle persone che ne hanno usufruito.

Gli interventi erogati, diversificati in base alle esigenze personali di ciascun utente, hanno compreso le seguenti aree: la riabilitazione funzionale-visiva, la riabilitazione neuropsicosensoriale, la riabilitazione dell'autonomia personale, la riabilitazione di orientamento e mobilità, l'addestramento all'uso di ausili tecnici (ottici, elettronici ed informatici).

Ulteriori indicatori positivi sono rappresentati dall'incremento delle visite preliminari (+ 14,04%) e del numero dei pazienti che hanno fruito dei trattamenti riabilitativi (+ 17,64%).

Nel corso dell'anno sono stati ulteriormente incrementati da parte dell'I.Ri.Fo.r. gli interventi domiciliari nel settore dell'orientamento e mobilità e sono stati previsti interventi nel settore dell'addestramento all'uso di ausili e dei sussidi protesici, attività quanto mai rilevanti al fine di un corretto uso degli stessi da parte dei soggetti utilizzatori.

Le attività svolte sono, in sintesi, le seguenti:

- Totale soggetti trattati: 130
- Totale dei trattamenti effettuati: 1496, di cui
 - Riabilitazione visiva 245
 - Trattamenti neuropsicosensoriali 240
 - Trattamenti di riabilitazione dell'autonomia 87
 - Trattamenti di riabilitazione di orientamento e mobilità 314
 - Trattamenti di addestramento uso ausili tecnici 610

Centro Regionale di Educazione e Riabilitazione Visiva dell'Azienda Ospedaliera Meyer

Il numero dei soggetti che hanno effettuato, per la prima volta, il loro ingresso al Centro è stato contenuto, ammontando i nuovi ingressi complessivamente a 8. La proporzione tra soggetti minori e adulti è rimasta sostanzialmente analoga a quella dell'anno precedente, né si sono riscontrate variazioni apprezzabili in relazione alle patologie riscontrate, come risulta dal prospetto allegato.

Particolarmente numerose sono apparse, anche nell'anno 2002, le patologie retiniche specialmente in soggetti anziani. Questa constatazione ha sollecitato una intensificazione

dell'attività di prevenzione su tale versante. A questo scopo si è fatto ricorso anche all'utilizzazione dell'Unità oculistica mobile impiegata durante le manifestazioni organizzate per la "retina week", in collaborazione con la Seconda Clinica oculistica dell'Università degli Studi di Firenze, in prossimità dei presidi ospedalieri della città e successivamente, in collaborazione con la Clinica oculistica dell'Università di Siena in alcune zone di quella città.

All'unità oculistica mobile, in collaborazione ancora con la Clinica oculistica dell'Università di Siena e con i locali Lions Clubs, è stato affidato un progetto di screening per alunni della Scuola materna ed elementare di Asciano (Siena) cui sono stati sottoposti circa 500 soggetti.

Altre iniziative di prevenzione *on the road* sono state realizzate a Livorno e Grosseto con specifico riferimento alla degenerazione maculare senile e alla retinite diabetica.

Nel corso dell'anno il Centro si è dotato di un data base aggiornato con schede analitiche relative ai 358 utenti che ad esso fanno riferimento.

Sono stati avviati contatti con altri centri analoghi presenti sul territorio nazionale, nell'intento di avviare un proficuo scambio di esperienze e di procedere alla messa in rete dei dati clinici disponibili.

Per far fronte ai bisogni di una utenza così consistente a partire dal mese di novembre si è proceduto all'ampliamento dell'orario settimanale degli operatori.

Le attività svolte sono, in sintesi, le seguenti:

- Totale soggetti trattati: 104, affetti dalle seguenti patologie
 - Ambliopia 1
 - Motricità oculare 20
 - Patologia della cornea 1
 - Patologia del cristallino 8
 - Patologia idrodinamica 5
 - Patologia neurologica 4
 - Patologia nervo ottico 7
 - Patologia della retina 58

REGIONE UMBRIA

La regione relativamente alle attività di prevenzione della cecità e riabilitazione a favore dei soggetti affetti da ipovisione ha trasmesso i dati forniti dal Comitato regionale umbro dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità Sezione italiana per gli anni 2000-2002. La Regione ha altresì inviato la comunicazione del 19 giugno 2003, della Azienda USL n.4 di Terni in merito alla costituzione, in convenzione con la Azienda Ospedaliera S.Maria di Terni, presso l'Unità oftalmologia territoriale della stessa ASL del Centro per la riabilitazione dei soggetti ipovedenti.

Il comitato ha documentato l'attività svolta dal Centro di ipovisione e riabilitazione visiva presso la clinica oculistica dell'Università degli studi di Perugia, dal Centro per la prevenzione, diagnosi e cura del glaucoma presso la clinica oculistica dell'Università degli studi di Perugia.

Centro di ipovisione e riabilitazione visiva sono riportati i seguenti dati di attività:

1999	93 pazienti	360 visite
2000	167 pazienti	668 visite
2001	168 pazienti	680 visite
2001	133 pazienti	530 visite

Dal settembre 2000 il Centro è dotato dell'Improved biofeedback integrated system (IBIS) per la stimolazione visiva mediante biofeedback; detto trattamento completo prevede 12 sedute per ciascun paziente, con cadenza settimanale. Al riguardo sono riportati i seguenti dati di attività:

2000	50 pazienti	600 sedute di riabilitazione visiva
2001	113 pazienti	1350 sedute di riabilitazione visiva
2002	168 pazienti	2000 sedute di riabilitazione visiva

Centro per la prevenzione, diagnosi e cura del glaucoma

La relazione del Comitato regionale umbro dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità segnala che in Umbria sono affette da glaucoma più di 9000 soggetti, in Italia quasi 550000 e si prevede un incremento del 33% nei prossimi anni.

Nel 2001 il Centro, attivo dal mese di novembre) ha partecipato alla prima Campagna nazionale per la prevenzione del glaucoma promossa dalla Soi-Amoi. Sono riportati i seguenti dati di attività del Centro:

2001: 21 pazienti
2002: 4.333 pazienti

Il Comitato regionale umbro dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità riferisce inoltre di aver effettuato nel 2002 le seguenti attività di divulgazione/formazione:

- ✓ incontro con la popolazione sulle principali cause di cecità – 3 aprile 2002
- ✓ corso teorico pratico sulle cause di ipovisione dell'adulto in collaborazione con l'Unione Italiana ciechi – 1 giugno 2002
- ✓ visite oculistiche di screening con l'unità mobile, in collaborazione con l'Unione Italiana ciechi, 10-14 ottobre 2002.

Il Comitato segnala inoltre di aver finanziato un progetto per la "prevenzione dell'ipovisione precoce e tardiva nella popolazione pediatrica della USLn.2 del perugino".

REGIONE MARCHE

La Regione Marche ha individuato quale Centro di Riferimento per la Prevenzione della Cecità e per la riabilitazione visiva l'Unità operativa di Oculistica Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Salesi. E' stato stabilito come obiettivo prioritario nel campo della prevenzione e della riabilitazione visiva l'intervento mirato alla fascia pediatrica considerato che la tempestiva individuazione di alcune patologie sin dalla nascita consente un più efficace intervento indirizzato ad un totale recupero funzionale, evitando così handicap più gravi, soggetti a riabilitazione più difficoltosa ed a costi più elevati in termini sociali.

Attività del Centro per gli anni 2001-2002

- 1) Informazione sulle patologie oculari in età pediatrica mediante la distribuzione di un apposito opuscolo alle famiglie dei bambini nati o visitati al "Salesi".
- 2) Informazione su "Le Urgenze in Oculistica Pediatrica nel Prematuro e nella I e II Infanzia" nel corso di un apposito seminario.
- 3) Informazione sulla Retinopatia dei Prematuri e le sue possibili conseguenze invalidanti, durante un Convegno Pediatrico Medico Chirurgico rivolto ai pediatri della regione.
- 4) Prevenzione attuata con il controllo oculare di tutti i neonati al "Salesi" (3235 dall'1.1.2001 al 31.12.2002), di cui molti da gravidanza a rischio che afferiscono da tutta la regione.
- 5) Prevenzione della retinopatia dei prematuri causa più frequente di menomazione visiva e cecità nella prima infanzia, con il controllo sistematico di tutti i neonati immaturi ricoverati presso la terapia intensiva e la patologia neonatale del "Salesi" (unico centro della Regione Marche cui affluiscono sia i neonati gravemente immaturi, sia i nati da gravidanze a rischio).

Negli anni 2001-2002 sono stati sottoposti a 1394 controlli tutti i neonati gravemente immaturi, con un peso alla nascita da Kg. 0,480 in su. Nei casi più gravi si è resa necessaria crio e laser terapia retinica con esito favorevole. In altri si è proceduto a chirurgia retinica mediante cerchiaggio del bulbo oculare.

L'Oculistica Pediatrica del "Salesi" collabora con altri 12 Centri a livello nazionale allo studio multicentrico sull'epidemiologia della ROP e sul suo trattamento.

- 6) Per gli anni scolastici 2000-2001 e 2001-2002, d'accordo con la ASL n.7, l'Oculistica del "Salesi" ha messo in atto uno screening per la prevenzione dei deficit visivi e dello strabismo nei bambini che frequentano il primo anno di scuola materna (età in cui, con un tempestivo intervento, è possibile prevenire l'instaurarsi di un'ambliopia invalidante