

Sicilia

NUMERO CENTRI:11

UIC Palermo**UIC Catania**

Oltre le figure di base previste dalla Legge284/97, il centro inserisce N°5 figure professionali nella voce *altro* senza specificare

UIC Messina

Oltre le figure di base previste dalla Legge284/97, il centro inserisce N°2 figure professionali nella voce *altro* senza specificare

ARIS Palermo

Oltre le figure di base previste dalla Legge284/97, il centro inserisce N°2 figure professionali nella voce *altro* senza specificare

U.I.C. Agrigento

Figure professionali assenti:

- Psicologo
- Infermiere

U.I.C. Caltanissetta

Figure professionali assenti:

- Psicologo
- Ortottista
- Infermiere

U.I.C. Enna

Figure professionali assenti:

- Infermiere

U.I.C. Ragusa

Figure professionali assenti:

- Psicologo
- Infermiere

Oltre alcune delle figure di base previste dalla Legge284/97, il centro inserisce N°4 figure professionali nella voce *altro* senza specificare

U.I.C. Siracusa

Figure professionali assenti:

- Psicologo
- Ortottista
- Infermiere

U.I.C. Trapani

Figure professionali assenti:

- Psicologo
- Assistente sociale
- Infermiere

Sardegna

NUMERO CENTRI:1

Centro Ipovisione Cagliari

Figure professionali assenti:

- Assistente sociale
- Infermiere

CONCLUSIONI sull'analisi dei dati

Sono passati 12 anni dall' approvazione della legge 284/97. Purtroppo, nonostante l'aumentato interesse, specie negli ultimi anni, del mondo sanitario per la riabilitazione visiva, la scarsa disponibilità di risorse economiche e la disparità marcata tra Regione e Regione nell'applicazione della Legge 284/97 hanno fatto sì che non si siano raggiunti appieno gli obiettivi ipotizzati su tutto il territorio nazionale.

Per ciò che concerne la prevenzione sicuramente non tutti i Centri di riabilitazione visiva, riconosciuti e non, si sono tutti occupati di queste problematiche.

Allo stato attuale si sta assistendo ad iniziative di singole Regioni, che in nome della loro autonomia, si muovono per conto proprio, senza un coordinamento centrale.

Solo alcune Regioni hanno comunicato di aver svolto per il **2008 attività preventiva**, inviando dati su progetti di prevenzione.

Di seguito vengono riportate alcune iniziative:

- Umbria: progetto di screening del glaucoma nella popolazione al di sopra dei 40 anni
- Piemonte: screening retinopatia del pretermine e screening retinopatia diabetica
- Veneto: progetto di network nel campo ipovisione ed attività di ricerca per nuove tecnologie diagnostiche nel campo dell'ipovisione pediatrica.
- Prov. Di Bolzano: campagne di sensibilizzazione
- Basilicata: visite oculistiche preventive, con unità mobile oftalmica, campagne di informazione e di divulgazione
- Sicilia: campagne di prevenzione e sensibilizzazione.

PARTE SECONDA

POLO NAZIONALE PREVENZIONE CECITA': relazione 2008

Il Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti ha concluso il primo anno di attività raggiungendo gli obiettivi prefissati: avvio del network dei Centri di riabilitazione visiva presenti in Italia, sviluppo dei primi processi di formazione degli operatori centrati sui bisogni prioritari espressi dai Centri ipovisione, inizio dei programmi di ricerca interna ed esterna sulle problematiche proprie della prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva degli ipovedenti, svolgimento di un ruolo di consulenza tecnico-scientifica a livello istituzionale come portavoce dei Centri ipovisione italiani per garantire lo sviluppo dell'offerta quantitativa e qualitativa dei Centri stessi.

Per il raggiungimento dei suoi scopi principali, il Polo Nazionale ha sviluppato durante l'anno 2008 un'intensa attività la cui descrizione può essere suddivisa in quattro rami principali:

- Attività assistenziale
- Ricerca
- Convegni e seminari
- Advocacy

Attività assistenziale

Il percorso riabilitativo cui un paziente che afferisce al Polo viene indirizzato, nasce dall'acquisizione di più informazioni diagnostiche e dalla condivisione con lo stesso paziente delle sue priorità, al fine di migliorare la qualità di vita. Si tratta di un processo a volte immediato, più spesso lungo con un intervento globale sull'individuo da parte dell'equipe riabilitativa in senso multidisciplinare. Per tale motivo l'attività assistenziale deve essere organizzata e strutturata in maniera capillare e specifica, dando sempre priorità alla qualità dell'intervento rivolto ai singoli soggetti.

E' a tal fine fondamentale un confronto tra gli operatori coinvolti pertanto vengono previste, con cadenza settimanale, riunioni multidisciplinari che coinvolgono oculisti, ortottisti, psicologi, neurologi, tiflogi, esperti di orientamento e mobilità per l'analisi delle singole cartelle e l'individuazione ad hoc di percorsi riabilitativi personalizzati, anche con il supporto di consulenze esterne.

Il numero di cartelle aperte nel periodo che va da gennaio 2008 sino a luglio 2009 è di 347.

Di questi 198 sono donne e 165 gli uomini; l'età media è di 66,7 anni

Dal momento che al Centro afferiscono prevalentemente pazienti ipovedenti che necessitano di intraprendere un percorso riabilitativo personalizzato, la tipologia di inquadramento clinico-diagnostico si differenzia da quella di un comune ambulatorio oculistico.

Pertanto il numero delle prestazioni effettuate, 2515, è il risultato della somma delle prestazioni che hanno lo scopo di rilevare la funzionalità visiva residua con quelle prettamente riabilitative di Training.

I pazienti riabilitati sono 201. Il Polo Nazionale Ipovisione nel corso del tempo ha esteso la sua attività oltre i confini regionali del Lazio, ne è testimonianza il dato sul numero di pazienti provenienti da altre regioni, ben 100. Quelli laziali sono 247, di questi però 238 della provincia romana e i restanti dalle altre provincie.

Facendo un'analisi del visus risulta che i pazienti con un grado di ipovisione lieve sono 29; quelli con una ipovisione medio-grave sono 50; con un grado di ipovisione grave sono 39; i ciechi parziali 68 mentre i ciechi assoluti sono 33.

A conferma del trend nazionale e internazionale la patologia più rappresentata è la Degenerazione maculare con 115 soggetti che sommati alla forma miopica (33) diventano 148; 37 le forme eredodegenerative, tra retiniti pigmentose (24) e Stargardt (13); 27 i pazienti con glaucoma.

Ricerca

Le attività di ricerca del Polo Nazionale sono andate in diverse direzioni.

Innanzitutto il Polo ha cercato di identificare alcune linee comuni di **metodo e di procedure** analizzando la pratica riabilitativa di alcuni Centri con esperienza in Italia. Quello che è emerso è una differenziazione di metodi e pratiche da Regione a Regione e da Centro a Centro, pertanto si è reso necessario dare il via ad alcune ricerche finalizzate all'identificazione di metodi, procedure e modelli che, tenendo conto delle esigenze del paziente ipovedente, tendono a realizzare il più efficiente ed efficace percorso riabilitativo. La Ricerca pertanto si avvia verso:

- individuazione di nuove procedure, metodi e modelli
- individuazione migliori percorsi di accesso dei pazienti e ideazione di moduli standard
- snellimento pratiche per l'ottenimento degli ausili da parte dei pazienti, anche attraverso collaborazioni con enti specializzati
- ideazioni di percorsi di orientamento e mobilità, autonomia personale e autonomia domestica attraverso training in interni, in residenziale e sui mezzi pubblici.
- identificazione di questionari di valutazione in ingresso (QoL) e in uscita (misurazione del risultato del percorso riabilitativo), confronto con modelli internazionali

Allo scopo di sperimentare e promuovere l'innovazione tecnologica in campo riabilitativo, l'attività di ricerca si è inoltre rivolta ad alcuni ambiti di applicazione di **ausili ottici, software e metodologia di esercizi** per la riabilitazione:

- ricerca e aggiornamento di ausili ottici - elettronici per l'ipovisione presenti sul mercato
- approfondimenti in ambito informatico e verifica degli ausili software presenti sul mercato
- elaborazione di esercizi riabilitativi ambulatoriali e/o domiciliari per le diverse categorie dell'ipovisione

- analisi del software Virtual Ipo con verifica dei presupposti teorici e creazione di applicazioni pratiche
- studio di confronto tra il test CV% secondo Zingirian-Gandolfo e la metodica di Estermann

Per quanto riguarda invece i protocolli che richiedono studi bibliografici e individuazione di criteri di inclusione ed esclusione nella selezione del paziente e della patologia, e il conseguente passaggio alla **ricerca applicata**, si sono avviate le seguenti ricerche:

- Efficacia dell'applicazione di lenti prismatiche nella riabilitazione alla lettura di pazienti ipovedenti affetti da AMD
- Funzione visiva nei pazienti affetti da melanoma della coroide e sottoposti a trattamento conservativo con brachiterapia con placche episclerali di Ru106. Ruolo del trattamento preventivo combinato con bevacizumab IV e fotocoagulazione laser retinica.
- Studio al microperimetro di pazienti albinici affetti da nistagmo
- Partecipazione allo Studio Multicentrico Internazionale (Low Vision Rehabilitation Program, Department of Ophthalmology, University of Toronto) dal titolo "Prisms versus fixation stability study"
- Partecipazione allo Studio Multicentrico "Reading ability in Low vision: studio osservazionale multicentrico per la valutazione dell'impatto di alcune alterazioni funzionali visive sulla disabilità nella lettura e sulla qualità della visione in pazienti con ipovisione centrale", (Centro Regionale per l'educazione e la riabilitazione visiva, Firenze) studio già completato di cui è in corso l'elaborazione statistica.

Sono stati assegnati **finanziamenti per la ricerca** (€ 300.000) nel campo della sperimentazione terapeutica per patologie degenerative, tumorali e neovascolari e nell'applicazione delle cellule staminali per la rigenerazione retinica; i progetti di ricerca sono stati assegnati a due ricercatori dell'Istituto S. Raffaele di Milano e ad un ricercatore del Massachusetts Eye Hospital (MEEI).

Infine l'attività di ricerca per questo primo periodo del Polo Nazionale ha dato il via ad una raccolta di **dati statistici ed epidemiologici** sulla riabilitazione al fine di fornire una panoramica e un quadro dettagliato e finalmente univoco sullo stato della riabilitazione in Italia.

Convegni e seminari

- Il personale del Polo Nazionale è stato invitato a **convegni nazionali e internazionali** con lo scopo del confronto di metodi e procedure sulla riabilitazione visiva dell'ipovedente:
 - The 9th International Conference on Low Vision, "Vision 2008" Montreal, luglio 2008, presentazione internazionale del National Centre of Services and Research for the Prevention of Blindness and Rehabilitation of Low Vision Patients.
 - Congresso dell'Associazione Italiana Ortottisti Assistenti in Oftalmologia (Aiorao), Maratea maggio 2009, intervento dal titolo "il Polo Nazionale e la riabilitazione visiva"

- Congresso della Società di Oftalmologia Italiana (SOI), Simposio IAPB “le figure professionali della riabilitazione visiva”, Napoli maggio 2008
- Congresso della Società di Oftalmologia Italiana (SOI), Simposio IAPB “Il percorso riabilitativo del paziente ipovedente”, Roma novembre 2008
- Le professionalità afferenti al Polo Nazionale hanno frequentato **corsi di aggiornamento** durante tutto il primo anno 2008:
 - Ausili ottici per ipovedenti – gennaio 2008
 - Orientamento e mobilità: l'accompagnamento, marzo 2008
 - Informatica e strumenti assistivi per l'ipovisione, aprile 2008
 - Percorsi riabilitativi e implicazioni normative, aprile 2008
 - Autonomia personale, maggio 2008
 - Training strumentazione, maggio 2008
 - Ausili ottici e software di foto stimolazione, giugno 2008
 - Studio del PRL tramite sistema informatizzato, luglio 2008
- Il Polo ha inoltre organizzato Seminari di formazione per operatori dei Centri, con lo scopo di confrontare metodi e procedure e consultare i maggiori esperti nazionali sui temi specifici:
 - Ipovisione ed informatica, ECM, ottobre 2008

Advocacy

L'attività del Polo Nazionale si esplica anche attraverso alcune importanti relazioni nazionali ed internazionali, il cui obiettivo principale è sempre quello di accendere le luci dei riflettori sulla prevenzione visiva e sulle necessità del paziente ipovedente, nella sua condizione di soggetto debole al quale devono essere garantiti tutti i servizi sanitari capaci di consentirgli un'esistenza autonoma e dignitosa, senza disparità territoriali.

A tal fine pertanto il Polo ha dato il via a :

- Rapporti con le Associazioni di pazienti al fine di elaborare insieme le migliori strategie di advocacy
- Partecipazioni ad eventi e conferenze dedicate sul tema
- Consulenze e contributi ad altri Centri di Ipovisione
- un Portale dedicato al Polo Nazionale e al mondo dell'ipovisione, al fine di mettere in network tutti gli operatori della riabilitazione e fornire informazioni aggiornate
- apparizioni mediatiche al fine di sottolineare l'importanza della prevenzione visiva al grande pubblico e la conoscenza della riabilitazione visiva (apparizioni su Rai Uno, Radio Uno, Radio 24, Rai News 24, Sole 24 Ore, Terzo Settore, Fox Cult).

IAPB : relazione 2008**Introduzione**

L'azione della Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità (IAPB Italia onlus) si inserisce in un contesto sociosanitario caratterizzato da un gap culturale in termini di prevenzione, sia perché si tende a ricondurre la prevenzione soltanto ad alcune patologie detentrici del monopolio dell'informazione, sia per la recente introduzione nel nostro background sanitario del concetto della prevenzione delle malattie della vista e soprattutto della possibilità di un recupero funzionale del residuo visivo degli ipovedenti. Inoltre, le scarse risorse economiche messe a disposizione dell'informazione a sostegno della prevenzione visiva, insieme alla presenza, presso il pubblico, di confusione circa le competenze nei ruoli dei diversi soggetti operanti in oftalmologia (oculisti, ortottisti e ottici) rendono ancor più complesso lo scenario di riferimento.

Di fronte ad un sistema complesso all'interno del quale giocano un ruolo decisivo i processi comportamentali della popolazione da un lato e l'offerta di servizi di riabilitazione dall'altro, la IAPB Italia ha agito in tre direzioni, al fine di evitare che la prevenzione oftalmica e la riabilitazione visiva vengano svuotate di contenuto e lasciate alle singole e sporadiche iniziative locali.

Informazione-divulgazione (prevenzione primaria), **visite oculistiche** di controllo (prevenzione secondaria) e **ricerca scientifica**, sono i pilastri sui quali poggia l'attività della IAPB Italia onlus.

La **prevenzione primaria**, viene realizzata attraverso le campagne di educazione sanitaria *Vediamoci Chiaro, Apri gli occhi*, le iniziative legate alla *Giornata Mondiale della Vista*, la produzione di materiale divulgativo, la *linea verde* di consultazione oculistica, il forum *l'oculista risponde*, che rappresentano degli strumenti divenuti essenziali per il raggiungimento degli obiettivi di rendere fruibili le informazioni per la popolazione, ritagliati sulle diverse fasce d'età.

La **prevenzione secondaria** è assicurata dalle 12 unità mobili oftalmiche presenti sul territorio nazionale, che consentono annualmente a circa 18 000 persone di ricevere controlli gratuiti della vista; il progetto *Occhio ai bambini*, che permette ai bambini di scuola materna di ricevere una visita di controllo nell'età più indicata per praticare la prevenzione;

Infine, la **ricerca scientifica**, attraverso il Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti, con il quale si cerca di sviluppare nuovi modelli riabilitativi, stimolare processi di innovazione nella progettazione di ausili ottico-elettronici, tiflogici, software assistivi; di realizzare un network tra i centri di riabilitazione in cui il Polo nazionale divenga il nodo terminale per divenire portavoce delle loro istanze sia scientifiche, che normative, oltre che sociali.

INFORMAZIONE E DIVULGAZIONE

Linea Verde

Il servizio telefonico di consultazione oculistica gratuita rappresenta sicuramente una di quelle attività strutturali e consolidate della IAPB Italia che si è costantemente dimostrato di grande utilità sociale e sanitaria, così come testimoniato dagli apprezzamenti pervenuti dagli utenti.

Sempre più chiamate al numero verde 800-068506. La crescita delle chiamate alla linea verde prosegue, apparentemente inarrestabile, anche nel 2008: rispetto al 2007 si è verificato un incremento del 71,4%, con un totale di 2100 chiamate, con una media giornaliera di circa 10 telefonate.

L'utilità sociale e sanitaria del servizio è indubbio, così come testimoniato dagli apprezzamenti pervenuti dagli utenti sia telefonicamente che per iscritto. Il numero verde ha sia la funzione di fornire chiarimenti riguardo alle terapie prescritte dopo una visita oculistica, sia quello di aggiornare gli utenti sugli sviluppi della ricerca medico-scientifica; inoltre, serve anche a indirizzare alle strutture pubbliche più qualificate e all'avanguardia nel nostro Paese laddove non prevalga il più semplice principio di prossimità.

Opuscoli

La IAPB Italia è impegnata nell'informazione indirizzata ai cittadini attraverso la produzione di opuscoli riguardanti le patologie oculari. Nel 2008 sono stati distribuiti attraverso le strutture periferiche IAPB Italia, gli ambulatori oculistici, gli ospedali e durante le nostre iniziative, 23 000 opuscoli dedicati alle patologie, 70 000 DVD, adesivi, depliant *Apri gli occhi!*, 7 000 fumetti *Vediamoci Chiaro*

Sito Internet

Nel 2008 sono state lette quasi **692.737 pagine** del sito www.iapb.it, mentre gli **accessi** sono stati oltre **5.620.000**; in rapporto al 2007 la variazione è stata del 197% e del 265% rispettivamente. Il numero di **visite** ha superato la soglia delle **234mila** (rispetto alle 104.826 del 2007), mentre gli utenti unici – vale a dire i visitatori diversi – sono stati 186.043 (contro i 75.892 del 2007). In quest'ultimo caso il rapporto tra le cifre è stato del 245%, mentre nel primo si è toccato il 223,3%.

Forum. Si tratta di un servizio di pubblica utilità di primo piano: è curato dai medici oculisti tutti i giorni feriali e riceve molti apprezzamenti; tra l'altro viene consultato sempre più di frequente. Poiché le domande agli specialisti vengono poste in una "piazza telematica", le risposte sono poi indicizzate dai motori di ricerca e diventano, quindi, accessibili a tutti. In sostanza si scrivono quotidianamente le celebri *Faq (Frequently asked question)*: ci si può identificare con un caso specifico, salvo poi rivolgersi al medico oculista per una diagnosi personale. Chi, invece, predilige la posta elettronica invia un'e-mail all'indirizzo info@iapb.it; anche in questo caso un medico oculista risponde

gratuitamente dal lunedì al venerdì. Si tratta di un altro modo per ottenere gratuitamente una consultazione a distanza, garantendo al contempo una totale riservatezza.

Oftalmologia Sociale – Rivista di Sanità Pubblica

Nel quadro dell'informazione rivolta agli addetti al settore, la IAPB Italia pubblica una rivista scientifica "Oftalmologia Sociale – Rivista di Sanità Pubblica" che cerca di dare spazio alla ricerca nel segmento della prevenzione e sugli aspetti epidemiologici dell'oftalmologia.

La rivista, in vita da più di venti anni, ha subito nel 2008 una completa ristrutturazione sia intermini grafici sia contenutistici. La rivista, a periodicità trimestrale, viene inviata a circa 11 000 destinatari tra oculisti, ortottisti, ASL e istituzioni nazionali e locali, edita nei formati braille, audio ed elettronico.

Giornata Mondiale della Vista

La Giornata Mondiale della vista indetta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per portare all'attenzione dei governi nazionali il drammatico problema della cecità evitabile (nel mondo circa 334 milioni di persone con problemi alla vista; di queste, 47 milioni sono cieche) è stata dedicata nel 2008, alla prevenzione del glaucoma: nei giorni 9-11-12 ottobre in 36 piazze italiane, sono stati allestiti dei gazebo, all'interno dei quali medici oculisti, assistiti dai volontari delle sezioni locali dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e della Croce Rossa, hanno effettuato la misurazione del tono oculare. Per sensibilizzare le istituzioni sul problema della lotta alla cecità evitabile, affinché questa diventi un punto importante nell'agenda della politica sanitaria del nostro Paese, sono stati organizzati due eventi: l'8 ottobre, presso la biblioteca del Senato G. Spadolini, sotto l'alto patronato della Presidenza della Repubblica e della Presidenza del Senato, si è svolta una conferenza stampa di presentazione della giornata e di presentazione dei dati in Italia e nel mondo sulla diffusione del glaucoma; il 9 ottobre la Direzione Nazionale della IAPB Italia onlus è stata ricevuta dal Segretario generale della Presidenza della Repubblica, Donato Marra e dal Consigliere Diplomatico, Rocco Cangelosi, ricevendo il sostegno del Quirinale alle iniziative nazionali e internazionali della IAPB Italia.

Anche la Sovrintendenza Archeologica di Roma ha assicurato il proprio sostegno, permettendo l'affissione di un telo di m. 5x15 sul monumento del Colosseo, dedicato alla *Giornata Mondiale della Vista*.

Durante le tre giornate dedicate alla prevenzione del glaucoma sono stati eseguiti controlli della pressione oculare a 5 887 persone (età media 59 anni), e nel 22% dei casi è stata riscontrato un tono dell'occhio troppo elevato e pertanto invitati a sottoporsi ad ulteriori controlli.

Educazione sanitaria

Vediamoci Chiaro

Nella sfera dell'Educazione Sanitaria, i programmi di prevenzione rivolti ai bambini rivestono un'importanza particolare, sia perché rappresentano una fascia debole della popolazione sia perché educare nell'infanzia assicura la massima efficacia ai progetti educativi.

Il progetto VEDIAMOCI CHIARO ha raggiunto la sua piena maturazione, rappresentando uno strumento oltre che informativo, statistico per la raccolta dei dati sui livelli di conoscenza e di consapevolezza delle patologie oculari nelle famiglie degli alunni.

La campagna nata nel 2002, è stata realizzata nel Lazio, Calabria, Campania, Abruzzo, Molise e Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Emilia Romagna.

L'ultima regione ad essere coinvolta dal progetto è stata la Sicilia. In tutti questi anni sono stati raccolti ed acquisiti circa 50.000 questionari, fornendo un quadro molto importante sulla prevalenza dei disturbi visivi e sugli atteggiamenti dei genitori in rapporto alla prevenzione. I dati raccolti in tutti questi anni hanno mostrato che : viene effettuata una visita oculistica alla nascita in poco più del 30% dei casi; meno di un bambino su quattro viene sottoposto a visita entro i primi 3 anni di vita; per un altro 30% l'intervento medico avviene generalmente intorno ai 6 anni, con l'ingresso del bambino alla scuola elementare; oltre il 35% dei bambini di scuola elementare non è mai stato visitato da un oculista. Le informazioni raccolte attraverso questo progetto ci hanno permesso strutturare campagne di educazione sui bisogni emersi (si pensi al progetto Occhio ai bambini dedicato alla scuola dell'infanzia), cercando di rimuovere i fattori ostativi per lo sviluppo della cultura per la prevenzione della cecità.

Apri gli occhi!

Un progetto che nonostante le sue tre edizioni, continua a raccogliere un successo eccezionale è la campagna di educazione alla prevenzione dei disturbi visivi destinata ai bambini di scuola elementare APRI GLI OCCHI!. L'iniziativa è stata attuata nel 2005 come progetto sperimentale, in collaborazione con il Ministero della Salute e grazie ad una strategia di comunicazione basata sul concetto di edutainment (apprendere nozioni scientifiche attraverso il gioco) e su materiale realizzato sulle modalità di comunicazione dei bambini, è divenuto un vero e proprio strumento didattico. Nell'anno scolastico 2008-2009, il 6 ottobre è stata avviata la IV edizione del progetto, che ha già toccato le scuole delle città di Aosta, Biella, Verbano-Cusio-Ossola, Vercelli, Asti, Lodi, Lecco, Sondrio, Belluno, Pordenone, Trieste, Rovigo, Forlì-Cesena, Rimini. Nel 2009 toccherà le città di Massa Carrara, Lucca, Pistoia, Prato, Grosseto, Chieti, Teramo, Ascoli Piceno, Macerata, La Spezia, Savona, Latina, Benevento, Matera, Catanzaro, Vibo Valentia, Olbia-Tempio, Ogliastra, Medio Campidano.

Dal 2005 ad oggi la campagna ha raggiunto oltre 160 000 bambini, qualitativamente sensibilizzati, in quanto ciascuno di loro ha assistito allo spettacolo e ha ricevuto un DVD (Cartoon), un opuscolo informativo e alcuni adesivi.

Prevenzione secondaria

Occhio ai Bambini

Grazie alle informazioni raccolte attraverso i diversi progetti è stato possibile individuare il bisogno di sensibilizzare le famiglie sulla necessità di praticare la prevenzione visiva nella fascia d'età 3-6 anni. Pertanto è stata realizzata la campagna *Occhio ai bambini*, con la quale attraverso l'utilizzo di una unità mobile oftalmica, personale medico oculistico ha effettuato visite gratuite all'interno delle scuole materne. L'iniziativa, avviata nel 2008, è stata effettuata nelle scuole materne di 12 città (Catania, Isernia, Foggia, Campobasso, Frosinone, Perugia, Padova, Crotone, Cagliari, Ancona, Salerno, Venezia) sottoponendo a visita 4 310 alunni. Attraverso l'analisi dei primi dati acquisiti, è emerso che circa il 10% dei bambini sono stati avviati ad ulteriori accertamenti per diminuzione del visus o per la presenza di una patologia.

Unità Mobili Oftalmiche

Particolare attenzione è stata rivolta verso tutti quei soggetti che, per motivi di carattere culturale, economico o per disinformazione sanitaria non si sono mai sottoposti ad una visita oculistica di controllo. Attualmente la IAPB Italia gestisce, congiuntamente all'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, 12 Unità Mobili Oftalmiche, utilizzate per tutto l'anno dagli organismi periferici per svolgere campagne di prevenzione, soprattutto nei centri particolarmente disagiati. Dal 2005 le UMO sono state dotate di computer e di una scheda informatica per la rilevazione dei dati acquisiti durante le visite oculistiche, che consentiranno nel tempo di disporre di elaborazioni statistiche di valore epidemiologico. Attraverso tali Unità Mobili Oftalmiche, vengono visitate annualmente circa 20.000 persone su tutto il territorio italiano, riscontrando numerosi soggetti con patologie silenti che nel tempo avrebbero procurato danni irreversibili.

Cooperazione internazionale Paesi occidentali

La IAPB Italia, insieme ad altre associazioni europee membri dell'AMD alliance (Inghilterra, Francia, Germania, Svizzera, Olanda), ha partecipato alla stesura della carta dei diritti dei pazienti maculopatici. La carta dei diritti del paziente è un utile strumento per informare i pazienti maculopatici e le loro famiglie su quattro aspetti importanti: conoscenza della malattia, prevenzione e cura; diagnosi precoce; accesso ai trattamenti comprovati; assistenza e sostegno della persona nella sua interezza. Nel 2009, per garantire la divulgazione in modo capillare della carta dei diritti si cercherà di coinvolgere le strutture sanitarie, le organizzazioni della terza età, le istituzioni interessate per diffondere il più possibile la carta.

La carta dei diritti dei pazienti maculopatici, elaborata dal gruppo di lavoro europeo, è stata ratificata dal Board of Director dell'AMD Alliance International, tenutosi a Vancouver dall'8 al 12 maggio a Vancouver, e adottata da circa 50 organizzazioni membri.

Paesi in via di sviluppo

La IAPB Italia è impegnata da diversi anni sul fronte dell'*avoidable blindness* nelle aree povere del pianeta, attraverso la realizzazione di una rete di cooperazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità e gli organismi impegnati a diverso titolo nella prevenzione della cecità.

Etiopia

Dal 22 al 27 aprile, una delegazione della IAPB Italia, accompagnata da due giornalisti, si è recata in Etiopia per verificare i risultati raggiunti con il progetto di prevenzione del tracoma, attraverso il quale sono state realizzati 113 pozzi d'acqua potabile in 19 comprensori della Regione Etiope dell'Amhara, migliorando complessivamente del 25% il livello di igiene facciale nei bambini e riducendo la prevalenza del tracoma di circa il 25%. Dal sopralluogo sul territorio interessato, è stato possibile constatare la grande riuscita del progetto, testimoniata dall'incontro con le popolazioni locali, le istituzioni sanitarie etiopi e i rappresentanti dell'organizzazione non governativa locale che si è occupata della realizzazione dei pozzi e dei programmi di educazione igienico-sanitaria.

Task force for low vision Western Mediterranean

Per quanto riguarda la formazione degli oculisti sulla riabilitazione visiva nei Paesi in via di sviluppo, la "Task Force for Low Vision West Mediterranean", presieduta dalla IAPB Italia onlus, dando seguito agli impegni assunti in occasione del congresso Afroasiatico di oculistica (22-26 giugno Marrakesh), ha sostenuto la pubblicazione di un libro in lingua francese e araba sull'ipovisione e un manuale di esercizi per la riabilitazione del paziente ipovedente, distribuito nell'area del bacino mediterraneo, grazie alla collaborazione con l'associazione per la prevenzione della cecità di Tunisi Nadi Al Bassar. Inoltre, la Task Force ha organizzato in occasione dell'88° Congresso della Società oftalmologica Italiana, tenutosi a Roma dal 26 al 29 novembre 2008, la seconda giornata di formazione per un gruppo di oculisti nordafricani sul tema della riabilitazione visiva.

Burkina Faso

La IAPB Italia, insieme al Comitato Regionale IAPB, ha siglato un accordo di cooperazione con la Regione Toscana e le associazioni toscane che operano in Burkina Faso, per la lotta alla cecità evitabile in un'area rurale del Paese. Il progetto mira ad intensificare gli interventi per la rimozione della cataratta, la cura del tracoma e successivamente formare operatori sanitari locali per assicurare la sostenibilità del progetto.

Conclusioni

La crescita delle attività e il successo raggiunto da alcuni programmi di prevenzione, testimoniano l'impegno che la IAPB Italia onlus profonde nel raggiungimento delle finalità istituzionali. L'efficacia delle iniziative intraprese e la maggiore informazione sui servizi a disposizione hanno fatto sì che la popolazione

inizi a considerare la prevenzione oftalmica tra le buone prassi sanitarie.

La IAPB Italia ha confermato, nel corso di questi anni, che creare una cultura della prevenzione della cecità nella popolazione, non solo rappresenta una conquista civile che garantisce la tutela del diritto alla salute dell'individuo, ma evita l'aggravamento della spesa sanitaria per l'assistenza ai disabili visivi.

APPENDICE

Legge 28/08/1997 n. 284

Decreto Ministero della Sanita': 18/12/1997

Decreto 10 novembre 1999 : modificazioni al decreto 18/12/1997

Legge 3 aprile 2001, n. 138

Accordo 20 maggio 2004 tra Ministero della salute, Regioni e Province autonome

Tabella di ripartizione fra le Regioni delle quote di finanziamento – esercizio 2008

LEGGE 28/08/1997 N. 284

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

Contenuti in sintesil'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.