

# Retina Italia odv - ets

## Associazione nazionale per la lotta alle distrofie retiniche

Audizione su Disegno di legge 483 "Disposizioni per la tutela delle persone affette da patologie oculari cronico-degenerative e promozione della prevenzione, della ricerca e dell'innovazione nella cura delle malattie causa di ipovisione e cecità"

18 dicembre 2023

È nostro desiderio ringraziare i senatori promotori del disegno di legge 483, "Disposizioni per la tutela delle persone affette da patologie oculari cronico-degenerative e promozione della prevenzione, della ricerca e dell'innovazione nella cura delle malattie causa di ipovisione e cecità" e per l'opportunità che ci viene data per presentare le nostre osservazioni in merito.

Retina Italia odv è l'associazione nazionale per la lotta alle distrofie retiniche ereditarie e maculopatie degenerative quali appunto la degenerazione maculare senile e l'atrofia geografica o degenerazione maculare secca. E' membro di Retina International, di AMD Alliance, di FISH, è Associazione amica di Telethon,

Nel complesso valutiamo positivamente il DDL 483, in particolare nelle sue finalità generali. Da tempo ormai la nostra associazione, insieme ad altre, sta portando all'attenzione delle istituzioni la necessità di affrontare in maniera costruttiva questo tema che ormai coinvolge milioni di persone.

I problemi da affrontare sono molti, dalla prevenzione alla diagnosi, dall'accesso alle terapie all'adeguamento terapeutico, e non meno importante l'adeguata informazione e sensibilizzazione sulle gravi conseguenze di queste patologie.

Vorremmo porre l'attenzione su alcuni punti

In particolare:

### **All'articolo 1,**

**alla lettera a)** occorre sottolineare **maggiormente l'importanza della gravità** della patologia e la necessità di "*prevenzione e trattamento della malattia secondo principi di tempestività e appropriatezza*". Si ricorda che, in particolare la degenerazione maculare umida, ha una evoluzione molto veloce, che porta in poco tempo ad un aggravamento tale che le possibili terapie non soddisfano il pur minimo miglioramento. Pertanto si sottolinea l'importanza di una procedura di priorità nella presa in carico di un paziente con diagnosi o anche con sospetto di diagnosi di maculopatia umida, al fine di sottoporlo nel più breve tempo possibile al trattamento terapeutico.

Retina Italia odv - ets - Largo Volontari del Sangue,1 – Milano

Tel. : 02 6691744- fax 02 67070824

c.f. : 96243110580

[www.retinaitalia.org](http://www.retinaitalia.org) - [info@retinaitalia.org](mailto:info@retinaitalia.org) – [segreteria@retinaitalia.org](mailto:segreteria@retinaitalia.org)

# Retina Italia odv - ets

## Associazione nazionale per la lotta alle distrofie retiniche

Inoltre, la degenerazione maculare è una patologia **ad alto impatto psicologico**, che frequentemente determina situazioni di depressione e senso di isolamento, nelle persone anziane, fenomeno che accentua il senso di solitudine, spesso con conseguente rifiuto delle possibili terapie conservative. Attivando così un circolo vizioso che accentua e peggiora la salute e che spesso si traduce in un aumento della domanda di servizi socio sanitari che riguardano sia il SSN che il territorio.

Occorre eliminare le difficoltà all'accesso continuativo della terapia, al fine di salvaguardare l'adeguatezza terapeutica.

**alla lettera e)** si fa riferimento all'istituzione della rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle patologie oculari cronico degenerative, che comprenderebbe anche i Centri ERN; ne riconosciamo la provata eccellenza, Retina Italia collabora con molti di loro, **ma** i Centri ERN-EYE **si occupano di tutte le patologie oculari Rare**, la maggioranza delle quali senza terapia. Mentre le patologie oculari cronico-degenerative di cui stiamo trattando, hanno un'alta prevalenza sulla popolazione adulta, **e di cui le ERN non** si occupano in maniera specifica e di cui hanno minore esperienza.

Una approfondita analisi dei bisogni che accomunano le varie patologie, comprese quelle rare riconosciute a livello internazionale ma **non ancora** incluse negli elenchi delle malattie rare, potrebbe aiutare a comprendere la presenza dei centri ERN nella rete delle patologie oculari croniche degenerative, anche se **temiamo** possa creare una sovrapposizione di interventi con evidente maggiore confusione.

### **alla lettera g)**

crediamo che la pluralità delle opinioni e delle esperienze porti a risultati migliori, quindi sul tema dello *sviluppo della prevenzione primaria visiva attraverso campagne e programmi di educazione sanitaria, volti a migliorare la conoscenza delle patologie visive causa di cecità e ipovisione*, riteniamo che oltre alla partecipazione di IAPB **debbano essere coinvolte altre realtà sia scientifiche che associazioni pazienti che possono portare la loro esperienza.**

### **All'articolo 2**

Il riconoscimento dei PDTA da parte del disegno di legge è un passo molto importante e significativo per la presa in carico dei pazienti con degenerazione maculare che ad oggi non possono usufruire di un percorso diagnostico assistenziale riabilitativo, in quanto non hanno un codice di esenzione.

L'inserimento delle maculopatie degenerative nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti è fondamentale non solo per l'esenzione dal ticket, ma soprattutto per poter accedere ad una presa in carico che prevede anche percorsi riabilitativi, e

Retina Italia odv - ets - Largo Volontari del Sangue,1 – Milano

Tel. : 02 6691744- fax 02 67070824

c.f. : 96243110580

[www.retinaitalia.org](http://www.retinaitalia.org) - [info@retinaitalia.org](mailto:info@retinaitalia.org) – [segreteria@retinaitalia.org](mailto:segreteria@retinaitalia.org)

# Retina Italia odv - ets

## Associazione nazionale per la lotta alle distrofie retiniche

socioassistenziali, che permettano alle persone con degenerazione maculare di migliorare la qualità della loro vita.

### **All'articolo 3**

Al comma 4 vale quanto espresso all'art.1 lettera e)

### **All'articolo 8**

Riteniamo di estrema importanza quanto previsto all'art.8. Il tema "*Educazione, informazione e sensibilizzazione sulla prevenzione e cura delle patologie oculari cronico degenerative*" più volte richiamato in ogni occasione dalla nostra associazione. La conoscenza da parte della popolazione di queste patologie aiuta ad incentivare la prevenzione, a porre attenzione a segnali indicativi della patologia oggi spesso sottovalutati, al maggior coinvolgimento dei medici di Medicina Generale.

Riprendendo il principio espresso alla lettera g) dell'articolo 1, crediamo che occorra un coinvolgimento plurimo di tutti i soggetti di interesse, suggeriamo di prevedere il coinvolgimento delle associazioni pazienti maggiormente rappresentative che unitamente a IAPB, potranno portare il loro contributo quali portatori di esperienza diretta, non solo nelle azioni di educazione e sensibilizzazione.

Ringrazio per l'attenzione e resto a disposizione per ogni ulteriore informazione.

Assia Andrao

Presidente Retina Italia odv



Retina Italia odv - ets - Largo Volontari del Sangue,1 – Milano

Tel. : 02 6691744- fax 02 67070824

c.f. : 96243110580

[www.retinaitalia.org](http://www.retinaitalia.org) - [info@retinaitalia.org](mailto:info@retinaitalia.org) – [segreteria@retinaitalia.org](mailto:segreteria@retinaitalia.org)