

SENATO DELLA REPUBBLICA

XIX LEGISLATURA

Doc. CXXXIII

n. 5

RELAZIONE

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

(Anno 2023)

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

Presentata dal Ministro della salute

(SCHILLACI)

Comunicata alla Presidenza il 19 gennaio 2026



Ministero della Salute

DIPARTIMENTO DELLA SALUTE UMANA, DELLA SALUTE ANIMALE E
DELL'ECOSISTEMA (ONE HEALTH), E DEI RAPPORTI INTERNAZIONALI

DIREZIONE GENERALE DEI CORRETTI STILI DI VITA E DEI RAPPORTI CON
L'ECOSISTEMA

UFFICIO 5 Tutela della salute delle fasce di popolazione vulnerabili

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

DATI 2023

Indice

PRESENTAZIONE.....	4
INTRODUZIONE.....	5
1. STRATEGIE E PROGRAMMI.....	8
1.1 World report on vision.....	9
1.2 Bonus Vista	11
1.3 Comitato Tecnico Nazionale per la Prevenzione della Cecità e dell'ipovisione	12
2. ATTIVITÀ SEZIONE ITALIANA AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITÀ - IAPB ITALIA ETS	13
2.1 Informazione e divulgazione: prevenzione primaria	14
2.2 Controlli oculistici gratuiti: prevenzione secondaria.....	20
2.3 Contributi economici erogati dal Ministero della Salute	22
3. ATTIVITÀ DEL POLO NAZIONALE DI SERVIZI E RICERCA PER LA PREVENZIONE DELLA CECITÀ E LA RIABILITAZIONE VISIVA.....	23
3.1 Piano di collaborazione con l'OMS.....	24
3.2 Advocacy e Networking	25
3.3 Attività assistenziale.....	26
3.4 Accordi di Collaborazione e certificazioni	32
3.5 Docenze e formazione	33
3.6 Ricerca.....	34
4. ATTIVITÀ REGIONALI	38
4.1 Censimento dei Centri regionali	39
4.2 Distribuzione delle figure professionali	43
4.3 Distribuzione di casi e prestazioni.....	45
4.4 Fondi assegnati alle Regioni.....	48
CONCLUSIONI	49
RIFERIMENTI NORMATIVI.....	52
ALLEGATO 1 – DOCENZE E FORMAZIONE DEL POLO	53
ALLEGATO 2 – ATTIVITÀ DI RICERCA DEL POLO	58

PRESENTAZIONE

La Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione delle politiche inerenti alla prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva, ai sensi della legge n. 284/97, rappresenta il documento di riferimento che il Ministro della Salute presenta annualmente alle Camere per illustrare le attività istituzionali svolte in tema di prevenzione dell'ipovisione e della cecità in Italia.

Il nostro Paese riconosce l'importanza 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, Ente vigilato dal Ministero della Salute, presso cui opera, dal 2007, il Polo nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti, che è anche Centro collaborativo OMS.

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 ministeriale 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 n. 291/2003**, che ha istituito il *Polo nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti*.

Inoltre, anche per il 2023, sono stati stanziati finanziamenti per l'attuazione del *Progetto di screening straordinario mobile per sollecitare l'attenzione alle problematiche delle minorazioni visive, con particolare riferimento alle patologie retiniche*, affidato alla Sezione italiana della IAPB. Il fondo, istituito dalla legge 30 dicembre 2018, n. 145, è stato incrementato per il 2020, 2021, 2022 e 2023, per effetto del decreto legge 30 dicembre 2019, n. 162, convertito nella legge n. 828/2020.

Al fine di garantire la tutela della salute della vista, anche in considerazione delle difficoltà economiche conseguenti alla pandemia Covid-19, è stato infine istituito (legge 30 dicembre 2020, n. 178, art. 1, cc. 437-439) il "Fondo per la tutela della vista", con una dotazione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023, per l'erogazione di un contributo pari a 50 euro per l'acquisto di occhiali da vista o lenti a contatto correttive in favore dei membri di nuclei familiari con un valore ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente) non superiore a 10.000 euro.

INTRODUZIONE

La Relazione annuale al Parlamento sullo stato di attuazione delle politiche inerenti alla prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva, in attuazione della legge n. 284/97, viene redatta sulla base dei principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (ratificata in Italia con la legge n. 18/2009) e testimonia l'attenzione che il Ministero della Salute rivolge alle persone con disabilità visiva.

Ai sensi della legge n. 138/2001 *“Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici”* sono definiti:

- **Ciechi totali:**

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

- **Ciechi parziali:**

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

- **Ipovedenti gravi:**

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

- **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%.

- **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%.

Secondo le **stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)** su cecità e ipovisione (*WHO updates fact sheet on Blindness and Visual impairment*¹), utilizzate per calcolare i dati globali di persone con disabilità visiva nel rapporto OMS “*World report on vision*” pubblicato a ottobre 2019, circa 2,2 miliardi di persone presentano una disabilità visiva, un miliardo delle quali non è stata presa in carico o si sarebbe potuta prevenire. Tra questo miliardo di persone, le principali cause di problemi alla vista sono il deficit della vista da vicino causato da presbiopia non corretta (826 milioni), 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).

Tali valori possono variare a livello locale: 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, invece, si stima che i tassi di deficit non corretti siano superiori all'80% nell'Africa occidentale, orientale e centrale subsahariana, mentre i tassi nelle Regioni ad alto reddito del Nord America, dell'Australia, dell'Europa occidentale e dell'Asia sono inferiori al 10%.

Come riportato nel **Rapporto ISTAT** *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea*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 riporta gravi limitazioni sul piano visivo. Questa percentuale sale al 5,0% tra 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 ultrasessantacinquenni.

Le conseguenze sulla salute associate alla perdita della vista si possono estendere oltre il sistema visivo. Nell'età evolutiva la disabilità visiva condiziona l'apprendimento e lo sviluppo neuropsicomotorio, 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, di traumi da caduta e lesioni

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

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

e può portare all'isolamento sociale e ad altri problemi psicologici.

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 prevalenza di malattie oculari legate all'invecchiamento, quali la degenerazione maculare legata all'età, il glaucoma, la cataratta e patologie vascolari retiniche. Anche i rilevanti progressi scientifici e tecnologici dell'oftalmologia registrati negli ultimi decenni hanno contribuito al fenomeno, in quanto hanno portato a una riduzione dei pazienti destinati alla cecità, determinando tuttavia, contemporaneamente, un incremento dei soggetti con residuo visivo parziale insufficiente a garantire il mantenimento di una completa autonomia.

Il parallelo aumento della prevalenza di patologie legate alla prematurità è invece correlabile a una migliorata assistenza neonatologica e alla diminuzione della mortalità neonatale. Fortunatamente, quanto più è precoce l'identificazione delle cause di danno funzionale o di ostacolo allo sviluppo, tanto più aumenta la possibilità di trattamento o di efficaci provvedimenti riabilitativi.

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

Pertanto, è evidente come la prevenzione dell'ipovisione e la riabilitazione visiva rappresentino un aspetto prioritario in ambito di sanità pubblica.

1. STRATEGIE E PROGRAMMI

La programmazione delle azioni del Ministero della Salute continua a tener conto dell'Iniziativa Globale dell'OMS per l'eliminazione della cecità evitabile "Vision 2020", avviata nel 1999, che ha consentito di raggiungere importanti obiettivi riguardanti la salute visiva.

In seguito, l'OMS ha promosso specifiche azioni degli Stati membri sull'argomento, grazie all'adozione del Piano di Azione per la Prevenzione della cecità evitabile e dei disturbi della vista 2009-2013 e il successivo Piano di Azione Globale sulla salute universale degli occhi 2014-2019, che ha dato maggiore attenzione ai servizi di cura globale dell'occhio offerti dai sistemi sanitari e all'accesso universale, mantenendo l'obiettivo di ridurre i disturbi della vista evitabili, inseriti in un contesto globale di salute pubblica e favorendo l'accesso ai servizi riabilitativi.

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

In Italia, con Intesa in Conferenza Stato-Regioni del 16 agosto 2020, è stato adottato il nuovo Piano Nazionale della Prevenzione³ (PNP) 2020-2025. Il documento rappresenta lo strumento fondamentale di pianificazione centrale degli interventi di prevenzione e promozione della salute da realizzare sul territorio, coerentemente con gli Obiettivi di sviluppo sostenibile (SDG) dell'Agenda 2030 dell'ONU, in particolare l'Obiettivo di sviluppo sostenibile 3: "Garantire una vita sana e promuovere il benessere per tutti a tutte le età" e l'Obiettivo di sviluppo sostenibile 3.8: "Garantire una copertura sanitaria universale". Pur non essendo presente un macro obiettivo specifico, le modalità di intervento previste dal PNP e in particolare nel Macro Obiettivo MO1 – "Malattie croniche non trasmissibili" si adattano alla presa in carico e alla cura delle principali malattie croniche oculari presenti in Italia, come negli altri Paesi a medio e alto reddito: la retinopatia diabetica, il glaucoma e la degenerazione maculare legata all'età, che possono anche coesistere con altre patologie e influire pesantemente sul mantenimento dell'autonomia delle persone anziane e con disabilità.

La legge n. 145/2018 ha confermato l'integrazione del capitolo destinato alle Regioni per la riabilitazione visiva (L. 284/97) e ha disposto un contributo straordinario per gli anni 2019, 2020 e 2021, per l'attuazione di un *Progetto di screening straordinario mobile* per sollecitare l'attenzione alle problematiche delle minorazioni visive, con particolare riferimento alle patologie retiniche.

³ https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?id=5029&menu=notizie

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.

Secondo quanto disposto dalla norma, il Ministero della Salute ha affidato il progetto, denominato “Vista in Salute” alla Sezione italiana della IAPB. L'iniziativa progettuale ha visto l'arrivo nelle piazze delle principali città italiane di una struttura ambulatoriale mobile dotata di più postazioni, presso la quale è stato possibile effettuare gratuitamente controlli oculistici ad alta tecnologia su retina e nervo ottico, riservati a persone di età superiore ai 40 anni. Sul sito di IAPB Italia è disponibile un report delle attività svolte nell'ambito del progetto⁴.

1.1 World report on vision

Il *World report on vision*⁵, realizzato dall'OMS in collaborazione con l'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB), *Sightsavers* e con Fondazione *Fred Hollows*, è stato presentato il 9 ottobre 2019 in occasione della Giornata Mondiale della Vista.

Il *report* fornisce un quadro globale delle condizioni oculari nella popolazione mondiale, e prevede un *“drastico aumento nei prossimi decenni delle cure per le malattie oculari, che rappresenterà quindi una notevole sfida per i sistemi sanitari, nonostante l'azione concertata degli ultimi 30 anni”*. Il rapporto evidenzia come almeno due miliardi di persone nel mondo soffrono di riduzione dell'acuità visiva o di cecità, un miliardo dei quali per cause prevenibili. In particolare, l'invecchiamento della popolazione, i cambiamenti degli stili di vita e, nelle nazioni a medio e basso reddito, l'impossibilità ad accedere ai servizi giocano un ruolo importante nell'incrementare il numero di coloro che soffrono di disturbi della vista. Il Direttore Generale dell'OMS Tedros Adhanom Ghebreyesus ha sottolineato come la qualità degli interventi offerti non deve essere influenzata dalle ristrettezze economiche delle persone, e che è necessario includere le cure dedicate agli occhi tra le prestazioni essenziali dei piani sanitari nazionali.

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

⁴ <https://iapb.it/vistainsalute/>

⁵ <https://www.who.int/publications-detail/world-report-on-vision>

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 principali azioni descritte nel rapporto riguardano, quindi, il miglioramento della salute visiva, la consapevolezza individuale e la promozione del coordinamento tra gli *stakeholder*.

Una sezione del rapporto è dedicata all'analisi dell'impatto delle condizioni di salute visiva nei diversi contesti socioeconomici (ad esempio, nella Regione Africana il tasso di cecità è otto volte maggiore rispetto alle nazioni industrializzate; nelle nazioni a basso e medio reddito la miopia ha un impatto quattro volte maggiore che in nazioni ad alto reddito) e nei gruppi di popolazione (donne, anziani, persone con disabilità, minoranze etniche), in relazione alle tipologie di disturbi della vista.

Le malattie oculari che colpiscono maggiormente i paesi ad alto reddito, come 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 e incidenza molto bassa. Negli anziani, la porzione più fragile della popolazione, la menomazione visiva può contribuire all'isolamento sociale, alla difficoltà nella deambulazione, a un più elevato rischio di cadute e fratture e a una maggiore probabilità di ingresso precoce nelle case di riposo e/o Residenze Sanitarie Assistenziali. 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.

Le menomazioni della vista hanno gravi conseguenze per l'individuo per tutto il corso della vita. Chi è affetto da severi disturbi della vista o da cecità non è 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 in Braille, alla mobilità favorita da cani guida.

L'approccio IPCEC, dunque, fa riferimento ai servizi integrati di salute visiva gestiti ed erogati in modo tale da assicurare continuità negli interventi di promozione, prevenzione, trattamento e riabilitazione, per tutte le condizioni dei disturbi visivi e basati sulle esigenze individuali.

Il rapporto indica le quattro strategie fondamentali che riguardano:

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

1.2 Bonus Vista

La legge n. 178/2020 (art. 1, cc. 437-39) ha istituito nello stato di previsione del Ministero della Salute un fondo con una dotazione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022, 2023 a favore dei membri dei nuclei familiari con valore ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente) non superiore a 10.000 euro annui, destinatari di un contributo in forma di voucher *tantum* di importo pari a 50 euro per l'acquisto di occhiali da vista o di lenti a contatto correttive *“al fine di garantire la tutela della salute della vista, anche in considerazione delle difficoltà economiche conseguenti all'emergenza epidemiologica da Covid-19”*.

Con decreto interministeriale del 21 ottobre 2022 è stata prevista l'attivazione di un'applicazione web per la richiesta del beneficio, la cui realizzazione è stata affidata a SOGEI S.p.A.

Sono state regolate due distinte modalità per l'erogazione del contributo (tramite Consap S.p.A.):

- l'emissione di un *voucher* del valore di 50 euro (per ogni soggetto beneficiario) per gli acquisti, da spendere in negozi convenzionati, e successivo rimborso agli esercenti;
- il rimborso di 50 euro su conto corrente del beneficiario per l'acquisto (effettuato dal 1° gennaio 2021 fino alla data di apertura della piattaforma) di occhiali da vista o lenti correttive.

La piattaforma, raggiungibile all'indirizzo www.bonusvista.it e accessibile tramite SPID oppure Carta di identità elettronica (CIE) o Carta nazionale dei servizi (CNS) è entrata in funzione il 21 aprile 2023 per la registrazione degli esercenti e dal 5 maggio 2023 è stata aperta ai cittadini per la richiesta del beneficio.

Inoltre, per eventuali richieste di assistenza, è stata attivata un'apposita casella di posta elettronica (bonusvista@sanita.it), gestita dalla Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, che ha permesso di rispondere a oltre 14.000 mail dei cittadini e degli esercenti.

Il totale delle risorse disponibili per il triennio (2021-2022-2023) ammontava a 14.548.000 euro (detratti i corrispettivi di Sogei e Consap che hanno sviluppato e stanno gestendo la piattaforma e i rimborsi).

Al termine dell'iniziativa, 31 dicembre 2023, si sono contate oltre 46.000 richieste di rimborso per acquisti effettuati fino al 4 maggio 2023, per un totale di circa 2.286.000 euro, e sono stati spesi oltre 245.000 buoni per gli acquisti di lenti, per un valore di 12.250.000 euro.

1.3 Comitato Tecnico Nazionale per la Prevenzione della Cecità e dell'ipovisione

Con decreto ministeriale del 9 agosto 2022 è stato ricostituito il Comitato Tecnico Nazionale per la prevenzione della cecità e dell'ipovisione, alla cui presidenza è stato confermato il Prof. Mario Stirpe dell'IRCCS Fondazione Bietti di Roma. Composto da accademici e clinici professionisti dell'oftalmologia, nonché da rappresentanti delle Società Scientifiche e dell'Unione Italiana Ciechi e IAPB, avrà durata triennale dall'insediamento e ad esso sono attribuiti i seguenti compiti:

- a) supporto tecnico scientifico al Ministero su tutte le problematiche di prevenzione nell'ambito della sanità pubblica e riabilitazione visiva;
- b) promozione e valutazione di Linee Guida dedicate alle patologie oculari di rilevanza sociale;
- c) promozione della tele-oftalmologia nei programmi di salute pubblica, sia nella prospettiva della prevenzione, sia della riabilitazione, partendo dall'esperienza accumulata durante il periodo COVID-19;
- d) monitoraggio delle attività dei vari enti e soggetti attivi nella prevenzione in territorio nazionale e delle iniziative di cooperazione internazionale svolte dagli enti e dalle associazioni per la prevenzione delle menomazioni della vista nei Paesi in via di sviluppo.
- e) promozione di iniziative per il Piano Nazionale di Prevenzione 2020-2025, proponendo strategie efficaci per le cure oftalmologiche, centrate sulla persona e lungo tutto il corso della vita, anche in relazione alle risultanze della campagna di prevenzione delle malattie ottico retiniche "Vista in Salute".

Nel 2023 il Comitato si è riunito in tre date: 6 febbraio, 19 giugno e 13 novembre.

2. ATTIVITÀ SEZIONE ITALIANA AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITÀ - IAPB ITALIA ETS

L'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità - IAPB Italia da oltre 40 anni si confronta con cittadini, specialisti e istituzioni per accrescere il livello di priorità della vista nell'agenda sanitaria. Tutte le attività programmate per il 2023 sono state realizzate e, grazie alla spinta digitale ereditata dalla pandemia, si è generato un impatto maggiore sui vari target della popolazione.

La IAPB Italia continua a svolgere negli anni il ruolo di promotore della prevenzione oftalmica e della riabilitazione visiva, coagulando e valorizzando le risorse professionali, istituzionali e sociali presenti nel nostro Paese. Questo sforzo collettivo è indispensabile per accogliere la domanda di prevenzione e di riabilitazione visiva che proviene dalla popolazione, soprattutto per le fasce più deboli, maggiormente esposte al rischio di cecità/ipovisione evitabile. Dal lato dell'offerta dei servizi la continuità progettuale e operativa consente di stimolare i *policy maker* e la classe medica sul ruolo determinante dei concetti di prevenzione e riabilitazione visiva: punto di partenza e luogo terminale della filiera delle cure, in cui la terapia è un tratto integrato e continuativo del processo.

Le attività che la sezione italiana della IAPB Italia realizza si suddividono in **3 distinte aree**:

- **informazione – divulgazione (prevenzione primaria):** IAPB Italia diffonde la cultura della prevenzione, partendo da occasioni come la Giornata Mondiale della Vista, la Settimana Mondiale del Glaucoma, “la Prevenzione non va in vacanza”. Parallelamente si sollecita l'attenzione della popolazione durante il corso dell'anno attraverso molteplici attività come la linea verde di consultazione oculistica, il forum “L'oculista risponde”, la rivista “Oftalmologia sociale”, le news aggiornate settimanalmente sui portali web di IAPB Italia e la comunicazione via social.
- **controlli oculistici (prevenzione secondaria):** tra le più importanti attività di prevenzione secondaria svolte nel 2023 vi sono il progetto “Ci vediamo a Corviale”; le attività territoriali di controllo della vista a bordo degli Ambulatori Mobili Oculistici, che consentono di arrivare a tantissime persone residenti in aree periferiche, meno servite dai servizi sanitari; il progetto “Occhio ai bambini”, che entra nella scuola dell'infanzia e primaria, offrendo prevalentemente uno screening dell'ambliopia e dei vizi di rifrazione ai bambini nella fase della vita più indicata per praticare la prevenzione.
- **riabilitazione (prevenzione terziaria):** attraverso il Polo Nazionale di Ipovisione è possibile ampliare la ricerca scientifica e il sistema delle cure, al fine di garantire una qualità di vita adeguata alle persone con disabilità visiva.

2.1 Informazione e divulgazione: prevenzione primaria

Il sito della IAPB Italia onlus

L'accesso degli utenti ai siti della IAPB Italia (www.iapb.it, www.polonazionaleipovisione.it, www.settimanaglaucoma.it, www.vistainsalute.it, www.giornatamondialedeellavista.it), dopo il rallentamento negli anni della pandemia, nel 2023 conferma il ritorno ai livelli pre-pandemici già osservato nel 2022. Gli utenti unici sono passati da 1.985.000 a 2.100.000, con un incremento del 6%, mentre le visite totali sono passate da 2.432.000 a 2.600.000, con lo stesso incremento del 6%.

Facebook

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. Campagne, notizie e commenti arricchiscono la pagina Facebook ufficiale della IAPB Italia, sollecitando un'attenzione specifica nei confronti della prevenzione delle malattie oculari, con un crescente coinvolgimento dei cittadini. Oltre alle notizie e alle foto, vengono pubblicati tutti i link che possono essere utili a salvaguardare la salute oculare, notizie scientifiche e iniziative specifiche volte alla prevenzione, comprese le visite oculistiche che vengono proposte in più occasioni.

Forum “L’oculista risponde”

Il forum per le risposte ai quesiti oftalmici, raggiungibile alla pagina iapb.it/forum è tra le aree più visitate dell'intero sito della IAPB Italia (circa il 25% delle visualizzazioni totali). I post sul forum sono in costante aumento e le richieste degli utenti possono essere anche molto tecniche e complesse. Medici oculisti qualificati rispondono tutte le mattine dei giorni feriali: si tratta di un servizio che, anche in questo caso, IAPB Italia offre gratuitamente da 23 anni. Tale servizio integra efficacemente il servizio di risposta individuale mediante posta elettronica (info@iapb.it).

Oftalmologia Sociale, Rivista di Sanità Pubblica

Nel 2023 è proseguito l'aggiornamento grafico della rivista e dei contenuti attraverso l'allargamento del comitato di redazione, apertosi alla collaborazione di specialisti provenienti da vari settori, consentendo di affrontare i temi della prevenzione e della riabilitazione visiva nell'ottica della sanità pubblica, da diverse prospettive in modo da stimolare la riflessione, il dibattito e il confronto tra medici, amministratori, società civile e singoli cittadini. Si tratta di uno sforzo che parte dall'assunto secondo cui la prevenzione medica è soprattutto cultura sociale e per questo Oftalmologia Sociale punta ad ampliare il respiro del suo racconto, rivolgendosi sia agli oculisti sia alla comunità dei cittadini. La rivista viene spedita a professionisti della salute, persone interessate,

accademici e altre istituzioni italiane sanitarie e non. È sempre accessibile gratuitamente, sotto forma di archivio, su internet: si trovano i numeri in pdf dal 2004. Il trimestrale, la cui pubblicazione cartacea è partita nel 1977, è attualmente pubblicato anche in formato elettronico (leggibile anche dai disabili visivi mediante specifici software di screen reading), in Braille (su carta) e in formato audio (dvd). Dal 2023 l'edizione DVD della rivista è creata attraverso il sistema delle voci neurali, una particolare sintesi vocale altamente naturale. Lo stile divulgativo di notizie dall'alto valore scientifico consente di approfondire notizie a carattere medico-specialistico, con un linguaggio comprensibile anche ai non addetti ai lavori, nonché campagne di prevenzione rivolte a diverse fasce d'età.

La newsletter

Iscrivendosi gratuitamente alla newsletter dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità si ricevono informazioni di interesse pubblico, soprattutto in occasione delle campagne periodiche (visite gratuite, iniziative informative, videochat). Dai professionisti ai cittadini comuni, tutti hanno la possibilità di ricevere per posta elettronica le date dei principali appuntamenti oculistici, le notizie medico-oculistiche e consigli per prevenire disturbi e malattie oculari. Il servizio è, anche in questo caso, senza fini di lucro. Rispetto all'anno precedente il numero degli utenti è cresciuto del 26% attestandosi su 3.358 destinatari.

Mass media

Sebbene nel tempo si sia riusciti a creare un'attenzione maggiore in occasione degli eventi canonici che vengono ripetuti ogni anno, non si è ancora raggiunta la soglia per raccogliere l'attenzione della maggior parte della popolazione.

In particolare la Settimana Mondiale del Glaucoma, la prima iniziativa dell'anno, ha attirato l'attenzione dei mezzi di comunicazione a livello nazionale e locale. La stampa nazionale ha tracciato l'iniziativa con 7 interviste televisive e radiofoniche, 25 articoli sul web articoli di testate nazionali sul web e 5 articoli su quotidiani nazionali cartacei e ancora maggiore è il grado di penetrazione a livello locale, che grazie alla partecipazione di 90 strutture territoriali, ha prodotto 52 interviste radio e TV di medici oftalmologi, finalizzati alla divulgazione di informazioni di base per la prevenzione visiva, 150 articoli di testate on line.

L'iniziativa "La prevenzione non va in vacanza", svolta in circa 46 città italiane con iniziative tra la popolazione ha avuto un'ottima presenza nella stampa locale e nei siti a copertura regionale.

La Giornata Mondiale della Vista del 12 ottobre ha segnato un'ottima copertura nazionale con 11 lanci d'agenzia, 37 articoli on line, 7 interviste e 3 articoli su stampa cartacea; mentre a livello locale sono stati pubblicati 110 articoli su quotidiani on line e cartacei locali, toccando la maggior parte

delle testate giornalistiche di riferimento. A livello locale la copertura mediatica è stata per numero e qualità dell'informazione piuttosto ampia, tracciata attraverso 49 incontri divulgativi e interviste televisive/radiofoniche con gli specialisti, alcune centinaia di articoli di testate on line, riportando anche la creatività della giornata.

Oltre ai dati registrati attraverso le rassegne stampa legate alle singole iniziative, un numero crescente di testate on line utilizza l'informazione prodotta da IAPB Italia, considerata scientificamente affidabile, per realizzare approfondimenti sia di taglio scientifico che divulgativo, ampliando ulteriormente il numero di utenti raggiunti.

Numero verde di consultazione oculistica

Il superamento della fase pandemica ha spostato l'attenzione della popolazione anche sulle tematiche oftalmologiche, considerato che rispetto al 2022 vi è stato un aumento del 20% delle chiamate al numero verde 800-068506, per un totale di 2.096 telefonate. Il trend è costante e riguarda l'intero quadriennio passato: l'andamento delle chiamate dal 2020 al 2023 ha evidenziato una crescita media annuale del 18%, attestandosi ai valori registrati prima della pandemia. I medici oculisti responsabili del servizio continuano nell'opera di informazione e divulgazione alla popolazione, fornendo un servizio di grande professionalità. La linea verde di consultazione oculistica, disponibile ai cittadini dal 2000, è stato il primo servizio di consulenza telefonica specialistica e l'unico a permettere di entrare in contatto con un oculista per ricevere assistenza sulla diagnosi, le possibilità terapeutiche, l'avanzamento della ricerca scientifica, i centri di cura vicini al luogo di residenza, fornendo spesso una rassicurazione psicologica, di fronte alla presenza di problemi più complessi.

Proprio per far pronte a questa nuova esigenza di informazione di base, necessaria per comprendere la gravità del problema oftalmico, viene riproposto attraverso il sito web della IAPB un *podcast* dedicato al riconoscimento dei sintomi delle patologie o dei traumi più importanti.

La quasi totalità dei chiamanti è venuto a conoscenza del numero verde – a cui rispondono gratuitamente medici oculisti altamente qualificati – su internet e soltanto l'8% degli utenti ha effettuato una seconda chiamata.

Per quanto riguarda l'oggetto delle conversazioni, a differenza del passato la richiesta di informazioni su iniziative e attività è scesa, probabilmente per il miglior accesso alle notizie on line, mentre sono cresciute le domande su cataratta, problemi vitreo-retinici e glaucoma. L'osservazione della distribuzione degli argomenti di discussione nel precedente quadriennio evidenzia anche la crescita dell'ipovisione tra le materie di interesse, segno di una sempre maggiore conoscenza da parte della popolazione di tale servizio. L'età media dei chiamanti o dei loro cari è passata da 57 a 59 anni.

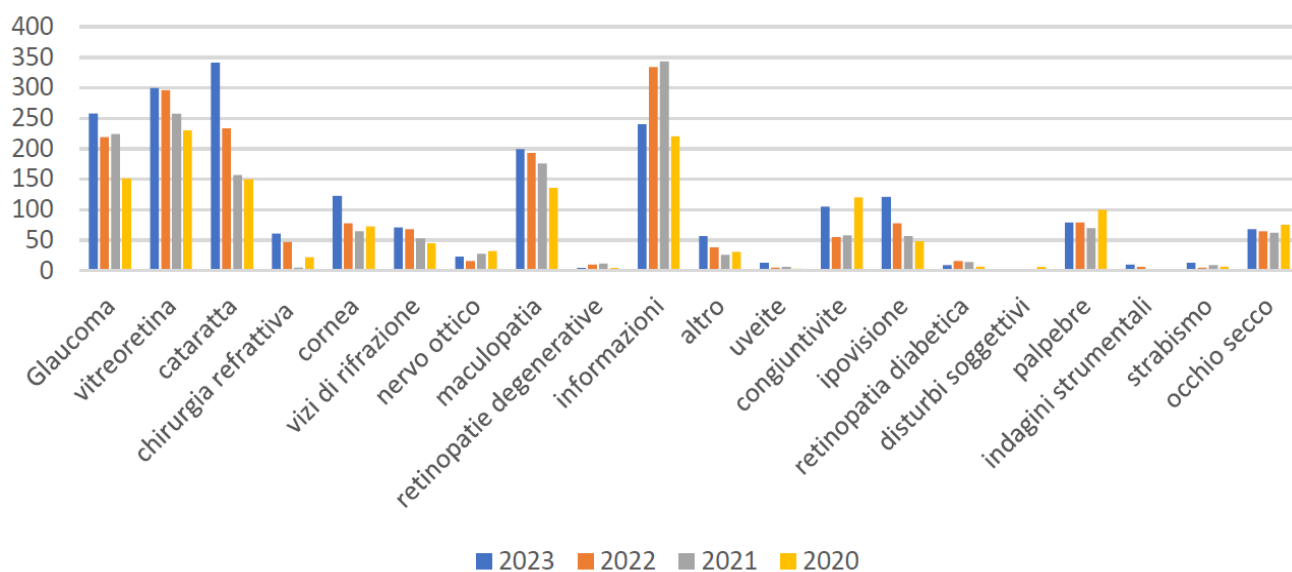


Figura 1: Argomenti delle chiamate ricevute dal numero verde di consultazione oculistica per anno dal 2020 al 2023

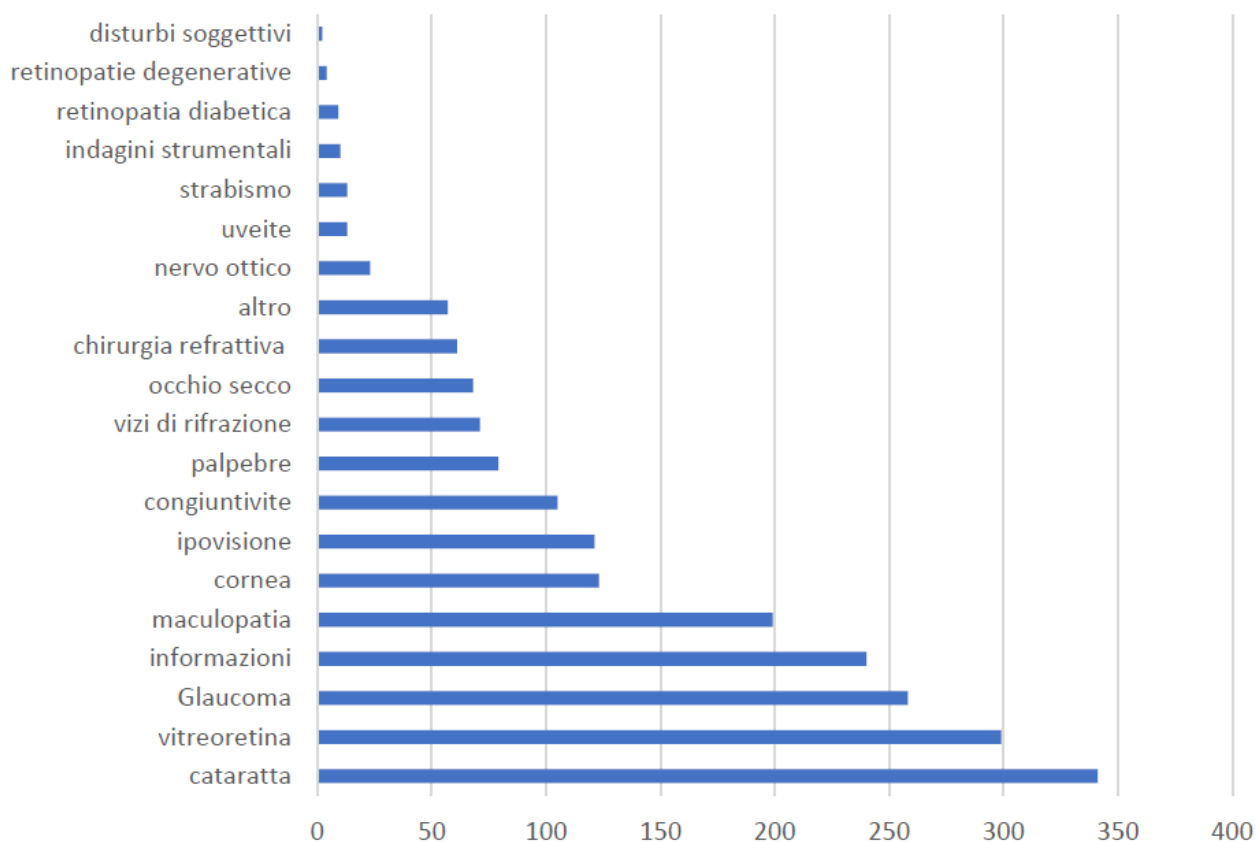


Figura 2: Argomenti delle chiamate ricevute dal numero verde di consultazione oculistica, anno 2023

Opuscoli

Il contatto con le persone è sempre stato al centro delle attività di divulgazione realizzate da IAPB Italia. Sebbene la comunicazione digitale abbia avuto un ruolo determinante nella storia di IAPB Italia, si è mantenuta una parte della comunicazione cartacea, più congeniale ai target di popolazione adulta e ai bambini, nonché per le fasce sociali della popolazione più disagiate ed economicamente, sfavorite nell'accesso all'informazione. Per questo, in occasione delle campagne periodiche della IAPB Italia, attraverso gli opuscoli creati specificamente per l'iniziativa, viene sollecitata l'attenzione sulle buone prassi sanitarie e sui consigli degli specialisti, che sono veicolati attraverso la distribuzione di queste pubblicazioni nelle piazze, nei parchi, nei mercati, nei negozi, nelle vicinanze delle Unità mobili oftalmiche, e in generale nei luoghi di aggregazione della vita quotidiana. Nel 2023 sono stati distribuiti 90.000 opuscoli e 3.000 locandine della Settimana Mondiale del Glaucoma, celebrata a marzo; 100.000 opuscoli e 2.500 locandine della Giornata mondiale della Vista in ottobre; 90.000 opuscoli e 2.000 locandine durante il periodo estivo in occasione della campagna "La prevenzione non va in vacanza".

Settimana del Glaucoma

Dal 12 al 18 marzo 2023 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 colpisce ancora circa 55 milioni di persone nel mondo e oltre un milione in Italia, di cui la metà non ne è a conoscenza. Per sensibilizzare la popolazione è stata utilizzata l'immagine della visione compromessa dalla presenza della patologia, utilizzato il claim "VIVI SENZA MACCHIA". L'opuscolo realizzato è stato concepito per trasferire le informazioni essenziali che il lettore deve acquisire per conoscere e prevenire la perdita della vista legata a questa subdola e irreversibile patologia oftalmica. Il sito internet dedicato alla campagna (<https://iapb.it/settimanaglaucoma/>) fa vedere in modo dinamico attraverso effetti visivi l'effetto della patologia sulla vista e rimanda a informazioni più approfondite, insieme alla mappa delle iniziative presenti sul territorio. In 90 capoluoghi di provincia, sono stati organizzati 3.463 screening gratuiti, 13 dibattiti, 52 interviste e approfondimenti sui canali delle TV e radio locali, 150 articoli web e cartacei su testate locali e sono stati distribuiti 90.000 opuscoli.

Giornata Mondiale della Vista

Il 12 ottobre 2023, secondo giovedì del mese, è stata organizzata la Giornata Mondiale della Vista, l'appuntamento più importante dell'anno, che gode dell'Alto Patronato del Presidente della Repubblica sin dalla sua istituzione in Italia da parte dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità, una giornata dedicata alla promozione della tutela visiva per focalizzare l'attenzione

della popolazione, delle istituzioni e della sanità sulla necessità inserire stabilmente in prevenzione e riabilitazione visiva nel percorso delle cure oculistiche. Sin dall'inizio, l'obiettivo di questi eventi è stato sensibilizzare la popolazione, le istituzioni e la comunità medica sulla necessità di attribuire, nell'agenda sociosanitaria del nostro paese, un ruolo di maggiore rilevanza alla prevenzione delle malattie della vista, su tutti i target di popolazione.

Le iniziative promosse da IAPB Italia e organizzate sul territorio dalle strutture territoriali dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti hanno sempre visto una partecipazione notevole: questi eventi hanno spaziato in diversi ambiti, focalizzandosi sulle diverse fasce della popolazione, compresi bambini e studenti. L'obiettivo è stato sempre quello di declinare la Giornata attraverso una vasta gamma di attività, mirando a coinvolgere tutti i segmenti della popolazione e trasformandola nel tempo in un momento di advocacy per la salute visiva.

Sin dalla sua prima edizione, la giornata è stata celebrata a Roma, ma dal 2023 è divenuta itinerante, al fine di portare il suo patrimonio di conoscenze scientifiche, di cultura e di socialità nei territori, sempre più vicino alle persone e ai luoghi in cui i decisori locali fanno le scelte di politica sanitaria. L'idea di una giornata itinerante nasce dall'esperienza raccolta sul campo attraverso la campagna di prevenzione "Vista in Salute", che in tre anni ha permesso a 8.671 persone in 55 capoluoghi di provincia, di tutte le Regioni italiane, di ricevere uno screening gratuito di maculopatie, glaucoma e retinopatia diabetica.

La Giornata mondiale della vista 2023 è stata lanciata a Torino nella sala Trasparenza della Regione Piemonte, in cui, alla presenza dell'Assessorato alla salute, del Sindaco di Torino e dei rappresentanti istituzionali e della società civile, sono stati presentati i risultati di Vista in Salute e i cento eventi in cento città: distribuzione di opuscoli e materiale informativo in 90.000 copie; 27 incontri aperti al pubblico, dove lo specialista affronta insieme alla popolazione il tema della prevenzione; 25 interviste/trasmissioni su media locali in cui un medico oculista divulga i contenuti di base della prevenzione oftalmica; 1.900 controlli oculistici gratuiti.

Al fine di massimizzare la diffusione della giornata è stato realizzato uno spot televisivo trasmesso dalle reti Rai e Mediaset nella settimana in cui si è svolta la Giornata Mondiale della Vista e nei circuiti di grandi stazioni (network che raggruppa 14 principali stazioni, 548 schermi GOTV, 1 settimana di programmazione 9-15 ottobre) e piccole-medie stazioni (101 stazioni in 14 Regioni, con 1.123 display, 304 passaggi giornalieri, per 2 settimane di programmazione 2 – 15 ottobre).

Il sito giornatamondialedellavista.it ha dato rilievo alle tante iniziative svoltesi sul territorio e ai contenuti divulgativi dei materiali distribuiti. Inoltre, Esselunga ha stampato e distribuito alla propria clientela, nella settimana 9 – 15 ottobre, il materiale divulgativo prodotto da IAPB Italia.

2.2 Controlli oculistici gratuiti: prevenzione secondaria

Ambulatori Mobili Oculistici

All'obiettivo principale delle attività di prevenzione secondaria che IAPB Italia promuove, per raggiungere chi per ragioni economiche o per disinformazione sanitaria non si è mai sottoposto a una visita oculistica o si reca dall'oculista solo quando ha un problema, dal 2022 si è affiancata una ulteriore ragione per riprendere e rafforzare questa attività tanto apprezzata dalla popolazione: la riduzione dell'accesso alle visite oculistiche dopo la pandemia. Fondamentale, per questo, è la collaborazione dei Comitati IAPB e delle Sezioni locali dell'UICI, oltre che di altri enti o associazioni che presidiano il territorio e organizzano, secondo un calendario concordato, controlli oculistici gratuiti in favore della popolazione soprattutto nei luoghi particolarmente disagiati, utilizzando i 14 Ambulatori Mobili Oculistici (AMO) dislocati su tutto il territorio nazionale. Gli AMO sono attrezzati con un computer e una scheda oculistica informatizzata appositamente creata per la rilevazione dei dati acquisiti durante le visite oculistiche, per restituire una fotografia sulla situazione della popolazione visitata.

Nel 2023 è stata affidata la gestione di un AMO alla Sezione Territoriale di Sassari dell'UICI per servire tutta l'area regionale, a seguito della constatazione, effettuata attraverso il progetto Vista in Salute, delle gravi difficoltà delle persone di accedere ai servizi sanitari oftalmici pubblici, sia nei centri urbani che nelle aree rurali.

La Prevenzione non va in Vacanza

Il progetto “La Prevenzione non va in Vacanza”, partito nel 2018 con l'obiettivo di occupare lo spazio estivo solitamente non impegnato in iniziative, continua a registrare un grande successo, consentendo di avere una piattaforma progettuale capace di parlare di prevenzione alla popolazione in un periodo particolarmente delicato per la salute della vista. Nel 2023 l'iniziativa ha permesso la distribuzione di opuscoli informativi nelle piazze delle città, nei paesi di montagna o al mare nel territorio di 46 capoluoghi di provincia, in occasione di sagre e iniziative culturali organizzate per l'estate, nell'ambito dei centri estivi per ragazzi, all'interno dei musei cittadini, sulle spiagge e nei luoghi di ritrovo; i controlli oculistici a bordo di unità mobili o negli ambulatori; dibattiti e discussioni sulla pericolosità delle patologie più insidiose, consigli per proteggere gli occhi dagli agenti atmosferici più aggressivi, ma anche giochi collettivi con scopo informativo, concerti per introdurre approfondimenti scientifici.

Come di consueto, assecondando le peculiarità e le esigenze di ogni territorio, da giugno fino a settembre, modulando le date sulle occasioni ed esigenze delle località interessate, dal Nord al Sud

del Paese, si sono svolte molteplici e variegate attività. Approfittare di appuntamenti turistici e folkloristici per diffondere la cultura della prevenzione, consente di portare un messaggio utile quando si è più distesi e perciò più disponibili all'ascolto, con il risultato che il messaggio viene recepito in modo più efficace. La campagna ha permesso a 2.673 persone di ricevere un controllo gratuito della propria vista, con una buona copertura mediatica.

Occhio ai Bambini

Tra i progetti stabilizzati, quello che sicuramente raccoglie un grande interesse è “Occhio ai bambini”, che 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. Purtroppo la stragrande maggioranza dei bambini effettua il primo controllo solo 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 “Occhio ai bambini” viene prevalentemente attuato nella scuola dell'infanzia, sempre accolto con grandissimo 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 2023 ha raggiunto 24 città, dove sono stati visitati circa 8.300 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.

Ci vediamo a Corviale

Le fasce di popolazione fragili per condizioni economiche e sociali sono quelle maggiormente esposte al rischio di ipovisione e cecità, perché tralasciano i bisogni sanitari, considerati secondari rispetto ad altri. Proprio per promuovere all'interno di questo target di popolazione l'importanza della prevenzione visiva, insieme alla Fondazione Onesight Essilor Luxottica, è stata organizzata la campagna “Ci vediamo a Corviale”. Dal 3 maggio al 28 giugno è stata allestita all'interno del Centro Polivalente Nicoletta Campanella del Comune di Roma nel quartiere di Corviale un'area dedicata alla prevenzione visiva. Oculisti, ortottisti e personale amministrativo si sono alternati per effettuare gratuitamente una visita oculistica e la fornitura di occhiali da vista. In circa 2 mesi di attività sono state effettuate 1.500 visite oculistiche e forniti 1.300 paia di occhiali da vista.

Il progetto, patrocinato da Camera dei Deputati, Regione Lazio e Municipio XI, ha visto anche la collaborazione delle molte associazioni territoriali che si sono occupate nella selezione dei bisognosi per beneficiare degli interventi di profilassi.

L'iniziativa non si è esaurita nella cura dei vizi di rifrazione attraverso un paio di occhiali, ma è stata pensata per garantire, in caso di presenza di malattie oftalmiche, gli approfondimenti diagnostici di secondo livello, grazie alla collaborazione delle Cliniche Oculistiche di Sapienza Università di Roma – Policlinico Umberto I, Università Tor Vergata – Policlinico Tor Vergata e IRCCS Fondazione G.B. Bietti.

La Carovana della salute

Il progetto “Carovana della salute” è stato avviato nel 2018 grazie a una sinergia tra la IAPB Italia e la Federazione Nazionale Pensionati della CISL, per sviluppare nelle principali città italiane iniziative di prevenzione rivolte alle varie specialità che intervengono nella fascia di età senile. Una vera e propria carovana ha percorso in lungo e in largo l'Italia, con 20 tappe in cui sono stati effettuati controlli della vista e dell'udito, visite senologiche, cardiologiche, dermatologiche, 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 a questo ambizioso progetto che consente la collaborazione di molti stakeholder e che ha registrato oltre 1.000 controlli della vista. Il progetto, sospeso per la pandemia, è ripartito nel 2023 terminando le ultime tappe, di Macerata, Osimo, Bolzano, Teramo e Vicenza.

2.3 Contributi economici erogati dal Ministero della Salute

Nel 2023 il Ministero della Salute ha erogato alla IAPB Italia ETS i seguenti contributi:

- 1.064.482,00 € come contributo annuale per le attività istituzionali della Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità ai sensi della legge n. 284 del 1997 e s.m.i.
- 953.448,00 € come contributo annuale per le attività di funzionamento del Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti ai sensi della legge n. 248 del 2005 e s.m.i.
- 357.520,00 € come contributo annuale per le attività di funzionamento del Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti ai sensi della legge n. 248 del 2005 e s.m.i.
- 72.381,00 € come contributo per il progetto di screening straordinario Prevenzione Malattie Ottico Retiniche (“Vista in Salute”) ai sensi della legge n. 145/2018.

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 realizzato 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.

In linea con gli obiettivi stabiliti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nell'ambito dei *Sustainable Development Goals* 2030, le attività del Polo Nazionale mirano a prevenire e ridurre la perdita della vista; promuovere e favorire un'adeguata autonomia per le persone ipovedenti; garantire il benessere dell'individuo e una migliore qualità della vita.

Nel 2023 il Polo Nazionale ha visto l'ulteriore incremento delle attività cliniche e di ricerca rispetto al 2022, grazie al potenziamento delle collaborazioni sia all'interno della Fondazione Policlinico A. Gemelli che con altri partner nazionali e internazionali.

Gli ultimi anni hanno confermato la validità delle soluzioni sperimentate per venire incontro alle esigenze degli assistiti e hanno confermato altrettanto che nuove modalità di riabilitazione visiva e formazione sono state fondamentali. È ormai evidente che sono necessari sia la digitalizzazione dei sistemi sia il “ri-potenziamento” dell'assistenza sul territorio; sotto questo aspetto il Polo Nazionale si pone in una posizione di avanguardia grazie alla “tele-riabilitazione” e alla formazione attraverso il Master in Ipovisione e Riabilitazione Neurovisiva, partito con la prima edizione nell'anno accademico 2021/2022 e con un numero sempre crescente di nuovi iscritti e di diplomati.

Le aree di attività a cui il Polo si è dedicato nel 2023 sono analizzate una per una nelle 6 aree di attività corrispondenti ai 6 paragrafi del presente capitolo della Relazione.

3.1 Piano di collaborazione con l'OMS

Designato dal 2013 come *World Health Organization Collaborating Centre on Prevention of Blindness and Rehabilitation*, il Polo Nazionale rimane uno dei pochissimi Centri di Collaborazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) al mondo per la riabilitazione visiva.

La diffusione della Riabilitazione Visiva è indicata dall'OMS quale obiettivo principale per il Polo Nazionale. Il Piano di lavoro dell'OMS ribadisce, infatti, il ruolo di coordinamento e guida del Polo Nazionale per lo sviluppo dei contenuti e dei programmi per la riabilitazione del disabile visivo a livello mondiale. Grazie agli obiettivi raggiunti durante i mandati precedenti (2013-2016; 2017-2019; 2020-2023), nell'anno 2023 il Polo Nazionale Ipovisione ha ottenuto la nuova *redesignation* come Centro di Collaborazione dell'OMS (WHOCC ITA-100), con validità 5 anni (2023-2027) e sono stati definiti i nuovi *Terms of Reference* (TOR) da realizzare nel prossimo quinquennio:

- TOR 1 – Supportare il lavoro dell'OMS verso l'integrazione della riabilitazione visiva nei servizi di cura degli occhi e renderla accessibile alle persone bisognose.
- TOR 2 – Supportare il lavoro dell'OMS nello sviluppo della capacità dei servizi sanitari nazionali di fornire assistenza per la riabilitazione visiva.
- TOR 3 – Supportare il lavoro dell'OMS nella valutazione della fattibilità e dell'impatto dei servizi di tele-riabilitazione direttamente gestiti dal paziente.
- TOR 4 – Fornire supporto tecnico all'OMS nella valutazione dei nuovi dispositivi di assistenza digitale per la vita quotidiana per le persone con deficit visivo e supportare la valutazione della disponibilità del servizio di riabilitazione visiva negli Stati Membri selezionati.
- TOR 5 – Supportare lo sviluppo di documenti e strumenti per l'implementazione delle raccomandazioni del WHO Vision Report.

Il Polo Nazionale, in particolare grazie al lavoro del gruppo CE.DI.RI.VI., nel 2023 ha intrapreso una collaborazione con il *WHO Collaborating Centre* di Zagabria (Croazia), con l'obiettivo di realizzare una serie di video divulgativi e informativi sui percorsi di valutazione e riabilitazione dei pazienti pediatrici. Questo lavoro congiunto ha permesso di ampliare la rete di collaborazione del Polo nell'ambito delle varie attività dell'OMS.

Nel 2023 l'attività di divulgazione e implementazione degli *International Vision Rehabilitation Standards* è proseguita in particolare con la seconda fase del progetto che ha previsto l'avvio dei due servizi di riabilitazione in Marocco, attraverso un lavoro di verifica e supporto periodico da remoto tramite videochiamate e meeting online delle attività avviate dai due servizi.

3.2 Advocacy e Networking

L'attività di *advocacy* e di pubbliche relazioni ha l'obiettivo di potenziare l'attenzione dedicata alla prevenzione visiva e alle necessità dell'individuo con disabilità, a cui devono essere garantiti tutti i servizi sanitari utili a consentirgli un'esistenza autonoma e dignitosa, senza disparità territoriali.

Il Polo Nazionale ha proseguito la propria attività di consulenza tecnica a istituzioni e centri di ipovisione; ha continuato a svolgere il ruolo di organo tecnico e di coordinamento per le questioni inerenti alla riabilitazione visiva di cui si occupa il Ministero della Salute, partecipando alle riunioni del Comitato tecnico nazionale per la Prevenzione della Cecità e dell'Ipovisione. Inoltre, grazie al riconoscimento dell'OMS e ai progetti che ne sono conseguiti, il Polo ha mantenuto il ruolo di organo tecnico e di coordinamento nel *network* della riabilitazione visiva a livello internazionale.

Operatori del Polo Nazionale sono da qualche anno componenti attivi del Comitato di Redazione della rivista "Oftalmologia Sociale", contribuendo alla produzione di articoli di interesse scientifico e divulgativo pubblicati sulla rivista. Di seguito si riportano alcuni degli articoli pubblicati nel 2023:

- F. Amore, S. Fortini, S. Turco: "Un lungo percorso di ricerca e innovazione" - Oftalmologia Sociale (aprile-giugno 2023).
- F. Amore: "La quattordicesima edizione dell'International Conference on Low Vision Rehabilitation" Oftalmologia Sociale (luglio-ottobre 2023)

Il *networking* internazionale è stato attivato anche grazie alla partecipazione a forum e *workshop* internazionali che hanno visto la divulgazione della *mission* e dei valori del Polo Nazionale, in Paesi quali gli Stati Uniti d'America e il Brasile.

Nel corso del 2023 il Polo Nazionale ha portato avanti l'organizzazione delle attività preparatorie al congresso *VISION 2025 (ISLRR), the 15th International Conference on Low Vision Research and Rehabilitation* che si terrà a Firenze. In particolare, sono stati definiti i *topic* principali del programma scientifico dell'evento che vedrà il Polo Nazionale Ipovisione impegnato in diverse sessioni e simposi, con esperti nazionali ed internazionali.

Oltre al lavoro congiunto con l'UOC di oculistica e con il reparto di pediatria (gruppo CEDIRIVI), il Polo ha messo in atto una nuova e più stretta collaborazione con il reparto di Neuroriabilitazione ad alta intensità, esplorando la possibilità di sviluppare nuovi processi riabilitativi con i pazienti ricoverati presso il suddetto reparto. Nel 2023 sono partite le consultazioni fra il Polo e il Reparto.

A livello internazionale, in qualità di Centro di Collaborazione dell'OMS, si è mantenuta costante la partecipazione a forum e workshop promossi dall'OMS rivolti ai Centri di Collaborazione.

3.3 Attività assistenziale

Il modello riabilitativo multidisciplinare promosso in questi anni dal Polo Nazionale punta a far ritrovare un'adeguata autonomia personale e una migliore qualità della vita ai soggetti con ipovisione, anche attraverso interventi finalizzati ad aiutare ad affrontare il disagio psicologico legato alla cronicità. Tale approccio risulta essere il migliore, come raccomandato anche dall'OMS nell'ambito dei *Sustainable Development Goals*, con particolare riferimento al benessere a tutto tondo della persona (*well-being*) e all'*healthy aging*.

Anche nel 2023 è stata confermata l'équipe multidisciplinare formata da diverse figure professionali con elevate competenze specialistiche, che si compone di oculisti, ortottisti, psicologi/psicoterapeuti, neuropsichiatri infantili, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE) e consulenti esterni, quali un istruttore di orientamento, mobilità e autonomia personale (OM&AP). Quando necessario ci si avvale di altre consulenze specialistiche sulla base delle esigenze della persona presa in carico, con l'obiettivo di un intervento quanto più personalizzato.

Riabilitazione del paziente adulto

Nel 2023 l'attività assistenziale è proseguita nelle due modalità, in sede e da remoto. Una valida alternativa alla riabilitazione in presenza è stata effettuata, per i soggetti che ne hanno potuto usufruire, con la riabilitazione a distanza attraverso il software di *home training*, *Eyefitness*.

Il percorso riabilitativo proposto ai pazienti è rimasto sostanzialmente invariato rispetto all'anno precedente. Il primo importante passo valutativo è quello del profilo psicologico, ovvero l'incontro con lo psicologo/psicoterapeuta, volto all'individuazione delle risorse disponibili, della motivazione e delle richieste della persona ai fini riabilitativi. Il soggetto ipovedente incontra successivamente l'oculista e l'ortottista, che si occupano dell'inquadramento clinico funzionale. Solo dopo questa prima fase valutativa si procede, durante una riunione multidisciplinare settimanale del gruppo di specialisti, alla stesura e condivisione del progetto riabilitativo personalizzato.

Il training ortottico, l'addestramento all'uso degli ausili e il supporto psicologico, laddove ritenuto necessario al benessere complessivo del paziente, continuano a essere il focus centrale dell'intervento riabilitativo. Sono proseguiti, inoltre, i corsi di orientamento, mobilità e autonomia personale, in collaborazione con un esperto di settore, per garantire anche in esterno l'autonomia dei pazienti.

Le riabilitazioni si concludono con la prescrizione degli ausili ed il loro successivo collaudo. Qualora necessario, resta programmato il *follow-up* a 6 mesi. Come da standard, il paziente che intraprende il percorso riabilitativo tradizionale effettua in media tre accessi. Mentre, nel caso in cui sia prevista la stimolazione neurovisiva, il numero di accessi aumenta considerevolmente.

Anche nel 2023 gli operatori del Polo hanno dedicato molto tempo all'individuazione del miglior percorso riabilitativo per ogni singolo soggetto, soprattutto durante le riunioni multidisciplinari, nel corso delle quali viene discusso ogni singolo caso. La personalizzazione del progetto garantisce, il più delle volte, una migliore *compliance* del paziente, portandolo a diventare parte attiva del proprio processo di cura con il risultato di raggiungere una nuova acquisizione dell'autonomia e una migliore qualità della vita.

Anche nel 2023 buona parte dell'attività di equipe è stata dedicata alla ricerca applicata nell'ambito dell'innovazione tecnologica, proseguendo la collaborazione con aziende di riferimento, volta a testare *portable devices* per validarne la reale fruibilità e suggerire, sulla scorta dei feedback ricevuti dai pazienti, le modifiche/implementazioni dei sistemi.

Nel 2023 è stata confermata la centralità dell'intervento psicologico. È rimasta invariata la modalità di supporto psicologico clinico. Gli psicologi/psicoterapeuti che operano presso il Polo Nazionale intervengono nella fase dell'inquadramento psicologico iniziale (avvalendosi anche di questionari specifici), finalizzato all'individuazione dei bisogni, delle risorse e delle richieste dell'individuo. Quando necessario, sostengono attraverso incontri di psico-educazione l'individuo, la famiglia e/o il *caregiver*. Laddove lo si ritenga utile, ai pazienti viene effettuata la valutazione preliminare finalizzata all'accettazione di un percorso personalizzato di Autonomia personale-domestica e di Orientamento e Mobilità. La finalità di quest'ultimo intervento è il miglioramento dell'autonomia in esterno, attraverso l'uso del bastone e il ricorso a tecniche specifiche quali quelle dell'accompagnamento, di protezione del corpo, di esplorazione e ricerca, dell'esplorazione di una zona residenziale, per gli attraversamenti.

Gli psicologi/psicoterapeuti effettuano anche un intervento indiretto sugli altri operatori del centro, finalizzato a favorire una migliore comunicazione e un migliore rapporto operatore-paziente, secondo i principi della medicina olistica e al fine di ridurre il possibile il *burnout*.

Nel 2023 il team degli psicologi del Polo Nazionale ha intensificato la collaborazione con la Psicologia ospedaliera del Policlinico A. Gemelli, in particolare nell'area della cronicità.

Di seguito si riportano i dati relativi all'attività assistenziale del Polo per i pazienti adulti.

I nuovi accessi (prime visite) del 2023 sono stati 241. Nel corso dell'anno il totale degli accessi è stato pari a 1.693, per un totale di 527 pazienti e di 5.647 prestazioni. Nel complesso i dati del 2023 riportano un aumento rispetto agli anni precedenti.

L'incremento riscontrato negli accessi è riferibile anche al rafforzamento del programma di riabilitazione domiciliare (tele-riabilitazione con software *Eyefitness*).

Nella Figura 3 è riportato il numero di prestazioni effettuate dal Polo Nazionale per quanto riguarda la popolazione adulta, diviso per tipologia. Nella Figura 4 sono riportate le patologie dei nuovi pazienti del Polo Nazionale. Anche quest'anno la degenerazione maculare nelle due forme (atrofica ed essudativa) legata all'età rimane la patologia più frequente, seguita dalle distrofie retiniche ereditarie e delle patologie a carico delle vie ottiche e del nervo ottico.

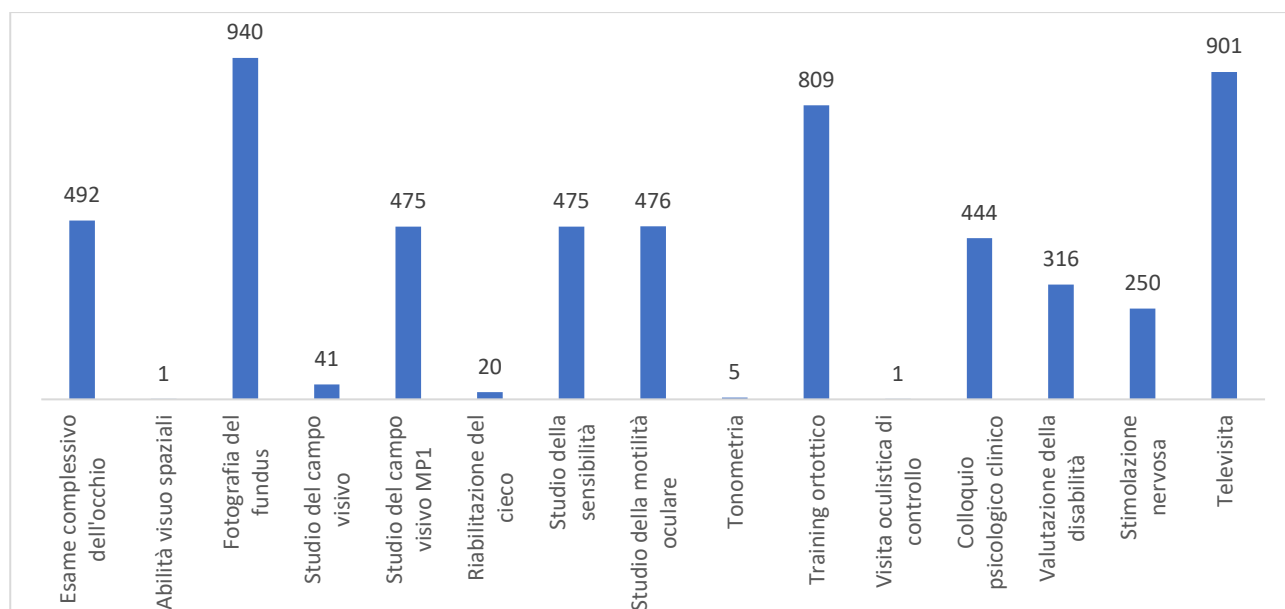


Figura 3: Prestazioni del Polo Nazionale – adulti, anno 2023

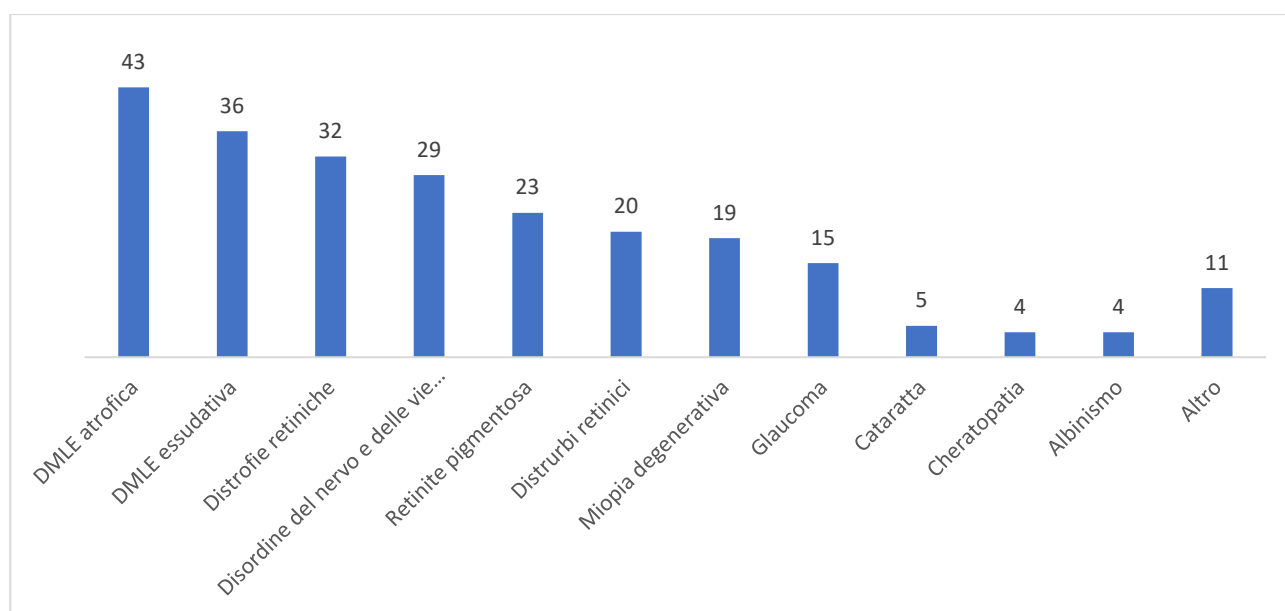


Figura 4: Patologie dei nuovi accessi al Polo Nazionale, anno 2023

Riabilitazione del paziente in età pediatrica ed evolutiva

Nel 2023 l'attività del CE.DI.RI.VI. (Centro di Diagnostica e Riabilitazione Visiva per Bambini con Deficit Plurisensoriali) ha visto aumentare notevolmente le prestazioni eseguite, rispetto agli anni precedenti. Sono state eseguite 9.784 prestazioni, seguendo complessivamente circa 1.250 bambini, di cui 340 per prime visite (primi accessi). Le prestazioni più frequentemente eseguite sono state “fotografia del fundus”, “esame complessivo dell'occhio” e “studio della motilità oculare”, come si può osservare dalla Figura 5. Si mantiene costante l'obiettivo di eseguire interventi riabilitativi precoci, rispondendo alle necessità delle famiglie, soprattutto nel periodo post-dimissione e in attesa di intraprendere il trattamento riabilitativo sul territorio.

A tal proposito sono proseguiti gli interventi da remoto, le partecipazioni alle riunioni con la scuola, con le famiglie dei pazienti ed i colleghi del territorio (Gruppo di Lavoro Operativo – GLO) e sono sempre costanti i contatti con i terapisti di riferimento.

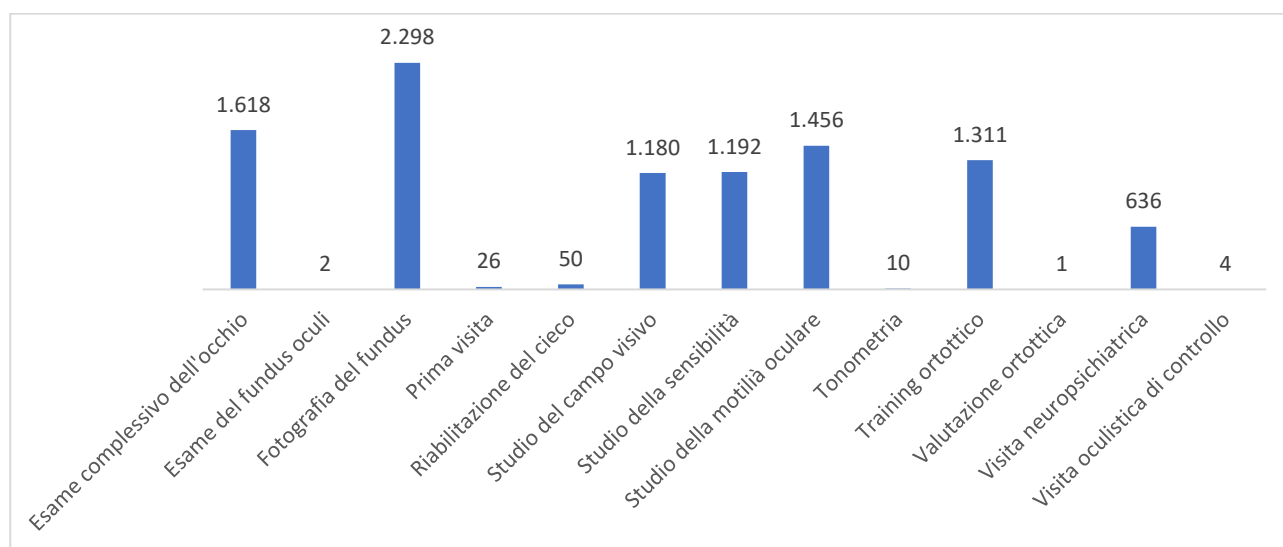


Figura 5: Prestazioni erogate dal Polo Nazionale per gruppo CE.DI.RI.VI., anno 2023

L'attività è divisa in due diverse modalità di accesso: nel 2023 1.852 accessi sono avvenuti in regime ambulatoriale e 453 come consulenza per altri servizi. Le consulenze vengono richieste da molteplici servizi della Fondazione Policlinico A. Gemelli IRCCS, non solo a fine clinico diagnostico, ma anche per costruire protocolli di ricerca e descrivere il fenotipo di patologie rare non ancora ben definite, a conferma dell'importanza della multidisciplinarietà nella diagnosi precoce e nel follow up dei pazienti con patologie complesse. Per il 2023 si confermano i dati del 2022 relativi alla provenienza delle richieste di consulenze, in particolare si è riscontrato un numero di richieste maggiore dai seguenti servizi: DH Neuropsichiatria Infantile, SubTin, DH Epilessia, Patologie Neonatali e DH Malattie Rare.

La collaborazione con i diversi servizi e reparti della Fondazione Policlinico A. Gemelli ha permesso di condividere progetti di ricerca congiunta, espandendo la provenienza geografica dei nostri pazienti, dal Centro-Sud all'Italia intera, con il Lazio che resta la Regione di maggiore affluenza.

Le consulenze relative alle funzioni neuro-visive sono state le più numerose, con una percentuale pari al 64% del totale, come si può osservare dalla Figura 6.

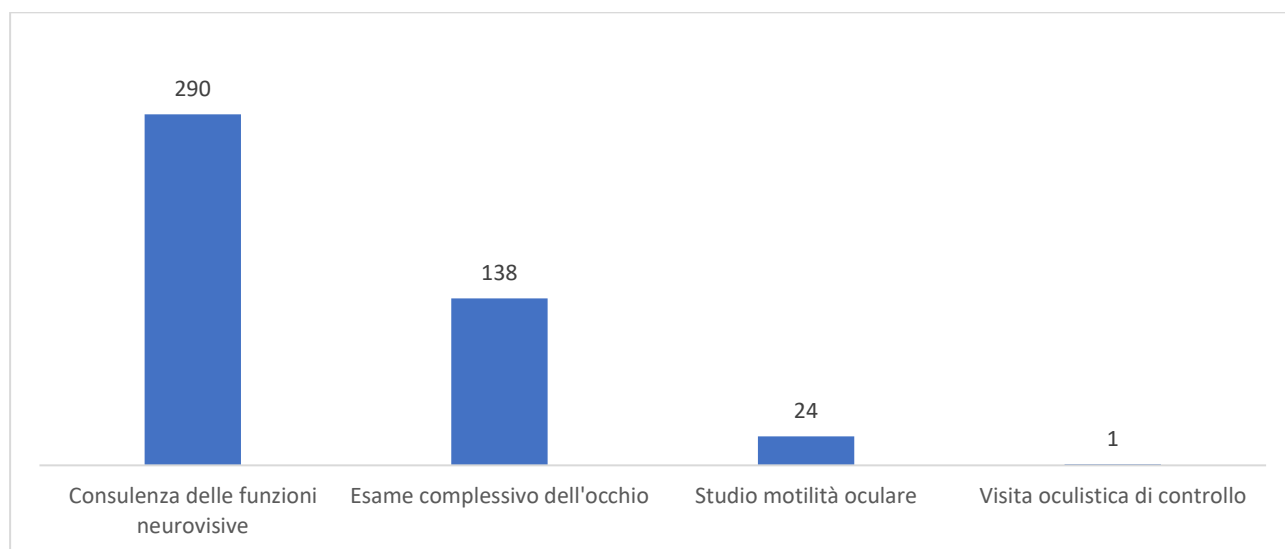


Figura 6: Tipologia di consulenza erogata dal gruppo CE.DI.RI.VI., anno 2023

Centro Regionale di Eccellenza per la Prevenzione e la Riabilitazione Visiva di Chieti

Nel 2023 è stata rinnovato l'accordo di collaborazione tra IAPB Italia, Regione Abruzzo, Università degli Studi "G. D'Annunzio" e ASL Lanciano-Vasto-Chieti, per la promozione e lo sviluppo della ricerca scientifica e dell'assistenza clinica nella riabilitazione visiva.

Il Polo Nazionale Ipovisione, attraverso tale accordo, promuove l'implementazione e sviluppo delle attività di riabilitazione visiva nel Centro Regionale di Eccellenza per la Prevenzione e la Riabilitazione Visiva dell'Ospedale SS. Annunziata di Chieti. Quest'ultimo nel 2023 ha registrato un totale di 2.980 prestazioni erogate: sono state visitate 328 persone, di cui 38 in età pediatrica (59,38% di sesso femminile, 40,62% di sesso maschile), per un totale di 1.640 prestazioni che comprendono la visita oculistica complessiva, lo studio della motilità oculare, lo studio della sensibilità al contrasto, il training ortottico e la microperimetria.

Le tipologie di patologie valutate e trattate comprendono la DMLE per il 70%, le distrofie retiniche ereditarie per il 13%, il glaucoma per il 10%, ambliopia, cataratta congenita, glaucoma congenito, aniridia ed albinismo per il restante 7%.

Sono state effettuate inoltre 1.200 prestazioni di stimolazione nervosa ripetitiva (10 sedute per ciascun paziente): 27 pazienti in età pediatrica hanno eseguito il ciclo di stimolazione con cadenza semestrale (540 prestazioni), 26 pazienti adulti hanno eseguito il ciclo di stimolazione visiva con cadenza annuale (260 prestazioni) e 20 pazienti adulti con cadenza semestrale (400 prestazioni).

Altre 140 prestazioni sono state erogate per i training ortottici “singoli”, eseguiti laddove necessario, in modo particolare per i pazienti con necessità di prescrizione di ausili visivi.

Nell'anno 2023 sono state rilasciate 65 certificazioni medico legali per il riconoscimento di ipovisione grave, cecità parziale e cecità totale, mentre sono state effettuate 55 prescrizioni per ausili a carico del SSN.

La partecipazione ad eventi ha visto coinvolti gli operatori del Centro di Ipovisione di Chieti in modalità uditori a:

- XXIV congresso AICCER, 18° corso nazionale SOU

Ha partecipato in modalità formatore ai seguenti eventi:

- XXII Congresso Nazionale di Ipovisione LOW VISION ACADEMY, Lecce
- FLORETINA ICOOR 2023, Roma
- Corso sui VIZI DI REFRAZIONE E ACCOMODAZIONE organizzato dall'ordine interprovinciale dei TSRM e PSTRP dell'ABRUZZO.

Di seguito sono riportati gli studi pubblicati nel 2023:

- Filippo Amore, Valeria Silvestri, Margherita Guidobaldi, Marco Sulfaro, Paola Piscopo, Simona Turco, Francesca De Rossi, Emanuela Rellini, Stefania Fortini, Stanislao Rizzo, Fabiana Perna, Leonardo Mastropasqua, Vanessa Bosch, Luz Ruriko Oest-Shirai, Maria Aparecida Onuki Haddad, Alez Haruo Higashi, Rodrigo Hideharo Sato, Yulia Pyatova, Monica Daibert-Nido, Samuel N Markowitz “Efficacy and patient’s satisfaction with the orcam myeye device among visual impaired people”; J Med Syst. 2023 Jan 16;47(1):11. doi: 10.1007/s10916-023-01908-5.
- Mastropasqua R, Gironi M, D'Aloisio R, Pastore V, Boscia G, Vecchiarino L, Perna F, Clemente K, Palladinetti I, Calandra M, Piepoli M, Porreca A, Di Nicola M, Boscia F.J “Intraoperative iridectomy in femto laser assisted smaller incision new generation implantable miniature telescope”. Clin Med. 2023 Dec 22;13(1):76. doi: 10.3390/jcm13010076.PMID: 38202083 Free PMC article.

3.4 Accordi di Collaborazione e certificazioni

Rapporti con aziende del settore

Nel secondo semestre del 2023 è stato sospeso il contratto di noleggio per l'utilizzo dello strumento dedicato alla stimolazione transorbitaria, siglato con l'azienda fornitrice. Il trial clinico non è stato portato avanti per motivi legati all'uso del suddetto strumento.

Sono rimaste attive le collaborazioni già intraprese con altre aziende di settore, che hanno permesso al Polo di ottenere a titolo gratuito o in comodato d'uso prodotti di ingegneria avanzata per la riabilitazione visiva.

Certificazione della Qualità

La Certificazione del “Sistema di Gestione della Qualità” in conformità con i requisiti dello standard ISO 9001:2015 è stata confermata per il 2023.

Anche nel 2023 l'attenzione al rispetto delle procedure comprese nel Manuale della Qualità ha permesso al Polo di entrare nel merito di ogni attività e servizio per svolgere con la massima attenzione le dovute verifiche e i necessari aggiustamenti. Sono stati svolti a tal fine gli audit utili per la verifica del rispetto della normativa, con lo scopo ultimo di migliorare l'efficacia e l'efficienza delle attività del Polo.

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

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

A ottobre 2023, a seguito della visita ispettiva dell'ente certificatore, il Polo Nazionale ha superato l'esame di verifica annuale di Certificazione della Qualità.

Joint Commission International

Il Polo continua a partecipare al processo per il mantenimento della certificazione *Joint Commission International* della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS. Essa è uno degli enti accreditanti internazionali più grandi e prestigiosi al mondo e il processo di accreditamento volontario garantisce che un'organizzazione sanitaria rispetti specifici standard in termini di qualità e sicurezza, con un'applicazione "trasversale" in ogni ambito. L'accREDITAMENTO è stato ottenuto nel luglio 2021 ed è soggetto a verifiche periodiche. In particolare, il 2023 è stato dedicato al riesame delle procedure e della documentazione del Polo Nazionale affinché fosse tutto pronto per la nuova verifica JCI prevista per maggio 2024.

Al fine di prepararsi in maniera adeguata alla verifica da parte degli ispettori della Joint Commission, il Polo Nazionale durante tutto il 2023 ha mantenuto attivi i contatti e gli scambi con l'ufficio preposto alla Qualità della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS. L'intento del Polo è quello di mantenere alti gli standard gestionali ed esecutivi, così da rispettare quanto richiesto dalla Fondazione nei suoi manuali di qualità, oltre a rispettare e soddisfare i processi di Qualità interni, dettati di concerto con la presidenza IAPB Italia.

Dalle verifiche interne svolte nel 2023, il Polo Nazionale Ipo visione aderisce del tutto agli standard imposti dalla JCI e da Fondazione Policlinico A. Gemelli IRCCS. Inoltre, nell'ambito degli Obiettivi Internazionali per la Sicurezza del Paziente, rispetto al Goal n.6 - Ridurre il rischio di danno conseguente a cadute accidentali tra pazienti degenti e ambulatoriali - il Polo nella reportistica annuale non ha riportato alcun evento di caduta.

3.5 Docenze e formazione

È possibile consultare l'elenco delle attività del Polo Nazionale relative a docenze e formazione nell'Allegato 1.

3.6 Ricerca

Il Polo è coinvolto in diversi progetti di ricerca nell'ambito della 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. Anche per il 2023 sono state attivate ricerche congiunte con la UOC di Oculistica e con i reparti afferenti alla pediatria.

Le ricerche o pubblicazioni scientifiche e divulgative del 2023 possono essere così riassunte:

A) Ricerche pubblicate su riviste scientifiche

L'elenco si può consultare nell'Allegato 2.

B) Ricerche ultimate in pubblicazione

L'elenco si può consultare nell'Allegato 2.

C) Ricerche (sviluppate e/o avviate e/o proseguite) durante il 2023

Nel 2023, l'attività di ricerca clinica e d'innovazione tecnologica, oltre che dell'implementazione dei servizi di riabilitazione, si è ulteriormente intensificata e consolidata attraverso le collaborazioni proseguite con le varie unità operative della Fondazione Policlinico A. Gemelli - IRCCS. Sono state confermate le collaborazioni in essere, che auspichiamo porteranno a nuove pubblicazioni per il 2024.

1. Diffusione della Riabilitazione visiva sul territorio nazionale. Di seguito gli strumenti utilizzati in quanto utili al processo di diffusione

1.1 È proseguito il lavoro di raccolta dati per lo “Studio osservazionale sulla qualità della vita in Pazienti ipovedenti con questionario VA LV VFQ in ambito italiano (SOPiITA)”, realizzato in collaborazione con la SOD di Ottica Fisiopatologica e la SOD di Oculistica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi di Firenze. Lo Studio prevede l'utilizzo di uno strumento WEB realizzato dal Polo Nazionale per la raccolta dati sui risultati della riabilitazione visiva e sull'impatto positivo sulla qualità della vita della persona ipovedente, mediante il questionario VA LV VFQ 48 validato per l'Italia. I dati e le informazioni raccolte con lo studio hanno permesso di creare il “Registro clinico dell'attività di riabilitazione visiva” che continuerà ad essere implementato per poter individuare in maniera più specifica le aree su cui intervenire per migliorare il benessere dell'individuo. È stata già avviata un'analisi statistica dei dati sino ad ora inseriti con l'obiettivo di realizzare nel 2024 una prima pubblicazione.

1.2 È andata avanti nel 2023 la collaborazione con la Clinica Oculistica dell'Università G. D'Annunzio di Chieti-Pescara nell'ambito della convenzione per la creazione e attivazione

del centro di eccellenza per la riabilitazione visiva. La cooperazione è finalizzata all'implementazione nella ricerca clinica e nell'innovazione tecnologica.

- 1.3 Nel 2023 si è conclusa la fase di realizzazione del Progetto “So Far So Near” con l'Istituto David Chiossone. Il Polo Nazionale in questo progetto, coordinato dall'Istituto David Chiossone di Genova, ha contribuito a produrre un percorso di formazione a distanza (FAD) che sarà diffuso dall'istituto nel 2024.
- 1.4 È stato avviato il progetto SCL90. Lo studio avviato nel 2023 ha l'obiettivo di delineare un profilo psicologico del soggetto ipovedente, utilizzando lo strumento psicodiagnostico di autovalutazione SCL-90 (Symptoms checklist). L'utilizzo della scala consente di comprendere lo stato di salute mentale, il disagio psicopatologico e monitorare l'andamento del programma riabilitativo dei pazienti cronici in regime ambulatoriale. I dati fin qui raccolti, oltre a confermare la scelta del test, hanno suggerito di ipotizzare l'avvio di uno studio multicentrico nazionale per raggiungere una maggiore significatività statistica.
- 1.5 È stato proposto nel 2023 lo studio sulla sindrome di Charles Bonnet: “Validazione del questionario “Questionnaire de repérage du syndrome de Charles Bonnet (QRSCB)” per la popolazione italiana. Nel 2023 è iniziato l'iter di approvazione dello studio da parte del Comitato Etico di Fondazione Policlinico A. Gemelli.
- 1.6 È iniziato l'impiego della versione italiana del CORE-OM (Clinical Outcomes in Routine Evaluation-Outcome Measure) per valutare gli esiti del trattamento psicologico in soggetti ipovedenti che intraprendono un percorso di riabilitazione visiva.
- 1.7 È iniziata nel 2023 la somministrazione del test l'Itel-MMSE: test di screening validato per la popolazione italiana che rileva e monitora l'evoluzione del declino cognitivo. Valuta diversi domini cognitivi: orientamento spaziale e temporale, apprendimento, memoria, attenzione e linguaggio.
- 1.8 In collaborazione con la UOC di Oculistica di FPG è iniziato lo studio intitolato: “Corioretinopatia sierosa centrale e trattamento con laser micropulsato: variazioni della coriocapillare e della coroide”.
- 1.9 Avviata nel 2023 l'Analisi dei costi della tele-riabilitazione. In collaborazione con ALTEMS (Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari – Università Cattolica di Roma) si è avviato uno studio finalizzato a comparare i costi della teleriabilitazione rispetto ai trattamenti ambulatoriali.
- 1.10 Avviato lo studio sulla sensibilità retinica con microperimetria fotopica dei

biomarcatori della DLME atrofica di fase intermedia. Si tratta di uno studio condotto in collaborazione con la UOC di Oculistica FPG e l'Università Della California – Los Angeles (UCLA).

2. Proporre e/o testare soluzioni riabilitative innovative

- 2.1 Nel 2023 il progetto in collaborazione con la UO Continuità Assistenziale DH Geriatria è stato rivisto con il coinvolgimento della UOS "Clinica della Memoria". Si è proposto quindi uno studio dal titolo: “Medicina personalizzata nel soggetto anziano con deficit visivo e mild cognitive impairment: effetti della tele-riabilitazione neurosensoriale”.
- 2.2 Sulla scorta dei risultati soddisfacenti ottenuti dal trial multicentrico internazionale sull'impiego della riabilitazione visiva domiciliare "Eye-Fitness", nel 2023 è proseguita l'implementazione e l'impiego della piattaforma. L'attività è in linea con gli attuali orientamenti sanitari che mirano a privilegiare la telemedicina/teleriabilitazione per raggiungere un numero sempre maggiore di soggetti, ridurre i costi diretti e indiretti e abbattere le liste d'attesa.
- 2.3 Continua la collaborazione con il Servizio di Psicologia Clinica della FPG, in particolare con il gruppo degli psicologi che si occupano dell'Area Cronicità.
- 2.4 Development of an Italian network for early visual function: diagnosis, follow-up and research. Progetto a più step approvato e finanziato già dal 2015 dalla Fondazione Mariani. È stata approvata l'estensione del progetto al 2023 con l'obiettivo di creare una piattaforma con una formazione continua sulla valutazione delle funzioni visive precoci. È stato eseguito il primo corso di valutazione delle funzioni visive neonatali a novembre 2023 ed è prevista una nuova edizione dello stesso corso in lingua inglese a febbraio 2024.
- 2.5 Valutazione precoce con test ECAB. L'attenzione è spesso compromessa nei bambini con deficit visivo ma è difficile fare una diagnosi precisa prima della scuola elementare. Il primo test per bambini tra i 3 e i 6 anni è stato validato da Polo Nazionale in italiano e utilizzato nei prematuri. I primi dati sui prematuri saranno inviati per pubblicazione. Nel frattempo, è stato utilizzato questo test nei bambini con deficit visivo lieve-moderato (visus >1/10) di origine oculare, con il fine di comprendere quanto la difficoltà visiva possa incidere sullo sviluppo dell'attenzione. Il comitato etico ha approvato lo studio. Si continuerà la raccolta dati sui bambini con deficit visivo oculare o cerebrale nel 2024.
- 2.6 Efficacia del tavolino luminoso nella coordinazione oculo-manuale dei bambini con CVI o deficit visivo da patologia oculare: proposta di riabilitazione integrata. L'obiettivo di

questo studio è di verificare quanto possa essere influente, nella riabilitazione di bambini con problematiche neuro-visive, l'esperienza di attività di precisione oculo-manuale eseguite con l'ausilio di un tavolo luminoso. Il Comitato Etico ha approvato lo studio ed è iniziato il reclutamento dei bambini, che è stato effettuato per tutto il 2023. Verrà richiesta una proroga fino al 2026.

Studi in corso sulla ROP:

1. È stato ultimato nel 2023 lo Studio RAINBOW ROP: Studio randomizzato controllato multicentrico su scala mondiale per la valutazione dell'efficacia e della sicurezza del Ranibizumab nel trattamento della Retinopatia della Prematurità vs. trattamento laser convenzionale.
2. Studio Firefly: Studio randomizzato controllato multicentrico su scala mondiale per la valutazione dell'efficacia e della sicurezza di Aflibercept nel trattamento della Retinopatia della Prematurità vs. trattamento laser convenzionale. Lo studio è nella fase del follow up che durerà fino ai 6 anni del paziente.
3. È stato ultimato il lavoro di digitalizzazione delle cartelle cliniche del Servizio Ce.Di.Ri.Vi e creato un DB per la raccolta dati
4. È stata completata la prima analisi dei dati funzionali relativi allo studio sull'Asfissia perinatale. Lo scopo dello studio è quello di individuare segni predittivi precoci di disabilità evolutiva mediante l'esecuzione di valutazioni seriate, dalla nascita e fino ai 42 mesi di vita. Nel 2024 è previsto l'invio di un paper sul suddetto studio.

D) Attività di Reviewer

1. Early Human Development Effects of social and sensory deprivation in newborns: a lesson from the Covid-19 experience.
2. A Biofeedback Approach to Retraining Vision After Stroke for Journal of Visual Impairment & Blindness.

4. ATTIVITÀ REGIONALI

Nel presente Capitolo sono illustrate le attività svolte nel 2023 dai Centri di Riabilitazione visiva presenti nel territorio italiano, ai sensi della legge n. 284/97.

La legge prevede che le singole Regioni predispongano e attuino iniziative per la prevenzione della cecità, da attuare mediante la realizzazione e la gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva, convenzione con centri specializzati, creazione di nuovi centri dove questi non esistano e il potenziamento di quelli già esistenti. Il successivo decreto ministeriale 18 dicembre 1997 attuativo della Legge definisce le caratteristiche dei centri riabilitativi, relative al personale impiegato, ai locali adibiti e allo strumentario minimo richiesto.

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

Non sempre le informazioni dalle Regioni pervengono entro la scadenza prevista dalla legge.

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.

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

4.1 Censimento dei Centri regionali

I centri segnalati dalle Regioni sul territorio nazionale per l'anno 2023 sono 51.

La Figura 7 mostra la distribuzione della numerosità dei centri nelle Regioni nel 2023 e il confronto con la distribuzione dei centri nel 2022. La Lombardia è la Regione che presenta il numero maggiore dei centri in termini assoluti (14).

La Regione Basilicata ha comunicato che, dal 2018, non sono 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.

Inoltre, non hanno dato risposta alle richieste di fornire i dati relativi all'attività dei centri di riabilitazione visiva da parte del Ministero della Salute la Puglia (per il secondo anno consecutivo), il Lazio (per il terzo anno consecutivo) e la Sicilia (per il quinto anno consecutivo).

Rispetto al 2022, la Regione Lombardia ha segnalato l'attività di un centro in meno e la Regione Umbria ha segnalato l'attività di un centro in più.

La Regione Molise ha comunicato nuovamente l'attività ai sensi della legge n. 284/97 per il suo unico centro, a differenza dell'anno precedente.

Dunque, complessivamente, nel 2023 le Regioni hanno segnalato l'attività di un centro in più rispetto al 2022 (Figura 7).

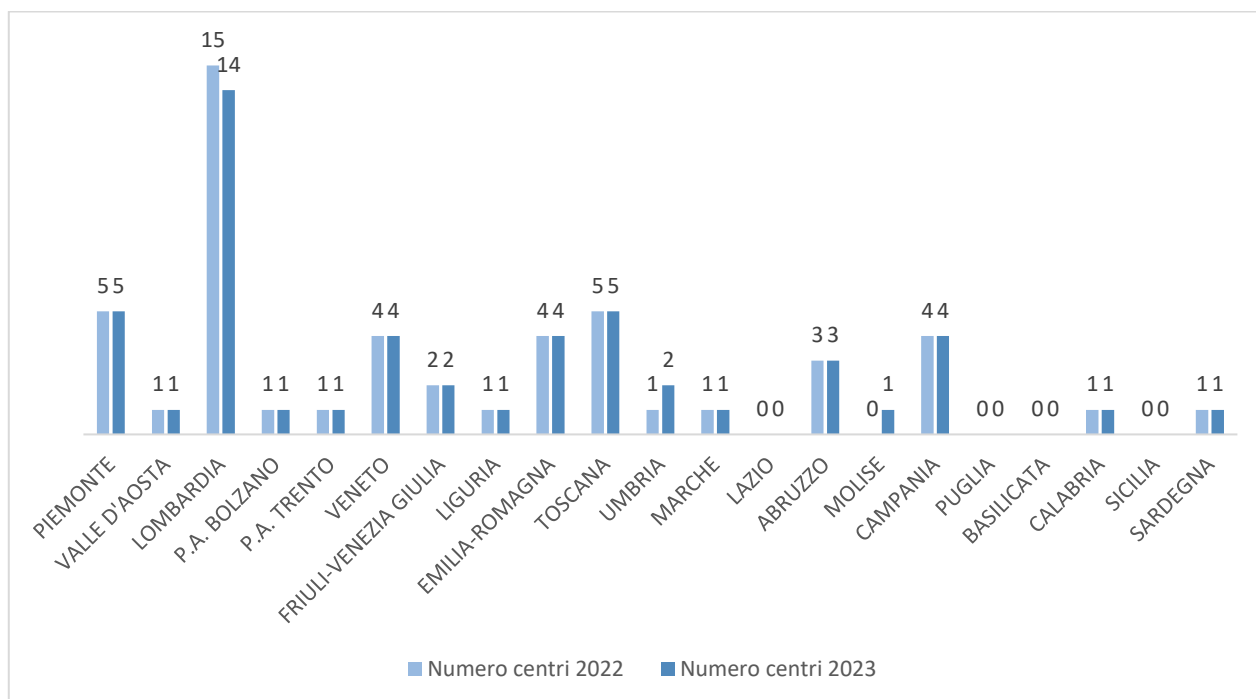


Figura 7: Distribuzione dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per Regione – anni 2022 e 2023

La Tabella 1 mostra la distribuzione dei centri di riabilitazione visiva per milione di abitanti nelle Regioni: si può notare che diverse Regioni hanno un elevato numero di centri rispetto alla popolazione residente; in particolare, alcune delle Regioni meno popolate hanno comunque un centro di riabilitazione visiva, ad esempio la Valle d'Aosta e le Province Autonome di Trento e Bolzano, o più di uno, ad esempio l'Umbria e 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	8,1	Lazio	-	-
Lombardia	14	1,4	Abruzzo	3	2,4
P.A. Bolzano	1	1,9	Molise	1	3,4
P.A. Trento	1	1,8	Campania	4	0,7
Veneto	4	0,8	Puglia	-	-
Friuli-V.G.	2	1,7	Basilicata	-	-
Liguria	1	0,7	Calabria	1	0,5
Emilia-R.	4	0,9	Sicilia	-	-
Toscana	5	1,4	Sardegna	1	0,6
Umbria	2	2,3	ITALIA	51	0,9

Tabella 1: Numero di centri per milione di abitanti, anno 2023

La Tabella 2 riporta la denominazione dei centri di riabilitazione presenti sul territorio nazionale, divisi per Regione.

REGIONE	NOME STRUTTURA
ABRUZZO	UO Oculistica DU - Ospedale Civile San Salvatore - L'Aquila
	SS. Annunziata - Clinica oftalmologica - Chieti
	Centro Ipovisione Ospedale Civile Spirito Santo - Pescara
CALABRIA	Centro Ipovisione AOU Renato Dulbecco - Catanzaro
CAMPANIA	Centro riabilitazione Australia - Avellino
	Azienda Ospedaliera Vanvitelli - Nuovo Policlinico - Napoli
	Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale e di Alta Specializzazione Santobono-Pausilipon - Napoli
	Azienda Ospedaliera dei Colli - Napoli
EMILIA-ROMAGNA	Centro Ipovisione Ospedale Bufalini - 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 (RN)
FRIULI-VENEZIA GIULIA	Istituto Regionale Rittmeyer per i Ciechi - Trieste
	Associazione La Nostra Famiglia - IRCCS "E.Medea" - San Vito al Tagliamento (PN)
LIGURIA	Istituto David Chiossone Onlus - Genova

LOMBARDIA	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
	Centro di Riabilitazione Visiva Fondazione ICS Maugeri - Pavia
	IRCCS Fondazione Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico - Milano
	SC Oculistica Pediatrica ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda - Milano
	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
	Oculistica/Centro ipovisione adulto Spedali Civili Brescia
	ASST Spedali Civili di Brescia, Centro per la diagnosi e riabilitazione funzionale di bambini con deficit visivo
	Ospedale Sant'Anna - Como
	Ospedale Legnano - ASST Ovest MI
	Centro Riabilitazione Visiva UOC oculistica ASST Sette Laghi Varese
MARCHE	Presidio di Alta Specializzazione "G. Salesi" di Ancona - Centro di Ipovisione "S.O.S. di Oftalmologia Pediatrica"
MOLISE	P.O. Cardarelli - Campobasso
P.A. BOLZANO	Centro Ciechi Centro Ciechi - Blindenzentrum St.Raphael VDS-ETS
P.A. TRENTO	AbilNova Cooperativa Sociale
PIEMONTE	Centro di Riabilitazione Visiva ASL TO4 - Ivrea (TO)
	Centro di Riabilitazione Visiva - AOU SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - Alessandria
	Centro di Riabilitazione Visiva del Cuneese - Ospedale di Fossano (CN)
	Centro di Riabilitazione Visiva - Ospedale Oftalmico "C. Sperino" ASL Città di Torino
	Centro di Riabilitazione Visiva di Vercelli - Ospedale S. Andrea
SARDEGNA	Centro Regionale per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente - Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" - Cagliari
TOSCANA	A.O.U. Careggi - Firenze
	A.O.U. Pisana - Pisa
	A.O.U. Senese - Siena
	Ospedale S. Donato - Arezzo
	Ospedale Misericordia - Grosseto
UMBRIA	Ospedale Santa Maria della Misericordia - Perugia
	USL Umbria 2 - Terni
VALLE D'AOSTA	SC Oculistica Ospedale Beauregard - Aosta
VENETO	Centro Regionale Specializzato per la Retinite Pigmentosa - Ospedale di Camposampiero (PD)
	Centro Regionale Specializzato Ipovisione infantile e dell'età evolutiva - Azienda Ospedale - Università di Padova
	Centro Regionale di Riferimento per l'Otticopatia glaucomatosa e retinopatia diabetica - Presidio Ospedaliero di Rete Bassano (VI)
	Centro Regionale Riabilitazione Visiva, Ipovisione e Neuroftalmologia - Azienda Ospedale - Università di Padova

Tabella 2: Elenco dei centri di riabilitazione visiva divisi per Regione, anno 2023

La Figura 8 mostra la numerosità dei centri per Regione su una cartina; da questa rappresentazione grafica si può notare la distribuzione non omogenea dei centri sul territorio nazionale.

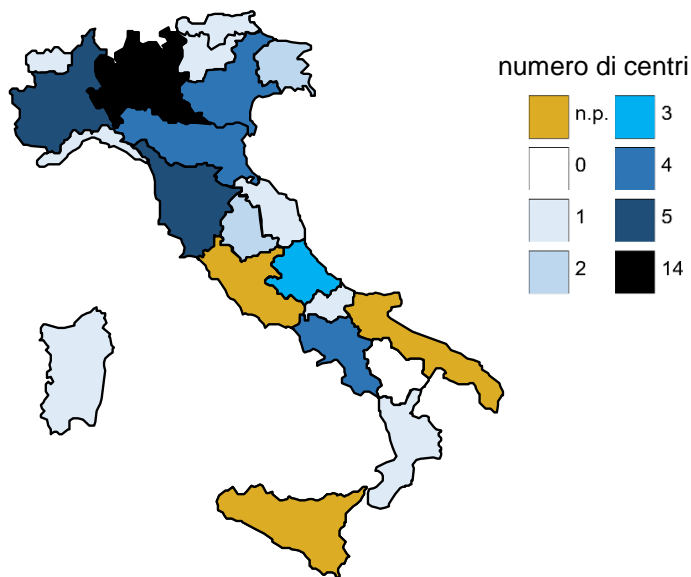


Figura 8: Distribuzione dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per Regione – anno 2023

La Figura 9 si riferisce all'utenza dei centri per età: il 66,7% dei centri (34 dei 51 totali) svolge attività riabilitativa per tutte le fasce della popolazione; il 15,7% (8 dei 51 totali) solo per la popolazione in età evolutiva e il 17,6% dei centri (9 dei 51 totali) svolge esclusivamente attività per la popolazione adulta.

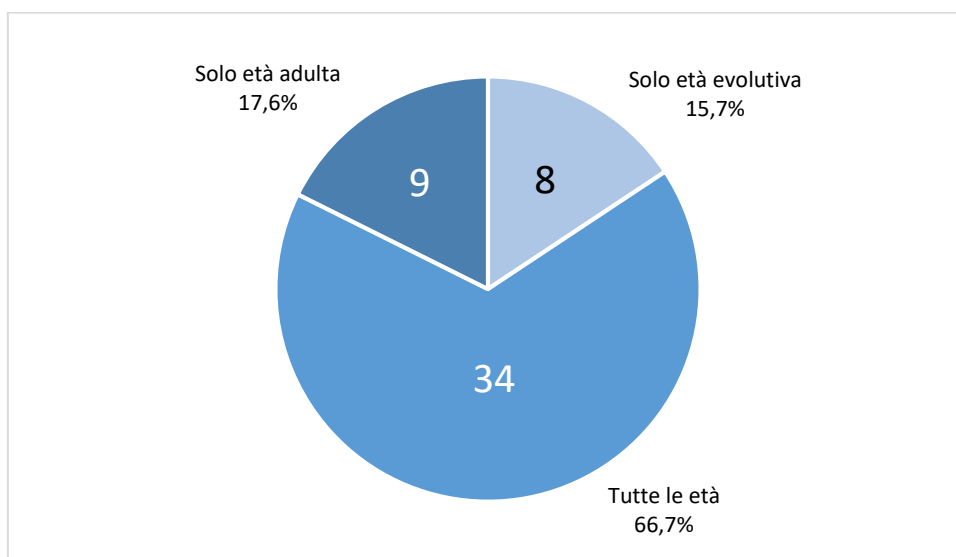


Figura 9: Distribuzione percentuale dei centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di utenza, anno 2023

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 effettuata dal Ministero della Salute sono richieste informazioni riferite alla presenza di neuropsicomotricisti e terapisti della riabilitazione nei centri.

La Figura 10 mostra la distribuzione dei professionisti impegnati nei centri nel 2023 a livello nazionale. I ruoli professionali più presenti sono gli ortottisti assistenti di oftalmologia, gli oftalmologi e i terapisti della riabilitazione.

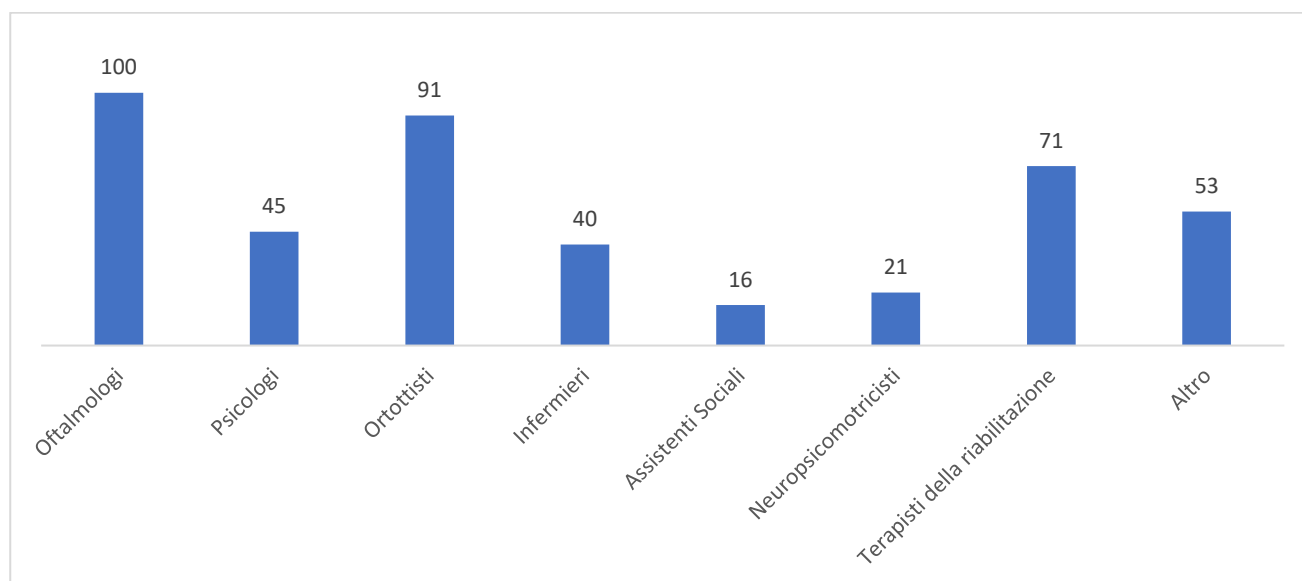


Figura 10: Figure professionali dei centri per la riabilitazione visiva per tipologia di professione, anno 2023

Di seguito sono riportate le variazioni del numero delle figure professionali rispetto al 2022:

- il numero degli oftalmologi passa da 82 a 100;
- il numero degli psicologi passa da 44 a 45;
- il numero degli ortottisti assistenti di oftalmologia passa da 88 a 91;
- il numero degli infermieri passa da 43 a 40;
- il numero degli assistenti sociali passa da 11 a 16;
- il numero dei neuropsicomotricisti passa da 22 a 21;
- il numero dei terapisti della riabilitazione passa da 81 a 71.

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

REGIONE	Medici Specialisti in Oftalmologia	Psicologi	Ortottisti assistenti in Oftalmologia	Infermieri	Assistenti Sociali	Neuropsico motricisti	Terapisti della riabilitazione	Altro	Totale
Piemonte	8	7	8	0	0	3	20	6	52
Valle d'Aosta	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Lombardia	32	13	24	9	6	4	8	16	112
P.A. Bolzano	0	1	3	0	0	0	0	4	8
P.A. Trento	2	2	3	0	0	0	0	3	10
Veneto	7	0	7	6	0	0	0	4	24
Friuli-V.G.	4	6	3	7	6	3	14	15	58
Liguria	1	7	7	1	1	4	18	4	43
Emilia-R.	5	1	8	3	0	0	0	0	17
Toscana	7	6	6	1	2	5	9	0	36
Umbria	2	0	1	1	0	0	0	0	4
Marche	2	1	3	0	1	2	2	0	11
Lazio	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Abruzzo	3	0	4	2	0	0	0	0	9
Molise	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Campania	24	1	12	9	0	0	0	1	47
Puglia	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Basilicata	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Calabria	1	0	1	1	0	0	0	0	3
Sicilia	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Sardegna*	0	0	1	0	0	0	0	0	1
TOTALE	100	45	91	40	16	21	71	53	437

Tabella 3: Distribuzione regionale delle figure professionali, anno 2023

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

I centri di molte Regioni sono carenti di infermieri, assistenti sociali, neuropsicomotricisti e terapisti della riabilitazione.

4.3 Distribuzione di casi e prestazioni

Nel 2023 i pazienti seguiti dai centri di riabilitazione visiva sono stati complessivamente 24.699, in aumento rispetto ai 22.707 del 2022 (+8,8%) e ai 18.737 del 2021 (+31,8%). Dunque, prosegue ancora la ripresa dell'attività successiva alla pandemia da Covid-19, anche se il numero di pazienti trattati è ancora inferiore rispetto al 2019, quando erano 26.063 (-5,3%).

L'aumento rispetto al 2022 si è osservato in tutte le fasce di età: tra 0 e 18 anni, dove i pazienti sono passati da 7.268 a 8.239 (+13,4%), un numero maggiore anche rispetto ai 6.930 pazienti seguiti nel 2019 (+18,9%); tra 19 e 65 anni sono passati da 5.466 a 5.825 (+6,6%) e nei pazienti ultrasessantacinquenni sono passati da 9.973 a 10.635 (+6,6%). Per le classi di età oltre i 19 anni, il numero dei pazienti seguiti è ancora inferiore a quello del 2019, prima della pandemia da Covid-19.

La Tabella 4 e la Figura 11 mostrano l'evoluzione del numero di casi per età dal 2015 al 2023.

Numero casi (e percentuale)							
Anno	0-18 anni		19-65 anni		> 65 anni		Totale
2015	9.504	(32,0%)	7.898	(26,6%)	12.289	(41,4%)	29.691
2016	8.690	(39,3%)	5.379	(24,3%)	8.022	(36,3%)	22.091
2017	6.205	(23,3%)	8.100	(30,2%)	12.595	(46,6%)	26.900
2018	7.634	(29,9%)	7.476	(29,2%)	10.454	(40,9%)	25.564
2019	6.930	(26,6%)	7.454	(28,6%)	11.679	(44,8%)	26.063
2020	4.651	(26,4%)	4.988	(28,3%)	7.995	(45,3%)	17.634
2021	5.968	(31,9%)	4.944	(26,4%)	7.825	(41,8%)	18.737
2022	7.268	(32,0%)	5.466	(24,1%)	9.973	(43,9%)	22.707
2023	8.239	(33,4%)	5.825	(23,6%)	10.635	(43,1%)	24.699

Tabella 4: Casi per fascia di età seguiti dai centri per la riabilitazione visiva dal 2015 al 2023

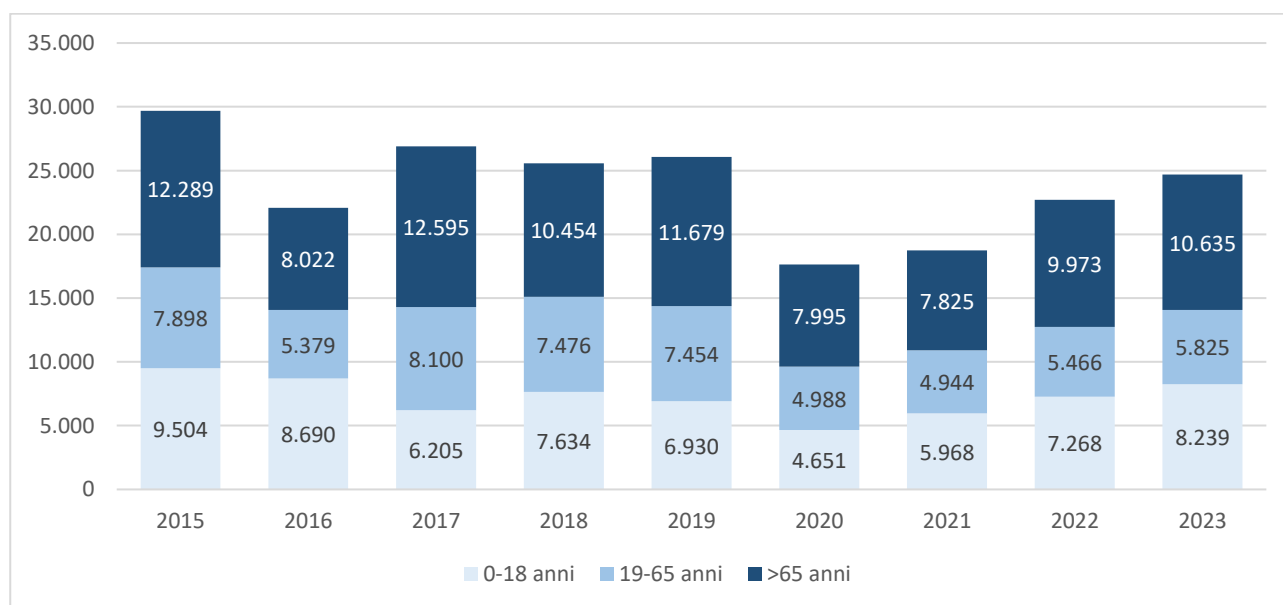


Figura 11: Casi per fascia d'età seguiti dai centri per la riabilitazione visiva dal 2015 al 2023

Dunque, complessivamente, il 33,4% dei pazienti trattati nel 2023 ha un'età compresa tra 0 e 18 anni; il 23,6% tra i 19 e i 65 anni e il 43,1% più di 65 anni (Figura 12).

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.

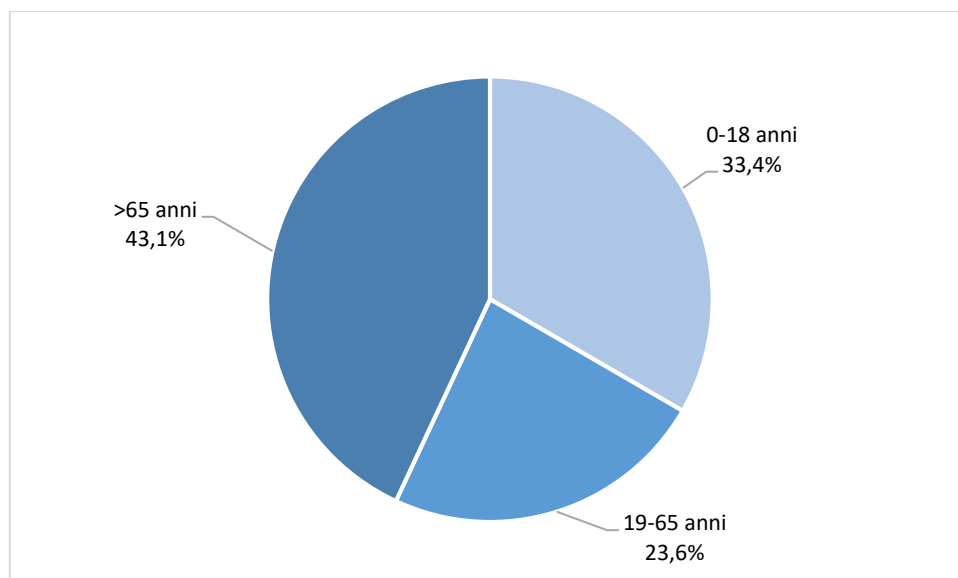


Figura 12: Distribuzione percentuale per fascia d'età dei casi trattati dai centri per la riabilitazione visiva, anno 2023

I valori riportati presentano notevoli variazioni a livello regionale. La Tabella 5 presenta il totale dei casi seguiti in ogni singola Regione e per fasce di età.

In alcune Regioni (Piemonte, Lombardia, P.A. Bolzano, Marche e Campania) i casi pediatrici superano il numero di casi degli anziani. In altre Regioni (Valle d'Aosta, P.A. Trento, Veneto, Umbria, Abruzzo, Molise e Calabria), invece, i casi seguiti in età pediatrica sono una percentuale minima o nulla del totale.

NUMERO DI CASI (e percentuale per fascia d'età)							
REGIONE	0-18 anni		19-65 anni		> 65 anni		Totale
Piemonte	1.390	(40%)	857	(25%)	1.207	(35%)	3.454
Valle d'Aosta	0	(0%)	3	(23%)	10	(77%)	13
Lombardia	2.648	(52%)	941	(18%)	1.506	(30%)	5.095
P.A. Bolzano	223	(54%)	38	(9%)	150	(36%)	411
P.A. Trento	78	(12%)	183	(28%)	393	(60%)	654
Veneto	478	(10%)	1.701	(37%)	2.383	(52%)	4.562
Friuli-Venezia Giulia	65	(28%)	62	(27%)	104	(45%)	231
Liguria	252	(35%)	138	(19%)	326	(46%)	716
Emilia-Romagna	364	(28%)	362	(28%)	579	(44%)	1.305
Toscana	625	(28%)	419	(19%)	1.186	(53%)	2.230
Umbria	1	(1%)	23	(12%)	171	(88%)	195
Marche	510	(58%)	248	(28%)	122	(14%)	880
Lazio	-		-		-		-
Abruzzo*	62	(5%)	255	(19%)	1.041	(77%)	1.358
Molise	0	(0%)	100	(13%)	700	(88%)	800
Campania	1.525	(66%)	426	(18%)	376	(16%)	2.327
Puglia	-		-		-		-
Basilicata	-		-		-		-
Calabria	15	(3%)	65	(14%)	372	(82%)	452
Sicilia	-		-		-		-
Sardegna	3	(19%)	4	(25%)	9	(56%)	16
ITALIA	8.239	(33%)	5.825	(24%)	10.635	(43%)	24.699

Tabella 5: Distribuzione regionale dei casi per fascia d'età, anno 2023

*un centro della Regione Abruzzo non ha comunicato i dati sul numero di casi e la loro distribuzione per fascia d'età

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 e attività svolte. La Figura 13 riassume il numero totale di prestazioni di riabilitazione visiva erogate sul territorio nazionale divise per tipologia.

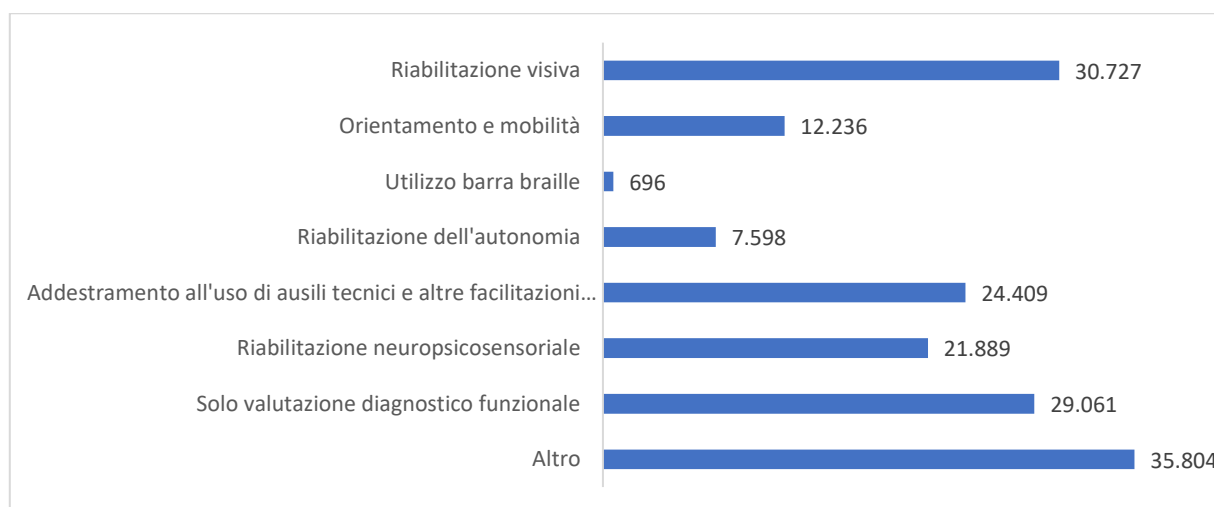


Figura 13: Numero di prestazioni erogate dai centri di riferimento per la riabilitazione visiva per tipologia di prestazione, anno 2023

4.4 Fondi assegnati alle Regioni

Nell'anno 2023 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 € 671.631,10 da ripartire), secondo i criteri stabiliti in Accordo Stato-Regioni del 20 maggio 2004, per il 90% sulla base della popolazione residente (dato ISTAT) e per il 10% sulla base del numero di ciechi civili (dato INPS, Regione Valle d'Aosta, PP.AA. Trento e Bolzano), come indicato nella Tabella 6.

Come riportato nell'Allegato 2 del citato Accordo Stato-Regioni, *“l'erogazione del contributo spettante a ciascuna regione e provincia autonoma è comunque subordinato alla presentazione degli elementi informativi sulle attività svolte, che devono essere forniti entro il 30 giugno di ciascun anno, ai sensi dell'art. 2, comma 6”*.

REGIONE	Popolazione (numero)	Quota popolazione (€)	Totale ciechi civili (numero)	Quota n. ciechi civili (€)	Quota totale (€)
Piemonte	4.251.351	44.346,00	7.173	4.508,05	48.854,05
Valle d'Aosta	123.130	1.284,37	228	143,29	1.427,67
Lombardia	9.976.509	104.065,34	12.295	7.727,09	111.792,43
P.A. Bolzano*	534.147	5.571,71	674	423,59	5.995,30
P.A. Trento*	542.996	5.664,01	779	489,58	6.153,60
Veneto	4.849.553	50.585,87	7.184	4.514,96	55.100,83
Friuli-V.G.	1.194.248	12.457,25	1.759	1.105,49	13.562,73
Liguria	1.507.636	15.726,21	2.617	1.644,72	17.370,92
Emilia-R.	4.437.578	46.288,54	6.317	3.970,07	50.258,61
Toscana	3.661.981	38.198,26	6.390	4.015,95	42.214,21
Umbria	856.407	8.933,21	2.061	1.295,29	10.228,50
Marche	1.484.298	15.482,77	3.129	1.966,50	17.449,26
Lazio**	5.720.536	59.671,12	9.690	6.089,92	65.761,04
Abruzzo	1.272.627	13.274,82	3.270	2.055,11	15.329,93
Molise	290.636	3.031,63	802	504,04	3.535,67
Campania	5.609.536	58.513,28	11.226	7.055,25	65.568,53
Puglia**	3.907.683	40.761,19	9.468	5.950,39	46.711,58
Basilicata**	537.577	5.607,49	1.500	942,71	6.550,20
Calabria	1.846.610	19.262,06	4.826	3.033,02	22.295,07
Sicilia**	4.814.016	50.215,18	14.300	8.987,18	59.202,36
Sardegna	1.578.146	16.461,70	3.112	1.955,81	18.417,51
Totali	58.997.201	615.402,00	108.800	68.378,00	683.780,00
Impegnati*					671.631,10

Tabella 6: Fondi assegnati alle Regioni, anno 2023

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

** Ai sensi dell'Accordo Stato-Regioni del 20 maggio 2004, le Regioni Lazio, Puglia, Basilicata e Sicilia non hanno ricevuto fondi per l'anno 2023, poiché non hanno fornito al Ministero della Salute gli elementi informativi sulle attività delle strutture che si occupano di riabilitazione visiva nel proprio territorio regionale (L. 284/97, art. 2, c. 6).

CONCLUSIONI

Sulla base di quanto rilevato dalle Regioni, è possibile tracciare un quadro generale della riabilitazione visiva in Italia nel 2023. Come già evidenziato nelle precedenti relazioni, persiste una disparità a livello regionale nell'applicazione della legge n. 284/97, attenuata rispetto al biennio pandemico, ma non ancora risolta.

Per quanto riguarda la distribuzione territoriale dei centri di riabilitazione, si può notare come in alcune Regioni si sia favorita una presenza più capillare dei centri stessi, mentre altre hanno cercato di centralizzarli, con il fine di garantire una maggiore specializzazione.

Quattro Regioni non hanno fornito informazioni riguardo la presenza e l'attività dei centri nel loro territorio, mentre sei Regioni e le due Province Autonome hanno dichiarato di avere un solo centro. Questo comporta che molti pazienti siano costretti a trasferirsi in strutture extra-regionali o private per ricevere assistenza. Si evidenzia che, poiché le limitazioni visive interessano maggiormente la fascia d'età più avanzata, queste presuppongono un *follow-up* protratto nel tempo e necessitano di continua assistenza sociale e familiare. Risulta dunque importante assicurare un adeguato grado di prossimità e accessibilità dei servizi afferenti ai centri di riabilitazione.

Per quanto riguarda le fasce di età seguite dai vari centri, si osserva che nella fascia di età oltre i 65 anni sarebbe necessaria una maggiore attenzione in termini di servizi di prossimità.

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

La riabilitazione in età pediatrica presuppone invece un centro altamente specializzato con un'*équipe* allargata a figure professionali della sfera neuropsichiatrica dell'età evolutiva, di educatori specializzati e di fisioterapisti e 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, distribuiti, però, in maniera disomogenea sul territorio nazionale; pertanto spesso le famiglie sono costrette a sostenere lunghi e costosi spostamenti.

Per quanto riguarda il personale che dovrebbe essere strutturato nei centri di riabilitazione visiva, il D.M. attuativo della legge n. 284/97 prevede la presenza di un'*équipe* formata da un oculista, un ortottista assistente di oftalmologia, uno psicologo, un infermiere e un assistente sociale. Come negli anni passati, molti centri risultano carenti di una o più delle figure professionali necessarie.

Si evidenzia che, secondo quanto stabilito dall'*International Standards for Vision Rehabilitation: Report della Consensus Conference internazionale di Roma 2015*, organizzata dal Polo Nazionale di

Riabilitazione Visiva, la distribuzione territoriale ottimale dei centri di riabilitazione visiva presuppone tre livelli di servizi che si differenziano per complessità di assistenza e copertura territoriale:

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

È auspicabile che un tale quadro di organizzazione assistenziale divenga un obiettivo centrale da realizzare da parte delle Regioni, pur tenendo conto delle esigenze locali di razionalizzazione e di super-specializzazione dei centri, 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 oftalmologica) centrate sulla persona e lungo tutto il corso della vita, con particolare attenzione all'*empowerment* del paziente e a un'adeguata educazione sanitaria.

Un modello di percorso riabilitativo è stato messo a punto dal Polo Nazionale di Prevenzione e Riabilitazione Visiva: questo percorso prevede la presa in carico del soggetto, lo studio del suo stato psicologico, l'individuazione delle sue aspettative e il potenziamento delle sue motivazioni, seguito dalla visita oculistica completa con tutti gli esami strumentali necessari eseguiti dall'ortottista.

Il percorso riabilitativo personalizzato è successivamente definito dall'*équipe* 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 misura adeguata in molti centri.

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.

L'Italia è all'avanguardia a livello internazionale 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, ma presenta ancora diverse criticità e disomogeneità a livello regionale, anche a causa della scarsità di finanziamenti e della complessità delle risorse da mettere in campo.

Per questo motivo il Ministero della Salute si è fatto parte attiva richiedendo un'integrazione dei fondi assegnati ai sensi della legge n. 284/1997, che a partire dalla legge di stabilità del 2018 (legge

n. 205/2017) sono stati in parte aumentati, pur in un contesto di razionalizzazione della spesa sanitaria.

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

Oltre ai fondi destinati ai centri di riabilitazione visiva e alle campagne di screening, al fine di garantire la tutela della salute della vista in considerazione delle difficoltà economiche conseguenti all'emergenza epidemiologica da Covid-19, è stato istituito un fondo, denominato "Fondo per la tutela della vista", con una dotazione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023. È stata riconosciuta, nei limiti dello stanziamento autorizzato, l'erogazione di un contributo pari a 50 euro per l'acquisto di occhiali da vista o lenti a contatto correttive in favore dei membri di nuclei familiari con un valore ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente) non superiore a 10.000 euro annui (legge 30 dicembre 2020, n. 178, art. 1, cc. 437-439).

In ultimo, va evidenziata l'opportunità costituita dall'emanazione della legge n. 227/2021, che reca la delega al Governo per il riassetto delle disposizioni vigenti in materia di disabilità, in attuazione della riforma 1.1 prevista dalla Missione 5 "Inclusione e Coesione" Componente 2 "Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e Terzo settore" del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). Tale riforma riguarda tutte le persone con disabilità e ha il suo fulcro nel progetto di vita personalizzato e partecipato, diretto a consentire alla persona di essere "protagonista" della propria vita e di realizzare un'effettiva inclusione nella società, secondo i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006.

Nel 2023 sono proseguiti, sotto il coordinamento del Ministro per le Disabilità, i lavori per la stesura dei decreti attuativi che interverranno sulla revisione, riordino e semplificazione della normativa di settore, con la revisione dell'accertamento della condizione di disabilità e dei suoi processi valutativi di base e introducendo la valutazione multidimensionale della disabilità.

In conclusione, la disabilità visiva rimane una priorità che i servizi sanitari di ogni Paese sono chiamati ad affrontare e, in particolare in Italia, la richiesta di riabilitazione visiva è ancora molto elevata. Infatti, l'Italia è tra i Paesi con aspettativa di vita più alta e questo fa registrare una prevalenza e un'incidenza molto elevata delle malattie degenerative oculari legate all'età, causa di ipovisione. L'alta qualificazione dei centri operanti in Italia, pur con le evidenziate disomogeneità territoriali, deve spronare a non abbassare la guardia e a implementare tutte le attività rivelatesi più efficaci, in termini soprattutto di prevenzione.

RIFERIMENTI NORMATIVI

- **Legge 28 agosto 1997 n. 284.** *Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati.* GU 4 settembre 1997, n. 206;
- **D.M. 18 dicembre 1997.** *Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'art. 2, comma 1, della L. 28 agosto 1997, n. 284, recante: "Disposizioni per la prevenzione e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati";*
- **D.M. 10 novembre 1999.** *Modificazioni al decreto ministeriale 18 dicembre 1997, concernente: "Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'art. 2, comma 1, della legge 28 agosto 1997, n. 284";*
- **Legge 3 aprile 2001, n. 138.** *Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici;*
- **Legge 16 ottobre 2003, n. 291, art. 3, tabella A, finalità intervento 87,** Istituzione del Polo Nazionale dei Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva;
- **Accordo Stato-Regioni 20 maggio 2004.** *Accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, concernente «Attività dei centri per educazione e riabilitazione visiva e criteri di ripartizione delle risorse, di cui alla legge 28 agosto 1997, n. 284» (G.U. 26 luglio 2004, n. 173);*
- **Legge 27 dicembre 2017, n. 205.** *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020 (art. 1, comma 325);*
- **Legge 30 dicembre 2018, n. 145.** *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2021 (comma 453, 454): istituzione e finanziamento progetto di screening sanitario mobile;*
- **Legge 28 febbraio 2020, n. 8,** *Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 30 dicembre 2019, n. 162, recante disposizioni urgenti in materia di proroga di termini legislativi, di organizzazione delle pubbliche amministrazioni, nonché di innovazione tecnologica (articolo 10-sexiesdecies): incremento del contributo per la realizzazione dello screening oftalmologico straordinario mobile.*
- **Legge 30 dicembre 2020, n. 178** *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023 (comma 437-439): istituzione e finanziamento "Fondo per la tutela della vista".*

ALLEGATO 1 – DOCENZE E FORMAZIONE DEL POLO

Docenze e attività didattica

Nel 2023 è proseguito l'impegno degli operatori del Polo Nazionale nella docenza in numerosi eventi dedicati alla disabilità visiva e alla riabilitazione del soggetto ipovedente adulto/bambino. Si è trattato di momenti di confronto e condivisione di esperienze, volti anche a migliorare la propria pratica clinica e potenziare la formazione delle figure professionali dedicate.

Di seguito si riporta la lista degli eventi didattici più significativi:

- Partecipazione in qualità di coordinatori e docenti al Master Universitario di I livello in “Ipovisione e Riabilitazione Neurovisiva”, iniziativa formativa nata dalla collaborazione tra il Polo Nazionale Ipovisione, la U.O.C. di Oculistica della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS e la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. Nell'Anno Accademico 2022-23 è stata svolta la II Edizione del Master che ha visto diplomarsi 16 studenti. Il programma del Master rispecchia il curriculum formativo descritto negli “International Vision Rehabilitation Standards” per i tecnici della riabilitazione visiva che operano in Centri di riabilitazione visiva di livello secondario. Il Master in “Ipovisione e Riabilitazione Neurovisiva” è stato riconfermato anche per l'Anno Accademico 2023-2024.
- Durante l'anno 2023 si è continuato a dare ampio spazio alla formazione fornita all'interno del Polo Nazionale a specializzandi, dottorandi o medici di diverse specialità, per poter apprendere o migliorare le conoscenze in riabilitazione visiva. Gli studenti della scuola di ortottica e del corso di TNPEE hanno potuto effettuare dei tirocini presso il Polo Nazionale.
- Nel ruolo di Centro di Collaborazione dell'OMS per la riabilitazione visiva, a seguito delle attività formative del 2022, svoltesi da remoto e in loco, per il trasferimento del modello formativo descritto negli International Vision Rehabilitation Standards in Marocco, durante il 2023 sono state organizzate delle riunioni on line di controllo e monitoraggio di quanto eseguito dai colleghi marocchini. Le strutture coinvolte nel progetto formativo sono state: l'Ospedale pubblico Hopital Moulay Abdellah di Salé ed il Centro oculistico privato dell'Hopital Universitarie International Cheikh Zaid di Rabat.
- Organizzazione e partecipazione in veste anche di relatori del Simposio dal titolo “VISION REHABILITATION - NEW FRONTIERS” in occasione di FLORetina - ICOOR 2023, Roma, Italia, 30 novembre, 3 dicembre 2023.
- Segreteria scientifica e docenza del congresso “Dalla prevenzione alla riabilitazione visiva. AMGO - UICI” - Cagliari – settembre 2023.

- Docenza al Corso di Laurea in “Ortottica ed assistenza oftalmologica” per l’insegnamento: Neuropsichiatria Infantile
- Docenza al Corso di Laurea in Terapia della neuro e psicomotricità dell’età evolutiva

Partecipazioni a congressi e simposi (in qualità di relatori e uditori)

Gruppo CEDIRIVI

- “1° Tavola rotonda nazionale COL4A1 – A2” - Firenze – febbraio 2023. Titolo della relazione: Descrizione dei casi clinici seguiti presso la Neuropsichiatria Infantile della Fondazione Policlinico Gemelli.
- “Il senso dei sensi. Il supporto sensoriale in TIN al bambino pretermine”. - Milano – aprile 2023. Titolo della relazione: Dal sistema visivo all’esperienza di interazione visiva.
- “Spring Meeting of the Belgian Society of Child Neurology: NeuroOphthalmology” - Lier (Belgio) - aprile 2023. Titolo della relazione: Development of vision.
- “Corso operatore ausilioteca VI edizione” - on line – maggio 2023. Titolo della relazione: Lo sviluppo sensoriale del bambino. Ausili per la stimolazione e per l’arricchimento ambientale in funzione del residuo visivo.
- La pluridisabilità psicosensoriale: una rete di incontri. Roma – maggio 2023. Titolo della relazione: Dalla diagnosi alla rete di supporto per il bambino con una disabilità complessa.
- “Dalla prevenzione alla riabilitazione visiva. Convegno AMGO” - Cagliari – settembre 2023. Titolo della relazione: Valutazione delle abilità visive in età prescolare. L’influenza della visione sullo sviluppo del gioco e delle abilità grafiche.
- “XI INCONTRO FAMIGLIE DRAVET”. Grosseto – settembre 2023. Titolo della relazione: La riabilitazione e le figure riabilitative nella sindrome di Dravet.
- “17° edizione del Master di II Livello in Neonatologia dell’Università di Roma La Sapienza”. Roma – ottobre 2023. Titolo della relazione: “Sviluppo delle Funzioni Visive”.
- “ESAME NEUROLOGICO DEL NEONATO E DEL LATTANTE (Hammersmith neurological examination)” - Roma – ottobre 2023. Titolo della relazione: “Sviluppo delle Funzioni Visive”
- “Master European UltraSound Brain”. Roma – novembre 2023. Titolo della relazione: Visual function assessment in preterm infants.

- “Valutazione delle funzioni visive nel neonato a rischio”. On line – novembre 2023. Titolo della relazione: Presentazione della Rete Fondazione Mariani Visivo: da rete di ricerca a rete di formazione; Sviluppo tipico e descrizione dei singoli item; Il neonato a termine e pretermine con patologia oculare; Il neonato a termine e pretermine con lesioni cerebrali
- “I disturbi specifici dell’apprendimento. La relazione professionale per la presa in carico interdisciplinare”. Caltanissetta – novembre 2023. Titolo della relazione: Inquadramento del DSA.
- “Convegno Nazionale AITO -"Aiutare piccole mani a fare grandi cose": l’intervento del Terapista Occupazionale in età evolutiva – Catania – MAGGIO 2023. Titolo della relazione: Difficoltà Visive in bambini a Sviluppo Atipico, quando intervenire?
- “Child Vision Research Society CVRS 2023 Advancing childhood vision and visual impairment research and evidence-based practice – Londra - luglio 2023 con presentazione di due poster dal titolo: 'Visual function in Smith-Magenis syndrome' e 'Visual function in children with GNAO1 syndrome'.
- 37° Congresso Nazionale S.I.O.P.S., Catania, ottobre 2023. Titolo della relazione: La valutazione neurovisiva del nato pretermine.

POLO Nazionale Ipovisione

- “Congresso Nazionale PRISMA” - Firenze, marzo 2023. Titolo delle relazioni: “Presentazione di casi clinici riabilitati con EyeFitness”; “Come siamo arrivati a parlare di teleriabilitazione in ipovisione” e “Eyefitness: dall'esperienza alle implementazioni possibili”.
- FLORetina - ICOOR 2023, Roma, Italia, 30 novembre, 3 dicembre 2023. Presentazioni: “Colorful news from electrical stimulation” e “Toward a broader role and new competencies of the orthoptist in vision rehabilitation”.
- Convegno nazionale AMGO UICI – Cagliari, settembre 2023. Presentazioni: “Strategie per la riabilitazione funzionale nell’adulto ipovedente (corso base) Riabilitazione visiva: quando e come”; “Incontro fra operatori dei centri di educazione e riabilitazione visiva per favorire il confronto e la possibilità di lavorare in rete”; “Utilizzo della Microperimetria nella riabilitazione visiva”.
- III Forum concerning visual rehabilitation in Brasil, settembre 2023, San Paolo, Brasile. “Presentazione dei curricula per la riabilitazione visiva - International Vision Rehabilitation

Standards.

- Low Vision Academy – Age-Related Macular Degeneration, Lecce, settembre 2023. Presentazioni: “International Vision Rehabilitation standards”; “Politica nazionale e network tra i Centri di Riabilitazione visiva”; “Microstimolazioni neuroeletttriche transorbitorie e riattivazione dei neuroni silenti nella degenerazione retinica”.
- Vision 2023 – Denver (USA), luglio 2023 – Presentazione Poster: “Vision rehabilitation with NR600 retinal prosthesis: a case report”
- Association for Research in Vision and Ophthalmology Annual Meeting - ARVO Annual meeting. New Orleans (USA), aprile 2023. Presentazione: “Biofeedback training in patients with central vision loss and binocular inhibition”.
- La prospettiva innovativa della well-being therapy. L’approccio clinico al benessere psicologico”, Roma, settembre 2023.
- XXIII Congresso Nazionale AIP della sezione di Psicologia Clinica e Dinamica, Firenze 2023
- “Affrontare le sfide iniziali con l’EMDR-edizione 4” - EMDR Europe association, edizione online, ottobre 2023
- “L’intervento psicologico nel mondo dell’Ipovisione”, Roma, marzo 2023. Relazione su: “Presentazione del Polo Nazionale Ipovisione – Il ruolo dello psicologo”.
- Congresso su: Updates sulle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali, Roma, gennaio 2023
- Congresso SIGLA - società italiana di Glaucoma, Torino, giugno 2023
- 20° Congresso Internazionale della Società Oftalmologica Italiana – SOI, maggio 2023.
- Workshop “A lifestyle epidemic: ocular surface disease”, Roma, giugno 2023.
- Corso di aggiornamento: “Seminario oftalmologico italiano”, Roma, ottobre 2023.
- Glaucoma Brain Disease - 6° edizione, Roma, settembre 2023
- 37° Congresso Nazionale SIOPS - Oftalmologia Pediatrica e strabismo, Catania, ottobre 2023
- Convegno Abilnova, Trento, dicembre 2023. Presentazione: “La cura della vista con la riabilitazione visiva. Gli standards internazionali della riabilitazione visiva”
- Workshop organizzato dall’istituto Superiore di Sanità: “Le opportunità offerte dall’attuazione della legge 227 e lo sviluppo tecnologico attuale – presentazione di un caso studio”. Roma, novembre 2023.

- Congresso AIMO – Associazione Italiana Medici Oculisti - 14°congresso nazionale, Roma, novembre 2023. Presentazione: “Aspetti istituzionali della riabilitazione visiva”.
- Retina 4 – Discussione su tematiche inerenti alle attività clinica e di ricerca in ambito oculistico, Roma, settembre 2023
- 10° Congresso – Nutraceutica e Occhio, Roma, ottobre 2023.
- 102° Congresso Nazionale della Società Oftalmologica Italiana, SOI - novembre 2023, Roma.
- Fiera del Welfare, ottobre, 2023 – Tavola Rotonda su “Cambiare il punto di Vista” in collaborazione con IAPB Italia Onlus.

ALLEGATO 2 – ATTIVITÀ DI RICERCA DEL POLO

A) Ricerche pubblicate su riviste scientifiche

1. Maria Luigia Gambardella, Elisa Pede, Lorenzo Orazi, Simona Leone, Michela Quintiliani, Giulia Maria Amorelli, Maria Petrianni, Marta Galanti, Filippo Amore, Elisa Musto, Marco Perulli, Ilaria Contaldo, Chiara Veredice, Eugenio Maria Mercuri, Domenica Immacolata Battaglia, Daniela Ricci. “Visual Function in Children with GNAO1-Related Encephalopathy”. *Genes (Basel)* 2023 Mar; 14(3): 544. Published online 2023 Feb 22. doi: 10.3390/genes14030544
2. Francesca Gallini, Maria Sofia Pelosi, Domenico Umberto De Rose, Maria Coppola, Simonetta Costa, Domenico Marco Romeo, Carmen Cocca, Luca Maggio, Francesco Cota, Alessandra Piersanti, Daniela Ricci, Giovanni Vento. “Neurodevelopmental Outcomes in Preterm Infants Receiving a Multicomponent vs. a Soybean-Based Lipid Emulsion: 24 Month Follow-Up of a Randomized Controlled Trial”. *Nutrients*. 2023 Jan; 15(1): 58. Published online 2022 Dec 23. doi: 10.3390/nu15010058. PMID: PMC9824491.
3. Filippo Amore, Valeria Silvestri, Margherita Guidobaldi, Marco Sulfaro, Paola Piscopo, Simona Turco, Francesca De Rossi, Emanuela Rellini, Stefania Fortini, Stanislao Rizzo, Fabiana Perna, Leonardo Mastropasqua, Vanessa Bosch, Luz Ruriko Oest-Shirai, Maria Aparecida Onuki Haddad, Alez Haruo Higashi, Rodrigo Hideharo Sato, Yulia Pyatova, Monica Daibert-Nido, Samuel N Markowitz "Efficacy and Patients' Satisfaction with the ORCAM MyEye Device Among Visually Impaired People: A Multicenter Study". *J Med Syst*. 2023 Jan 16;47(1):11. doi: 10.1007/s10916- 023-01908-5.
4. Silvestri V, De Rossi F, Piscopo P, Perna F, Mastropasqua L, Turco S, Rizzo S, Mariotti SP, Amore F. The Effect of Varied Microperimetric Biofeedback Training in Central Vision Loss: A Randomized Trial. *Optom Vis Sci*. 2023 Sep 21. doi: 10.1097/OPX.0000000000002073. Epub ahead of print. PMID: 37747894.
5. Bartolomei F, Costanzo E, Parravano M, Hogg RE, Lawrenson JG, Falchini E, Di Simone A, Pastore V, Mastrantuono C, Sato G, Amore F, Biagini I, Ciaffoni GL, Tettamanti M, Virgili G. Use of electronic devices by people attending vision rehabilitation services in Italy: A study based on the device and aids registry (D.A.Re). *Eur J Ophthalmol*. 2023 Sep 7:11206721231200376. doi: 10.1177/11206721231200376. Epub ahead of print. PMID: 37680037
6. Murro V, Banfi S, Testa F, Iarossi G, Falsini B, Sodi A, Signorini S, Iolascon A, Russo R,

Mucciolo DP, Caputo R, Bacci GM, Bargiacchi S, Turco S, Fortini S, Simonelli A multidisciplinary approach to inherited retinal dystrophies from diagnosis to initial care: a narrative review with inputs from clinical practice. *F.Orphanet J Rare Dis.* 2023 Jul 31;18(1):223. doi: 10.1186/s13023-023-02798-z.PMID: 37525225 Free PMC article. Review.

B) Ricerche ultimate in pubblicazione

1. M. Guidobaldi, V.Silvestri; M.Sulfaro, P.Piscopo, S.Turco; F.Perna; L.Mastropasqua, G. Carnovale Scalzo, E. Falchini, L. Pollazzi, G. Giacomelli, G.Virgili, G.M. Villani, M. Markowitz, M. Daibert-Nido, S. Markowitz, F. Amore. “Usability and Adherence of visually impaired to telerehabilitation: a multicentre study” - *European Journal of Ophthalmology*.
2. Giorgia Olivieri, Benedetta Greco, Sara Cairoli, Giulio Catesini, Francesca Romana Lepri, Lorenzo Orazi, Maria Mallardi, Stefania Caviglia, Diego Martinelli, Daniela Ricci, Carlo Dionisi-Vici. Improved biochemical and neurodevelopmental profiles with high-dose hydroxocobalamin therapy in cobalamin C defect - *Journal of Inherited Metabolic Disease*.
3. V Silvestri, P Piscopo, S Turco, F Amore, S Rizzo, MS Mandelcorn, L TaritaNistor. Biofeedback rehabilitation in patients with binocular inhibition due to central vision loss. *Translational Vision Science and Technology*
4. F Amore, V Silvestri, S Turco, S Fortini, A Giudiceandrea, F Cruciani, SP Mariotti, D Antonini, S Rizzo. Vision rehabilitation workforce in Italy: a country-level analysis.*BMC Health Services Research*.
5. Tommaso Salgarello, Andrea Giudicendrea, Grazia Cozzupoli, Martina Cocuzza, Donato Errico, Antonello Fadda, Filippo Amore, Marco Sulfaro, Stanislao Rizzo, and Benedetto Falsini. PERG adaptation reveals specific abnormalities in glaucoma suspect eyes. *IOVS*.