

La Giornata mondiale del 9 ottobre punta su diagnosi e prevenzione del glaucoma

Una visita per salvare la vista

Terza età protagonista della campagna di comunicazione nelle piazze



I controlli oculistici possono evitare il 75% dei casi di cecità. Non si stancano di ripetere lo gli organizzatori della Giornata mondiale della vista che quest'anno si terrà il 9 ottobre, con iniziative in tutto il Paese. Così come non si stancano di ripetere che la prevenzione resta l'arma più efficace contro l'aggravamento delle patologie oculari.

Nel mondo le persone affette da cecità sono 47 milioni a cui vanno aggiunti i 334 milioni di disabili visivi e i 287 milioni di persone che ci vedono pochissimo a causa di malattie oculari (degenerazione maculare legata all'età, cataratta, glaucoma ecc.) o per gravi vizi refrattivi (per esempio, miopie elevate). Un esercito di persone la cui vita è complicata da barriere architettoniche e, soprattutto nei Paesi in via di sviluppo, da una carenza strutturale di sistemi diagnostici accessibili per larghi strati della popolazione. L'Oms segnala un dato che da solo spiega molto: il 90% delle persone che perdono la vista vivono nei Pvs.

L'importanza della tempestività dei controlli resta il punto nodale su cui combattere le battaglie di oggi e su cui ci si dovrà confrontare negli anni futuri. Per questo, la Iapb Italia Onlus da anni batte il tamburo e richiama politica e società civile

sull'estremo bisogno di una rete di controlli su tutto il territorio. Da ultimo, il 6 ottobre partirà una campagna di sensibilizzazione dal titolo "Apri gli occhi!": uno spettacolo scientifico-educativo itinerante che coinvolgerà 65mila bambini delle scuole elementari di 35 città.

Intanto, il 4 settembre è stata presentata la Carta dei diritti del paziente colpito da malattie della macula, la zona centrale della retina (si veda il testo a fianco). La forma più comune è la Amd, la degenerazione maculare legata all'età, che colpisce soprattutto gli anziani ma oggi può essere curata. Ancora oggi però colpisce nel mondo circa 30 milioni di persone. L'obiettivo della Carta è difendere il diritto a una diagnosi tempestiva e accurata e a cure efficaci. A redigerla sono in prima persona le due associazioni di difesa della salute visiva a livello mondiale, l'Amd Alliance international e la Iapb, l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità. A sottoscriverla, molte associazioni di pazienti, tra cui per il nostro Paese Amd Onlus.

pagina a cura di
Barbara Gobbi
Lucilla Vazza

IL TESTO DEL DOCUMENTO

Una Carta dei diritti per chi soffre di maculopatia

Ogni giorno nel mondo a migliaia di persone viene diagnosticato un problema alla macula (zona centrale della retina) e il numero dei nuovi casi sta drammaticamente aumentando. Questo fenomeno deve essere preso in considerazione dal Sistema sanitario nazionale attraverso specifici programmi di intervento.

Coloro che sono affetti dalla malattia hanno il diritto di essere informati e di partecipare attivamente a tutte le decisioni che riguardano la loro condizione. Questa carta dei diritti, scritta dai pazienti per i pazienti, è una guida (road map) per affrontarla quotidianamente.

I punti chiave della carta dei diritti sono:

1. conoscenza della malattia, prevenzione e cura;
2. diagnosi precoce;
3. accesso ai trattamenti;
4. assistenza e sostegno della persona nella sua interezza.

1. Conoscenza della malattia, prevenzione e cura

Le persone hanno diritto a:

- maggiori risorse statali a livello di ricerca scientifica delle cause e delle terapie
- campagne di informazione per ridurre i fattori di rischio della malattia
- misure concrete d'intervento per ridurre l'incidenza della maculopatia.

2. Diagnosi

Le persone hanno diritto a:

- una diagnosi tempestiva e accurata da parte di specialisti qualificati;
- essere trattati con dignità e rispetto. Ciò significa ricevere, al momento della diagnosi, informazioni complete e dettagliate sulla malattia,

su eventuali necessità di cambiamenti del proprio stile di vita e sui servizi di riabilitazione visiva disponibili;

- ottenere risposte tempestive, chiare e utili;
- condividere con familiari e persone di fiducia gli incontri col medico.

3. Accesso ai trattamenti

La persona affetta da maculopatia ha diritto a ricevere:

- cure tempestive con i migliori trattamenti comprovati
- un consenso informato sui trattamenti, che deve assicurare una corretta informazione sulle possibili opzioni terapeutiche, su potenziali rischi, benefici ed effetti collaterali.

4. Assistenza

Le persone hanno diritto a

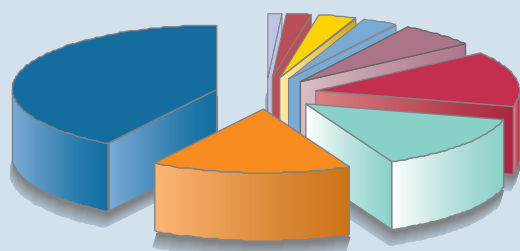
- uno standard ottimale di assistenza.

Oltre alle informazioni ricevute al momento della diagnosi, le persone devono ottenere informazioni su:

- l'evoluzione delle cure;
- i fattori di rischio della maculopatia;
- le strategie di gestione dei rischi;
- la necessità di esami periodici;
- le opzioni terapeutiche per la cura della malattia;
- l'accesso ai servizi per gli ipovedenti e alla riabilitazione visiva;
- l'accesso ai servizi di supporto psicologico, sociale e professionale.

Tutti i pazienti devono poter usufruire dei diritti elencati in questa carta, indipendentemente da età, sesso, stato civile, razza, religione, orientamento sessuale, grado d'istruzione e situazione economica.

Cause di cecità nei Paesi ad alto reddito



- Tracoma (1%)
- Non correz. (2%)
- Op. cornea (3%)
- M. infanzia (3%)
- Altre (6%)
- Cataratta (14%)
- Ret. diabet. (14%)
- Glaucoma (16%)
- Amd (41%)

Fonte: Oms, 2007

Popolazione che si dichiara cieca (in migliaia)

Regione	Cecità		
	No	Si	Totale
Piemonte	4.259	26	4.286
Valle d'Aosta	121	1	122
Lombardia	9.275	45	9.320
Trentino Alto Adige	959	5	963
Veneto	4.619	31	4.650
Friuli Venezia Giulia	1.181	9	1.190
Liguria	1.567	11	1.578
Emilia-Romagna	4.094	23	4.117
Toscana	3.546	26	3.572
Umbria	843	10	852
Marche	1.498	11	1.509
Lazio	5.191	32	5.223
Abruzzo	1.280	12	1.292
Molise	319	2	320
Campania	5.743	25	5.769
Puglia	4.027	25	4.052
Basilicata	588	6	594
Calabria	1.982	17	1.999
Sicilia	4.959	30	4.990
Sardegna	1.626	14	1.641
Italia	57.677	362	58.038

Fonte: Istat - Indagine Multiscopo sulle Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari. Anno 2004-2005

Affetti da cecità per età di insorgenza

Età	Maschi	Femmine	Maschi e femmine
0-1 anno	6,8	3,3	4,8
2-14 anni	13,8	9,6	11,4
15-44 anni	23,6	17,5	20,1
45-64 anni	22,2	23,9	23,1
65-74 anni	11,3	18,9	15,7
75 anni e più	22,3	26,8	24,9
Totale	100,0	100,0	100,0

PARLA IL PRESIDENTE IAPB

«In Italia serve un vasto progetto sociale e culturale»

DI GIUSEPPE CASTRONOVO *

Perdere la vista è un dramma evitabile nella maggior parte dei casi. L'importante è sottoporsi regolarmente a controlli medico-oculistici. E proprio sull'importanza della diagnosi si celebrerà il 9 ottobre la Giornata mondiale della vista, promossa dall'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità assieme all'Oms e all'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti.

Secondo l'Oms almeno il 75% dei casi di cecità è evitabile: il rischio di subire danni oculari riguarda tutti, ma in special modo i Paesi in via di sviluppo. Quest'anno la Giornata mondiale è focalizzata sulla prevenzione delle malattie oculari che colpiscono la terza età. Inoltre, sarà riservata una particolare attenzione al glaucoma, che può colpire a qualsiasi età soprattutto a partire dai 40 anni e che rappresenta la seconda causa di cecità dopo la cataratta, colpendo 67 milioni di persone. Dal 9 all'11 ottobre saranno allestiti gazebo in 36 piazze italiane, dove sarà possibile sottoporsi a controlli gratuiti della pressione degli occhi.

L'allungamento della vita comporta ovviamente l'insorgenza di una serie di malattie, comprese quelle alla vista. Un esempio è la degenerazione maculare (Amd) che colpisce il centro della retina di circa 30 milioni di persone nel mondo. Solo col prezioso aiuto della collettività e dei controlli è possibile migliorare la qualità della vita e non rischiare la perdita della vista. Un danno non soltanto alla persona ammalata, ma anche alla collettività.

La cecità comporta oneri senz'altro maggiori per le finanze statali rispetto al-

l'ipovisione. Un cieco costa alla spesa pubblica circa 30mila euro l'anno, mentre l'ipovedente richiede la metà delle risorse tra pensione, indennità d'accompagnamento e ausili visivi. Ciò significa che investire di più sulla prevenzione e sulla diagnosi precoce è importante non solo da un punto di vista umano e sociale, ma anche sul piano strettamente economico.

Nel nostro Paese la cultura della prevenzione è tuttavia ancora carente: troppo spesso la vista viene trascurata anche quando si soffre di gravi patologie. Di questo occorre informare costantemente i cittadini.

Per questo la sezione italiana della Iapb già da molti anni porta avanti diverse campagne sul territorio, che sovente prevedono check-up oculistici gratuiti. La prima legge che ha introdotto in Italia il concetto di prevenzione della cecità è la n. 284 del 28 agosto 1997, che ha istituito i centri di riabilitazione visiva.

Questa normativa per noi va considerata sempre valida e di effettiva valenza medico-sociale: aiutare i disabili visivi è un dovere morale. Il nostro impegno come associazione è importante, ma da solo non è sufficiente. Nel nostro Paese occorre lanciare un vasto progetto sociale e culturale, oltre che medico-scientifico, affinché la prevenzione delle diverse patologie oculari diventi prassi quotidiana per

metterci al passo con Paesi europei più avanzati (come Svezia, Norvegia e Francia).

Bisogna considerare che l'invecchiamento della popolazione occidentale è, assieme all'incremento demografico, uno dei problemi principali che l'umanità si trova ad affrontare. Oggi sulla Terra - secondo l'Istituto demografico ufficiale statunitense - ci sono oltre 6,7 miliardi di persone e la popolazione continua a crescere a ritmi notevoli. Il numero dei ciechi è di 47 milioni e circa 150 milioni sono gli ipovedenti (esclusi coloro che hanno gravi vizi refrattivi che possono essere corretti); senza interventi rapidi ed efficaci queste cifre nel 2020 raddoppieranno. In Italia ci sono, secondo l'Istat, 362mila non vedenti; inoltre sono oltre un milione le persone con un visus molto ridotto. Coloro che percepiscono pensione e indennità di accompagnamento sono circa 119mila.

Il nostro è un appello a tutti i cittadini e alle istituzioni affinché condividano appieno questa battaglia per la salute e per il futuro dell'Italia. Un primo passo per la prevenzione sarà quello di andare in una delle piazze dove si svolgeranno i controlli oculistici. Inseguiamo un grande faro di speranza, che un giorno sulla Terra tutti possano tutelare efficacemente la loro salute visiva.

* Presidente Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità Italia Onlus

**Check gratuiti
in trentasei città**