4-2015 Ottobre - Dicembre

Anno XXXVIII - Reg. Trib. Roma N. 16799 - R.O.C. n. 584 - Poste Italiane Spa - spedizione in a.p. D.L.353/03 (conv. in L.27/02/2004 n. 46), art.1, comma 1, AUT. C/RM/196/2007 - ISSN: 2038-3193

Oftalmologia Sociale

Rivista di Sanità Pubblica

Al Quirinale con gli ipovedenti e i ciechi

Consensus Conference sulla riabilitazione visiva

Sguardi da Nobel

IAPB ITALIA ONLUS

PER AMORE DELLA VISTA

Inaugurazione della Consensus Conference sulla riabilitazione visiva (Senato, Palazzo Giustiniani, Sala Zuccari, 9 dicembre 2015)

SOMMARIO

L'EDITORIALE

5 - Criticità in oftalmologia 5
di Filippo Cruciani

PARLIAMO DI

8 - Tutti i bambini del Presidente 8
di Micaela Ariani
- Per un consenso mondiale sulla riabilitazione visiva 13
- Sguardi da Nobel 26
di Caterina Colica

L'INTERVISTA

21 - La signora di Fukushima 21
di Glauco Galante

GALLERIA FOTOGRAFICA

24 - Consensus Conference sulla riabilitazione visiva 24
(Roma, 9-12 dicembre 2015)

L'INTERVENTO

30 - Disabilità e solidarietà 30
del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella

NEWS DAL MONDO

34 *di Glauco Galante*
- AMD, primo paziente inglese trattato con staminali 34
- Dieta sana, la prima 'medicina' naturale 34
- Lenti a contatto colorate sotto osservazione 36
- Trapianto di coni contro la degenerazione maculare 36
- Se il mondo pesa troppo 37
- Glaucoma *sine tensione* sotto osservazione 47

NEWS DALL'ITALIA

38 *di Alessandro Algenta*
- Ticket, +26% in sei anni 38
- 'Vedere' con lo smartphone 39
- Visite oculistiche nel pubblico, oltre due mesi l'attesa media 39
- Prevenzione troppo magra 41
- Quel resto che dà energia - Presentazione del rapporto Censis *di Micaela Ariani* 41
- Responsabilità dei medici, verso una nuova legge 42
- SOI, appuntamento annuale a Roma 43
- Se io lo SOI - Intervista al Presidente della Società Oftalmologica Italiana Matteo Piovella 44
- Una visita che "allunga" la vista 46
- L'Europa premia Trento 47
- Orizzonte check-up 47
- Verso la settimana mondiale del glaucoma 50

Oftalmologia Sociale

Rivista di Sanità Pubblica
Anno XXXVIII - n. 4-2015

Direttore
avv. Giuseppe CASTRONOVO

Condirettori
prof. Corrado BALACCO GABRIELI
dott. Carlo Maria VILLANI

Caporedattore
prof. Filippo CRUCIANI

Vicecaporedattore
dott. Glauco GALANTE
g.galante@iapb.it

Comitato di Redazione
dott. Michele CORCIO
prof. Leonardo MASTROPASQUA
rag. Angelo MOMBELLI
dott. Matteo PIOVELLA
prof. Alfredo REIBALDI
prof. Enzo TIOLI

Comitato Scientifico Nazionale
Presidente
prof. Emilio BALESTRAZZI
Già Direttore della struttura Complessa
di Oculistica del "Policlinico A. Gemelli"-Roma

Vicepresidente
prof. Corrado BALACCO GABRIELI
Già Direttore dell'Istituto di Scienze Oftalmologiche dell'Università
degli Studi di Roma "Sapienza" Policlinico Umberto I

Componenti
prof. Massimo BUSIN
Responsabile del Reparto Oculistico Casa di Cura "Villa Serena" di Forlì

prof. Bruno LUMBROSO
Già Primario Ospedale Oftalmico di Roma

prof. Marco NARDI
Direttore della Clinica Oculistica dell'Università
degli Studi di Pisa

Presidente Onorario
prof. Rosario BRANCATO
Già Direttore della Scuola di Specializzazione in Scienze Oftalmiche
dell'Ospedale San Raffaele di Milano

Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità - Sezione italiana onlus (IAPB Italia)
Via U. Biancamano, 25 - 00185 Roma - Tel. 06.36.00.49.29 - Fax 06.36.08.68.80
Sito internet: www.iapb.it - e-mail: sezione.italiana@iapb.it

Abbonamenti
Contributo Ordinario: €16,00 annui; Sostenitore €26,00 annui; Benemerito €52,00 annui
Contributo Volontario per l'attività promozionale da versare sul c.c.p. 24059008 - Via U. Biancamano, 25 - 00185 Roma,
intestato a: Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità.
Registrazione della testata: Tribunale di Roma N. 16799 - Spedizione in abbonamento postale D.L.353/03 (conv.in L.27/02/2004 n°46)
art.1, comma 1, AUT.C/RM/196/2007 - Chiuso in Redazione il 21 Dicembre 2015 - Stampa EUROLIT S.r.l - Via Bitetto, 39 - 00133 Roma
Titolare del trattamento dei dati è la Sezione italiana dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità

Criticità in oftalmologia

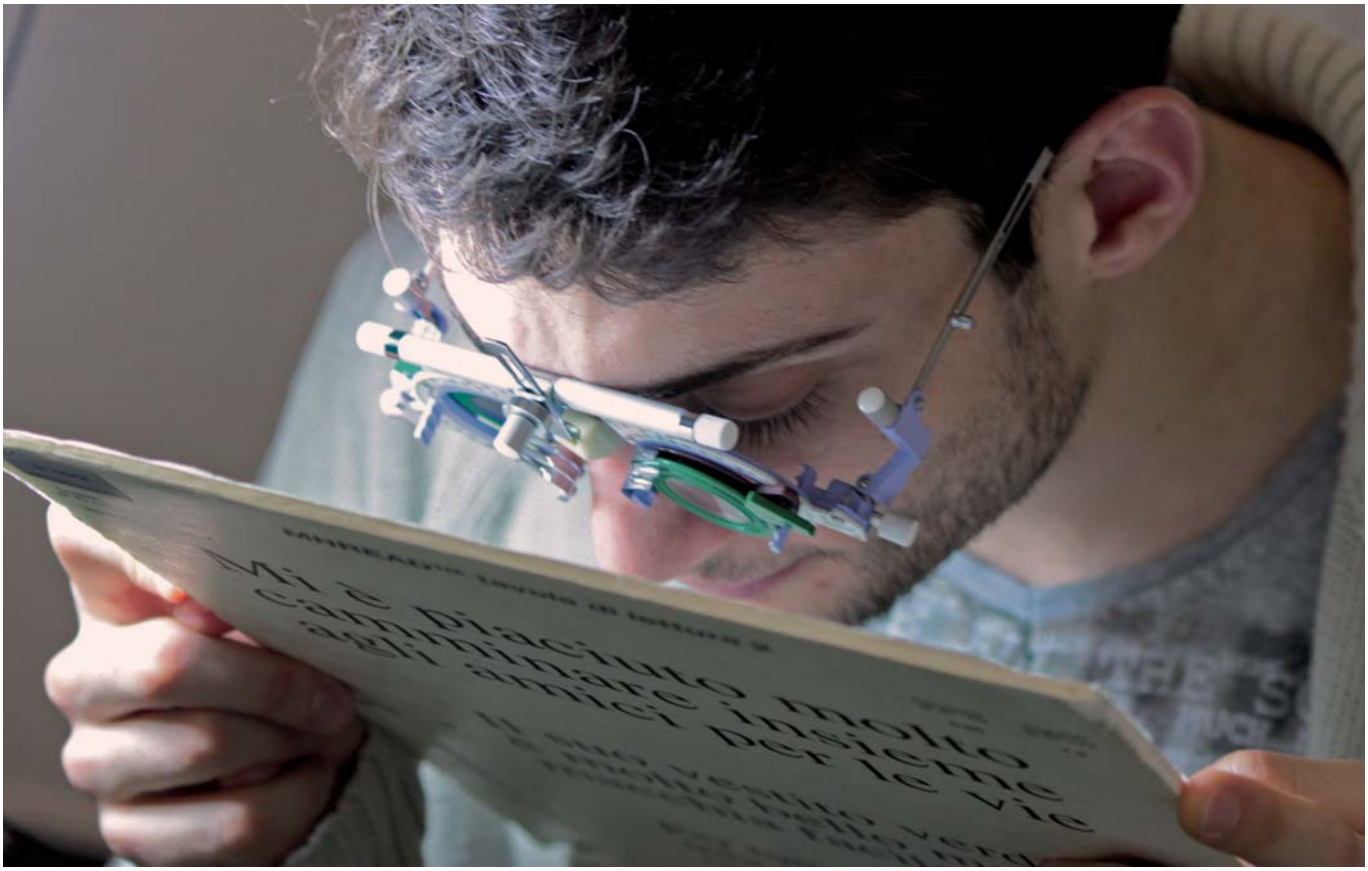
La sanità pubblica vive una fase di difficoltà, nonostante quella italiana sia considerata una delle migliori al mondo

Filippo Cruciani
Università Sapienza - Dipartimento Organi di Senso - Policlinico Umberto I, Roma

Per la sanità pubblica stiamo vivendo un momento di grande difficoltà. I nostri servizi sanitari, considerati tra i migliori al mondo, sono alle prese con tante criticità, che non sembrano sempre superabili.

La nostra Costituzione[1] sancisce che la salute è un diritto fondamentale per ciascun individuo e la Repubblica ne deve garantire la tutela. Che cosa si debba intendere per salute lo stabilisce l'Organizzazione Mondiale della Sanità, definendola – intendendola con un'accezione ampia – come uno "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale". La stessa OMS ha anche recentemente indicato, come parole d'ordine, la necessità di perseguire "eccellenza e equità" nei singoli sistemi sanitari nazionali.

- Eccellenza nella qualità, che lo sviluppo tecnologico e la ricerca farmacologica portano a li-



Riabilitazione visiva

[1] all'art. 32 essa recita: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana", *ndr*

velli sempre più alti, a un ritmo impressionante ma a costi elevatissimi;
- "equità" nel senso che devono essere raggiunti tutti dai trattamenti e dalle cure, senza escludere alcuno.

Ai progressi continui della medicina si sta registrando però, di pari passo, un aumento costante delle richieste di prestazioni sanitarie. Il problema diventa pertanto economico: in un siffatto contesto c'è possibilità di copertura sempre e comunque, anche in considerazione dell'attuale crisi? Ormai si ha la sensazione che la coperta disponibile, pur tirandola da ogni parte, non riesca più a coprire quanto si vorrebbe e rischia di lacerarsi. L'oftalmologia vive pesantemente questa situazione. Nel corso degli ultimi decenni, infatti, è stato registrato un aumento delle malattie degenerative, specialmente quelle legate all'invecchiamento.

Secondo dati Oms i disabili visivi nel mondo sono 285 milioni, tra i quali gli ipovedenti sono 246 milioni. Riabilitare un ipovedente è un obbligo che devono assumersi i sistemi sanitari: l'OMS lo colloca tra le priorità da perseguire in campo sanitario.

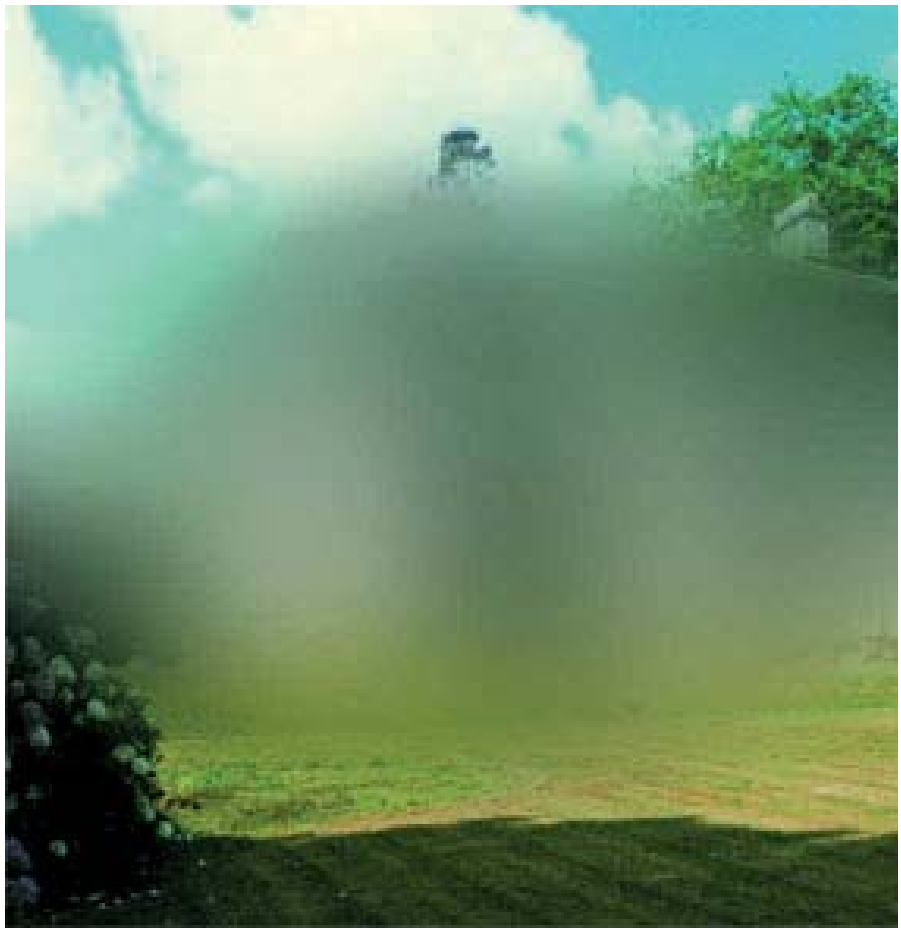
Dal 1997 l'Italia ha la Legge 284[2], che istituisce i Centri di riabilitazione visiva e delega alle Regioni la loro programmazione in ambito territoriale. Però, a distanza di circa 20 anni, solo alcune di esse hanno attuato quanto previsto dalla normativa e tutte hanno avuto ed hanno difficoltà a reperire i finanziamenti necessari. I pochi soldi messi a disposizione della 284 – peraltro fortemente ridotti dai recenti tagli della spesa pubblica – sono soltanto briciole che non hanno risolto i tanti problemi. Anzi, in molti casi sono stati un pretesto per gli amministratori locali per non inserire la riabilitazione visiva nel budget sanitario regionale. In qualche caso addirittura sono stati dirottati verso altri capitoli di spesa a coprire buchi di bilancio.

La IAPB Italia onlus si è molto impegnata per trovare altre fonti di finanziamento. Ha proposto più volte di inserire tra i Livelli essenziali di assistenza (LEA) tra le prestazioni di riabilitazione visiva. Pur essendo stati approvati a livello ministeriale, questi nuovi LEA non sono sinora diventati operativi a causa della mancanza di coperture finanziarie. Nonostante le continue rassicurazioni da parte degli organi competenti, al momento in cui scriviamo si resta ancora in attesa del loro possibile utilizzo. Però, anche con la loro attuazione, i numerosi problemi della riabilitazione visiva non saranno risolti.

Il Decreto Ministeriale attuativo della 284 stabilisce, infatti, per ogni Centro riabilitativo la presenza di varie figure professionali, la disponibilità di un lungo elenco di strumenti più o meno sofisticati e un impianto logistico complesso. Inoltre i protocolli riabilitativi sperimentati al Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti (Centro di collaborazione Oms per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva) – prevedono la presa in carico dell'ipovedente come persona, con tutte le sue difficoltà psicologiche e sociali, in quanto la disabilità non resta confinata alla funzionalità visiva, ma cattura l'individuo nella sua globalità psico-fisica. In altre parole, con l'inizio di un percorso riabilitativo non solo si deve mettere in atto una serie di interventi finalizzati a diminuire la disabilità attraverso il recupero della menomazione e l'ottimizzazione delle abilità residue, ma si deve anche migliorare la qualità della vita attraverso il recupero sia del miglior livello fisico e funzionale, sia dell'aspetto cognitivo e psicologico, con il ripristino delle relazioni sociali nell'ambito dei bisogni e delle aspirazioni dell'individuo e della sua famiglia. Ne deriva che il percorso riabilitativo non possa essere gestito e finanziato con i soli rimborsi – peraltro minimi – di prestazioni ambulatoriali, ma presupponga investimenti adeguati e sicuri.

Tuttavia le criticità della sanità oftalmologica non si limitano solo alla disabilità visiva, ma investono il campo più strettamente clinico, diagnostico e terapeutico. Ci sono malattie oculari che stanno presentando una sempre più alta prevalenza ed incidenza, tanto da divenire un fenomeno so-

[2] si tratta di una delle prime nazioni al mondo ad avere introdotto questo tipo di norma



Visione di malato di AMD (simulazione)

ciale. Tale fenomeno è determinato soprattutto dal progressivo invecchiamento delle popolazione dei Paesi industrializzati, un *trend* che inizia a interessare anche in quelli in via di sviluppo. Allo stato attuale, infatti, stanno cambiando le cause di malattie con la riduzione delle patologie infettive e della cecità infantile (pur conservando questa ultima i connotati di drammaticità). Aumentano, invece, le malattie degenerative, specie quelle legate all'età. Ricordiamo in particolare:

- maculopatia degenerativa;
- cataratta;
- retinopatia diabetica;
- glaucoma;
- vasculopatie retiniche e otticopatie.

Si pensi soltanto alla degenerazione maculare legata all'età, malattia di scarso rilievo epidemiologico sino a trenta anni fa, che oggi colpisce oltre il 20 % dei soggetti con più di 75 anni. Non solo. Il glaucoma, riconosciuta malattia sociale sin dagli anni '60, è ancora oggi tra le cause maggiori di cecità e di ipovisione. Anche la retinopatia diabetica – la complicanza più frequente del diabete – se non diagnosticata precocemente e non trattata determina disabilità visiva, specialmente in soggetti in età lavorativa.

Oggi la ricerca farmacologica mette a disposizione dell'oftalmologo farmaci di nuova formulazione che possono essere iniettati all'interno del bulbo oculare, direttamente nel vitreo: sono i cosiddetti anti-VEGF. Si sono rivelati efficaci nella degenerazione maculare legata all'età (forma essudativa), nella retinopatia diabetica, nell'occlusione venose retiniche, anche se più che una guarigione piena possono garantire una non progressione della malattia e, alcune volte, un certo miglioramento. La criticità sta nel costo elevato sia del farmaco sia del protocollo previsto, anche perché non si tratta di un'unica, ma di una serie di iniezioni.

Infine non si possono non ricordare le criticità legate all'intervento della cataratta, oggi l'operazione chirurgica più eseguita al mondo. Si afferma da più parti che ormai si è entrati nell'era rifrattiva per questo intervento, nel senso che viene non solo eseguito quando c'è una significativa e invalidante riduzione visiva, ma anche all'iniziale comparsa di opacità del cristallino, con finalità di eliminazione di importanti vizi di rifrazione. In Italia ormai si eseguono più di mezzo milione di interventi all'anno. I costi sono elevati e lievitano sempre più con i progressi tecnologici che propongono soluzioni di maggiore qualità. A questo punto sorge spontaneo il quesito: come poter rispettare la parola d'ordine dell'OMS (*excellence et équité*)?

Tutti i bambini del Presidente

Passeggiata con gli ipovedenti attraverso i giardini del Quirinale in occasione della Giornata mondiale della vista

Micaela Ariani

Percorso per ipovedenti nei giardini del Capo dello Stato, Roma, 8 ottobre 2015 (Foto cortesia del Quirinale)

È una giornata di sole di un'ottobrata romana: dei bambini camminano, tra tanti dischi rossi, nei giardini di uno storico palazzo al centro di Roma. È l'8 ottobre 2015 (Giornata mondiale della vista) e questi bambini sono i piccoli pazienti ipovedenti del Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva della IAPB Italia onlus. I dischi rossi sono una segnaletica in *pvc*[1] per disabilità visive e i giardini sono quelli monumentali del Palazzo del Quirinale.

"Il mio compagno di banco voleva venire, ma io gli ho detto che oggi a casa del Presidente ci vanno solo i bambini con gli occhiali", racconta con orgoglio Fabio[2], otto anni, che ha perso la vista da un occhio per una retinopatia congenita. "Gli ortottisti della IAPB, con esercizi e sussidi, aiutano mio figlio a mantenere il residuo visivo dell'altro occhio nonostante il nistagmo. E così Fabio può fare una vita quasi normale. Li avessi conosciuti prima!",

[1] Cloruro di vinile, un comune materiale plastico, *ndr*
[2] I nomi sono di fantasia, a tutela della privacy dei minori, *ndr*

I dischi rossi sono utili agli ipovedenti per contrassegnare i percorsi esterni (Immagine Quirinale)

dice Anna. Già dalle prime ore del mattino 300 dischi rossi, 25 centimetri di diametro, fissati su ambo i lati dei curatissimi vialetti, segnano un suggestivo percorso che dall'ingresso principale guida alla scoperta degli storici giardini, disegnati secondo il modello rinascimentale "all'italiana". Affacciandosi alle imponenti vetrate del Palazzo qualcuno osserva l'insolito allestimento: "è il per-

I più giovani del gruppo in visita ai giardini del Presidente della Repubblica (Foto cortesia del Quirinale)

La prevenzione non si perde di vista

L'8 ottobre iniziative in 74 città per la Giornata mondiale della vista, con Conferenza presso il Senato e una visita ai giardini del Quirinale

L'avv. Giuseppe Castronovo (Presidente della IAPB Italia onlus) con Francesca Fialdini (Uno Mattina, Rai Uno), moderatrice del convegno presso il Senato

La Giornata mondiale della vista è entrata in Senato e nei giardini del Quirinale. Nel 2015 si è celebrata l'8 ottobre: in 74 città ci sono stati gazebo informativi in piazza e in una ventina di esse si sono svolti check-up oculistici gratuiti (principalmente a bordo di Unità mobili oftalmiche). Sono state, inoltre, organizzate conferenze informative sulle principali malattie oculari che colpiscono gli adulti: in Italia è stato questo il tema portante assieme alla riabilitazione visiva.

La Giornata mondiale della vista si celebra ogni anno il secondo giovedì di ottobre con l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus e l'Organizzazione mondiale della sanità (Oms), sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica.

Nella mattinata di giovedì 8 ottobre si è svolta una conferenza presso la Sala Zuccari del Senato (Palazzo Giustiniani). "L'allungamento della vita – ha spiegato l'avv. Giuseppe Castronovo, Presidente della IAPB Italia onlus – sta creando dei problemi gravissimi alla vista. Solo in Italia abbiamo 15 milioni di miopi. La stessa degenerazione maculare colpisce milioni di persone nel mondo" (causando cecità e ipovisione centrali). "Tutelare la vista – ha puntualizzato l'avv. Castronovo – non significa solo migliorare la qualità della vita dei bambini, degli adulti, degli anziani, ma significa anche fare risparmiare lo Stato. La prevenzione, in generale, migliora la vita delle persone". Dunque essa è sempre essenziale per la salute pubblica. "Come Dicastero della salute – ha scritto il Ministro Beatrice Lorenzin in un messaggio indirizzato alla IAPB Italia onlus –, abbiamo dato piena e fattiva 'riprova' di questa convinzione inserendo nel Piano nazionale di prevenzione 2014-2018 un paragrafo relativo all'ipovisione e alla cecità".

Nel pomeriggio il Quirinale ha consentito, per l'occasione, una visita riservata dei propri splendidi giardini con un gruppo di persone ipovedenti, bambini compresi, che hanno potuto muoversi senza barriere lungo un percorso contrassegnato da 300 dischi rossi.

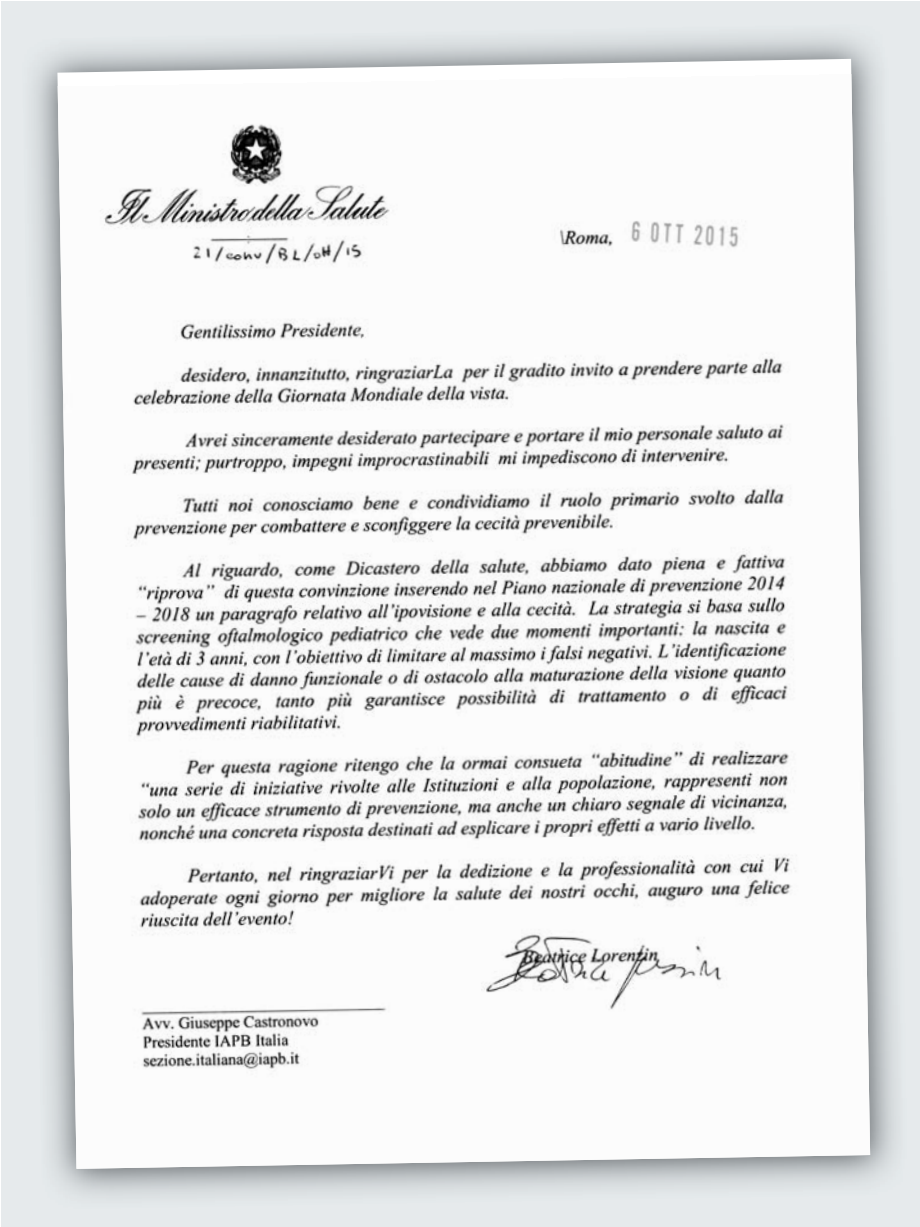
Nelle città coinvolte sono stati distribuiti, all'interno dei gazebo, degli opuscoli e un simulatore delle quattro principali malattie oculari in età adulta: glaucoma, retinopatia diabetica, cataratta e degenerazione maculare legata all'età. Contemporaneamente dal Nord al Sud Italia si sono tenuti i controlli oculistici gratuiti in piazza e in alcune strutture ospedaliere (in collaborazione con l'Uici). Dunque la vista... val bene una visita! *(a.a.)*

corso realizzato dalla Agenzia Internazionale per la Prevenzione della cecità per facilitare la visita di un gruppo di ipovedenti in occasione della Giornata mondiale della vista", spiegano dal Cerimoniale.

Alle 14 e trenta i bambini del Polo nazionale dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus e le loro famiglie varcano la soglia del Palazzo Presidenziale, attesi – come fossero delle autorità – dai Corazzieri e dalle telecamere di RAI Quirinale. Un turista giapponese incuriosito scatta loro decine di foto assieme ai numerosi fotografi presenti.

Ad accogliere il gruppo il Direttore dell'ufficio Tenute e Giardini Luigi Delli Paoli, la dott.ssa Franca Crucianelli, la dott.ssa Paola di Nardo e l'ingegnere Mario Piacentini.

Avvolti da una gentilezza che fa sentire tutti a casa, comincia la visita della zona occidentale dei giardini del Quirinale, che si estendono per circa 4 ettari alla sommità dell'omonimo Colle che – con i suoi 400 metri – supera in altezza Aventino, Celio, Esquilino, Palatino, Viminale e Campidoglio.



Il Ministro della Salute

21/conv/BL/oH/15

Roma, 6 OTT 2015

Gentilissimo Presidente,

desidero, innanzitutto, ringraziarLa per il gradito invito a prendere parte alla celebrazione della Giornata Mondiale della vista.

Avrei sinceramente desiderato partecipare e portare il mio personale saluto ai presenti; purtroppo, impegni improcrastinabili mi impediscono di intervenire.

Tutti noi conosciamo bene e condividiamo il ruolo primario svolto dalla prevenzione per combattere e sconfiggere la cecità prevenibile.

Al riguardo, come Dicastero della salute, abbiamo dato piena e fattiva "riprova" di questa convinzione inserendo nel Piano nazionale di prevenzione 2014 – 2018 un paragrafo relativo all'ipovisione e alla cecità. La strategia si basa sullo screening oftalmologico pediatrico che vede due momenti importanti: la nascita e l'età di 3 anni, con l'obiettivo di limitare al massimo i falsi negativi. L'identificazione delle cause di danno funzionale o di ostacolo alla maturazione della visione quanto più è precoce, tanto più garantisce possibilità di trattamento o di efficaci provvedimenti riabilitativi.

Per questa ragione ritengo che la ormai consueta "abitudine" di realizzare "una serie di iniziative rivolte alle Istituzioni e alla popolazione, rappresenti non solo un efficace strumento di prevenzione, ma anche un chiaro segnale di vicinanza, nonché una concreta risposta destinati ad esplicare i propri effetti a vario livello.

Pertanto, nel ringraziarVi per la dedizione e la professionalità con cui Vi adoperate ogni giorno per migliore la salute dei nostri occhi, auguro una felice riuscita dell'evento!

Beatrice Lorenzin

Avv. Giuseppe Castronovo
Presidente IAPB Italia
sezione.italiana@iapb.it

I dischi rossi indicano chiaramente il percorso tra i viali geometrici, le piante secolari e le alte siepi di questo luogo di meraviglia. E così, senza timore di perdersi e senza soggezione, i bambini scoprono la fontana di Caserta, così chiamata perché il gruppo scultoreo settecentesco (che rappresenta delle bagnanti), posto al centro del bacino circolare, proviene dalla celebre Reggia della città campana. Furono re Umberto I e la moglie Regina Margherita a desiderarne l'installazione, ad opera dello scultore Giulio Monteverde.

Monica e Ludovica, graziosissime sorelline dal carattere gioioso, proteggono i loro delicati occhi con filtri da sole. Sono albine[3]. Siedono sul bordo della vasca e, meravigliate, chiedono se l'acqua sia così azzurra perché il giardiniere la colora. "È acqua pura di fonte che riflette l'azzurro del cielo", spiega Piacentini. Il gioco tra le sorelline continua e, quando uno schizzo bagna gli occhiali di Monica, lei, senza levarli, si asciuga le lenti con la manica del gol-

[3] L'albinismo è un'anomalia genetica che può causare, nei casi più gravi, la ipo-pigmentazione della retina, dell'iride e della coroide.

Visita guidata nei giardini del Presidente della Repubblica (Foto cortesia del Quirinale)

fino. "Quando c'è il sole indossano sempre dei filtri protettivi… La luce farebbe loro così male. Ormai non c'è più bisogno di dirglielo", spiega la madre, ricordando gli anni in cui le piccole non sopportavano neanche la montatura di silicone.

Nell'aria si avverte il tenue profumo delle rose. "Sono specie molto pregiate che si trovano solo qui", dice la dottoressa Crucianelli. E pensare che, alla fine del 1600, Papa Innocenzo XII Pignatelli – noto per il suo rigore e per i suoi slanci caritativi – fece estirpare molti fiori per sostituirli con ortaggi, che ogni giorno venivano raccolti e portati in dono agli ospizi romani.

I dischi continuano ad indicare il percorso tra viali che si incrociano in modo ordinato, secondo un impianto geometrico. È la parte nuova dei giardini. Al centro la Meridiana a quattro facce concave scolpita dal giovane Francesco Castelli, poi divenuto celebre come "il Borromini".

Il pontificato di Papa Gregorio V, nel 1621, durò solo due anni; eppure è a lui che si deve la realizzazione della fontana più sorprendente dei giardini del Quirinale detta "La Rustica". Lo stemma papale è al centro del mosaico pavimentale, le cui tessere nascondono degli ugelli che, se attivati, creano una gabbia di schizzi che imprigiona i visitatori all'interno. Increduli e sorpresi di essere restati asciutti circondati da alti zampilli d'acqua, i bambini ilari vorrebbero partisse nuovamente il meccanismo della fontana; ma la visita continua.

Dopo tante meraviglie ecco il piazzale Belvedere, che funziona anche da eliporto. Da qui si ha la sensazione di volare su Roma. "Ho perso una figlia all'età di tre anni. Poi è nato Giulio. I medici ci hanno spiegato che ha una malattia rara e complessa. Ho guardato mia moglie e le ho detto. «Non c'è tempo nemmeno per piangere, dobbiamo darci da fare per aiutarlo e ora eccoci qua»", racconta Mario osservando suo figlio che, incuriosito, domanda da che parte stia San Pietro.

A conclusione della visita una scorciatoia fuori programma: si attraversano le stanze che, dal giardino, conducono all'ingresso principale. E Giorgio, ipovedente dalla nascita, domanda candidamente: "ma non si perde mai Mattarella?". "Che bella Giornata, Presidente Castronovo!".

Per un consenso mondiale

A Roma si è svolta la prima conferenza internazionale OMS per stabilire standard comuni sulla riabilitazione visiva con esperti di molti Paesi e il Polo Nazionale

Trovare un'intesa sugli standard internazionali della riabilitazione visiva. Con questo chiaro obiettivo si sono incontrati a Roma numerosi esperti italiani e stranieri, dal 9 al 12 dicembre 2015, per la **prima conferenza internazionale dell'Organizzazione mondiale della sanità** (Oms) sull'argomento, promossa dal Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti. L'inaugurazione si è tenuta nella mattinata di mercoledì 9 dicembre presso il Senato, nella magnifica cornice storica di Palazzo Giustiniani (Sala Zuccari), per poi proseguire presso un hotel romano fino al sabato seguente.

Inaugurazione della Consensus Conference OMS presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani (Senato)

Dalla retinopatia diabetica al glaucoma, passando per la degenerazione maculare: sono innumerevoli le malattie oculari che possono causare ipovisione, condizione che in Italia colpisce almeno un milione e mezzo di persone. Però esiste la riabilitazione visiva, con cui ci si può allenare a sfruttare al meglio il residuo visivo, possibilmente recuperando socialità, fiducia e autonomia, migliorando complessivamente la qualità della vita.

L'iniziativa per trovare un'intesa mondiale è stata promossa dall'Italia – oggi riferimento in questo campo – perché attualmente ancora non esistono standard riabilitativi internazionali riconosciuti sul piano visivo, che devono tenere conto del diverso livello socio-economico dei Paesi considerati nelle diverse Regioni OMS (Europa, Americhe, Africa, Mediterraneo Orientale, Pacifico Occidentale e Sud-Est Asiatico).

Gli esperti riuniti a Roma hanno avuto, quindi, il compito di trovare un'intesa sulle procedure riabilitative, con standard ottimali per i diversi Sistemi sanitari nazionali. Si consideri che nel mondo ci sono 285 milioni di persone che soffrono di un handicap visivo grave (delle quali 246 milioni sono ipovedenti e 39 milioni cieche), tale da impedire le normali funzioni quotidiane e da ridurre drasticamente la qualità di vita.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità aveva già approntato un Piano d'azione (2014-2019) e, tra gli interventi previsti, c'è appunto quello relativo alla riabilitazione visiva. L'obiettivo del Piano è ridurre, entro il 2019, del 25% la prevalenza dei deficit visivi evitabili. La filosofia di fondo è che chi è affetto da disabilità visiva possa esprimere le proprie potenzialità accedendo anche ai servizi sanitari oftalmologici.

Da sinistra il Prof. Mario Stirpe, l'avv. Giuseppe Castronovo, il dott. Gianni Letta e il dott. Tiziano Melchiorre

Tutti i disabili hanno bisogno di servizi di riabilitazione, ma purtroppo si stima che solo circa il 15% dei casi possano accedervi. Sul piano specifico della riabilitazione visiva nella maggior parte degli Stati meno del 10% degli ipovedenti ha veramente accesso ai percorsi riabilitativi. "Nel 2013 l'Assemblea generale OMS – ha ricordato Silvio Mariotti, responsabile del Programma per la Prevenzione della Cecità dell'OMS – ha approvato una risoluzione per un Piano d'Azione globale relativo al periodo 2014-2019: per la prima volta sono stati definiti i servizi di riabilitazione visiva come facenti parte dell'intero Piano".

Nessuno deve essere lasciato indietro. C'è però la necessità di un migliore quadro di riferimento a livello mondiale: "Dobbiamo – ha spiegato Mariotti – ottenere un consenso su questi servizi di riabilitazione visiva, su cosa queste persone possano aspettarsi, che queste persone possano avere garanzia di una qualità elevata. Fin dal primo giorno alcuni Stati membri hanno accettato di lavorare al nostro fianco, ma è stato il governo italiano che ha più spinto per questo lavoro".

Chi c'era al Senato

Tra i relatori nella Sala Zuccari, nella mattinata del 9 dicembre 2015, ricordiamo:

***Giuseppe Castronovo**, Presidente dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus*

***Mario Stirpe**, Presidente della Commissione nazionale per la prevenzione della cecità*

***Matteo Piovella**, Presidente della Società Oftalmologica Italiana (SOI)*

***Aldo Caporossi**, Direttore della Clinica Oculistica della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli*

***Filippo Amore**, Dirigente Medico del Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva*

***Gianni Letta**, già Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio dei Ministri*

***Mario Barbuto**, Presidente dell'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti*

L'evento è stato moderato da Nicoletta Carbone, giornalista di Radio24-Il Sole24Ore.

Esperti riuniti a Roma dal 9 al 12 dicembre per la Consensus Conference sulla riabilitazione visiva

Fondamentale è il ruolo dei diversi specialisti. "Noi oculisti – ha dichiarato Matteo Piovella, Presidente della Società Oftalmologica Italiana (SOI) – siamo i 'soldati' di questo sogno [l'eliminazione della cecità evitabile, *ndr*]. Noi siamo il mezzo che permette a milioni di persone di dare un valore reale alla vista. Questa è una grandissima responsabilità".

"La riabilitazione – ha sottolineato Mario Stirpe, Presidente della Commissione nazionale per la prevenzione della cecità – deve essere accompagnata da umanità e comprensione verso l'ammalato. Se questo non avviene purtroppo si può sortire un effetto contrario perché la persona anziana cade in depressione"[1]. Dunque non solo oftalmologi, ma anche psicologi, ortottisti, istruttori di orientamento e mobilità... Diverse figure professionali possono collaborare per accompagnare l'ipovedente lungo un percorso riabilitativo multidisciplinare.

Alla ricerca degli standard comuni

Per individuare standard comuni a livello di riabilitazione visiva occorre considerare quattro aspetti principali: cosa (quali servizi riabilitativi), il come (quali dotazioni, compresi ingranditori e altri ausili), il chi (forza lavoro, tra cui gli oculisti) e il dove (luoghi dove vengono effettivamente erogati i servizi riabilitativi). Questo è l'approccio che hanno adottato gli esperti internazionali riuniti a Roma, i quali hanno affrontato molti punti sulla base di questa griglia analitica. I responsabili delle diverse Regioni del mondo OMS hanno spiegato qual è la situazione attuale dei servizi di riabilitazione visiva.

[1] la drastica riduzione delle capacità visive può trasformarsi in un dramma psicologico. In particolare può causare depressione, ma questo rischio può essere sostanzialmente dimezzato grazie una riabilitazione visiva "integrata", che comprenda anche una psicoterapia. A stabilirlo è uno studio americano pubblicato che – finanziato dal *National Eye Institute* – ha coinvolto ipovedenti colpiti da degenerazione maculare legata all'età (Rovner, Barry W. et al., "Low Vision Depression Prevention Trial in Age-Related Macular Degeneration", *Ophthalmology,* November 2014, Volume 121, Issue 11, pp. 2204-2211, doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.ophtha.2014.05.002), *ndr*

Tra le strutture italiane c'è il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti che – fondato e gestito dall'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus – è Centro di collaborazione OMS per la riabilitazione visiva, unico al mondo con tale mandato.

"Era necessario soprattutto avere sei Regioni OMS del mondo tutte insieme per riflettere sui diversi tipi di esigenze, i diversi punti di partenza e poi concordare i punti di arrivo e stabilire degli indicatori per la riabilitazione visiva. Il nostro Paese – ha assicurato Francesco Cicogna, dirigente del Ministero della Salute, a margine dei lavori di sabato 12 dicembre – è messo molto meglio della media; però c'è tanto lavoro da fare anche da noi". Per il Ministero della Salute è intervenuta anche Denise Giacomini, assicurando che la riabilitazione visiva è stata inserita nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)[2].

La maggior parte del dibattito si è comunque svolto tra gli esperti internazionali invitati. "Siamo giunti alla conclusione che bisogna far partire da un livello base quei Paesi dove non esiste nulla, dove magari c'è soltanto un oculista per dieci milioni di persone", ha spiegato Filippo Amore, Dirigente Medico del Polo Nazionale. "I diversi esperti convenuti hanno concordato, in considerazione delle assai differenti situazioni socio- economiche dei diversi Paesi, quali sono le condizioni strumentali e professionali di base necessarie per una efficace riabilitazione visiva. Abbiamo messo la nostra esperienza: l'Italia è un'eccellenza in questo ambito, al servizio dei Paesi che devono cominciare a fare riabilitazione visiva". "Alla fine di questo percorso – ha precisato il dott. Amore – abbiamo redatto un documento che sarà definitivo all'inizio del 2016, che spiega come si deve svolgere la riabilitazione: quali servizi si devono dare, come si devono fornire, da parte di quali figure professionali e a che livello di servizio sanitario (primario, secondario e terziario). Questo dà conto della complessità dell'intervento. Per creare una rete di collaborazione, ogni livello deve prevedere, a se-

[2] non ancora pubblicati al momento in cui scriviamo, *ndr*

L'intervista alla prof.ssa Keeffe

VISIONE MONDIALE

I servizi di riabilitazione visiva devono tenere il passo con l'invecchiamento demografico

Uno sguardo globale sulla riabilitazione visiva, con un'attenzione particolare rivolta alla vasta zona del Pacifico Occidentale di sua stretta competenza. Questa comprende Paesi dell'Asia[3] e dell'Oceania, in tutto 37 Stati dove vivono circa 1,8 miliardi di persone, pari indicativamente a un quarto della popolazione mondiale. Dall'alto della sua decennale esperienza nel campo, di docente di oftalmologia presso l'università di Melbourne (Australia) e di numerose esperienze internazionali (soprattutto in India), Jill Keeffe ci ha illustrato globalmente lo stato dei servizi riabilitativi destinati agli ipovedenti, in occasione della *Consensus Conference* Oms che si è tenuta a Roma dal 9 al 12 dicembre 2015.

Prof.ssa Keeffe, durante il suo intervento alla *Consensus Conference* lei ha proiettato una mappa sullo stato dei servizi di riabilitazione visiva per ipovedenti nel mondo, ma non sembra molto aggiornata…

La mappa risale a circa nove anni fa. È stata una delle mie studentesse – Pei-Chia Chiang – che ha raccolto gran parte dei dati non solo per alcuni Paesi, ma anche a livello globale (circa 193 nazioni). Ciò che mostrava la mappa – che sarà aggiornata prossimamente – è il livello d'accesso ai servizi di riabilitazione visiva che, in alcuni Paesi, non esistono affatto. Nella maggior parte degli Stati [=80%] meno del 10 per cento delle persone ipovedenti potevano accedere ai servizi di riabilitazione visiva, mentre un grup-

[3] tra cui compaiono la Cina, la Mongolia, il Giappone, la Cambogia e il Vietnam

petto di Paesi superava il 50 per cento d'accessi (Canada, Svezia e Nuova Zelanda). Viste le stime, questa ricerca ci ha fornito una base per valutare queste esigenze a livello mondiale.

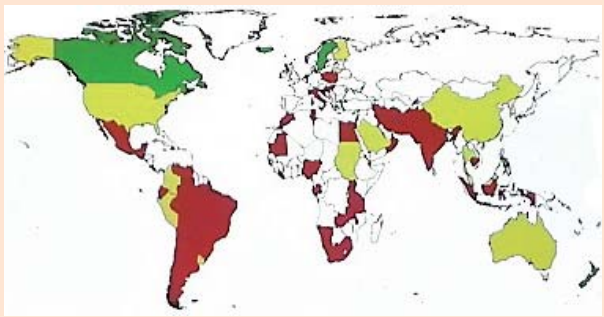
Però per la maggior parte dei Paesi i dati non erano disponibili…

Sì, però sto sviluppando un nuovo *tool* per l'Oms per la valutazione dei servizi riabilitativi [a livello visivo]. Si tratta di un questionario. Ritengo che, quando sarà completato, offrirà un nuovo strumento utile. Sarà disponibile per l'Oms all'inizio del 2016 (prima su carta, poi su tablet). Quindi sarà utile per cercare aggiornamenti relativi ai singoli Paesi.

Ci può anticipare alcune domande contenute nel questionario che sarà utilizzato dall'Oms?

Sì, ad esempio il questionario considera le politiche sanitarie nazionali. Compaiono domande del tipo: "Ci sono politiche sulla riabilitazione? Cosa coprono? Quali informazioni vengono raccolte? Quali risorse umane sono dedicate specificatamente alla riabilitazione visiva? Quali sono le attrezzature in dotazione?". Inoltre, viene considerato l'aspetto dei finanziamenti. I dati sono raccolti grazie a tutte le parti interessate *(stakeholders)* e sono ad uso dei singoli Paesi (Ministeri della Salute e del *Welfare*, organizzazioni non governative, persone cieche e ipovedenti, fornitori di servizi, ecc.).

Quello che però occorrerà è raccogliere nuovi dati per aggiornare la mappa e, dunque, notarne anche i cambiamenti. Come si può immaginare molti Paesi che, nella vecchia mappa, erano in rosso [tra cui l'Italia, *ndr*] non lo saranno più in quella nuova. Credo che potremo avere stime più accurate tanto sui servizi riabilitativi quanto sulle persone colpite da ipovisione. Dunque ci dovrebbero essere progressi a due livelli: raccolta dei dati ed erogazione dei servizi.



Accesso ai servizi di riabilitazione visiva per ipovedenti (Paesi migliori in verde)

Jill Keeffe, oculista, Australia

Quali sono le aree specificatamente caratterizzate dall'assenza o dalla forte carenza di servizi agli ipovedenti? Ad esempio la situazione sembra critica soprattutto in Paesi dell'America Latina, dell'Africa e dell'Asia…

Il nostro studio va oltre i meri numeri e considera anche altri aspetti. Quello che accade nelle zone da lei citate è spesso che c'è un'enorme differenza tra i servizi offerti nelle aree urbane e quelli delle aree rurali [dove i servizi sono spesso inesistenti]. In alcune zone ci potrebbero essere, ad esempio, i servizi pediatrici e non quelli per adulti.

Quale correlazione c'è tra il benessere di un Paese e i servizi riabilitativi offerti?

C'è una correlazione molto stretta. Non è una regola esclusiva, ma certamente conta molto. Ci sono dei lavori che sono stati fatti su questo piano.

Quali sono le zone del mondo più difficili?

Ci sono numerosi Paesi. Due di essi sono l'India e l'Indonesia. Invece la Cina ha fatto degli enormi progressi. Altri Paesi del Sud-Est asiatico – come la Cambogia e la Birmania – hanno grandi problemi.

[4] proprio al diabete sarà dedicata la prossima Giornata mondiale della salute che si celebrerà con l'Oms il 7 aprile 2016, *ndr*

In India la situazione resta particolarmente critica? Eppure sono presenti ottimi professionisti, probabilmente soprattutto a causa dell'aumento demografico…

Ho lavorato in India come consulente presso il *Prasad Institute*[5]. Ci sono però anche altri Centri che stanno facendo uno splendido lavoro; eppure la sfida è davvero enorme, dato l'elevato numero di abitanti. La qualità dei servizi c'è, ma la sfida è: come fare ad avere numeri adeguati? Ci sono diversi livelli di assistenza: non solo quella di alto livello (terzo), ma anche di secondo o di primo livello (ossia di base). In India almeno l'ipovisione fa parte delle politiche inserite in *Vision2020* [vecchio programma voluto dall'OMS e dalla IAPB, *ndr*]. I finanziamenti sono naturalmente un problema. Dati quei numeri enormi, è davvero una questione spinosa.

Ritiene che le nuove tecnologie saranno utili per assistere maggiormente gli ipovedenti?

Certamente lo saranno. Però l'aspetto critico sarà quello di poter garantire [cosa non sempre possibile] tre livelli d'assistenza. Non solo il livello primario [di base], ma anche quello secondario e terziario. L'aspetto critico è avere accesso a tutti e tre questi livelli assistenziali. La maggior parte dei servizi specializzati sono disponibili nelle aree urbane. [In generale] non abbiamo tutta la gamma dei servizi e, soprattutto, non abbiamo una loro adeguata distribuzione.

Qual è la situazione in Australia o in Nuova Zelanda?

La Nuova Zelanda è uno di quei Paesi in cui l'accesso ai servizi di riabilitazione supera il 50 per cento, mentre in Australia viaggiamo attorno al 20 per cento della persone. Teniamo conto che si tratta di un Paese enorme, in cui la distanza tra due città qualunque è spesso immensa.

Cosa pensa delle Unità mobili oftalmiche?

Possono servire. Sono certamente un servizio possibile in molti Paesi. Quello che stiamo cercando di fare è di formare i lavoratori all'assistenza primaria e secondaria laddove già ci siano operatori sanitari. Stiamo cercando di potenziare i servizi già esistenti a livello di riabilitazione, ad esempio nell'assistenza geriatrica (tra gli anziani si registra la maggior parte degli ipovedenti). Come possiamo aggiungere un servizio di riabilitazione visiva laddove ci si prende cura degli anziani? L'Unità mobile va bene, ma una volta che se ne va [non può sopperire all'assenza di servizi].

Si può vivere, grazie all'allungamento della vita, anche 30 o 40 anni come ipovedenti. Dunque i servizi per la riabilitazione visiva non si possono considerare alla stregua di un intervento di cataratta (ossia come una *tantum*): devono essere offerti continuativamente. Però si possono migliorare.

Visto che ha fatto riferimento all'invecchiamento, cosa si può dire del Giappone?

Come aspettativa di vita è il primo Paese al mondo[6]. Certamente il Giappone sta lavorando molto duramente, con un forte sostegno governativo per molti servizi riabilitativi in tutto il Paese. Ci sono ancora nuove sfide. Un discorso interessante a parte è anche quello degli istituti per i bambini (disabili visivi): ancora un numero piccolissimo può accedere a scuole speciali (ancora ve ne sono diverse nel Paese nipponico). Per ora, nella maggior parte dei Paesi, i piccoli ciechi e ipovedenti hanno a disposizione servizi dedicati e servizi integrati nelle scuole ordinarie.

Il trend nell'assistenza degli ipovedenti è positivo anche in Cina?

Sì, lo è. C'è la Federazione nazionale disabili cinese che è molto attiva. Lavora in sinergia con l'assistenza sanitaria e, in particolare, con quella oftalmologica, in modo da sviluppare esattamente quello che ho descritto quando ho parlato di un servizio su tre livelli (disponendo di servizi terziari, ma anche sostenendo quelli secondari e primari). Siamo ancora ai primi passi; però credo che, avendo impostato una politica sanitaria e sostenendo queste attività, si potranno superare i punti più critici [ad esempio riguardo ai servizi destinati agli ipovedenti, *ndr*]. *(g.g.)*

[5] col dott. Gullapalli Nag Rao, fondatore e quindi alla guida dell'Istituto stesso
[6] mentre l'Italia è considerato, secondo molte statistiche, il secondo Paese (indicativamente a pari merito con la Svezia), *ndr*

Silvio Mariotti (Oms) con Mary Lou Jackson (Harvard Medical School)

conda delle possibilità, una raccolta dati, perché finalmente si potrà analizzare, elaborare e capire di che cosa si abbia realmente bisogno. In contemporanea sono stati sviluppati degli indicatori di efficienza e di successo dei servizi riabilitativi, legati al numero di persone che accedono e al loro livello di soddisfazione".

Alquanto soddisfatto il Presidente della IAPB Italia onlus, l'avv. Giuseppe Castronovo: "L'ipovedente, specie se anziano, teme fortissimamente di diventare cieco. Questo timore incide negativamente sul suo stato d'animo, sulle autonomie personali. La riabilitazione è un procedimento multidisciplinare che coinvolge diverse figure terapeutiche riabilitative, che mirano a dare stabilità al residuo visivo, a dare certezza alla persona, permettendole – nelle ore diurne – di svolgere una vita normale, per esempio di passeggiare senza alcun problema. Il lavo-

Colloquio col Prof. Pierre-Yves Robert

SE L'EUROPA FA LA DIFFERENZA

C'è difformità tra i servizi di riabilitazione visiva offerti a seconda dei Paesi considerati

La Vecchia Europa strizza l'occhio alla riabilitazione visiva, ma in modo difforme. Il numero più elevato di centri in rapporto alla popolazione si registra in Scandinavia, mentre la Francia appare indietro (l'Italia è in recupero). Il francese Prof. Pierre-Yves Robert, docente presso l'Università di Limoges, racconta lo stato dell'arte riabilitativa.

Prof. Robert, qual è il panorama della riabilitazione visiva in Europa?

In Europa balzano agli occhi le differenze tra Paesi. Ci sono delle strutture riabilitative per gli ipovedenti, in particolare nella Scandinavia (un centro per ipovedenti per quasi ogni provincia),

P.-Y. Robert, oculista, Francia

mentre in Paesi più a Sud – come ad esempio in Francia – si contano solamente circa 11 Centri

per gli ipovedenti per tutta la nazione[7]. Dunque bisognerebbe avere una distribuzione più omogenea di Centri per gli ipovedenti nei diversi Paesi europei. Inoltre per quanto riguarda la riabilitazione visiva, bisogna considerare anche il tipo di professionisti che operano: nell'Europa del Nord sono spesso optometristi, mentre nell'Europa meridionale sono più spesso degli orottisti.

Quali sono gli aspetti più critici sul piano della riabilitazione visiva?

Ci sono difficoltà a vari livelli in Europa: la promozione della riabilitazione visiva sul piano medico e paramedico… Non si insegna abbastanza la riabilitazione visiva ai medici, in particolare agli oculisti né, tanto meno, agli infermieri o agli ortottisti. Questo è un problema che è stato proposto al mondo intero, nella Conferenza odierna (Consensus *Conference Oms* di Roma, dal 9 al 12 dicembre 2015, ***ndr***).

Quali sono i problemi di salute visiva più importanti in Europa?

Al momento il problema oculistico principale è l'AMD, la degenerazione maculare legata all'età; abbiamo anche parecchi problemi a livello di malattie infettive, in particolare con l'*herpes*; poi ci sono il glaucoma e il diabete.

Cosa si potrebbe fare, ipoteticamente, con le staminali?

Ci sono molti studi che vanno in questa direzione. Certo, ci sono le staminali ma non solo quelle. C'è anche la terapia genica: a Parigi, presso l'*Institut de la vision*, sono in corso sperimentazioni per trattare l'amaurosi congenita di Leber e la malattia di Stargardt. Analogamente ci sono dei progressi sulle protesi retiniche elettroniche (il cosiddetto occhio bionico, *ndr*). Il Ministero della Salute francese ha deciso di rimborsare un certo numero di protesi retiniche che dovranno essere impiantate in pazienti nel 2016. Attualmente i risultati sono molto incoraggianti[8] e, comunque, sempre più spesso ci sarà bisogno di specialisti che seguano i pazienti a cui è stata impiantata la retina elettronica. Dopo l'intervento c'è un trattamento riabilitativo. Dunque, man mano che queste tecniche saranno perfezionate ci sarà sempre più spesso l'esigenza di una rieducazione visiva "a valle".

Avete dei check-up oculistici periodici obbligatori per gli ipovedenti in Francia?

Ci sono dei protocolli riabilitativi e c'è Ariba[9] (Associazione multidisciplinare francofona dei professionisti dell'ipovisione) che organizza un congresso due volte l'anno, durante il quale si discute delle linee guida, dei *network*, dei protocolli da mettere in atto e si promuovono anche i centri d'ipovisione nonché la formazione del personale. *(g.g.)*

[7] in Italia, secondo il Ministero della Salute, ci sono invece una quarantina di Centri di riabilitazione riconosciuti dallo Stato, *ndr*
[8] anche se limitati a pazienti giudicati idonei, il più delle volte colpiti da retinite pigmentosa, ma comunque con un minimo di vitalità retinica residua, *ndr*
[9] www.ariba-vision.org, *ndr*

ratore può continuare a lavorare. Grazie al mantenimento del residuo visivo attraverso la riabilitazione, si migliora la qualità della vita di una persona".

"La cecità – ha concluso l'avv. Castronovo – è la più grave delle invalidità perché priva la persona dell'autonomia e della libertà. C'è chi conserva, con la riabilitazione, una parte della sua indipendenza. Questa conferenza internazionale, che è alla sua prima edizione, ha visto la partecipazione di numerosi rappresentanti provenienti da tutto il mondo. Un grande passo per la riabilitazione, che pensiamo di organizzare periodicamente per monitorare i processi e gli standard di riabilitazione a livello internazionale e convincere i governi nazionali ad inserire, nei propri programmi socio-sanitari, la prevenzione delle patologie oculari e la riabilitazione degli ipovedenti".

Il prossimo grande appuntamento in calendario è previsto per maggio 2016, quando – con tutta probabilità – all'Assemblea generale dell'OMS potranno essere presentate le linee guida mondiali sulla riabilitazione visiva per una loro eventuale approvazione.

La signora di Fukushima

Conduce una vita quasi normale, ma è una disabile visiva nata in una zona del Giappone contaminata dalla radioattività

Glauco Galante

Si muove con sicurezza, ma vede pochissimo e unicamente dall'occhio sinistro, con cui non riesce neanche a percepire i colori (acromatopsia totale). Eppure conserva il suo carattere solare. Si chiama Yuko Haga: ha 53 anni ed è nata e cresciuta a Fukushima, in Giappone. È la città nei pressi della quale, l'11 marzo 2011, esplose una centrale nucleare a causa di un terremoto molto violento[1] accompagnato da uno tsunami con onde alte circa 15 metri, che causò la rottura del sistema di raffreddamento e la conseguente fusione di tre reattori su quattro, a cui seguì la dispersione di materiale radioattivo nell'Oceano Pacifico.

Ancora oggi, in una vasta area attorno alla centrale, la popolazione civile è tenuta a misurare la radioattività in prima persona con contatori *geiger*. Alcuni sostengono che la radioattività, attraverso il mare, sia persino giunta in prossimità delle coste californiane (vicino San Francisco) e dell'Alaska[2]. Eppure il governo nipponico ha deciso, l'11 agosto 2015, di autorizzare la riapertura di un reattore[3], facendo indignare la popolazione locale, che ha protestato assieme ad altri cittadini. "L'energia dovrebbe essere ottenuta in modo naturale: dal sole, dal vento, dalle maree", ammonisce la signora Haga, con gli occhi socchiusi e il viso levigato, mentre giocherella col suo telescopio. L'abbiamo incontrata in occasione della *Consensus Conference* per stabilire standard comuni sulla riabilitazione visiva, che si è tenuta a Roma dal 9 al 12 dicembre 2015.

Yuko Haga

Sig.ra Haga, lei è disabile visiva?

Sì, vedo molto poco (da un occhio) sin dalla nascita. Dall'occhio destro percepisco solo la luce, mentre da quello sinistro vedo pochissimo. Normalmente uso l'ingranditore da vicino e riesco a leggere da lontano col telescopio.

Com'è la sua vita quotidiana?

La mia vita è quasi come quella delle persone normali: ho un lavoro e curo la casa in veste di moglie.

[1] 9 gradi della scala Richter, con epicentro a circa 80 chilometri dalla costa giapponese. Complessivamente sono circa quindicimila le vittime del sisma, cinquemila feriti e altrettanti dispersi, *ndr*

[2] Fonte: www.whoi.edu/main/topic/fukushima-radiation. Anche il sito mnn.com scrive: "Le analisi delle acque a circa 1600 miglia a Ovest di San Francisco mostrano i livelli più elevati, laddove gli isotopi radioattivi del cesio sono risultati il 50 per cento maggiori rispetto agli altri campioni raccolti lungo la Costa occidentale (del Pacifico, *ndr*). Mentre questo è allarmante, non c'è ancora motivo – secondo i ricercatori – di smettere di consumare prodotti ittici pescati al largo. Le sostanze sono radioattive ancora 500 volte di meno rispetto ai limiti di sicurezza americani per l'acqua potabile e le concentrazioni sono troppo basse o preoccupanti per [smettere di] nuotare o andare in barca", *ndr*

[3] il reattore n.1 della centrale di Sendai, sull'isola sud occidentale di Kyushu nella prefettura meridionale di Kagoshima, *ndr*

Telescopio per la lettura da lontano

Che lavoro fa?

Lavoro per l'Associazione internazionale dei disabili visivi (Tokyo), che accetta due studenti l'anno provenienti dai Paesi in via di sviluppo. Li facciamo studiare nell'Istituto per ciechi e così li sosteniamo.

Com'è stata la sua infanzia?

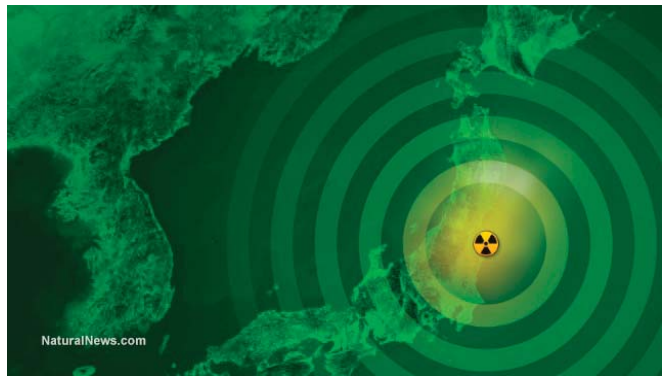
I miei genitori erano molto preoccupati per me: avevo molti problemi a leggere e scrivere [in giapponese]. Alle scuole elementari ho imparato simultaneamente le normali lettere in nero e l'alfabeto braille. Ho frequentato per sei anni le scuole elementari, poi altri tre anni, a cui ne sono seguiti ulteriori tre. Poi mi sono laureata in spagnolo e sono stata molte volte in Spagna assieme a mio marito.

Qual è il suo sogno?

Quello di progettare ambienti accessibili, cosa che ho già iniziato a fare.

Cos'ha fatto a livello di riabilitazione?

Ad esempio sono andata in clinica – un Centro per persone con disabilità (a Tokorozawa, in provincia di Tokyo) –, dove ho fatto degli esercizi specifici di riabilitazione visiva.



L'epicentro del disastro di Fukishima, in Giappone

Cos'è avvenuto in seguito al terremoto del 2011?

Nel 2011 abbiamo organizzato un *network* per sostenere i disabili visivi. All'epoca fummo scioccati perché ci rendemmo conto che pochissimi ciechi e ipovedenti di Fukushima sapevano dell'esistenza dei servizi di riabilitazione. In quelle circostanze orribili molte persone ne furono rese edotte. Molti ipovedenti soggiornarono nei Centri destinati alle vittime del terremoto e del nucleare senza dire nulla. Avevano molti problemi: non potevano muoversi dai Centri liberamente perché era la loro prima volta laggiù.

Le autorità cosa chiesero di fare agli abitanti della zona?

Chiesero di utilizzare dei dispositivi per misurare i livelli di radioattività (contatori geiger). Comunicarono che occorreva verificare la presenza di radionuclidi nel suolo, nel cibo, ecc. Bisognava stare molto attenti a ciò che si mangiava, che non doveva essere contaminato, in particolare al pesce

La centrale di Fukushima

Partecipanti alla Consensus Conference (al centro Yuko Haga con tre oculiste)

(poiché c'è stata dispersione radioattiva in mare, *ndr*). Le autorità avvertirono – nel raggio di una cinquantina di chilometri dal reattore – di non mangiare né verdure né riso né, tanto meno, di bere acqua senza aver verificato prima i livelli di radioattività presenti. Invece il livello di radioattività nell'atmosfera varia molto a seconda dei giorni perché è condizionato dal tempo (soprattutto dal vento, che alcuni giorni proveniva dalla centrale esplosa, *ndr*).

Profilo di Yuko Haga

Acromatopsia totale (cecità ai colori)

Patologie:

Occhio destro: cheratocono e degenerazione maculare.

Occhio sinistro: degenerazione corioretinica periferica.

Acuità visiva:

OD: percezione della luce.

OS: 0,02.

Campo visivo:

OD : non quantificabile.

OS: 20° scarsi.

Anche lei ha un contatore *geiger*?

Personalmente no: ora vivo a Saitama, vicino Tokyo, anche se sono nata e cresciuta a Fukushima. La mia famiglia d'origine però ancora vive lì, a un'ottantina di chilometri dal reattore.

Cos'ha fatto in seguito all'esplosione?

Dopo l'esplosione la mia famiglia era molto in dubbio: non sapeva se dovesse scappare o meno. Ho cercato telefonicamente di raggiungerla per giorni, senza riuscirci. Solo il quarto giorno ho ricevuto una chiamata da mia madre, che diceva di stare abbastanza bene. La mia famiglia aveva deciso di rimanere a casa (mia madre, di 75 anni, con mia sorella di 45 anni), dato che non c'erano bambini piccoli.

Può confermare che il governo nipponico ha fatto ripartire il reattore?

Sì, lo confermo. Per questa ragione ora la popolazione di Fukushima non ha più fiducia nel governo giapponese: perché ha deciso di far ripartire un reattore nucleare. Ritengo che il Giappone debba trovare un modo alternativo per ottenere l'energia: dalle onde, dal sole, dal vento… Le autorità ci avevano detto che non ci sarebbe stato più nessun rischio che accadesse un altro disastro, ma così non è! Il rischio principale dell'esposizione alle radiazioni resta il cancro[4].

[4] A parte il rischio di tumori (la ionizzazione provoca danni cellulari, col danno maggiore a carico del DNA), a livello oculare chi è stato esposto a radiazioni nucleari tende a subire un'opacizzazione del cristallino, *ndr*

Consensus Conference sulla riabilitazione visiva

(Roma, 9-12 dicembre 2015)

Esperti internazionali in oftalmologia e riabilitazione visiva riuniti a Roma per stabilire standard comuni con l'OMS

Da sinistra Francesco Cicogna (Ministero della Salute), Giuseppe Castronovo (Presidente della IAPB Italia onlus), Silvio Mariotti (OMS), Tiziano Melchiorre (IAPB Italia onlus)

Esperte in oftalmologia e riabilitazione visiva

A destra Vanessa Bosch Canto (oculista pediatrica messicana) con Anne, sua collega africana

Il dott. Filippo Amore (Dirigente medico del Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva) con Hu Ai-Lian (Direttrice della Commissione nazionale cinese per la prevenzione della cecità)

Esperti riuniti alla Consensus Conference

Da sinistra Filippo Amore (Polo Nazionale), Silvio Mariotti (OMS), Romina Fasciani (Policlinico A. Gemelli), Silvia Superbi (Polo)

Da destra l'avv. Giuseppe Castronovo (Presidente dell'Agenzia internazionale prevenzione cecità-Sez. italiana) e il Responsabile programmi prevenzione cecità dell'OMS Silvio Mariotti

Zahra Rashid (oculista pediatra Regione africana dell'OMS) con Tracy Williams (Direttore di un Centro per ipovedenti a Wheaton, Illinois, Usa)

Da sinistra Marie Miwa (Direttrice del Centro nipponico di riabilitazione visiva a Tokorozawa), Silvio Mariotti (OMS) e la sig.ra Yuko Haga (Giappone)

Da destra il prof. Filippo Cruciani (Università Sapienza di Roma) con Michele Corcio (Vicepresidente della IAPB Italia onlus)

Oculisti del Sud-Est asiatico

Sguardi da Nobel

Campbell, Omura e Youyou Tu premiati dall'Accademia Reale di Stoccolma per la scoperta dell'avermectina e dell'artemisina

Caterina Colica
Oculista

Nel 2015 il Nobel per la Fisiologia o Medicina è stato assegnato a tre studiosi per le loro ricerche condotte su due farmaci che hanno radicalmente migliorato il trattamento di alcune tra le malattie tropicali più temute: la malaria, l'oncocercosi e la filariasi linfatica. William C. Campbell e Satoshi Omura sono stati premiati per la scoperta dell'avermectina, mentre Youyou Tu per l'artemisina.

Le infezioni parassitarie colpiscono circa un terzo della popolazione mondiale, in particolare le aree più povere del mondo (Africa subsahariana, Asia centro-meridionale, America Centrale e meridionale).[1,2]

La filariasi linfatica è causata da nematodi della famiglia delle *Filariidae*. L'infezione si diffonde attraverso la puntura di alcune specie di zanzara. L'infiammazione acuta comporta episodi, spesso ricorrenti, di febbre e linfoadenite (con una tipica linfangite retrograda). La filariasi cronica si sviluppa insidiosamente dopo molti anni, portando alla compromissione dei genitali (idrocele) o al linfedema dell'area del corpo interessata (in genere gli arti inferiori) che, nel suo ultimo stadio, viene definito elefantiasi. La compromissione del funzionamento del sistema linfatico si associa a un aumento delle infezioni cutanee e a un deficit immunitario acquisito.[1,3-5]

L'oncocercosi è causata da un nematode filariforme, l'*Onchocerca volvulus*, che viene trasmesso attraverso la puntura di mosche infette del genere *Simulium*, le cui larve sono in grado di svilupparsi solamente lungo corsi d'acqua: la malattia è dunque molto diffusa lungo le aree fluviali.

Nel corpo umano, i vermi adulti producono larve (microfilarie) che migrano principalmente nei tessuti sottocutanei o nelle strutture oculari, inducendo risposte infiammatorie intense. Le lesioni cutanee di solito consistono in rash maculopapuloso con escoriazioni, ulcerazioni desquamanti e linfoadenopatia. Le lesioni oculari includono la cheratite puntata, la cheratite sclerosante, l'uveite anteriore, l'iridociclite, la corioretinite e la neurite ottica con conseguente atrofia.[2,6,7]

L'ivermectina è un antielmintico ad ampio spettro che si è dimostrato molto efficace non solo contro l'oncocercosi e la filariasi linfatica, ma anche contro altre parassitosi.[8] I primi studi pubblicati da Omura e Campbell sulle avermectine risalgono al 1979,[9,10] mentre Campbell ha descritto l'ivermectina nel 1980.[11]

Satoshi Omura, nato nel 1935 in Giappone, dottore in scienze farmaceutiche e in chimica, studiando piccoli campioni di terreno nel tentativo di isolare degli streptomiceti (batteri capaci di debellare i nematodi), identificò lo *Streptomyces avermitilis*, dotato di notevole azione anti-parassitaria.

William C. Campbell, nato nel 1930 a Ramelton (Irlanda) – attualmente ricercatore emerito presso la Drew University di Madison nel New Jersey – continuò lo studio delle culture di *Streptomyces avermitilis*; tra queste, un componente si mostrò notevolmente attivo contro i parassiti degli animali domestici e da fattoria: fu purificato e denominato avermectina, poi ulteriormente modificato in ivermectina.

Dal 1974 sono stati attivati numerosi programmi di prevenzione, come l'OCP (*Onchocerciasis Control Program*), l'OPAC (*African Program for Onchocerciasis Control*) e l'OEPA (*Onchocerciasis Elimination Program for the Americas*). Nel 1987– con il *Mectizan Donation Program* – un'azienda farmaceutica[1] s'impegnò a donare l'ivermectina a tutti coloro che ne avessero avuto bisogno, ovunque e per tutto il tempo necessario, fino alla totale eradica-

Da sinistra i Nobel William C. Campbell, Satochi Omura e Youyou Tu

zione della malattia.[12] Negli anni precedenti si utilizzavano insetticidi che venivano irrorati con elicotteri ed aeroplani per uccidere le mosche (controllo vettoriale). La distribuzione del farmaco su larga scala e i programmi di prevenzione hanno permesso di salvare un'innumerevole quantità di vite umane e di recuperare e rendere coltivabili milioni di ettari di terra abbandonati. Colombia ed Ecuador sono stati dichiarati liberi dalla malattia rispettivamente nel 2013 e nel 2014.

Nel 2000 è stato lanciato il GPLF (*Global Programme to Eliminate Lymphatic Filariasis*[2]): 81 Paesi erano endemici per la filariasi linfatica. Dal 2000 al 2013 circa 984 milioni di individui – in 56 Paesi – hanno ricevuto il trattamento, riducendo considerevolmente il rischio di trasmissione. Dati recenti mostrano che l'incidenza è scesa del 43%. Attualmente 73 nazioni sono considerate endemiche, ma 17 di esse hanno attuato con successo strategie di prevenzione e sono in attesa dei controlli di verifica dell'eliminazione della malattia.[13] Due società farmaceutiche[3] si sono impegnate a donare i farmaci per tutto il tempo necessario (albendazolo e ivermectina). In Cina la filariasi linfatica è stata debellata nel 2007, mentre in Corea nel 2008.[14]

La malaria, molto diffusa nelle zone calde e tropicali, è causata da protozoi del genere *Plasmodium* ed è trasmessa da zanzare del genere *Anopheles*. I sintomi possono variare in base alla specie di Plasmodio che causa l'infezione e alla carica infettiva: nella forma causata da *P. falciparum*, la più grave, appaiono da 7 a 14 giorni dopo la puntura della zanzara infetta e sono di varia natura (mal di testa, vomito, diarrea, sudorazioni e tremori), sempre associati a febbre elevata. Le infezioni da *P. falciparum* non trattate o trattate in modo inadeguato possono provocare insufficienza renale, edema polmonare, ipertensione endocranica e coma. La morte sopraggiunge quando si ha la replicazione delle cellule parassitate nel microcircolo di diversi organi vitali, in particolare nella circolazione cerebrale (malaria cerebrale), causando ostruzione e ischemia permanente.[15]

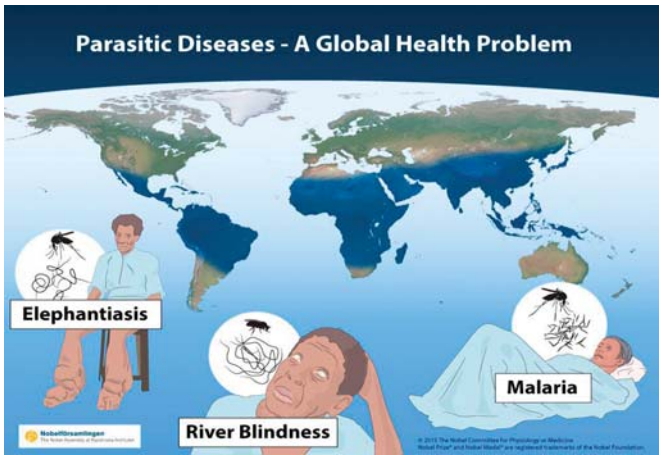
La malaria è stata per molti anni trattata con clorochina, ma verso la fine del 1960 l'incidenza della malattia era in aumento per la crescente resistenza dei parassiti. **Youyou Tu**, nata in Cina nel 1930, laureata in farmacia, associando gli insegnamenti della medicina tradizionale cinese alla medicina occidentale, studiò gli effetti delle erbe medicamentose sugli animali infetti, interessandosi particolarmente ad un estratto della pianta Artemisia annua. Tu continuò la ricerca per molti anni, riuscendo ad isolarne il componente attivo, dimostrando che questo elemento, poi chiamato artemisinina, è molto efficace contro la malaria, sia negli animali che negli esseri umani, perché uccide i parassiti in una fase iniziale del loro sviluppo.

Le ACTs (*Artemisinin-based Combination Therapies*) sono diventate il cardine del trattamento negli ultimi 15 anni: l'artemisina permette di ridurre il carico parassitario durante i primi 3 giorni di trattamento, mentre il farmaco somministrato in combinazione elimina i parassiti rimanenti. In questo modo si cerca di prevenire i rischi legati alle farmaco-resistenze.

[1] la Merck & Co. Inc.
[2] programma globale per eliminare la filariasi linfatica
[3] la GlaxoSmithKline e la Merck & Co. Inc.

Nell'ultimo rapporto dell'OMS viene riportata una diminuzione delle infezioni del 37% in 15 anni.[16] Nel 2014 ben 13 paesi a rischio non hanno riportato casi di malattia, mentre 6 paesi hanno segnalato meno di 10 casi. Nonostante i progressi enormi, la strada da percorrere è ancora molto lunga: nel 2015 ci sono state 214 milioni nuove infezioni. I bambini sotto i 5 anni sono più a rischio: rappresentano più di due terzi di tutti i decessi. Si stima che nel 2015, nell'Africa subsahariana, solo il 13% dei bambini abbia ricevuto una ACT e che un bambino su 4 viva ancora in un nucleo familiare senza ITN (zanzariere trattate con insetticida).[17]

La commissione che ha nominato i vincitori sottolinea che l'artemisina e l'ivermectina "hanno fornito all'umanità armi per combattere malattie debilitanti: le conseguenze, in termini di miglioramento della salute umana e di riduzione della sofferenza, sono incommensurabili". Si tratta dunque di un grande riconoscimento tributato a questi ricercatori, che hanno dedicato la loro vita allo studio per il bene della comunità, ma soprattutto di una grande vittoria per il mondo intero.



Le malattie parassitiche sono un problema mondiale

Vaccino sperimentale contro la malaria in Africa

Proteggersi dalla malaria con un vaccino: in futuro potrebbe essere possibile. Intanto un gruppo d'esperti dell'Organizzazione mondiale della sanità che si occupa d'immunizzazione (SAGE) e una commissione che si occupa nello specifico di quella malattia tropicale (MPAC) hanno raccomandato congiuntamente, a fine ottobre, di promuovere progetti pilota "per capire come impiegare al meglio un vaccino che protegge i bambini piccoli dalla malaria".

Il vaccino – chiamato RTS,S – è il primo contro la malaria, ma resta un problema fondamentale: richiede quattro dosi per bambino affinché la protezione sia efficace e, dunque, bisogna rimanere in contatto col sistema sanitario nazionale. Le prime tre dosi sono somministrate a distanza di un mese, seguite da una pausa di 18 mesi prima di somministrare la quarta dose. Senza quest'ultima i bambini non potrebbero beneficiare di una riduzione significativa dei casi più gravi.

"La domanda di come il vaccino contro la malaria possa essere somministrato al meglio deve ancora trovare una risposta", ha affermato il professore di pediatria Jon S. Abramson (direttore di SAGE). Dunque il problema potrà trovare risposta con 3-5 grandi progetti pilota da definire. Si consideri che, scrive l'Oms, "nonostante la drammatica riduzione dei casi e dei decessi di malaria dopo il 2000, oltre mezzo milioni di decessi l'anno sono ancora prevenibili". Tra l'altro il problema è che "almeno i tre quarti dei decessi si verificano tra i bambini con meno di cinque anni".

Il vaccino contro la malaria RTS,S ha però dei limiti: è efficace contro P. falciparum, il parassita più mortale a livello mondiale e quello più diffuso in Africa; inoltre è efficace in circa un terzo dei casi a un anno dalla terza dose (31-37%). Inoltre non protegge dalla malaria da *P. vivax*, che invece dilaga in molti Paesi fuori dall'Africa. Dunque, scrive l'Oms, il vaccino è una misura complementare che "potrebbe potenzialmente aggiungersi – ma non sostituire – le misure chiave approvate a carattere preventivo, diagnostico e di trattamento". *(a.a.)*

Bibliografia

1. Hoerauf A, Pfarr K, Mand S, Debrah AY, Specht S. Filariasis in Africa--treatment challenges and prospects.Clin Microbiol Infect. 2011 Jul;17(7):977-85.

2. Rodríguez-Pérez MA, Unnasch TR, Real-Najarro O. Assessment and monitoring of onchocerciasis in Latin America.Adv Parasitol. 2011;77:175-226.

3. Mendoza N, Li A, Gill A, Tyring S. Filariasis: diagnosis and treatment. Dermatol Ther. 2009 Nov-Dec;22(6):475-90.

4. Hoerauf A1. Filariasis: new drugs and new opportunities for lymphatic filariasis and onchocerciasis. Curr Opin Infect Dis. 2008 Dec;21(6):673-81.

5. Nutman TB1. Insights into the pathogenesis of disease in human lymphatic filariasis. Lymphat Res Biol. 2013 Sep;11(3):144-8.

6. Enk CD1. Onchocerciasis--river blindness. Clin Dermatol. 2006 May-Jun;24(3):176-80.

7. Udall DN1. Recent updates on onchocerciasis: diagnosis and treatment. Clin Infect Dis. 2007 Jan 1;44(1):53-60.

8. Omura S1, Crump A. The life and times of ivermectin - a success story. Nat Rev Microbiol. 2004 Dec;2(12):984-9.

9. Burg RW, Miller BM, Baker EE, Birnbaum J, Currie SA, Hartman R, Kong YL, Monaghan RL, Olson G, Putter I, Tunac JB, Wallick H, Stapley EO, Oiwa R, Omura S. Avermectins, new family of potent anthelmintic agents: producing organism and fermentation.Antimicrob Agents Chemother. 1979 Mar;15(3):361-7.

10. Campbell WC, Blair LS, Lotti VJ. Efficacy of avermectins against Trichinella spiralis in mice. J Helminthol. 1979 Sep;53(3):254-6.

11. Blair LS, Campbell WC. Suppression of maturation of Dirofilaria immitis in Mustela putorius furo by single dose of ivermectin. J Parasitol. 1980 Aug;66(4):691-2.

12. Cupp EW1, Sauerbrey M, Richards F. Elimination of human onchocerciasis: history of progress and current feasibility using ivermectin (Mectizan(®)) monotherapy.Acta Trop. 2011 Sep;120 Suppl 1:S100-8.

13. Rebollo MP1, Bockarie MJ. Toward the elimination of lymphatic filariasis by 2020: treatment update and impact assessment for the endgame.Expert Rev Anti Infect Ther. 2013 Jul;11(7):723-31.

14. Cheun HI1, Kong Y, Cho SH, Lee JS, Chai JY, Lee JS, Lee JK, Kim TS. Successful control of lymphatic filariasis in the Republic of Korea. Korean J Parasitol. 2009 Dec;47(4):323-35.

15. Geneva: World Health Organization 2015; Guidelines for the Treatment of Malaria, 3rd edition.ISBN-13:978-92-4-154912-7.

16. Kassam R1, Collins JB2, Liow E3, Rasool N4. Narrative review of current context of malaria and management strategies in Uganda (Part I).Acta Trop. 2015 Aug 7. pii: S0001-706X(15)30075-9.

17. Hoffman SL, Vekemans J, Richie TL, Duffy PE. The march toward malaria vaccines.Vaccine. 2015 Aug 29. pii: S0264-410X(15)01070-1.

L'intervista

IL NOBEL RISPONDE

Il suo telefono ha squillato a notte fonda: stava ancora dormendo e pensava che fosse uno scherzo. È il modo in cui uno dei Premi Nobel per la Medicina 2015, William C. Campbell, ha raccontato di aver saputo di essere stato premiato. Poi ha verificato nel sito ufficiale (nobelprize.org): era tutto vero e, ripete, è stato merito del lavoro di squadra. L'annuncio dell'ambìto premio dell'Accademia Reale di Stoccolma è stato dato ai primi di ottobre, mentre la premiazione ufficiale si è tenuta il 10 dicembre.

Prof. Campbell, può descrivere la differenza che ha fatto per l'umanità un farmaco come, ad esempio, l'ivermectina?

Beh, ha avuto un enorme impatto sulla prevenzione della cecità. Ovunque essa, specialmente in certe aree del mondo, è probabile che sia una calamità e che risulti fatale perché, in alcune circostanze, le persone non vedenti non possono essere tanto produttive da guadagnarsi da vivere. Così certamente ha cambiato le vite e le capacità delle persone, [consentendo loro] di vivere in certe aree fertili che hanno dovuto abbandonare a causa delle malattie. Questo permette loro di ripopolare aree abbandonate: è un altro aspetto per cui [l'ivermectina] è importante.

Questo è un punto importantissimo da sottolineare, per cui la ringrazio. E in tutto questo un passo avanti fondamentale è che si è rivolto alla natura per scoprire farmaci antiparassitari. Pensa che la natura stessa sia una miniera di uno straordinario numero di medicine ancora sconosciute?

Sì, ne ho scritto e ho lavori in stampa su questo punto. Ci credo fermamente. Ritengo che uno dei grandi errori che abbiamo fatto, su cui ho scritto per 40 anni, è avere una certa tracotanza [in greco *hybris*] nel pensare di poter creare molecole al pari della natura sul piano della varietà, mentre la natura stessa ne produce moltissime in modi mai concepiti dagli esseri umani. *(Adam Smith*[4]*)*

[4] Estratto di un'intervista a cura del Direttore scientifico di Nobel Media, Stoccolma (il testo completo è reperibile in inglese al seguente indirizzo: www.nobelprize.org/nobel_prizes/medicine/laureates/2015/campbell-interview.html)

Disabilità e solidarietà

L'intervento in occasione dell'incontro del 3 dicembre con delegazioni dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus e dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti

On. Sergio Mattarella
Presidente della Repubblica

"Cari amici non vedenti e ipovedenti e tante persone che sono qui con voi, a voi legate da un rapporto di amicizia e di collaborazione, benvenuti al Quirinale. È davvero un piacere incontrarvi e vi ringrazio di essere qui, così numerosi.

Oggi è la giornata nazionale della disabilità, ma sottolineo anch'io che non può essere solo oggi l'occasione in cui si parla dei portatori di disabilità o, solo il 3 dicembre, l'occasione in cui si parla dei non vedenti o degli ipovedenti. Queste sono giornate che sottolineano un impegno e attenzione che deve essere costante.

La vostra presenza qui assume un significato particolare. La disabilità è un concetto molto esteso. Dentro questo grande insieme, questo grande contenitore ci sono tante condizioni diverse e tante categorie, con le loro specifiche e complesse problematiche. Che vanno esaminate, affrontate e risolte, sempre tenendo conto della loro specificità.

Occorre sempre rammentare che dietro l'espressione 'persona con disabilità' vi è, appunto, una persona, che parte da condizioni svantaggiate, ma che non può essere destinataria di minor considerazione perché necessita di sostegno; al contrario, le va rivolta maggior attenzione.

L'inclusione, il sostegno, il supporto non sono soltanto dei vostri diritti, di cui sollecitare con forza il rispetto. Costituiscono anche uno specifico dovere di uno Stato moderno e democratico. La nostra Costituzione, in particolare, prevede e richiede un ruolo attivo dello Stato nel favorire un'eguaglianza sostanziale, e non soltanto nominale o formale tra i cittadini: l'articolo 3 affida alla Repubblica il compito di rimuovere gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana, di ogni persona umana… Non sempre – lo sappiamo bene – ci siamo riusciti. A una legislazione molto avanzata nel nostro Paese non ha fatto sempre seguito l'attuazione di politiche adeguate, anche a causa della costante carenza di risorse finanziarie.

La vostra vita quotidiana è irta di ostacoli mate-

La prevenzione va al Quirinale

In occasione del 3 dicembre 2015[1], al Quirinale sono intervenuti – tra gli altri – il Presidente dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus, l'avv. Giuseppe Castronovo e il Presidente dell'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti Mario Barbuto (che ha sottolineato "il diritto ad avere diritti"). Hanno partecipato, inoltre, molti grandi nomi dell'oculistica italiana.

Un bambino non vedente ha, infine, recitato una poesia di fronte al Presidente della Repubblica Matterella e al resto dell'uditorio. "Voi dite che noi siamo diversi,/ma in fondo siamo tutti gli stessi./Noi come voi abbiamo voglia di fare,/vogliamo anche noi imparare a studiare./Ditemi quindi che pensate di fare:/lottate con noi o restate a guardare?".

[1] Giornata internazionale delle persone con disabilità, *ndr*

Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella nel Salone dei Corazzieri (Foto Quirinale)

riali e culturali, è contrassegnata dalle difficoltà. Voi non vi siete arresi. Avete sollecitato con forza il rispetto dei vostri diritti, ma anche manifestato la vostra volontà di contribuire alla crescita civile e sociale del nostro Paese.

Poc'anzi, alla Camera dei Deputati, nella cerimonia che si è svolta per questa Giornata un ragazzo portatore di disabilità, sordo dalla nascita, nel suo intervento ha detto: vogliamo ascolto e vogliamo poterci esprimere come individui e come cittadini. Entrambe le dimensioni, di individui e di cittadini, vanno raccolte e vanno assicurate nella loro realizzazione.

Occorre ripartire da qui, dalle speranze suscitate e dalle carenze registrate. Dobbiamo portare a compimento, insieme, un cambiamento cominciato ormai parecchi anni fa: le persone con disabilità non devono essere solo i destinatari delle politiche di sostegno a loro dedicate. Devono essere e diventare davvero soggetti attivi, delle decisioni legislative e amministrative che li riguardano. Perché non c'è nessuno che possa conoscere e rappresentare i problemi di una categoria di persone meglio di chi questi problemi li vive giorno dopo giorno. Sapete bene, sapete meglio di me che una piena inclusione delle persone con disabilità visiva passa attraverso alcuni nodi centrali. **Sono essenziali, in particolare, i temi dell'istruzione, del lavoro e della prevenzione**.

L'istruzione è strumento, fondamentale, d'integrazione, che deve essere messo in opera fin dalla prima infanzia. Purtroppo, ci sono ancora – lo so bene – molte barriere per una piena fruizione della didattica: basta pensare all'accesso alle aule, alla scarsezza di audiolibri o di libri in Braille, alle lavagne e così via.

Il lavoro è lo strumento fondamentale: rende autonomi, consente di vivere un'esistenza libera e dignitosa e di realizzare le proprie aspirazioni. Il lavoro permette di superare lo stato di povertà, pericolo incombente per molti non vedenti e ipovedenti.

Le nuove tecnologie, i supporti informatici, offrono oggi enormi opportunità. Su questo è neces-

Il Presidente dell'UICI Barbuto col Presidente della Repubblica Mattarella (Foto Quirinale)

Da sinistra l'avv. Castronovo, il prof. Leonardo Mastropasqua e il Capo dello Stato Mattarella col bambino che ha letto la poesia (Foto Quirinale)

Marcella Castronovo col padre Giuseppe e il Presidente Mattarella (Foto Quirinale)

sario investire chiamando a raccolta le intelligenze del Paese: la strada per il superamento delle barriere passa, infatti, necessariamente anche da questi nuovi strumenti.

Il diritto al lavoro è riconosciuto e tutelato dalla nostra Costituzione. È quindi compito delle istituzioni renderlo effettivo anche per coloro che presentano capacità lavorative ridotte o diverse. Per crescere davvero, e non soltanto dal punto di vista economico, abbiamo bisogno del lavoro e del contributo di tutti, come individui e come cittadini.

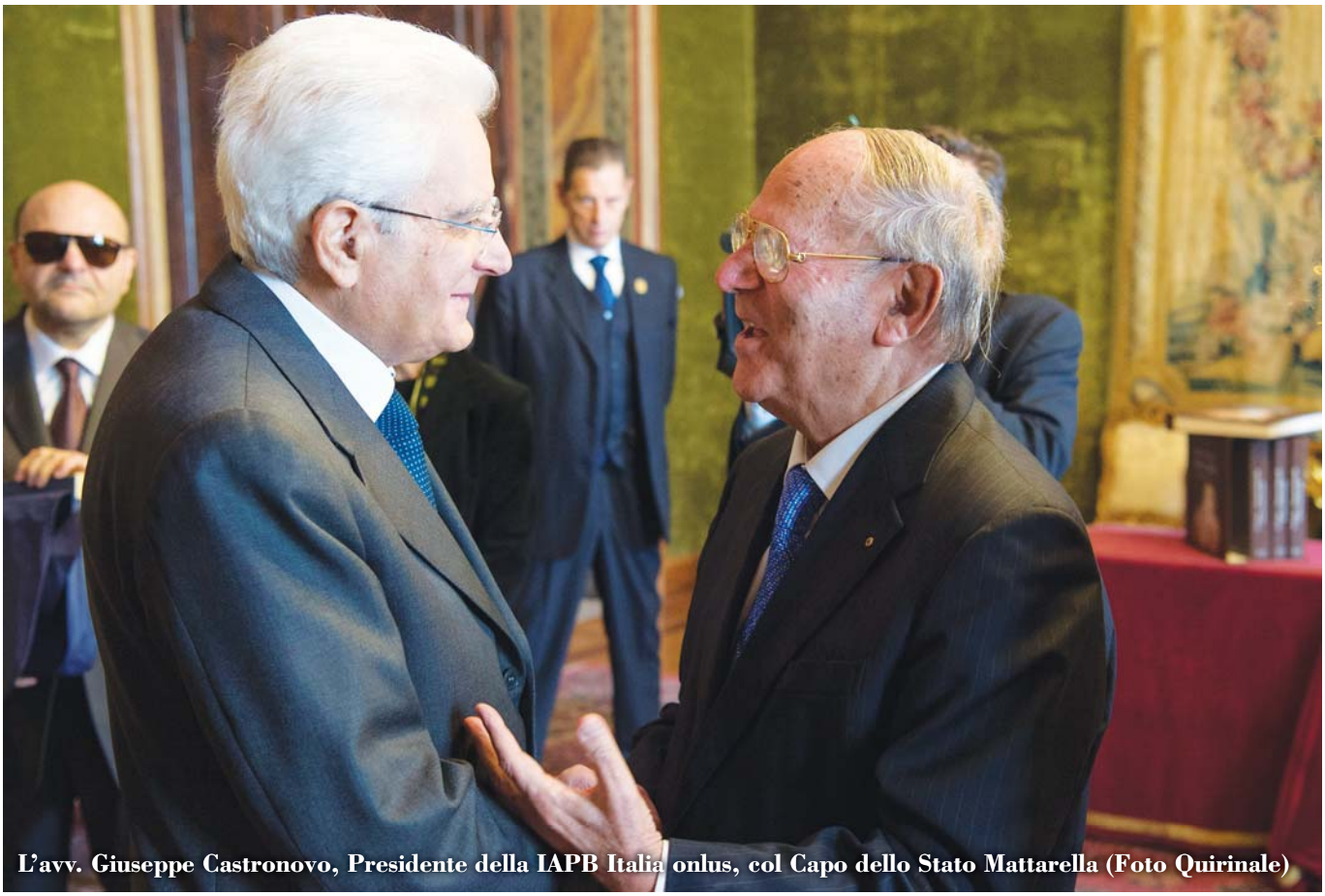
Di grande rilievo è il tema della ricerca e della prevenzione. Le statistiche ci dicono che quasi l'80% delle minorazioni della vista possono essere curate o prevenute.

Non ci deve stancare mai di sottolineare quanto importanti siano, per il nostro Paese, gli investimenti per la ricerca. Una ricerca che deve anche riguardare le malattie visive, insieme alle altre.

Allo stesso tempo devono essere impegnate tutte le possibili energie per la prevenzione e la diagnosi precoce. Con un'efficace campagna di informazione, che promuova la possibilità per tutti, penso soprattutto ai meno abbienti, di accedere, con facilità, a visite e a controlli oftalmici. Si tratta di un obiettivo che è possibile realizzare appieno in tempi ragionevolmente brevi.

Le istituzioni devono aiutarvi anche per garantirvi altri diritti fondamentali, compreso quello alla fruizione della cultura e dell'arte che, senza sostegni adeguati, vi sarebbe negato. Tutto questo riguarda le istituzioni che, a partire dai livelli locali, devono impegnarsi a fondo. Ho ascoltato con attenzione l'indicazione di alcuni problemi poc'anzi evidenziati e assicuro il mio impegno per seguirne la risoluzione.

Accanto, però, al ruolo delle Istituzioni vi è un'altra esigenza molto importante. Vi è anche un bisogno molto grande di indurre i nostri concittadini cominciando dai giovani, a un approccio diverso da



L'avv. Giuseppe Castronovo, Presidente della IAPB Italia onlus, col Capo dello Stato Mattarella (Foto Quirinale)

Il Presidente della Repubblica Mattarella
col Vicepresidente della IAPB Italia onlus Michele Corcio

quello che abitualmente si riscontra nei vostri confronti, nei confronti di tutte le persone con disabilità. Servono attenzione, sensibilità, rispetto. Per chi non vede o per chi cammina grazie a una carrozzella, un'automobile parcheggiata sulle strisce pedonali, o davanti agli scivoli, un rifiuto ingombrante lasciato sul marciapiede, un semaforo che non funziona, un ascensore guasto diventano un ostacolo o una barriera insormontabili.

Vorrei dirvi, per questo, che **non c'è cecità peggiore di chi chiude gli occhi di fronte alle difficoltà degli altri**. Di chi si sottrae al dovere, elementare, di rendersi conto e farsi carico dei problemi degli altri.

Chi, invece, mostra un sincero atteggiamento di solidarietà e di premura verso chi è in difficoltà, avverte gratificazione. Aiutare gli altri, più che un dovere, è un arricchimento della propria vita. […] Vi rinnovo il mio saluto e il mio grazie: la vostra dignità, la vostra forza, la vostra umanità sono un esempio positivo per tutti gli italiani, e meritano grande attenzione"[2].

[2] il testo è ripreso dal sito ufficiale quirinale.it (grassetti nostri), *ndr*

News dal mondo

Glauco Galante

AMD, PRIMO PAZIENTE INGLESE TRATTATO CON STAMINALI

Progetto londinese contro la cecità: è partito al *Moorfields Eye Hospital* e coinvolgerà una decina di persone

Ospedale oftalmico *Moorfields* di Londra

Delle staminali retiniche per restituire, almeno parzialmente, la visione centrale perduta a causa della degenerazione maculare legata all'età. È questo l'ambizioso obiettivo di un'équipe di ricercatori inglesi, che porteranno avanti una sperimentazione avveniristica per almeno 18 mesi. Il progetto, che mira a combattere la cecità, viene condotto a Londra e l'ha concepito una decina d'anni fa il celebre *Moorfields Eye Hospital*, in partnership con l'*UCL Institute of Ophthalmology* (Dipartimento d'Oftalmologia dell'Università di Londra) e il *National Institute for Health Research* (NIHR)[1] (Istituto nazionale britannico per la ricerca sanitaria).

L'operazione chirurgica dura da una alle due ore: uno speciale cerotto "ingegnerizzato" viene inserito dietro la retina. Ogni paziente viene seguito per un anno per accertare la sicurezza e la stabilità delle cellule con l'obiettivo di ripristinare almeno in parte la visione. Sostanzialmente vengono impiantate nell'epitelio pigmentato retinico delle staminali per trattare la perdita grave e improvvisa causata dall'AMD essudativa[2].

"C'è un autentico potenziale per cui le persone affette dalla forma umida della degenerazione maculare legata all'età beneficeranno, in futuro, del trapianto di queste cellule", ha affermato il chirurgo retinico Lyndon Da Cruz, che opera presso il *Moorfields Eye Hospital* ed è condirettore del progetto londinese. "Siamo straordinariamente lieti di aver raggiunto questo stadio della ricerca per un nuovo approccio terapeutico. Riconosciamo, tuttavia, che questo *trial* clinico si concentra su un piccolo gruppo di pazienti colpiti da AMD che hanno avuto una perdita della vista grave e improvvisa; ma speriamo che, in futuro, molti pazienti possano beneficiarne". Ovviamente si tratta di un approccio – conclude il professor Sir Peng Tee Khaw, Direttore dell'NIHR – che "dà potenzialmente speranza e fa la differenza per la vita di persone affette da malattie retiniche che causano cecità".

A livello retinico il primo esperimento sugli esseri umani è partito in Giappone alla metà del 2014 su sei ipovedenti affetti da AMD (che aveva ridotto la loro acuità visiva a meno di 1/10). Il protocollo sperimentale – che fa ricorso a cellule adulte geneticamente riprogrammate sino allo stadio di staminali (iPS) – è stato approvato dal Ministero della Salute giapponese a luglio 2013. L'esperimento prevede che cellule della pelle (fibroblasti) vengano 'ringiovanite' – intervenendo sul loro Dna – e vengano poi fatte sviluppare sino allo stadio di cellule dell'epitelio pigmentato retinico. Inoltre è in corso negli Stati Uniti uno studio che coinvolge persone colpite dalla forma secca dell'AMD e dalla maculopatia di Stargardt.

DIETA SANA, LA PRIMA 'MEDICINA' NATURALE

Secondo l'Oms contribuisce a prevenire, assieme al movimento, una serie di malattie che vanno dal diabete al cancro

Esiste una semplice 'protezione' contro il diabete, le malattie cardiache, l'ictus e persino il cancro: un'alimentazione sana, non troppo salata né troppo dolce, ricca di vitamine e senza troppi grassi.

L'Oms ha pubblicato il 16 dicembre, nel suo sito ufficiale, una serie di consigli per migliorare il pro-

[1] ad esse si è aggiunta nel 2009 una celebre multinazionale farmaceutica, *ndr*
[2] quando non abbiano risposto ad altre terapie, *ndr*

prio stile di vita sul piano della dieta. Perché mangiare bene migliora la nostra salute e aiuta a prevenire diverse malattie. A questa 'ricetta' bisogna però aggiungere l'esercizio fisico regolare. Un adulto su quattro non è sufficientemente attivo nel mondo, e questa percentuale sale molto tra i giovani: oltre l'80 per cento degli adolescenti non fa abbastanza movimento. Anche l'Italia complessivamente è un Paese pigro, in cui quasi un adulto su due è in sovrappeso oppure è obeso.

(Credits freedigitalphotos.net)

Quali caratteristiche deve avere una dieta sana secondo l'Organizzazione mondiale della sanità? Per gli adulti le seguenti: 1) mangiare frutta e verdura in abbondanza (almeno 5 porzioni al giorno ovvero più di 400 grammi); 2) meno del 10% dell'apporto calorico deve provenire da zuccheri semplici, il che significa al massimo 12 cucchiaini al giorno di zucchero (circa 50 grammi); 3) meno del 30% dell'apporto calorico deve arrivare dai grassi (preferibili quelli insaturi contenuti, ad esempio, nel pesce, nei girasoli, nelle olive, nelle noci, ecc.); bisognerebbe assumere al massimo 5 grammi di sale iodato al dì (circa un cucchiaino). L'Oms assicura che, se la gente rispettasse questo limite, si potrebbero prevenire ogni anno 1,7 milioni di decessi.

"Seguire una dieta sana tutta la vita – scrive l'Oms – aiuta a prevenire la malnutrizione in tutte le sue forme e tutta una gamma di malattie e disturbi non trasmissibili. Però una maggiore produzione di cibo lavorato, una rapida urbanizzazione e il cambiamento degli stili di vita hanno condotto a un cambiamento della dieta. La gente ora consuma più cibi ad alto contenuto energetico, di grassi, zuccheri o sale/sodio e molti, nella loro dieta, non assumono abbastanza frutta, verdura e fibre". Si consideri, inoltre, che secondo uno studio pubblicato su *Nature*[3] "la maggior parte dei tumori è il risultato di fattori evitabili" (ad esempio a una dieta errata sono attribuibili il 75% dei casi di cancro colon-rettale). In generale i fattori ambientali causerebbero dal 70 al 90% dei tumori più comuni; dunque lo stile di vita incide di più di quanto non si pensasse in passato (bisogna evitare di fumare, non esporsi troppo al sole e, comunque, proteggersi anche con occhiali scuri a norma di legge, ecc.).

Ci sono ancora molti passi in avanti da fare. Ad esempio, in Italia – si legge nel Rapporto Bes 2015 – "la quota di persone in eccesso di peso rimane sostanzialmente stabile nel lungo periodo, con il 44,6% delle persone di 18 anni e più obeso o in sovrappeso. Sebbene il livello sia più basso rispetto alla maggior parte dei Paesi europei, si tratta comunque di una quota considerevole di popolazione. Anche per quanto riguarda il consumo giornaliero di porzioni adeguate di frutta e verdura, cioè in quantità tali da svolgere un ruolo protettivo per la salute, la percentuale di popolazione interessata da questo stile alimentare continua ad essere molto bassa e non accenna ad aumentare (18,1%) anche per una scarsa conoscenza dei rischi connessi a un'alimentazione povera di questi alimenti che è trasversale alle diverse generazioni. Poco meno della metà della popolazione consuma al massimo due porzioni al giorno tra frutta e verdura".

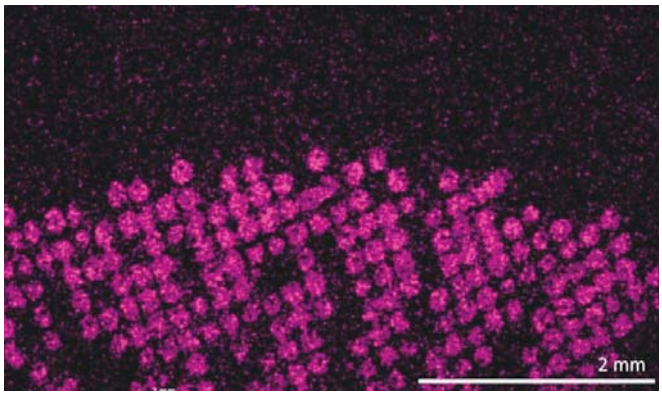
Lo scarso movimento fisico aumenta, a livello oculare, i rischi di contrarre la degenerazione maculare legata all'età (a partire dai 55 anni può compromettere la visione centrale), la retinopatia diabetica (l'eccesso di zuccheri nel sangue può provocare danni alla retina) e favorisce l'insorgenza della cataratta. Le persone che non praticano abitualmente esercizio fisico dovrebbero iniziare un'attività moderata per poi incrementarla progressivamente. Secondo l'Oms gli adulti dovrebbero praticare l'esercizio fisico almeno

[3] Song Wu, Scott Powers, Wei Zhu & Yusuf A. Hannun, "Substantial contribution of extrinsic risk factors to cancer development", Nature 529, 43-47, 07 January 2016, doi:10.1038/nature16166

due ore e mezzo la settimana, mentre bambini e adolescenti minimo un'ora al giorno (attività da moderata a intensa). Inoltre bisognerebbe mangiare regolarmente non solo frutta e verdura (evitando invece i grassi animali), ma anche pesce azzurro (ricco di Omega-3), che ha un effetto protettivo sulla retina.

LENTI A CONTATTO COLORATE SOTTO OSSERVAZIONE

Cautele supplementari necessarie a causa dei coloranti. L'*American Academy of Ophthalmology* avverte: potenziali rischi per la vista



Particelle di titanio in una lente a contatto colorata (Immagine *Eye & Contact Lens*)

Le lenti a contatto colorate possono creare problemi oculari da non sottovalutare. Si posso verificare, ad esempio, abrasioni o ulcere corneali (lesioni della superficie dell'occhio). In rari casi estremi di gravi complicazioni, avverte l'*American Academy of Ophthalmology*, si prospetta persino il rischio di cecità.

Uno studio giapponese pubblicato su *Eye & Contact Lens*[4] fa luce sui potenziali problemi oculari: grazie all'uso di un microscopio elettronico a scansione sono stati studiati i coloranti contenuti nelle lenti cosmetiche, che contengono materiali quali titanio, ferro e cloro. Questi ultimi si possono depositare sulla superficie delle lenti, risultando tossici o dannosi per i tessuti oculari.

Il problema si pone soprattutto in quei Paesi dove le lenti a contatto colorate possono essere utilizzate senza la prescrizione di un oculista, ad esempio l'Italia. Perciò è più facile che i giovani non siano ben istruiti sul loro corretto utilizzo e sulle norme igieniche da rispettare: ne risulta una maggiore probabilità di andare incontro ad infiammazioni oculari o, nei casi più gravi, a cheratiti. È importante, prima di iniziare a farne eventualmente uso, che l'oculista si accerti che non ci siano controindicazioni. Va ricordato che è sempre sconsigliato l'uso delle lenti a contatto in spiaggia e in piscina, ed è assolutamente necessario recarsi dallo specialista non appena insorgano alterazioni visive o irritazioni oculari.

TRAPIANTO DI CONI CONTRO LA DEGENERAZIONE MACULARE

Tentata la via della differenziazione delle cellule staminali nelle cavie animali per rigenerare il centro della retina

Per rimediare ai danni retinici causati dalla degenerazione maculare legata all'età (AMD) si punta principalmente alla rigenerazione mediante staminali. Anche in questo caso queste cellule "neonate" consentono, almeno teoricamente, di "riparare" un tessuto nervoso che, una volta danneggiato, non viene più considerato curabile, causando la perdita della visione centrale. La sperimentazione è stata condotta su cavie animali da ricercatori canadesi e indiani.

"Il nostro metodo – assicura il prof. Gilbert Bernier, che ha diretto la ricerca presso l'Università di Montreal – consente di differenziare l'80% delle staminali in semplici coni" i quali, entro 45 giorni, "sono cresciuti spontaneamente in un tessuto retinico organizzato": "ciò non era mai stato ottenuto"[5].

La tecnica rigenerativa della retina è consistita nell'iniettare gruppi di cellule retiniche nei bulbi dei topi. I fotorecettori sono migrati spontaneamente verso il centro della retina, dove sono normalmente concentrati i coni, che consentono una visione centrale definita e la percezione dei colori. Il

[4] Hotta Fumika, Eguchi Hiroshi; Imai Shoji; Miyamoto Tatsuro; Mitamura-Aizawa Sayaka; Mitamura Yoshinori, "Scanning Electron Microscopy Findings With Energy-Dispersive X-ray Investigations of Cosmetically Tinted Contact Lenses", Eye & Contact Lens: Science & Clinical Practice, September 2015 - Volume 41 - Issue 5 - p 291–296, doi: 10.1097/ICL.0000000000000122

[5] Shufeng Zhou, Anthony Flamier, Mohamed Abdouh, Nicolas Tétreault, Andrea Barabino, Shashi Wadhwa and Gilbert Bernier published "Differentiation of human embryonic stem cells into cone photoreceptors through simultaneous inhibition of BMP, TGFβ and Wnt signalling", Development, October 6, 2015

trapianto di coni rappresenta una possibile soluzione terapeutica, anche se fino ad oggi è stato difficile ottenerne a sufficienza per gli esseri umani (e, comunque, non si è ancora riusciti a impiantarli correttamente nella retina).

L'AMD è la prima causa di cecità tra gli ultracinquantacinquenni nei Paesi avanzati e colpisce milioni di persone. Invecchiando è sempre più difficile esserne risparmiati: dopo gli 80 anni colpisce quasi una persona su quattro. I principali fattori di rischio modificabili sono il fumo di sigaretta, l'esposizione prolungata al sole senza occhiali da sole, una dieta scorretta (con poche vitamine e Omega-3) e l'assenza di esercizio fisico regolare.

SE IL MONDO PESA TROPPO

Troppi zuccheri e grassi nella dieta. Il fumo, l'alcol e l'ipertensione minacciano la nostra salute, compresa quella visiva

Peggiora la forma fisica nel mondo e si presta meno attenzione a zuccheri e grassi. Insomma, si fa meno movimento, si assume più glucosio e il colesterolo è aumentato. Si potrebbe sintetizzare così un vasto studio pubblicato dalla rivista *The Lancet*[6], in cui si confrontano i dati del 2013 con quelli del 1990.

Tra i principali fattori di rischio modificabili ci sono il fumo, l'ipertensione e l'alto indice di massa corporea. Se per i maschi il tabacco è il primo "vizio" a cui bisognerebbe rinunciare in Europa, America del Nord, Turchia, Sud Asiatico e Australia, per le femmine il principale fattore di rischio è il sovrappeso o l'obesità soprattutto nelle Americhe (Canada escluso), Nord Africa, Paesi Arabi e Australia. In Sud America, ad eccezione dell'Argentina, invece l'alcol miete ancora troppe "vittime" tra gli uomini.

Se l'alta pressione sanguigna è il principale problema sanitario in Asia, la malnutrizione infantile ancora affligge gravemente l'Africa subsahariana (con potenziali problemi visivi soprattutto a causa della carenza di vitamina A). Escludendo l'esposizione al sole forte senza occhiali scuri, il principale fattore di rischio evitabile di alcune malattie oculari[7] – a livello di stile di vita – sembra essere il tabacco.

GLAUCOMA *SINE TENSIONE* SOTTO OSSERVAZIONE

Se il glaucoma viene considerato una patologia subdola, il glaucoma "sine tensione" lo è ancor di più. I segni che lo caratterizzano sono rappresentati da pressione intraoculare normale, alterazioni papillari glaucomatose, emorragia del disco ottico, angolo aperto visualizzabile alla gonioscopia, difetti perimetrici caratteristici (come ad esempio scotomi paracentrali). I pazienti di solito presentano anamnesi negativa, hanno età superiore ai 35 anni e non riferiscono sintomatologia.[8]

In uno studio pubblicato sull'*American Journal of Ophthalmology* sono stati confrontati i test della funzionalità piastrinica in pazienti sani, in quelli affetti da glaucoma a tensione normale che non presentavano emorragia papillare e in pazienti affetti da glaucoma a tensione normale con emorragia papillare. I risultati hanno mostrato un deficit dell'attività piastrinica maggiore nei pazienti con emorragia del disco ottico.9 Il riscontro di un'emorragia papillare è di per sé associato al peggioramento della malattia ed è, ormai, arcinoto che i fattori vascolari siano implicati nella patogenesi del glaucoma. Questo lavoro ci fornisce l'ulteriore conferma che la ricerca di fattori di rischio cardiovascolari, in questo caso di alterazioni dei fattori della coagulazione, potrebbe indirizzarci alla diagnosi della patologia nei casi dubbi. Inoltre, gli autori ipotizzano che il riscontro di emorragie del disco ottico potrebbe essere associato al loro ritardato assorbimento, legato al deficit di aggregazione piastrinica, in seguito a sanguinamenti prolungati. (*Caterina Colica*)

[6] "Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks in 188 countries, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013", The Lancet, Published Online September 11, 2015, http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00128-2

[7] soprattutto la cataratta e l'AMD

[8] Terminologia e linee guida per il glaucoma, terza edizione, EGS (*European Glaucoma Society*)

[9] Shim SH *et al.*, "Association Between Platelet Function and Disc Hemorrhage in Patients With Normal-Tension Glaucoma: A Prospective Cross-Sectional Study", *Am J Ophthalmol*, 2015 Sept 14 [Epub ahead of print]

News dall'Italia

Alessandro Algenta

TICKET, +26% IN SEI ANNI

Secondo l'Agenas è aumentata la compartecipazione alla spesa sanitaria tra il 2008 e il 2014

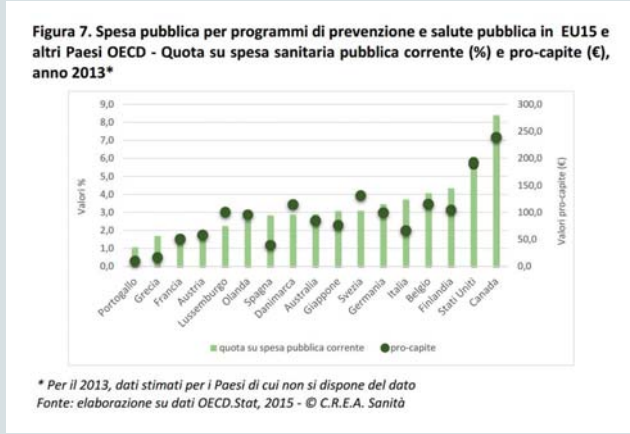
Un balzo del 26% dei ticket sanitari tra il 2008 e il 2014. Il maggior onore per i cittadini viene evidenziato dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas), che ha studiato l'andamento della spesa sanitaria nel corso degli anni.

La spesa sanitaria pubblica risulta in crescita sia nel 2014[1] rispetto all'anno precedente che relativamente al 2008. Il Fondo sanitario nazionale è aumentato del 9% tra il 2008 e il 2014. Non si arresta però il trend virtuoso della diminuzione dei disavanzi regionali: l'Italia sembra oggi più responsabile.

L'andamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) indica che la spesa per l'assistenza ospedaliera si è ridotta, passando dal 48,16% del 2008 al 44,72% del 2013; invece gli investimenti in prevenzione rimangono stabili intorno a poco meno del 4%.

I NUMERI DI TOR VERGATA

La spesa pubblica per programmi di prevenzione e salute pubblica nel 2013 viene rideterminata al 3,7% della spesa pubblica corrente. Lo sottolinea l'Università di Tor Vergata – citando dati dell'Ocse – nell'11° Rapporto curato assieme a CREA Sanità, presentato il 29 ottobre a Roma[2].



Spesa pubblica per prevenzione e salute (Fonte Crea Sanità su dati Ocse)

"Tuttavia, essendo il dato italiano espresso in percentuale di una spesa sanitaria significativamente minore rispetto agli altri Paesi, ne segue che in termini assoluti l'investimento sia probabilmente ancora insufficiente […], risultando inferiore a quello di diversi altri Paesi: **in termini pro-capite, la spesa pubblica per la prevenzione in Italia sarebbe pari per il 2013 a €66,3**, un valore più basso di Olanda (€95,9), Germania (€99,5), Lussemburgo (€100,2), Finlandia (€104,3), Danimarca (€114,4), Belgio (€115,2) e Svezia (€131). Tra l'altro, la quota di spesa destinata a interventi sugli stili di vita, fattore che appare condiviso sia alla base di gran parte delle principali patologie del nostro secolo, rimane ignota ma probabilmente molto modesta: rimaniamo uno dei Paesi più sedentari di Europa e questo da solo potrebbe spiegare parte dell'involuzione dello stato di salute".

Inoltre, perdura la questione dei Livelli Essenziali d'Assistenza (LEA): sotto la voce "Prevenzione collettiva e sanità pubblica", in base ai dati disponibili nel 2013 ci si attesterebbe al 4,19%, pari a circa €4,8 miliardi, di cui circa €1 miliardo per attività di prevenzione rivolte alle persone".

[1] con oltre 112 miliardi di euro
[2] parte del rapporto è reperibile nel sito www.aboutpharma.com

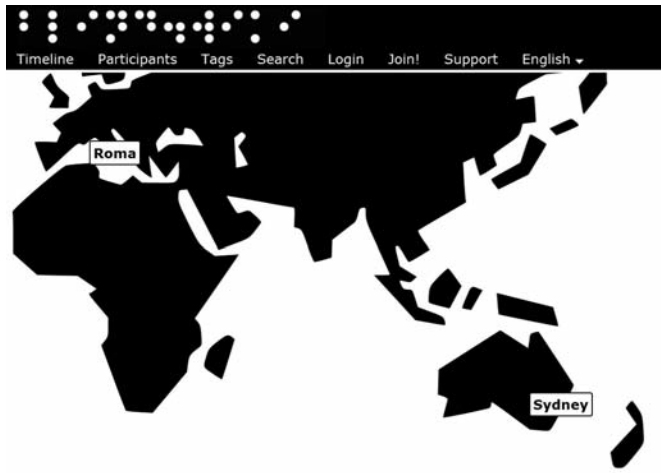
'VEDERE' CON LO SMARTPHONE

Un'applicazione *social* mira a migliorare la condivisione e la fruizione dei servizi per i disabili visivi

Si è svolta il 3 dicembre, presso l'Università Sapienza di Roma, la presentazione del progetto "blind.wiki". Si tratta di una comunità interattiva, basata sull'utilizzo di smartphone, che invita le persone non vedenti e ipovedenti a condividere le esperienze e le difficoltà della loro vita quotidiana. Si propone di diventare una sorta di luogo virtuale di narrazione e di segnalazioni (creato collettivamente), che ha come risultato un'inedita cartografia pubblica sensoriale disegnata dalla prospettiva dei non vedenti e di cui può beneficiare anche il resto della società. L'applicazione omonima ("blind.wiki") consente ai partecipanti di pubblicare istantaneamente su internet registrazioni audio con tanto di geolocalizzazione. Trenta studenti dell'Università Sapienza, che hanno utilizzato l'*app* per mappare la città, hanno quindi proposto una dimostrazione: un tour guidato durante il quale il pubblico ha potuto fruire della cartografia sonora realizzata.

La stessa *app* permette, infatti, di girare la città e di essere costantemente aggiornati grazie alle descrizioni pubblicate in precedenza in rete dai partecipanti. Oltre alle attività di mappatura, l'iniziativa è strutturata come un *network* cittadino

(Credits freedigitalphotos.net)



che incoraggia i partecipanti ad attivarsi affinché i servizi per i ciechi possano migliorare.

Il progetto mira a diventare – forse con un pizzico di utopia – una rete internazionale in cui le persone non vedenti hanno non solo la possibilità di analizzare e confrontare l'accessibilità delle città, ma anche di condividere le esperienze, i racconti e i pensieri di tutto ciò che non si vede.

VISITE OCULISTICHE NEL PUBBLICO, OLTRE DUE MESI L'ATTESA MEDIA

Il Censis ha presentato a Roma il suo 49° Rapporto sulla situazione sociale del Paese: per metà degli italiani il Servizio sanitario è rimasto lo stesso, per il 42,7% è peggiorato

È il 42,7% dei cittadini italiani a pensare che la sanità sia peggiorata negli ultimi due anni, quota che sale al 64% al Sud. Inoltre, il 55,5% considera inadeguato il Servizio sanitario regionale, percentuale che tocca la vetta dell'82,8% nel Mezzogiorno. Lo rileva il Censis nel suo 49° Rapporto sulla situazione sociale del Paese, presentato a Roma il 4 dicembre. Per la maggior parte degli italiani (49%), tuttavia, il Servizio sanitario regionale è rimasto uguale, mentre a pensare che sia migliorato è solo l'8,3% degli intervistati.

Per evitare le liste d'attesa sempre più spesso si ricorre al privato. In troppi non si curano per motivi economici: nel 41,7% delle famiglie almeno una persona, in un anno, ha dovuto rinunciare a una prestazione sanitaria. In un Paese in cui non si è ancora riaccesa la propensione al rischio (però si sta lentamente risvegliando dal "letargo").

Gli italiani amano ancora il medico di famiglia: il 57,3% degli intervistati afferma che dovrebbe essere sua responsabilità dare informazioni circostanziate ai pazienti e guidarli verso le strutture più adatte. Il 42,6% ritiene che gli Uffici relazioni con il pubblico e gli sportelli delle Asl dovrebbero offrire informazioni più precise e articolate. **Un italiano su cinque vorrebbe anche disporre di graduatorie sui servizi e la loro qualità basate sui giudizi dei pazienti.** Insomma, una versione ufficiale di ciò che su internet si fa già informalmente, ad esempio in molti forum e blog variamente attendibili.

Le difficoltà che i cittadini sperimentano nel rapportarsi al Servizio sanitario nazionale sono anche legate ai tempi d'attesa eccessivi. Tra le persone che hanno effettuato visite specialistiche e accertamenti diagnostici l'attesa media è stata di oltre 55 giorni per le visite, mentre bisogna attendere mediamente poco più di 46 giorni per un accertamento.

Per una prima visita oculistica – rileva il Censis – si aspettano mediamente 69,5 giorni nel pubblico con ticket contro i 6,4 giorni del privato a tariffa piena. Si tratta persino di tempi più lunghi, ad esempio, rispetto a una visita cardiologica con elettrocardiogramma (58,5 giorni), ortopedica (48) o ginecologica (38,2).

Il Censis evidenzia poi che sono oltre tre milioni i non autosufficienti in Italia (3.167.000, il 5,5% della popolazione). Esiste un modello tipicamente italiano di accudimento di lungo periodo che vede la famiglia al centro. Oggi però il modello scricchiola, mostrando crepe che rendono urgente la messa in campo di soluzioni alternative. Infatti, il 50,2% delle famiglie con una persona non autosufficiente (contro il 38,7% del totale delle famiglie) ha a disposizione risorse scarse o insufficienti. Sono comunque 4,7 milioni gli anziani che sarebbero disponibili ad accettare una soluzione residenziale, a patto però che la qualità offerta loro sia migliore. (*g.g.*)

Costi delle prestazioni e tempi di attesa nel pubblico e nel privato *(val. medio in euro e in giorni)*

	Costo delle prestazioni (euro)			Tempi di attesa (giorni)		
	Pubblico con ticket (a)	Privato a tariffa piena (b)	Diff. (b)-(a)	Pubblico con ticket (a)	Privato a tariffa piena (b)	Diff. (b)-(a)
Visite specialistiche						
Visita ginecologica	30,7	103,3	72,6	38,2	5,4	-32,8
Visita ortopedica	31,7	102,8	71,1	48,0	5,5	-42,5
Prima visita cardiologica con Ecg	41,7	108,1	66,4	58,5	5,2	-53,3
Prima visita oculistica	42,5	102,4	59,9	69,5	6,4	-63,1
Visite diagnostiche						
Colonscopia senza biopsia	56,0	224,2	168,2	87,4	7,8	-79,6
Ecografia addome completo	56,3	110,0	53,7	79,5	5,5	-74,0
Risonanza magnetica del ginocchio senza contrasto	62,7	141,7	79,0	73,9	5,2	-68,7
Mammografia	44,6	83,7	39,1	62,4	6,2	-56,2
Psa	13,8	18,8	5,0	0,3	0,5	0,2
Analisi di laboratorio						
Emocromo completo	6,8	10,0	3,2	0,3	0,4	0,1
Colesterolemia totale	4,9	7,3	2,4	0,3	0,3	0,0

Fonte: indagine Censis, 2015

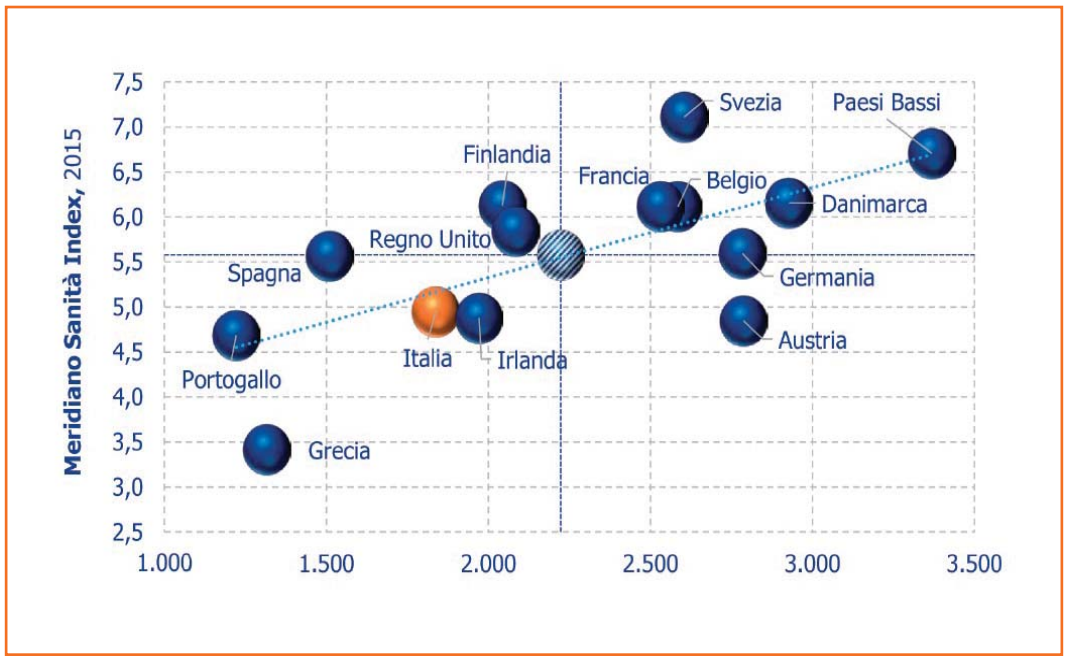
PREVENZIONE TROPPO MAGRA

Circa un miliardo di euro il sotto-finanziamento nazionale stimato dalla Fondazione Ambrosetti solo nel 2013

Lo Stato italiano dovrebbe investire di più per evitare la malattie (tra cui quelle oculari). "La spesa in prevenzione, come indicato dall'Agenas [l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali], è stata pari a 4,9 miliardi di euro nel 2013, valore pari al 4,19% del totale, il che significa, rispetto ad un obiettivo del 5% stabilito nei Livelli Essenziali di Assistenza, un sotto-finanziamento di circa 1 miliardo. Questo – scrive la Fondazione Ambrosetti, che il 10 novembre ha presentato a Roma un nuovo Rapporto sulla Sanità – nonostante le evidenze scientifiche sostengano da tempo il valore della prevenzione (primaria, secondaria, terziaria) e gli studi di farmaco-economia abbiano evidenziato ripetutamente profili di costo-efficacia particolarmente positivi per le attività di prevenzione".

Insomma, prosegue la Fondazione, occorre "riconoscere il ruolo determinante della prevenzione e della promozione e tutela della salute per lo sviluppo sociale, la crescita economica e la sostenibilità del welfare". Se da un lato bisogna quindi combattere le malattie infettive, dall'altro bisogna intervenire riducendo i fattori di rischio delle patologie croniche non trasmissibili ad "alto impatto" sul sistema in termini di salute e di costi sanitari, tra cui c'è anche il diabete (che, tra l'altro, può provocare retinopatia).

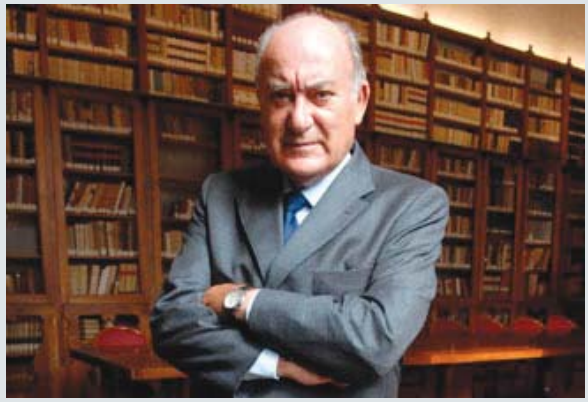
La spesa privata dei cittadini per la salute è in aumento: nel 2013 per le visite oculistiche il cosiddetto *out-of-pocket* (esborso individuale) è stato del 50,1%, preceduto esclusivamente dalle visite ostetrico-ginecologiche, odontoiatriche, dietologiche e dermatologiche.



Spesa sanitaria pubblica pro capite (Fonte: Meridiano Sanità 2015)

QUEL RESTO CHE DÀ ENERGIA

di Micaela Ariani



"Abbiamo lo scheletro del contadino. Facciamo le cose con cautela e moderazione è nel nostro DNA". A dirlo è il presidente del Censis Giuseppe De Rita il giorno della presentazione del Rapporto che, da quasi mezzo secolo, regala un'istantanea a colori dell'Italia. Poi, emozionato, ricorda la frase in dialetto romanesco ("Se pò fa'") con cui Pietro Campilli, Presidente

del CNEL (Consiglio nazionale dell'economia e del lavoro[3]), acconsentì nel 1966 ad affiancare, ai dati annuali sull'andamento economico, una spiegazione sociologica per dare un volto ai numeri e ai rating dell'economia reale. E così, anche lo scorso 4 dicembre, Villa Lubin – prestigiosa sede del Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro (CNEL) – ha ospitato la presentazione del nuovo rapporto Censis.

Nelle 500 pagine di quest'anno l'Italia è descritta come un Paese che si sta destando da "un letargo esistenziale", una nazione che torna ad investire nel mattone, percepito come bene-rifugio, ma che continua a risparmiare e a mettere i soldi sotto al materasso. Come un contadino che osserva il raccolto crescere, ma scruta di continuo il cielo temendo la tempesta, il Belpaese non si rallegra della piccola ripresa. Le famiglie sentono erodere i risparmi dalla spesa pubblica crescente e temono l'impoverimento. E così il risparmio cautelativo cresce e l'economia non riparte. "Siamo l'Italia dello zero virgola, ci muoviamo a piccoli passi", avverte De Rita.

Secondo il Censis, tra le famiglie è diffusa la percezione che lo Stato non possa più garantire tutto a tutti: dalle pensioni alla salute. E così ***si cercano nuove soluzioni soprattutto in campo sanitario. Chi può paga di tasca propria visite specialistiche ed esami clinici in laboratori privati. I meno abbienti, scoraggiati dal costo dei ticket e dalle lunghe liste di attesa per accertamenti diagnostici preventivi, spesso rinunciano.*** *Il 20% attende in media due mesi prima di un esame, allungando così di molto i tempi di una diagnosi certa e della cura, nel caso fosse necessaria.*

Eppure non è tutto nero, afferma De Rita e poi spiega la sua personale prova del nove: "Se chiedete ad un italiano medio «come va?», comincerà a lamentarsi per il lavoro, per i prezzi, per le tasse… Ma se poi gli chiedete: «E il resto come va? Vi risponderà: il resto tutto bene!!». È proprio nel "resto" che c'è energia, forza propulsiva. La normale vita quotidiana è invece percepita in maniera negativa. Gli italiani – continua De Rita – trovano nel "resto" la soluzione. Cinque milioni di famiglie ha figli che studiano o lavorano all'estero, un'invenzione made in Italy *per ovviare all'estenuante ricerca del posto. Nel cosiddetto "resto" c'è anche l'energia positiva del volontariato e delle onlus.* ***Dove non arriva lo Stato, le associazioni offrono soluzioni e servizi ai più deboli e ai più svantaggiati, soprattutto agli anziani****, afferma De Rita. "Per risolvere i problemi bisogna collegarsi alla vita reale, percepire i bisogni degli altri – ammonisce il Presidente del Censis, in perfetto tempismo per il Giubileo della Misericordia –. A volte faccio viaggi in treno con persone che non sorridono mai, che non guardano nemmeno per un attimo fuori dal finestrino, che non alzano mai lo sguardo dal tablet o dal cellulare. E mi chiedo: cosa stanno facendo? Essere eternamente collegati vuol dire scollegarsi dalla realtà, perdere il contatto con le cose e le persone che ci circondano".*

RESPONSABILITÀ DEI MEDICI, VERSO UNA NUOVA LEGGE

Approvato in Commissione Affari Sociali della Camera il nuovo testo sulla medicina difensiva, si attende il passaggio in Aula

Tutela dei pazienti da un lato ma, dall'altro, limitazione delle possibilità di perseguire i medici per presunti errori professionali: potranno rispondere penalmente del loro operato solo in caso di "colpa grave" (per lesioni personali o decesso), qualora non si siano attenuti alle linee guida e alle pratiche sanitarie più comuni. Questa, in sintesi, la linea del testo licenziato dalla XII Commissione Affari Sociali della Camera, che dovrebbe approdare in Aula nel 2016[4].

Nel testo si parla non solo di sicurezza quale "parte costitutiva del diritto alla salute", "perseguita

[3] considerato dall'attuale governo un cosiddetto ente inutile, di cui pertanto attualmente si prevede la chiusura, *ndr*

[4] una volta ricevuto il parere positivo delle Commissioni competenti

Visita oculistica

nell'interesse dell'individuo e della collettività, ma anche di "attività finalizzate alla prevenzione e alla gestione del rischio connesso all'erogazione di prestazioni sanitarie". "La piena realizzazione delle attività di prevenzione e gestione del rischio sanitario – si legge – rappresenta un interesse primario del Sistema sanitario nazionale perché consente maggiore appropriatezza nell'utilizzo delle risorse disponibili e garantisce la massima tutela del paziente". Ciò significa che verranno prescritti meno esami 'inutili': attualmente capita che i medici si tutelino in questo modo sotto il profilo legale. Inoltre i chirurghi potranno assumersi rischi supplementari in caso d'interventi parecchio complessi.

Diventerà probabilmente obbligatorio almeno un tentativo di conciliazione sul piano civile tra il paziente che pensa di essere stato danneggiato e il medico che presumibilmente ha operato male (con annessa richiesta di risarcimento danni).

Esulta il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin in una nota diffusa dal suo Dicastero: "È un risultato storico, una svolta nella lotta alla medicina difensiva, perché riesce a trovare un punto di equilibrio tra le tutele dei medici, che hanno bisogno di svolgere il loro delicato compito in serenità, e il diritto dei cittadini dinanzi ai casi di malasanità". "L'elaborazione prodotta dai parlamentari impegnati alla Camera ha permesso di cogliere tutti gli obiettivi: cambia la responsabilità del medico sia da un punto di vista penale, poiché il medico non sarà più responsabile neppure per colpa grave se rispetta le linee guida, che civile, prevedendosi la natura extracontrattuale della responsabilità dei medici non liberi professionisti, con conseguente inversione dell'onere della prova e dimezzamento del termine di prescrizione".

Inoltre, spiega ancora il Ministro, "viene introdotta l'azione diretta nei confronti dell'assicurazione; la conciliazione obbligatoria pone un freno al proliferare dei contenziosi giudiziari; viene limitata, da un punto di vista della quantificazione, l'azione di rivalsa della struttura sanitaria nei confronti del medico; viene creato un fondo di garanzia per le vittime di malasanità". Complessivamente la Lorenzin lo considera "un provvedimento equilibrato" che dovrebbe consentire ai medici di "lavorare con maggiore serenità" e ai pazienti di vedere "tutelati in modo chiaro e diretto i loro diritti".

SOI, APPUNTAMENTO ANNUALE A ROMA

Dalle staminali ai laser: se ne è parlato al 95° Congresso nazionale della Società Oftalmologica Italiana

Simposio ASMOOI sulle staminali presso la SOI

Si è fatto il punto sulla vista a Roma. Si è svolto, infatti, dal 25 al 28 novembre il 95° Congresso nazionale della Società Oftalmologica Italiana (SOI). Dalle cellule staminali per rigenerare la superficie oculare all'oftalmologia pediatrica, passando per i laser e le lenti a contatto: sono solo alcuni degli argomenti trattati in questa ultima edizione. Numerosi oculisti, ortottisti e altre figure professionali hanno fatto luce sui più recenti progressi della scienza oftalmologica.

Tra gli argomenti più curiosi quelli sui "Visori e rilascio delle patenti di guida", "Filler e tossina bo-

tulinica nel ringiovanimento dello sguardo", "Correzione della presbiopia con diverse tecniche". Non potevano naturalmente mancare le più frequenti relazioni sulla cataratta, il glaucoma, le maculopatie e sulle altre patologie oculari più comuni. Da segnalare, inoltre, lo svolgimento di sessioni di chirurgia in diretta. Oltretutto, nel corso del Congresso, sono state conferite le Medaglie d'Oro ("Maestri dell'Oftalmologia Italiana SOI") a Cesare Forlini, Pier Enrico Gallenga e Carlo Maria Villani.

Tra gli eventi più interessanti segnaliamo il Simposio ASMOOI (Associazione Sindacale Medici Oculisti ed Ortottisti Italiani) sulle cellule staminali in oftalmologia. L'evento – presieduto da Villani –, che si è svolto il 25 novembre, è stato arricchito da interventi di autentici luminari, che vanno da Graziella Pellegrini ("La terapia cellulare in oftalmologia") a Paolo Rama ("Risultati clinici sull'uso delle staminali autologhe coltivate nelle patologie della superficie oculare").

Tra i numerosi stand degli espositori (con tanto di tecnologie mediche all'avanguardia), durante il Congresso è stato allestito un punto informativo dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus.

SE IO LO SOI

Intervista al Presidente della Società Oftalmologica Italiana Matteo Piovella

Dott. Piovella, il Congresso della Società Oftalmologica Italiana (SOI) è considerato il maggior evento, a livello nazionale, per gli oculisti e gli altri operatori del settore. Qual è la sua *ratio*?

La SOI è il riferimento nazionale per i settemila oculisti italiani e tutti gli operatori del mondo della visione. Questo lo dicono i numeri: la Società Oftalmologica Italiana è stata fondata nel 1869, abbiamo quasi cinquemila oculisti iscritti, stiamo allargando le iscrizioni anche agli ortottisti e alle altre categorie. È evidente che l'impegno organizzativo della SOI è importante. Questo è l'unico congresso che spazia a 360° e, soprattutto, discutiamo argomenti per poi renderli operativi nelle leggi, nelle linee guida, nella pratica di tutti i giorni.

Vede di buon occhio il nuovo disegno di legge sulla responsabilità del medico?

Lo vedo in maniera molto deludente perché, prima di tutto, si stanno facendo i festeggiamenti prima di aver banchettato. Il problema è questo: quello che oggi bisogna prendere come dato di fatto è la consapevolezza, da parte della

Matteo Piovella (Presidente SOI)

politica, che il sistema [attuale] non funziona e, di fatto, penalizza i medici nell'utilizzare le migliori cure e i pazienti nell'avervi accesso. Quindi è indispensabile cambiare.

Allo stato attuale noi siamo a una prima fase – in cui c'è stato un accordo preliminare [in XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, *ndr*] – che dovrà però passare per i

due rami del Parlamento, ma che non verrà mai inserita in un *Milleproroghe* o simili (dove viene messa la fiducia e gli emendamenti per modificare il testo vengono cassati). Qui, invece, ci sono già molte persone attive che già si stanno mobilitando per stravolgere il testo. Oltretutto non sono presenti degli aspetti fondamentali… sapendo poi che sarà una legge che non verrà più cambiata per i prossimi 30 anni…

Ad esempio, cos'è stato omesso più nello specifico?

Un esempio: per adire le vie legali, è inutile mettere come termine cinque anni (che nella medicina valgono un secolo). Se tu dici che questi cinque anni partono da quando te ne rendi conto, vuol dire che lo puoi fare tutta la vita. Io posso dire, anche trent'anni dopo che mi hanno operato di cataratta, che mi hanno danneggiato.

Questo tipo di sistema assicurativo non esiste per nessun altra attività! Come non c'è nessuna assicurazione che ti copra per tutta la vita, così come non c'è nessuna assicurazione che ti dia un rimborso illimitato. Oggi noi abbiamo dei tetti e delle tabelle di risarcimento dell'Inail che, però, in questo campo non vale niente. C'è anche un altro aspetto: è giusto mettere l'obbligatorietà dell'assicurazione per i medici, però devi anche obbligare – come per le assicurazioni – i pazienti ad assicurarsi.

Il tema sulla cresta dell'onda è, ormai da tempo, quello delle intravitreali. Qual è lo stato dell'arte? Pare, infatti, che regni un po' di confusione in Italia…

Il problema delle intravitreali è molto semplice. Incredibilmente si è messa sul campo una situazione che discredita un farmaco [*off-label*] per motivi incredibili di sicurezza (cosa che non corrisponde al vero). Se c'è confusione è perché l'intervento delle istituzioni è stato devastante; la pronuncia del Consiglio superiore di sanità ha una valenza veramente politica[5].

Dire che le intravitreali si possano fare solo in ospedale e frazionate dalle farmacie ospedaliere è una "idiozia", un completo stravolgimento della realtà. Senza tenere conto del fatto che le farmacie ospedaliere hanno dato ampia dimostrazione di non essere pronte. Oltretutto [le intravitreali] sono state relegate agli ospedali, mentre la terapia, in tutto il mondo, viene effettuata da tutti gli oculisti perché nessuno può essere escluso. È evidente che ridurre questa attività non può che produrre un effetto devastante, che è quello riconosciuto dall'ultima ricerca condotta nella Regione Lombardia (una regione virtuosa) dove – a fronte di un'osservazione insindacabile secondo la quale, grosso modo, occorrono sette iniezioni all'anno per occhio per mantenere una capacità visiva – oggi siamo attorno a tre [iniezioni intravitreali]. Praticamente è totalmente vanificata la terapia. Questo è al di là di ogni logica, è al di là di ogni razionalità.

Per altri Paesi la situazione è migliore?

In America siamo al 50% dei trattamenti. La stessa cosa non avviene in Italia. Di fatto l'Aifa è intervenuta perché ha voluto – incredibilmente – adottare la soppressione (irricevibile) della terapia *off-label*. Quest'ultima, per essere utilizzata, deve seguire le regole tipiche: non può essere vietata dicendo che non segue le regole dell'*in-label*, perché sennò si tratta di un assurdo che solo una decisione "idiota" può portare avanti. Insomma, è inutile che io voglia far camminare una macchina diesel con la benzina!

Non siamo riusciti – nonostante ci siano state ben due sentenze (due gradi di giudizio) che hanno evidenziato una responsabilità di cartello

[5] quella del 15 aprile 2014 (Sez. V, documento reperibile nel sito ufficiale del Ministero della Salute), *ndr*

da parte delle aziende (e questo spiega tutto) – a far usare l'Avastin come prima e, soprattutto, c'è un grande contenzioso.

Io ricevo delle critiche, delle lamentele e delle osservazioni da parte di molti medici oculisti perché molti pazienti – confusi, disorientati dall'informazione e da quello che succede –, una volta sottoposti a trattamento con Avastin, aggrappandosi alla informazioni che avevano ricevuto prima, legano il suo utilizzo a qualunque detrimento della vista, qualunque riduzione, qualunque insuccesso di queste terapie, quando noi sappiamo benissimo che funzionano nel 20 per cento dei casi.

Quindi qual è l'efficacia?

Scientificamente, razionalmente, inequivocabilmente il farmaco Avastin è efficace come gli altri prodotti che sono sul mercato[6]. Il fatto di aver voluto introdurre questa controversia solo per interessi aziendali è inammissibile. Quando [le intravitreali] non funzionano, incredibilmente una politica disattenta ha dato il "la" per dire che questo avviene perché si è usato l'Avastin invece di altri farmaci. Incredibilmente questa legge "ridicola" dice che, se tu vedi poco, non bisogna fare le intravitreali. Invece io dico: se vedi poco, è proprio quello il momento in cui il farmaco lo devi fare. (*g.g.*)

[6] "I due farmaci – si legge nel parere del Consiglio Superiore di Sanità – non presentano differenze statisticamente significative dal punto di vista dell'efficacia e della sicurezza nella terapia della degenerazione maculare senile", anche se le molecole sono differenti. Il CSS ritiene dunque possibile l'utilizzo il "più presto possibile dell'Avastin – scrive il Ministero della Salute – per il trattamento della degenerazione maculare senile", con un dosaggio che consenta la somministrazione adeguata del farmaco oggi resa difficile dal fatto che non viene confezionato in singole dosi ma in un unico flacone, *ndr*

UNA VISITA CHE "ALLUNGA" LA VISTA

Check-up oculistici gratuiti effettuati presso la Fiera del Levante di Bari

Una visita oculistica consente di guardare più lontano. Infatti un controllo periodico presso un medico oculista è vivamente consigliato con cadenza periodica. Nel frattempo ha provveduto l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus, che sabato 19 e domenica 20 settembre 2015 ha effettuato numerosi check-up oculistici gratuiti presso la Fiera del Levante di Bari.

Presso lo stand della Regione Puglia, infatti, è sostata un'Unità mobile oftalmica. Un check-up che ha consentito di verificare, tra l'altro, le capacità visive e lo stato delle principali parti dell'occhio. L'obiettivo è, in particolare, quello di prevenire o diagnosticare tempestivamente le malattie oculari legate all'età.

Al centro a sinistra il Vicepresidente della IAPB Italia onlus Michele Corcio col Governatore della Puglia Emiliano

Grazie alla collaborazione della Divisione di Oculistica del Policlinico di Bari tante persone si sono potute sottoporre al controllo oculistico. Perché la prevenzione è da sempre la miglior "medicina".

"Una lunga vita felice la si costruisce anche con la prevenzione delle malattie – ha il affermato Presidente della Regione Puglia Michele Emiliano – e noi, grazie alla collaborazione con il Policlinico di Bari, siamo riusciti, in que-

sta Fiera del Levante, a regalare ai cittadini, e a costruire per loro, un piccolo ma significativo percorso di prevenzione".

Controllo oculistico del Governatore della Regione Puglia Michele Emiliano

L'EUROPA PREMIA TRENTO

Consegnato all'IRIFOR il *Vision for Equality Award 2015*

Ferdinando Ceccato

In occasione della decima Assemblea Generale dell'EBU (l'Unione europea dei ciechi) è stato conferito a Londra, lo scorso 27 ottobre, il *Vision for Equality Award 2015* all'ex Presidente dell'IRIFOR del Trentino Ferdinando Ceccato[7]. Il premio è una sorta di Nobel che, nel mondo della disabilità visiva, viene assegnato ogni quattro anni alla realtà europea che maggiormente si è distinta nell'impegno in favore dei ciechi e degli ipovedenti e della rimozione delle barriere architettoniche, economiche, culturali e sociali che ostacolano le pari opportunità per i disabili visivi. L'organizzazione trentina è stata scelta tra un centinaio di candidature provenienti da tutti i Paesi europei. Il presidente dell'EBU, Wolfgang Angermann, ha consegnato nella mani di Ceccato un attestato e una scultura marmorea realizzata dall'artista italiano non vedente Felice Tagliaferri.

[7] Divenuto Direttore con delibera del 23 dicembre dell'Irifor, mentre la carica di Presidente è ora ricoperta da Fernando Cioffi, *ndr*

ORIZZONTE CHECK-UP

Alcune iniziative delle Sezioni locali dell'Uici con la IAPB Italia onlus per la Giornata mondiale della vista

Cosa si è fatto a Varese

La sezione provinciale di Varese dell'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti è una piccola realtà, ma crede molto nelle iniziative mirate alla prevenzione della cecità. In questi anni, grazie allo stimolo e al supporto dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus, abbiamo proposto queste occasioni di screening sul territorio di tutta la provincia ottenendo la collaborazione delle varie strutture ospedaliere e riscuotendo una buona risposta dalle persone.

Anche quest'anno abbiamo potuto contare sulla collaborazione del reparto di Oculistica dell'Ospedale di Circolo-Fondazione Macchi di Varese, diretto da Prof. Claudio Azzolini, sulla generosa messa a disposizione della strumentazione tecnica da parte di una ditta[1] e sull'ottimo materiale informativo predisposto dalla IAPB stessa.

Così abbiamo comunicato che giovedì 8 ottobre 2015 sarebbero stati effettuati, presso la nostra sede sezionale, degli screening gratuiti[2] rivolti, in particolare, a un'utenza adulta. La buona riuscita anche di questa proposta compensa le difficoltà logistico-organizzative (immancabili in una realtà provinciale come la nostra), dando un'altra dimensione ai già molti ed importanti servizi che ogni giorno vengono declinati a favore delle persone con disabilità visiva. La prevenzione dei problemi della vista è di primaria e basilare impor-

[1] *Frastema Ophthalmics* di Busto Arsizio

[2] durante gli screening è emersa, per diverse persone, la necessità di un ulteriore e approfondito accertamento con esami mirati

Check-up oculistici gratuiti a Varese

tanza, qualunque sia l'età dell'utente cui l'iniziativa si rivolge. *(Sezione UICI di Varese)*

Le Giornate di Trento

È stato un autunno intenso quello che ha visto la Cooperativa IRIFOR del Trentino, impegnata in numerose campagne di prevenzione delle malattie della vista, in collaborazione con IAPB Italia onlus, la Sezione italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità.

La Cooperativa Sociale IRIFOR del Trentino Onlus ha organizzato, in occasione della Giornata mondiale della vista, lo scorso 8 ottobre 2015, un gazebo informativo nel centro di Trento, con la presenza dell'Unità Mobile Oftalmica, un camper adibito ad ambulatorio oculistico itinerante, a bordo del quale l'équipe formata dall'oculista e dall'ortottista di IRIFOR ha offerto alla popolazione *screening* visivi gratuiti relativamente alle principali patologie visive dell'età adulta.

Al gazebo informativo erano presenti anche i volontari in Servizio Civile della Cooperativa IRIFOR, che fornivano informazioni più dettagliate relative alla Giornata e alle patologie visive principali. I ragazzi hanno, inoltre, distribuito il materiale informativo appositamente prodotto e fornito da IAPB Italia onlus e altro materiale della Cooperativa IRIFOR e delle sue attività di informazione e prevenzione nelle vie del centro in occasione del mercato cittadino settimanale.

Nell'arco dell'intera giornata sono state effettuate 51 visite relative alla prevenzione delle principali patologie visive legate all'età adulta, tra cui la degenerazione maculare, il glaucoma, la retinopatia diabetica e la cataratta. Ben 42 persone sono state indirizzate ad un ulteriore controllo oculistico più approfondito, a dimostrazione del fondamentale ruolo che la prevenzione visiva deve svolgere ogni giorno nella società. In serata è stata organizzata, presso la Sala Rossa della Cooperativa IRIFOR di Trento, una conferenza informativa alla quale hanno preso parte circa settanta persone per ascoltare l'intervento degli specialisti di IRIFOR, che hanno presentato le principali patologie visive, le loro conseguenze

La Giornata mondiale della vista a Trento

Camper attrezzato nel centro di Trento

nella vita quotidiana e soprattutto il ruolo fondamentale della prevenzione. Il 24 ottobre, invece, la Cooperativa, insieme alla sezione di Trento dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti e IAPB Italia onlus, ha istituito la Prima Giornata provinciale dell'Ipovedente, con l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione sulla delicata tematica delle persone, appunto, ipovedenti.

Era presente l'Unità Mobile Oftalmica della Cooperativa, il camper attrezzato ad ambulatorio oculistico itinerante, che ha offerto screening visivi gratuiti. La piazza centrale di Trento ha ospitato anche il *Dark on the Road*, una roulotte adibita a bar al buio, per regalare alla popolazione l'esperienza di sorseggiare una bevanda nell'oscurità, sotto la guida di camerieri ciechi e ipovedenti alla scoperta della disabilità visiva e alla riscoperta del potere degli altri sensi. È stato inoltre predisposto un breve percorso aperto al pubblico da svolgere con l'ausilio del bastone bianco, utilizzando degli occhiali speciali che simulano le diverse patologie visive e permettono di capire quali difficoltà si trova quotidianamente a dover affrontare un ipovedente. All'interno del gazebo presente in piazza, è stato infine distribuito materiale informativo, fornito dalle realtà trentine e dalla IAPB Italia onlus.

"Si tratta di una giornata che abbiamo deciso di dedicare all'ipovedente – ha dichiarato il presidente IRIFOR Ferdinando Ceccato – poiché la società spesso non conosce queste patologie, che permettono di fare alcune cose ma ne precludono altre. Mettersi nei panni di chi vive tutti i giorni questa condizione è utile a far capire molte cose".

Anche Dario Trentini, presidente dell'UICI di Trento, ha spiegato come quest'iniziativa sia davvero importante: "Rappresentiamo l'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti e sentiamo forte l'esigenza di far conoscere l'ipovisione, nelle sue infinite forme e con le sue peculiarità per trasmettere informazione e permettere ai partecipanti di guardare oltre alla disabilità per comprendere davvero la persona ipovedente".

Il 14 novembre, infine, IRIFOR era presente in via Belenzani, nel centro di Trento, con l'Unità Mobile oftalmica, in collaborazione con la IAPB Italia onlus, per la prevenzione della retinite diabetica, una malattia oculare purtroppo molto diffusa, a causa dei troppi zuccheri presenti nel sangue. Il diabete, infatti, se non diagnosticato in tempo può causare danni molto gravi anche alla retina. Nell'arco della giornata sono stati offerti alla popolazione screening visivi gratuiti ed è stato distribuito, all'interno del gazebo, materiale informativo relativo a questa patologia visiva e alle altre principali patologie visive. In conclusione, "si scrive Unità Mobile Oftalmica, si legge attenzione, prevenzione e cura". *(IRIFOR di Trento)*

Ad Avellino tanta informazione

Nella splendida e "fortunosa" giornata di sole di giovedì 8 ottobre 2015 la Sezione dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti di Avellino ha dato vita alla Giornata Mondiale della Vista, che si è svolta allestendo un gazebo e uno stand fornito dall'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus, sul quale sono stati esposti sia le rubriche che i dépliant con le descrizioni di alcune delle patologie oculari più gravi che colpiscono soprattutto i soggetti anziani.

La Giornata mondiale della vista ad Avellino

Nei giorni precedenti sono state distribuite le locandine informative presso le attività commerciali, enti vari, circoli ricreativi e luoghi di maggior ritrovo, al fine di dare comunicazione dell'evento. Il 6 ottobre, presso la sede sociale della Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti di Avellino, alla presenza dei dirigenti sezionali, di numerosi soci e loro familiari, l'emittente televisiva locale "Irpinia TV" ha registrato e, trasmesso in serata e giorno successivo, un'intervista.

Il gazebo e lo stand sono stati ubicati all'ingresso della Villa Comunale di Corso V. Emanuele di Avellino, nel centro della Città e, quindi, crocevia di passeggio e frequentato quotidianamente dagli avellinesi. Durante l'arco della giornata si sono alternati i dirigenti sezionali, coadiuvati dalla presenza e disponibilità dei volontari del servizio civile nazionale, che hanno provveduto alla distribuzione del materiale informativo ai passanti, i quali hanno accettato di buon grado l'iniziativa e soprattutto ascoltato le varie spiegazioni in merito alle patologie oculari, i metodi di prevenzione e l'importanza di salvaguardare il bene prezioso della vista.

Molti cittadini si sono trattenuti con gli organizzatori e collaboratori, ai quali esponevano casi personali e chiedendo se venissero effettuate anche visite oculistiche gratuite, che normalmente sono previste in queste occasioni ma che, purtroppo, non è stato possibile attuare [in questa occasione].

In conclusione, la manifestazione ha ottenuto gli scopi prefissati, non solo pubblicizzando il tema indicato nella "Giornata Mondiale della Vista", ma permettendo alla Sezione UICI di Avellino di farsi conoscere all'esterno, suscitando nella popolazione avellinese interessi nei confronti di coloro che vivono quotidianamente con un grave problema della vista, con tutte le difficoltà che ciò comporta. *(Sezione UICI di Avellino)*

VERSO LA SETTIMANA MONDIALE DEL GLAUCOMA

Anche quest'anno, nel mese di marzo (dal 6 al 12), si celebrerà la settimana mondiale del glaucoma, una malattia che colpisce una popolazione pari all'incirca a quella italiana, i cui danni sono però spesso evitabili mediante una diagnosi precoce e un'opportuna terapia prescritta dall'oculista. Per conoscere le iniziative sul territorio nazionale contattare il numero verde 800-068506 oppure consultare il sito internet www.iapb.it

AAITO
Associazione Allergologi Immunologi Territoriali e Ospedalieri

Progetto realizzato grazie al contributo di

hal allergy
therapeutic vaccines

ARCAIS - Asma, Rinite, Congiuntivite Allergica e Immunoterapia

AAITO in collaborazione con Hal Allergy Italia indice il Bando "ARCAIS - Asma, Rinite, Congiuntivite Allergica e Immunoterapia"

Scadenza per la sottomissione del proprio elaborato: **6 Settembre 2016**

Progetto ARCAIS

HAL Allergy Italia e AAITO

Art.1
La HAL Allergy Italia insieme alla AAITO (Associazione Italiana Allergologi Immunologi Ospedalieri e Territoriali), bandiscono per l'anno 2016, il concorso per il Progetto:

"ARCAIS – Asma, Rinite, Congiuntivite Allergica e Immunoterapia"

finalizzato a supportare la conoscenza teorica, pratica e la diffusione dell'Immunoterapia Specifica per il trattamento delle malattie allergiche respiratorie.

Art.2
OGGETTO DEL CONCORSO E TEMI DEGLI ELABORATI
Il concorso prevede la stesura di lavori scientifici, uno a carattere di "review" e l'altro a carattere di "research paper" che abbiano come oggetto l'allergoide sospensione ritardo "Purethal®" presentati sotto forma di poster.

Verranno premiati i due lavori ritenuti più originali dalla Commissione Giudicatrice.

Art.3
AMMONTARE DEL PREMIO
Il bando prevede un premio dell'ammontare complessivo di € 12.500,00 da assegnare agli autori dei due migliori lavori, secondo la seguente ripartizione:
lavoro a carattere di review: € 5.000,00 (euro cinquemila/00);
lavoro a carattere di research paper: € 7.500,00 (euro settemilacinquecento/00).

Il premio è espresso al lordo di ritenuta d'acconto, operata ai sensi del DPR 600/73 e successive modificazioni. I redditi derivanti dal premio andranno indicati nella dichiarazione dei redditi di ciascun beneficiario e faranno cumulo con eventuali altri redditi. Ciascun partecipante è responsabile dell'eventuale incompatibilità con il godimento di premi derivanti da altri Bandi.

Art.4
REQUISITI PER LA PARTECIPAZIONE AL CONCORSO
Possono partecipare al concorso i laureati in medicina e chirurgia, specialisti/specializzandi in allergologia e residenti in Italia, iscritti all'AAITO.

Art.5
MODALITÀ E TERMINI DI PARTECIPAZIONE
Il lavoro, pertinente l'allergoide sospensione ritardo "Purethal®", dovrà essere strutturato in: titolo, background, obiettivo dello studio, materiali e metodi, risultati, conclusioni e bibliografia. Sarà possibile corredare l'elaborato di tabelle e figure.
L'elaborato in forma anonima dovrà essere preferibilmente in inglese e salvato su supporto magnetico in formato testo Microsoft Word.
Al lavoro dovranno essere allegati i dati anagrafici dell'autore, luogo e data di nascita, domicilio fiscale, recapito eletto ai fini del concorso, codice fiscale, copia del diploma di laurea, unitamente all'informativa per il trattamento dei dati personali.
Il plico, contenente l'elaborato e i documenti, dovrà pervenire in un unico file word o pdf tramite posta certificata presso la Segreteria Concorso " **ARCAIS – Asma, Riniite, Congiuntivite Allergica e Immunoterapia"**
C/O SEGRETERIA AAITO
Viale G. Mazzini, 70 - 50132 Firenze
aaito@aimgroup.eu
Tel. 055 2338834 - 055 2338829
Fax 055 3906908
e dovrà pervenire entro il 6 settembre 2016.

I partecipanti si rendono garanti dell'originalità delle opere presentate al concorso e del possesso dei requisiti per la partecipazione.

Art.6
COMMISSIONE SCIENTIFICA GIUDICATRICE ED ESITO DEL CONCORSO
La Commissione Scientifica sarà composta da una Commissione nominata dal Consiglio Direttivo della AAITO più un rappresentante della HAL Allergy che, sulla base dei criteri di valutazione, deciderà l'assegnazione del premio.
Il giudizio della Commissione Scientifica giudicatrice è definitivo ed inappellabile.
Criteri di valutazione per la Commissione: originalità, rilevanza scientifica, metodologia, analisi, chiarezza, bibliografia (punteggio 1-10).
La Commissione Scientifica giudicatrice esprimerà la propria valutazione entro la fine di Settembre 2016.

Art.7
PREMIAZIONE
La cerimonia di premiazione si terrà in occasione di un evento scientifico (Congresso Nazionale AAITO Ottobre 2016), in occasione del quale il lavoro potrà essere selezionato per una presentazione orale.
I vincitori riceveranno il premio direttamente dalla Hal Allergy Italia S.r.l. in forma di assegno non trasferibile nominale.

Art.8
L'elaborato premiato potrà essere pubblicato su riviste specializzate e gli autori degli elaborati autorizzano sin d'ora tale pubblicazione. Gli autori manterranno la proprietà intellettuale dei lavori realizzati senza nulla a pretendere, ad alcun titolo, per la pubblicazione su tali riviste scientifiche, ove sarà indicato che tale progetto è stato realizzato anche grazie al contributo del "Progetto ARCAIS messo a disposizione dalla AAITO e supportato dal contributo della HAL Allergy Italia S.r.l.
La partecipazione al concorso implica l'accettazione incondizionata di tutte le clausole del presente bando.
Il bando del premio può essere consultato sul sito dell'AAITO (www.aaito.it) e sul sito di HAL Allergy ITALIA

Art. 9
I dati dei partecipanti saranno trattati in conformità con quanto stabilito dal D.Lgs. n. 196/2003 e successive modifiche e integrazioni (c.d. "Codice della Privacy") e titolare del trattamento dei dati personali sarà la AAITO n persona del legale rappresentante.

La premiazione avverrà durante il Congresso Nazionale AAITO 2016

Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus
via U. Biancamano, 25 - 00185 Roma - www.iapb.it