

Nuova visione sulla riabilitazione

Un nuovo approccio consente di dare nuova speranza: la riabilitazione visiva è una frontiera ancora poco conosciuta, poco diffusa e, quindi, poco utilizzata. Eppure la sua importanza è destinata a crescere enormemente, soprattutto a causa dell'invecchiamento demografico che sta provocando milioni di ipovedenti nel mondo. In Italia la riabilitazione visiva è prevista dalla legge n. 284 del 1997, dove le parole "prevenzione della cecità" e "riabilitazione visiva" hanno una grande rilevanza e dignità. Questa evoluzione normativa si deve, in ampia misura, all'Agenda internazionale per la prevenzione della cecità e all'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti.

Il concetto di riabilitazione nel nostro Paese – nell'ambito della cultura terapeutica e della mentalità diffusa – riguarda quasi esclusivamente gli arti, che hanno subito lesioni o fratture, ma molto meno gli organi. La riabilitazione visiva in precedenza era quasi sconosciuta nel nostro Paese: se ne parlava solo di riflesso, in quanto in America e nei Paesi del Nord Europa era già ampiamente praticata, con risultati apprezzabili e incoraggianti.

Oggi è però in corso una graduale "rivoluzione copernicana" (per citare Kant) a vantaggio dei soggetti ipovedenti che cominciano ad avvertire il forte bisogno di tale innovativa pratica con cui si può imparare a utilizzare in modo ottimale il residuo visivo. Ad esempio la Sezione ita-

liana dell'Agenda internazionale per la prevenzione della cecità è fortemente convinta della bontà di tale pratica: per questo ha creato il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità. Quest'ultimo ha recentemente sottoscritto un protocollo d'intesa per aprire a S. Marinella un reparto destinato alla riabilitazione visiva dei bambini. Inoltre ricordo che la IAPB Italia onlus in passato ha organizzato, assieme al Polo Nazionale, convegni – come il Secondo Simposio internazionale –, a cui hanno partecipato i maggiori esperti al mondo in riabilitazione.

In conclusione vorrei citare un recente studio tedesco di Susanne Trauzettel-Klosinski, docente presso l'Università di Tubinga: "Una riabilitazione efficace è possibile – ha scritto – in molti casi di deficit visivo".

Però, prosegue la specialista dell'ipovisione, "di per sé l'acuità visiva significa poco. Misure di compensazione, come ausili visivi e training, hanno l'obiettivo di ottimizzare la visione residua e promuovere una plasticità corticale compensativa funzionale fondata sull'attivazione sinaptica". Infatti ogni persona ipovedente deve ricevere il suo specifico trattamento. Per questo è necessario un lavoro d'équipe, che includa molte figure specialistiche. Il Polo Nazionale – consentitemi di dire – è un meraviglioso esempio di professionalità e di amore a carattere socio-sanitario.

Avv. Giuseppe Castronovo

Presidente Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus

Oftalmologia Sociale - RIVISTA DI SANITÀ PUBBLICA

Direttore
avv. Giuseppe CASTRONOVO

Condirettori
prof. Corrado BALACCO GABRIELI
dott. Carlo Maria VILLANI

Caporedattore
prof. Filippo CRUCIANI

Vicecaporedattore
dott. Glauco Galante

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
Direttore della Struttura Complessa di Oculistica
del "Policlinico A. Gemelli" - Roma

Vicepresidente
prof. Corrado BALACCO GABRIELI
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
Direttore della Scuola di Specializzazione in Scienze Oftalmologiche
dell'Ospedale San Raffaele di Milano

AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITÀ
SEZIONE ITALIANA ONLUS
Via G. Vico, 1 - 00196 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 annui; sostenitore € 26 annui; benemerito € 52 annui
Contributo volontario per l'attività promozionale da versare sul c.c.p. 24059008 -
00196 Roma, Via G. Vico 1, intestato a: Sezione Italiana dell'Agenda Interna-
zionale per la Prevenzione della Cecità.
*Registrazione della testata: Tribunale di Roma N. 16799 - Spedizione in abbonamento
postale - D. L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art.1, comma 2.*

CHIUSO IN REDAZIONE IL 31 GENNAIO 2012
Stampato da: EUROLIT s.r.l. via Bitetto, 39 - 00133 Roma

4

EDITORIALE

Falsi ciechi, un problema nazionale
di F. Cruciani

6

L'INTERVENTO

Per una sanità efficiente
del Sen. Ignazio Marino

9

L'INTERVISTA

Vista recuperata con geni(o). Parla la Professoressa Francesca Simonelli
di G. Galante

14

NEWS DALL'OFTALMOLOGIA MONDIALE

Scoperta fonte di staminali nella retina - Occhi azzurri... al laser? - Intervista al Professor Elmer Tu (AAO) - Visione 3D... con cervello - Quando gli occhi dei bambini non sono allineati - Scoperto gene per trasparenza occhio - Lenti a contatto, occhio all'igiene - Predisposizione ereditaria per il melanoma - Un miliardo di disabili nel mondo - Occhi più giovani con la vitamina D - Staminali embrionali contro la degenerazione maculare - Congresso mondiale di Oftalmologia

20

NEWS DALL'ITALIA

Prematura cieca per errata diagnosi, risarcimento record - Lo stato della sanità italiana - Costi quel che non costi - Nel Belpaese ricerca e università bloccate - Occhio alla pressione... degli occhi

25

A PROPOSITO DI...

Un gioiello nel cuore - Il Polo Tattile Multimediale catanese
di A. Impellizzeri

31

LAVORO SCIENTIFICO

Genitori e qualità delle cure
di L. Lonetti, L. Laureti

42

LAVORO SCIENTIFICO

Come migliorare la valutazione del danno visivo periferico
di G. Corallo, A. Bagnis, G. Balestrero, C. Guidi

Falsi ciechi, un problema nazionale

Il fenomeno è lesivo anche per i veri invalidi. L'enfasi dei media appare però eccessiva; fondamentale è la responsabilità del medico

EDITORIALE

F. Cruciani

Un falso invalido, ad esempio un falso cieco, colto mentre va in bicicletta, mentre legge il giornale, mentre va al cinema.

Quale migliore notizia per uno scoop mediatico su tutte le tv pubbliche e commerciali, sui quotidiani, sui settimanali? Sicuramente un fatto - peraltro documentato con prove visive inconfutabili - molto più efficace sull'auditel di un numero, di una percentuale, comunicata, più o meno velocemente, nel corso di un telegiornale, che dice che in qualche regione italiana, nelle verifiche INPS, coloro i quali usufruiscono di benefici ingiustamente concessi sarebbero circa il 50%! Il rischio è che, in questo modo, si vada a criminalizzare tutta una categoria di soggetti già pesantemente trattati da madre natura.

“LA FALSA
INVALIDITÀ
È UNA
QUESTIONE
REALE
NEL NOSTRO
PAESE”

Comunque il falso invalido è un problema reale nel nostro Paese. Si è pensato in passato, per molto tempo, che lo Stato disponesse di una coperta che potesse coprire abbondantemente tutti. Ora con la crisi economica si è visto che la coperta è molto corta e non riesce a coprire appieno neppure i veri grandi disabili (i quali sono poi le vittime reali di questa situazione).

E vengono i nodi al pettine. Primo fra tutti un uso sconsigliato dell'invalidità civile come ammortizzatore sociale o, peggio ancora, come ricerca di consenso elettorale. Ma non vogliamo

entrare nel merito di questi aspetti. Quello che ci preme sottolineare è considerare il problema da un punto di vista medico e fare alcune considerazioni.

Si ha la sensazione che il medico si senta estraneo a tutto ciò, come se si trattasse di qualcosa che non lo riguardi o che lo riguardi solo di sfuggita.

Invece ne è protagonista e come! Non è forse il medico che fa la certificazione? E le commissioni a tutti i livelli non sono composte prevalentemente di medici? Le sue responsabilità sono enormi e non vanno sottovalutate. Ma deve essere anche fortemente sottolineato e ribadito che le difficoltà in cui il medico si muove sono tante e non facilmente superabili.

Innanzitutto un sottile clima di sospetto e diffidenza in cui è costretto a lavorare. Un esempio per tutti. Ma è possibile che tutta la documentazione debba essere prodotta dal medico solo quando lavora nella struttura pubblica e che non abbia più valore se la rilascia nel suo studio privato? Non è in entrambi i casi soggetto alla stessa deontologia e allo stesso codice penale? Non è sempre valido il giuramento di Ippocrate? Se un paziente è stato seguito privatamente perché deve rivolgersi a un medico che nulla sa della sua storia solo perché svolge parte del suo lavoro in una struttura pubblica

anche come libero-professionista?

Non deve essere tralasciata poi tutta una condizione ambientale che avanza sottilmente e larvatamente la richiesta che il medico “venga incontro” al soggetto: la si ritrova nel paziente, nelle associazioni di categoria, nei patronati.

Ma le difficoltà vere il medico le incontra quando deve quantificare una menomazione e, soprattutto, un deficit visivo. La legge pone necessariamente dei confini perché deve creare categorie diverse in base al grado di disabilità; e i sono confini netti. Al medico va il compito di stabilire se il paziente è al di qua o al di là di quel confine, con possibilità di usufruire o no di un beneficio economico. Per il profano può risultare strano che il medico - in base alla sue conoscenze e alla sua esperienza - trovi difficoltà in questo suo compito. Invece no. Le metodiche di quantificazione di una menomazione sono spesso quanto mai approssimative e per di più soggettive: richiedono la piena collaborazione del paziente.

Un esempio per tutti è la determinazione del visus: se è di 1/20 nell'occhio migliore il paziente viene riconosciuto cieco parziale. Ma basta che si rilevi 2/30 o 3/50 (un'inezia di differenza) perché non lo sia più. E il test per stabilirlo è antico più di 150 anni: è stato criticato già pochi anni dopo la sua introduzione nella clinica; l'attrezzatura utilizzata non è certificata, ma varia da struttura a struttura, con criteri di costruzione diversi; la collaborazione richiesta al paziente deve essere totale e si capisce facilmente che non sempre ciò è possibile anche per mancanza di convergenza di interessi.

Ancora un esempio. Per rientrare nella categoria di cecità assoluta il paziente o è al buio totale o ha un'incerta percezione della luce o di un qualcosa in movimento. Se il visus viene in qualche modo quantificato (ad esempio con 1/100) non c'è più cecità assoluta e quindi non diritto all'assegno di indennità di accompagnamento. Che cosa vuol dire tutto ciò? Che la degenera-



zione maculare anche in fase terminale non dà cecità assoluta? In effetti un visus minimo è sempre possibile quantificarlo anche perché interviene la visione periferica. Eppure la qualità di vita di un maculopatico è equiparata a quella che si ha nel soggetto affetto da ictus con allettamento o con paralisi totale da 10 anni. Il profano può avere la sensazione che, in certi momenti, il paziente con maculopatia non sia neppure cieco perché, magari, in ambienti che conosce sembra muoversi bene e magari si grida (sbagliando) al falso cieco.

Da questi pochi esempi emergono tante problematiche che il medico si trova di volta in volta ad affrontare, da solo e senza il sostegno di precisa normativa, con strumenti spesso poco appropriati, non sempre supportato da una piena collaborazione del paziente.

Una revisione di tante norme di legge, una definizione di tutto il percorso diagnostico, un'esatta valutazione medico-legale della patologia, della disabilità e dell'handicap sono tutti elementi su cui aprire un confronto, anche perché c'è la nuova classificazione ICF dell'OMS, che lo Stato italiano ha accettato. E soprattutto è importante stabilire l'esatta dimensione della “coperta” che deve pienamente “coprire” il disabile vero e onesto, senza che sia utilizzabile per altri fini.

**“IL PAZIENTE
DEVE
COLLABORARE
PIENAMENTE”**

Per una sanità efficiente

Ricoveri più brevi, maggiore efficacia e riduzione dei piccoli ospedali: è la ricetta del Presidente della Commissione d'inchiesta parlamentare sul Sistema Sanitario Nazionale

L'INTERVENTO¹

Sen. Ignazio Marino

Presidente della Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio Sanitario Nazionale

“**P**er me è una straordinaria opportunità poter parlare durante il primo intervento pubblico del Ministro della Salute (Renato Balduzzi, *ndr*) e ringrazio in maniera molto pragmatica – invitato dalle parole del Presidente [della Commissione Sanità del Senato] Tomassini, che ha chiesto un maggiore coinvolgimento – per poter elaborare delle idee che ci permettono di mantenere sostenibile una sanità con dei costi che crescono per una popolazione che però, nel nostro Paese per fortuna – sulla base dell'articolo 32 della nostra Costituzione² – ha diritto di accesso alle cure. Credo che questo nuovo governo³, con la sua composizione, abbia con nettezza chiaro che l'art. 32 non si rivolge soltanto ai cittadini⁴, ma – a differenza degli altri articoli della Costituzione – c'è scritto che l'accesso alle cure è garantito, nel nostro Paese, a tutti gli individui, un sostantivo che non è indifferente, visto che la parola ‘cittadini’ è usata in altri articoli della nostra Costituzione.

Io non voglio farmi sfuggire quest'opportunità per dire in sintesi quali sono le idee cen-



Il Sen. Ignazio Marino

trali che penso debbano essere sviluppate nel nostro Paese per razionalizzare la spesa sanitaria, partendo dall'idea che ci troviamo in un momento di crisi economica e dall'idea che il nostro Sistema Sanitario Nazionale è finanziato in maniera inferiore a quello dei grandi Paesi dell'Unione europea; ma se soltanto ci concentriamo sulle risorse che sono a disposi-

¹ Tenutosi il giorno 23 novembre 2011 presso la Sala Capitolare del Senato della Repubblica in occasione del convegno intitolato “Le nuove sfide del Sistema Sanitario Nazionale”.

² L'Art. 32 recita quanto segue: “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”.

³ Si riferisce al premier Mario Monti.

⁴ Quindi usciamo dalle polemiche del passato (relative alla cure date agli extracomunitari, *ndr*).

zione in questo momento ci sono alcune cose che io mi permetterei di suggerire – come ha detto il Presidente Tomassini – da portare sul tavolo della discussione.

Innanzitutto credo che sia davvero urgente procedere alla chiusura di quei piccoli ospedali, inferiori ai cinque posti letto, in particolare quelli che non hanno un servizio di rianimazione, di anestesia, [né] un servizio di guardia e di assistenza 24h/24 perché dobbiamo spiegare alle persone che vivono nel nostro Paese che quelli sono ospedali pericolosi. Io non vorrei, se avessi un infarto, essere portato in una struttura dove non c'è un rianimatore: preferirei fare qualche chilometro in più e avere la possibilità di essere assistito [adeguatamente].

La seconda cosa secondo me importantissima è quella di portare i nostri medici di famiglia a lavorare insieme e di garantire un'opportunità nuova di soddisfare la loro ambizione: il motivo per cui sono andati all'università non è certo quello di essere prescrittori di ricette, ma di fare il medico e di assistere i pazienti. Allora diamo loro quest'opportunità, premiamoli anche economicamente se, mettendo insieme le loro forze, possono costituire luoghi in tutto il Paese dove ognuno di noi – se [ad esempio] ha una colica renale – può entrare e non andare necessariamente in un pronto soccorso e aspettare necessariamente per ore perché ci sono persone che hanno a rischio la propria vita; trovare, invece, un altro luogo, un 'luogo amico' che si conosce, coadiuvato anche da personale amministrativo che possa prenotare una tac o una risonanza o possa somministrare una fleboclisi con un antibiotico se quello è necessario. [Questa è] un'altra questione urgente – e sono sicuro che il Ministro [Balduzzi] l'ha ben presente perché ha lavorato tantissimo nel settore della sanità negli ultimi venti anni –, è una strada che noi dobbiamo smettere di utilizzare solo come argomento di conversazione, dobbiamo davvero farlo.



Il Sen. Antonio Tomassini, Presidente Commissione Igiene e Sanità del Senato

L'altra cosa che si potrebbe fare oggi stesso: in tante sale operatorie del nostro Paese vengono sottoposte a interventi di chirurgia programmati persone che, ad esempio, hanno un'ernia inguinale o hanno una calcolosi o una colecisti. Nel nostro Paese, ancora oggi (questo lo ha constatato la Commissione d'inchiesta), i pazienti vengono ricoverati giorni prima dell'intervento programmato. Ci sono persone che hanno fatto tutti gli esami del sangue, hanno fatto le lastre, sono stati visitati dall'anestesista, dal chirurgo... e la regione migliore è il Friuli, che li ricovera 0,7 giorni prima, nel Lazio 2,8, in Calabria 6 giorni prima. Sono soldi dei cittadini e sono mille euro al giorno per ogni ricovero non necessario [...], mentre si potrebbe tranquillamente aspettare a casa propria. Insomma mi sembra che sia una di quelle situazioni che negli Stati Uniti vengono chiamate *win winner*, ossia in cui vincono tutti: il servizio pubblico e il cittadino.

Infine gli ultimi tre punti: la legge 120, che venne messa in un cassetto, sospesa dal governo precedente. Penso che sia uno degli appuntamenti più urgenti che il Ministro dovrà prendere in considerazione e bisognerà prendere una decisione. Quella legge noi l'abbiamo fatta insieme – io ero Presidente della Com-



Controllo oculistico

missione Sanità – e il Presidente Tomassini rappresentava molto efficacemente allora il principale partito di opposizione. Quella legge dice una cosa molto chiara: il medico può svolgere attività privata in un ospedale, ma lo deve fare fuori dall'orario di lavoro, dentro l'ospedale e, se esegue trenta visite nel privato, in una settimana ne deve garantire trenta nel pubblico. Insomma, non mi sembra davvero una legge punitiva per i medici, ma dà ai nostri cittadini la possibilità di scegliere tra il percorso pubblico e privato, perché davvero si possa scegliere, non perché nel percorso pubblico l'attesa sia di sei mesi e in quella privata di un giorno.

Altri due punti: alcune decisioni io ritengo che debbano di nuovo riassumere una centra-

lità: mi riferisco ai LEA (Livelli Essenziali di Assistenza, *ndr*), che aspettiamo da dieci anni... c'è un documento del 2008 che non è diventato ancora norma del nostro Paese. [...].

Infine, un'occasione altrettanto importante. In un Paese in cui la sanità è garantita a tutti, su tutto il territorio, credo – lo so che dico qualcosa che chi amministra le Regioni può non condividere – che non possiamo continuare con prontuari regionali: noi dobbiamo riconoscere l'efficacia delle terapie e avere la possibilità di offrirle su tutto il territorio nazionale, a tutte le persone. Non è possibile che chi soffre di un glioblastoma a Catania – faccio un esempio di fantasia –, poiché non esiste un ambulatorio regionale che somministri un farmaco biologico, deve andare a Milano o, comunque, in un'altra regione.

Infine io credo che dobbiamo davvero avere la possibilità in questa nuova fase storica del nostro Paese di cambiare alcune norme: quelle che disciplinano le nomine dei direttori generali e dei primari vanno cambiate. Noi dobbiamo avere delle norme che permettono davvero di scegliere le persone migliori, a cui affidiamo l'80% del bilancio delle Regioni e dei primari, che dobbiamo essere sicuri che siano stati scelti sulla base di una cosa così semplice che si chiama 'stato di servizio' e non in base alle loro amicizie".

TUTTI I NOMI DELLA COMMISSIONE D'INCHIESTA

Così è composta la Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale⁵:

Presidente: Ignazio Marino

Vicepresidenti: Alfonso Mascitelli, Salvatore Mazzaracchio

Segretari: Franca Biondelli, Fabio Rizzi

Membri: Maria Antezza, Giuseppe Astore, Laura Bianconi, Daniele Bosone, Raffaele Calabrò, Carlo Chiu-razzi, Lionello Cosentino, Luigi D'Ambrosio Lettieri, Stefano De Lillo, Vincenzo Galioto, Domenico Gramazio, Adriana Poli Bortone, Donatella Poretti, Michele Saccomanno, Albertina Soliani

⁵ Nominativi tratti dal sito del Senato della Repubblica (il giorno 11 gennaio 2012). Per quanto riguarda la nomina della Commissione la deliberazione è avvenuta il 30 luglio 2008 ed è stata poi pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 182 del 5 agosto 2008.

Vista recuperata con geni(o)

L'Amaurosi congenita di Leber può essere curata con la terapia genica: lo ha dimostrato la prof.ssa F. Simonelli della Seconda Università di Napoli, che ha effettuato tale trattamento innovativo insieme ad una équipe americana. Promettenti le terapie contro le distrofie retiniche ereditarie; ma la diagnosi deve essere accurata e precoce

L'INTERVISTA

G. Galante

La speranza di rivedere la luce si è riaccesa grazie alla terapia genica. Correggere le 'lettere' che compongono la lunga doppia elica del DNA può essere fondamentale per recuperare le funzioni visive sfruttando il virus del raffreddore inattivo come un cavallo di Troia adatto a veicolare i geni sani. Diversi malati di Amaurosi congenita di Leber – una malattia oculare genetica rara che colpisce la retina fino a farla degenerare – hanno potuto recuperare la vista grazie ad un intervento eseguito negli Stati Uniti nel 2008 ed ora non sono più ciechi legali.

Il merito di questo 'miracolo scientifico' va anche alla prof.ssa Francesca Simonelli della Seconda Università di Napoli, che ha lavorato in équipe assieme all'Università di Philadelphia (USA) e ha pubblicato uno studio scientifico miliare¹. Ad oltre tre anni dai primi interventi si può dire: iniettare nella retina geni sani può ridare la vista e

UNA VITA PER LA GENETICA

Francesca Simonelli, Professore Ordinario presso il Dipartimento di Oftalmologia della Facoltà di Medicina e Chirurgia della Seconda Università degli Studi di Napoli, è autrice di 228 pubblicazioni scientifiche, 156 atti di congressi nazionali ed internazionali e dieci libri (come unica autrice o assieme ad altri autori). Inoltre è Direttore della Divisione di Oftalmologia dell'Azienda Ospedaliera della Seconda Università degli Studi di Napoli nonché Responsabile del Centro Studi Retinopatie Ereditarie del Dipartimento di Oftalmologia e del Centro di Riferimento Regionale per la Prevenzione e Riabilitazione dell'Ipovisione della Regione Campania presso lo stesso Dipartimento. Presidente della Società



La Prof.ssa

Francesca Simonelli

**“L'AMAUROSI
CONGENITA
DI LEBER
È UNA
DEGENERAZIONE
EREDITARIA
DELLA RETINA”**

¹ “Safety and efficacy of gene transfer for Leber’s congenital amaurosis”, Maguire AM, Simonelli F, Pierce EA, Pugh EN Jr, Mingozzi F, Bencicelli J, Banfi S, Marshall KA, Testa F, Surace EM, Rossi S, Lyubarsky A, Arruda VR, Konkle B, Stone E, Sun J, Jacobs J, Dell’Osso L, Hertle R, Ma JX, Redmond TM, Zhu X, Hauck B, Zelenia O, Shindler KS, Maguire MG, Wright JF, Volpe NJ, McDonnell JW, Auricchio A, High KA, Bennett J. Source Scheie Eye Institute, University of Pennsylvania, USA, N Engl J Med. 2008 May 22;358(21):2240-8. Epub 2008 Apr 27 (2008).

“Gene therapy for Leber’s congenital amaurosis is safe and effective through 1.5 years after vector administration”, Simonelli F, Maguire AM, Testa F, Pierce EA, Mingozzi F, Bencicelli JL, Rossi S, Marshall K, Banfi S, Surace EM, Sun J, Redmond TM, Zhu X, Shindler KS, Ying GS, Ziviello C, Acerra C, Wright JF, McDonnell JW, High KA, Bennett J, Auricchio A., Mol Ther. 2010 Mar;18(3):643-50. Epub 2009 Dec 1.

tale miglioramento sembra permanente. I risultati migliori sono stati ottenuti nei bambini, che hanno recuperato alcuni decimi di vista; ma è fondamentale la precoce diagnosi clinica dell'oculista, che deve essere poi confermata dall'analisi genetica effettuata su un semplice prelievo di sangue.

Prof.ssa Simonelli, per quanto riguarda l'Amaurosi congenita di Leber² Lei ha condotto degli esperimenti di altissimo livello assieme a dei colleghi americani... Che speranza c'è di cura, in particolare per i bambini?

L'Amaurosi congenita di Leber è una degenerazione ereditaria della retina dovuta al difetto di un gene che si chiama RPE65 codificante per una proteina presente nell'epitelio pigmentato retinico. Quando tale gene è difettoso, viene a mancare nella retina la proteina RPE65 che gioca un ruolo fondamentale nello svolgi-

Italiana Oftalmologia Genetica, la Prof.ssa Simonelli è Membro dell'Eye Working Group del Telethon Institute of Genetics and Medicine (TIGEM) e Componente della Commissione Nazionale Prevenzione Cecità del Ministero della Salute. Infine è Membro del Consiglio Direttivo dell'Associazione Italiana Medici Oculisti (AIMO) ed è Presidente del Comitato Scientifico di Retina Italia Onlus.

mento del ciclo visivo e da ciò cominciano progressivamente a manifestarsi le alterazioni retiniche ed i problemi visivi dei pazienti. La malattia compare, infatti, già nella prima infanzia con movimenti rotatori degli occhi (nistagmo) e marcata riduzione della vista. Trattandosi di una malattia degenerativa, progressiva, per la quale non esiste una cura, i pazienti diventano non vedenti o fortemente ipovedenti intorno ai 20 anni.

Abbiamo applicato una terapia innovativa che consiste nella correzione diretta del difetto genetico che è alla base della malattia. Lo studio si è articolato in più fasi: precoce diagnosi clinica, individuazione della mutazione nel gene RPE65, trattamento dei pazienti inoculando nella retina la copia normale del gene malato.

A quando risalgono i primi esperimenti?

Sono stati operati per la prima volta al mondo, nel 2008, dodici pazienti, tra cui cinque italiani e sette americani.

Presso la Clinica Oculistica della Seconda Università di Napoli è stata effettuata la diagnosi clinica di Amaurosi congenita di Leber, quindi i pazienti sono stati inviati al TIGEM (Fondazione Telethon) di Napoli per la diagnosi genetica. Una volta definito il difetto genetico e le ca-

**“PAZIENTI
QUASI TRENTENNI,
PRIMA CIECHI, OGGI
LEGGONO
26 LETTERE
A MEZZO METRO”**



Adulto affetto da Amaurosi congenita di Leber

² malattia genetica che colpisce la retina facendola degenerare, ndr

ratteristiche cliniche i pazienti sono stati sottoposti all'intervento chirurgico di terapia genica presso il *Children's Hospital di Philadelphia* (USA).

Già dopo breve tempo abbiamo potuto osservare dei sostanziali miglioramenti della vista nei pazienti trattati. In particolare, oggi sono in grado di leggere nelle tavole ottotipiche, circa il doppio del numero delle lettere che leggevano prima del trattamento³, si è allargato il loro campo visivo e riescono a muoversi autonomamente nell'ambiente. I maggiori benefici sono stati ottenuti nei bambini e nei pazienti più giovani in cui, evidentemente, il minor grado di degenerazione retinica ha consentito di avere più cellule a disposizione per recepire il gene normale iniettato.

Un'altra importante considerazione riguarda il mantenimento nel tempo del miglioramento visivo ottenuto, che rimane inalterato a distanza oramai di tre anni dalla unica iniezione effettuata.

Quindi è stato una sorta di miracolo scientifico...

È stato qualcosa di molto emozionante.

Dunque siete riusciti a restituire la vista a persone legalmente cieche?

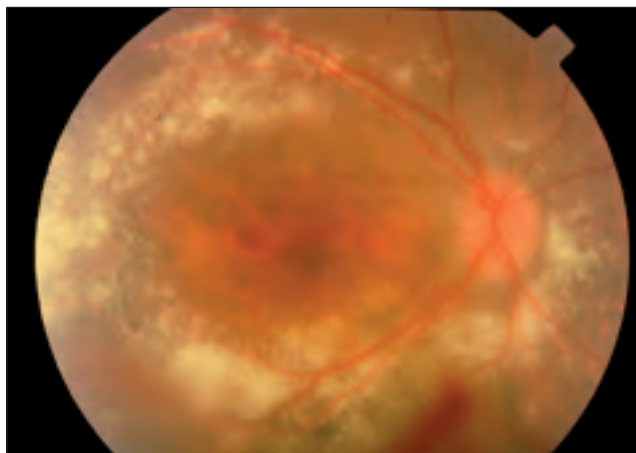
I pazienti erano tutti legalmente ciechi perché questo è un trial clinico di fase I che ha come obiettivo di testare esclusivamente la sicurezza della terapia, essendo sperimentata per la prima volta al mondo nell'uomo.

Che miglioramenti avete osservato sui più giovani?

I più giovani, parlo in particolare di quelli italiani, hanno guadagnato circa tre o quattro decimi di vista.

Sui pazienti più grandi che risultati avete ottenuto?

I nostri pazienti più grandi, di 27-28



Retina di persona affetta da Amaurosi congenita di Leber trattata con terapia genica

anni, oggi leggono circa 26 lettere a 50 centimetri ed avevano una capacità visiva precedente di "movimento mano". Abbiamo osservato, inoltre, un allargamento del loro campo visivo con il guadagno di una parziale autonomia nel movimento.

Quali sono però i rischi della terapia?

Non c'è stato alcun effetto collaterale, né sistemico né locale. Considerando, quindi, la comprovata sicurezza della terapia è stato approvato un trial clinico di fase II, appena iniziato, che prevede il trattamento del secondo occhio di tutti i dodici pazienti precedentemente trattati.

Se anche questa sperimentazione di fase II andrà bene probabilmente, nel 2013, potrà essere approvata la terapia ed estesa ad un numero maggiore di pazienti.

Ecco perché è molto importante effettuare una diagnosi clinica precisa e precoce, perché l'Amaurosi congenita di Leber spesso non viene riconosciuta ed è frequentemente confusa con la Retinite pigmentosa arrivando, quindi, ad una diagnosi tardiva di malattia. Bisognerebbe, quindi, diagnosticare precocemente la malattia, effettuare un prelievo di sangue per l'esame genetico e, nei pazienti con mutazioni del

**“L'INTERVENTO
CHIRURGICO
CONSISTE
NELL'INEZIONE
DEL GENE
RPE65
NELLA RET”**

³ quelle con le lettere utilizzate per misurare la vista.



Un bambino prima cieco a causa dell'Amaurosi congenita di Leber ha recuperato parzialmente la vista presso il Children's Hospital di Philadelphia in seguito a terapia genica

gene RPE65, si potrebbe procedere, in futuro, precocemente con la terapia, trattando anche bambini molto piccoli e, quindi, veramente sperare in un miracolo totale! Quindi, una prevenzione con diagnosi clinica e genetica precoci, può candidare effettivamente i pazienti alla sconfitta della loro cecità.

Come avviene l'intervento nello specifico?

L'intervento chirurgico si effettua in sala operatoria, in anestesia generale, e dura circa un paio d'ore. Praticamente si inietta direttamente il farmaco – costituito da un vettore virale modificato (non patogeno) che contiene il gene sano – nella retina ed, in particolare, nell'epitelio pigmentato retinico.

L'intervento chirurgico di per sé è semplice e si effettua di routine in Oculistica anche per altre malattie della retina; ciò che è veramente innovativo ed assolutamente straordinario è il tipo di terapia, che per la prima volta mira a correggere direttamente nell'occhio il difetto genetico che è alla base della malattia. Ovviamente questo tipo di terapia⁴ potrà essere esportata

in futuro anche ad altre malattie della retina, come la Degenerazione maculare di Stargardt, alcune forme di Retinite pigmentosa e la Sindrome di Usher, sulle quali stiamo già effettuando sperimentazioni in fase preclinica.

Per quanto riguarda la Retinite pigmentosa qual è la forma più facilmente trattabile?

La forma autosomica recessiva sembra essere la più adatta.

I malati di Retinite pigmentosa di mezza età oggi possono nutrire qualche speranza?

Secondo me sì. Il passaggio fondamentale che deve essere fatto è quello di riconoscere il difetto genetico che è alla base della loro malattia, perché ogni forma di Retinite pigmentosa è legata ad una specifica mutazione genetica. Quindi, è importante che i pazienti si sottopongano ad un test genetico attraverso il quale si possa arrivare alla definizione della causa della loro malattia. È questo è un investimento per il futuro, che consentirà di arrivare ad una specie di "carta d'identità genetica" del paziente, indispensabile per sapere se la malattia potrà essere curata con la terapia genica.

Per quanto riguarda, in particolare, l'analisi delle mutazioni genetiche Lei ha pubblicato molto su riviste scientifiche di altissimo livello e, in particolare, c'è il caso della coroideremia...

Sì, si tratta di un lavoro che abbiamo pubblicato nel dicembre 2011⁵. La Coroideremia è un'altra malattia genetica rara legata a mutazione di un singolo gene per la quale sono già in corso sperimentazioni di terapia genica in fase preclinica. È probabile che nei prossimi anni si arriverà anche

**“È MOLTO
IMPORTANTE
EFFETTUARE
UNA DIAGNOSI
CLINICA
PRECISA
E PRECOCE”**

⁴ se questa seconda fase di studio si concluderà bene.

⁵ “Comprehensive mutation analysis (20 families) of the choroideremia gene reveals a missense variant that prevents the binding of REP1 with rab geranylgeranyl transferase”, Esposito G, De Falco F, Tinto N, Testa F, Vitagliano L, Tandurella IC, Iannone L, Rossi S, Rinaldi E, Simonelli F, Zagari A, Salvatore F, Hum Mutat. 2011 Dec;32(12):1460-9. doi: 10.1002/humu.21591. Epub 2011 Oct 11.

alla cura di questa malattia.

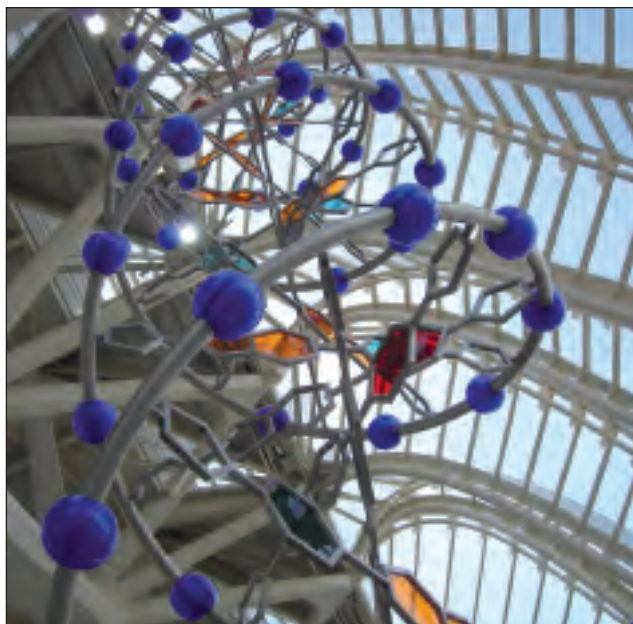
A suo giudizio entro quanto si potranno ottenere risultati su queste altre malattie? Una decina d'anni?

Credo che i tempi non siano prevedibili con esattezza, perché ci sono molte variabili legate a problematiche differenti, non ultima quella del taglio dei finanziamenti alla ricerca da cui può dipendere un rallentamento della sperimentazione. Pensiamo, però, che nei prossimi anni per alcune degenerazioni retiniche ereditarie si possa arrivare ad una cura. Il lavoro che in questi anni andrebbe fatto riguarda anche l'addestramento degli oculisti, che dovrebbero sempre di più diventare abili ad effettuare precise e precoci diagnosi cliniche delle malattie degenerative della retina, aiutando, così, i genetisti ad identificare il difetto genetico. Per esempio, se si riconosce clinicamente la Coroideremia, che viene molto spesso confusa con la Retinite pigmentosa, trovare la mutazione genetica è molto semplice e rapido, perché la malattia ha un solo gene causativo, con una alta probabilità, intorno al 90%, di identificare la causa. Non è così difficile come per la Retinite pigmentosa!

Le malattie degenerative della retina non sono affatto rare: se si sommano i pazienti affetti da Retinite pigmentosa, da Maculopatie ereditarie e da Coroidopatie, ci si rende conto di quanto siano numerose in Italia e si comprende quanto sia importante che gli oculisti dedichino attenzione alle problematiche di tali persone.

In caso di diagnosi dubbia gli oculisti cosa possono fare in questi casi?

Certamente dopo aver fatto la diagnosi clinica possono richiedere l'analisi genetica. I medici oculisti devono però innanzitutto affinare sempre di più le loro competenze per arrivare a una corretta definizione della forma clinica.



Modello di DNA

La Retinite pigmentosa è particolarmente complessa perché implica il fatto che più geni devono essere corretti...

È una malattia molto complessa, è eterogenea sia dal punto di vista clinico che dal punto di vista genetico. Esistono varie forme di Retinite pigmentosa, alcune tipiche, che si riconoscono facilmente, altre invece atipiche, per esempio senza il pigmento e con aspetti retinici particolari. A questa eterogeneità clinica corrisponde poi un'eterogeneità genetica, perché sono circa 50 i geni coinvolti nelle varie forme. Quindi, una corretta diagnosi clinica da parte dell'oftalmologo e una corretta diagnosi del modello di trasmissione ereditario da parte del genetista (se si tratta di forme dominanti, recessive o *x-linked*) aiutano il biologo molecolare ad individuare la mutazione genetica nel singolo paziente, perché verrà analizzato solo un ridotto numero di geni correlati alla singola forma clinica identificata. Ciò consente di velocizzare i tempi di analisi, ridurre i costi del laboratorio ed aumentare la probabilità di identificare la mutazione genetica causa della malattia nel paziente.

“NEL CASO DELLE MALATTIE GENETICHE LA CECITÀ SI PUÒ SCONFIGGERE”

NEWS DALL'OFTALMOLOGIA MONDIALE

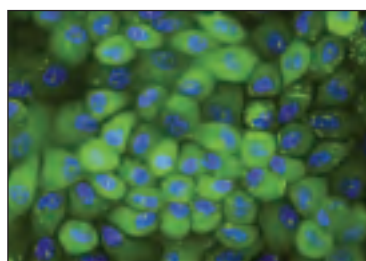
G. Galante

SCOPERTA FONTE DI STAMINALI NELLA RETINA

Secondo ricercatori americani il tessuto fotosensibile dei nostri occhi potrebbe essere stimolato ad autorigenerarsi

Una miniera potenziale di cellule staminali si nasconde nelle profondità dei nostri occhi. Lo ha scoperto un'équipe di ricercatori americani: si tratta di cellule nervose multipotenti, quindi ancora non specializzate. Questo significa che, se opportunamente stimolata, la retina potrebbe essere in grado di autorigenerarsi nel caso in cui sia affetta da alcune malattie degenerative; inoltre si potrebbero prelevare staminali dagli occhi per curare persino tessuti nervosi non retinici.

La scoperta è stata pubblicata sull'autorevole rivista *Cell Stem Cell*. In futuro si potrebbe, quindi, attingere a uno strato chiamato epitelio pigmentato retinico per restituire ai tessuti nervosi la loro integrità.



Staminali dell'epitelio pigmentato
(Foto: *Cell Stem Cell*)

Per ora i ricercatori hanno prelevato le staminali dalla retina di persone decedute; ma la sorpresa è che sono state trovate sia nei giovani (22 anni) che in anziani (99 anni). Il 10% delle staminali prelevate dalla retina potrebbe essere moltiplicato con successo in laboratorio. Questo sarebbe possibile farlo andandole a prendere con una siringa anche nei bulbi oculari di persone vive e adulte e non solo nei cadaveri oppure negli embrioni (pratica tra l'altro vietata in molti Paesi).

In futuro potrebbe essere possibile combattere una malattia come la degenerazione maculare legata all'età (AMD) stimolando le capacità di rigenerazione della retina stessa, che normalmente rimarrebbero latenti. Tuttavia i ricercatori statunitensi sottolineano come siano necessari altri studi per avvalorare questa ipotesi di ricerca e le relative applicazioni cliniche.

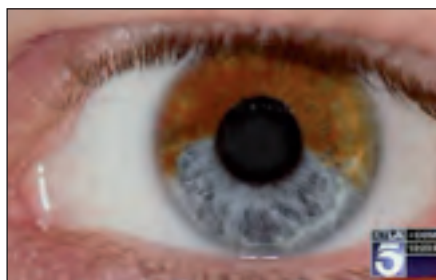
OCCHI AZZURRI... AL LASER?

Sperimentato un apparecchio in Messico, ma si teme che possa provocare un glaucoma pigmentario e infiammazioni dell'iride

Occhi azzurri per sempre con una ventina di secondi di laser? Il problema sta nella sicurezza della procedura: la salute oculare potrebbe correre seri rischi. Un ex avvocato californiano, Gregg Homer, ha voluto soddisfare la vanità di chi ritiene che gli occhi color cielo

siano i più belli. Il trattamento estetico irreversibile – che potrà costare circa cinquemila dollari – è stato già testato in Messico su una dozzina di volontari, rimuovendo il pigmento marrone di almeno un occhio di ciascun soggetto. Il cambiamento del colore degli occhi non è stato però immediato, ma è avvenuto gradualmente in un paio di settimane. Il campanello d'allarme della salute oculare è però suonato presto: il portavoce dell'*American Academy of Ophthalmology*,

Elmer Tu, che insegna presso l'Università dell'Illinois (Chicago), comunque, sostiene che il rischio principale sia quello che l'occhio rilasci il pigmento che rende marroni gli occhi. Come a dire che potrebbe insorgere un glaucoma pigmentario: alcuni frammenti dell'iride, trasportati dall'umore acqueo, potrebbero andare a ostruire le vie di deflusso del trabecolato, causando un aumento della pressione intraoculare. La Società Oftalmologica Italiana (SOI) si è associata a queste preoccupazioni: "La vista – ha sottolineato il Presidente Matteo Piovella – è un bene indispensabile, che regola l'86% delle possibilità di interagire con il mondo esterno e va quindi protetta con grande impegno per tutta la vita. Ogni intervento che procura la distruzione dei de-



Risultato parziale di una tecnica laser per rendere azzurri gli occhi marroni eliminando il pigmento naturale dell'iride (Foto KTLA)

licati tessuti interni dell'occhio, che hanno funzioni di protezione nei confronti della retina e del cristallino, necessita di una sperimentazione lunga e costosa atta a dimostrare l'assenza di complicazioni o malattie a lungo termine. Una persona che si sottopone al trattamento a 18 anni d'età deve vedersi ra-

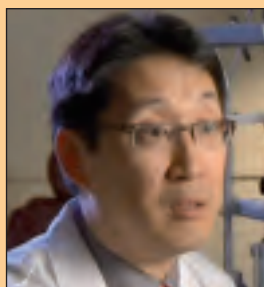
gionevolmente garantita una perfetta efficacia visiva per i prossimi 80 anni. I dubbi principali riguardano la possibilità di ingorgo del canale di scarico dell'occhio, con un aumento della pressione oculare difficile da controllare". Non a caso la *Food and Drug Administration* americana, prima di concedere la sua eventuale approvazione, ha richiesto almeno tre anni di sperimentazione. Tra l'altro si corrono rischi di un'infezione all'iride.

L'intervista

RISCHI... DI TUTTI I COLORI

Troppi rischi e procedura ancora tutta da verificare: far diventare gli occhi azzurri potrebbe provocare seri danni oculari. Lo ha confermato ad *Oftalmologia Sociale* il Prof. Elmer Tu, portavoce dell'Accademia Americana di Oftalmologia (AAO), manifestando appieno il suo scetticismo. **Prof. Tu, è probabile che – in seguito al trattamento laser per rendere gli occhi azzurri – possano presentarsi un glaucoma o altre patologie?**

C'è un rischio potenziale significativo di rilascio del pigmento nell'umor acqueo così come anche dell'infiammazione dell'iride. In base ai sintomi



Il Prof. Elmer Tu
(foto uic.edu)

di altre malattie sappiamo che questo ha un alto rischio di provocare un glaucoma o altre complicazioni.

La cecità e l'ipovisione sono concretamente possibili?

Se qualcuna delle complicazioni previste dovesse verificarsi la cecità sarebbe certamente un risultato possibile.

Ritiene che l'*American Academy of Ophthalmology* possa in futuro approvare questa tecnica o ne dubita fortemente?

Poiché attualmente non c'è alcun lavoro scientificamente attendibile (*peer-reviewed*) per sostenere che funzioni o che sia privo di

complicazioni, ritengo che sia altamente improbabile che in futuro divenga disponibile sul mercato. Comunque, dovrebbero essere condotti diversi anni di test prima che venga considerato per l'approvazione, specialmente come procedura cosmetica.

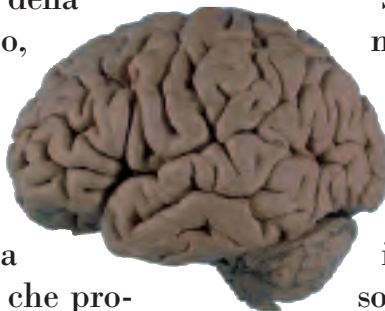
Tutti gli occhi potrebbero essere adatti per il trattamento estetico o solo quelli marroni?

Lo ribadisco: non c'è nessuna evidenza scientifica dell'effetto di questo laser sconosciuto, ma è improbabile che gli occhi chiari possano essere resi scuri. *(Glauco Galante)*

VISIONE 3D... CON CERVELLO

Secondo l'Università di Lovanio esiste un'area specifica della corteccia cerebrale deputata alla percezione della tridimensionalità

La tridimensionalità della visione, com'è noto, passa per il nostro cervello. Ammesso che non ci siano patologie che possono interferirla (come, ad esempio, uno strabismo), come fa la corteccia cerebrale a fondere gli impulsi che provengono dalle due retine fino a fornire una percezione tridimensionale del mondo? Il meccanismo non è ancora ben chiaro agli



scienziati, ma un gruppo di ricercatori dell'università di Lovanio (Belgio) ha individuato un'area specifica del cervello che sarebbe deputata alla visione 3D.

Si tratta, infatti, di un'area chiamata corteccia inferotemporale (IT), come sottolineato dalla rivista *Neuron*. Infatti nelle scimmie, che hanno una forte affinità genetica con l'uomo, stimolando i neuroni di quell'area i ricercatori sono riusciti a condizionare la scelta delle strutture 3D mentre venivano classificate (in concave o convesse) e ad incidere sul tempo necessario alla scelta stessa.

QUANDO GLI OCCHI DEI BAMBINI NON SONO ALLINEATI

L'insufficienza di convergenza oculare è migliorata nella metà dei casi in un recente studio

Occhi affaticati, strabismo, visione offuscata da vicino, mal di testa e difficoltà di concentrazione e di lettura prolungata. Sono alcuni dei sintomi a cui può dare origine la cosiddetta insufficienza di convergenza (CI), che comporta una difficoltà nel mettere a fuoco gli oggetti posti vicino. Ci sono bambini che ne



Bambina ambliope

soffrono, con conseguenze negative sul rendimento scolastico e sul livello di attenzione.

Un nuovo studio condotto in California attesta che, quasi nella metà dei casi, il deficit della visione binoculare si può curare. Nella ricerca sono stati esaminati 218 bambini e adolescenti in cui si era riscontrata la difficoltà di mantenere allineati gli occhi su un oggetto vicino specialmente durante lunghi periodi di lettura. Mentre in 42 bambini il trattamento – basato su esercizi oculari – ha avuto pieno successo, in altri 60 bambini si è

riscontrato comunque un miglioramento meno accentuato (impiegando una scala legata al rendimento scolastico); i rimanenti 116 non hanno però avuto benefici degni di nota.

L'insufficienza di convergenza è conside-

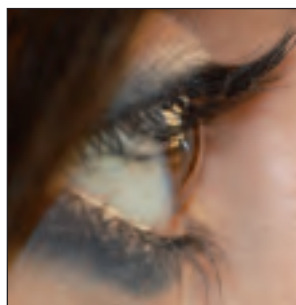
rato un problema relativamente comune: in età scolare colpisce circa il 5% dei bambini. È riconducibile a movimenti incompleti dei muscoli oculari. Può dare anche origine a un senso di sonnolenza e a visione doppia.

SCOPERTO GENE PER TRASPARENZA OCCHIO

La cornea resta limpida anche grazie al nostro DNA. Allo studio una terapia genica per alcune malattie

Trasparente e lucente come un vetro pulito. La cornea sana – la superficie che protegge il nostro occhio e fa da lente – ha questa caratteristica anche grazie a un gene individuato dalla Northwestern University. Lo stesso gene controlla la trasparenza dell'occhio sia nell'uomo che nelle cavie.

Affinché la cornea resti trasparente deve essere priva di vasi sanguigni; ma nel mondo ci sono persone che, a causa di traumi o di malattie, hanno questi vasi che possono provocare riduzione della vista fino alla cecità invadendo la superficie dell'occhio. Anche se esiste il trapianto di cornea (oggi meno invasivo che in passato) un



nuovo articolo pubblicato sui *Proceedings of the National Academy of Sciences* americani ventila la possibilità di una terapia genica per trattare malattie corneali che provocano una riduzione delle capacità visive.

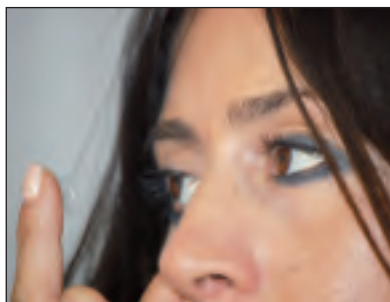
“Riteniamo di avere scoperto un gene chiave regolativo che impedisce la formazione dei vasi sanguigni nell'occhio e protegge la trasparenza della cornea”, ha affermato Tsutomu Kume, professore associato presso la Northwestern University.

L'esistenza del gene FoxC1 era già nota, ma il suo ruolo di mantenimento della trasparenza della superficie oculare è nuova. Lavorando con topi privi del gene, Tsutomu Kume e la sua squadra hanno riscontrato formazioni vascolari anomale a livello corneale capaci di bloccare la luce. Questo fenomeno si verifica anche negli ammalati di glaucoma congenito.

LENTI A CONTATTO, OCCHIO ALL'IGIENE

Non lavarsi le mani o non sostituirle quando prescritto può provocare problemi oculari

Trascurare le norme per il corretto uso delle lenti a contatto può provocare seri problemi agli occhi. Non ne sono però consapevoli le molte persone che non si lavano le mani



(e non le asciugano bene) prima di mettersi le lenti oppure quando non cambiano il liquido con cui le conservano o, ancora, quando dormono senza levarsele.

Le cattive pratiche sono molto più diffuse di quanto non si creda. Secondo un recente studio condotto negli Usa dall'Università del Texas (*Southwestern Medical Center*) solo il 2% delle persone ri-

spetta le norme corrette per l'impiego delle lenti a contatto. Eppure l'85% degli utilizzatori crede erroneamente di comportarsi bene.

Il rischio è di imbattersi in una serie di complicanze legate all'impiego scorretto

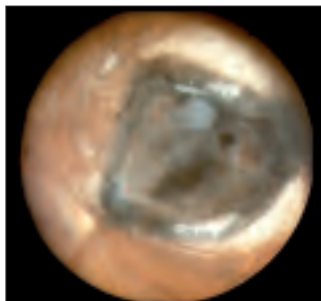
delle lenti a contatto: dal semplice arrossamento oculare a una congiuntivite fino ai casi più gravi dovuti a una vera e propria contaminazione, in particolare l'infezione provocata da *Acanthamoeba*, un protozoo che può essere contenuto nell'acqua.

PREDISPOSIZIONE EREDITARIA PER IL MELANOMA

La mutazione di un gene chiamato BAP1 può favorire l'insorgere del più comune tumore oculare

E sistono mutazioni genetiche ereditarie che potrebbero contribuire a provocare il più comune tumore oculare, il melanoma, oltre a forme di cancro ai polmoni e al cervello.

Ricercatori americani hanno osservato che un gene chiamato BAP1 ricopre una funzione particolarmente rilevante, anche se in realtà ad agire sono un intero gruppo di geni. Lo studio, diretto da Frederick H. Davidorf



Retina trattata con brachiterapia per distruggere il melanoma

dell'Ohio State University, sottolinea come alterazioni del BAP1 siano legate alla crescita e alla moltiplicazione indesiderata di cellule tumorali. Per la prevenzione dei tumori, compresi quelli oculari, in generale bisogna evitare un'esposizione prolungata a

raggi solari senza protezione adeguata (con filtri a norma di legge). Oggi il melanoma oculare è considerato trattabile. Una delle terapie con maggiore tasso di successo è la brachiterapia, basata sull'impiego di placche radioattive impiantate esternamente al bulbo per un breve periodo di tempo in modo da 'uccidere' il tumore.

UN MILIARDO DI DISABILI NEL MONDO

L'OMS ha reso note le nuove cifre. Si stima che quasi 54 milioni di persone siano colpite da cataratta e 32 milioni da degenerazione maculare

Quindici persone su cento nel mondo sono portatrici di handicap. A sostenerlo è l'Oms, che lo scorso 3 dicembre ha celebrato la Giornata mondiale delle persone con disabilità. Si tratta circa di un miliardo di individui, tra cui naturalmente si annoverano anche ciechi e ipovedenti.

Su una popolazione mondiale pari quasi



a 6,5 miliardi di persone l'Organizzazione mondiale della sanità e la Banca Mondiale stimano che 53,8 milioni siano colpite da cataratta, 31,9 milioni da degenerazione maculare, 15,5 milioni da glaucoma e, infine, 121,9 milioni di persone da seri vizi refrattivi. Queste patologie si presentano, in questi casi, in misura tanto grave da causare una disabilità, che può essere temporanea o permanente. "La gente – ha scritto

l'organizzazione Onu per la salute, che quest'anno ha diffuso nuovi dati – spesso non è consapevole del grande numero di persone che vivono con una disabilità nel mondo e

delle sfide che affrontano. La missione dell'Oms è di migliorare la qualità della vita delle persone disabili attraverso sforzi nazio-

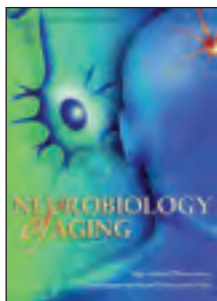
nali, regionali e globali per incrementare la consapevolezza sulla loro entità e sulle conseguenze”.

OCCHI PIÙ GIOVANI CON LA VITAMINA D

Secondo l'Università di Londra svolge un ruolo chiave; il sole ne consente la sintesi

Retina più giovane e in forma con la vitamina D₃. Lo sostengono ricercatori dell'Istituto di Oftalmologia dell'Università di Londra: questa vitamina ricopre un ruolo fondamentale nella regolazione del sistema immunitario e può contribuire a proteggere dall'invecchiamento il tessuto nervoso fotosensibile dei nostri occhi. Com'è noto, tuttavia, la maggior parte della vitamina D (si stima il 90%) viene sintetizzata naturalmente dal nostro organismo grazie all'esposizione della pelle alla luce solare.

Nell'esperimento la vitamina D₃ è stata somministrata invece artificialmente ai topi sani per un periodo di sei settimane; secondo lo studio – anticipato on-line da *Neurobiology of Aging*¹ – “ha ridotto significativamente il processo d'invecchiamento”: si è verificata una riduzione dell'infiammazione retinica ed una diminuzione dell'accumulo di beta-amiloide (che tende a ‘soffocare’ le cellule nervose col passare del tempo). Non solo, ma anche il numero dei macrofagi retinici – gli ‘spazzini’ che eliminano il materiale cellulare di scarto – si è ridotto significativamente. Inoltre è cambiata la loro forma, divenendo più dendritica (ramificata). La funzione visiva ha mostrato un “miglioramento significativo”, in contrasto col “declino visivo legato al-



l'età”.

Curiosamente l'Italia è uno dei Paesi dove – nonostante il sole non manchi – si registrano i livelli più bassi di vitamina D nel sangue: il nostro Paese è terz'ultimo prima della Bulgaria e della Romania, specialmente per gli anziani e le donne del Sud. A questo andamento contribuisce anche una dieta poco ricca: accanto al latte e alle uova contiene molta vitamina D il pesce grasso (salmone, aringhe, ecc.).

Eccessi di depositi di beta-amiloide e l'infiammazione della retina rappresentano dei fattori di rischio che – accanto a stili di vita sbagliati – possono alla lunga provocare danni alla visione centrale: possono contribuire all'insorgenza della degenerazione maculare legata all'età (AMD), la prima malattia oculare tra gli ultracinquantenni dei Paesi benestanti. Dunque, concludono i ricercatori, una maggiore assunzione della vitamina potrebbe aiutare a combattere il rischio di contrarre l'AMD.

D'altronde era già noto da anni ai medici oculisti che l'assunzione di complementi alimentari vitaminici può aiutare a rallentare l'evoluzione della degenerazione maculare, la cui forma secca (la più diffusa) è però, in fin dei conti, considerata incurabile. In questi casi la soluzione resta attualmente quella della riabilitazione visiva, con cui si può imparare a sfruttare al meglio le zone ancora sane della retina.

¹ Referenza originale: “Vitamin D rejuvenates aging eyes by reducing inflammation, clearing amyloid beta and improving visual function”, by Vivian Lee, Elissa Rekh, Jaimie Hoh Kam, Glen Jeffery, University College London, Institute of Ophthalmology, UK, available online 2 January 2012, <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2011.12.002>

STAMINALI EMBRIONALI CONTRO LA DEGENERAZIONE MACULARE

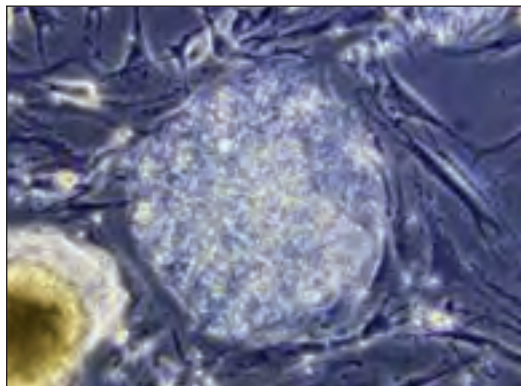
Negli Usa sperimentate cellule per rigenerare la retina, ma non si può ancora cantare vittoria

Il dono della vista può essere ‘salvato’ non solo con la prevenzione ma anche con la ricerca scientifica.

Le cellule staminali embrionali sono state utilizzate in alcuni laboratori americani per rigenerare la retina: stando a uno studio pubblicato sulla rivista *The Lancet* grazie ad esse l’acuità visiva è migliorata in persone affette da due differenti malattie che colpiscono il centro della retina (la maculopatia di Stargardt e l’AMD).

Tra i rischi in agguato quando si usano le cellule staminali c’è quello dei tumori; tuttavia, scrivono i ricercatori, queste cellule retiniche – dopo essere state impiantate nella macula degli esseri umani – non si sono moltiplicate troppo rapidamente né hanno dato origine a cancro né, tantomeno, hanno causato rigetto nei quattro mesi suc-

cessivi all’impianto stesso. Tuttavia, ha avvertito Paul Sternberg, Presidente dell’*American Academy of Ophthalmology* e docente presso la *Vanderbilt University* statunitense, “bisogna stare molto attenti a non interpretare in modo esagerato i benefici per la vista”.



Staminali embrionali

Anche se le staminali embrionali danno risultati incoraggianti non sono da dimenticare i problemi etici che solleva il loro impiego; inoltre in molti Paesi, tra cui l’Italia, tali esperimenti sono vietati per legge. Dunque ci sono ricercatori che cercano di sfruttare le staminali ricavate da

cellule adulte mediante la riprogrammazione genetica; ad esempio le cellule della pelle possono essere modificate impiegando dei geni che danno il via a un ringiovanimento cellulare. Dopodiché, mediante opportuni fattori di sviluppo, le cellule possono essere fatte crescere sino a diventare neuroni sensibili alla luce. Tuttavia anche questa strada terapeutica è ancora lunga e necessiterà di molti nuovi studi.

CONGRESSO MONDIALE DI OFTALMOLOGIA

L’ultimo Congresso mondiale di oftalmologia è in ‘salsa’ araba. Dal 16 al 20 febbraio 2012 si sono riuniti ad Abu Dhabi oltre 2000 specialisti provenienti da tutto il mondo ad un evento che ha previsto oltre 500 sessioni. Si

tratta di un incontro internazionale a carattere biennale del Congresso Internazionale di Oftalmologia (ICO).

Viene considerato un’opportunità di aggiornamento e d’incontro di esperti nel campo medico oculistico (info: <http://woc2012.org>).



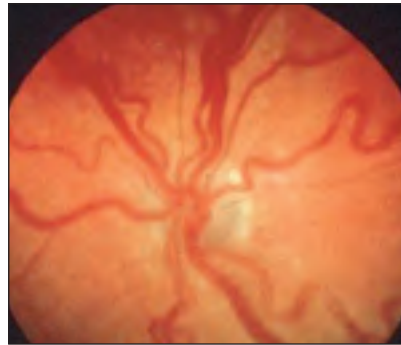
NEWS DALL'ITALIA

G. Galante

PREMATURA CIECA PER ERRATA DIAGNOSI, RISARCIMENTO RECORD

Il Tribunale civile di Palermo in primo grado ha quantificato il danno in 1,6 milioni di euro

Non le era stata diagnosticata la retinopatia del prematuro (ROP) nonostante fosse nata alla 31^a settimana e pesasse poco meno di un chilo e mezzo: un anno dopo era già cieca. L'errore dell'oculista L. Licandro, seppure prescritto in sede penale, è stato dimostrato in primo grado in sede civile dopo una dura battaglia processuale: la prima sezione del Tribunale Civile di Palermo ha stabilito un maxirisarcimento da 1,6 milioni di euro, per la metà destinato ai genitori e per l'altra metà alla diretta interessata. Infatti in sede civilistica è stato dimostrato in primo grado il nesso causale tra la man-



Retinopatia del prematuro (formagrove)

cata diagnosi tempestiva e la perdita della vista. In generale prima si interviene e maggiori probabilità di successo esistono. Naturalmente questo è vero non solo per la ROP, ma anche per altre patologie oculari.

“Nessuna cifra – ha affermato l’avvocato palermitano L. Mantia – potrà mai restituire alla bambina ciò che ha perso. Non è stato certo per il risarcimento che i genitori si sono rivolti alla magistratura; loro chiedevano solo giustizia. La responsabilità è passata in giudicato in sede penale, ma permane sotto il profilo civilistico. L’errore è umano; però le assicurazioni esistono per questo, rappresentano una sorta di ammortizzatore sociale. Infatti esiste una responsabilità, ma esiste anche una giusta allocazione del risarcimento dei danni”.

LO STATO DELLA SANITÀ ITALIANA

Presentato presso il Ministero della Salute un rapporto sulla situazione sanitaria del nostro Paese

Oltre 60 milioni di abitanti (di cui il 20,3% ha più di 65 anni), una riduzione della mortalità e una diminuzione dei ricoveri ospedalieri. È questo il ritratto dell'Italia che oggi è stato descritto a Roma lo scorso 13 dicembre, presso il Ministero della Salute, durante la presentazione della Relazione dello stato

sanitario del Paese 2009-2010, durante la quale è intervenuto il neoministro della Salute Renato Balduzzi.

Almeno tre le buone notizie: dal 1980 a oggi la mortalità in Italia si è dimezzata anche grazie al miglioramento degli stili di vita e alla prevenzione; il sistema sanitario italiano si può ancora considerare il secondo al mondo (dopo quello francese e in rapporto alla spesa); l'Italia è ai primi posti in Europa per incremento della speranza di vita, tanto è vero che gli uomini vivono me-

diamente quasi 79 anni mentre le donne circa 84 anni.

“La scommessa sulla prevenzione si è rivelata vincente”, ha affermato il Ministro Balduzzi, che ha evidenziato l’importanza dell’appropriatezza delle prestazioni, della riqualificazione della sanità (bisogna ridurre sprechi e inefficienze) e di un adeguato sistema di regole e di controlli.

Una carrellata dei contenuti della Relazione sullo stato sanitario del nostro Paese – che pur essendo il frutto di un grande sforzo non è strutturato in modo organico e ha la pecca di trascurare la prevenzione della cecità – si è snodata lungo l’arco della mattinata. Infine il Ministro della Salute ha annunciato che sarà effettuata una mappatura della ricerca sanitaria e biomedica nel nostro Paese.

“Innanzitutto credo – ha commentato il Presidente Nazionale di Federsanità-Anci



Il Ministro della Salute Balduzzi

Angelo Lino Del Favero – che si debba dare sempre più spazio e più strumenti, come si è già cominciato a fare, ai medici di medicina generale”. Infatti, ha proseguito Del Favero, “suggerire comportamenti ‘sani’, attivare i controlli necessari per le diverse età, sostenere e lanciare campagne di screening”.

Il tutto per la salute delle persone e per quella delle proprie tasche: “Una strategia – ha ammonito il Presidente di Federsanità – alla quale possono, e devono, partecipare tutte le realtà del Ssn ma anche i Comuni, le amministrazioni più vicine ai cittadini, mettendo in campo sinergie e collaborazioni, campagne di sensibilizzazione e iniziative educative. Una strategia che, non va dimenticato, oltre a migliorare la vita delle persone, riduce anche la spesa sanitaria”.

Federsanità ha ricordato, infine, che il 2012 è stato proclamato dalla Commissione Europea l’anno dell’invecchiamento attivo.

COSTI QUEL CHE NON COSTI

Investire maggiormente in programmi di prevenzione della cecità comporta risparmi per lo Stato

La prevenzione della cecità consente non solo un risparmio di sofferenze umane, ma anche un concreto risparmio per lo Stato. Ne sono pienamente consapevoli A. Muscio, D. Ciriaci e C. Cruciani, che hanno firmato un articolo recentemente pubblicato in lingua inglese sulla rivista *Clinica*



Terapeutica (Clin. Ter. 2011; 162(6):e187-194). Principale fine dello studio è stato – sottolineano gli autori – quello di verificare, mediante un metodo per tentativi ed errori,

i benefici finanziari dei programmi di prevenzione nel nostro Paese.

Quindi, scrivono i ricercatori, “lo studio fornisce una prova empirica che il Governo potrebbe ridurre la spesa pubblica mediante investimenti in progetti di prevenzione”: occuparsi precocemente di patologie visive rappresenta un vantaggio rile-

vante sia per i singoli che per la comunità intera. I tre autori si sono concentrati, in particolare, sulle quattro principali cause di

cecità: la degenerazione maculare legata all'età, il glaucoma, la retinopatia diabetica e la cataratta.

NEL BELPAESE RICERCA E UNIVERSITÀ BLOCCATE

La situazione è grave e a rischio tenuta: le risorse per l'istruzione universitaria sono state ridotte eccessivamente negli ultimi anni

Poca ricerca, blocco del turn-over all'università e crisi finanziaria. Questi aspetti penalizzano pesantemente anche il mondo oftalmologico universitario italiano. Lo ha denunciato il Prof. Corrado Balacco, già Direttore della Clinica Oculistica dell'Università Sapienza di Roma (il Prof. Filippo Cruciani è ora Direttore facente funzione), illustrando lo stato critico in cui versa l'università italiana. “La situazione oggi – ha affermato il Prof. Balacco – è sicuramente grave e, per certi versi, anche a rischio di tenuta. Per tre motivi: il primo, importantissimo, è che le risorse sono state ridotte sensibilmente negli ultimi cinque anni in modo reale (attorno al 25-30%). Questo ha comportato, per molte università, situazioni di gravissimo deficit finanziario e, di conseguenza, un blocco totale del turn-over”. Insomma, non vengono più banditi concorsi per cattedratici, anche se il Governo Monti ha promesso di porre rimedio, almeno in parte, a questa situazione. “Però non ci sono soldi. Ad esempio – ha sottolineato ancora il Prof. Balacco – l'Università Sapienza, che è la più grande d'Europa, adesso ha 14 facoltà²; nelle tre fasce d'insegnamento (ricercatori, associati e ordinari) ha avuto, nell'ultimo biennio, un pensionamento di 1.314 docenti, mentre il turn-over è stato zero. Questo è incredibile e molto grave. Oggi all'Università Sapienza – ma il discorso è



estensibile anche ad altre università – la maggior parte dei corsi di laurea sono tenuti da ricercatori o professori aggregati i quali, per loro impegno, non sono tenuti a fare didattica”. Quindi il sistema universitario italiano si basa in ampia misura su un impegno volontario. Eppure la ricerca e la didattica dovrebbero essere uno degli architravi su cui far poggiare lo sviluppo di un Paese moderno. L'Italia non sembra, insomma, per ora credere nel suo futuro e nella centralità dell'istruzione.

² prima erano 23, ma sono state accorpate per una norma di legge dell'ex Ministro Gelmini.

OCCHIO ALLA PRESSIONE... DEGLI OCCHI

Dall'11 al 17 marzo in tutta Italia check-up gratuiti contro il glaucoma e altre malattie oculari

Un check-up gratuito della vista con tanto di controllo della pressione degli occhi, opuscoli in regalo sulle malattie oculari e tanti incontri informativi. Sono le iniziative italiane per la settimana mondiale contro il glaucoma, che quest'anno cade dall'11 al 17 marzo (*info: www.iapb.it*). Questa malattia oculare, che può rubare la vista, va infatti combattuta sin dall'origine.

La campagna, organizzata dall'Agencia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus, può contare su spe-

ciali Unità mobili oftalmiche. In molte città sono stati previsti esami oculistici di base mirati a diagnosticare eventuali patologie oculari presenti. L'iniziativa viene realizzata grazie alla collaborazione con i Comitati provinciali della IAPB Italia onlus e alle sezioni provinciali dell'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti. Sono stati, infine, organizzati la distribuzione di materiale informativo (opuscoli) e incontri aperti al pubblico grazie alla partecipazione di uno o più oculisti, in modo da spiegare alla popolazione che

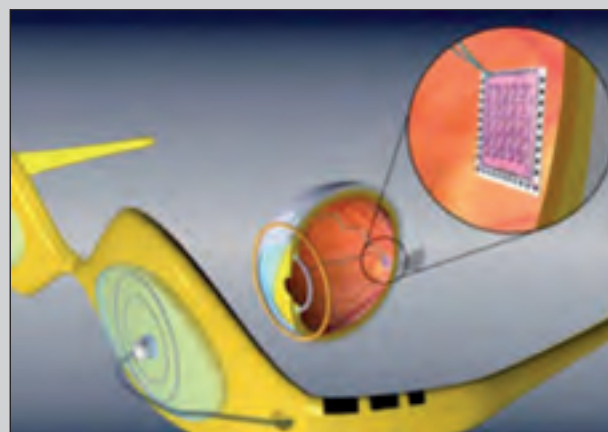
cosa sia il glaucoma, come sia possibile prevenirlo e quali siano le terapie disponibili oggi.



Misurazione della pressione oculare

Rettifica sull'occhio bionico

*In riferimento all'articolo pubblicato nel numero precedente di **Oftalmologia Sociale**, intitolato "Una speranza elettronica", si precisa quanto segue: il Dott. Stanislao Rizzo – il primo in Italia che ha impiantato la cosiddetta 'retina elettronica' – è Direttore Unità Operativa Chirurgia Oftalmica, Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana. Lo stesso Dottore dirige però un reparto ospedaliero e non universitario. Inoltre l'impianto non è poi avvenuto in collaborazione con l'Università di Tubinga, bensì con gli scienziati della Second Sight, azienda californiana produttrice di Argus II, il microchip epiretinico da 60 elettrodi. Pertanto l'immagine pubblicata si riferiva*



Impianto Argus II di Second Sight

erroneamente all'impianto sottoretinico impiegato dalla stessa università di Tubinga. Nel riportare l'immagine corretta ci scusiamo con i lettori per le imprecisioni.

Un gioiello nel cuore

Il Polo Tattile Multimediale di Catania è una struttura aperta a tutti concepita per ciechi e ipovedenti. Ospita un giardino sensoriale, un museo tattile, uno show-room, la stamperia braille e un bar al buio

A PROPOSITO DI...

A. Impellizzeri

Scrittrice



Giardino sensoriale del Polo Tattile Multimediale di Catania

Catania si può considerare una città molto particolare che condensa, tra le polverose strade acciottolate del centro storico e le grandi piazze incorniciate dai platani, tra il fascino della nera scogliera lavica che si specchia nel mare dai riflessi violacei, e il rosseggiare iri-

descente delle colate fiammeggianti sui fianchi brulli o boschivi del vulcano, un richiamo antico e potente di dei e demoni, di fiabe e leggende, di vecchie credenze e rinnovati aneliti di una metropoli in continuo divenire.

Ed ecco sorgere di recente, nella primavera del 2008, una splendida struttura d'avanguar-

dia tra le più prestigiose d'Europa, di estremo valore sociale e culturale, per quella più ridotta fascia di persone, in apparenza, immerse in un buio dai contorni sfumati e indefiniti: il *Polo Tattile Multimediale*, sito nella storica via Etnea, su una estensione di duemila metri quadrati.

A voler analizzare freddamente la struttura da un punto di vista meramente tecnico e visivo – ossia nell'ottica di quelle persone fornite, in apparenza, del dono della vista – si rimane certamente ammirati dal susseguirsi di grandi saloni scintillanti con i pavimenti in lucido parquet e le pareti tinteggiate in colori tenui, riposanti, i confortevoli e sobrii divani in pelle disseminati con eleganza ai vari livelli, le grandi finestre dai vetri trasparenti come cristalli a incorniciare lo splendido giardino sensoriale. Entrando nella struttura attraverso l'imponente portone antico dove, sul citofono, le targhette sono stampate anche in braille, si scorge, sulla sinistra, lo *show-room* dal nome emblematico: "Frammenti di Luce", fornito di un'ampia vetrina sulla via, dove sono a disposizione degli utenti i testi in braille, scolastici, di saggistica e di narrativa, giochi e stimoli per la percezione dei bambini, mappamondi in rilievo, speciali dispositivi come orologi per non vedenti e apparecchi per identificare i colori, ossia tutti quegli strumenti atti a stimolare l'autonomia, l'informazione e la crescita culturale delle persone prive della vista. Proseguendo la visita, si giunge al *Museo Tattile* dove, appunto, il tatto sostituisce il senso mancante. E si dispiegano, agli occhi stupiti di chi vede e ai sensibili polpastrelli di chi non vede, riproduzioni fedelissime di opere immortali dei grandi artisti del passato come la *Venere di Milo*, o la testa del *David* di Michelangelo, la cui peculiarità è costituita dalle miriadi di sottilissime e quasi invisibili linee che costellano le statue, rendendo possibile seguirne il contorno con i polpastrelli e, così, ricostruirne mentalmente la sagoma. Non mancano ripro-



Percorso per ipovedenti nel Giardino sensoriale catanese

duzioni plastiche in scala ridotta di monumenti di grande valore storico dell'isola, come il Castello Ursino, varie chiese di Catania, e i famosi templi di Agrigento con la loro fascinoso fuga di archi e leggiadri colonnati, in cui il passato danza elegantemente col presente attraverso il nebbioso fluire della Storia...

Salendo su per il superbo scalone lievemente attorcigliato che, a seguirlo a occhi chiusi ricorda il lento moto ondoso del mare, sulla sinistra della grande hall e quasi nascosta in un largo corridoio dal quale si affacciano i vari uffici, ecco la Stamperia Braille vera e propria, con le apparecchiature per stampare i testi o ingrandire i caratteri e, proseguendo, l'ampio, elegante salone per i congressi e le manifestazioni; mentre sulla destra s'incontra una piccola sala d'attesa con un accogliente divano in pelle che dà l'accesso alla splendida sala dell'avv. Giuseppe Castronovo, Presidente della Stamperia e dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus. Ancora più su, a metà altezza sullo scalone, una terrazza piastrellata e costellata dai tetti di tegole rossastre domina, dall'alto, la bellezza un po' selvaggia del giardino.

Una caratteristica unica di questa meravigliosa struttura è, certamente, il *bar al buio*, un locale dotato di spessi tendaggi scurissimi, nato da un deliberato capovolgimento di prospettiva, il quale suscita a un vedente una profonda

carica emozionale e suggestiva per la sua intrinseca dimensione – il buio assoluto, denso, corposo, nerissimo, totale, dove si perde ogni senso d’orientamento e di equilibrio, dello spazio e del tempo, rimanendo imprigionati in un limbo d’infinito presente – ma, anche, paurosamente opprimente, echeggiando l’atavico terrore dell’oscurità e dell’ignoto. Per un cieco, viceversa, la prospettiva muta completamente, in quanto può muoversi con naturalezza tra le tenebre e sorbire in assoluta rilassatezza e allegria la sua tazzina di caffè, esattamente come farebbe in un qualunque bar illuminato e assolato della città. Da questa straordinaria esperienza in cui, paradossalmente, la persona priva della vista accanto a te diventa la tua guida forte e sicura, si emerge frastornati e dapprima impauriti, poi profondamente rinnovati nello spirito, come un’offerta di evoluzione interiore che l’altro ti abbia generosamente donato.

Ed è proprio la meravigliosa avventura della vita che ci regala, lungo il suo percorso pur costellato di ostacoli e apparenti sconfitte, anche trionfi indimenticabili e fotografie di un vissuto intenso, impresso a fuoco nella propria mente, laddove tutto è relativo, muta e si trasforma in un eterno gioco di inseguimenti e ritorni, in cui ciò che è scontato per una persona, non lo è affatto per un’altra.

Nel mio giro della struttura effettuato da semplice vedente, ma anche, in fondo, esistenziale, mi addentro, infine, nel meraviglioso *Giardino Sensoriale*. Lo guardo con gli occhi limpidi che il destino ha voluto donarmi ma, nel contempo, vorrei provare a immergermi anche nella *loro* dimensione, a lasciarmi avvincere dai sensi meravigliosi che un non vedente lascia fluire intorno a sé come, un tempo, facevano gli uomini di epoche lontane, in sintonia con la natura e le altre creature viventi, guidati dai sensi dell’olfatto e dell’udito prima ancora che dalla vista, e dall’istinto non represso del proprio cuore. Perché una persona, solo in apparenza cieca, racchiude in sé il fascino di altri



L’avv. Giuseppe Castronovo, Presidente del Museo Tattile Multimediale di Catania con una riproduzione della testa del David. Sullo sfondo l’ingresso del bar al buio

sensi altrettanto potenti che i vedenti hanno dimenticato, che in loro si sono tragicamente atrofizzati e perduti. Il giardino è bellissimo...

Quando un’armonia di note fluisce da uno strumento, sia esso un pianoforte o un violino o altro ancora, e rapisce la nostra anima con la melodia ammaliante, chiudiamo gli occhi per meglio apprezzare la musica... Beethoven, il “Grande Sordo”, componeva al suono che scaturiva non dalle sue orecchie spente, ma dalla sua bella mente...

Intorno a me è un rigoglio di piante e fiori, del verde intenso degli alberi di limone e di cedro dalle chiome lucenti, che si fonde col viola dei frutti pendenti a semiluna dai rami ruvidi e scuri dei carrubi, dell’argenteo splendore delle foglioline degli olivi dal tronco tormentato e dei mandorli contorti dal vento, con i fiorellini dai petali bianchi che sembrano fiocchi di bambagia. Un mare ondeggiante di delicati gelsomini candidi ricopre i sassi e i muretti, un’esplosione di colori dei roseti... tutto è colore: il cielo azzurro, il sole luminoso, le nubi grigie che veleggiavano capricciosamente verso lo sfumato orizzonte... eppure... manca qualcosa... forse, tante altre cose... Chiudo gli occhi.

Profumi stordenti, inebrianti come le bollicine dello champagne, diversi tra loro come diversi sono i colori... mi circondano, talmente

intensi da sembrare tangibili: l'aroma aspro delle foglie di limone e quello dolciastro delle rose e, ancora più struggente, la fragranza dei gelsomini, che evoca il miele (pare quasi di sentire il ronzio delle api) e l'esotico effluvio delle piante aromatiche come la salvia, il ginepro, la menta, il rosmarino. Odori sconosciuti galleggiano nell'aria, mi ubriacano di vita e di allegria... e così, a occhi chiusi, seguo vacillando leggermente il sentiero odoroso tracciato sotto i miei piedi dalle mattonelle tattilo-plantari, che si snoda tra le macchie d'erba lungo un percorso definito in modo tale che può essere abbandonato solo per volontà del non vedente, e non per un suo errore. Improvvisamente mi

arresto e, chinando il capo, sento fluire una melodia di note argentine e armoniose che intuisco essere prodotte da invisibili giochi d'acqua. Nella mia mente, a quel suono così gradevole, sorge spontanea l'immagine di una fontana con i lunghi, delicati spruzzi che s'incrociano nell'aria formando arabeschi di goccioline scintillanti...

Apro gli occhi. La *fontana musicale* è davvero come l'ho vista nella mente, ma ha perduto, forse, parte del suo misterioso fascino. Mi guardo dentro e, con lo stupore di una bambina alla quale sia stato rivelato un nuovo, incantevole mondo, scopro di essere meravigliosamente trasmutata...

IL POLO TATTILE... IN VIAGGIO

La Stamperia Regionale Braille ha promosso una iniziativa di eccezionale importanza e di grande significato morale, culturale e sociale, certamente unica in Europa. È stato realizzato un pullman denominato "Polo tattile itinerante", che contiene alcuni dei più importanti beni culturali della Sicilia creati dalla Stamperia Braille in modo che tutti i non vedenti e gli ipovedenti possano toccarli ed avere nell'immediatezza la conoscenza degli stessi anche nei loro particolari (come il Teatro massimo Bellini ed il Duomo di Catania, il Palazzo dei Normanni, il Tempio della Concordia, il Ponte di Messina ed altri; inoltre all'interno del pullman viene esposto materiale tiflodidattico utile per l'autonomia degli studenti non vedenti ed ipovedenti. Infine il pullman ospita un bar al buio ove i giovani vedenti delle scuole, guidati e serviti dal non vedente, potranno per qualche

minuto percepire "per riflettere" i quotidiani problemi di autonomia dei loro coetanei non vedenti. Lo ha sottolineato l'avv. Giuseppe Castronovo, Presidente dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus e della Stamperia Regionale Braille.



Il Pullman del Polo Tattile Itinerante

Il pullman si recherà prevalentemente presso ogni scuola della Sicilia frequentata da non vedenti ed ipovedenti. Il Polo tattile itinerante è stato inaugurato a Catania il 19 dicembre 2011. La manifestazione di inaugurazione di questa meravigliosa iniziativa, diretta a favorire l'auto-

nomia e la conoscenza di tutti gli studenti non vedenti ed ipovedenti, è quella di educare alla solidarietà i loro compagni vedenti. Ha partecipato all'iniziativa l'Arcivescovo di Catania, il Presidente della Regione, il Presidente della Provincia, il Sindaco di Catania, altre autorità e rappresentanze delle scuole catanesi.

QUANDO L'OSCURITÀ METTE LE RUOTE

La dimensione nella quale siamo inseriti, in un mondo originato dal caos primordiale, è dominata dalla Legge degli Opposti, senza la quale nulla avrebbe senso o potrebbe nascere: esiste il Bene come complementare del Male, la vita in contrapposizione alla morte, la luce in antitesi al buio. Gli opposti sono necessari l'uno all'altro e, in quest'ottica, sarebbe erroneo definire l'uno giusto e l'altro sbagliato, in quanto sono entrambi egualmente validi e inevitabili.

Esistono persone che vedono, non per una dote intrinseca, ma soltanto perché il caso (o destino, se si preferisce) ha concesso loro il meraviglioso dono di possedere occhi limpidi e sani, e altre che invece non vedono perché i loro occhi sono tragicamente spenti.

Riflettendo nell'ambito di queste due dimensioni opposte, ma complementari, che simboleggiano, in un certo senso, la luce e il buio, oserei affermare che, nell'epoca attuale, spasmodicamente tesa verso ideali effimeri e ambizioni vuote di significato, coloro che vedono stiano facendo, in realtà, un pessimo uso della vista. In questo momento storico così disperatamente carente di valori autentici dove, per fare un esempio eclatante, invecchiare con dignità e consapevolezza è diven-

tato un crimine, la vuota bellezza esteriore si pone, purtroppo, come il modello culturale imperante e l'ideale fugace da inseguire disperatamente a ogni costo.

I vedenti non vedono la bellezza interiore di una persona pur con il volto garbatamente inciso dagli anni, non vedono la terribile distruzione della natura soffocata dagli orribili mostri in cemento e acciaio, il mare ribollente di nero petrolio e di scorie, le sempre più numerose specie viventi in agonia, il clima folle, l'orrore di una pseudoscienza asservita alla sofferenza e alla morte invece che al rispetto, alla salute e alla vita di ogni creatura senziente...

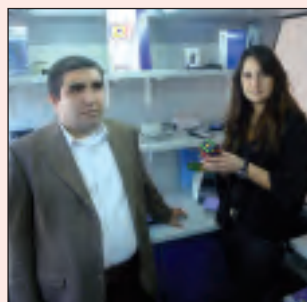
Unico, estremo baluardo contro questa società infelice, cinica, gelida, distruttiva, priva di valori e ideali e paurosamente asettica di sentimenti, è rimasta la scuola. La scuola salverà il mondo? Io penso che ne abbia la forza e, come me, lo pensano quelle



Inaugurazione a Catania del Pullman Tattile

persone che, pur prive della vista, vedono! Ed ecco che, per volontà e determinazione di un uomo di grande levatura morale, un uomo solo apparentemente cieco e che, invece, sa vedere oltre la limitazione del proprio senso: Giuseppe Castronovo, presidente della Stamperia Regionale Braille di Catania, coadiuvato dall'Assessorato Regionale alla Pubblica Istruzione, è diventato realtà un progetto ambizioso e affascinante di estremo valore educativo: il Polo Tattile Itinerante, unico in Europa, volto all'integrazione degli studenti (e quindi dei bambini e adolescenti) vedenti e non, che potranno, in questo modo, interagire tra loro e comprendere di essere parte della medesima dimensione naturale e umana...

Nella sostanza il progetto, diretto da Pino Nobile, progettista della struttura mobile, ha concretizzato la creazione di un autobus specialissimo e unico nel suo genere, il quale viaggerà sulle strade dell'isola e dell'Italia diretto verso le più sperdute e isolate scuole dove si fermerà, come il frammento scintillante di un mondo magico uscito misteriosamente da una fiaba per incantare e, nel contempo, insegnare ai bambini – i futuri adulti di domani – il valore della cultura, dell'integrazione, della comprensione, dell'evoluzione interiore, dell'amicizia, dell'eguaglianza. Infatti il Polo Tattile Itinerante condensa, al suo interno, alcuni ambienti del Polo Tattile Multimediale di Catania, struttura all'avanguardia tra le più sofisticate e prestigiose d'Europa. I bambini, a differenza degli adulti, guardano l'ambiente che li circonda in un modo istintivo e naturale che richiama una visione della realtà immersa nel fascino delle fiabe e dei sogni, scolpendo a fuoco, nell'in-



Interno del Pullman

conscio profondo della loro mente estremamente recettiva, gli stimoli derivanti dai sensi e dagli ideali, di grande valenza etica e sociale, di cui questa meravigliosa struttura mobile si fa portatrice. Il pullman diventerà così, per loro, un simbolo e un insegnamento di vita. Si apriranno le sue porte rivelando, come una meravigliosa magia, lo show-room dal nome emblematico "Frammenti di luce" con un grande assortimento di giocattoli, libri tattili e supporti per l'autonomia dei non vedenti; il Museo

Tattile, con le sue riproduzioni di antiche sculture che potranno essere viste a occhi chiusi, utilizzando soltanto la sensibilità dei polpastrelli che, ripercorrendone le sottili linee, ricostruiranno, nella mente dei bambini, la sagoma delle statue, parificando il vedente al non vedente. Proseguendo lungo questo percorso educativo, culturale e anche esistenziale si schiuderà, ai giovanissimi studenti di scuole perdute e lontane, un'altra esperienza indimenticabile: il bar al buio dove, con un drastico capovolgimento di prospettiva, saranno i forti e sicuri compagni ciechi a guidare tra le tenebre i vedenti fragili e impauriti, incoraggiandoli e rasserenandoli, creando un reciproco legame di emozioni suggestive e profonde, che tratterà il loro viaggio nella vita: il Polo Tattile Itinerante, simbolo della luce e del buio, di dimensioni opposte ma complementari, che finalmente si fondono insieme!

Una bellissima vittoria di integrazione e autonomia, una vittoria esistenziale, una vittoria della scuola, dei valori autentici che sa ancora insegnare... una vittoria degli adulti di domani.

Amelia Impellizzeri

Genitori e qualità delle cure

Il ruolo della famiglia nella valutazione dei servizi sanitari per l'infanzia e l'adolescenza: l'esperienza del Centro Regionale per l'Educazione e la Riabilitazione Visiva di Firenze

LAVORO SCIENTIFICO

L. Lonetti, L. Laureti

Terapiste della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva

Centro Regionale per l'Educazione e la Riabilitazione Visiva, Asl 10 Firenze/I.Ri.Fo.R. Regionale Toscano



Abstract

Obiettivo: valutare la qualità dei servizi sanitari percepita dai genitori dei minori seguiti presso il Centro Regionale per l'Educazione e la Riabilitazione Visiva di Firenze.

Materiali e metodi: l'indagine statistica è stata condotta su un campione di 143 famiglie seguendo la tecnica del questionario postale autocompilato e si è svolta tra giugno 2010 e marzo

2011. Lo strumento utilizzato è il questionario italiano Orbetello Satisfaction Scale for child and adolescent mental health services (OSS-cam).

Risultati: i questionari pervenuti sono stati 80/143 (55,9%). Dall'analisi dei dati le percentuali più alte di giudizio positivo/molto positivo si riferiscono allo stile di lavoro degli operatori; le percentuali più alte di giudizio ne-

gativo si riferiscono agli aspetti dell'accesso al servizio e ai tempi di attesa (nell'ambito dell'organizzazione del servizio).

Conclusioni: il livello di gradimento da parte dei genitori è complessivamente molto buono. Lo stile di lavoro degli operatori risulta essere il punto di forza del servizio; la criticità più grave evidenziata dall'indagine condotta risulta essere lo squilibrio tra domanda di assistenza, in continua crescita, ed offerta, con possibilità sempre più limitate.

Parole chiave: studio qualità servizi sanitari; riabilitazione visiva.

Introduzione

Negli ultimi anni si sono sempre più affermati nell'ambito sanitario temi come la centralità del paziente, l'attenzione nei confronti dei suoi bisogni e delle sue aspettative ed il suo coinvolgimento nei processi di cura. Il punto di vista del paziente è diventato determinante per valutare la qualità dei servizi sanitari e per individuare e risolvere le criticità in un'azione complessiva di miglioramento della qualità delle cure.

La qualità percepita è la capacità del servizio sanitario di rispondere alle aspettative dell'utente: misura la soddisfazione delle sue esigenze. L'aggettivo "percepita" connota il concetto di qualità con un valore strettamente soggettivo, rafforzando l'importanza della dimensione relazionale oltre a quella tecnica nella valutazione da parte dell'utente. La valutazione della soddisfazione dell'utenza sulla qualità percepita è un momento di fondamentale importanza in cui utenti ed operatori sanitari sono chiamati a partecipare attivamente al processo di miglioramento del servizio sanitario offerto¹.



Per valutare la qualità percepita dei servizi sanitari per l'infanzia e l'adolescenza è necessario considerare il parere dei genitori che sono protagonisti attivi e responsabili del processo di cura dei loro figli² e le loro attitudini sono determinanti nell'avvio e nella prosecuzione del trattamento³.

L'intervento sanitario a favore del bambino dovrebbe centrarsi sui bisogni del paziente e della famiglia secondo l'approccio del *family-centered service*, che promuove la collaborazione, il trattamento rispettoso e lo scambio di informazioni tra il servizio sanitario e la famiglia per il benessere del bambino e della famiglia stessa⁴.

Questo approccio riconosce la famiglia come unica, costante nella vita del bambino, esperta delle sue abilità e dei suoi bisogni e promuove nei professionisti sanitari una maggiore sensibilità e la capacità di sapere discriminare e gestire i bisogni dei pazienti e delle rispettive famiglie⁵.

1 Coluccia, Ferretti, & Cioffi, 2009

2 Hall, 1996

3 Rey, Plapp, & Simpson, 1999

4 King, Rosenbaum, & King, 1997; King, Law, King, & Rosenbaum, 1998; Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998

5 Association for the Care of Children's Health, 1992; van Schie, Siebes, Ketelaar, & Vermeer, 2004

L'aumento della conoscenza e dell'informazione riguardo al processo di cura si traduce in una crescita di fiducia da parte dei genitori nei confronti del servizio, i quali di conseguenza trasmettono maggiore sicurezza ai loro figli. Viceversa l'ansia dei genitori derivante da una mancata condivisione di informazioni con il personale sanitario ha effetti opposti, traducendosi in diffidenza ed ansia nei piccoli pazienti⁶.

Il principale obiettivo da perseguire a partire dalla presa in carico del piccolo paziente in un qualsiasi servizio sanitario per l'infanzia e l'adolescenza è quello di collocare il bambino e la famiglia al centro del servizio, rispondendo ai bisogni di entrambi⁷ ed il perseguimento di questo obiettivo rappresenta un indicatore della qualità dei servizi sanitari⁸.

La valutazione dei bisogni e della soddisfazione delle cure nell'infanzia è di fondamentale importanza perché qualsiasi condizione patologica si ripercuote sullo sviluppo complessivo del bambino, fisico e psicologico, e le conseguenze che ne derivano non colpiscono soltanto il bambino, ma hanno un forte impatto su tutta la famiglia⁹.

Queste riflessioni motivano l'esigenza di condurre indagini di valutazione della qualità dei servizi sanitari percepita dalle famiglie. L'impiego periodico di misure di valutazione della soddisfazione fornisce una modalità effettiva di monitoraggio e di garanzia della qualità del servizio¹⁰.

Obiettivo

L'obiettivo dell'indagine presentata in questo lavoro è stato quello di valutare la qualità dei servizi sanitari percepita dai genitori dei minori che afferiscono al Centro Re-



gionale per l'Educazione e la Riabilitazione Visiva di Firenze.

L'indagine è stata condotta nel 2010 a seguito di una fase di riorganizzazione dei percorsi abilitativi per l'infanzia offerti dal Centro. Dal 2009, infatti, il Centro dispone di una nuova sede, caratterizzata da locali più ampi e luminosi; inoltre nello stesso periodo è stato implementato il personale del modulo età evolutiva con uno psicologo specializzato per l'infanzia: questa necessità è emersa dalla grave carenza del servizio di rispondere tempestivamente ai disagi psicologici che si possono manifestare a causa dei vissuti e delle dinamiche che la presenza di una patologia irreversibile innesca nel nucleo familiare. In questo contesto il parere dei genitori appare di fondamentale importanza per comprendere se le azioni promosse per migliorare la qualità del servizio soddisfano i loro bisogni e per individuare le maggiori criticità su cui articolare azioni di miglioramento.

Presentazione del Centro Regionale per l'Educazione e la Riabilitazione Visiva di Firenze

Il Centro Regionale per l'Educazione e la

⁶ Edwinston, Arnbjörnsson, & Ekman, 1988; Blesch & Fischer, 1996

⁷ Rey et al., 1999

⁸ Latour et al., 2009

⁹ Eiser & Berrenberg, 1995; Power, Li, & Manor, 2000

¹⁰ Stallard, 1994



Riabilitazione Visiva di Firenze è stato costituito dalla Regione Toscana nel luglio 2000 con i fondi previsti dalla legge 284/97 e si rivolge a soggetti ipovedenti e non vedenti di ogni fascia d'età, portatori di una disabilità visiva. In esso si erogano prestazioni ambulatoriali e domiciliari gratuite per i cittadini residenti nella regione Toscana, mentre i cittadini residenti in altre regioni possono accedere alle prestazioni ambulatoriali con autorizzazione della propria Asl di residenza. Dall'aprile 2009 la sede del Centro è collocata all'interno di una struttura ospedaliera e dispone di sei locali in totale.

Criteria di ammissione al servizio

I parametri di valutazione dei soggetti ammessi al Centro sono principalmente riconducibili alla legge 138/2001 sulle minorazioni visive. Oltre ai soggetti previsti dalla legge 138 sono ammessi al Centro i minori affetti da disordini visivi gravi (alterazioni dell'oculo-motricità, disturbi visivi di origine centrale) in quadri di pluriminorazione che, pur collocandosi al di sopra delle soglie dell'ipovisione, presentano compromissione di altri elementi della funzionalità visiva quali la capacità di agganciare, di fissare, di mantenere il contatto, di inseguire con lo sguardo, di adattarsi alle differenti intensità luminose, di percepire i contrasti e la profondità, di discriminare i colori e sono, pertanto, a rischio di non ottimizzare l'uso della funzione.

Organizzazione ed attività del modulo età evolutiva

L'attività del Centro è strutturata in due moduli operativi distinti: modulo età adulta e senile e modulo età evolutiva. Attualmente i professionisti che fanno parte del modulo età evolutiva sono: una terapeuta della neuro e psicomotricità con competenza in ipovisione; una ortottista; un oftalmologo pediatrico; uno psicologo per l'infanzia. Ci sono, inoltre, tre istruttori (tecnico di orientamento e mobilità; tecnico di autonomia personale; istruttore di tecnologie informatiche) che operano su entrambi i moduli. Il servizio di consulenza psicologica specializzata per l'infanzia è stato introdotto nel 2009 al fine di aiutare i minori e/o le loro famiglie nell'affrontare le difficoltà causate dalla patologia e si distingue dal servizio di consulenza psicologica per gli adulti (di competenza di un altro operatore).

Gli interventi abilitativi realizzati a favore dei minori che vengono seguiti presso il Centro si collocano a livello di prevenzione ter-

ziaria, perché sono volti a prevenire le sequele evitabili delle patologie del sistema visivo¹¹, e si sviluppano soprattutto attraverso una consulenza flessibile e modulata nel tempo in relazione al singolo bambino e al lavoro che gli operatori programmano rispetto ai suoi bisogni.

Il lavoro svolto dai professionisti del modulo età evolutiva presenta le seguenti caratteristiche:

- flessibilità e mobilità, indispensabili per svolgere un ruolo di consulenza specifica nei confronti della famiglia e degli operatori dei vari presidi (ospedalieri, territoriali, educativo-scolastici), che costituiscono l'interlocutore principale del minore nelle sue fasi di crescita;

- nucleo ridotto di prestazioni ad elevata specificità, che diventano maggiormente incisive e significative se inserite in modo coordinato nel progetto globale rivolto al minore;

- decentramento delle risorse, ossia svolgimento di una parte delle prestazioni presso il principale contesto di vita del minore;

- figura perno della terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva che costituisce, grazie ai suoi costanti interscambi con le diverse figure professionali, uno snodo importante della rete dei servizi in cui sono inseriti il bambino e la sua famiglia.

Le fasi caratterizzanti il percorso abilitativo sono quelle di:

- inquadramento della problematica visiva e del suo significato all'interno del processo maturativo del bambino (valutazione della funzionalità visiva, della competenza visiva integrata e del loro uso adattivo);

- individuazione di proposte abilitative attraverso interventi diretti ed indiretti di abilitazione visiva e neuropsicosensoriale;

- consulenza per la promozione dello sviluppo visivo;

- valutazione ed addestramento all'uso degli ausili posturali, ottico-elettronici, informatici;

- indicazione di sussidi didattici;

- consulenza per la comprensione e l'accettazione dei limiti conseguenti alla minorazione visiva;

- monitoraggio periodico e follow-up degli interventi.

Dal luglio 2000 al 31 dicembre 2010 hanno avuto accesso al servizio 471 minori, dei quali 380 sono ancora minorenni. Tra gli attuali minorenni si distinguono, rispetto alla risorsa visiva:

- 17 ciechi totali;

- 145 ipovedenti;

- 80 con acuità visiva ridotta in misura significativa (superiore alla soglia di ipovisione) ed importanti disordini oculo-motori;

- 46 non ipovedenti, da considerarsi come invii impropri, per i quali non si è portato avanti un progetto di abilitazione visiva;

- 34 non classificati, in quanto presentanti pluriminorazione gravissima che ha impedito di effettuare una rilevazione attendibile di acuità visiva e campo visivo;

- 58 in corso di valutazione.

Nell'ultimo anno sono stati seguiti 175 minori, di cui 71 provenienti dall'Asl 10 di Firenze, 98 dalle altre Asl del territorio regionale, 6 dal territorio extraregionale.

Materiali e metodi

Il questionario per i genitori Orbetello Satisfaction Scale for child and adolescent mental health services (OSS-cam)

Lo strumento individuato per la conduzione dell'indagine di valutazione della qualità percepita dai genitori è il questionario *Orbetello Satisfaction Scale for child and adolescent mental health services (OSS-cam)*¹².

¹² Gigantesco, Camuffo, Mirabella, & Morosini, 2005

Questa scelta è stata dettata dalla necessità di individuare, tra gli strumenti già esistenti, un questionario validato in lingua italiana il più possibile completo, che permettesse di valutare la soddisfazione dei genitori in riferimento a tutti gli aspetti concreti di un servizio per l'infanzia.

Il questionario si compone complessivamente di 46 *items* raggruppati in 7 sezioni.

Le prime 6 sezioni sono dedicate ognuna ad una dimensione della qualità del servizio:

1. accesso;
2. ambienti;
3. stile di lavoro degli operatori;
4. organizzazione;
5. coinvolgimento;
6. risultato dell'intervento.

Ognuna di queste sei sezioni contiene da 5 a 7 domande specifiche più una di giudizio complessivo (43 *items*). La settima ed ultima sezione contiene 3 domande generali conclusive. Al termine di ogni sezione è previsto uno spazio per riferire in maniera aperta e libera eventuali critiche e/o insoddisfazioni relative agli aspetti su cui vertono le domande.

La modalità utilizzata per la rilevazione dei dati è quella dell'autocompilazione e il genitore deve fare riferimento agli ultimi 12 mesi di fruizione del servizio. Per tutte le domande specifiche (sezioni 1-6) è prevista una scala di risposta ordinale a 7 livelli tipo Likert¹³; per ciascuna domanda di giudizio complessivo (sezioni 1-6) e per le domande sulle conclusioni generali (sezione 7) è prevista una scala quantitativa di tipo analogico da 1 a 10.

Popolazione di riferimento e campione

Il questionario è stato proposto a tutti i genitori dei bambini e degli adolescenti che hanno usufruito del servizio nel periodo tra aprile 2009 e giugno 2010 (data di inizio del-

l'indagine). Non sono stati coinvolti nell'indagine i genitori dei bambini e degli adolescenti seguiti dal servizio in un periodo antecedente a questo, in quanto all'epoca non erano state ancora attuate le azioni di miglioramento della qualità del servizio di cui si è già discusso, per cui la loro valutazione relativa alla struttura, all'organizzazione del servizio ed al lavoro del personale non sarebbe stata coerente rispetto al servizio considerato dall'indagine.

Non hanno fatto inoltre parte della popolazione di riferimento le seguenti categorie: i genitori degli utenti minori provenienti da altre regioni, i quali solitamente fruiscono del servizio esclusivamente per un inquadramento diagnostico e/o terapeutico consulenziale ridotto; i genitori di minori non ipovedenti, valutati come invii impropri al servizio; i genitori di minori per i quali gli operatori del servizio hanno svolto solo consulenze esterne e che non hanno, dunque, fruito dei locali del servizio; i genitori di minori non vedenti per i quali il servizio lavora indirettamente collaborando con gli altri servizi del territorio da cui sono seguiti; i genitori dei minori stranieri per i quali sarebbe stato necessario attivare un servizio di mediazione culturale non previsto nella modalità di somministrazione del questionario e non disponibile al momento dell'indagine; i genitori di minori che, al momento dell'indagine, avrebbero compiuto la maggiore età.

Il campione definitivo a cui è stato proposto il questionario si compone di 143 famiglie, relative a 146 minori (tre famiglie hanno ciascuna due figli seguiti dal servizio), distinte in: 61 famiglie appartenenti al territorio dell'Asl di Firenze e 82 famiglie appartenenti alle restanti Asl del territorio toscano.

Tale campione dell'indagine risulta rappresentativo della popolazione di riferimento

¹³ 1 pessimo, 2 scarso, 3 mediocre, 4 sufficiente, 5 buono, 6 eccellente, 7 nessuna opinione.

costituita dai genitori di tutti i minori che sono afferiti al Centro Regionale per l'Educazione e la Riabilitazione Visiva di Firenze, provenienti dal territorio toscano, per i quali si è attivato un progetto di educazione e riabilitazione visiva, che hanno usufruito almeno una volta dei locali attuali del servizio, i quali non corrispondono ai criteri di esclusione precedentemente elencati.

Modalità e tempi di somministrazione del questionario

L'indagine ha avuto inizio a giugno 2010 e si è conclusa a marzo 2011. La modalità di conduzione dell'indagine individuata è stata quella del questionario autocompilato postale, tenendo conto dei vantaggi e degli svantaggi che questa implica¹⁴.

Ogni questionario è stato spedito, in busta chiusa ed intestata, insieme ad una lettera allegata firmata dagli operatori responsabili del servizio per l'infanzia che presentava gli obiettivi dello studio, definiva l'importanza dell'indagine ed invitava i genitori a compilare il questionario, garantendone l'anonimato sia nelle modalità di compilazione che nelle modalità di consegna: infatti al questionario non è stata allegata nessuna scheda per la registrazione di dati sensibili del genitore e/o del figlio ed, una volta compilato, i genitori potevano scegliere di consegnarlo in un apposito contenitore predisposto alla raccolta presso la portineria dell'ospedale, oppure via fax o via email da qualsiasi punto fax o account di posta elettronica.

Inoltre per incentivare la partecipazione sono stati effettuati due solleciti telefonici ad ogni famiglia coinvolta nell'indagine (rispettivamente a distanza di quattro e otto mesi dalla spedizione dei questionari) finalizzati alla verifica della ricezione del questionario e



a ricordare l'importanza della collaborazione all'indagine rispetto agli obiettivi proposti.

Risultati

Da giugno 2010 a marzo 2011 sono pervenuti 80 questionari, rispetto ai 143 consegnati, ottenendo una partecipazione complessiva dei genitori del 55,9%. Per l'analisi dei risultati sono state distinte le domande per le quali è prevista una scala di risposta ordinale a 7 livelli tipo Likert (domande specifiche) da quelle con una scala quantitativa di tipo analogico da 1 a 10 (domande di giudizio complessivo delle sezioni 1-6 e domande sulle conclusioni generali della sezione 7).

Nella scala a 7 livelli di risposta i livelli 1-3 corrispondono a giudizio negativo; il livello 7 (nessuna opinione) corrisponde a giudizio intermedio; i livelli 4-6 corrispondono a giudizio positivo/molto positivo.

Nella scala quantitativa di tipo analogico i valori 1-5 corrispondono a giudizio di insufficienza; il valore 6 corrisponde a giudizio di sufficienza; i valori 7-10 corrispondono a giudizio positivo/molto positivo.

In tutte le domande specifiche (sezioni 1-6) il giudizio positivo/molto positivo più alto è espresso per la professionalità e competenza degli operatori (98,7%), mentre quello più

¹⁴ Marbach, 2000

	N validi	N mancanti	Media	Mediana	d.s.	Giudizio negativo %	Giudizio intermedio %	Giudizio positivo/ molto positivo %
1. L'accesso al servizio								
Percorso necessario per raggiungere il servizio	78	2	4,9	5	1,6	21,8	2,6	75,6
Semplicità delle procedure amministrative	75	5	5,5	6	1,1	5,3	18,7	76
Possibilità di parcheggio	78	2	5,1	5	1,7	19,2	1,3	79,5
Comodità e pulizia dei locali di attesa	79	1	6	6	0,8	2,5	0	97,5
Facilità di accesso per i disabili	76	4	4,9	5	1,5	14,5	25	60,5
Informazioni sui tempi di attesa per avere un appuntamento	79	1	5,3	6	1,6	12,7	7,6	79,7
2. Gli ambienti del servizio								
Spazi disponibili e arredamento	76	4	5,4	6	1,2	9,2	6,6	84,2
Giochi a disposizione dei bambini	75	5	5,1	6	1,4	10,7	24	65,3
Tranquillità e silenziosità degli ambienti	76	4	6	6	1	3,9	1,3	94,8
Materiale e strumenti necessari per i trattamenti riabilitativi	76	4	5,8	6	1	1,3	15,8	82,9
Rispetto del divieto di fumare	76	4	6,3	7	1,1	1,3	10,5	88,2
Pulizia e manutenzione dei locali	76	4	6	6	0,8	1,3	5,3	93,4
3. Lo stile di lavoro degli operatori								
Semplicità e chiarezza del linguaggio degli operatori	79	1	6,5	7	0,7	1,3	1,3	97,4
Puntualità degli operatori agli appuntamenti	79	1	6	6	1,1	5	1,3	93,7
Rispetto dei diritti degli utenti e riservatezza delle informazioni	79	1	6,5	7	0,9	1,3	3,8	94,9
Capacità di ascolto dimostrata con voi dagli operatori	79	1	6,7	7	0,6	0	2,5	97,5
Professionalità e competenza degli operatori	79	1	6,7	7	0,6	0	1,3	98,7
Rapporto stabilito da vostro figlio con gli operatori	78	2	6,4	7	0,8	0	3,8	96,2
Cortesia degli operatori	79	1	6,7	7	0,7	1,3	1,3	97,4
4. L'organizzazione del servizio								
Orari di apertura del servizio	75	5	5,4	6	1	2,7	17,3	80
Informazioni e spiegazioni ricevute sui diritti di vostro figlio	75	5	5,8	6	1,4	5,3	14,7	80
Risposta del servizio alle emergenze	76	4	4,4	4	1,1	1,3	78,9	19,8
Capacità degli operatori del servizio di collaborare tra loro	75	5	5,9	6	1,2	0	21,3	78,7
Supporto dato dagli operatori del servizio alla scuola	76	4	5,7	6,5	1,6	7,9	21,1	71
Scambio di informazioni tra il servizio e le altre figure sanitarie	76	4	5,2	6	1,6	11,8	22,4	65,8
Brevità dei tempi di attesa	76	4	5,3	6	1,6	14,5	7,9	77,6
5. Il vostro coinvolgimento								
Informazioni e spiegazioni ricevute sulla natura del problema	77	3	5,8	6	1,3	5,2	14,3	80,5
Vostro coinvolgimento negli incontri tra servizio e scuola	78	2	5,6	6	1,4	3,9	28,2	67,9
Informazioni e spiegazioni ricevute sulla cura e la riabilitazione	78	2	5,9	6	1,2	1,3	15,4	83,3
Vostro coinvolgimento nei rapporti del servizio con altri servizi sanitari	78	2	5,2	6	1,5	5,1	35,9	59
Sentire di avere voce in capitolo nelle decisioni	78	2	5,8	6	1,4	5,2	11,5	83,3
Informazioni ricevute sulla prognosi	78	2	5,4	6	1,4	5,2	21,8	73
6. Il risultato dell'intervento								
Capacità del servizio di aiutare vostro figlio ad affrontare meglio i problemi	75	5	5,9	6	1,2	5,3	9,3	85,4
Sentirvi più sicuri sulle cose da fare	75	5	5,9	6	1,3	5,4	6,7	87,9
Miglioramento dovuto al servizio della qualità di vita di vostro figlio	74	6	5,5	6	1,3	6,9	16,2	76,9
Sentirvi meno soli	74	6	5,7	6	1,4	6,8	9,5	83,7
Miglioramento delle vostre capacità di affrontare la situazione	73	7	5,8	6	1,1	2,8	9,6	87,6

Tabella 1. Risultati domande specifiche sezioni 1-6 (media, mediana, deviazione standard e percentuale dei livelli di soddisfazione)

	N validi	N mancanti	Media	Mediana	d.s.	Giudizio di insufficienza %	Giudizio di sufficienza %	Giudizio positivo /molto positivo %
1. Giudizio complessivo "accesso al servizio"	78	2	7,4	8	1,9	11,6	14,1	74,3
2. Giudizio complessivo "ambienti del servizio"	74	6	8	8	1,3	1,4	14,9	83,7
3. Giudizio complessivo "stile di lavoro degli operatori"	77	3	9	9	1,2	1,3	1,3	97,4
4. Giudizio complessivo "organizzazione del servizio"	74	6	7,6	8	2	10,8	9,5	79,7
5. Giudizio complessivo "vostro coinvolgimento"	71	9	8	8	1,8	5,6	2,8	91,6
6. Giudizio complessivo "risultato dell'intervento"	69	11	7,7	8	2,1	10	7,2	82,8
7. Conclusioni generali								
In generale che voto dareste alla vostra esperienza con il servizio negli ultimi 12 mesi?	77	3	8,2	9	1,9	7,8	3,9	88,3
Consigliereste il servizio ad altre persone con problemi simili ai vostri?	79	1	8,8	10	2	6,3	0	93,7
Le vostre aspettative sul servizio sono state soddisfatte?	78	2	8,3	9	1,9	6,5	3,8	89,7

Tabella 2. Risultati domande di giudizio complessivo (sezioni 1-6) e domande sulle conclusioni generali (sezione 7) (media, mediana, deviazione standard e percentuale dei livelli di soddisfazione)

basso è espresso per la risposta del servizio alle emergenze (19,8%) (Tabella 1).

Le più alte percentuali di giudizio positivo/molto positivo si riferiscono alla dimensione "Stile di lavoro degli operatori" (sezione 3): professionalità e competenza degli operatori (98,7%), capacità di ascolto (97,5%), semplicità e chiarezza di linguaggio (97,4%), cortesia (97,4%), rapporto stabilito con il paziente (96,2%), rispetto e riservatezza delle informazioni (94,9%), puntualità agli appuntamenti (93,7%).

Nelle altre dimensioni le percentuali più alte di giudizio positivo/molto positivo si riscontrano in riferimento a:

sezione 1 - comodità e pulizia dei locali di attesa (97,5%);

sezione 2 - tranquillità e silenziosità degli ambienti (94,8%);

sezione 4 - orari di apertura ed informazioni ricevute sui diritti del paziente (80%);

sezione 5 - informazioni relative alla cura e alla riabilitazione e sentire di aver voce in capitolo nelle decisioni da prendere (83,3%);

sezione 6 - sentirsi più sicuri sulle cose da fare (87,9%).

Le rimanenti percentuali di giudizio positivo/molto positivo sono tutte superiori al 50%. Le più alte percentuali di giudizio negativo si riferiscono a tre aspetti della dimensione "Accesso al servizio" (sezione 1) e ad un aspetto della dimensione "Organizzazione del servizio" (sezione 4):

sezione 1 - percorso necessario per raggiungere il servizio (21,8%), possibilità di parcheggio (19,2%), facilità di accesso per i disabili (14,5%);

sezione 4 - tempi di attesa (14,5%).

Le più alte percentuali di giudizio intermedio si riferiscono alla dimensione "Organizzazione del servizio" (sezione 4): risposta del servizio alle emergenze (78,9%), scambio di informazioni tra il servizio e le altre figure sanitarie (22,4%), capacità degli operatori del servizio di collaborare tra loro (21,3%), supporto dato dagli operatori del servizio alla scuola (21,1%).



I risultati ottenuti dai giudizi relativi alle domande specifiche (sezioni 1-6) si rispecchiano in quelli delle domande di giudizio complessivo delle stesse sezioni (Tabella 2); infatti la percentuale più alta di giudizio positivo/molto positivo si riferisce alla dimensione “Stile di lavoro degli operatori” (97,4%); le percentuali più alte di giudizio negativo si riferiscono alla dimensione “Accesso al servizio” (11,6%) e all’“Organizzazione del servizio” (10,8%).

Discussione e conclusioni

L’analisi dei risultati dell’indagine finalizzata alla valutazione della qualità del Centro Regionale per l’Educazione e la Riabilitazione Visiva di Firenze evidenzia un livello di gradimento da parte dei genitori complessivamente molto buono. Secondo i risultati illustrati, infatti, la maggioranza dei genitori si esprime attraverso un giudizio positivo/molto positivo nei confronti di tutti gli aspetti del servizio sottoposti a valutazione. Lo stile di lavoro degli operatori risulta essere chiaramente il maggiore punto di forza del servizio, inoltre il giudizio dei genitori si esprime in modo ampiamente positivo anche rispetto al risultato dell’intervento.

Le maggiori criticità si riscontrano, invece nell’ambito dell’accesso al servizio, soprat-

tutto per quanto riguarda gli aspetti correlati alla struttura ospedaliera in cui il Centro è collocato (percorso necessario per raggiungere il servizio, possibilità di parcheggio, facilità di accesso per i disabili).

La sezione riguardante l’organizzazione del servizio ha evidenziato una percentuale di giudizi intermedi piuttosto consistente, sintomo di un disagio che non deve essere necessariamente tradotto come insoddisfazione. Questo dato, infatti, può anche essere interpretato come incapacità dei genitori di esprimersi, sia positivamente sia negativamente, sugli aspetti che le domande relative all’organizzazione del servizio vogliono indagare. Tuttavia in questa sezione è stato raccolto il maggior numero di critiche riportate liberamente dai genitori nell’apposito spazio in riferimento agli elementi sottoposti a valutazione. Quasi un terzo dei genitori rispondenti utilizzano questo spazio per sottolineare, da una parte, l’alta competenza, la disponibilità ed il rigore dei professionisti nel rispondere alle esigenze degli utenti, dall’altra i lunghi tempi di attesa che impediscono loro di fruire del servizio in maniera tempestiva ed esaustiva rispetto al bisogno.

Dai commenti dei genitori emerge, quindi, un grave squilibrio tra domanda di assistenza, in continua crescita, ed offerta invariata, con possibilità di risposta pertanto via via più ridotta. Questa realtà, già constatata dagli operatori del servizio, è ormai percepita in maniera sempre più evidente dai genitori dei minori seguiti. Essa si traduce nell’impossibilità da parte degli operatori di rispondere puntualmente ai bisogni dei piccoli pazienti in quanto spesso le loro prestazioni risultano in numero insufficiente per soddisfare i bisogni dell’utenza in aumento.

In conclusione l’interpretazione dei risultati dell’indagine condotta individua come criticità più grave del servizio i tempi con i quali lo stesso risponde ai bisogni del bam-



bino e della sua famiglia e, nello stesso tempo, fornisce un punto di partenza dal quale promuovere un'azione di miglioramento della qualità delle cure sempre orientata a garantire il benessere del minore e del suo nucleo familiare.

Bibliografia

- Association for the Care of Children's Health. (1992). *Caring for Children and Families: Guidelines for Hospitals*. Washington DC, USA: Johnson, B. H., Jeppson, E. S. & Redburn, L.
- B.U.R.L. 22 febbraio 2001, n. 2, Suppl. Straordinario al n. 8. Linee guida per la riabilitazione funzionale e visiva dell'ipovedente. Linee guida nel campo della prevenzione della disabilità visiva.
- Blesch, P., & Fischer, M. L. (1996). The impact of parental presence on parental anxiety and satisfaction. *AORN Journal*, 63(4), 761-768.
- Coluccia, A., Ferretti, F., & Gioffi, R. (2009). Cenni teorici sul concetto di qualità percepita in sanità. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia Supplemento B, Psicologia*, 31(3), B31-B41.
- Edwinson, M., Arnbjörnsson, E., & Ekman, R. (1988). Psychologic preparation program for children undergoing acute appendectomy. *Pediatrics*, 82(1), 30-36.
- Eiser, C., & Berrenberg, J. L. (1995). Assessing the impact of chronic disease on the relationship between parents and their adolescents. *Journal of Psychosomatic Research*, 39, 109-114.
- Gigantesco, A., Camuffo, M., Mirabella, F., & Morosini, P. (2005). Parental evaluation of child and adolescent mental health services: a multicentre study. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, 41(4), 501-513.
- Hall, S. (1996). An exploration of parental perception of the nature and level of support needed to care for their child with special needs. *Journal of Advanced Nursing*, 24(3), 512-521.
- King, G. A., Law, M., King, S. M., & Rosenbaum, P. L. (1998). Parents' and service providers' perceptions of the family-centredness of children's rehabilitation services. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 21-40.
- King, G. A., Rosenbaum, P. L., & King, S. M. (1997). Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child: Care, Health and Development*, 23(1), 47-62.
- Latour, J. M., van Goudoever, J. B., Duivenvoorden, H. J., van Dam, N. A., Dullaart, E., Albers, M.J., ... Hazelzet, J.A. (2009). Perceptions of parents on satisfaction with care in the pediatric intensive care unit: the empathic study. *Intensive Care Medicine*, 35(6), 1082-9. doi:10.1007/s00134-009-1491-7
- Marbach, G. (2000). *Le ricerche di mercato*. Torino: UTET.
- Power, C., Li, L., & Manor, O. (2000). A prospective study of limiting longstanding illness in early adulthood. *International Journal of Epidemiology*, 29(1), 131-139. doi:10.1093/ije/29.1.131
- Rey, J.M., Plapp, J. M., & Simpson, P. L. (1999). Parental satisfaction and outcome: a 4-year study in a child and adolescent mental health service. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33(1), 22-28. doi:10.1046/j.1440-1614.1999.00516.x
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.
- Stallard, P. (1994). Monitoring and assuring quality: the role of consumer satisfaction. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 1(4), 233-239.
- van Schie, P. E., Siebes, R. C., Ketelaar, M., & Vermeer, A. (2004). The measure of processes of care (MPOC): validation of the Dutch translation. *Child: Care, Health and Development*, 30(5), 529-539.

Come migliorare la valutazione del danno visivo periferico

Proposta d'implementazione del programma perimetrico "CV% screening": primi risultati in pazienti con glaucoma in fase avanzata

LAVORO SCIENTIFICO

G. Corallo, A. Bagnis, G. Balestrero, C. Guidi

Clinica Oculistica, Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica (DINOG) - Università degli Studi di Genova

Introduzione

L'esame del campo visivo (CV) è un'indagine di primaria importanza per lo studio di diverse patologie oculari. Tra queste assume assoluto rilievo il glaucoma, subito seguito dal vasto ambito delle patologie neuro-oftalmologiche, ma numerose altre sono le indicazioni. Per quanto il CV sia – se inteso sotto il profilo della fisiologia – una tipica funzione binoculare, in ambito clinico il suo studio viene effettuato di regola monocolarmente. Tale approccio è indubbiamente corretto, dal momento che una determinata patologia può colpire un solo occhio, il quale diventa allora il principale obiettivo cui deve puntare l'esame, o – come spesso accade nel caso del glaucoma – la patologia stessa può presentarsi in stadi differenti nei due occhi, rendendosi allora necessario considerare ciascun occhio come un'entità a sé. Completamente diverso è l'approccio allo studio del CV quando lo scopo è quello di valutare – a fini medico-legali o per poter determinare il grado di invalidità visiva di un paziente – il danno funzionale cosiddetto "periferico" (quello "centrale" essendo espresso dal grado di acuità visiva). In questi casi il CV deve essere

valutato nel suo complesso, in quanto "funzione visiva" globalmente intesa, ed è pertanto necessario utilizzare un programma d'esame binoculare che consenta di mettere alla prova contemporaneamente la funzione dei due occhi. Com'è noto, la gran parte del CV binoculare deriva dalla sovrapposizione dei due singoli campi visivi dei due occhi, e solo una piccola porzione periferica (il cosiddetto "crescente temporale") è di pertinenza esclusiva di un occhio (Fig. 1).

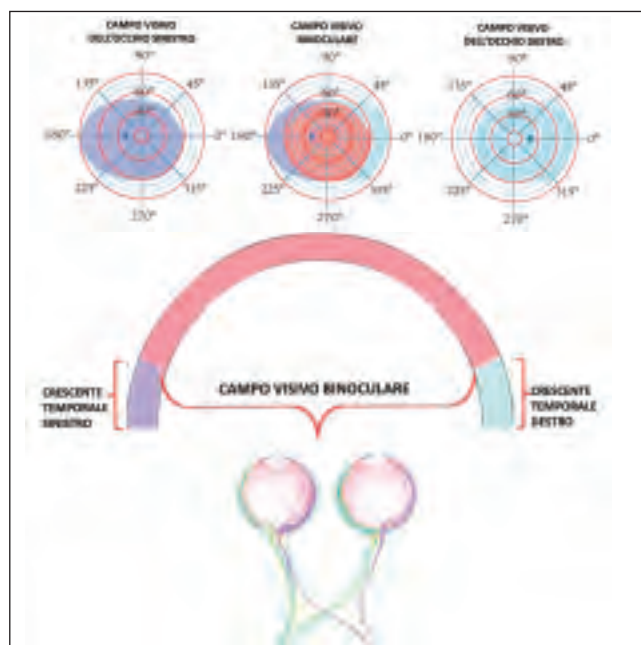


Fig. 1

La normativa che detta i criteri per la valutazione dell'invalidità civile di tipo visivo è stata per lunghi anni assurdamente lacunosa, facendo riferimento alla sola funzione centrale (in pratica, all'acutezza visiva) quale parametro che consentisse di classificare in qualche modo i soggetti e di differenziarli come affetti in modo lieve, moderato o grave dall'handicap visivo. Ciò è stato a lungo, in passato, fonte di palesi incongruenze. Poteva infatti accadere che – almeno attenendosi in modo rigido alle normative – un paziente affetto da una maculopatia bilaterale, e quindi dotato di scarsa acutezza visiva, venisse giudicato di gran lunga più grave di un paziente affetto da glaucoma in fase terminale o di un soggetto affetto da retinite pigmentosa, portatori entrambi di un CV “tubulare”, il quale poteva ben coesistere assieme ad una buona acutezza visiva, ma che comunque era di per sé fonte – per questi ultimi pazienti – di una ben più pesante limitazione della propria autonomia rispetto a quella subita dal soggetto maculopatico. Fortunatamente per i pazienti, talvolta il buon senso dei componenti le Commissioni per l'accertamento dell'invalidità interveniva a correggere queste situazioni paradossali, ma con grave rischio di porsi al di fuori delle norme scritte, con le possibili conseguenze sanzionatorie che ne derivavano. Come mai – viene da chiedersi – pur essendo le situazioni richiamate dagli esempi precedenti ben note nelle loro ricadute pratiche, ci si è ostinati così a lungo ad affidarsi alla sola quantificazione dell'acutezza visiva per quanto riguarda la classificazione dei vari livelli di invalidità? Le possibili risposte sono molte. Proviamo ad enumerarne alcune: a) la determinazione dell'acutezza visiva è di facile e veloce esecuzione, mentre l'esecuzione del CV è lunga (lo era particolarmente prima dell'avvento delle strategie

veloci, oggi universalmente diffuse) e piuttosto stancante per il paziente; b) per determinare l'acutezza visiva non vi è necessità di personale tecnico particolarmente esperto ed addestrato, cosa che è invece essenziale per l'esecuzione di esami del CV che possano risultare accurati ed attendibili; c) una tavola ottotipica costa poche decine di euro e la si trova in qualunque ambulatorio (neppure necessariamente di oculistica), mentre un perimetro automatico ne costa alcune decine di migliaia e non costituisce dotazione standard di qualsiasi ambulatorio, il che implica difficoltà di ordine sia finanziario, sia logistico; d) l'acutezza visiva viene espressa in modo assai semplice, con un numero o una frazione; ciò rende estremamente agevole la “classificazione” del paziente (è ovvio che dei semplici valori numerici sono estremamente comodi da inserire nelle opportune “caselle” classificative previste dalle norme); il risultato dell'esame del CV è invece rappresentato da grafici complessi e di non facile lettura da parte di chi non vi sia addestrato. Tutta questa serie di motivazioni ha fatto sì che per anni ed anni si sia nascosta la testa sotto la sabbia, arrivando in un certo senso a fingere di ignorare l'importanza del CV, pur avendone chiara consapevolezza. Si può aggiungere inoltre che si è dovuto prendere atto, per lungo tempo, della non disponibilità di validi programmi destinati all'esplorazione binoculare del CV che fossero ad un tempo efficaci, nonché di semplice e rapida esecuzione. Il programma d'esame binoculare di Esterman [1] (Fig. 2) è stato a lungo l'unico impiegato, ma esso non era immune da difetti, anche di un certo peso. Il danno è espresso sì numericamente, ma le modalità di calcolo dei risultati non sono così immediate ed intuitive come sarebbe auspicabile; ma, soprattutto, la strategia d'esame (basata sull'impiego di

un singolo livello di luminanza degli stimoli) è – per questo stesso motivo – poco accurata e, per quanto riguarda la porzione centrale del CV, addirittura piuttosto approssimativa; inoltre era sempre mancato – nella legislazione italiana in tema di invalidità – un esplicito riferimento all'utilizzo di tale programma d'esame. La svolta decisiva è avvenuta con l'introduzione, al-

l'inizio degli anni '90, del programma per l'esame binoculare del CV che – nella sua versione definitiva – è stato denominato “CV% screening” (Fig. 3) ed è stato messo a punto dai Professori Zingirian e Gandolfo, illustri ed indimenticati docenti della Clinica Oculistica dell'Università di Genova [2,3], entrambi prematuramente scomparsi alcuni anni orsono.



Fig. 2: Pattern del Test di Esterman

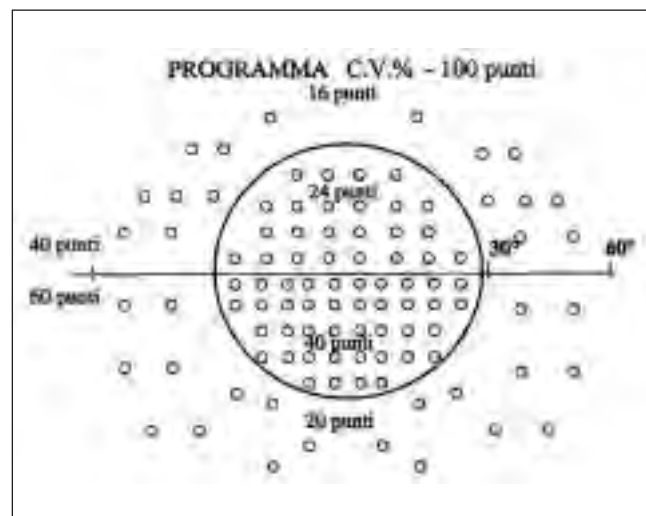


Fig. 3: Pattern del Test “CV% screening”

Entrambe queste figure sono tuttora ricordate come quelle di due studiosi di riconosciuta fama internazionale, tra i più esperti al mondo nel campo della perimetria. Essi hanno coniugato le loro eccelse competenze scientifiche con la loro sensibilità nei confronti della condizione del paziente ipovedente. Non a caso hanno entrambi rivestito ruoli di grande rilievo nell'ambito dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB¹. Il loro sforzo congiunto ha consentito la realizzazione del programma “CV% screening”. Questo sforzo era rivolto, da una parte, alla realizzazione di un programma d'esame binoculare che fosse in grado di superare i limiti di quelli precedenti e che potesse finalmente divenire di facile gestione ed ac-

cessibilità, dall'altra al tentativo di poter soddisfare le giuste aspettative di tanti pazienti ipovedenti che, a causa di una normativa decisamente lacunosa, non potevano beneficiare di un'equa valutazione del proprio grado di invalidità. Tale programma presenta un così grande numero di caratteristiche innovative e positive che il suo utilizzo è arrivato ad essere recepito dal legislatore e, quindi, suggerito dalla vigente normativa introdotta dalla Legge n. 138 del 2001 [4-9], che costituisce una tappa fondamentale nell'ambito di quel percorso – rivelatosi alquanto impervio – finalizzato all'ottenimento di un più pieno ed equo riconoscimento dei diritti dei pazienti ipovedenti. Tra le peculiarità di questo programma vi sono da sottolineare la

¹ Acronimo di *International Agency for Prevention of Blindness*, ndr.

strategia 2 livelli/3 zone², certamente più accurata della summenzionata strategia a livello unico di luminanza adottata dal metodo di Esterman, e la possibilità di tradurre il risultato dell'esame in un semplice valore percentuale, il che rende assai agevole l'“incasellamento” del valore stesso ai fini classificativi. Grazie a questi progressi, la valutazione dell'invalidità visiva di un soggetto poggia oggi su due pilastri (e non su di uno solo come avveniva una volta), che poi sono gli stessi su cui si fonda la funzione visiva, stando alla sua fisiologia: pertanto, finalmente i pazienti vengono classificati – quanto al grado di gravità del loro handicap – sia sotto il profilo della funzione centrale (frazione decimale espressiva del grado di acutezza visiva) sia sotto il profilo della funzione visiva residua periferica (un semplice valore percentuale è attualmente in grado di esprimerne l'entità) (*Tab. 1*).

CENTRALE			PERIFERICA		
Gravità	Residuo visivo	Grado	Gravità	Residuo visivo	Grado
Minorazione assente	A.V. > 3/10	0	Minorazione assente	C.V. > 60%	0
Ipovisione lieve	A.V. ≤ 3/10	1	Ipovisione lieve	C.V. < 60%	1
Ipovisione medio-grave	A.V. ≤ 2/10	2	Ipovisione medio-grave	C.V. < 50%	2
Ipovisione grave	A.V. ≤ 1/10	3	Ipovisione grave	C.V. < 30%	3
Cecità parziale	A.V. ≤ 1/20	4	Cecità parziale	C.V. < 10%	4
Cecità totale	Ombra / luce Moto mano	5	Cecità totale	C.V. < 3%	5

Tab. 1. Viene riportata la classificazione delle minorazioni visive così come sono state stabilite dalla Legge n. 138 del 2001, pubblicata nella G.U. del 21 aprile dello stesso anno

Scopo del nostro studio

Lo scopo del nostro studio è stato, oltre

a quello di poter apportare un ulteriore contributo alla conoscenza ed alla diffusione dell'utilizzo del programma “CV% screening”, quello di tentarne un'ulteriore implementazione. Quest'ultima potrà avere, come ricaduta pratica, quella di riuscire a definire con maggiore accuratezza la profondità del danno del CV (come sarà illustrato in seguito). Profondità che l'esame standard attualmente utilizzato tende talvolta a sottostimare, sia pure in misura moderata. La modifica del metodo da noi proposta potrà avere ricadute esclusivamente vantaggiose per i pazienti, in quanto essa – per come è stata concepita – prevede un ricalcolo del punteggio originario, che può andare esclusivamente nella direzione di un maggior peso che viene riconosciuto al danno funzionale periferico e mai nella direzione opposta. Prima di entrare nel merito della metodica si rende indispensabile una premessa: in perimetria siamo abituati a suddividere i difetti in relativi ed assoluti; un punto viene classificato come difetto relativo quando, in corrispondenza di esso, solo stimoli di adeguata intensità possono essere percepiti (quindi la sensibilità appare ridotta, ma comunque presente); un punto viene invece classificato come difetto assoluto quando neppure lo stimolo di massima intensità luminosa che lo strumento è in grado di proiettare sullo schermo viene percepito (si è soliti dire in questi casi che la sensibilità è “nulla” o “assente”). In realtà quest'ultima affermazione non corrisponde pienamente al vero, perché quella nozione di “assenza di sensibilità” è condizionata dagli standard che ciascuno strumento

² Si tratta di una strategia che implica la presentazione, in ciascuno dei punti esplorati, di stimoli sufficientemente intensi da poter essere sicuramente percepiti in caso di sensibilità normale. L'intensità degli stimoli è modulata in maniera tale da tenere conto sia del normale decadimento della sensibilità legato all'età, sia della fisiologica differenza di sensibilità che esiste tra aree centrali e aree periferiche del CV. Se lo stimolo viene regolarmente percepito, la sensibilità viene classificata come normale. Nei punti in corrispondenza dei quali lo stimolo sopraliminare non viene percepito, lo stimolo stesso viene ripresentato con una intensità massimale. Se – in tal caso – si rileva la sua percezione, il punto corrispondente viene classificato come “difetto relativo”. In caso di ulteriore assenza di percezione tale punto viene invece classificato come “difetto assoluto”. Questa classificazione della sensibilità secondo 3 diversi livelli (sensibilità normale, difetti relativi, difetti assoluti), ottenuta mediante due livelli di intensità degli stimoli (stimoli semplicemente sopraliminari e stimoli massimali) giustifica la denominazione di “strategia “2 livelli/3 zone”.

adotta, che costituiscono il suo cosiddetto “intervallo dinamico”, ossia quel determinato *range* operativo entro il quale lo strumento riesce a produrre le sue stimolazioni luminose. Tra gli standard che condizionano questa operatività vi è la dimensione della mira³. È peraltro intuibile (ed abbiamo recentemente studiato il fenomeno in un gruppo di pazienti glaucomatosi) [10,11] come, ricorrendo ad una mira di maggior dimensione⁴, la sensibilità possa essere evocata almeno in un certo numero di punti in corrispondenza dei quali essa appariva completamente assente.

Partendo da queste considerazioni, la nostra ipotesi di lavoro è stata la seguente: se si ripete l'esame “CV% screening” utilizzando la mira V, un certo numero di punti che erano stati classificati come difetti assoluti si dimostreranno in realtà essere relativi, ma altri punti è comunque possibile che *rimangano comunque difetti assoluti*. Ebbene, si tratta a tal punto di conteggiare questi ultimi punti, di attribuire loro un ben determinato “peso” e, quindi, di rivalutare il punteggio originario alla luce di questo “peso” aggiuntivo, che va dunque a modificare il punteggio finale, che potremmo definire “pesato”. Ciò potrebbe avere nel concreto, quale ricaduta pratica, quella di poter rendere maggior giustizia a quei pazienti i cui difetti sono davvero in prevalenza “assoluti”. I possibili beneficiari di questa revisione del punteggio si presume possano ragionevolmente essere quei pazienti con danno del CV estremamente grave, ma che magari solo per uno scarto di 0,5 appena rispetto al punteggio richiesto per il riconoscimento pieno dell'invalidità, si vedono esclusi da una “casella” che potrebbe assicurare loro un più equo riconoscimento della loro condizione. Si pensi all'attuale limite del

3%, al di sotto del quale occorre collocarsi per trovare riconosciuta la “cecità totale”. Si tratta di un limite di demarcazione per forza di cose arbitrario, pur se ispirato a criteri di esperienza e di buon senso, ma che si rivela comunque fonte di gravi imbarazzi in sede di refertazione ogni qualvolta ci si imbatte in dolorose situazioni “di confine”. Il nostro metodo potrebbe essere utile proprio in quelle situazioni limite rappresentate da quei punteggi che si collocano giusto a cavallo tra due “caselle” che corrispondono a due diversi livelli di invalidità, consentendo all'ago della bilancia di poter pendere da un lato oppure dall'altro sulla base di una più approfondita ed accurata valutazione, rendendo così possibile l'esplicarsi di una maggior serenità di giudizio. Detto in altri termini, si tratterebbe di “smussare” lievemente l'eccessiva “spigolosità” che la metodica attuale mostra in talune occasioni, rendendo in tal modo meno “cinico” un meccanismo che talvolta porta all'esclusione di un paziente da un determinato beneficio, al tempo stesso riconoscendo il diritto a quel medesimo beneficio ad un altro paziente che – sotto un profilo strettamente pratico e funzionale – non differisce affatto, sostanzialmente, dal primo quanto a qualità di vita. Se da una parte si deve prendere atto che il dover ricorrere a rigide caselle per classificare il grado di invalidità dei pazienti è una ineludibile necessità che implica decisioni talvolta dolorose da parte di chi ha l'onere di doverle prendere, dall'altra il nostro metodo potrebbe contribuire ad “addolcire” questa rigidità che, al momento, appare estrema. Nei casi nei quali l'esclusione dai benefici fosse confermata anche dopo il ricalcolo del punteggio, il risultato potrebbe in ogni caso consistere in una maggior serenità su entrambi i fronti: una maggior serenità da

³ in perimetria automatica computerizzata lo standard è costituito dalla taglia III di Goldmann: superficie 4 mm², diametro 0,43°.

⁴ ad esempio la mira V di Goldmann, superficie 64 mm², diametro 1,72°.

parte del refertatore o del rappresentante di Commissione, giustificata dal fatto che il punteggio primitivamente ottenuto è stato soggetto ad ulteriore verifica, ed una maggior serenità anche da parte del paziente, che potrebbe meglio accettare un esito a lui sfavorevole una volta che questo fosse stato oggetto di tale ulteriore verifica.

Materiali e metodi

Quindici pazienti affetti da glaucoma in fase avanzata, ai quali era stato praticato l'esame "CV% screening" utilizzando un perimetro Humphrey HFA II 750, sono stati sottoposti, alcuni giorni dopo, ad un secondo identico esame che aveva per scopo quello di valutare la variabilità inter-test. Tutti i pazienti erano già esperti della metodica, avendo già praticato in passato almeno un esame. Pochi giorni dopo è stato eseguito un terzo esame, utilizzando il medesimo programma, ma con impiego della mira V di Goldman al posto della mira III, che costituisce lo standard. Tutti i pazienti sono stati informati, ai sensi della dichiarazione di Helsinki, circa lo scopo dello studio ed hanno fornito il proprio consenso a sottoporsi al relativo protocollo. In occasione del terzo esame è stato effettuato il conteggio dei punti nei quali la sensibilità era risultata ulteriormente assente (difetti assoluti) e – sulla base di questo computo – si è proceduto ad un nuovo calcolo del punteggio secondo i criteri più avanti illustrati. Com'è noto, il programma "CV% screening" assegna punteggio 1 ai punti con sensibilità normale, 0,5 ai punti corrispondenti ai difetti relativi e 0 punti ai difetti assoluti. Tali punteggi sono stati stabiliti in base ad un criterio arbitrario.

Nel nostro caso, dopo la ripetizione dell'esame effettuata utilizzando la mira V, a quei punti che conservavano la caratteristica di essere difetti assoluti, è stato attribuito un punteggio aggiuntivo di 0,02.

Anche tale valore è stato stabilito in base ad un criterio arbitrario, dopo aver effettuato varie simulazioni mediante ricalcolo del punteggio totale alla luce di diversi valori che erano stati attribuiti – a titolo di test – al "punteggio aggiuntivo". Il valore prescelto, di 0,02, si è rivelato essere un ottimo compromesso tra la necessità di non generare drastici mutamenti rispetto al punteggio "base" ottenuto mediante l'esame standard e la finalità di poter attribuire comunque un maggior "peso" al danno davvero "assoluto" del CV (che veniva considerato tale quando esso veniva confermato anche dopo l'utilizzo della mira V). Allo scopo di ottenere punteggi corrispondenti a numeri interi o alla frazione decimale 0,5 abbiamo proceduto ad un arrotondamento alla cifra superiore od inferiore più prossima (a puro titolo di esempio: valori quali 3,14 o 3,24 venivano arrotondati a 3,0; valori quali 3,30 o 3,44 venivano arrotondati a 3,5).

Risultati

Dopo ripetizione dell'esame mediante utilizzo della stessa mira III nessun punteggio è risultato modificato, in tutti e 15 i casi considerati, in misura tale da indurre una variazione della categoria di invalidità. Al contrario, dopo esecuzione dell'esame mediante utilizzo della mira V, 4 pazienti hanno visto mutata la loro categoria di appartenenza: 2 pazienti sono passati dalla categoria "cecità parziale" alla categoria "cecità totale" e 2 pazienti sono passati dalla categoria "ipovisione grave" alla categoria "cecità parziale". La Tabella 2 riassume i nostri risultati: in corrispondenza di ciascun caso clinico vengono riportati il punteggio relativo all'esame standard, il punteggio ottenuto dopo rivalutazione mediante mira V, la categoria di invalidità espressa in conformità delle vigenti normative sulla base dell'esame standard e, infine, la categoria di invalidità derivante dal ricalcolo del punteggio effettuato dopo ripe-

tizzazione dell'esame con la mira V. Vengono evidenziati quei casi nei quali la nuova determi-

nazione del punteggio ha comportato una variazione della categoria di invalidità.

CASO CLINICO	PERCENTUALE RESIDUO VISIVO PERIFERICO OTTENUTA CON IL METODO STANDARD (MIRA III)	PERCENTUALE RESIDUO VISIVO PERIFERICO OTTENUTA APPLICANDO IL NOSTRO METODO (MIRA V)	CATEGORIA DANNO MIRA III	CATEGORIA DANNO MIRA V
1	5%	1,52 (1,50) = 3,5%	4 cecità parziale	4 cecità parziale
2	2,5%	1,78 (2) = 0,5%	5 cecità totale	5 cecità totale
3	15%	0,88 (1) = 14%	3 ipovisione grave	3 ipovisione grave
4	3,5%	1,34 (1,50) = 2%	4 cecità parziale	5 cecità totale
5	4,5%	1,82 (2) = 2,5%	4 cecità parziale	5 cecità totale
6	2%	1,86 (2) = 0%	5 cecità totale	5 cecità totale
7	11%	1,54 (1,50) = 9,5%	3 ipovisione grave	4 cecità parziale
8	10%	1,48 (1,50) = 8,5%	4 cecità parziale	4 cecità parziale
9	5,5%	1,70 (1,50) = 4%	4 cecità parziale	4 cecità parziale
10	22%	0,78 (1) = 21%	3 ipovisione grave	3 ipovisione grave
11	8%	0,84 (1) = 7%	4 cecità parziale	4 cecità parziale
12	10,5%	1,64 (1,50) = 9%	3 ipovisione grave	4 cecità parziale
13	16%	0,76 (1) = 15%	3 ipovisione grave	3 ipovisione grave
14	7%	1,26 (1,50) = 5,50%	4 cecità parziale	4 cecità parziale
15	14%	1,66 (1,50) = 12,5%	3 ipovisione grave	3 ipovisione grave

Tab. 2. In corrispondenza di ciascun esame vengono riportati, nelle varie colonne, il punteggio relativo all'esame standard eseguito con mira III, il punteggio ottenuto dopo rivalutazione mediante mira V, la categoria di invalidità espressa in conformità delle vigenti normative sulla base dell'esame standard e la categoria di invalidità derivante dal ricalcolo del punteggio effettuato dopo ripetizione dell'esame con la mira V. Nella colonna 3 il numero tra parentesi rappresenta il punteggio arrotondato secondo le modalità riportate nel testo. Si noti la variazione della categoria di invalidità, della quale hanno beneficiato i pazienti 4, 5, 7 e 12.

Discussione

Da alcuni anni, grazie all'impegno profuso dai Professori Zingirian e Gandolfo ed

alla ideazione, ad essi dovuta, di un comodo e facile metodo di valutazione del danno visivo periferico, è stato possibile rendere giustizia

(grazie al fatto che tale metodo è stato successivamente fatto proprio dalla vigente normativa in materia) ad una moltitudine di pazienti che, in precedenza, si erano visti esclusi da quei benefici di legge che il semplice buon senso avrebbe voluto fossero attribuiti loro, ma che erano negati da norme palesemente ottuse e lacunose. Il nostro studio si ripropone ora – a distanza ormai di diversi anni dall'introduzione del programma “CV% screening” – l'ambizioso obiettivo di rendere tale programma ancora più fine e preciso per quanto riguarda la sua capacità di classificare la gravità del danno. Lo stimolo a percorrere questa strada è scaturito da alcuni nostri recenti studi – effettuati su pazienti glaucomatosi in fase avanzata di malattia che presentavano estesi difetti assoluti del CV – i quali hanno fornito conferma di una nozione sicuramente intuibile in via ipotetica e teorica, ma data semplicemente un po' per scontata e di fatto mai presa in considerazione sotto un profilo valutativo prettamente scientifico: ci riferiamo al fatto che – in perimetria – la definizione di “difetto assoluto” non va intesa alla lettera, ma essa allude ad un qualcosa che è condizionato dalle possibilità esplorative di ciascuno strumento. In altri termini, “difetto assoluto” non è implicitamente sinonimo di “aree in cui la sensibilità luminosa è completamente assente”, potendosi – nell'ambito di tali aree – individuare zone di sensibilità residua, che sono svelabili ricorrendo ad un più elevato potere di stimolazione. Nel nostro caso questo maggior potere di stimolazione è stato ottenuto ricorrendo all'utilizzazione della mira V. Tuttavia i nostri studi hanno dimostrato anche che – almeno in un certo numero di casi – i “difetti assoluti” permangono tali anche dopo il ricorso ad un più intenso livello di stimolazione. Questo dato ci ha suggerito l'opportunità di tenere conto – non solo in ambito clinico, ma anche in sede di valutazione percentuale del danno del CV

binoculare – della differenza che esiste tra difetti assoluti comunemente intesi, ossia così classificati in base ai criteri standard, e difetti assoluti per così dire “veri”, svelabili solo ricorrendo a metodiche che abbandonano gli standard abituali (come l'utilizzo della mira V) ed il cui “peso” dovrebbe pertanto vedere riconosciuta una sua più equa valutazione. Nello stabilire i criteri mediante i quali procedere a tale rivalutazione, è stata nostra cura quella di evitare che il nuovo metodo di calcolo potesse sovvertire lo spirito di quanto già stabilito dalla normativa vigente. La scelta del valore 0,02 – come fattore di correzione ai fini del ricalcolo del punteggio – ci è parso adeguato in riferimento a tale esigenza. Utilizzando infatti quel valore, la massima variazione (riferita al caso limite, solo teorico, in cui tutti i punti esplorati corrispondessero a difetti assoluti, caso nel quale evidentemente l'applicazione del nuovo metodo non avrebbe alcun significato) che il totale del punteggio può subire è di soli 2 punti, che derivano dal prodotto 0,02 (valore aggiuntivo) moltiplicato per 100 (che è il numero totale dei punti esplorati dal programma). Una tale variazione incide poco sui punteggi relativi agli scaglioni corrispondenti alle invalidità più lievi, che sono distribuiti secondo una “forbice” più ampia (se si fa eccezione per le situazioni “di confine”, ossia per i punteggi che si collocano giusto a cavallo tra due categorie), mentre è in grado di influire più significativamente sui punteggi relativi alle categorie rappresentative del danno grave, dove quella “forbice” si restringe, facendo sì che anche piccole variazioni di punteggio possano incidere significativamente sul risultato finale. Detto in altri termini, il metodo da noi proposto mostra tendenzialmente la proprietà di poter incidere maggiormente sui punteggi relativi alle categorie rappresentative dei maggiori livelli di gravità del danno, consentendo di differenziare, in tale ambito, tra soggetti i

cui difetti “assoluti” sono in realtà, almeno in buona misura “relativi profondi”, e soggetti che presentano essenzialmente, se non esclusivamente, difetti “assoluti veri”, nei quali la sensibilità delle aree del CV danneggiate è sostanzialmente azzerata, con la maggiore ricaduta che ne consegue sotto il profilo funzionale, e dunque sulla qualità della loro vista e, conseguentemente, della loro vita [12-15].

Conclusioni

La nostra proposta di modificazione del programma “CV% screening” è finalizzata ad implementarne le già assai soddisfacenti proprietà e ad affinarne la capacità di classificazione del danno. Pur trattandosi di modifiche di semplice ed immediata traduzione pratica, sarebbe auspicabile – ove lo spirito della metodica venisse accettato e condiviso – che i produttori degli strumenti apportassero una minima modifica al software, tale da consentire: a) la prosecuzione dell’esame di base (che potrebbe essere chiamata “fase I”) con il diretto inserimento della successiva “fase II” (in pratica la ripetizione dell’esame utilizzando la mira V); trattandosi di esami di assai breve durata, non si ritiene che questa ripetizione possa comportare sensibili disagi per i pazienti, né eccessivi aggravii per le varie strutture, sotto il profilo logistico; b) il calcolo automatico del nuovo punteggio da parte dello strumento, evitando così di doverlo eseguire manualmente. Ovviamente lo scoglio più grosso da superare sarebbe costituito dalla “formalizzazione” della procedura⁵, nel senso che quest’ultima dovrebbe essere recepita dal legislatore ed essere tradotta in una minima modifica della normativa che facesse specifico riferimento alla nuova versione del programma. Di ciò dovrebbero farsi particolarmente carico – oltre alle varie associazioni che rappresentano gli

Oftalmologi – anche gli enti e le associazioni che tutelano i diritti dei soggetti ipovedenti.

Bibliografia

1. Esterman B., “Functional scoring of the binocular field.”, *Ophthalmology* 89:1226-1234, 1982
2. Gandolfo E, Zingirian M, Capris P, “New proposal for classification and quantification of visual disability”, in: Heijl A (ed): *Perimetry Update 1990/1991*, pp. 545-549, Amsterdam/Milano: Kugler and Ghedini Publications 1991
3. Gandolfo E, Di Lorenzo G, Facino M, Capris P, Corallo G. “Visual field and invalidity”, *Perimetry Update 1992/1993*, pp. 497-501. Amsterdam/New York, Kugler Publications 1993
4. “Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici”, Legge 3 aprile 2001, n. 138. Gazzetta Ufficiale n. 93 del 21 aprile 2001
5. Cruciani F., “La nuova legge sulla quantificazione delle minorazioni visive”, *Oftalmologia Sociale* 2001; 2:4-5
6. Grenga R, Cruciani F, Grenga PL., “Il deficit visivo (quantità e qualità della funzione visiva)”, *Oftalmologia Sociale* 2003;1:15-19
7. Cruciani F, Amore F, Labate A, Recupero V, “Legislazione italiana e ipovisione”, *Oftalmologia Sociale* 2004;1:15-18
8. Cruciani F., “Legge 138/01: ‘Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici’”, *Oftalmologia Sociale* 2005;3:3-8
9. Cruciani F, Vulcano CL, Martini D, Brandozzi M., “Le innovazioni della legge 138/01”, *Oftalmologia Sociale* 2005;3:24-25
10. Bagnis A, Corallo G, Traverso CE., “Absolute perimetric defect evaluation by the use of non standard parameters” (poster presentato all’ARVO Meeting 2011, Fort Lauderdale, FL, USA)
11. Corallo G, Bagnis A, Traverso CE., “Studio delle variazioni in estensione dei difetti glaucomatosi assoluti del campo visivo rilevate dopo impiego di parametri non standard” (XXVI Riunione AISG, Brescia, 11-12 marzo 2011- comunicazione)
12. Parrish RK, “Visual impairment, visual functioning, and quality of life assessment in patients with glaucoma”, *Trans Am Ophthalmol Soc* 94:919-1028, 1995
13. Parrish RK, Fedde SJ, Svott IU, “Visual function and quality of life among patients with glaucoma”, *Arch Ophthalmol* 115:1447-1455, 1997
14. Gutierrez P, Wilson MR, Johnson CA., “The influence of glaucomatous visual field loss and health-related quality of life.”, *Arch Ophthalmol* 115:777-784, 1997
15. Brown GC, “Vision and quality-of-life”, *Trans Am Ophthalmol Soc* 97:473-511, 1999

⁵ alla quale si potrebbe attribuire la denominazione di “programma CV% screening - versione II”.



Il Secondo Simposio internazionale sull'ipovisione, organizzato dalla IAPB Italia onlus e dal Polo Nazionale, è ora reperibile su internet in versione multimediale digitando l'indirizzo www.iapb.it/polonazionale/simposio2010