1-2018 Gennaio - Marzo

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

Oftalmologia Sociale

Rivista di Sanità Pubblica

Effettuato trapianto autologo di retina

Oltre 90 città italiane aderenti alla Settimana mondiale del glaucoma

Ipovisione e benessere psicosociale

IAPB ITALIA ONLUS

PER AMORE DELLA VISTA

SETTIMANA MONDIALE DEL GLAUCOMA
Inaugurazione a Roma l'11 marzo 2018

#peramoredellavista, www.iapb.it

Unità mobile oftalmica e gazebo della IAPB Italia per i check-up oculistici a scopo preventivo

Livia Azzariti, testimonial dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità, in piazza Risorgimento (Roma)

SOMMARIO

PARLIAMO DI

5 - L'oftalmologia nel sistema sanitario italiano 5
di Filippo Cruciani

L'INTERVISTA

12 - Effettuato trapianto autologo di retina - *colloquio con la dott.ssa Barbara Parolini* 12
di Glauco Galante

- Conoscere l'arte con tatto - *colloquio con Federica Pirani* 15

NEWS DAL MONDO

di Alessandro Algenta

22 - Il diabete raddoppia il rischio di cataratta 22
- FDA, ok a prima terapia genica sottoretinica 22
- Creata una nuova illusione ottica 23
- Un tè al giorno riduce il rischio di glaucoma? *Di Eleonora Degano* 24
- Blefarite, possibile segno precoce della sindrome metabolica 25
- OMS, salute globale a rischio copertura 26
- I movimenti oculari coadiuvano la memoria 26

NEWS DALL'ITALIA

di Alessandro Algenta

28 - Allarme *fake news* in sanità 28
- La settimana del glaucoma accende la prevenzione 29
- Impiantato il primo chip subretinico in Italia 29
- Illuminiamo la prevenzione - *Intervista a Livia Azzariti* 30
- Nominato il nuovo Consiglio Superiore di Sanità 31

IL PERSONAGGIO

32 - L'altruismo è senza barriere 32
di Davide Baldassarra

RIABILITAZIONE VISIVA

33 - Primi sei mesi di esperienza del servizio di ipovisione e riabilitazione visiva 33
di Anna D'Ambrosio, Antonia Delli Calici, Matteo Dicembrino, Antonio Berarducci, Antonio Laborante

LA LETTERA

35 - Chirurgia oftalmoplastica nel Regno Unito 35
di Giorgio Albanese

STUDI SCIENTIFICI

38 - Ipovisione e benessere psicosociale 38
di Stefania Fortini, Emanuela Rellini, Simona Turco, Filippo Amore

- *Caligo in oculi* 45
di Michele Sammicheli, Marcella Scaglione

Oftalmologia Sociale

Rivista di Sanità Pubblica
Anno XLI - n. 1-2018

Direttore
avv. Giuseppe CASTRONOVO

Condirettore
dott. Carlo Maria VILLANI

Caporedattore
prof. Filippo CRUCIANI

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

Comitato di Redazione
dott. Filippo AMORE
dott. Michele CORCIO
prof. Leonardo MASTROPASQUA
dott. Matteo PIOVELLA
dott.ssa Simona TURCO

Comitato Scientifico Nazionale
Presidente
prof. Francesco BANDELLO
Direttore della Clinica Oculistica dell'Università Vita-Salute,
Istituto Scientifico San Raffaele, Milano

Vicepresidente
prof. Emilio CAMPOS
Direttore dell'Unità Operativa di Oculistica Università degli Studi di Bologna

Componenti
prof. Teresio AVITABILE
Direttore della Clinica Oculistica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria
"Policlinico-Vittorio Emanuele" di Catania

prof. Aldo CAPOROSSI
Direttore UOC di Oculistica dell'Università Cattolica
del Sacro Cuore Policlinico A. Gemelli

prof. Edoardo MIDENA
Direttore della Clinica Oculistica e della Scuola di Specializzazione
in Oftalmologia dell'Università di Padova

Presidente Onorario
prof. Emilio BALESTRAZZI
Già Direttore della Struttura Complessa di Oculistica
del "Policlinico A. Gemelli" di Roma

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

Abbonamenti
Contributo Ordinario: €16,00 annui; Sostenitore €26,00 annui; Benemerito €52,00 annui
Contributo Volontario per l'attività promozionale da versare sul c.c.p. 24059008 - Via U. Biancamano, 25 - 00185 Roma, intestato a: Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità. Dopo il pagamento inviare un'e-mail sezione.italiana@iapb.it (o chiamare lo 06 36004929) per comunicare l'indirizzo postale di spedizione. Registrazione della testata: Tribunale di Roma N. 16799
Spedizione in abbonamento postale D.L.353/03 (conv. in L.27/02/2004 n°46) art.1, comma 1, AUT.C/RM/196/2007
Stampa EUROLIT S.r.l - Via Bitetto, 39 - 00133 Roma. Numero chiuso in redazione il 13 marzo 2018.
(Tutte le collaborazioni sono da intendersi a titolo gratuito salvo diversi accordi col Direttore).
Titolare del trattamento dei dati è la Sezione italiana dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità

L'oftalmologia nel sistema sanitario italiano

Da regina ad ancella delle specialità mediche: breve storia, i suoi nodi critici e le possibili riforme

Filippo Cruciani
Oculista[1]

Quando, nella seconda metà dell'Ottocento, la medicina uscì definitivamente dall'area speculativo-filosofica per entrare in quella sperimentale, il sapere medico si ampliò enormemente con la tendenza a frammentarsi in tanti rivoli, tutti tesi alla ricerca di un'individualità propria. La figura del medico, dispensario di ogni possibilità di cura di quel periodo, rischiava di dividersi in tante figure che si interessassero esclusivamente di un apparato. Più di un intellettuale lanciò l'allarme.

L'opinione comune era che il medico dovesse avere una formazione a tutto campo, una capacità di diagnosticare e curare ogni forma di patologia. Era questo il risultato di una cultura che si era formata nel corso di tanti secoli. Il medico, fino ad allora, si era ben guardato dallo specializzarsi in un determinato settore, ritenendolo una forte limitazione della sua attività, con il rischio di arrecare solo danni ai pazienti. Questa convinzione aveva fatto sì che alcuni settori della medicina divenissero appannaggio dei cosiddetti "cerusici empirici", come l'estrazione dei denti e alcuni atti chirurgici come le erniotomie, l'asportazione di calcoli vescicali e della cataratta. Ciò favorì l'opinione comune che specializzarsi in un determinato campo avvenisse solo per meri interessi economici.

Fu lo Sperino, una delle figure eminenti della medicina piemontese dell'Ottocento, grande esperto di venereologia e fondatore dell'Ospedale

Ospedale Umberto I di Roma

Oftalmico di Torino, che chiarì cosa significassero i termini di "specialità" e "specialista". Se essi volevano dire occuparsi soltanto dell'occhio e delle malattie oculari, senza la necessità di avere profonde conoscenze degli altri rami dello scibile medico, perseguendo ricerche segregate ed indipendenti, andavano rifiutati immediatamente. Se invece essere specialista voleva dire innanzi tutto conoscere profondamente e compiutamente tutti i rami dell'arte sanitaria – avere cognizione radicata che tutti gli organi avessero tra loro legami indis-

[1] Già Responsabile della Clinica Oculistica dell'Università Sapienza di Roma-Policlinico Umberto I. Tra l'altro è Consulente scientifico del Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva di Roma, *ndr*

Intervento di cataratta ai giorni nostri

solubili ed obbedissero agli stessi principi (sia allo stato di normalità che in quello di malattia), ammettere che l'indirizzo specialistico integrava ed approfondiva una parte della scienza garantendone maggiore sviluppo – allora ci si poteva "dichiarare partigiani della specialità".

Il Quaglino[2], figura di spicco dell'oftalmologia europea dell'Ottocento e primo presidente dell'Associazione Oftalmologica Italiana, scrisse: "Fu uno dei momenti più fecondi per il progresso dell'arte sanitaria quello in cui valenti pratici, colla scorta della anatomia e fisiologia, e versati nei principj generali della medicina e chirurgia, si accinsero allo studio separato dei rami che formano il vasto assieme delle scienze mediche. – Gli specialisti concentrando la loro attenzione sopra singoli organi e sulle loro funzioni contribuirono non poco al progresso delle scienze biologiche colle loro importanti contribuzioni. – [….] *Tra tutte le branche del sapere medico, l'Oftalmologia ha il vanto di essere stata la prima ad emanciparsi dalla medicina e dalla chirurgia per vivere di una vita propria*".

Fu proprio l'oftalmologia ad essere, quindi, la prima ad avere i caratteri della netta specializzazione. L'oftalmologia acquistò subito un ruolo prioritario nell'ambito del sistema sanitario. La SOI fu la prima società scientifica specialistica nata in Italia. In seguito anche altre specialità mediche si costituirono in associazione. Tra queste ricordiamo la Società Italiana di Ostetricia, Ginecologia e Pediatria, che fu fondata a Roma il 19 marzo 1883.

L'importanza epidemiologica delle malattie oculari nel passato

C'erano malattie oftalmiche di grande rilevanza epidemiologica, prima tra tutte il tracoma. I vizi di refrazione colpivano tutte l'età e c'era la possibilità di correggerli. La chirurgia degli annessi, della cataratta, del glaucoma davano tante possibilità di successo. La cecità colpiva tutte le età, con la necessità di riabilitazione ed assistenza: nacquero ovunque gli istituti per ciechi.

Sorsero i primi ospedali monospecialistici: l'oftalmico di Torino, quello di Milano e di Roma. All'inizio del Novecento quasi tutti gli ospedali – e non solo i più grandi – avevano il loro reparto oculistico.

Un esempio della centralità dell'oftalmologia nel sistema sanitario di allora ci viene dal Policlinico Umberto I di Roma, entrato in funzione nel 1903 ed inaugurato nel 1906: opera maestosa e monumentale, uno dei più grandi d'Europa, con caratteristiche rivoluzionarie nella sua struttura architettonica, che rispondeva alle esigenze assistenziali del momento. La clinica oculistica, insieme a quella di ostetricia e ginecologica e a quella dermosifilopatica, furono le prime ed uniche specialità previste. Si pensi che la clinica pediatrica fu costruita molto più tardi.

La clinica oculistica era posta nell'area frontale dell'edificio ospedaliero romano[3]. Bussinelli, professore ordinario di Oftalmologia, fu il primo direttore sanitario dell'intero Policlinico e ricoprì tale incarico per cinque anni. Non deve stupire che il direttore di una branca specialistica come l'oftalmologia fosse stato investito da una nomina così importante e gravosa, tanto più se si pensa che c'era da organizzare e rendere efficiente una megastruttura appena avviata; ma ciò avvenne proprio perché l'oculistica aveva un'enorme valenza medico-sociale.

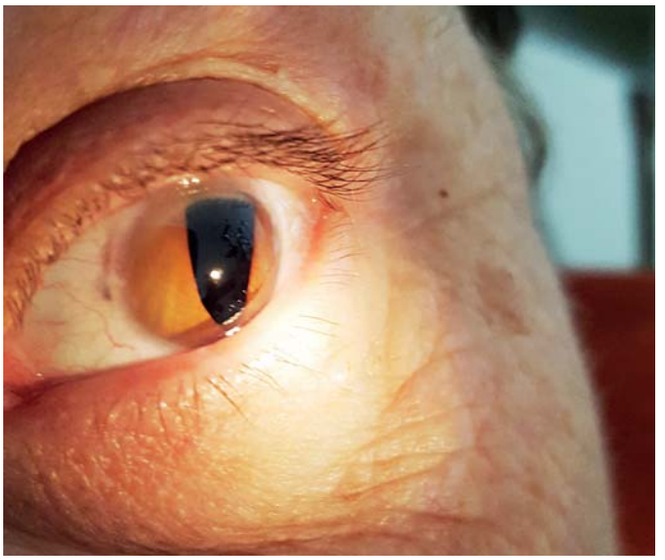
[2] Nato a Riviera (Biella) nel 1817 e morto a Tremezzo nel 1894, *ndr*

[3] proprio all'angolo nord: dall'ingresso principale di viale del Policlinico 155 si trova sulla sinistra. L'accesso più rapido è però da via Lancisi, *ndr*

Le patologie oftalmiche oggi

Oggi le cose sono molto cambiate. Non perché l'oftalmologia abbia perso l'importanza assistenziale. Anzi. Se sono state debellate o quasi le malattie infettive, che in passato costituivano, insieme alla cataratta, importanti cause di cecità – come il tracoma, le cheratiti, le endoftalmiti – sono enormemente aumentate le patologie degenerative come la degenerazione maculare legata all'età (DMLE), il glaucoma, la retinopatia diabetica e le occlusioni vascolari retiniche. La causa va ricercata soprattutto nell'invecchiamento progressivo della popolazione (in Italia la speranza di vita supera ormai gli ottant'anni). Sono forme croniche progressive, difficilmente prevenibili, scarsamente curabili e richiedenti interventi riabilitativi. Anche la loro diagnosi crea qualche difficoltà – essendo la loro caratteristica non assenza/presenza di malattia – ma una condizione *ad continuum*, cosicché non è facile stabilire il momento in cui da alterazioni dovute all'invecchiamento si passa allo stato di malattia vera e propria. Il rischio è che si dia la patente di malato a persone che ancora non lo sono, oppure – molto più frequentemente – che si certifichi lo stato di malattia quando questa è già molto avanzata.

La situazione epidemiologica crea qualche allarme: la DMLE colpisce oltre il 10% degli ultrasettantacinquenni; la retinopatia diabetica, principale complicanza del diabete, è ormai la prima causa di cecità nell'età lavorativa; il glaucoma ha una prevalenza dell'1-2% della popolazione[4]. Ma il problema socialmente ancora più preoccupante è l'invalidità permanente che queste patologie determinano e la conseguente necessità della riabilitazione visiva. Tra le quattro priorità oftalmologiche che i Servizi Sanitari delle varie Nazioni devono affrontare nell'immediato l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha inserito proprio la creazione e il potenziamento dei Servizi Riabilitativi Visivi. In Italia esiste una Legge, la 284/97, che delegava le Regioni ad istituire i Centri di Riabilitazione Visiva capillarmente sul territorio. Purtroppo, a 20 anni di distanza, poco è stato fatto; solo alcune Regioni



Esito infausto di un intervento di cataratta (anni '60)

hanno fatto un piano regionale, mentre la maggior parte di essere ha disatteso i dettami legislativi. Allo stato attuale rinvenire sul territorio nazionale un centro di ipovisione che soddisfi i requisiti dettati dal D.M. attuativo della Legge 284 è impresa ardua.

Un'altra priorità oftalmologica segnalata dall'OMS ai Sistemi Sanitari sono i vizi di refrazione che, se non opportunamente corretti, possono mettere il portatore in una condizione di ipovisione. A titolo d'esempio già una miopia di tre diottrie, se non corretta, dà un visus di 1/10. È noto che i difetti di vista sono molto diffusi nella popolazione di tutte le età. Solo la miopia colpisce più del 25% della popolazione.

In Italia, con Decreto del Ministero della Sanità, i vizi di refrazione e le loro complicanze (strabismo ed ambliopia), data la loro elevata prevalenza, sono stati riconosciuti malattie sociali sin dagli anni sessanta del Secolo scorso. Ma non sono la sola malattia sociale riconosciuta: figurano anche il glaucoma, il distacco di retina e le retino-otticopatie eredo-familiari.

La cataratta, malattia antica quanto l'uomo e da sempre prima causa di cecità, ha una prevalenza tale nella popolazione anziana da risparmiare pochi individui, considerando tutti gli stadi della sua evoluzione. Allo stato attuale i progressi tecnologici

[4] altre stime evidenziano che colpisce, a livello mondiale, il 3,54% della popolazione tra i 40 e gli 80 anni (si legga ad esempio Tham YC, Li X, Wong TY, Quigley HA, Aung T, Cheng CY, "Global prevalence of glaucoma and projections of glaucoma burden through 2040: a systematic review and meta-analysis", Ophthalmology, 2014 Nov;121(11):2081-90. doi: 10.1016/j.ophtha.2014.05.013), *ndr*

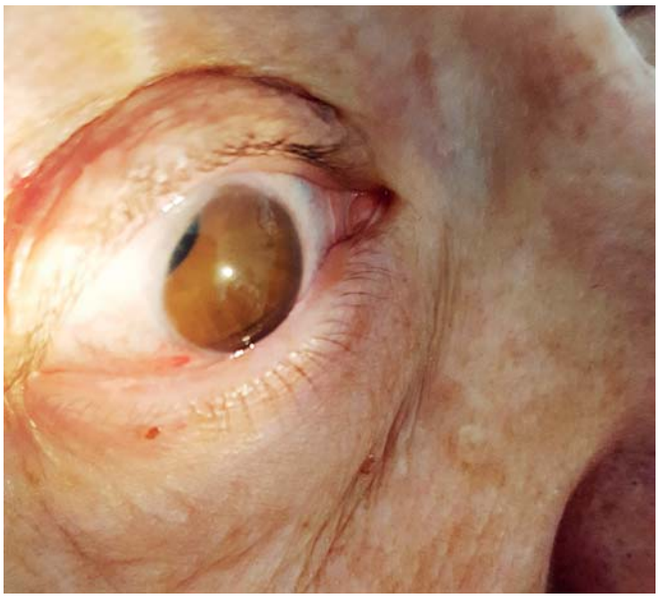
hanno fatto sì che con l'intervento chirurgico si ripristini la piena funzionalità visiva. Si tratta di un'operazione estremamente delicata, che presuppone un'alta abilità chirurgica, ma che, in mano esperte ed in ambiente adeguato, si realizza senza ricovero ospedaliero, in poco tempo, in anestesia topica, con quasi immediato e pieno recupero visivo. Tutto ciò ha fatto sì che l'intervento vada sempre più acquisendo finalità refrattive, per cui l'indicazione non è soltanto quando si sia raggiunta una forte perdita visiva con difficoltà a svolgere i normali atti di vita quotidiana, ma anche e soprattutto nelle fasi iniziali, quando si hanno più alterazioni qualitative che quantitative della funzione visiva. Allo stato attuale in Italia il numero d'interventi per cataratta ha raggiunto gli 8000 casi per milione di popolazione l'anno. In pratica, con il progressivo invecchiamento della popolazione, si stanno raggiungendo i 600.000 interventi all'anno. Oggi nel mondo è l'operazione più eseguita in campo medico.

Un altro settore epidemiologicamente rilevante dell'oftalmologia è costituito dalla traumatologia. Già in passato con un'indagine su dati INAIL dimostrammo che l'occhio costituisce la terza sede anatomica per numero di infortuni sul lavoro, dopo la mano e il piede. Oggi sono diventati molto frequenti i traumi oculari stradali, nello sport e da caduta nell'anziano.

L'occhio, organo centrale nella vita contemporanea

L'organo visivo occupa una posizione di centralità nella medicina contemporanea non solo per le patologie che lo possono colpire, ma anche per la sua importanza nella vita quotidiana individuale e di relazione. L'OMS ha definito, sin dal 1948, la salute come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o infermità". E il compito della medicina non è solo curare le malattie, ma anche garantire questo benessere.

Nella società contemporanea l'occhio è tra gli organi più sottoposti a stress[5]. In pochi decenni tutto



Esito postoperatorio avverso

è cambiato: l'occhio è, nella vita contemporanea, costantemente impegnato oltre le 14 ore giornaliere e può non trovare più riposo di notte, ormai quasi sempre illuminata; programmato per la visione da lontano, lavora quasi esclusivamente a distanze ravvicinate (con la necessità dell'intervento di processi attivi o di sussidi ottici); l'illuminazione è sempre più artificiale e differente nei vari ambienti. L'affaticamento visivo è ormai lamentato da soggetti di ogni età; il rischio di forme degenerative è elevato. La prevenzione primaria, condotta sul singolo individuo, sul sistema sociale e sull'ambiente diventa pertanto fondamentale.

Davanti a questi scenari quale è la situazione che si rinviene? Qual è la risposta del Sistema Sanitario? Procediamo con ordine.

La deospedalizzazione

Innanzitutto va ricordato il processo, già intrapreso da qualche decennio, di una "deospedalizzazione" del sistema. L'ospedale, che dalla fine dell'Ottocento costituiva il nucleo centrale di riferimento con il ricovero del malato, con la presenza di un pronto soccorso ed anche con un'attività ambulatoriale di primo livello, pur rimanendo la colonna vertebrale di tutto il sistema, ha visto una

[5] Weale ha scritto che oggi tutto il lavoro "è passato dal dorso all'occhio dell'uomo". Buratto ha scritto: "Per milioni di anni l'essere umano ha fatto lavorare i suoi fotorecettori in condizioni relativamente costanti; le sorgenti luminose erano naturali (il sole), le caratteristiche fisiche della luce erano stabili, e ore di illuminazione erano quelle del giorno, il lavoro per l'occhio era relativamente limitato ed infine l'alimentazione era semplice e basata sui prodotti della natura non elaborati".

progressiva riduzione dei posti letto e la chiusura di molti nosocomi periferici, con l'obiettivo non solo di un abbattimento dei costi, ma anche e soprattutto di uno sviluppo e potenziamento della medicina territoriale.

L'oftalmologia è stata la specialità in cui questo processo ciò si è verificato al massimo grado. Basta fare il raffronto tra i posti letto di oculistica presenti a Roma quarant'anni fa con la realtà attuale per averne immediata conferma. A metà degli anni '70 nella Capitale si contavano – tra l'Ospedale Oftalmico, la Clinica oculistica dell'Umberto I, l'Ospedale San Giovanni, il Policlinico San Camillo ed altri ospedali minori[6] – oltre 500 posti letto oftalmici. Oggi in queste strutture sopravvivono solo pochi posti letto, spesso aggregati ad altri reparti di chirurgia.

ITALIA

	Dimissioni[(a)]	Tasso osp. std. (per 1.000 ab.)[(b)]
Attività per Acuti	**8.240.447**	**126,04**
Regime ordinario	6.288.571	95,02
Day Hospital	1.951.876	31,02
Attività di Riabilitazione	**351.068**	**5,03**
Regime ordinario	319.113	4,53
Day Hospital	31.955	0,50
Attività di Lungodegenza	**104.971**	**1,38**
Regime ordinario	104.971	1,38
Totale	**8.696.486**	**132,45**
Regime ordinario	6.712.655	100,93
Day Hospital	1.983.831	31,52

[(a)] *Dimissioni effettuate dalle strutture ospedaliere in Italia.*
[(b)] *Ricoveri di residenti in Italia (effettuati ovunque).*

Fonte: Ministero della Salute, Rapporto annuale sull'attività di ricovero ospedaliero (Dati SDO 2016, allegati), maggio 2017

Day Surgery

Nulla da obiettare sulla validità del processo di deospedalizzazione. I suoi vantaggi sono indiscutibili, specialmente sul versante chirurgico con il regime di *Day Surgery* (la "chirurgia di un giorno"): percorso clinico, organizzativo ed amministrativo per effettuare interventi chirurgici in un regime di ricovero limitato alle sole ore del giorno[7].

Ci sono numerosi vantaggi per il paziente: la possibilità di mantenere immutate le proprie abitudini di vita, un ridotto periodo di inabilità, la disponibilità di un ambiente più sereno e confortevole rispetto ai reparti ospedalieri, la presenza sul posto dei familiari, la riduzione del rischio d'infezioni ospedaliere, l'abbattimento delle liste di attesa.

Ci sono, inoltre, vantaggi di tipo economico con la riduzione dei costi rispetto alle strutture con degenza, che oscilla per ogni singolo paziente tra il 30% e il 50%. Ci sono inoltre vantaggi di tipo organizzativo come, ad esempio, la maggiore disponibilità di ricoveri per patologie gravi, che richiedono lunghi periodi di osservazione. Condizione necessaria per il suo ottimale funzionamento è l'organizzazione sanitaria territoriale, che deve garantire un facile accesso alle strutture e possibilità di intervento domiciliare.

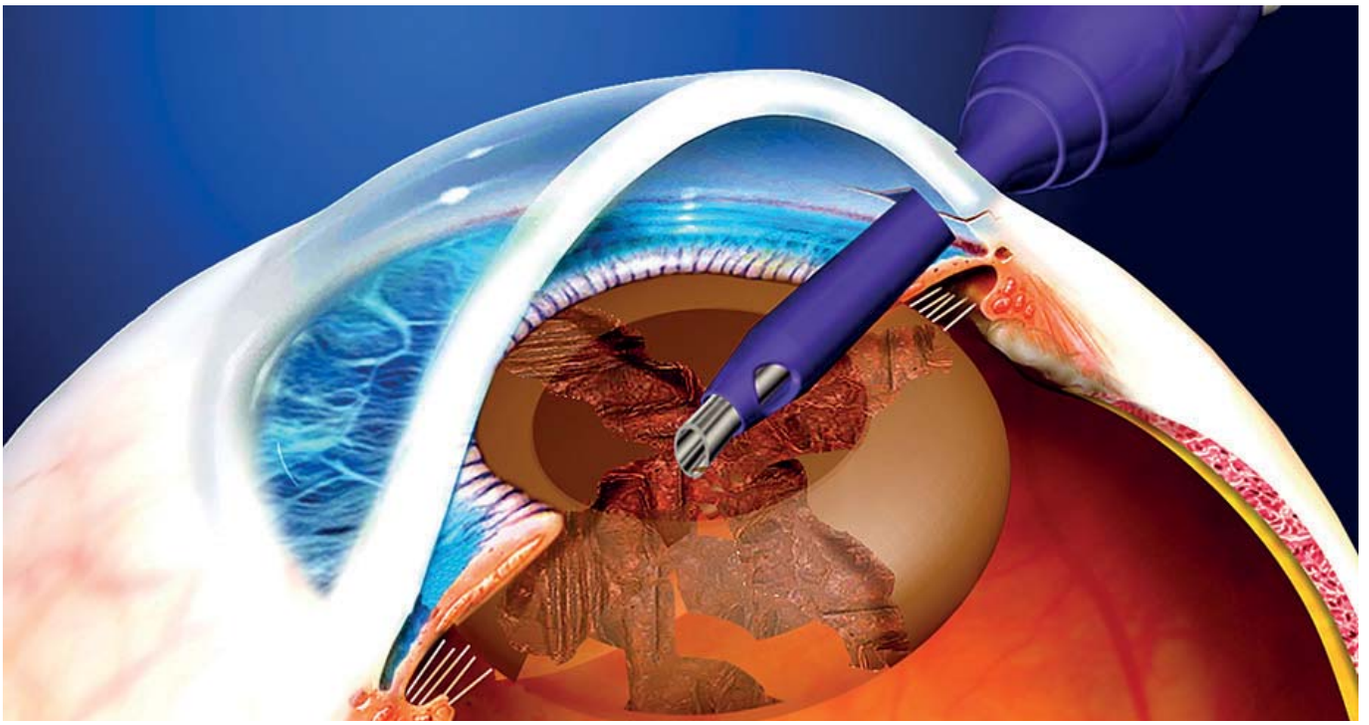
La chirurgia oftalmica "toccata e fuga"

La maggior parte delle procedure chirurgiche oftalmiche attuali si adattano perfettamente al regime di *Day Surgery*. I grandi progressi tecnologici, registrati negli ultimi decenni, infatti, hanno fatto sì che interventi, che richiedevano tempi lunghi di esecuzione e di riabilitazione, fossero realizzati con maggiore semplicità, pur mantenendo tutta la loro delicatezza e la necessità di personale altamente specializzato, garantendo inoltre un recupero funzionale rapido, qualche volta immediato. I casi più eclatanti hanno riguardato la chirurgia della cataratta e della vitreoretina, che in passato richiedevano allettamento, immobilizzazione ed osservazione del paziente per tanti giorni.

Questa stretta corrispondenza della chirurgia oftalmica al regime di *Day Surgery* si è rivelata talmente positiva da spingere il *management* sanitario, a nostro avviso, oltre i limiti accettabili per una buona qualità assistenziale. Così la chirurgia della cataratta è stata inserita nel regime ambulatoriale. Le ragioni sono state solo di tipo economico.

Normalmente si pensa che tra i due regimi – *Day Surgery* ed ambulatoriale – non esistano poi differenze sostanziali. È vero che la sala operatoria, con tutti i suoi accessori, è la stessa, che l'intervento

[6] Fatebenefratelli, CTO, Eastman, ecc.
[7] al limite con un solo pernottamento



Facoemulsificazione

di cataratta può essere eseguito in anestesia topica, che non è prevista l'assunzione di farmaci specifici per via generale, che il paziente può tornarsene a casa dopo appena un'ora, ma è anche vero che questi è normalmente una persona anziana con problemi motori e sensoriali, con altre patologie più o meno gravi, non raramente con degrado delle funzioni cognitive e in uno stato di sindrome ansioso-depressiva. Non è raro che siano persone che vivono sole, senza poter contare sul supporto della famiglia (che non hanno un *caregiver*). Nell'affrontare così un intervento che gli crea comunque una condizione di ansia, se non di angoscia, oltre a dover risolvere tutti i problemi organizzativi con chi gli sta intorno, si ritrova in una struttura sanitaria che non gli offre più un letto su cui distendersi nell'immediato post-operatorio, ma solo una poltrona che almeno si spera sia confortevole.

Il ruolo dell'anestesista

Il rischio maggiore - che purtroppo sta divenendo realtà - è quello della mancanza dell'anestesista nell'intervento di cataratta, perché, almeno sul piano teorico, così è previsto nella normativa della chirurgia ambulatoriale. Puntualmente i dirigenti delle strutture sanitarie possono spingere in senso opposto, dato il numero elevato di interventi di cataratta, la penuria di anestesisti, il risparmio economico che ne deriverebbe. Però costoro dimenticano che:

a. il tipo di paziente anziano con spesso rischio anestesiologico alto;

b. il tipo d'intervento su un organo la cui stimolazione può produrre riflessi cardiaci e polmonari molto pericolosi;

c. l'elevato impegno del chirurgo sul campo operatorio, con impiego contemporaneo dei quattro arti, impossibilitato a seguire il monitoraggio generale del paziente.

Il ruolo dell'anestesista nell'intervento di cataratta dovrebbe essenzialmente consistere nella presa in carico dell'operando. Dovrebbe innanzitutto eseguire la cosiddetta visita anestesiologica, che gli consente di inquadrare il paziente da un punto di vista clinico, identificando patologie non conosciute, correggendo qualche parametro alterato, quantificando il rischio operatorio secondo la classificazione ASA. Inoltre gli permette di valutare lo stato d'ansia - normalmente molto elevato - e quindi di collaborazione del paziente - essenziale per l'esecuzione dell'intervento - e poter intervenire con farmaci sedativi. Durante la fase operatoria è il

responsabile del monitoraggio delle funzioni vitali e del mantenimento dell'omeostasi del paziente stesso. Deve prevenire eventuali complicanze ed intervenire immediatamente qualora insorgessero. Anche nel post operatorio la sua presenza può risultare estremamente utile perché il rischio di eventi avversi non è da sottovalutare.

Oggi si discute molto se l'anestesista debba essere presente in ogni intervento accanto al letto del paziente o se sia semplicemente sufficiente la sua presenza nel blocco operatorio. Questa seconda ipotesi oggi viene accettata dalla maggior parte delle strutture sanitarie, purché ci sia stata la presa in carico del paziente e l'intervento dell'anestesista non sia quello di un rianimatore che nulla sa di chi sta soccorrendo. Resta comunque il fatto che l'ideale sarebbe la prima ipotesi. A livello privato nessun chirurgo oftalmologo rinuncerebbe alla presenza continua dell'anestesista durante il suo intervento di cataratta.

La chirurgia vitreoretinica

Si tratta di una chirurgia complessa, difficile, delicata con tempi relativamente lunghi. A differenza della chirurgia della cataratta, non garantisce risultati funzionali secondo le aspettative del paziente che anche per questo si trova in uno stato di forte ansietà. Per il chirurgo è estremamente impegnativa. Richiede una lunga formazione, una non comune abilità e una concentrazione assoluta.

Necessita di monitoraggio post operatorio con posizione obbligata del paziente. Nel distacco di retina, in particolare, l'intervento richiede le massime precauzioni. Può essere eseguito *ab externo* o *ab interno* attraverso la vitrectomia. In entrambi i casi il paziente deve stare il più possibile a riposo. Il ricovero in regime ordinario sarebbe l'ideale, senza il trauma degli spostamenti e con controlli facilitati; ma, in considerazione degli alti costi, la permanenza in ospedale è diventata non necessaria e riservata a casi particolari.

Con questo non si vuol sostenere, però, che tutti gli interventi di vitreoretina abbiano bisogno di ricovero. Laddove esiste un buon supporto familiare e una capillare presenza di strutture sanitarie con facilità di accesso e, soprattutto, quando si ha a che fare con casi meno complessi da un punto di vista oculare e generale, il regime di *Day Surgery* può essere tranquillamente adottato. In questo tipo di chirurgia la presa in carico del paziente da parte dell'anestesista è fondamentale. Così pure la sua presenza sul letto operatorio.

Reparti oftalmici

A nostro avviso conservare reparti esclusivamente oftalmici è non solo opportuno, ma necessario. La situazione attuale, che prevede per l'oculistica solo posti letto designati in reparti diversi, crea invece notevoli criticità. Sono reparti che nulla hanno a che vedere con l'oftalmologia: dispongono di personale professionalmente non preparato per le esigenze oculistiche; i pazienti si sentono solo "appoggiati" e non seguiti; esiste poi il forte rischio d'infezioni (venendo a contatto pazienti con patologie diverse spesso di natura infettiva).

Naturalmente questi reparti oculistici potrebbero non avere più la distribuzione territoriale capillare e il gran numero di posti letto del passato. Ciascuno di essi dovrebbe interessare aree vaste coinvolgenti più ASL. Nella loro programmazione si dovrebbe tener conto – secondo i dettami dell'OMS – sia dell'evoluzione dei progressi medici e tecnologici, sia delle esigenze assistenziali della popolazione, in un'ottica di eccellenza ed equità. In questi reparti oftalmici dovrebbero essere convogliati tutti i casi gravi di patologia oculare medica e chirurgica che non possono essere seguiti in *Day Surgery* o in *Day Hospital*[8], buona parte dei casi di chirurgia vitreoretinica, quelli di traumatologia oculare, i casi che richiedono terapie infusive continue e, in conclusione, gli interventi pediatrici. ●

[8] Il Ministero della Salute scrive (nell'ultimo *Rapporto annuale sull'attività di ricovero ospedaliero* pubblicato a maggio 2017): "Nel 2016 sono state erogate 6.286.272 dimissioni per acuti in Regime ordinario e 1.951.015 in regime diurno (queste ultime pari al 23,7% del totale delle dimissioni per Acuti), 350.290 dimissioni in Riabilitazione (di cui il 90,9% in regime ordinario) e 104.794 dimissioni per Lungodegenza. Il corrispondente volume di giornate erogate si attesta a 43.160.653 giornate per Acuti in regime ordinario e 5.348.182 accessi in regime diurno, 8.684.787 giornate in riabilitazione (di cui il 94,6% in regime ordinario) e 2.890.779 giornate in Lungodegenza", *ndr*

Effettuato il trapianto autologo di retina

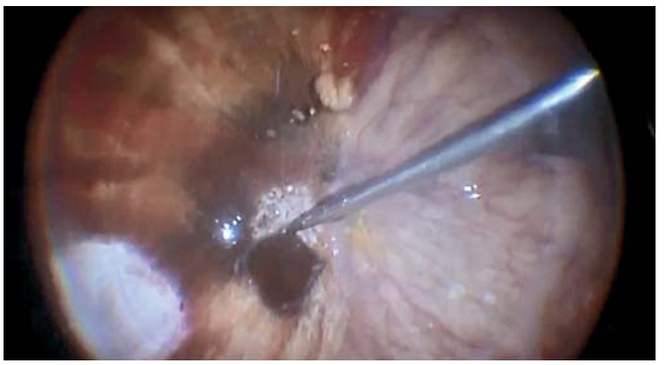
Prelevata una porzione da una zona periferica: un'équipe di ricercatori italiani e americani è riuscita a migliorare il visus in diversi pazienti affetti da AMD umida evoluta refrattaria ad altre terapie

Glauco Galante

Il trapianto di retina parziale non è più solo un obiettivo sognato, ma è ormai a portata di mano: la dott.ssa Barbara Parolini, Responsabile di Oculistica presso l'Istituto clinico S. Anna di Brescia, l'ha già effettuato in diverse persone in collaborazione con un'équipe americana *(Duke University Medical Center, Durham, North Carolina)*. Questi ricercatori, che hanno pubblicato i loro risultati sulla rivista *Retina*[1], effettuando una vitrectomia hanno prelevato una porzione periferica di retina e di coroide da occhi affetti da AMD umida e l'hanno impiantata nella regione maculare dei medesimi occhi.

Il trapianto è stato effettuato in 9 persone affette da foro maculare cronico o refrattario ad altre terapie e in altri pazienti affetti da degenerazione maculare legata all'età. Quasi tutti riuscivano a malapena a contare le dita della mano e non potevano sottoporsi ad altre terapie; in 5 soggetti si è avuto un miglioramento. Nel migliore dei casi sono stati recuperati due decimi, in altri tre casi un ventesimo, mentre in ulteriori quattro occhi si è rimasti alla conta delle dita (nessun miglioramento); infine un'altra persona è passata dalla mera percezione del movimento della mano alla conta delle dita.

L'età media di chi si è sottoposto alla sperimentazione era di 74 anni. Come mezzo tamponante è stato sempre impiegato silicone. Non sono state notate complicanze importanti come, ad esempio, il distacco di retina. I ricercatori hanno concluso che, grazie al loro studio pilota, "l'innesto combinato di porzioni di complesso epitelio pigmentato retinico-coroide *(RPE-choroid)* e di retina neurosensoriale potrebbe diventare una potenziale alternativa chirurgica per occhi con degenerazione maculare all'ultimo stadio. Il trapianto di retina neurosensoriale potrebbe essere un possibile trattamento dei fori maculari cronici e non responsivi ad altri trattamenti"[2]. Si tratta però di un campo in esplorazione ed, essendo nuovo, ancora c'è scarsità di letteratura scientifica in materia. Nonostante il rischio di alterazioni retiniche iatrogene (la tecnica non è ancora stata perfezionata), il percorso appare molto promettente.



Trapianto autologo orizzontale di retina (caso di foro maculare già trattato senza successo con altre tecniche)

Certamente saranno necessarie ulteriori sperimentazioni su un numero più ampio di persone; ma il trapianto di retina costituirà probabilmente una della soluzioni chirurgiche che, in un futuro possibilmente prossimo, si potranno prendere in considerazione.

[1] Parolini B, Grewal DS, Pinackatt SJ, Baldi A, Di Salvatore A, Besozzi G, Finzi A, Cardillo D, Mahmoud TH, "Combined autologous transplantation of neurosensory retina, retinal pigment epithelium, and choroid free grafts", Retina, 2017 Nov 23, doi: 10.1097/IAE.00000000000

[2] Il video di quest'ultimo intervento è pubblicamente disponibile al seguente indirizzo: www.youtube.com/watch?v=4AZlKZQ8vVQ

Dott.ssa Parolini, quali sono i pazienti eligibili al trapianto di retina parziale autologo?

Pazienti con maculopatia in stato avanzato, non eligibili per altre terapie standardizzate (iniezioni, laser), non in terapia anticoagulante, in assenza di atrofia periferica di coroide e retina. Pazienti con foro maculare cronico, già operato con precedente vitrectomia fallita.

Può spiegare in sintesi la procedura che avete seguito?

Nei pazienti con degenerazione legata all'età si effettua una vitrectomia, seguita da induzione di distacco di retina, rimozione della maculopatia, prelievo di coroide e retina periferici, trasposizione di coroide e retina in macula, riappianamento della retina con olio di silicone. Nei pazienti affetti da foro maculare cronico/refrattario si effettua una vitrectomia, seguita da prelievo di retina periferica, trasposizione dentro il foro del patch retinico e tamponamento con olio di silicone.

Sarebbe teoricamente possibile seguire la stessa procedura anche nel caso dell'AMD secca?

Sì, anche se, nei 10 anni di esperienza di trapianto di sola coroide (i cui risultati spero di pubblicare a breve), purtroppo si è rivelato che nei casi di maculopatia secca la malattia si ripresenta dopo due anni dal trapianto.

Quali altre patologie retiniche si potrebbero, in futuro, trattare mediante trapianto?

Tutte le maculopatie che vedono danneggiate la coroide e la retina maculare, avendo a disposizione coroide e retina periferica sane. Probabilmente questo tipo di trapianto autologo potrebbe, in futuro, essere sostituito da trapianto di tessuto costituito da cellule staminali.

Qual è stato il momento più entusiasmante che ha vissuto durante la sperimentazione?

Due sono stati i momenti entusiasmanti: 1. vedere l'immediata integrazione anatomica dei tessuti già dalla settimana dopo il trapianto; 2. vedere, anche se purtroppo solo in due casi, un mi-

CHI È PAROLINI

La dott.ssa Barbara Parolini è medico chirurgo specialista in Oftalmologia, attualmente Responsabile dell'Unità Operativa di Oculistica dell'Istituto Clinico Sant'Anna di Brescia. Conta al suo attivo circa 10mila interventi, la maggior parte dei quali riguarda casi complessi di chirurgia vitreo-retinica, sottoretinica, traumi e ricostruzioni del bulbo. Ha pubblicato numerosi articoli su prestigiose riviste scientifiche internazionali *peer reviewed*. Ha ricevuto numerosi premi e riconoscimenti, fra cui due *Best Papers* dalla SOI (Società Oftalmologica Italiana) sul foro maculare e il piombaggio maculare nella miopia patologica, il "Best Poster 2012" conferito da EVRS *(European VitreoRetinal Society)* e il "Best Video 2013" EVRS per un intervento di trapianto autologo di epitelio pigmentato e coroide in maculopatia essudativa.

Ha rivestito incarichi importanti sia in Italia che negli USA, dove ha approfondito studi e tecniche. È membro di numerosi gruppi internazionali di Chirurghi Oculisti che si occupano soprattutto di vitreo-retina, fra cui la SOI, il GIVRE (Gruppo Italiano di Chirurgia VitreoRetinica), l'AAO *(American Academy of Ophthalmology)*, e l'ASRS *(American Society of Retina Specialists)*. È attualmente Vice Presidente dell'EVRS *(European VitreoRetina Society)*. ●

glioramento soggettivo importante del visus proprio suggerito dai pazienti.

Il miglioramento del visus si è mantenuto nei casi migliori?

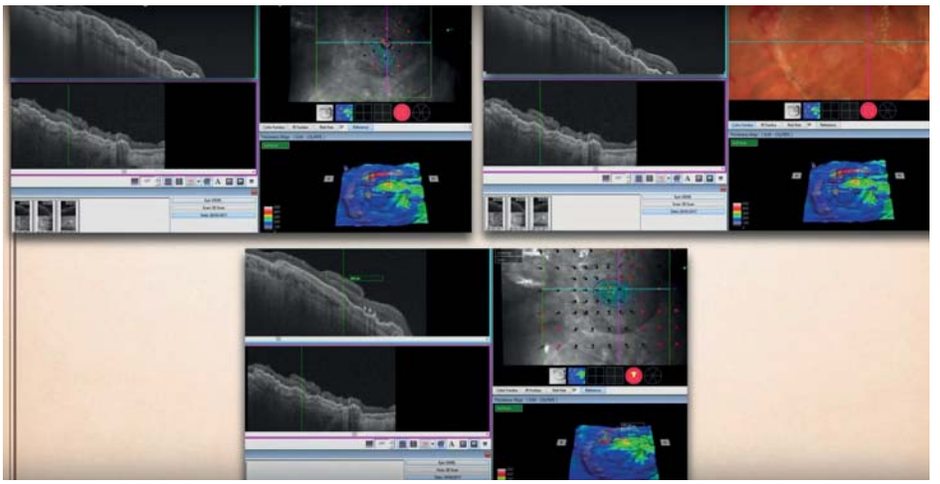
Il miglioramento del visus si è mantenuto a distanza di 8 mesi.

Quale prospettiva hanno i pazienti operati?

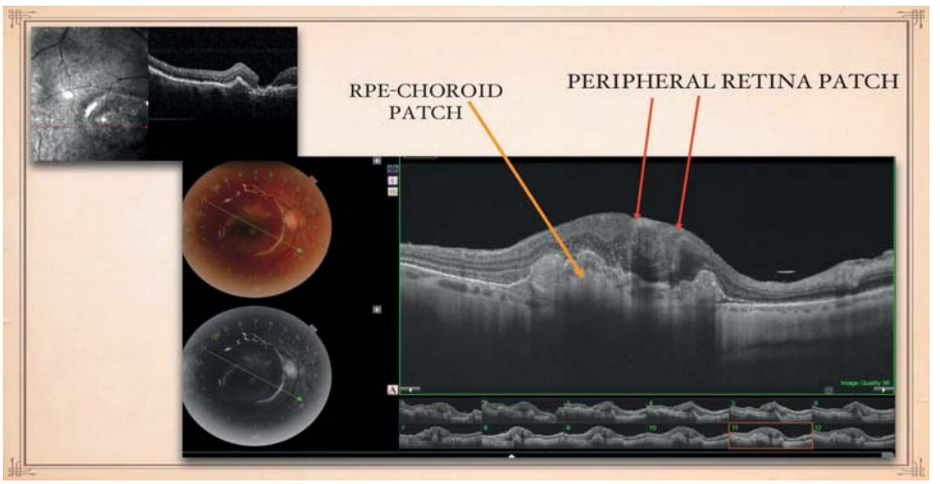
È necessario seguirli attentamente per capire se il trapianto sarà in grado di sopravvivere o se sarà avvolto da tessuto cicatriziale. Inoltre sarà necessario capire se il miglioramento del visus sarà da attribuire al trapianto vero e proprio o alla funzione della retina limitrofa al trapianto.

Cosa si sente di dire ai pazienti?

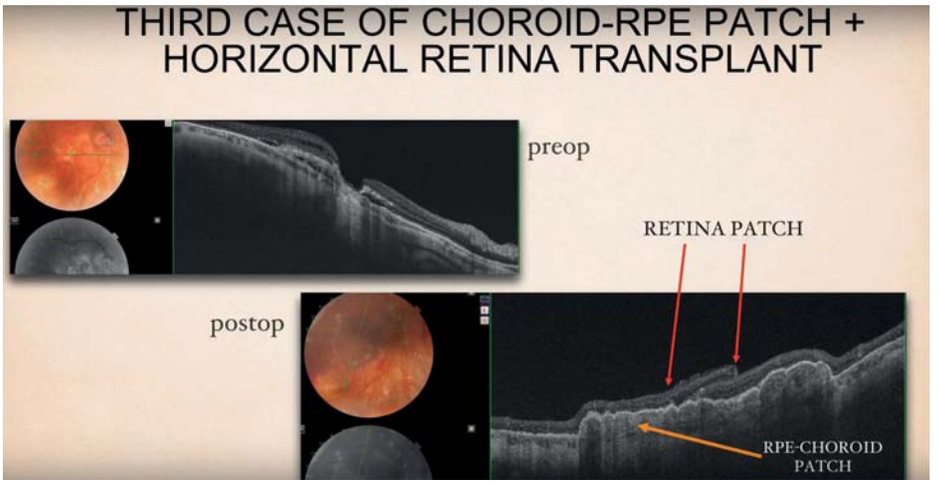
In conclusione ritengo non sia il momento di creare false aspettative nei pazienti. Va comunque spiegato che ci sono possibilità di manipolazione del tessuto superiori alle nostre credenze precedenti. Il trapianto di coroide ben gestito e in casi ben selezionati, meno avanzati, sta già dando un risultato alternativo importante rispetto alle iniezioni intravitreali. Il trapianto di coroide e retina è agli albori. Sono l'unica al mondo ad averlo fatto e in pochi pazienti che voglio seguire bene. Ho presentato i primi dati al *meeting* che si è tenuto alla *Duke University* a Durham, *North Carolina,* lo scorso Aprile 2017 e il lavoro è poi stato pubblicato sulla rivista *Retina*. La strada per proporre questi interventi su larga scala è lunga, ma a differenza di anche solo due anni fa, vediamo che ci sono certamente nuove possibilità di trattamento all'orizzonte.



OCT dopo trapianto retinico autologo parziale



Risultato del trapianto parziale autologo di retina su foro maculare refrattario



Trasposizione di patch di EPR-coriocapillare in area maculare

Conoscere l'arte con tatto

Splendide opere fruibili anche dai disabili visivi: l'offerta è crescente nei musei italiani, a partire da Roma, tra percorsi tattili e nuove tecnologie

Glauco Galante

Nell'anno europeo del patrimonio culturale[1] torna sotto i riflettori il tema dell'accessibilità alle opere d'arte di cui l'Italia dispone[2] da parte dei visitatori con disabilità. Non molte persone sanno che il nostro Paese è ricco di capolavori fruibili anche da persone con minorazioni della vista perché esplorabili attraverso il tatto: al Museo di Roma a Palazzo Braschi[3], agli Uffizi di Firenze, al Museo Capodimonte di Napoli e al Museo Omero di Ancona, presso i cinque musei civici di Milano e al Polo Tattile Multimediale di Catania. In quest'ultimo caso la struttura ospita numerosi modellini di monumenti e copie in gesso di celebri sculture, oltre alla rappresentazione tridimensionale di alcuni dipinti, molto utili a ciechi e ipovedenti.

Federica Pirani *(foto cortesia di Enrico De Santis)*

Palazzo Braschi è situato nel cuore rinascimentale di Roma, tra Piazza Navona e Corso Vittorio Emanuele II[4]. Nel percorso di visita all'interno delle sale espositive del Museo, diverse opere d'arte sono incluse nel percorso tattile, in particolare sculture in marmo e in gesso. Spicca fra tutte, per la sua incommensurabile bellezza, la Psiche svenuta in gesso, meravigliosa opera di Pietro Tenerani[5] che, allievo dello scultore danese Bertel Thorvaldsen[6], ha uno stile che ricorda molto quello di Canova. Le persone non vedenti vengono guidate da personale specializzato nell'esplorazione tattile della scultura, ne possono sfiorare le ali e le altre forme "puriste" levigate e proporzionate. Ad esempio, per comprendere meglio la complessa postura di Psiche, per percepirne lo stato di semi incoscienza che precede l'imminente svenimento, il non vedente è invitato ad assumere la stessa postura del soggetto mitologico rappresentato e, attraverso degli esercizi di propiocezione (autopercezione), sarà in grado di percepire coscientemente ogni singolo movimento del proprio corpo e della muscolatura.

[1] "Un anno per scoprire il nostro patrimonio culturale, in tutte le sue manifestazioni materiali, immateriali e digitali, quale espressione della diversità culturale europea ed elemento centrale del dialogo interculturale. Un anno per riflettere e dialogare sul valore che il patrimonio culturale riveste per la nostra società e per mostrarne a tutti l'importanza nei diversi settori della vita pubblica e privata. Un anno per godere del nostro patrimonio imparando ad averne cura. Il patrimonio racconta storie, viene costantemente reinterpretato, è in continua evoluzione": così il Ministero dei Beni e delle Attività Culturali e del Turismo (MIBACT).

[2] detiene il record mondiale Unesco.

[3] Si veda, ad esempio, il progetto "Musei da toccare" (www.museiincomune roma.it/didattica/progetti_speciali/musei_da_toccare)

[4] fu progettato dall'architetto imolese Cosimo Morelli (1732-1812) per incarico di Papa Pio VI (1775-1799), che volle farne dono al nipote, Luigi Braschi Onesti.

[5] Torano, Carrara, 1789-Roma 1869

[6] il talento dello scultore è tale che, secondo Giordani "credereste viver l'anima del Canova in questo successor suo giovane".

Abbiamo incontrato Federica Pirani, funzionario della Sovrintedenza Capitolina e coordinatore del progetto "Musei da Toccare"[7], che ci ha spiegato lo straordinario valore di queste iniziative. Negli ultimi anni, grazie alla sensibilità della dirigenza e dei curatori dei musei della Sovrintendenza capitolina e con il supporto di Zètema[8], si è dato più spazio all'accessibilità ai siti museali da parte dei visitatori con disabilità, al fine di abbattere non solo le barriere architettoniche, ma anche le barriere sensoriali.

Palazzo Braschi, Roma

Dott.ssa Pirani, il 4 gennaio si è celebrata la nascita di Louis Braille, il genio francese che ha ideato l'alfabeto tattile. Cosa offre Palazzo Braschi a chi è non vedente?

Il nuovo allestimento del Museo di Roma, inaugurato nella primavera del 2017, è articolato su due livelli espositivi, corrispondenti al secondo e al terzo piano dell'edificio, organizzati secondo un criterio generale tematico, in grado di esprimere la ricchezza della collezione in termini di documentazione della storia e dell'immagine di Roma moderna. Nel percorso di visita sono incluse le opere del percorso tattile corredate di didascalie in Braille e in nero. Su prenotazione *(al numero 060608)* c'è la possibilità di usufruire di visite guidate tattili gratuite e di poter toccare le diverse opere accessibili accompagnati da guide specializzate, sia le sculture ma anche – ad esempio – oggetti di tipo diverso come la portantina della famiglia Braschi, che si trova all'entrata del Museo di Roma, ai piedi dello scalone monumentale. Questo palazzo infatti, è l'ultimo esempio del nepotismo papale, perché fu fatto costruire da Pio VI alla fine del Settecento per suo nipote Luigi Braschi Onesti.

Abbiamo grandi dipinti accessibili a non vedenti e ipovedenti attraverso una descrizione narrativa analitica e puntuale da parte delle guide; busti in marmo di varie epoche (tra cui quello del "proprietario di casa", Pio VI Braschi). Ci sono capolavori dello scultore dell'Ottocento Pietro Tenerani – Ritratto di Vittoria Caldoni e Psiche svenuta –, di cui il museo conserva la gipsoteca[9] [spazio adibito alle prove in gesso]. Nel Museo sono esposti anche una serie di affreschi monocromi realizzati da Polidoro da Caravaggio nel XVI secolo, raffiguranti le storie di Perseo e Andromeda, provenienti dalla demolizione della fine dell'Ottocento del Casino Del Bufalo, un edifico vicino a via del Tritone.

Recentemente è stata realizzata – grazie al Museo Omero di Ancona – la riproduzione tattile in

[7] Si veda il box, *ndr*
[8] Partecipata al cento per cento del Comune di Roma, *ndr*
[9] Dal greco antico *gypsos*=gesso, calchi preparatori delle statue in marmo (così come in bronzo e terracotta), *ndr*
[10] Ossia sporgenti, *ndr*

CHI È FEDERICA PIRANI

Federica Pirani è storica dell'arte, si è laureata con lode in Lettere Moderne presso l'Università degli Studi di Roma "La Sapienza" e ha conseguito un diploma di specializzazione in Storia dell'arte medievale e moderna. Ha diretto l'Unità Organizzativa della Sovrintendenza Capitolina che raggruppava i seguenti musei: il MACRO (Museo d'Arte Contemporanea Roma, sedi di Via Nizza e Testaccio), il Museo di Roma a Palazzo Braschi, il Museo di Roma in Trastevere, la Galleria d'arte moderna di Roma, il Museo Napoleonico, il Museo della Repubblica romana e della memoria garibaldina, la Casa Museo Alberto Moravia.

Attualmente è responsabile del servizio mostre e attività culturali della Sovraintendenza Capitolina e delle attività della Galleria d'Arte Moderna di Roma.

Nel corso della sua carriera ha pubblicato numerosi testi su artisti e movimenti del XX e XXI secolo e ha curato diverse esposizioni in Italia e all'estero, accompagnando queste attività a docenze universitarie. ●

bassorilievo della facciata del Casino del Bufalo per permettere alle persone non vedenti di comprendere, attraverso il tatto, le decorazioni della facciata, compresa la ricostruzione degli elementi architettonici aggettanti[10] che inquadravano le superfici dipinte. L'ultima sala del Museo è dedicata al Tevere, che fa ovviamente parte della storia della città. Era una grande "via" urbana per la comunicazione, favoriva i commerci con i porti di Ripetta e Ripa grande (che accoglievano le navi provenienti da Fiumicino) ma era, allo stesso tempo, una costante minaccia, almeno fino alla costruzione degli argini alla fine dell'Ottocento. Le numerose inondazioni attraverso i secoli sono testimoniate da una serie di dipinti esposti nel museo, dove è conservato persino un fusto di colonna dei tempi di Alessandro III[11], con sopra un'iscrizione e le tacche che segnavano il livello dell'acqua durante l'inondazione.

La possibilità di fruire di opere delle collezioni museali attraverso il tatto si estende anche a molti altri Musei di Roma Capitale, come ad esempio ai Mercati di Traiano, dove il non vedente ha la possibilità di toccare le diverse consistenze dei muri di epoca romana e percepire lo straordinario e significativo "palinsesto" di architetture. Ogni museo ha le proprie caratteristiche ma, con l'aiuto di tutti i funzionari, attraverso le competenze di ciascuno, abbiamo cercato di comunicare le particolarità e le caratteristiche di ogni sito.

Al Macro, ad esempio, era stata allestita una sala multisensoriale con opere di artisti contemporanei, alla Galleria d'arte moderna in via Francesco Crispi è stato realizzato un progetto che si chiama InterGAM[12], nel quale si propone una modalità di comunicazione interattiva attraverso dispositivi *touchscreen* che raccontano la storia del Museo e che consentono attraverso le immagini di conoscere i capolavori della Galleria, non sempre visibili ai visitatori se non attraverso le mostre tematiche temporanee. Le postazioni multimediali prevedono diversi livelli di accessibilità ai contenuti; ad esempio, un file audio permette agli utenti ipovedenti e non vedenti di accedere a una descrizione dettagliata delle opere.

[11] Alessandro III, nato Rolando Bandinelli (Siena, 1100 circa-Civita Castellana, 30 agosto 1181), è stato il 170º papa della Chiesa cattolica dal 1159 alla sua morte.

[12] Si tratta di un progetto didattico della Scuola di Comunicazione e Didattica dell'Arte dell'Accademia di Belle Arti di Roma in collaborazione con la Galleria d'Arte Moderna. Promosso da Roma Capitale, Assessorato alla Crescita culturale-Sovrintendenza Capitolina ai Beni Culturali, il progetto ha coinvolto cinque docenti e dieci studenti dell'Accademia delle Belle Arti e propone, attraverso tre dispositivi touch-screen, una modalità di comunicazione interattiva che consente l'esplorazione di ventisei capolavori della collezione del museo, non sempre visibili ai visitatori, se non attraverso le mostre tematiche temporanee. Un file audio permette agli utenti ipovedenti e non vedenti di accedere a una descrizione dettagliata delle opere. Attraverso i dispositivi *touch-screen* è inoltre possibile prendere visione con immagini ad alta definizione proiettate a schermo intero di altri 10 capolavori potendone apprezzare caratteristiche esecutive, stilistiche e tecniche. È parte integrante del progetto una multivisione immersiva su schermo curvo, installata in una saletta ovale a essa appositamente dedicata. Il video ricostruisce il contesto storico, artistico, culturale e il costume, del periodo nel quale le opere selezionate sono state realizzate. Il racconto è affidato alle immagini accompagnate dal commento musicale e dei radiocronisti e da brevi titoli. La multivisione immersiva tesa a stimolare suggestioni ed emozioni è frutto di un accurato lavoro di selezione e montaggio di foto d'epoca, filmati d'archivio, della Roma tra 1870 e gli anni Cinquanta, e si avvale di un vasto repertorio a volte inedito, messo generosamente a disposizione dall'Istituto Luce, e dagli archivi della Quadriennale, del Mondo Operaio e della Scuola Romana (Fonte: galleriaartemodernaroma.it).

Se fossi ipovedente come dovrei fare a richiedere una visita?

Bisogna contattare il *call center* di Roma Capitale allo *060608*. È importante per noi poter ricevere un *feedback* dalle associazioni di categoria. Il nostro impegno è continuo, ma ci interessa che questi nostri progetti siano conosciuti, oltre a rappresentare un arricchimento personale e professionale. Sappiamo che Roma è una città difficile: tutti si muovono con grande difficoltà; tanto più ciò è vero per i ciechi e gli ipovedenti.

Quali altre iniziative avete promosso per i non vedenti?

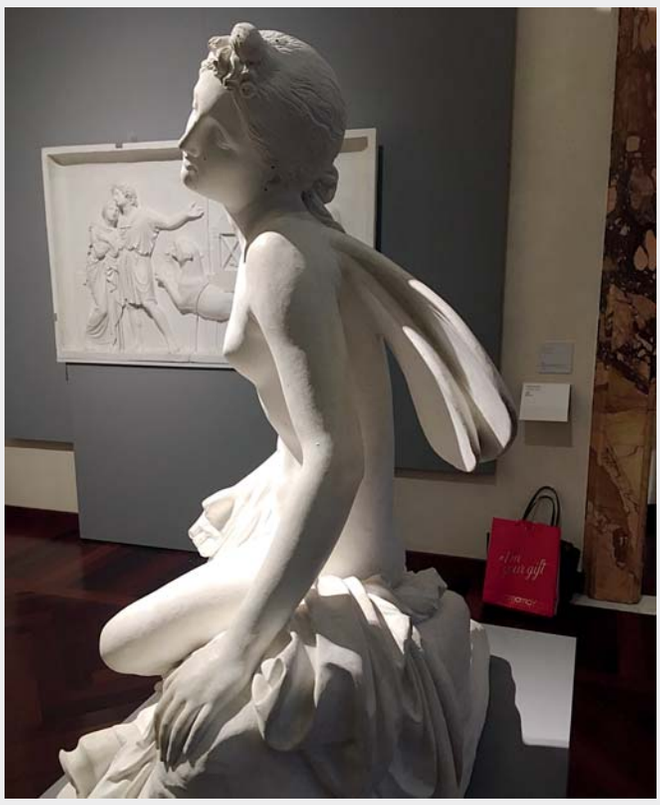
Abbiamo promosso e promuoviamo diverse iniziative, a partire da una ricca programmazione di

SCOPRIAMO LE OPERE CON LE MANI

"Vedere" un'opera d'arte attraverso il tatto è il risultato di un processo di conoscenza che inizia dalla percezione pragmatica della forma, identificando quindi il soggetto rappresentato, fino ad arrivare attraverso il processo cognitivo all'interpretazione estetica.

Il tatto è un senso analitico ma "progressivo", la guida che conduce le mani di una persona non vedente nell'esplorazione di un'opera d'arte: si passa dalla piacevolezza epidermica del contatto al processo cognitivo, per poi evolvere nell'estensione di significato e, quindi, all'interpretazione estetica, a quel "cortocircuito intellettuale" che permette la "restituzione", sincera e filologicamente corretta, dell'opera d'arte (dal piacere edonistico all'emozione estetica).

Di fronte a un'opera come la "Psiche svenuta" di Pietro Tenerani al Museo di Roma a Palazzo Braschi, i non vedenti rimangono spesso sbalorditi da tanta bellezza, che esplorano accompagnati dalla guida: con entrambe le mani, a sfioramento il corpo della fanciulla (partendo dall'alto verso il basso), percepiscono con attenzione ogni forma, entrando nella fase della percezione aptica, che permette loro di comprendere il soggetto rappresentato (figura femminile poggiata a terra e seduta su un fianco). Dopo questa prima fase di lettura, il ruolo della guida diventa ancora più importante, in quanto deve permettere al non vedente di approfondire la conoscenza dell'opera d'arte e, quindi, di ricevere ogni informazione utile alla contestualizzazione e alla graduale co-



Psiche svenuta di Pietro Tenerani (Museo di Roma)

struzione dell'immagine mentale: mentre il non vedente esplora tattilmente i dettagli della scultura, la guida contemporaneamente procede con una loro descrizione verbale precisa ed analitica.

Toccare quindi la testa reclinata di Psiche, il volto dai lineamenti delicati, gli occhi in procinto di chiudersi, la bocca dalle morbide labbra, il braccio destro piegato, il sinistro semi teso, il seno acerbo, il ventre che segue una leggera torsione, le gambe piegate e poggiate a terra, non basta a comprendere pienamente l'azione che lei sta compiendo e il contesto in cui si sta svolgendo: si capisce che si tratta di una

visite guidate tattilo-sensoriali gratuite in 17 Musei di Roma Capitale[13], alla mostra "Con-tatto" al Museo di Roma a Palazzo Braschi, durante la quale i visitatori non vedenti e i visitatori normodotati bendati venivano accompagnati nella visita da personale del servizio civile: una persona spiegava ciò che stavano toccando e, al termine dell'esperienza, si chiedeva un *feedback* su cosa era stato realmente percepito (da disabili visivi e normodotati). I musei della Sovrintendenza, partecipano, inoltre con iniziative specifiche alla Biennale ArteInsieme e alla Giornata Internazionale delle persone con disabilità.

Riassumendo: ci sono le didascalie in braille, ci sono le opere da toccare, ci sono opere delle quali si può ascoltare la descrizione e, soprattutto, ci

giovane donna che viene rappresentata priva di sensi, ma è necessario che la guida racconti il mito dalle "Metamorfosi" di Apuleio, per comprendere che Pietro Tenerani ha magistralmente immortalato un momento preciso del racconto ossia quando Psiche, di ritorno dall'Ade, apre il vasetto consegnatole da Proserpina e, un istante prima di cadere in un sonno profondo, perde i sensi.

Esplorando tattilmente la scultura si percepiscono dei particolari che a volte gli occhi non focalizzano, come ad esempio il contenuto dell'ampolla ossia "il sonno" sversato a terra e reso dall'artista come fosse materico. Inoltre, per far percepire la complessa posizione di Psiche, si invita la persona non vedente ad assumerne la stessa postura, in questo modo facendo degli esercizi di propiocezione, si comprendono meglio le tensioni muscolari, i punti di appoggio e di scarico del peso del corpo.

La narrazione, quindi, assume un ruolo fondamentale nella costruzione dell'immagine mentale verosimile alla realtà esperita attraverso il tatto e la parola ha un potere straordinario, ha la capacità di sintetizzare e di creare nessi logici tra esperienza e intuizione. ***Descrivere un'opera d'arte ad una persona non vedente richiede spesso l'uso di un linguaggio metaforico*** *che la guida deve sapere adattare alla preparazione culturale e all'esperienza di vita del non vedente: si acquisisce la capacità di ascoltare la vita percettiva dell'altro.*

È comunque importante sapere se la persona che sta facendo la visita tattile sia un non vedente congenito o acquisito oppure se sia ipovedente; in quest'ultimo caso sarebbe meglio conoscere il grado di ipovisione. Queste informazioni sono molto utili per impostare la visita: ***diversi sono i tempi di "lettura" dell'opera d'arte della persona ipovedente rispetto a quelli di una persona non vedente e differenti anche le modalità di procedere all'esplorazione tattile*** *(la persona ipovedente, nella maggior parte dei casi, preferisce che la guida accompagni le sue mani a semi-contatto). Durante la visita tattile la persona ipovedente che si lascia guidare comprende e affina le potenzialità percettive del tatto, abituandosi così ad accostare lo sviluppo percettivo aptico alla percezione ottica. L'esplorazione tattile è uno strumento di conoscenza che prevede diversi gradi di approfondimento, uno strumento duttile che può essere modulato a seconda delle esigenze specifiche del singolo individuo.*

Una visita tattile sensoriale è il risultato di un lungo lavoro di preparazione, dalla fase della prenotazione al Call Center di Roma Capitale 060608, all'accoglienza al museo, all'adeguamento del percorso di visita e delle modalità di esplorazione tattile in base alla tipologia di disabilità. L'esperienza di visita tattile alle opere d'arte conduce alla comprensione delle potenzialità del tatto e alla sua funzione "colmativa" in presenza di minorazioni della vista. Al contempo, la visita guidata rappresenta un momento d'integrazione sociale e culturale attraverso l'Arte. (Zètema Progetto Cultura)

[13] il calendario è disponibile al link www.museiincomuneroma.it/it/didattica/progetti_speciali

Palazzo Braschi (interno)

sono esperienze come la visita guidata in compagnia di personale specializzato.

Normalmente qui al Museo di Roma quanto dura una visita guidata?

Dipende. Mediamente la durata è di 120 minuti, dunque più dei 90 minuti della visita standard. Perché la persona non vedente ha un tempo più lento di conoscenza. Stessa cosa se c'è una persona ipovedente: abbiamo una serie di contenuti da proporre che allungano ovviamente la durata della visita guidata.

Quest'anno ha in mente qualcosa che può anticipare?

Sì, nella mia testa, ma non l'ho ancora condivisa… Mi piacerebbe preparare dei percorsi nei diversi musei. Ad esempio noi abbiamo tre Musei territorialmente vicini: il Museo di Roma, il Museo Napoleonico e il Museo Barracco. L'idea è quella di proporre itinerari interni ed esterni. Il rapporto con i musei deve essere, infatti, una relazione con la città: non dovrebbero proporsi come luoghi chiusi ma piuttosto essere degli spazi pubblici, aperti, nei quali ritrovarsi per rileggere il passato ma anche per fare esperienze. Il Museo di Roma a Palazzo Braschi, ad esempio, è stato costruito tra piazza Navona (il mondo barocco) e Corso Vittorio (la modernità), e nel nuovo allestimento abbiamo cercato di rispecchiare al suo interno questa diversità La stessa cosa è vera per Palazzo Primoli (famiglia legata a Napoleone), sede del Museo Napoleonico e per il Museo Barracco [Giovanni Barracco era un mecenate, politico e collezionista (1829-1914)]. Mi piacerebbe creare dei percorsi speciali che diventino delle occasioni per vivere diversamente la città.

L'altro progetto è quello di uniformare, a livello sempre più alto, l'accessibilità in tutti i musei. Noi, in 11 musei su 18 abbiamo, all'ingresso, un video sottotitolato in Lingua dei segni italiana che "accoglie" il visitatore ed è concepito come un messaggio di benvenuto che presenta la storia dei Musei e delle collezioni. In molti di essi ci sono le audioguide in diverse lingue. Forse potrebbe essere aggiunta la possibilità di pensare a delle audioguide specifiche per non vedenti e ipovedenti che si attivino automaticamente attraverso la tecnologia *bluetooth* di fronte alle opere.

L'idea è quella di sviluppare maggiormente l'accessibilità, un'integrazione col territorio (il rapporto con altri musei) e di avere un'ottica di sistema?

Sì, l'idea è proprio quella. È anche la nostra forza come musei civici: sono tutti della Sovrintendenza. Uno degli aspetti importanti è proprio quello dell'accessibilità: mi piacerebbe fare anche dei nuovi micro-percorsi. Dobbiamo trovare uno strumento che possa anche agevolare a livello logistico l'arrivo delle persone con disabilità nei siti museali. Mi piacerebbe pensare quindi che la presenza di visitatori con disabilità non sia solo legata a singole iniziative ma diventi la normalità. Poi ci può anche essere la singola giornata: ad esempio partecipiamo alla Biennale *ArteInsieme* e ad altre

VISITATORI DEI MUSEI ITALIANI

Anno	Visitatori
2013	38.424.587
2014	40.744.763
2015	43.288.366
2016	45.521.194

(Fonte: MIBACT - UfficioStatistica, 2016)

iniziative; ma ripeto che vorrei che fosse un fatto normale, non legato ad un evento.

C'è qualcosa anche su internet al riguardo?

Al momento per alcuni musei ci sono delle schede storico-artistiche relative alle opere incluse nei percorsi tattili consultabili sui siti web, è comunque prevista la graduale pubblicazione delle schede relative a tutte le opere accessibili nei 17 Musei di Roma Capitale. L'obiettivo è quello di raggiungere più utenti (anche non vedenti e ipovedenti), che possono scaricare dal web le informazioni e fruire più facilmente delle opere. ●

DATI AFFLUENZE DEL SISTEMA MUSEI CIVICI DI ROMA CAPITALE

Gennaio - Agosto (confronto tra i due semestri)	2016	2017
MUSEO DELL'ARA PACIS	173.217	158.352
MUSEO BARRACCO	13.772	18.926
MUSEO CARLO BILOTTI	30.887	36.607
MUSEO DI ROMA	48.499	143.958
MUSEI CAPITOLINI	290.721	326.075
VILLA DI MASSENZIO	36.356	31.552
MUSEO CIVICO DI ZOOLOGIA	30.114	34.849
PLANETARIO GONFIABILE	14.087	8.876
MUSEI DEL TERRITORIO	15.175	76.034
MUSEO DELLA REPUBBLICA ROMANA E DELLA MEMORIA GARIBALDINA	7.569	5.665
GALLERIA D'ARTE MODERNA	17.104	12.570
MACRO	47.576	56.415
MACRO TESTACCIO	36.165	38.325
CASA MORAVIA	134	448
CENTRALE MONTEMARTINI	34.696	42.815
MERCATI DI TRAIANO MUSEO DEI FORI IMPERIALI	74.313	82.880
MUSEO PIETRO CANONICA	23.263	25.208
MUSEO DELLE MURA	14.489	16.853
MUSEO DI ROMA IN TRASTEVERE	35.324	55.316
MUSEO NAPOLEONICO	19.152	20.791
CASINO NOBILE	25.214	27.202
CASINO DELLE CIVETTE	33.052	39.855
MUSEO DI CASAL DE' PAZZI (DEPOSITO PLEISTOCENICO)	6.139	5.226
Totale visite	**1.027.018**	**1.264.798**
Differenza		**237.780**
		+23,15%

(Fonte: Sovrintendenza Capitolina)

News dal mondo

Alessandro Algenta

IL DIABETE RADDOPPIA IL RISCHIO DI CATARATTA

Tra i fattori che la favoriscono c'è la durata della malattia da eccesso di zuccheri nel sangue. È più esposta la fascia d'età 45-54 anni

Com'è noto la cataratta è causata dall'accumulo di proteine all'interno del cristallino. Tra i fattori che la favoriscono ci sono l'età avanzata, il fumo, la mancanza d'esercizio fisico, l'esposizione al sole senza occhiali dotati di filtri adeguati. C'è però un'altra causa favorente: il diabete, da cui, secondo l'OMS, sono affette 422 milioni di persone nel mondo. Secondo una squadra di ricercatori che lavorano in Svizzera e negli Usa1, indicativamente il rischio di cataratta nei diabetici raddoppia (soprattutto tra quelli d'età compresa tra i 45 e i 54 anni se malati da molto tempo e, ancor più, se presentano un èdema maculare).

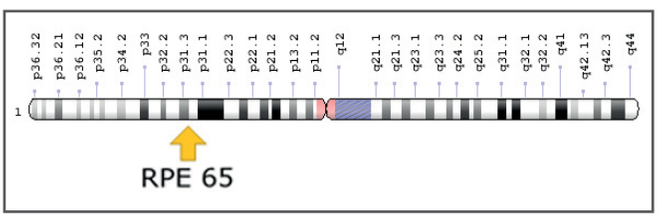
Cataratta ipermatura
(Foto di Prasanth Gireesh)

Lo studio che giunge a queste conclusioni, condotto su un grande *database*[2] e pubblicato su *Eye*[3], ha preso in considerazione 56.510 diabetici d'età pari o superiore ai 40 anni: tra questi la prevalenza di coloro che avevano la cataratta era del 20,4 per mille contro una media del 10,8 per mille. Il rischio di essere colpiti da un'opacizzazione del cristallino aumenta significativamente dopo 10 anni di diabete (in confronto a soggetti che lo avevano da meno di 2 anni). Naturalmente attorno agli 80 anni l'incidenza di cataratta è cresciuta considerevolmente soprattutto con una diagnosi concomitante di edema maculare.

FDA, OK A PRIMA TERAPIA GENICA SOTTORETINICA

Autorizzato negli Usa un nuovo farmaco iniettabile per distrofie retiniche che coinvolgono mutazioni del gene RPE65, in particolare l'amaurosi congenita di Leber

Un gene indispensabile per il funzionamento della retina è stato corretto in persone con alcune distrofie retiniche ereditarie[4]: negli Stati Uniti l'RPE65 mutato ora si può sostituire grazie a particolari iniezioni sottoretiniche, sempre sotto stretto controllo medico specialistico. Ciò potrebbe bastare, infatti, a curare alcune forme di amaurosi congenita di Leber (7-9% dei casi) e forse anche di retinite pigmentosa (1-2% dei casi), malattie oculari che tipicamente compromettono la visione centrale nel primo caso e la visione periferica nel secondo, culminando generalmente nella cecità assoluta.



Localizzazione del gene RPE65
(Credits Genome Decoration Page-NCBI)

[1] Claudia Becker, Cornelia Schneider, Samuel Aballéa, Clare Bailey, Rupert Bourne, Susan Jick & Christoph Meier, "Cataract in patients with diabetes mellitus-incidence rates in the UK and risk factors", Eye (2018), doi:10.1038/s41433-017-0003-1

[2] *UK-based Clinical Practice Research Datalink* (CPRD) tra il 2000 e il 2015

[3] Becker C, Schneider C, Aballéa S, Bailey C, Bourne R, Jick S, Meier C, "Cataract in patients with diabetes mellitus-incidence rates in the UK and risk factors", Eye (Lond). 2018 Feb 1. doi: 10.1038/s41433-017-0003-1

[4] sintetizza per una proteina che entra nel ciclo del retinolo, indispensabile per garantire la piena funzionalità della retina: approfondisci il funzionamento del ciclo visivo

La *Food and Drug Administration* (FDA), l'Agenzia governativa americana per il farmaco, il 19 dicembre 2017 ha autorizzato un nuovo medicinale per effettuare questo tipo di terapia genica[5], di cui potrebbero beneficiare 1000-2000 persone solo negli Usa. Tale approvazione è giunta dopo uno studio triennale condotto su 31 persone con distrofie retiniche, coinvolgendo anche bambini piccoli, presso l'Università dello Iowa e l'Ospedale pediatrico di Philadelphia. Da un lato la diagnosi è stata formulata ricorrendo a test empirici, dall'altro è stato possibile verificare l'eligibilità dei pazienti ricorrendo a un test molecolare che evidenziasse la presenza di una mutazione dell'RPE65.

Lo studio – che ha valutato la sicurezza e l'efficacia del farmaco in persone affette da amaurosi congenita di Leber – è stato pubblicato su *The Lancet*[6].

I volontari avevano un'acuità visiva corretta all'occhio migliore di circa 3,3 decimi al massimo e/o un campo visivo ridotto[7], con una diagnosi genetica confermata di mutazioni presenti in entrambi gli alleli dell'RPE65 (due "copie" dei geni). La retina doveva essere sufficientemente vitale; è stata valutata anche la motilità oculare in rapporto alla luminosità ambientale.

Per trasportare il nuovo gene umano RPE65 fino all'epitelio pigmentato retinico[8] si è fatto ricorso a una sorta di "cavallo di Troia", un vettore virale[9] capace di infettare rapidamente molte cellule: grazie a speciali "forbici molecolari" la porzione "malata" del DNA è poi stata sostituita con un gene sano. Le iniezioni hanno coinvolto circa un quinto della superficie retinica.

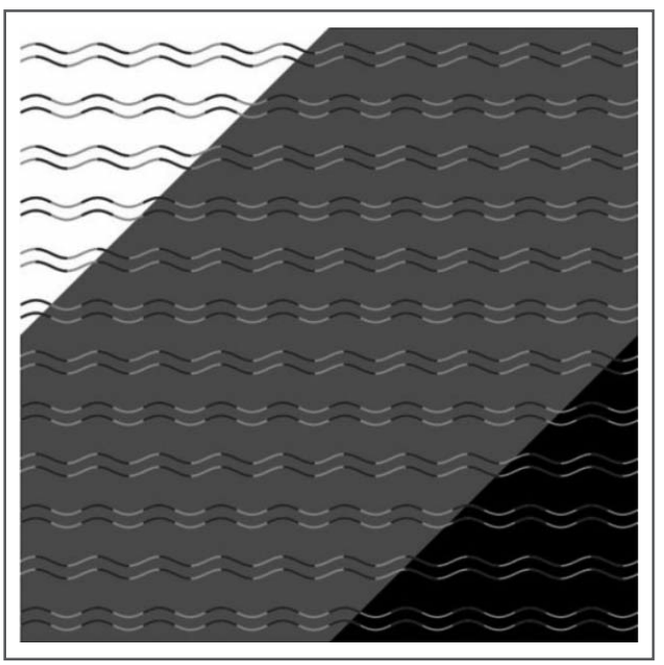
Ora proseguirà la sperimentazione – che si è già svolta dal 2012 al 2015 – fino a luglio 2029, soprattutto per garantire un adeguato *follow-up*, perfezionando il trattamento se necessario. ●

CREATA UNA NUOVA ILLUSIONE OTTICA

Le linee sinuose appaiono a zigzag se lo sfondo è grigio e la colorazione è *ad hoc*: lo ha scoperto un ricercatore giapponese

Linee sinusoidali oppure a dente? La distinzione sembra immediatamente percepibile, ma in particolari condizioni cromatiche il nostro cervello viene ingannato. Come questo avvenga l'ha studiato Kohske Takahashi, un ricercatore giapponese dell'Università di Chukyo che ha creato una nuova illusione ottica.

Su uno sfondo grigio compaiono alcune linee curve che sembrano a zigzag: si tratta di "cecità alla curvatura" *(Curvature Blindness Illusion)* ossia di una mancata percezione delle linee ondulate, che – per qualche meccanismo cerebrale ancora da comprendere a fondo – vengono trasformate in linee spezzate. Gli stessi tracciati su sfondo bianco o nero si vedono invece correttamente.



Illusione ottica di K. Takahashi

[5] il principio attivo è il voretigene neparvovec

[6] Russell S, Bennett J, Wellman JA, Chung DC, Yu ZF, Tillman A, Wittes J, Pappas J, Elci O, McCague S, Cross D, Marshall KA, Walshire J, Kehoe TL, Reichert H, Davis M, Raffini L, George LA, Hudson FP, Dingfield L, Zhu X, Haller JA, Sohn EH, Mahajan VB, Pfeifer W, Weckmann M, Johnson C, Gewaily D, Drack A, Stone E, Wachtel K, Simonelli F, Leroy BP, Wright JF, High KA, Maguire AM, "Efficacy and safety of voretigene neparvovec (AAV2-hRPE65v2) in patients with RPE65-mediated inherited retinal dystrophy: a randomised, controlled, open-label, phase 3 trial", The Lancet, 2017 Aug 26;390(10097):849-860. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31868-8. Epub 2017 Jul 14.

[7] inferiore ai 20 gradi per meridiano

[8] strato che garantisce il nutrimento e il supporto alle cellule fotosensibili.

[9] adenovirus, il virus del raffreddore svuotato del suo contenuto genetico nocivo

L'esperimento è stato condotto in una stanza tranquilla in condizioni di penombra. Gli stimoli visivi sono stati visualizzati su un monitor a una distanza di 57 centimetri.

L'illusione ottica è stata presentata una prima volta dopo una schermata vuota: i partecipanti dovevano indicare se si trattasse di una linea a zigzag oppure di una linea ondulata. Dopo sei prove pratiche sono state presentate le linee 16 volte in una sequenza pseudocasuale, arrivando a 448 tentativi totali. Esperimenti precedenti hanno cercato di mettere in luce i meccanismi percettivi degli spigoli e delle linee curve.

Ancora oggi non sappiamo esattamente come funzionino, ma certamente a livello percettivo la corteccia visiva ha dei *bug* (difetti), che in questo

UN TÈ AL GIORNO RIDUCE IL RISCHIO DI GLAUCOMA?

Uno studio sul *British Journal of Ophtalmology* suggerisce un'azione protettiva, ma altri esperti sono più cauti. Non si può parlare di riduzione del rischio senza avere prove adeguate da *trial* clinici

di Eleonora Degano,
Oggiscienza.it[10]

Secondo un piccolo studio uscito sul *British Journal of Ophtalmology*[11], bere xalmeno una tazza di tè caldo al giorno potrebbe avere un effetto protettivo riducendo il rischio di sviluppare glaucoma […].

Che ruolo può avere una bevanda calda nella salute dell'occhio? Le sostanze chimiche che contiene come i famosi flavonoidi hanno effetti antiossidanti, antinfiammatori e neuroprotettivi, dicono gli autori, che già in passato sono state associate a una riduzione del rischio di patologie a carico del cuore, ma anche tumori e diabete. L'ossidazione e i processi neurodegenerativi, allo stesso tempo, potrebbero essere coinvolti nel processo che porta a un glaucoma.

Secondo il *National Eye Institute* conoscere la patologia è fondamentale per fare una buona prevenzione: solo il 50% di chi soffre di glaucoma ne è al corrente, soprattutto perché i sintomi iniziali possono sfuggire, ma la vista perduta non può essere recuperata. Il diabete, come la miopia e l'età avanzata, è considerato un fattore che predispone maggiormente al rischio. Secondo gli esperti, anche le malattie che compromettono il flusso di sangue diretto al nervo ottico potrebbero giocare un ruolo.

La pressione oculare è uno degli elementi principali che, in questo caso, possono provocare danni al nervo ottico. All'interno dell'occhio, in una porzione del bulbo chiamata camera anteriore, scorre continuamente un liquido che fuoriesce nel punto di incontro tra cornea e iride […]. In presenza di glaucoma ad angolo aperto (il tipo più comune) il liquido scorre più lentamente e la sua fuoriuscita è meno efficace, il che causa un accumulo di pressione e rischia di danneggiare il nervo ottico.

I ricercatori coordinati da Anne Coleman, docente di oftalmologia alla *University of California*, Los Angeles, hanno usato i dati del *National Health and Nutrition Examination Survey* per cercare eventuali associazioni tra il consumo di alcune bevande e il glaucoma. Si tratta di un sondaggio condotto annualmente negli Stati Uniti che, combinando questionari e visite, raccoglie i dati sanitari di circa 10000 persone, dai bambini agli anziani. Nel biennio 2005-2006 i dati includevano i test di controllo condotti per il glaucoma, immagini comprese, e tra i quasi 1700 partecipanti over 40 [per esat-

[10] Articolo riprodotto con licenza *Creative Commons* Attribuzione-Non opere derivate 2.5 Italia (18 dicembre 2017), tratto dal sito https://oggiscienza.it, *ndr*

[11] Wu CM, Wu AM, Tseng VL, Yu F, Coleman AL, "Frequency of a diagnosis of glaucoma in individuals who consume coffee, tea and/or soft drinks", Br J Ophthalmol. 2017 Dec 14. pii: bjophthalmol-2017-310924. doi: 10.1136/bjophthalmol-2017-310924. [Epub ahead of print]. Lo studio viene definito "piccolo" perché condotto su un numero non particolarmente elevato di soggetti (come specificato oltre), *ndr*

caso sono stati studiati dal Dipartimento di psicologia giapponese. Infatti, quando le curve sono percepite come lievi si è osservata la tendenza a considerarle dei segmenti nei tratti in cui il colore diventa più scuro, per cui le sinusoidi si trasformano sorprendentemente in linee spezzate. Naturalmente occorreranno ulteriori studi per approfondire il fenomeno. ●

BLEFARITE, POSSIBILE SEGNO PRECOCE DELLA SINDROME METABOLICA

Studio internazionale pubblicato sul *British Journal of Ophthalmology* sulla popolazione di Taiwan

Sono state studiate oltre 10 093 persone con blefarite, mentre altri 40 372 partecipanti che non ne erano affetti sono stati inclusi nel gruppo di con-

tezza 1678, *ndr*] il 5% [all'incirca, pari a 84 persone, *ndr*] aveva sviluppato la patologia. Queste persone avevano risposto a varie domande sul loro consumo abituale di bevande con o senza caffeina, bibite zuccherate e tè (freddo e caldo) nell'anno precedente, servendosi di un questionario.

Così il *team* di Coleman ha scoperto che le persone che consumavano tè caldo ogni giorno avevano un rischio di glaucoma inferiore. Bilanciando l'analisi per fattori come la presenza di una diagnosi di diabete, l'indice di massa corporea, l'età e il fumo, sono arrivati a una percentuale: il rischio era ridotto del 74% ma solo per chi beveva il tè caldo. Il caffè e il decaffeinato, come le bibite e il tè freddo, non avevano effetti simili. In base a queste conclusioni, nel loro studio propongono un effetto protettivo per il tè caldo, sottolineandone i limiti (come il *self report* dei pazienti e il piccolo numero di persone con diagnosi di glaucoma) e chiarendo che serviranno indagini più ampie per saperne di più. Chi beve tè fa bene, in pratica, specialmente se non zuccherato, ma deve tenere in considerazione che "i risultati sono preliminari e bere tè potrebbe non prevenire il glaucoma", ha detto Coleman.

Alla pubblicazione dello studio, infatti, vari esperti non coinvolti hanno richiamato alla cautela rilasciando i propri commenti tramite il *Science Media Centre* – un'organizzazione del Regno Unito che cerca di velocizzare la comunicazione tra scienziati e media, per incoraggiare la fiducia del pubblico nei confronti della scienza e fornire informazione di qualità –. Secondo questi esperti, che lavorano sia in ambito oftalmologico che nel campo della nutrizione e della statistica, non è possibile parlare di associazioni ed effetto protettivo prima di aver condotto dei *trial* clinici controllati, tenendo in considerazione aspetti come lo status socioeconomico e lo stile di vita.

"Questo studio ha tenuto in considerazione molti aspetti della dieta ed è solo un'istantanea di un momento, perciò serviranno altri studi, nel Regno Unito e in altre popolazioni, per poter dire se bere tè protegga davvero dal glaucoma", ha commentato Chris Hammond, *Frost Chair* in oftalmologia al *King's College* di Londra.

"Il sondaggio non mostra che bere tè caldo è associato a una diminuzione del rischio di sviluppare glaucoma. I partecipanti sono stati intervistati una volta e senza follow-up, perciò gli autori avrebbero anche potuto dire che le persone con glaucoma bevono meno tè caldo. Gli autori non hanno approfondito come, dal punto di vista biologico, possa funzionare questa associazione, il che significa che i risultati dello studio non dicono nulla riguardo alla causalità tra le due cose", ha confermato Graham Wheeler, statista medico dello *University College London*".

Un commento ancora più deciso è arrivato da Melanie Hingorani del *Royal College of Ophthalmologists*, intervistata dal *Guardian*. "Non c'è assolutamente nulla di provato né ci sono forti evidenze, ma ha un sacco di problemi", ha detto dello studio, sottolineando che tutte le persone sopra ai 40 anni dovrebbero fare prevenzione e controllare la salute oculare ogni uno o due anni, soprattutto in presenza di fattori di rischio come il diabete o una storia familiare di glaucoma. ●

trollo (in modo da verificare i risultati). Uno studio universitario condotto a Taiwan per quattro anni (2009-2013) ha consentito d'individuare un nesso tra la sindrome metabolica e la blefarite: quest'ultima malattia oculare è un possibile segno precoce della sindrome che favorisce problemi al cuore, alla circolazione e il diabete alimentare. Naturalmente è fondamentale anche in questo caso un sano stile di vita: mangiare correttamente, evitare d'ingrassare (soprattutto l'obesità) e mangiare più frutta e verdura.

I ricercatori taiwanesi scrivono sul *British Journal of Ophthalmology*[12] che "è stata rivelata una probabilità cumulativa più elevata di malattie coronariche arteriose e d'iperlipidemia. Dopo le correzioni statistiche, i pazienti con la blefarite sono risultati avere una probabilità più alta di sviluppare una sindrome metabolica rispetto alle persone di controllo".

In conclusione gli scienziati rilevano che la "blefarite è significativamente correlata con la sindrome metabolica e può servire come suo segno precoce". Tuttavia saranno necessari ulteriori studi di approfondimento. ●

OMS, SALUTE GLOBALE A RISCHIO COPERTURA

Il 7 aprile si celebra la Giornata mondiale della salute: servono cure per un miliardo di persone in più entro un lustro

Un miliardo di persone in più dovranno potersi curare entro il 2023. È l'obiettivo che si propone l'OMS con la Giornata mondiale della salute che celebra il 7 aprile, aspirando idealmente a una copertura sanitaria universale (della quale già disponiamo in Italia).

Oggi metà del mondo non ha accesso alle cure: lo denuncia la stessa Organizzazione Mondiale della Sanità, richiamando il problema delle diseguaglianze socio-economiche: "Nessuno dovrebbe essere costretto a scegliere tra la salute e altre necessità vitali". Sul piano strettamente oculistico va considerato che nel mondo la prima causa di per-

dita della vista (reversibile) è, ancor oggi, la cataratta: in molti Paesi in via di sviluppo mancano le strutture, i fondi e i medici per poter eseguire un'operazione chirurgica considerata invece di routine nei Paesi sviluppati. Al secondo posto tra le cause importanti di riduzione visiva ci sono i difetti refrattivi: in molti Paesi solitamente non ci si può neanche permettere un paio d'occhiali con le lenti corrette. In un Paese povero basta una forte miopia per soffrire di una "menomazione" che potrebbe essere "risolta" con dei semplici occhiali. Ciò significa che ci sono profondi squilibri planetari che rischiano di minare la salute globale. ●

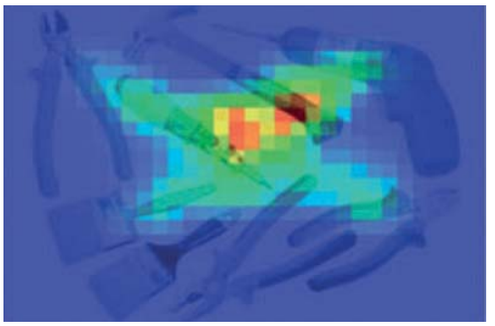
I MOVIMENTI OCULARI COADIUVANO LA MEMORIA

Secondo uno studio canadese gli occhi "ripercorrono" rapidamente le immagini dei ricordi, che vengono rafforzati

Ricordiamo la nostra vita anche con gli occhi o, meglio, quando rievochiamo le immagini tendiamo a "ripercorrerle" rapidamente con i nostri movimenti oculari. Le rivediamo mentalmente in modo accelerato: i nostri bulbi oculari accompagnano il passato muovendosi in tutte le direzioni. Quando osserviamo una foto per la prima volta già la esploriamo visivamente mediante una serie di movimenti oculari. Quando invece la ricordiamo tendiamo a riprodurre "sinteticamente" lo stesso tracciato oculare,

[12] Lee C, Chen H, Lin H, et al., "Blepharitis as an early sign of metabolic syndrome: a nationwide population-based study", *British Journal of Ophthalmology*, Published Online First: 16 November 2017. doi: 10.1136/bjophthalmol-2017-310975

stimolandone così il ricordo. A mettere in luce questo curioso fenomeno è una squadra di ricercatori canadesi, che ha pubblicato la sua ricerca su *Cerebral Cortex*[13].



I ricercatori nordamericani hanno usato un algoritmo matematico per analizzare le scansioni del cervello e i movimenti oculari di 16 persone con un'età compresa tra i 20 e i 28 anni. A questi volontari sono state mostrate 14 immagini diverse per alcuni secondi ciascuna. Poi è stato chiesto loro di memorizzare più particolari possibile. Quindi hanno visualizzato mentalmente le 14 immagini in un rettangolo vuoto su uno schermo. Grazie a tecniche diagnostiche cerebrali e alle tecnologie di *eye-tracking* (inseguitore oculare) è stato possibile associare l'attività mentale ai movimenti oculari sia durante il processo di memorizzazione che durante la rievocazione delle foto.

"I movimenti oculari sono simili a un codice stenografico che il cervello utilizza per rievocare i ricordi", conclude Bradley Buchsbaum, primo autore dello studio nonché docente di psicologia all'Università di Toronto.

FOTONOTIZIA

Simulazione d'intervento chirurgico *(Virtuality, Parigi, 8-10 Febbraio 2018)*.

[13] Bone MB, St-Laurent M, Dang C, McQuiggan DA, Ryan JD, Buchsbaum BR, "Eye Movement Reinstatement and Neural Reactivation During Mental Imagery", Cereb Cortex. 2018 Feb 3. doi: 10.1093/cercor/bhy014. [Epub ahead of print]

News dall'Italia

Alessandro Algenta

ALLARME *FAKE NEWS* IN SANITÀ

Oltre 49 milioni d'italiani soffrono di piccoli disturbi: dal mal di testa al raffreddore fino alla congiuntivite

Campagna contro le fake news del Ministero della Salute in collaborazione con la IAPB Italia onlus

Sono 15 milioni gli italiani che, in caso di piccoli disturbi - dal mal di testa al raffreddore -, cercano informazioni sul web. Tuttavia il Censis stima che 8,8 milioni d'individui - cercando le informazioni in siti non attendibili - siano stati vittime di false notizie nel corso dell'anno.[1]

Il Censis - che lo scorso 13 dicembre ha presentato a Roma una pubblicazione in collaborazione con *Assosalute* - ricorda che sono 3,5 milioni i genitori che si sono imbattuti in indicazioni mediche sbagliate. Dati decisamente allarmanti per chi cerca informazioni mediche: se il medico di medicina generale (53,5%) e il farmacista (32,2%) restano le principali fonti di informazione, è decollato il ricorso ai diversi canali web non sempre attendibili (28,4%). Il 17% degli italiani consulta siti web generici sulla salute, il 6% i siti istituzionali, il 2,4% i *social network*. In particolare, tra i *millennials* (coloro che sono nati dopo il 2000) sale al 36,9% la quota di chi usa autonomamente il web per trovare informazioni su come curare i piccoli disturbi. Il pericolo è fortemente percepito dagli italiani: il 69% vorrebbe trovare sui siti web e sui *social network* informazioni certificate sulle piccole patologie e sui farmaci per curarle (da assumere senza obbligo della ricetta medica). Una comunicazione corretta e l'educazione alle scelte di salute emergono come elementi fondamentali per un pieno riconoscimento dei benefici individuali e collettivi dei medicinali di automedicazione.

Complessivamente sono 49,4 milioni gli italiani che soffrono di piccoli disturbi che ne compromettono la piena funzionalità quotidiana nelle relazioni sociali e sul lavoro. Di questi 17 milioni soffrono con grande frequenza di piccoli disturbi che incidono pesantemente sulla loro vita. Quelli più diffusi sono il mal di schiena (40,2%), raffreddore, tosse, mal di gola e problemi respiratori (36,5%), il mal di testa (25,9%), mal di stomaco, gastrite, problemi digestivi (15,7%), l'influenza (13,9%) e i problemi intestinali (13,2%). Rispetto a dieci anni fa, sono aumentate le persone alle prese con il mal di schiena e i dolori muscolari (dal 32,4% al 40,2% degli italiani), raffreddore, tosse, mal di gola (dal 34,7% al 36,5%), mal di stomaco e gastrite (dal 12,4% al 15,7%), problemi intestinali (dal 5,1% al 13,2%) e **congiuntiviti** (dall'1,5% al 3%). Sono numeri che descrivono un enorme fabbisogno sanitario che, senza il ricorso ai farmaci da banco, finirebbe per scaricarsi su un Servizio sanitario nazionale già in difficoltà. **Il 73,4% degli italiani è convinto che, in caso di piccoli disturbi, ci si possa curare da soli.** La percentuale è aumentata nel tempo, visto che nel 2007 era pari al 64,1%. Per il 56,5% ci si può curare da sé perché ognuno conosce i propri piccoli disturbi e le risposte adeguate, per il 16,9% perché è il modo più rapido.

Si curano con farmaci da banco, senza ricorrere al medico, circa 46 milioni di italiani, tra i quali un terzo circa lo fa spesso. La prima volta che si assume un farmaco senza obbligo di ricetta per curare un piccolo disturbo il 70,4% degli italiani chiede consiglio al medico o al farmacista, l'83,1% legge sempre il foglietto illustrativo e il 68,4% afferma di comprenderlo appieno. Trascorsi

[1] Per combattere questo fenomeno il Ministero della Salute, in collaborazione con la IAPB Italia onlus, ha promosso la campagna "Ti aiutiamo a vederci chiaro" in cui sono elencate dieci *fake news* di tipo oculistico (disponibile in www.salute.gov.it > Dossier)

alcuni giorni dall'assunzione del farmaco, se il disturbo persiste l'88,5% si rivolge al medico e il 36,2% al farmacista. Gli italiani spendono, per i farmaci senza obbligo di ricetta, il 39% in meno della media degli altri grandi Paesi europei. Infine nello stesso confronto da noi si spende molto meno per i farmaci generici. ●

LA SETTIMANA DEL GLAUCOMA ACCENDE LA PREVENZIONE

La IAPB Italia onlus ha promosso iniziative gratuite in oltre 90 città: dai controlli della pressione intraoculare alle conferenze informative

Livia Azzariti *(testimonial IAPB Italia)*

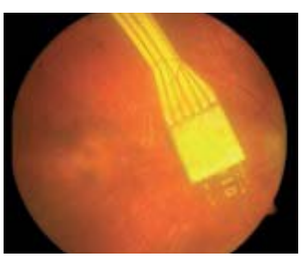
Individuare i glaucomatosi che ancora non sanno di avere la malattia, che sarebbero circa mezzo milione solo in Italia, dove si stimano complessivamente oltre un milione di malati. Questo è l'obiettivo principale della campagna organizzata dall'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus per la Settimana mondiale del glaucoma. Dall'11 al 17 marzo 2018 si sono svolte, infatti, in oltre 90 città una serie d'iniziative gratuite: dalle informazioni date in molte piazze (distribuzione di opuscoli informativi) alle conferenze tenute da oculisti, passando per una serie di check-up oculistici gratuiti (screening comprensivo di tonometria sia nelle Unità mobili oftalmiche che presso ambulatori anche di alcuni ospedali). Com'è noto la malattia, il più delle volte associata a una pressione oculare eccessiva, ha una base genetica ed è una concreta e importante minaccia per la nostra salute visiva. È favorita anche da altri problemi: non solo familiarità, ma anche diabete[2], miopia o ipermetropia elevate, traumi oculari... "Anche quest'anno – ha affermato il Presidente della IAPB Italia, l'avv. Giuseppe Castronovo – ci siamo fatti carico della diffusione della cultura della prevenzione del glaucoma (il ladro della vista), che è la prima causa di cecità irreversibile nel mondo, colpendo 55 milioni di persone. Sempre più utile, infatti, si rivela essere la corretta informazione della popolazione sui gravi rischi cui espone questa patologia, se non diagnosticata e curata". Tra l'altro ha partecipato anche l'Ambulatorio di Oculistica del Policlinico A. Gemelli di Roma.

Livia Azzariti, noto volto televisivo della RAI (giornalista e medico), ha prestato la sua immagine per la campagna: uno spot girato con lei è andato in onda sulle principali reti nazionali e con lei è stata inaugurata la campagna, che si è svolta in stretta collaborazione con le Sezioni locali dell'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti nonché con i Comitati regionali e provinciali della stessa IAPB Italia onlus. ●

IMPIANTATO IL PRIMO CHIP SUBRETINICO IN ITALIA

Intervento di quasi undici ore presso il San Raffaele di Milano su una cinquantenne cieca affetta da retinite pigmentosa

Per la prima volta in Italia è stato eseguito l'impianto di una protesi sottoretinica (retina artificiale) in una donna non vedente. Il delicatissimo intervento è stato condotto da un'équipe di specialisti in chirurgia vitreoretinica e oftalmoplastica dell'Unità di Oculistica dell'Ospedale San Raffaele di Milano diretta dal professor Francesco



Chip sottoretinico

[2] Si veda Zhao D, Cho J, Kim MH, Friedman DS, Guallar E, "Diabetes, fasting glucose, and the risk of glaucoma: a meta-analysis", *Ophthalmology*, 2015 Jan;122(1):72-8. doi: 10.1016/j.ophtha.2014.07.051, epub 2014 Oct 3

Bandello. La paziente, affetta da retinite pigmentosa, sta bene ed è stata dimessa dall'ospedale.

Il microchip – denominato *Alpha AMS* – è tedesco. Destinato a persone che hanno perso la vista in età adulta a causa di gravi malattie genetiche come la retinite pigmentosa, può ripristinare parzialmente la percezione della luce e delle sagome di grandi oggetti e persone circostanti.

Si tratta di un sistema di visione artificiale considerato molto avanzato: è in grado di restituire una visione indipendente da supporti esterni (non necessita di telecamere od occhiali), seppur sia in bianco e nero e in bassa risoluzione se rapportata a quella degli schermi dei nostri computer; ma è comunque la risoluzione più elevata oggi disponibile.

Il principio di funzionamento si basa sulla sostituzione delle cellule fotosensibili che si trovano al centro della retina. Tali fotorecettori maculari, ormai non più funzionanti, vengono sostituiti da un fotodiodo, un microscopico apparato elettronico in grado di tra-

Intervista a Livia Azzariti

ILLUMINIAMO LA PREVENZIONE

Tra il sole e la pioggia la prevenzione ha brillato: è stata inaugurata l'11 marzo a Roma, in piazza Risorgimento, la settimana del glaucoma con Livia Azzariti, testimonial della campagna per l'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus. Tra flussi di turisti diretti verso il Vaticano e balli di strada, un'Unità mobile oftalmica è rimasta al servizio dei cittadini dalle 10 alle 17, a bordo della quale sono stati valutati non solo il visus e le strutture oculari anteriori, ma anche la pressione oculare e il fondo dell'occhio senza dilatazione. Tra le numerose persone che ne hanno approfittato c'era anche un ottantasettenne ("so che devo stare attento a qualunque peggioramento della vista. Avendo letto sul giornale di questa giornata di prevenzione sono venuto a sottopormi a una visita. Tutte queste campagne sono opportunità importanti che vengono date al cittadino per vedere a che punto sta la sua salute").

Anche la dott.ssa **Azzariti**, medico e giornalista Rai, si è sottoposta volentieri a un check-up oculistico.

Qual è l'importanza della prevenzione?

Soprattutto per il glaucoma la prevenzione è tutto: come sappiamo è una malattia silenziosa, che spesso non dà alcun sintomo se non quando il danno è già stato fatto. Quindi bisogna prevenire soprattutto con delle visite oculistiche regolari dai 35-40 anni in poi. Chi ha familiarità per la malattia deve naturalmente stare ancora più attento a rispettare gli appuntamenti con questi controlli. Comunque è bene che impariamo tutti, essere sensibili alla cultura della prevenzione, soprattutto delle malattie oculari.

Su cosa puntare per diffondere buone prassi? In quali luoghi?

Sull'informazione! L'informazione è tutto. Partirei dalle scuole – i giovani capiscono e sono sensibili, spesso diventano loro le "sentinelle" dei genitori, sono loro che raccomandano ciò che imparano –, i luoghi di lavoro, le piazze... Chi ha più idee ne metta! L'informazione deve "passare" ovunque.

Qual è il "vaccino" principale contro le *fake news* di salute?

È l'attenzione. Per i destinatari è sempre importante conoscere la fonte dell'informazione, sapere chi la fornisce, in modo da poter giudicare se è attendibile e scientifica oppure se non c'è nessuna base.

C'è sempre più la tendenza a consultare il web e a criticare i medici senza preparazione…

Certo, siamo "bombardati" dalle informazioni, per cui il problema è selezionare quelle corrette. Dobbiamo imparare a gestire queste masse d'informazioni che ci arrivano attraverso il web, attraverso il Social... Bisogna essere corretti e riuscire anche a smentire le informazioni non corrette.

La prevenzione consentirebbe un ulteriore risparmio di risorse per lo Stato…

La gestione corretta delle spese è fondamentale: non c'è dubbio che facendo la prevenzione giusta si risparmia nella cura delle persone. *(g.g.)* ●

sformare la luce in uno stimolo elettrico. Il microchip misura circa tre millimetri[3] e contiene 1600 sensori (corrispondenti ad altrettanti pixel): viene inserito sotto la retina, in corrispondenza della macula, in modo da stimolare il circuito nervoso che naturalmente collega l'occhio al cervello. L'intervento chirurgico è durato quasi undici ore ed è stato eseguito da un'équipe diretta da Marco Codenotti – responsabile del servizio di chirurgia vitreoretinica del San Raffaele – coadiuvato, per la parte extraoculare, da Antonio Giordano Resti, responsabile del servizio di chirurgia oftalmoplastica dello stesso ospedale.

"Ci aspettiamo una stimolazione retinica che gradualmente potrà portare la paziente a reimparare a vedere", ha affermato Codenotti. "L'intervento è stato il più complicato che abbia mai eseguito. Ogni passo – ha proseguito lo specialista – è fondamentale e delicato e la riuscita dell'intervento può essere compromessa da un momento all'altro. L'aver visto il microchip posizionato correttamente è stato per me una grandissima emozione, un sogno realizzato". Il circuito di collegamento che unisce il microchip all'amplificatore del segnale elettrico è stato posizionato dietro all'orecchio (sottopelle). Attualmente questo tipo di protesi sottoretinica (*Alpha AMS*) è stato impiantato, ricorda sempre il S. Raffaele, solo in pochissimi pazienti ed esclusivamente in due centri europei. ●

NOMINATO IL NUOVO CONSIGLIO SUPERIORE DI SANITÀ

Il Ministro della Salute ha scelto i trenta componenti che rimarranno in carica tre anni

Lo scorso 20 dicembre si è insediato il nuovo Consiglio Superiore di Sanità nominato dal Ministro della Salute Beatrice Lorenzin[4], massimo organo di consulenza tecnico-scientifico del Dicastero. Il Ministro si rivolge al Consiglio, oltre che nei casi espressamente stabiliti dalla legge, in tutti gli altri casi in cui vi siano da dirimere questioni di valenza tecnico-scientifica[5]. È composto da trenta membri di nomina, in carica per tre anni e individuati in base alle loro altissime competenze nelle discipline in cui si articola la sanità pubblica italiana, oltre a ventisei membri di diritto. "La partecipazione alle assemblee generali ed alle riunioni di sezione del Consiglio è – precisa il Ministero della Salute –, per i membri, onorifica".

Sono stati rieletti sia la Presidente Roberta Siliquini (docente presso l'Università di Torino) che i due vicepresidenti: il prof. Adelfio Elio Cardinale (Università di Palermo) e la prof.ssa Eleonora Porcu (Università di Bologna). Tra i suoi componenti si annoverano, tra gli altri, medici del calibro del prof. Mario Stirpe (oculista, Presidente della IRCCS "Fondazione G.B. Bietti"), il prof. Bruno Dalla Piccola (Direttore scientifico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma), il prof. Andrea Lenzi (Direttore di Fisiopatologia Medica ed Endocrinologia della Sapienza Università di Roma) e il prof. Silvio Garattini (Direttore dell'Istituto di ricerche farmacologiche "Mario Negri", Milano)[6]. ●

FOTONOTIZIA

Il Vicepresidente della IAPB Italia onlus Michele Corcio *(terzo da destra)* il 25 febbraio al MIDO di Milano.

[3] Di lato. Essendo un quadrato quasi perfetto la sua superficie è pari a 9,3 mm², *ndr*

[4] ai sensi dell'articolo 7 del d.P.R. 28 marzo 2013, n. 44

[5] prima dell'adozione di atti legislativi, regolamentari o amministrativi

[6] Per l'elenco completo dei nominativi si può consultare il sito del Ministero della Salute (www.salute.gov.it)

L'altruismo è senza barriere

Un volontario della Croce Rossa Italiana: "Non posso più vedere ma aiuto gli altri a trovare la fiducia"

Davide Baldassarra
Croce Rossa Italiana[1]

Quando gli hanno detto che avrebbe perso la vista, Giuseppe aveva diciassette anni. "Una notizia così non si accoglie facilmente, ero poco più che un bambino. È stato difficile, specialmente all'inizio, pur avendo al mio fianco famiglia e amici. La retinite [pigmentosa] mi ha portato alla cecità assoluta in pochi anni[2]. Ho dovuto imparare di nuovo a leggere e a scrivere. Ma è proprio in quei momenti che ci si trova davanti a un bivio e che diventa fondamentale fare una scelta. E io ho scelto di vivere al massimo la mia vita".

Oggi Giuseppe Schifone, originario della provincia di Taranto, vive a Perugia. Dal 2013 è volontario della Croce Rossa Italiana: "Sono felice di fare parte di questa famiglia. Erano i miei primi periodi in Umbria e desideravo essere utile al prossimo. Volevo dare una mano e il Comitato territoriale di Perugia era proprio quello che cercavo. Mi trovo benissimo con tutti. Poco alla volta sono riuscito a trasformare il mio limite in una forza e mi sono messo a disposizione degli altri".

Giuseppe lavora come centralinista ed è parte attiva di numerose iniziative promosse dal Comitato del capoluogo umbro, tra cui la raccolta alimentare e la distribuzione di viveri ai bisognosi. Ma è soprattutto nell'ambito del rapporto con le disabilità che Giuseppe offre il suo prezioso contributo. "A differenza di tante altre persone, a me il buio non fa paura, ormai so conviverci bene. Per questo, oltre ad aiutare e supportare altri ragazzi con disabilità, mi impegno anche con iniziative di sensibilizzazione per far vivere alle persone esperienze pratiche in cui si trovano a dover fare a meno della vista". È il caso dell'aperitivo al buio, l'iniziativa che a più riprese il Comitato CRI organizza nel corso di eventi pubblici. In questa occasione sono io a guidare gli altri. La persona che accetta di mettersi in gioco viene bendata e portata in un bar per ordinare qualcosa da bere. L'orientamento, il riconoscimento dei suoni, le relazioni con il prossimo: sono tanti gli aspetti da valutare quando non si può fare affidamento sulla vista. Tuttavia, la cosa più importante e difficile in queste esperienze, che consentono di poter toccare con mano ciò che io e le persone come me affrontiamo ogni giorno, è imparare a fidarsi dell'altro soltanto attraverso la voce. La fiducia: ecco il traguardo più grande da raggiungere quando non si è in grado di vedere.

È molto sportivo, adora nuotare – "è la mia passione e continuo a coltivarla, gareggio anche con persone normodotate" – ed è sempre aperto a nuove esperienze: "Alcuni mesi fa, con la CRI, ho fatto anche il parapendio motorizzato a Jesi. È stato incredibile sentire la potenza dell'aria tutta intorno a me". Ma cosa significa, per lui, essere un volontario CRI? "Molto semplice: fare del bene e sentirsi bene". È così, da esempio vivente per gli altri, che Giuseppe vive al massimo la sua vita e porta avanti il suo messaggio più profondo: "Cadere è facile ma, per quanto difficoltoso, bisogna sapersi rialzare".

[1] Fonte: www.cri.it. Articolo riprodotto per cortese concessione della Croce Rossa Italiana, *ndr*

[2] quale conseguenza della BBS (Sindrome di Bardet-Biedl). Si tratta di una ciliopatia con coinvolgimento multisistemico. In Europa si stima che colpisca una persona su 125-175.000. È caratterizzata dall'associazione tra obesità, retinite pigmentosa, polidattilia postassiale, reni policistici, ipogenitalismo e difficoltà di apprendimento, che di solito si presenta diversi anni dopo l'esordio della malattia. L'espressione clinica è variabile e la retinite pigmentosa è l'unico segno costante dopo l'infanzia (per approfondire: www.orpha.net), *ndr*

Primi sei mesi di esperienza del servizio di ipovisione e riabilitazione visiva

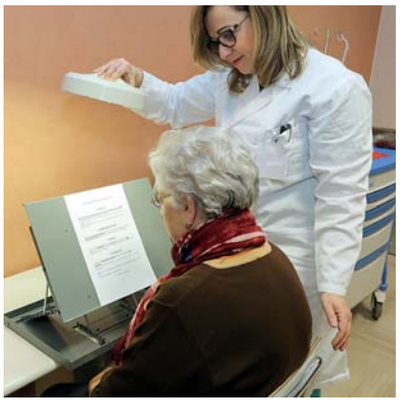
Anna D'Ambrosio*, Antonia Delli Calici**, Matteo Dicembrino*°, Antonio Berarducci*°, Antonio Laborante***

*Oculista Consulente, *°Dirigente Medico Oculista **Ortottista Assistente in Oftalmologia, ***Direttore UOC di Oculistica, Dipartimento Testa-Collo, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo (FG)

Il 28 febbraio dello scorso anno è stato inaugurato il Servizio di Ipovisione e Riabilitazione Visiva presso l'Unità Operativa Complessa di Oculistica dell'IRCSS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo (FG). Al servizio si accede tramite Sistema Sanitario Nazionale ed è rivolto ad adulti ipovedenti che hanno già una diagnosi di disabilità visiva di diverso grado, in quanto sono stati valutati presso gli ambulatori specialistici interni alla nostra struttura (ambulatorio di maculopatie, glaucoma, vasculopatie, neuroftalmologia), oppure provenienti da altri specialisti del territorio. I pazienti vengono sottoposti ad una valutazione complessiva che comprende: anamnesi dettagliata con somministrazione di questionario di percezione della qualità della vita in persone ipovedenti *(Low Vision Quality of Life)*, eventuale valutazione di ausili già in possesso del paziente, refrazione per lontano e per vicino con la misurazione della migliore acuità visiva corretta (BVCA) utilizzando ottotipo a progressione logaritmica, sensibilità al con-

Da sinistra Federico Casucci (medico), Incoronata Taronno (infermiera coordinatrice), Antonio Laborante (primario), Angela Soccio (ortottista), Anna D'Ambrosio (medico), e gli ortottisti Katia Giardinelli, Michele Grifa, Antonia Delli Calici e Sonia Cappucci

trasto, test dell'abbagliamento, valutazione della presenza di scotomi centrali o paracentrali, valutazione della presenza di metamorfopsia centrale, test dei colori. I pazienti giunti alla nostra osservazione fino a settembre 2017 sono stati 113. Tra di loro 31 sono stati selezionati per essere sottoposti alla riabilitazione visiva e fino ad ora hanno 21 completato il ciclo. Le patologie prese in considerazione sono state le seguenti: degenerazione maculare legata all'età umida post trattamento o atrofica, maculopatia miopica, maculopatie ereditarie, retinite pigmentosa, glaucoma, nistagmo.



Lettura al videoingranditore (riabilitazione visiva)

I pazienti selezionati per essere sottoposti a riabilitazione visiva sono ritornati presso la nostra struttura per 10 sedute con cadenza di 1-2 volte a settimana in base alla situazione logistica; nella stessa seduta poteva essere trattato un solo occhio oppure entrambi. Il training consisteva in una stimolazione con metodica di biofeedback con Retimax Vision Trainer C.S.O. ed esercizi di riabilitazione visiva ortottica tradizionali. Per la riabilitazione con il biofeedback il paziente viene sottoposto ad una stimolo Pattern, si effettua quindi la registrazione del Potenziale Visivo Evocato che viene rielaborato in tempo reale ed emesso un segnale acustico correlato ad ampiezza e latenza del PEV, di intensità crescente in base alla correttezza della fissazione e quindi all'attenzione visiva e dove presente all'accomodazione. La riabilitazione ortottica tradizionale era composta da esercizi di rieducazione alla lettura con supporto cartaceo e ausilio sia ottico che elettronico ed esercizi di miglioramento di fissazione e oculomotricità dietro diretto controllo dell'Ortottista riabilitatore. Il ciclo riabilitativo può essere ripetuto in base alla risposta del paziente. Alla fine del ciclo al paziente è stato somministrato un questionario di gradimento ed inoltre è stato sottoposto ad una rivalutazione completa del residuo visivo e all'addestramento all'utilizzo dell'eventuale ausilio.

In contemporanea o in alternativa alla riabilitazione i pazienti, qualora fossero rilevate caratteristiche particolari al questionario sulla qualità della vita nell'ipovedente, potevano essere inviati al Servizio di Psicologia di Casa Sollievo della Sofferenza per il supporto adeguato e la rielaborazione della disabilità.

Coloro, infine, che avendo un residuo visivo troppo basso (visus binoculare inferiore a conta delle dita o campo visivo binoculare inferiore al 3%) non rientravano nei criteri dell'ammissione alla riabilitazione visiva, vengono comunque supportati tramite suggerimento dell'intervento dell'Operatore di Orientamento e Mobilità ed Autonomia Personale esternamente alla nostra struttura e/o supporto digitalizzato informatizzato.

I risultati della riabilitazione visiva al momento attuale sono stati valutati in termini di acuità visiva per lontano corretta: nei 21 pazienti che hanno completato almeno un ciclo riabilitativo la BVCA risultata mediamente incrementata di 13 lettere dell'ottotipo a progressione logaritmica; nei pazienti trattati bilateralmente l'acuità è migliorata di 26 lettere mediamente nell'occhio migliore e di 15 nel peggiore.

In conclusione possiamo stabilire che già nei primi mesi di attività del Servizio l'affluenza è stata notevole, il gradimento dei pazienti è stato soddisfacente come anche i risultati in termini di acuità visiva nei pazienti sottoposti a riabilitazione visiva. In futuro dovremmo suddividere i risultati per patologia, che sembra essere il criterio più affidabile per affinare l'indicazione al tipo e alla durata della riabilitazione, rivalutare il numero e la frequenza delle sedute di riabilitazione visiva per ottimizzare i risultati riducendo i tempi e infine studiare un protocollo di riabilitazione per minimizzare la differenza dei risultati tra l'occhio migliore e quello peggiore nei casi trattati bilateralmente. ●

(Per ulteriori informazioni: dott.ssa Anna D'Ambrosio 0882 410217).

Chirurgia oftalmoplastica nel Regno Unito

Il racconto di un giovane "cervello in fuga": perché ho lasciato l'Italia dopo la specializzazione

Giorgio Albanese
Oculista

Gentile Direttore,

"anni fa qualcuno deviò dal suo percorso per aiutarmi a raggiungere il mio obiettivo e da allora decisi che avrei passato lo stesso favore alle persone che mi avrebbero chiesto aiuto". Queste sono le parole di un caro amico, i cui ideali purtroppo sono difficilmente reperibili nella nostra società e a cui devo gran parte della mia storia. Il suo nome è John Pollack, noto chirurgo vitreo-retinico statunitense, la cui umanità e gentilezza non hanno limite. Approdai in Illinois (Usa) grazie a Barbara Parolini, brillante chirurgo vitreo-retinico di Brescia, persona illuminata, altrettanto altruista e propensa ad aiutare il prossimo. Fu lei a mettermi in contatto con John, in seguito alla mia richiesta di un posto presso cui fare un'esperienza all'estero nel 2010, subito dopo la mia laurea. Sentivo il bisogno di mettere il naso fuori da Roma e John mi diede tutto ciò che sino ad allora avevo trovato con difficoltà: motivazioni e opportunità formative senza chiedere nulla in cambio. Tutto iniziò nel 2012, quando decisi di tornare nella città di cui mi ero innamorato due anni prima: Chicago. Anche allora trovai un ambiente fantastico all'interno del quale entrai in contatto per la prima volta con la chirurgia oftalmoplastica[1]. Un ramo non troppo conosciuto in Italia, che include un vasto ventaglio di patologie, dall'oncologia alle malposizioni palpebrali, dalla chirurgia ricostruttiva a quella pediatrica. Fu in quell'autunno a stelle e strisce che realizzai ciò che sarei voluto diventare. Tornato in Italia, al terzo anno

di specializzazione, decisi di iniziare un percorso presso l'Ospedale Oftalmico parallelamente a quello della specializzazione. Nonostante il prof. Filippo Cruciani[2] rappresentasse un punto di riferimento in termini di professionalità ed umanità, la Clinica Oculistica del Policlinico Umberto I non poteva offrirmi in quel momento ciò di cui avevo bisogno, ossia un appropriato training chirurgico.

Da allora in poi il venerdì diventò il mio momento formativo irrinunciabile, in quanto coincideva con la seduta settimanale di chirurgia oftalmoplastica di Piazzale degli Eroi[3] (a Roma), dove mi recavo come medico volontario per cercare di inseguire la mia aspirazione. Bruno Kropp, Carlo De Stefano e Antonella Marchese mi permisero di lavorare con loro e mi insegnarono a muovere i primi passi, fino a rendermi autonomo in diverse procedure. Il periodo trascorso all'Ospedale Oftalmico ha rappresentato per me un momento formativo cruciale, reso possibile dall'assoluta disponibilità, professionalità e umanità di persone che hanno voluto trasmettere con passione le loro conoscenze in maniera del tutto disinteressata. Entrai subito in sintonia con quell'ambiente e posi pian piano le basi per il progetto che prendeva forma

[1] Come a molti già noto, questa branca dell'oftalmologia si occupa della chirurgia palpebrale, delle vie lacrimali e dell'orbita

[2] allora Direttore F.F. della Clinica Oculistica dell'Università Sapienza di Roma, attualmente coordinatore scientifico del Polo Nazionale per la Riabilitazione Visiva nonché caporedattore della presente rivista, *ndr*

[3] sede dell'Ospedale Oftalmico, *ndr*

sempre più nitidamente nei miei pensieri: una *fellowship*[4] di chirurgia oftalmoplastica. Il contatto con il mondo anglosassone mi fece conoscere un modo di imparare e lavorare completamente nuovo rispetto a quello cui ero abituato. Tutto era rivolto alla formazione dello specialista in maniera pura, raggiungendo gradualmente ma inesorabilmente un livello di autonomia, sia clinica che chirurgica, estremamente solida che - mi dispiace ammettere - poneva un livello di preparazione medio nettamente superiore a quello corrispondente italiano. Nonostante alcune caratteristiche dei nostri oftalmologi all'apice della loro carriera siano merce rara all'estero (manualità e versatilità sono spesso tra queste), è innegabile che la preparazione media di un neospecialista inglese o statunitense sia di gran lunga più avanzata della nostra. Ciò non è tanto legato a dedizione o talento, quanto piuttosto ad un'offerta formativa molto più concreta, efficace e dedicata.

Alla luce di queste riflessioni, decisi che la cosa più utile per me fosse intraprendere la *fellowship* nel Regno Unito, Paese in cui questa sottospecialità trova le sue radici, nonché alcuni tra i suoi maggiori esponenti mondiali. Prima di proseguire, credo sia utile chiarire il significato di *fellowship*, dal momento che in Italia è qualcosa di pressoché sconosciuto. Per i non addetti ai lavori, la *fellowship* è un'ultraspecializzazione a cui si può accedere dopo aver completato il *training* specialistico di base. Nel Regno Unito questo tipo di lavoro fa parte del normale percorso dello specialista ed è reso pubblico mediante bandi ufficiali del Sistema sanitario nazionale britannico (NHS). Tuttavia vi si può concorrere solo qualora si posseggano determinati requisiti curriculari. Ciò che viene offerto è una formazione di secondo livello nelle varie aree della propria specialità, con la supervisione di tutor che affiancheranno il *fellow* durante tutto il suo percorso. Accedere ad una *fellowship* è però tutt'altro che semplice. Innanzitutto viene richiesta l'abilitazione e la completa licenza di esercitare la professione medica nel Regno Unito. Questo rappresenta probabilmente l'ostacolo più ostico in quanto, da un paio d'anni, il grado di conoscenza della lingua inglese richiesto è stato innalzato ad un livello pressoché madrelingua. Una volta ottenuta una soddisfacente votazione all'esame IELTS, occorre entrare nel complesso mondo delle *applications*[5].

Nottingham University Hospital (UK)

Appresa la complessità di questo percorso ad ostacoli iniziai a pianificare quelli che dovevano essere i miei obiettivi successivi, finalizzati al concorso per una *fellowship*, possibilmente prima di terminare la mia specializzazione nel luglio 2016. Innanzitutto avevo bisogno di un'esperienza Oltremanica. Decisi di chiedere il permesso al Comitato Ordinatore della Scuola di Specializzazione di poter trascorrere due mesi in Inghilterra per poter familiarizzare con il loro ambiente e modo di lavorare. Approdai a Plymouth da Vladimir Thaller[6], punto di riferimento dell'oftalmoplastica europea. Passai 2 mesi indimenticabili, in una completa *full immersion* di chirurgia, clinica e ricerca. Incontrai persone con cui sono tuttora in stretto contatto e che segneranno per sempre il mio percorso, Thaller in primis. Completai la mia esperienza nel Regno Unito al *Moorfields Eye Hospital*, tempio dell'oftalmologia mondiale (dell'oftalmoplastica in particolare). Ebbi modo di affiancare persone del calibro di Richard Collin, Goeffrey Rose, David Verity e molti altri, e realizzai chiaramente che per avere una minima chance di riu-

[4] Letteralmente "borsa di studio", che consente di apprendere e di affinare la propria pratica clinica e/o chirurgica. Se da un lato permette di seguire nella pratica clinica chirurghi esperti, al contempo consente di trasmettere le proprie conoscenze agli specializzandi, *ndr*

[5] sono le partecipazioni ai bandi ufficiali del *National Health System* attraverso cui vengono rese pubbliche le *fellowship* (letteralmente "borsa di studio", *ndr*). Completarle richiede molto tempo e consiste nello sviscerare i minimi dettagli del proprio curriculum vitae, compilando moduli online in cui vengono chieste informazioni che spaziano dall'ambito formativo e professionale alla sfera inerente le proprie motivazioni e aspirazioni. Qualora l'*application* abbia successo, si viene selezionati nella cosiddetta *shortlist* (lista ristretta, *ndr*). Tutti i candidati in essa presenti devono sottoporsi al colloquio orale e di solito, dopo pochi giorni, viene reso noto il verdetto finale.

[6] Attualmente lavora principalmente presso il Nuffield Health Plymouth Hospital (UK), *ndr*

scita mi sarebbe servita una buona dose di abnegazione, sacrificio e sicuramente fortuna. Tornato in Italia, forte dei consigli dei miei nuovi amici britannici, a Maggio 2016 mi recai a Parigi, dove sostenni con successo l'esame EBO *(European Board of Ophthalmology)*, un traguardo che avrebbe rafforzato enormemente il mio curriculum in vista dell'*application* per la *fellowship*. Iniziai quindi a competere, nonostante ancora non fossi in possesso del requisito fondamentale: l'iscrizione al *General Medical Council* (GMC), l'Ordine dei Medici inglese. A fronte di varie *applications*, fui chiamato per il primo colloquio per una *fellowship* nella città di Torbay. Il colloquio andò bene, avevo un'offerta di lavoro, un sogno a portata di mano. Tuttavia, nonostante il mio inglese non avesse grossi problemi, per poco non riuscii a raggiungere il punteggio richiesto all'esame IELTS[7]. Raggiunsi, infatti, un punteggio medio superiore a quello richiesto, ma mezzo punto in meno nella parte scritta non mi consentì di registrarmi al GMC. A quanto pare era un problema estremamente comune a molti medici europei che avevano intenzione di lavorare nel Regno Unito. Dovetti, dunque, rinunciare con immenso rammarico alla mia offerta e vidi svanire il mio sogno in un istante. Tuttavia non mollai. Continuai infatti a concorrere e, nel frattempo, venni a conoscenza di una strada alternativa, secondo cui, qualora si ricevesse un'offerta di lavoro, era possibile richiedere al datore di lavoro di valutare il livello di conoscenza dell'inglese e compilare quindi un modulo ufficiale del GMC in cui si certificava l'effettiva padronanza della lingua. Consapevole che non sarebbe stata una strada meno in salita di quanto fosse l'esame di inglese, decisi di giocarmi questa carta quando, con mia immensa gioia, venni selezionato per un nuovo colloquio a Nottingham, a seguito del quale ricevetti una nuova e più accattivante offerta. Il livello dell'oftalmologia del *Nottingham University Hospital* è ben noto nel Regno Unito e una *fellowship* di quel livello, se da una parte mi spaventava come prima esperienza, dall'altra rappresentava un'opportunità unica e irripetibile. Passai tre giorni con i tre chirurghi oftalmoplastici di Nottingham, i quali, solo poche ore prima del mio arrivo, mi informarono che la valutazione sarebbe consistita nell'affiancarli nei loro ambulatori e sale operatorie, interagire in prima persona con i pazienti, esporre una relazione a tutto il Dipartimento su un argomento di oftalmoplastica a mia scelta e discutere un articolo scientifico da me selezionato. Il primo pensiero fu che probabilmente ripetere l'IELTS non sarebbe stato tanto peggio, ma decisi di andare avanti per la mia strada e il risultato mi diede finalmente ragione. Ho ricevuto quindi il nulla osta dal *General Medical Council* e, lo scorso febbraio, ho iniziato a vivere il mio sogno nel cuore dell'Inghilterra.

Il bilancio, dopo il primo anno, è assolutamente oltre le aspettative, sia sotto il profilo professionale che umano. Una realtà completamente diversa, ricca di quella voglia di trasmettere le conoscenze che poche altre volte ho avuto la fortuna di incontrare. Il rapporto con i miei tre tutors Lorraine Abercrombie, Katya Tambe e Alex Foss è straordinario e devo a loro la mia attuale autonomia chirurgica e clinica[8]. Sicuramente il sapore di questo sogno non sarebbe lo stesso se non potessi condividerlo con mia moglie Rossella, collega oculista, attualmente fellow in Retina Medica nel Royal Eye Infirmary di Leicester. Il supporto della mia famiglia e dei miei amici è stato forte e mi ha permesso di superare qualche momento buio. Ogni qualvolta mi viene chiesto di raccontare la mia storia, un insieme di emozioni estremamente contrastanti sopraggiungono prepotentemente. Se da una parte la realizzazione di un sogno è qualcosa di raro e prezioso, la felicità lascia il posto al rammarico e all'amarezza che emergono quando volgo lo sguardo al Paese dove sono nato e cresciuto, dove lascio molti miei affetti. Partire non è mai facile per mille ragioni, ma credo fermamente che il contesto entro cui la mia generazione è cresciuta, renda assoluta la necessità di allargare i propri orizzonti e intraprendere questo tipo di scelte, tenendo ben presente che, in fondo, *nihil difficile volenti*! ●

[7] *International English Language Testing System*. È stato specificatamente creato per verificare in modo distinto il livello delle quattro competenze linguistiche (ascolto, lettura, comunicazione scritta e comunicazione orale) di chi desidera studiare o lavorare in paesi anglofoni, *ndr*

[8] Ho avuto una crescita professionale impressionante, risultato di un piano di lavoro frenetico che mi vede impegnato non meno di 11 ore al giorno tutti i giorni, con sessioni quotidiane in sala operatoria. Tutto ciò arricchito dalla possibilità di fare ricerca, partecipare a congressi internazionali e soprattutto insegnare agli specializzandi.

Ipovisione e benessere psicosociale

Il gruppo di auto-mutuo aiuto con persone maculopatiche: risultati preliminari

*Stefania Fortini°, Emanuela Rellini+, Simona Turco§, Filippo Amore**

° Psicologa e psicoterapeuta, Vicedirettrice del Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva- Agenzia Internazionale per la prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus, Roma

+ Psicologa e psicoterapeuta, Polo Nazionale, Roma

§ Oculista presso il Polo Nazionale, Referente dell'Area Ricerca Scientifica, Roma

* Oculista, Direttore del Polo Nazionale, Roma

Abstract

La partecipazione ai gruppi di auto-mutuo aiuto (AMA) può rappresentare per il soggetto ipovedente uno strumento efficace per modificare le strategie di *coping* e *self-efficacy*, che a loro volta incidono sul possibile sviluppo della sintomatologia ansiosa-depressiva. Questo lavoro nasce con lo scopo di verificare l'utilità del gruppo AMA come favorente un benessere psicologico e sociale.

Strumenti. Sono stati somministrati il COPE-NIV (*Coping Orientation to Problems Experienced*, versione *General Self-italiana* a cura di Sica et al. 2008), l'*Efficacy Scale* (Schwarzer, 1992), il *Self-rating anxiety state* (Zung, 1971), il *Beck Depression Inventory* (1967), all'inizio e alla fine del percorso. Il gruppo AMA si è riunito con cadenza bimestrale, per un totale di 15 incontri.

Risultati. Prima della partecipazione al gruppo di auto-mutuo aiuto (12 persone maculopatiche con un'età di 43-65 anni, di cui 8 donne), i soggetti che non presentavano una sintomatologia depressiva erano il 25%, il 33% quelli con depressione lieve, un altro 33% presentava una depressione moderata e il 9% una depressione seria. Dopo la partecipazione al gruppo il 91% non presentava più una depressione, il 9% una depressione moderata. Per quanto riguarda l'ansia, prima l'8,5% dei soggetti presentava un livello d'ansia molto basso, mentre il 83% presentava un livello d'ansia moderato e l'8,5% un livello d'ansia elevato. Dopo la frequenza al gruppo AMA, l'83% dei pazienti presentavano un livello d'ansia molto basso e il 17% un livello di ansia moderata. Per quanto riguarda il COPE-NIV la differenza risulta significativa in 4 dei 5 campi: attitudine positiva ($p<0,0001$), orientamento al problema ($p<0,001$), sostegno sociale ($p<0,001$), strategie di evitamento ($p<0,001$); non c'è miglioramento significativo nell'Orientamento Trascendente. Il punteggio alle medie della scala di autoefficacia risulta migliorato in modo significativo ($p<0,0001$).

Conclusioni. Il gruppo AMA si è dimostrato uno strumento valido per ridurre la sintomatologia ansiosa-depressiva nei soggetti ipovedenti, ad aumentare il loro senso di autoefficacia e le strategie di *coping*. Facilita la socializzazione e contrasta l'isolamento sociale.

Introduzione

Il gruppo di auto-mutuo aiuto è un "gruppo di piccole dimensioni (6-12 persone) che si costituisce per offrire supporto psicologico e percorsi di autonomia a coloro che hanno difficoltà e patologie croniche, nel tentativo di favorire cambiamenti personali e/o sociali (1-4)". Lo scopo essenziale di un gruppo di auto mutuo aiuto è di dare, a persone che vivono in situazioni simili, l'opportunità di condividere le loro esperienze e di aiutarsi a mostrare l'uno all'altro come affrontare i problemi comuni. L'auto aiuto è quindi un mezzo valido per assicurare ai partecipanti del gruppo sostegno emotivo. Sono, per questo, considerati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità efficaci strumenti di benessere, dal momento che contribuiscono a rendere partecipi i cittadini nella gestione della propria salute. In particolare, i gruppi di Auto Mutuo Aiuto (AMA) sono riconosciuti in ambito sanitario e sociale come un'ottima metodologia di trattamento, utile per affrontare le conseguenze psicosociali

delle patologie croniche. Questo perché incarnano l'ideologia dell'*empowerment* individuale e sociale, ovvero quel processo attraverso il quale gli individui diventano attivi protagonisti della propria vita, esercitando su di essa il giusto controllo.

Il processo di *empowerment* racchiude i fattori psicologici che spaziano dall'incremento del senso di autoefficacia (*self-efficacy*), alle strategie di *coping*, sino all'assunzione di responsabilità a favore del processo di cambiamento. Risultati ultimi sono la valorizzazione di se stessi in quanto soggetti attivi ed il riconoscimento dell'altro in quanto interlocutore competente e di fiducia. Le strategie di *coping*, nello specifico, svolgono due funzioni principali: ridurre il rischio delle conseguenze dannose dell'evento stressante e contenere le reazioni emozionali negative. Nello specifico, infatti, il carattere degenerativo progressivo e non curabile di alcune patologie visive, le perdite improvvise ed imprevedibili dell'acuità visiva, producono uno stato di incertezza emotiva che incide sulla quotidianità e può portare all'insorgenza di sentimenti di inadeguatezza, diminuzione dell'autostima e dell'autonomia, impotenza, imbarazzo, solitudine, perdita del ruolo, ritiro sociale e/o lavorativo, abbandono delle attività piacevoli che favoriscono l'insorgenza di depressione ed ansia, che possono ostacolare la riabilitazione visiva e incidere fortemente sulla qualità della vita dell'individuo. I sintomi depressivi e quelli ansiosi non trattati generano una **doppia disabilità**: quella legata alla compromissione visiva e quella legata alla patologia psichiatrica. In particolare, compromissione visiva e depressione sono in rapporto bidimensionale, dal momento che la disabilità visiva peggiora la depressione e la depressione esacerba la disabilità. Il rischio di depressione è legato alle limitazioni fisiche, alla rinuncia alle attività piacevoli, all'isolamento sociale e al senso di fallimento.

Da tempo gli studi evidenziano che la reazione ad una patologia visiva cronica e il relativo adattamento sono anche collegati al concetto di *self-efficacy* e di *coping* che, a loro volta, incidono sul possibile sviluppo della sintomatologia ansiosa depressiva. Per queste ragioni presso il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva abbiamo introdotto il gruppo AMA quale strumento di riabilitazione psicosociale. Gli incontri di gruppo hanno una durata di 2 ore con cadenza quindicinale e sono condotti da uno psicologo.

Obiettivo

In questo lavoro noi presentiamo i primi risultati di uno studio osservazionale che è stato condotto su 12 pazienti maculopatici ipovedenti che hanno richiesto la riabilitazione visiva. Il campione è composto da 8 femmine e 4 maschi di età compresa tra 43-65 anni. Sono stati analizzati i dati relativi a coloro che hanno frequentato il gruppo Ama per almeno 10 incontri consecutivi. L'obiettivo è stato quello di verificare, se ed in che modo, vi erano delle modifiche nelle strategie di *coping*, di *self-efficacy* e nella sintomatologia dell'ansia e della depressione.

Materiali e Metodi

A tutti i soggetti, al momento dell'arruolamento e al termine dello studio, sono stati somministrati dei questionari:

- GSES (*General Self-efficacy Scale*, versione Italiana)(5). La *Generalized Self-efficacy Scale* (GSES) è stata creata per misurare in termini generali l'autoefficacia percepita e con lo scopo di predire il tipo di *coping* utilizzato per affrontare e adattarsi di fronte ai diversi eventi stressanti della vita. È stato utilizzato il costrutto della *self-efficacy*, per come è inteso dai realizzatori della scala, cioè fa riferimento all'autopercezione di se stessi e del modo in cui sono in grado di affrontare esperienze nuove o difficili in vari ambiti della vita. La percezione di autoefficacia facilita il perseguimento e raggiungimento di propri obiettivi, la persistenza di fronte agli ostacoli e la capacità di recuperare velocemente di fronte a un evento stressante.

- COPE-NIV(*coping orientation to problems experienced*, nuova versione italiana) (6,7) per valutare e misurare gli stili di *coping*. Lo strumento è composto da 5 grandi dimensioni che sono: a) *Attitudine positiva,* riguarda l'atteggiamento di accettazione, contenimento e reinterpretazione positiva degli eventi che accadono al soggetto; b) *Orientamento al*

problema, descrive l'utilizzo o meno di strategie attive e di pianificazione; c) *Sostegno sociale,* gli *item* fanno riferimento alla ricerca di comprensione, d'informazioni e allo sfogo emotivo; d) *Strategie di evitamento,* mettono in evidenza l'utilizzo di negazione, uso di sostanze, distacco comportamentale e mentale; e) *Orientamento trascendente*, gli *item* fanno riferimento alla religione e all'assenza di umorismo.

- La Scala di autovalutazione dell'ansia di Zung (*Self-Rating Anxiety State*)(8) è composta da 20 frasi che permettono di descrivere come il soggetto si è sentito nel corso dell'ultima settimana.

- L'Inventario per la depressione di Beck (BDI-II)(9,10) è composto da 13 gruppi di frasi. Le scelte delle possibili risposte deve essere in linea con quella che descrive meglio come ci si è sentiti nelle due ultime settimane.

Sia la scala di Zung che quella di Beck sono degli strumenti di screening che permettono di ottenere una valutazione immediata rispetto ai sintomi.

Sono stati esclusi dalla valutazione coloro che non avevano frequentato continuativamente il gruppo (erano richiesti almeno 10 incontri) e coloro che non avevano firmato il consenso informato.

Risultati

In base al punteggio BDI-II, prima della partecipazione al gruppo 3 pazienti (25%) non presentavano depressione, 4 pazienti (33%) presentavano una depressione lieve, altri 4 pazienti (33%) presentavano una depressione moderata, mentre 2 pazienti (9%) avevano una depressione seria. Dopo la partecipazione al gruppo, si è osservato che 11 soggetti (91%) non presentavano più depressione, mentre 2 pazienti (9%) una depressione moderata (Tab. 1 e Fig.1). I dati sono stati analizzati utilizzando il Test Mcnemar per misure ripetute (la probabilità è risultata p <0,001).

Per quanto riguarda i sintomi d'ansia (tabella 2 e figura 2), valutati somministrando il test di Zung,

	Pre AMA	Post AMA
no depressione	3 (25%)	11 (91%)
depressione lieve	4 (33%)	0
depressione moderata	4 (33%)	2 (9%)
depressione seria	2 (9%)	0

Tabella 1. Distribuzione dei pazienti in base ai livelli di depressione al BDI-II prima e dopo la frequenza al gruppo AMA

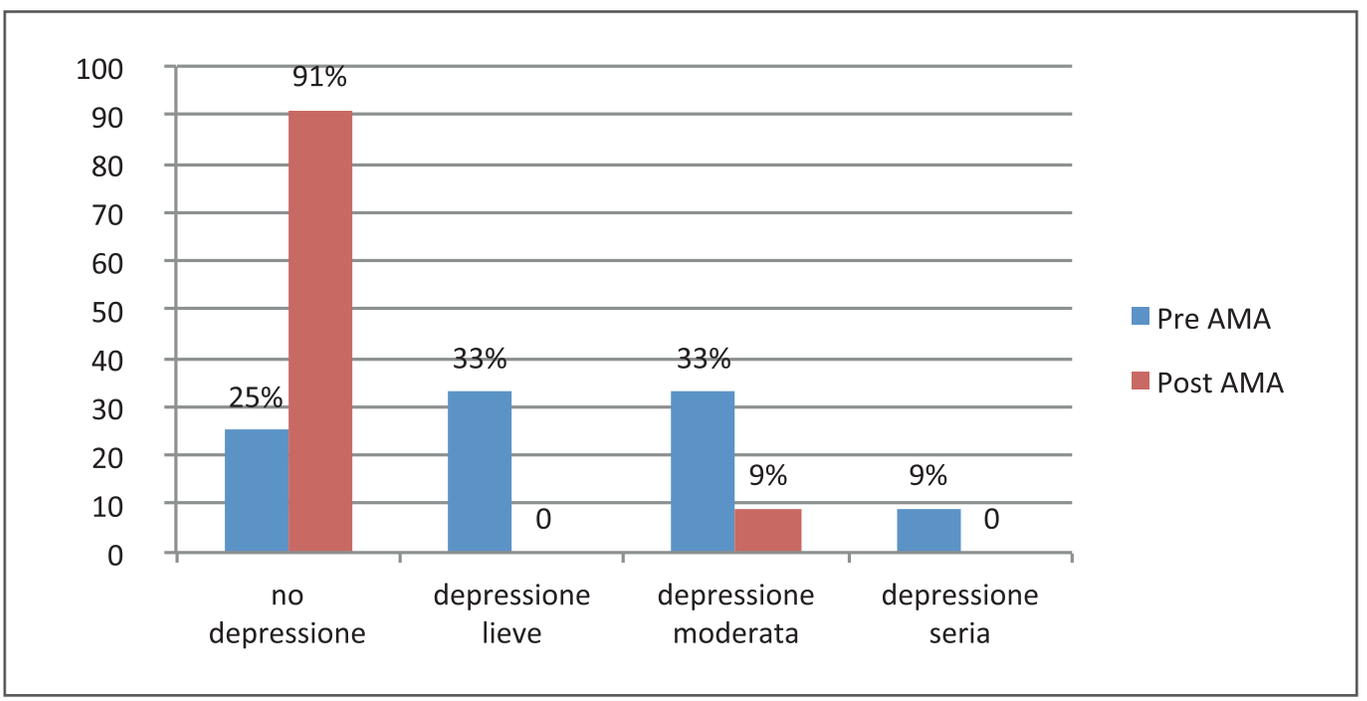


Figura 1. Gravità della depressione prima e dopo la frequenza del gruppo AMA

prima della partecipazione al gruppo: 1 soggetto (8,5%) presentava un livello di ansia basso, 10 soggetti (83%) ansia moderata, 1 soggetto (8,5%) un livello d'ansia elevato. Dopo la partecipazione al gruppo, 10 soggetti (83%) presentavano un livello di ansia basso, 2 soggetti (17%) ansia moderata. I dati sono stati analizzati utilizzando il Test Mcnemar per misure ripetute (la probabilità è risultata p <0,001).

Un miglioramento statisticamente significativo (p<0,0001) si è ottenuto anche rispetto alle medie ai punteggi della Scala di autoefficacia, come mostra la figura 3.

I risultati sono stati statisticamente significativi anche rispetto a 4 dimensioni del test Cope-NIV. In particolare, sono aumentati i punteggi relativi alle dimensioni *Attitudine positiva*, *Orientamento al problema* e *Sostegno sociale*, mentre il punteggio rispetto alla dimensione *Strategie di evitamento* si è ridotto. Non si è osservato nessun cambiamento di media nella dimensione *Orientamento trascendente*.

	Pre AMA	Post AMA
livello di ansia basso	1 (8,5%)	10 (83%)
livello di ansia moderata	10 (83%)	2 (17%)
livello di ansia elevato	1 (8,5%)	0

Tabella 2. Distribuzione dei pazienti nelle diverse categorie d'ansia alla scala Zung prima e dopo la frequenza al gruppo AMA

Discussione e conclusioni

L'ipovisione è una condizione che segna profondamente l'individuo nella sua sicurezza e nel suo equilibrio psicologico. I dati del nostro studio mostrano come il soggetto, prima della partecipazione al gruppo Ama, all'inizio di una parte del percorso riabilitativo, presenti risposte disadattive con significativo rischio psicopatologico per ansia e depressione, che diventa vero e proprio disturbo depressivo nel 75% dei casi e disturbo d'ansia nel 91,5% dei pazienti. Vi è anche un'importante presenza di un basso senso di autoefficacia e di strategie di *coping* non adattive. I risultati del nostro studio evidenziano che la partecipazione al gruppo AMA aiuta i pazienti ipovedenti a migliorare il tono dell'umore. Infatti, il 75% dei pazienti che prima della partecipazione al gruppo presentava una sintomatologia depressiva si è ridotto al 9%; mentre i soggetti che presentavano un livello d'ansia moderato ed elevato sono passati dal 91,5% al 17%. I soggetti si sono sentiti maggiormente in grado di contare sulle proprie capacità per

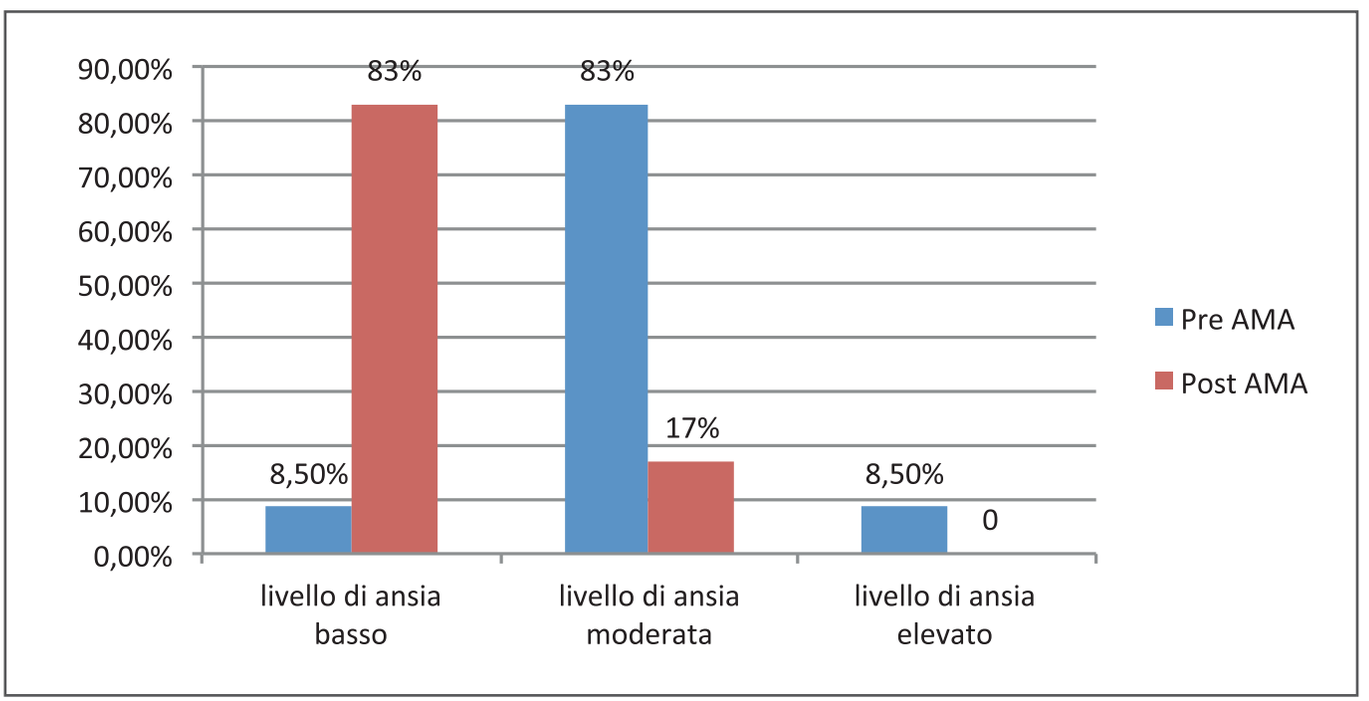


Figura 2. Gravità della Sindrome d'Ansia prima e dopo la frequenza al gruppo AMA

MEDIA DI VALORE	PRIMA	DOPO	*p*[1]	SIGNIFICATIVITÀ
ATTITUDINE POSITIVA	24,83	38,42	0,000012	< 0,0001
ORIENTAMENTO AL PROBLEMA	22,50	28,92	0,0006	< 0,001
SOSTEGNO SOCIALE	23,17	35,83	0,000000623	< 0,0001
STRATEGIE DI EVITAMENTO	31,75	22,42	0,0006	< 0,001

[1] analisi della varianza, misure ripetute

Tabella 3. Punteggi ottenuti al test Cope-NIV prima e dopo la frequenza al gruppo

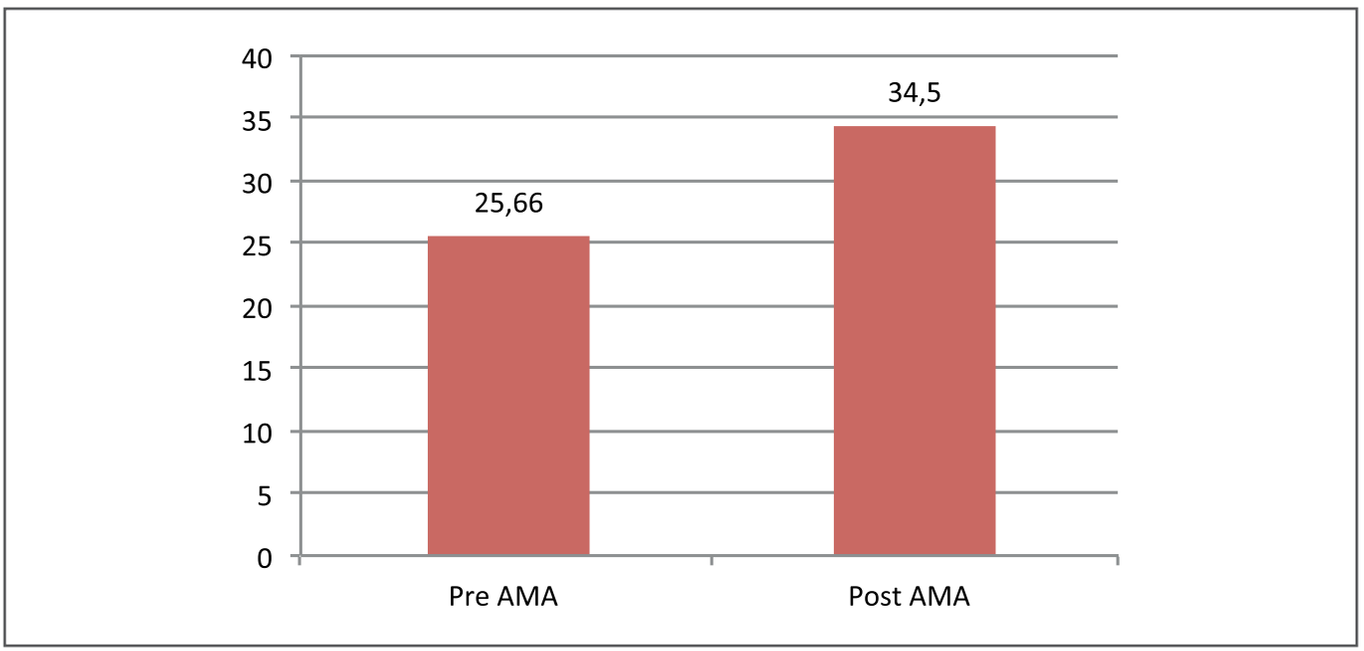


Figura 3. Medie ottenute dai pazienti al test di autoefficacia prima e dopo la frequenza al gruppo AMA

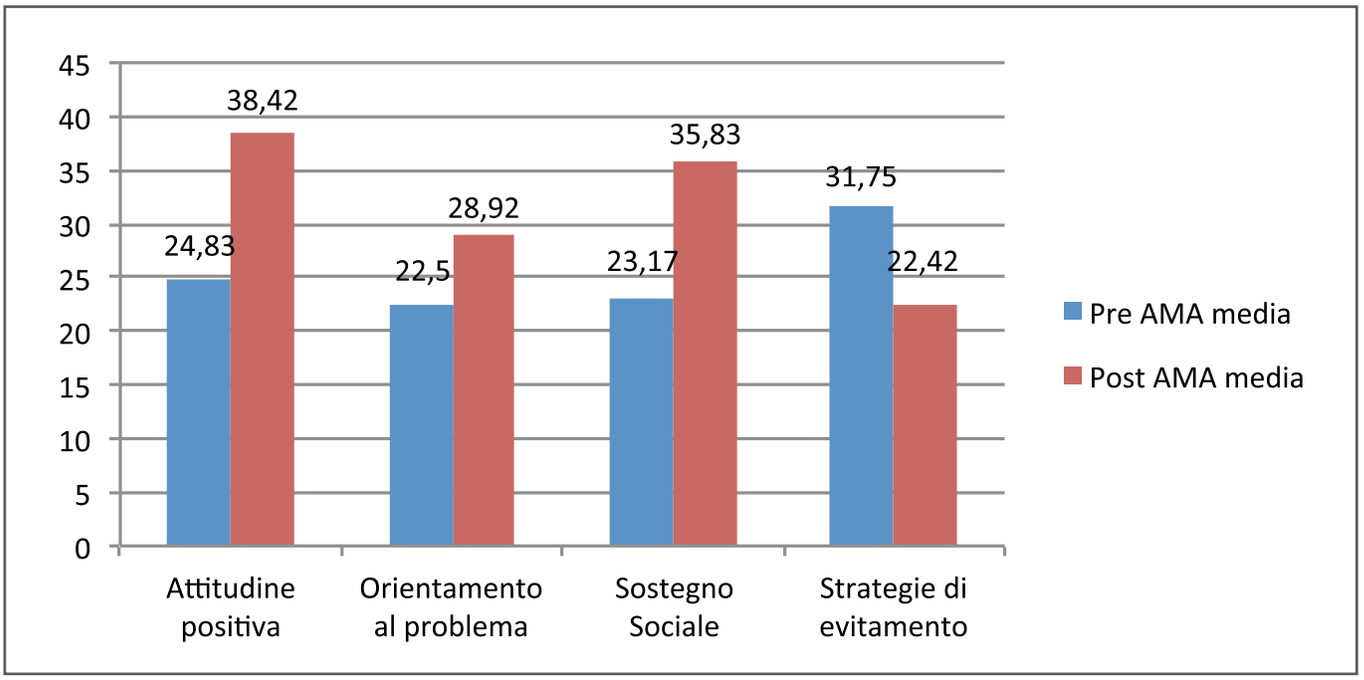


Figura 4. Risultati al test Cope-NIV prima e dopo la frequenza del gruppo AMA

affrontare le difficoltà (autoefficacia); hanno così aumentato le strategie attive e di pianificazione che il paziente riesce a mettere in campo a discapito di quelle di evitamento dei problemi (strategie disadattive di *coping*). I partecipanti, infatti, hanno imparato a ricercare maggiori informazioni riguardo alle modalità migliori per contrastare le limitazioni (strategie adattive di *coping*). Come noto da tempo, i disturbi depressivi e d'ansia sono in relazione positiva con strategie disadattative di *coping* (evitamento, negazione del problema, ecc.) e in relazione negativa con le strategie centrate sul problema (attitudine positiva, orientamento al problema). Questo dato non sorprende, in quanto tipicamente gli individui con difficoltà nella regolazione emotiva, per ridurre la tensione, adottano strategie di *coping* disadattive. Partecipare al gruppo AMA fa sì che i soggetti si sentano finalmente compresi, in quanto condividono con gli altri le stesse difficoltà e i medesimi problemi; parlano con più facilità dei loro stati emotivi, ed è anche per questa apertura che si può raggiungere l'accettazione della propria condizione. Frequentando gli incontri il soggetto viene incoraggiato ad essere più autonomo, tanto che agli inizi molti pazienti raggiungono il Polo di Riabilitazione Visiva accompagnati da un *caregiver*, ma poi già dopo 4-5 incontri, si organizzano per arrivarci in autonomia. I risultati del nostro studio preliminare appaiono rilevanti, sebbene necessitino di ulteriori conferme anche di tipo longitudinale. Infatti, la presenza di un rischio psicopatologico e di una risposta disadattiva fa risaltare l'importanza e l'imprescindibilità dell'attività di screening psicologico per il paziente ipovedente, la quale consente d'identificare i soggetti che possono trarre beneficio da uno specifico intervento psicosociale. Concludendo, il gruppo AMA può costituire una nuova modalità di approccio alla patologia cronica e degenerativa, puntando sui sentimenti, sulle emozioni, sui vissuti e sull'identità personale, mettendo in secondo piano la malattia. Pertanto, nella presa in carico del soggetto ipovedente da riabilitare – oltre all'aspetto psicologico e quello propriamente visivo – non si può più non tenere nella giusta considerazione l'influenza che l'ambiente e il contesto sociale hanno sul benessere dell'individuo, così come anche l'OMS suggerisce. ●

Testimonianze

La testimonianza di chi ha partecipato al gruppo può aiutare a capire meglio il significato dei dati sopra riportati. In particolare **Renata P.** descrive molto bene le reazioni psicologiche e sociali del paziente ipovedente, riassumendo in modo vivido gli effetti della patologia visiva cronica e degenerativa e di come il gruppo AMA possa aiutare l'individuo a riappropriarsi della propria vita. La paziente così descrive la propria esperienza:

"*Io alla depressione non ho mai creduto... Pensavo che una persona strutturata, acculturata, piena d'energia e molto creativa non potesse mai perdere il controllo di se'. Tutto questo fino al 2012. Novembre esattamente. Dalla data cioè della diagnosi di maculopatia miopica essudativa bilaterale. Le continue emorragie hanno provocato un tessuto cicatriziale sotto la macula modificando il mio visus con immagini sovrapposte e linee ondulate. Così progressivamente ho perso autonomia e, in un soggetto molto indipendente quale sono io, mi ha repentinamente fatto scivolare nel baratro. Ed ecco la depressione. Questa che non consideravo, erroneamente, una malattia, mi ha colpito appieno. L'astenia è comparsa insieme ad un deficit di attenzione. Ho cominciato a non voler più lavorare, a passare intere giornate a letto senza alcun interesse per il mondo esterno, se non quello della mia cerchia familiare. Avevo un umore fragile, crisi di collera ingiustificata e poi crisi di pianto incontrollato. Piangevo per un nonnulla. Guai poi a raccontare il mio problema. Non credevo che si potesse piangere così a fiumi! Poi sono cominciate le crisi di panico. La paura del futuro mi attanagliava. Non avevo più le forze ne' fisiche, ne' mentali. Un disastro. Sono così comparsi i primi attacchi di angina pectoris, poi le tachicardie, poi le palpitazioni e infine le fibrillazioni. Ho cominciato il giro delle sette chiese. Ho consultato cardiologi su cardiologi, amici e non. I sintomi che io descrivevo erano tipici delle patologie che però gli esami diagnostici non rilevavano.*

Comunque mi hanno somministrato terapie farmacologiche specifiche. Ho capito di dover prendere in mano la situazione quando sono comparse le primi crisi dissociative. Ritrovarmi in posti che non riconoscevo senza sapere non solo il luogo ma addirittura perché ci fossi, dove abitassi... Fortuna il mio smartphone nel quale ho memorizzato il mio indirizzo e così mi bastava pigiare il tasto per chiamare Siri e dirle di riportarmi a casa! Sul lavoro poi un disastro! Sono cominciate le recriminazioni della mia responsabile che, tra l'altro, mi aveva affidato un'attività che ripetutamente le dicevo di non poter svolgere perché presupponeva una costante attenzione al computer e non me lo potevo permettere. Di qui il richiamo verbale, la richiesta di visita collegiale che mi ha dichiarato inidonea permanentemente a mansione ed il conseguente trasferimento ad altra unità sono la rappresentazione del mio calvario, con perdita anche di risorse economiche per la negazione di premi, e di riconoscimenti professionali di cui invece prima godevo. Insomma ero annientata. Intanto avevo cominciato ad essere seguita da una psichiatra che, dopo tanti tentativi e sperimentazioni farmacologiche, è arrivata alla giusta terapia, che sta avendo i suoi effetti sull'umore e sugli altri sintomi legati agli aspetti cardiologici. Erano tutte somatizzazioni che, appunto, con il trascorre dei mesi sono andate scemando. Quello che però io ritengo abbia maggiormente influito sulla nuova percezione di me è il gruppo di sostegno del Polo. L'ingresso nel gruppo, avvenuto nel 2014, è stato molto positivo. Quando raccontavo di me, piangendo, agli altri componenti, seguiti da più tempo, mi dicevano che questo stadio lo avrei superato e che avrei raggiunto poi il traguardo importante della accettazione. Io aspettavo con gioia i nostri incontri. Il confronto con loro, ho scoperto nel tempo, mi aiutava a comprendere e meglio fronteggiare le crisi. Ci siamo ritrovati soggetti con percorsi diversi, con storie di vita diverse, ma con un unico denominatore: essere diventati ipovedenti, chi più e chi meno. Le loro esperienze sono state per me un toccasana. Pensavo che, se loro erano riusciti a trovare la loro strada, anch'io avrei potuto farcela. Mi è servito a comprendere che non dovevo più pensare con velocità, che dovevo prendere i miei tempi anche lenti, e annullare questa folle corsa verso qualcosa che non era più nelle mie corde. Non dovevo più sentirmi in colpa se non riuscivo a realizzare. Non dovevo più piangermi addosso. Dovevo cioè prendere coscienza di un nuovo modus vivendi, resettarmi per comprendere appieno le mie nuove capacità. Stavo prendendo coscienza di una nuova "visione" di me e delle mie possibilità. Non dovevo più dimostrare niente e a nessuno. Dovevo solo cercare di stare bene. Questo ritrovato equilibrio quindi è direttamente proporzionale al grado di accettazione e alla tenacia e cura psicologica. I colloqui, poi individuali, mi sono stati di grande sostegno. Essere accompagnata per mano nel cammino di nuova conoscenza mi è servito moltissimo".

*"Prima dicevo sono una persona normale con grossi problemi di vista, ora sono una persona con grossi problemi di vista e cerco di vivere come una persona normale" (***Pietro T.***)*

Bibliografia

1. Albanesi, C, Migani, C, (2004) Il lavoro di rete nella salute mentale, Carocci, Roma
2. Albanesi C., (2004) I gruppi di auto-aiuto, Carocci, Roma.
3. Bertoldi S. (2000.a cura di), I gruppi di auto mutuo aiuto e l'esperienza dell'associazione A.M.A. di Trento, Associazione A.M.A. Trento
4. Lavoie F (1990), Evaluating self-help groups, in J. M. Romeder (Ed.), The self-help Way: Mutual Aid and Health, Canadian Council on Social Development, Ottawa.
5. Sibilia, L., Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Italian Adaptation of the Generalized Self- Efficacy Scale. http://userpage.fu-berlin.de/~health/italian.htm
6. Sica C, Novara C, Dorz S, Sanavio E., *Coping* Orientation to Problems Experienced (1997): traduzione e adattamento italiano, Boll Psicol Appl 1997; 223: 25-34.
7. Lazarus, R. S. (1993), *Coping* theory and research: Past, present and future, Psychosomatic medicine, 55, 237-247.
8. Zung WW., A rating instrument for anxiety disorders, Psychosomatics. 1971;12:371–379
9. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock JE, Erbaugh JK, An inventory for measuring depression, Arch Gen Psychiatry. 1961;4:561-71
10. Beck AT, Steer RA, Garbin MG, Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: twenty-five years of evaluation, Clin Psychol Rev. 1988;8:77-100

Caligo in oculi

Valutazioni medico-legali nel riconoscimento della cecità civile da deficit campimetrico

Michele Sammicheli°, Marcella Scaglione*°*

*Medico chirurgo specialista in Medicina Legale

°Medico esterno convenzionato presso il Centro Medico Legale (CML) INPS di Siena, 53100 Siena, Italy

Abstract

L'attuale disposizione legislativa nel merito della Cecità Civile (Legge 138/2001), sia negli stadi di cieco assoluto e di cieco parziale (il cosiddetto "ventesimista"), sia nel range degli "ipovedenti", prevede che il riconoscimento sia dovuto, oltre che ad un difetto dell'acuità visiva, anche ad un minus campimetrico. In particolare, il soggetto con un residuo perimetrico binoculare inferiore al 3% è da considerarsi cieco assoluto, mentre quello con residuo campimetrico binoculare inferiore al 10% cieco parziale; nel novero delle ipovedenze, invece, il soggetto con residuo perimetrico binoculare inferiore al 30% è considerato ipovedente grave, quello con residuo campimetrico binoculare inferiore al 50% ipovedente medio-grave, infine, quello con residuo campimetrico binoculare ridotto a meno del 60% ipovedente lieve.

Al riguardo, la quotidiana pratica valutativa oculistica e la conseguente ponderazione del giudizio medico-legale sono rese difficoltose, sovente, dall'interpretazione dei risultati delle stesse metodiche utilizzate per definire il deficit campimetrico. Difatti, talora, le perimetrie che dovrebbero agevolare il confezionamento del giudizio medico-legale non rappresentano il gold standard da utilizzarsi ai fini assistenziali e previdenziali e ciò è fonte di valutazioni spesso eccessivamente "prudenziali".

Gli Autori, partendo dalla descrizione analitica di un caso emblematico giunto alla loro osservazione, vanno oltre le disquisizioni oftalmologiche in merito alle tecniche più appropriate per la quantizzazione del residuo perimetrico ai fini medico-legali; cercano, invece, di sottolineare come spesso nella routine lavorativa, il giudizio medico-legale nasca, oltre che dall'utilizzo degli strumenti messi a loro disposizione, non sempre i più innovativi, da una prudenza valutativa che trova unico fondamento nella vituperata medicina difensiva.

Introduzione

Dai primi anni Duemila la *cecità civile*, cioè la minorazione visiva prodotta da condizioni invalidanti non derivanti da causa di guerra, di servizio o di lavoro prevede, per specifica disposizione legislativa, la valutazione del deficit campimetrico; infatti fino ad allora, la stima dell'acuità visiva costituiva l'unico termine di riferimento per il riconoscimento legale dello status di cieco civile [1]. Sotto la spinta operata da numerose associazioni di categoria e onlus (quali SI.P.e.-*Società Italiana di Perimetria*, UIC-*Unione Italiana dei Ciechi*, SOI-*Società Oftalmologica Italiana, Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus)*, la legge n. 138 dell'aprile 2001[2] introdusse il concetto di ipovedente ed aprì il panorama valutativo medico-legale ai deficit campimetrici, sino ad allora sostanzialmente ignorati [3].

Gli articoli della legge dal 2 al 6 elencavano le caratteristiche che i deficit campimetrici dovevano presentare affinché un soggetto venisse riconosciuto cieco totale, parziale (il cosiddetto *"ventesimista"*) o ipovedente; quando il residuo perimetrico binoculare risultava essere inferiore al 3% un soggetto era da considerarsi cieco assoluto, mentre allorquando il residuo campimetrico binoculare era inferiore al 10% il soggetto rientrava nella categoria del cieco parziale. Tra le ipovedenze, invece, il soggetto con residuo perimetrico binoculare inferiore al 30% era da considerarsi ipovedente grave, quello con residuo campimetrico binoculare inferiore al 50% ipovedente medio-grave, infine, quello con residuo campimetrico binoculare al disotto del 60% ipovedente lieve.

La legge del 2001, scarna ed essenziale nei suoi soli sette articoli, nulla esplicitava nel merito delle tecniche da doversi utilizzare per la quantificazione del deficit campimetrico; restava, così, aperta l'annosa questione, prettamente oftalmologica, delle metodiche utili alla definizione, necessariamente percentualistica, del residuo campimetrico[4,5]. Le varie tipologie di perimetrie automatiche computerizzate (PAC) alle quali si può ricorrere prevedono, però, di fatto la collaborazione attiva del paziente e ciò è responsabile della presenza di quel "fattore umano" nell'ottenimento del risultato dell'esame che, nella visione medico-legale, è spesso sintomatica di una "possibile" simulazione.

Risultati

Un uomo di 72 anni, affetto da oltre vent'anni da retinite pigmentosa, presenta domanda per cecità civile presso la commissione di prima istanza ASL competente per il territorio.

Nel certificato telematico (modello C) predisposto dall'oculista che aveva in cura il soggetto per essere inoltrato al server INPS, nel paragrafo dell'obiettività clinica, si legge: *"ODV: 4/10 scarsi centrali; OSV 4/10 scarsi centrali. OO: pseudofachie chirurgiche. OOFundus. Papille ottiche pallide, retinopatia pigmentosa di grado severo con presenza di osteoblasti su tutto l'ambito retinico. Stenosi vasale serrata. Campo visivo compromesso con residuo centrale sotto il 10%"*. Il certificato clinico poneva la diagnosi di *"retinopatia pigmentosa di grado marcato con residuo campimetrico insufficiente"*.

Il soggetto, in sede di commissione medica per cecità civile ASL, esibiva un CV computerizzato binoculare, tipo *Full Field,* eseguito con perimetro OPTOS© e con programma binoculare di Esterman alcuni mesi prima della visita, dal quale emergeva un deficit visivo assoluto (quadratini neri) di 219 punti su 224 con 5 punti su 224 con deficit visivo relativo (cerchi vuoti); l'esame mostrava lo 0% di

LEGGE 3 APRILE 2001, N. 138

"Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici"

pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 93 del 21 aprile 2001

Art. 1. *(Campo di applicazione).*

1. La presente legge definisce le varie forme di minorazioni visive meritevoli di riconoscimento giuridico, allo scopo di disciplinare adeguatamente la quantificazione dell'ipovisione e della cecità secondo i parametri accettati dalla medicina oculistica internazionale. Tale classificazione, di natura tecnico-scientifica, non modifica la vigente normativa in materia di prestazioni economiche e sociali in campo assistenziale.

Art. 2. *(Definizione di ciechi totali).*

1. Ai fini della presente legge, si definiscono ciechi totali:

a) coloro che sono colpiti da totale mancanza della vista in entrambi gli occhi;

b) coloro che hanno la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore;

c) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 3 per cento.

Art. 3. *(Definizione di ciechi parziali).*

1. Si definiscono ciechi parziali:

a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;

b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 10 per cento.

Art. 4. *(Definizione di ipovedenti gravi).*

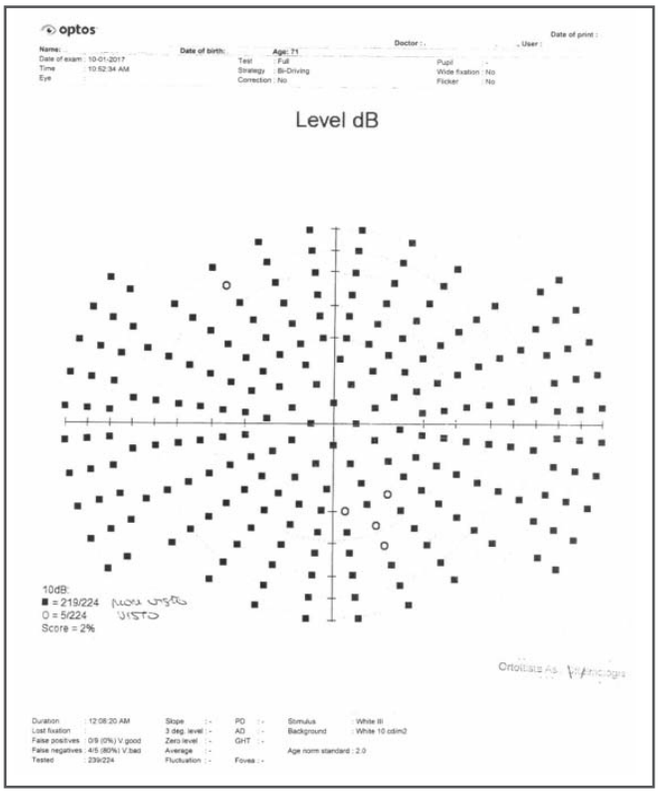
1. Si definiscono ipovedenti gravi:

a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;

b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 30 per cento.

Art. 5. *(Definizione di ipovedenti medio-gravi).*

1. Ai fini della presente legge, si definiscono ipovedenti medio-gravi:



a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;

b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 50 per cento.

Art. 6. *(Definizione di ipovedenti lievi).*

1. Si definiscono ipovedenti lievi:

a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;

b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 60 per cento.

Art. 7. *(Accertamenti oculistici per la patente di guida).*

1. Gli accertamenti oculistici avanti agli organi sanitari periferici delle Ferrovie dello Stato, previsti dall'articolo 119 del decreto legislativo 30 aprile 1992, n. 285, e successive modificazioni, sono impugnabili, ai sensi dell'articolo 442 del codice di procedura civile, avanti al magistrato ordinario.

falsi positivi (cioè le volte nelle quali il paziente premeva il pulsante in assenza di uno stimolo luminoso) e l'80% (4/5) di falsi negativi (cioè le volte in cui il paziente non ha premuto il pulsante a stimoli luminosi chiaramente percepibili).

La commissione esaminatrice, composta dal presidente specialista in medicina legale, dal medico INPS specialista in medicina legale e dal componente medico specialista in oftalmologia, riconosceva l'interessato *"cieco con residuo visivo non superiore ad 1/20 in entrambi gli occhi con eventuale correzione (L. 382/70 e 508/88)"*; la diagnosi presente nel verbale recitava: *"retinite pigmentosa con riduzione del campo visivo 2% (OPTOS©) ODV e OSV pari a 4/10 in visione centrale"*. Al soggetto venivano, inoltre, riconosciuti i benefici di cui all'articolo 381 del D.P.R. 495/1992 *("invalido con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta")* ed agli articoli 50 della Legge n. 342/2000 e 6 della Legge n. 488/1999 *("soggetto non vedente ai fini delle agevolazioni fiscali")*.

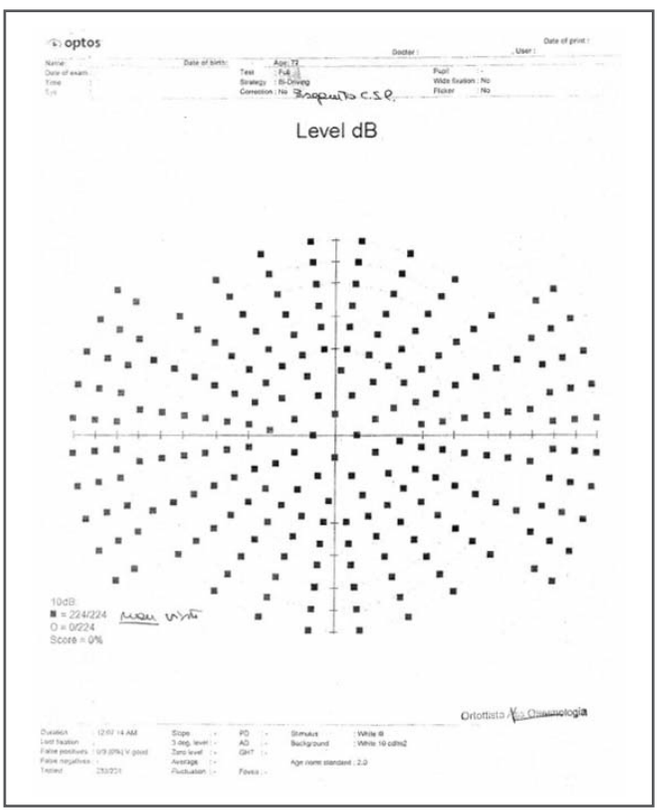
Il medico INPS del CML competente per il territorio, diverso dal componente sanitario presente in commissione di cecità civile ASL, in fase di validazione telematica del verbale provvisorio, sospendeva la pratica chiamando a visita diretta presso il CML INPS il soggetto; la sospensione della pratica e la necessità di ulteriore visita medico-legale veniva giustificata dalla *"discrepanza, sulla carta, tra il campo visivo binoculare indicativo di un residuo del 2% e la valutazione medico-legale espressa"*.

Poco meno di due mesi dopo la visita di prima istanza presso la ASL, il soggetto veniva convocato a visita diretta presso il CML INPS. La commissione, composta da due medici specialisti in Medicina Legale e da un medico oculista, presa visione della documentazione sanitaria esibita dal soggetto (analoga alla precedente presentata in sede di visita ASL) e preso atto dell'esame obiettivo emerso in sede di visita medico-legale[2], decide di far ripetere la valutazione campimetrica presso la struttura pubblica ASL, possibilmente con perimetro Humphrey©, non essendo il Centro Medico Legale do-

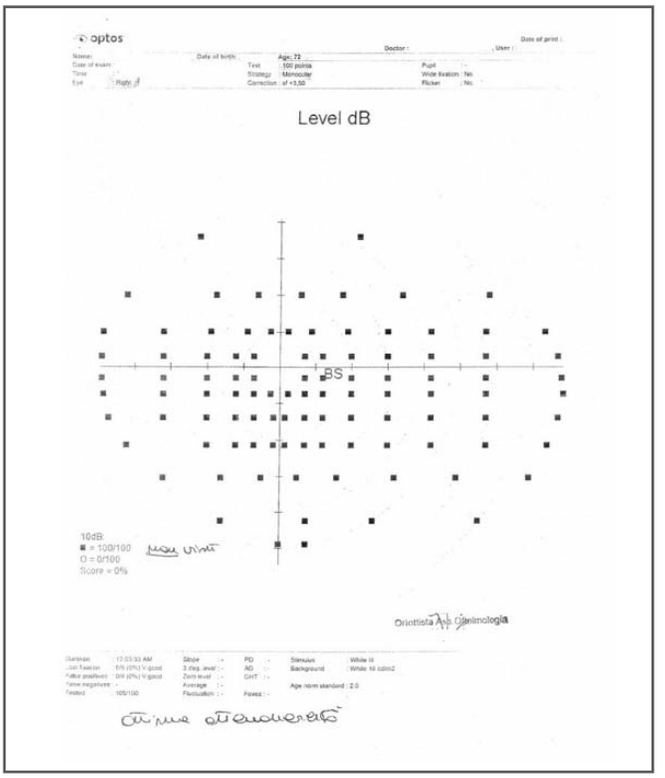
[2] *"… OOV 4/10 centrali con campo visivo compromesso. Il soggetto si sposta nell'ambulatorio con l'aiuto della moglie, che lo accompagna a visita"*

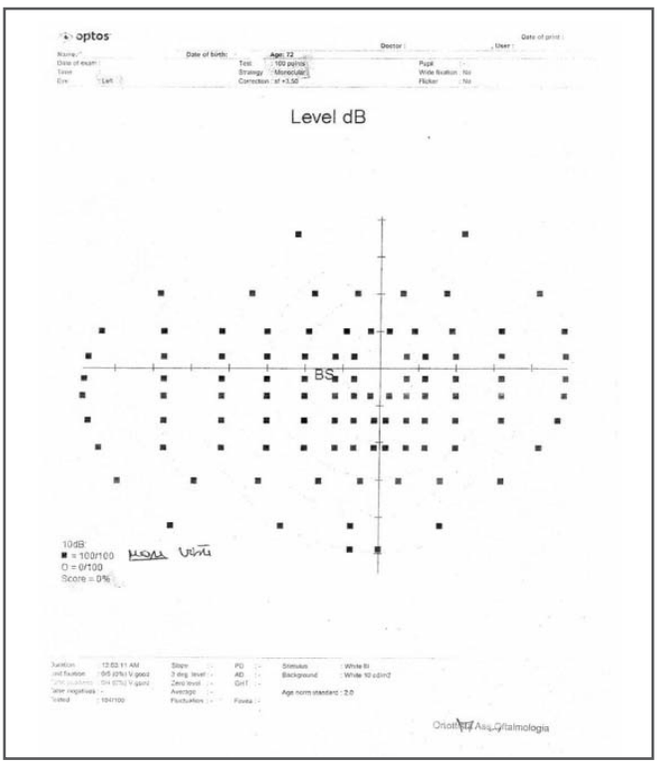
tato dello strumentario per la valutazione perimetrica. La pratica veniva, così, nuovamente sospesa dal punto di vista sanitario, in attesa che il paziente facesse pervenire l'esame richiesto dalla commissione. L'uomo si rivolgeva all'U.O. di Oftalmologia territoriale che aveva eseguito il precedente esame perimetrico alcuni mesi prima.

Il nuovo campo visivo computerizzato veniva fatto pervenire, *brevi manu*, al CML INPS circa due mesi dopo la visita, assieme ad una lettera di accompagnamento a firma dell'ortottista che lo aveva eseguito, che precisava come, presso la ASL territoriale, non fossero presenti "strumenti marca Humphrey©, ma solo OPTOS©…" e come fosse stato *"…impostato il campo visivo binoculare con percentuale di visione che risultava essere pari allo 0% e venisse eseguito, monocularmente, il campo visivo a 100 punti con percentuale di visione dello 0% sia in OD che in OS"*, come da linee guida SI.P.e. 2015, in caso di soggetti aventi storia di retinite pigmentosa.



Il binoculare di Esterman mostrava, infatti, un deficit visivo assoluto (quadratini neri) di 224 su 224 punti, con lo 0% di falsi positivi (0/9).





Il campo visivo monoculare a 100 punti, invece, evidenziava, in entrambi gli occhi, 100 su 100 punti con deficit assoluto (quadratini neri), con lo 0% di falsi positivi (0/4); l'ortottista che eseguiva l'esame annotava, a mano, sulla perimetria dell'OD l'ottima attendibilità dell'esame.

Pur esaminando i risultati campimetrici di cui sopra, la commissione esaminatrice INPS, dopo lungo confronto tra la componente oculistica e quella medico-legale, confermava il precedente giudizio espresso dalla commissione di prima istanza ASL di *"cieco con residuo visivo non superiore ad 1/20 in entrambi gli occhi con eventuale correzione (L. 382/70 e 508/88)"*.

Discussione

Il caso descritto è esemplificativo e oltremodo emblematico dell'atteggiamento "prudenziale" con il quale le commissioni di cecità civile si approcciano al problema della valutazione medico-legale del deficit visivo di natura campimetrica.

Come è già stato accennato, ai fini valutativi medico-legali, è d'uopo il ricorso alla perimetria computerizzata automatica, come stabilito nella relazione tecnica di accompagnamento del Consiglio Superiore di Sanità[3] [6] e come sostenuto da vari Autori [7,8]; la PAC, seppur più impegnativa nell'esecuzione e di complessa lettura, costituisce una metodica standardizzata più ricca di informazioni rispetto alla perimetria manuale e che presta meno il fianco alla simulazione [9]. A lungo gli specialisti oftalmologi ed ortottisti hanno disquisito sul tipo di tecnica più idonea per quantificare il deficit campimetrico ai fini medico-legali assistenziali e previdenziali [10,11]: la perimetria Humphrey© con esame del campo visivo binoculare secondo Esterman oppure il più innovativo screening del campo visivo percentuale (CV%) secondo la metodica di *Zingirian e Galdolfo,* che si è dimostrata più sensibile e specifica nel quantificare la disabilità visiva da deficit campimetrico, in quanto privilegia l'esame delle aree perimetriche più importanti dal punto di vista funzionale, quelle in sede paracentrale ed inferiore, responsabili dell'autonomia del soggetto nell'ambiente [12].

Qualsiasi sia la metodica utilizzata è indubbio che in gioco vi sia sempre un "fattore umano", che la scienza ha cercato di standardizzare con gli indici di affidabilità; la perimetria computerizzata, infatti, mette a confronto, sul piano di una "sfida pacifica" l'operatore ed il paziente: al primo, in molti casi un ortottista, spetta un compito facile, almeno sulla carta, cioè quello della scelta del programma da utilizzare, ma anche un compito arduo, cioè l'interpretazione della mole dei dati ottenuti nel corso dell'esame, la valutazione della loro attendibilità [13,14] e la successiva riproducibilità degli stessi. Dall'altra parte entra in gioco l'affidabilità del paziente che resta, sovente, il "fattore umano" che può confondere i risultati dell'esame e rappresenta la debolezza delle fondamenta della valutazione medico-legale del deficit campimetrico in cecità civile. Infatti, la paura della simulazione [15] sovrasta, spesso, la scientificità della tecnologia in un campo valutativo quale quello della cecità civile, pieno di insidie e che balza, troppe volte, agli onori della cronaca sia giornalistica che giudiziaria. Si aprono, così, le porte alla medicina difensiva che, sovente, soprattutto in alcune branche specialistiche, tra le quali la psichiatria e l'oculistica, trova le sue massime espressioni e la più dilagante diffusione [16,17].

Tornando al caso disquisito, la valutazione espressa dai componenti della commissione, che vedeva il riconoscimento di una cecità parziale a fronte di un campimetrico computerizzato con residuo visivo inferiore al 2%, è stata spiegata, dagli stessi componenti la commissione, con il fatto che l'oculista privato che seguiva l'uomo, nel certificato online di presentazione della domanda, riferiva di un *"…campo visivo compromesso con residuo centrale sotto il 10%"*, indicativo di cecità parziale; ancora i componenti della commissione, nel discutere nel merito della valutazione da esprimere, sottolineavano la discrepanza tra il primo CV eseguito ed i successivi, che mostravano la scomparsa dei 5 punti percepiti sui 224 esaminati. Ancora, i medici valutatori tiravano in ballo l'inevitabile "fattore umano" che entra in gioco nell'effettuazione dell'esame, condotto con perimetro OPTOS© e screening secondo Esterman e non, come richiesto dall'oculista della commissione INPS, utilizzando il perimetro Humphrey e con metodica CV% secondo Zingirian Gandolfo, considerata il *gold standard* nelle valutazioni di cecità civile [18].

[3] allegata alla circolare applicativa del Ministero dell'Economia n. 464 del novembre 2004

Conclusioni

La valutazione medico-legale in ambito assistenziale del deficit visivo di natura campimetrica costituisce, tutt'ora, una "zona grigia" che mette a confronto il dato strumentale, nella sua scarna essenzialità, con il ragionamento clinico-oculistico e valutativo medico-legale. La stima del residuo visivo campimetrico costituisce, in assoluto, il parametro che meno si presta ad interpretazioni ed elucubrazioni medico-legali: in altre parole, ad un valore risultato dall'esame strumentale effettuato, corrisponde una valutazione medico-legale. La linearità di questo ragionamento sinallagmatico (un certo valore di residuo campimetrico è produttivo di una valutazione, quale consegue, solo e soltanto, dal valore di residuo campimetrico ottenuto dall'esame strumentale) spesso spaventa i componenti delle commissioni di cecità civile. La paura che la tecnica utilizzata non sia quella più consona al caso in esame [19] (che, spesso, è l'unica che la strumentazione a disposizione consente), gli inevitabili "fattori umani" che entrano in gioco nell'effettuazione dell'esame strumentale stesso (l'affidabilità dell'esame nel prevenire la simulazione del paziente da un lato, la corretta interpretazione specialistica del dato ottenuto dalla perimetria, dall'altro) spingono le commissioni ad atteggiamenti spesso oltremodo cautelativi, alla genesi dei quali certo, non giovano, le numerose inchieste sui "falsi ciechi" che, di tanto in tanto, vivacizzano le cronache giornalistiche locali e nazionali e terrorizzano gli addetti ai lavori.

In altre parole, coloro che sono chiamati a quantizzare, più che a comprendere l'etiologia dell'offuscamento visivo di colui che hanno dinanzi, cadono, loro stessi, nella "caligine" valutativa, in una nebbia nella quale è sempre meglio muoversi con prudenza, per non esporre sé stessi alle possibili sequele giudiziarie [20]. ●

Bibliografia

1. Vitiello, G., Catalano, C., Antonelli, F., Vitiello, N., Migliorini, R., Locati, A. (2008). *La tutela sociale dei ciechi e degli ipovedenti.* Volume Unico. Vignolo (CN): C.G. Edizioni Medico Scientifiche, pp. 13-27.

2. Legge n. 138 del 3 aprile 2001 *("Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici"),* pubblicata in Gazzetta Ufficiale n. 93 del 21 aprile 2001. Disponibile online su: http://www.handylex.org/stato/l030401.shtml

3. Cruciani, F., Vulcano, C.L., Marini, D., Brandozzi, M. (2005). *Le innovazioni della legge 138/01.* Oftalmologia Sociale, 3: 27-28.

4. Berruti, E., Migliorini, R., Marino, C., Amato, D. (1998): *Ricerca di un protocollo di programmi di perimetria computerizzata nel campo della medicina legale previdenziale.* Minerva Oftalmologica, 40: 89.

5. Berruti, E., Castrica, R. (2006). *Considerazioni in tema di cecità ed ipovisione periferica alla luce dell'evoluzione normativa, con particolare riguardo al residuo perimetrico binoculare percentuale.* Jura Medica, 19: 135.

6. Circolare n. 464 del Ministero dell'Economia e delle Finanze ad oggetto *"Legge 3 aprile 2001 n.138 'Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici' - accertamento della cecità civile - parere del Consiglio Superiore di Sanità del 28/04/2004".* Disponibile online su: http://www.trovanorme.salute.gov.it/normsan-pdf/2004/36752_1.pdf

7. Papi, L. (2005). *La valutazione del deficit perimetrico in medicina legale fino ad oggi.* Oftalmologia Sociale, anno XXVIII, 3: 12-19.

8. Gandolfo, E. (2005). *La quantizzazione del campo visivo.* Oftalmologia Sociale, anno XXVIII, 3: 29-31.

9. Thompson, J.C., Kosmorsky, S.G., Ellis, B.D. (1996). *Fields of Dreamers and Dreamed-up Fields: Functional and Fake Perimetry.* Ophthalmology 103 (1): 117-125. https://doi.org/10.1016/S0161-6420(96)30751-3

10. Sulfaro, M., Silvestri, V., Piscopo, P., Turco, S., Amore, F., Cruciani, F. (2014). *Quantificazione del deficit perimetrico binoculare in ipovisione. Due metodiche a confronto: il test di Esterman e il test di Custom CV%, i cui risultati sono sovrapponibili.* Oftalmologia Sociale, 1: 43-50.

11. Zinzini, E., Alì, G., Caputo, M.L. (2006). *Quantificazione del danno del campo visivo: indicazioni operative e nuove ipotesi valutative in ambito assicurativo sociale.* Atti del VI Convegno Nazionale di Medicina Legale Previdenziale INAIL, Santa Maria di Pula (CA), 18-20 settembre 2006.

12. Morescalchi, F., Gandolfo, E., Gandolfo, F., Zinzini, E. (2003). *Quantificazione dell'ipovisione periferica. Confronto tra due programmi binoculari nella perimetria Humphrey.* Minerva Oftalmologica; 45 (1-2): 33-38.

13. Tan MA, N.Y.Q., Tham, Y.C. et al. (2017) *The Effect of Testing Reliability on Visual Field Sensitivity in Normal Eyes: The Singapore Chinese Eye Study.* Ophthalmology, in press, https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2017.08.002

14. Fogagnolo, P., Digiuni, M., Rossetti, L. (2013). *Il ruolo dell'effetto apprendimento nella perimetria computerizzata.* Ottica Fisiopatologica, XVIII: 23 – 37.

15. Scalinci, S.Z., Scorolli, L., Meduri, R.A., Limoli, P.G., Bonci, E., Siravo, D., Troiano, P., Sniegowski, M., Durairaj, V. (2009). *Simulazione in oftalmologia.* Quaderni di Oftalmologia, Archivio S.O.I. [ISBN] 978-88-86193-88-7.

16. Mariotti, P., Serpetti, A., Ferrario, A., Zoja, R., Genovese, U. (2011). *La Medicina Difensiva. Questioni giuridiche, amministrative – medico legali.* Sant'Arcangelo di Romagna (RN): Maggioli Editore, pp. 11-16.

17. Sapuppo (2014), C. *Gli aspetti medico legali nell'ambito della medicina specialistica ambulatoriale con attenzione alla branca di oculistica.* Pratica Medica & Aspetti Legali; 8(4): 113-119. http://dx.doi.org/10.7175/PMeAL.v8i4.959

18. Gandolfo, E. (2005). *La quantizzazione del campo visivo.* Atti Sezione S.I.O.L., Oftalmologia Sociale, 3: 29-34.

19. Kaltwasser, C., Horn, F.K., Kremers, J, Juenemann, A., Bergua, A. (2011). *Objective visual field determination in forensic ophthalmology with an optimized 4-channel multifocal VEP perimetry system: a case report of a patient with retinitis pigmentosa.* Documenta Ophthalmologica. 123: 121. Disponibile online su: https://link.springer.com/article/10.1007/s10633-011-9283-0

20. AA.VV. (2011). *L'oculista e la medicina difensiva: problematiche e prospettive. Aspetti medico-legali della chirurgia della cataratta.* Atti del Congresso Nazionale S.I.O.L., Milano, ottobre 2011.

SETTIMANA MONDIALE DEL GLAUCOMA
Inaugurazione a Roma l'11 marzo 2018

#peramoredellavista, www.iapb.it

Tonometria a bordo di un'Unità mobile oftalmica dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità - Sezione italiana

Livia Azzariti esce dall'Unità mobile oftalmica della IAPB Italia

Dona ora

Sostieni la IAPB Italia Onlus

5x1000

Devolvendoci il tuo 5x1000 nella dichiarazione dei redditi

5x1000

DEVOLVI IL TUO 5X1000 ALLA IAPB ITALIA

8 0 2 1 0 3 1 0 5 8 9

È il codice fiscale da indicare nel modulo per la scelta della destinazione del 5x1000

SOSTENERE LA NOSTRA BATTAGLIA È MOLTO SEMPLICE

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997

FIRMA Mario Rossi

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 8 0 2 1 0 3 1 0 5 8 9

1. INDICA come beneficiario la sezione italiana dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB Italia onlus) nella tua dichiarazione dei redditi.

2. RIPORTA il nostro codice fiscale **(80210310589)** nella sezione che riportala dicitura "sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni...".

3. FIRMA e la tua buona azione è fatta.

Si tratta di una scelta virtuosa che non comporta per te alcuna spesa, ma aiuta a sconfiggere le malatte oculari.

Controlli oculistici gratuiti a bordo di Unità mobili oftalmiche, oculisti a disposizione telefonicamente (numero verde di consultazione gratuita 800-068506), nel nostro Forum (www.iapb.it/forum) e via e-mail (info@iapb.it), campagne di sensibilizzazione e di prevenzione nelle scuole.
Sono alcune delle attività promosse dalla IAPB Italia onlus che potrai sostenere devolvendoci il tuo 5x1000.

Questo gesto, che non comporta per te alcuna spesa, ci aiuta concretamente a sconfiggere le malattie oculari.

Appuntati sin d'ora il nostro codice fiscale e fanne buon uso. Contiamo sul tuo aiuto.