IAPB ITALIA ONLUS

PER AMORE DELLA VISTA

Bilancio sociale 2020

Agenzia Internazionale
per la Prevenzione della Cecità

Sezione Italiana
IAPB Italia onlus

INTRODUZIONE 4

METODOLOGIA 6

INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE 6

Dati Identificativi 6

La nostra Missione 7

Le attività statutarie 7

Altre attività secondarie/strumentali 9

Stakeholder di riferimento - Rapporti con altri Enti e Istituzioni 9

STRUTTURA DI GOVERNO E CONTROLLO 10

La Direzione Nazionale 10

Il Presidente Nazionale 13

L'Ufficio di Presidenza 14

Il Collegio Nazionale Dei Sindaci Revisori 14

LE PERSONE CHE OPERANO PER IAPB ITALIA 16

Organigramma 16

Composizione e tipologia 17

Attività formativa 18

OBBIETTIVI E ATTIVITA' 19

Prevenzione primaria, secondaria e terziaria 19

Informazione e divulgazione: prevenzione primaria 19

Il sito della IAPB Italia onlus 19

Facebook 20

Forum, l'oculista risponde gratis 20

La newsletter 21

Oftalmologia Sociale, rivista di sanità pubblica 21

Orizzonte mass media 22

Linea verde di consultazione oculistica 22

Video Pillole 23

Opuscoli 24

Settimana del Glaucoma 25

Giornata Mondiale della Vista 26

Proteggi la Sua Vista 26

Simposi Congressi SOI 28

CONTROLLI OCULISTICI GRATUITI: PREVENZIONE SECONDARIA 29

Unità Mobili Oftalmiche 29

La Prevenzione non va in Vacanza 29

Carovana della salute 30

Vista in Salute 30

Attività internazionali 31

Il progetto "Apri gli occhi!" in Croazia 31

Progetto centro medico-sociale con servizio oftalmologico 32

POLO NAZIONALE DI SERVIZI E RICERCA PER LA PREVENZIONE DELLA CECITÀ E LA RIABILITAZIONE VISIVA: PREVENZIONE TERZIARIA 33

Introduzione 33

1) Piano di collaborazione con l'OMS 34

2) Advocacy e Networking 36

3) Attività assistenziale 37

4) Ricerca 45

5) Docenze e formazione 52

SITUAZIONE ECONOMICA E FINANZIARIA 54

Provenienza delle risorse economiche 54

Fondi Pubblici 54

5 per mille 55

Altre Entrate 56

Utilizzo risorse economiche 56

Schemi di Bilancio 57

STATO PATRIMONIALE 57

RENDICONTO GESTIONALE 59

ALTRE INFORMAZIONI 61

Contenziosi e controversie 61

Informazioni in materia di compliance 61

Informazioni sulle riunioni della Direzione Nazionale 62

MONITORAGGIO SVOLTO DAL COLLEGIO SINDACALE 62

INTRODUZIONE

Questo è il primo Bilancio Sociale per IAPB ITALIA Onlus redatto considerando il contesto socio economico profondamente mutato dalla pandemia da Sars-cov2, che ha fortemente amplificato i divari socio-economici, ma anche sanitari, tecnologici, culturali, restituendo un mondo più fragile che fa fatica ad immaginare il proprio futuro, continua l'opera, spesso surclassata dalla rumorosa e a volte ossessiva comunicazione contemporanea, di valorizzazione del bene prezioso della vista da parte di IAPB Italia. Il forzoso e rapido spostamento delle attività sul web generato dalla crisi pandemica non ha colto impreparato l'Ente, che da sempre ha attribuito un ruolo fondamentale alla comunicazione sia materiale che immateriale. Anzi, ha costituito un fattore di stimolo allo sviluppo di una progettualità digitale, non intesa come semplice traslazione sul web di ciò che era in presenza fisica, ma piuttosto l'elaborazione di nuovi schemi comunicativi che rispettano le dinamiche on line. Tuttavia alcuni progetti che ricadevano durante la fase critica del lock down (settimana mondiale del Glaucoma) o che avrebbero potuto compromettere la sicurezza sanitaria (vista in salute) per il possibile rischio assembramenti, hanno pagato il prezzo maggiore, poiché è stato necessario sospenderli.

Il 2020, nonostante l'imprevisto e generalizzato rallentamento della maggiorparte delle attività di qualunque natura, eccetto quelle direttamente o indirettamente legate alla crisi sanitaria, non ha scoraggiato la riorganizzazione delle iniziative che hanno cercato di guadagnare, nel difficile contesto di affollamento informativo, uno spazio di attenzione pubblica. Tutti gli sforzi delle istituzioni sebbene comprensibilmente concentrati sulla gestione della pandemia hanno mostrato però i limiti del sistema sanitario nazionale nel controllo di tutte le altre malattie croniche, oftalmiche in particolare, che necessitando di continuità terapeutica, hanno di fatto prodotto un grave peggioramento della visione e quindi della qualità della vita. La paura di contrarre il virus all'interno dei presidi ospedalieri ha limitato notevolmente l'accesso dei pazienti per eseguire le terapie, stimato intorno al 70%, creando un vuoto assistenziale, i cui danni saranno visibili già nel prossimo anno. IAPB Italia, nell'ambito del proprio ruolo istituzionale, ha cercato sia di dare voce a tale domanda di cura proveniente dal basso, intensificando i propri servizi: di assistenza telefonica, attraverso la *linea verde oculistica* e il *forum* per fornire una prima consulenza specialistica necessaria per definire l'eventuale urgenza del bisogno di cure; di formazione tramite video tutorial per fornire informazioni utili alle persone ipovedenti affinché possano svolgere in autonomia le normali attività quotidiane.

Sul lato della divulgazione scientifica la IAPB Italia ha moltiplicato i propri sforzi aumentando notevolmente la produzione editoriale sia sul web che cartacea, raccogliendo diverse proposte di collaborazione pervenute da editori e produttori di informazioni medico-scientifiche.

La IAPB Italia conferma negli anni la grande capacità di svolgere il ruolo di promotore e di volano della prevenzione oftalmica, coagulando e valorizzando le risorse professionali, istituzionali e sociali presenti nel nostro Paese. Questo sforzo collettivo è indispensabile per accogliere la domanda di prevenzione e di riabilitazione visiva che proviene dalla popolazione, soprattutto per le fasce più deboli, maggiormente esposte al rischio di cecità/ipovisione evitabile. Dal lato dell'offerta dei servizi la continuità progettuale e operativa, sostenuta da una razionale e ponderata gestione delle risorse economiche e umane, consente di stimolare i policy maker e la classe medica sul ruolo determinante dei concetti di prevenzione e riabilitazione visiva: punto di partenza e luogo terminale della filiera delle cure, in cui la terapia è un tratto integrato e continuativo del processo. La prevenzione, se realmente concepita come parte del sistema delle cure, è l'unica risposta che può fronteggiare l'invecchiamento della popolazione e il conseguente impatto delle patologie dismetaboliche e degenerative sulla sostenibilità del welfare pubblico. Tuttavia non basta la sola buona volontà per trasformare la prevenzione da semplice e generico proposito in un modello gestionale sanitario. Sono necessarie risorse stabili e modelli organizzativi strutturati e complessi, in grado di sfruttare l'innovazione tecnologica e garantire l'accesso soprattutto alle fasce più povere della popolazione, meno inclini alla profilassi.

METODOLOGIA

La redazione del presente Bilancio Sociale ha come obbiettivo principale quello di offrire un'informativa chiara e puntuale a tutti gli stakeholder delle attività e dei risultati raggiunti nel 2020 da IAPB ITALIA completando quanto desumibile dal Bilancio Consuntivo. Tali informazioni infatti non sono ricavabili dalla sola lettura della Situazione Economia e Patrimoniale. Attraverso la rendicontazione sociale si intende offrire una visione di insieme dell'Ente e della sua organizzazione in linea con quanto deliberato dalla Direzione Nazionale riguardo alle varie attività realizzate nel corso dell'anno di riferimento.

La strutturazione del Bilancio Sociale per il 2020 segue le Linee Guida previste dal DM del 4 luglio 2019 del Ministero della Salute e delle Politiche Sociali, e viene pubblicato sul sito istituzionale dell'Ente.

Alla realizzazione del Bilancio Sociale hanno attivamente partecipato le diverse funzioni associative che hanno contribuito alla ricostruzione dell'approccio economico e socio sanitario di IAPB ITALIA.

A seguito della particolare situazione sorta nell'anno 2020, a fronte della diffusione del virus Covid – 19, nel presente documento viene data evidenza delle misure di risposta alla pandemia intraprese da IAPB ITALIA.

INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

Dati Identificativi

NOME DELL'ENTE: Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità IAPB ITALIA Onlus

CODICE FISCALE: 80210310589

FORMA GIURIDICA: Associazione Riconosciuta inscritta al Registro delle Persone Giuridiche tenuto dalla Prefettura di Roma al nr. 608. Riconosciuta Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS) ai sensi del D.lgs. 460/97 e iscritta alla Anagrafe delle Onlus tenuta dall'Agenzia delle Entrate al nr. 68603/07

SEDE LEGALE: via Umberto Biancamano 25, 00185 Roma

UNITA'LOCALE: Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva, palazzina C 2° Piano all'interno della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS - L. go A. Gemelli, 8 – 00168 Roma

La nostra Missione

VISION

Tutela della vista per garantire l'autonomia della persona

MISSION

Salute visiva priorità dei programmi di salute pubblica nazionali e internazionali, attraverso lo sviluppo della ricerca, dei servizi e dell'innovazione nelle attività di prevenzione e di riabilitazione visiva

IAPB Italia sin dalla sua costituzione nel 1977 ha posto come obiettivo della sua azione la creazione di una cultura per la prevenzione delle malattie della vista e per la riabilitazione visiva, nella popolazione, nelle istituzioni e nella comunità scientifica, al fine di evitare inutili sofferenze alla popolazione e conseguire consistenti risparmi in termini di spesa sociale pubblica.

Le attività statutarie

Come da vigente Statuto, la IAPB ITALIA persegue le seguenti attività istituzionali:

a) diffonde a livello nazionale, regionale e locale la conoscenza delle principali patologie oculari, causa di cecità o di ipovisione a tutte le età, promuovendo e sostenendo campagne di informazione, Convegni e riunioni a carattere scientifico; inoltre, pubblica e diffonde materiale scientifico e informativo;

b) provvede all'edizione di periodici informativi e di pubblicazioni dedicate;

c) promuove iniziative di studio, di ricerca scientifica, di indagini epidemiologiche, anche attraverso accordi di collaborazione con lo Stato, le Regioni, le strutture universitarie e ospedaliere di Oftalmologia e Istituzioni con competenze affini

nonché con ogni altro Ente pubblico o privato, mirate a rendere effettiva la prevenzione della cecità, la riabilitazione visiva e il recupero psicologico e sociale degli ipovedenti;

d) interviene come interlocutore idoneo presso i Ministeri della Salute, della Pubblica Istruzione, del Lavoro e presso le Amministrazioni Pubbliche e private, internazionali, nazionali e locali, per proporre e sollecitare iniziative per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva degli ipovedenti;

e) promuove e organizza Corsi di formazione e di aggiornamento per educatori e per riabilitatori visivi;

f) istituisce o potenzia, anche in convenzione, Centri per l'educazione e la riabilitazione visiva degli ipovedenti;

g) promuove e organizza sul territorio iniziative per la prevenzione delle minorazioni visive, anche attraverso l'utilizzo di unità mobili oftalmiche;

h) fornisce ai cittadini, con ogni mezzo idoneo, informazioni e consulenza sulle minorazioni visive, nonché sostegno ove ritenuto necessario.

È fatto divieto di svolgere attività diverse da quelle di cui ai commi precedenti, ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse e di quelle secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale, secondo i criteri e i limiti che saranno definiti dai competenti Ministeri.

La IAPB Italia può aderire a programmi di Organizzazioni internazionali, congruenti con i propri scopi istituzionali. Le attività di IAPB Italia si rivolgono a tutti i cittadini ed operatori, senza distinzione di sesso, razza, lingua, religione, opinioni politiche, condizioni personali e sociali. Al perseguimento e attuazione delle proprie finalità, la IAPB Italia destina le risorse ricevute dallo Stato, da Enti Pubblici e da privati, avendo cura di incrementarle, valorizzarle e gestirle in modo efficiente.

Sempre per realizzare gli scopi sociali, la IAPB Italia promuove la raccolta di fondi e di donazioni da parte di enti pubblici e privati, e persone fisiche sensibili agli obiettivi di IAPB Italia, acquisisce risorse, anche non di natura economica, finalizzate alla realizzazione di specifici progetti.

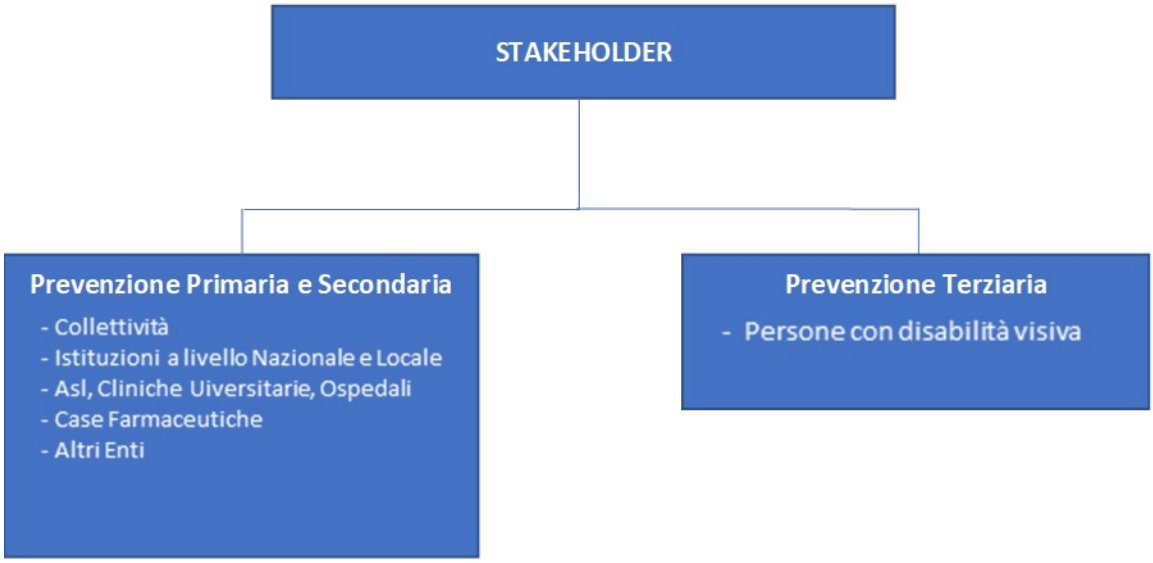
Per l'attuazione delle iniziative finalizzate al perseguimento degli scopi e delle attività precedentemente elencate, la IAPB Italia potrà avvalersi dell'apporto di operatori volontari, che dichiarino di condividere i principi, le finalità e le attività dell'organizzazione stessa.

Nello svolgimento delle proprie attività, la IAPB Italia opererà secondo criteri di efficienza e di economicità, avendo cura, nell'utilizzare le risorse disponibili, di contenere al massimo le spese per la gestione amministrativa.

Altre attività secondarie/strumentali

La IAPB ITALIA non ha svolto nel corso del 2020 attività in maniera secondaria o strumentale alle attività istituzionali.

Stakeholder di riferimento - Rapporti con altri Enti e Istituzioni



Le azioni della IAPB Italia hanno coinvolto, i tre ambiti di informazione-divulgazione (**prevenzione primaria**), controlli oculistici (**prevenzione secondaria**) e ricerca scientifica e servizi di riabilitazione (**prevenzione terziaria**).

Tra i soggetti interessati alla prevenzione primaria e secondaria ci sono sicuramente i cittadini direttamente coinvolti dalle singole Campagne di Prevenzione organizzate da IAPB Italia sull'intero territorio nazionale.
Nonostante la condizione di lock down indotta dall'epidemia ha segnato il 2020, fatta eccezione per la Settimana Mondiale del Glaucoma, la cui celebrazione ha coinciso con la fase più inaspettata e acuta della pandemia, le conferenze di lancio degli altri progetti, sono state realizzate on line, con l'unica eccezione del progetto La prevenzione non va in vacanza, che durante i mesi estivi ha goduto dell'opportunità di svolgersi in presenza.

Anche in un contesto così fortemente condizionato dalla pandemia, IAPB Italia è riuscita a intrattenere e rafforzare i rapporti con i principali Enti e Istituzioni di riferimento.
Anche le Istituzioni traggono utilità dalle attività di prevenzione primaria e secondaria, sia in termini di miglioramento della salute pubblica visiva della popolazione che grazie alla prevenzione consentono la rapida individuazione delle patologie maggiormente invalidanti sia in termini di spesa sociale.

La pandemia ha fortemente condizionato la **prevenzione terziaria,** e le persone, impossibilitate a recarsi in visita presso gli specialisti da cui erano seguiti presso il Polo Nazionale, hanno vissuto momenti di grande preoccupazione e ansia, non essendo in condizioni di ricevere indicazioni di alcun tipo circa la sospensione delle cure periodiche cui si sottopongono. In questo contesto il sito della IAPB ha rappresentato per tanti un punto di riferimento. Pur essendo in pieno lock down, gli specialisti oftalmologi e ortottisti della IAPB hanno predisposto dei brevi video per tranquillizzare o instradare le persone affette da patologie e impossibilitate a proseguire le cure.
In tale contesto si è collaborato, alla luce delle disposizioni governative per il contenimento della pandemia da Covid-19, con la **Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCSS** grazie alla quale è stato possibile assicurare alle persone affette da disabilità visiva le prestazioni assistenziali non rimandabili.

STRUTTURA DI GOVERNO E CONTROLLO

La Direzione Nazionale

Composizione

Come da Statuto, la Direzione Nazionale organo decisionale dell'Ente, è composta da sei a nove Componenti, che durano in carica cinque anni dalla nomina con possibilità di essere riconfermati a scadenza senza vincoli sul numero dei mandati, di cui:

- due nominati dall'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti onlus;

- tre nominati dalla Società Oftalmologica Italiana; uno nominato dal Presidente della Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità del Ministero della Salute;

- tre cooptati dalla Direzione Nazionale su proposta del Presidente della Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità – IAPB Italia onlus, tra persone di comprovata competenza ed esperienza nel settore e di specchiata condotta morale.

La riunione di insediamento della Direzione Nazionale è convocata dal Presidente Nazionale uscente ed è presieduta dal Componente più anziano di età, sino alla elezione del Presidente Nazionale.

NOMINATIVO	CARICA	DATA PRIMA NOMINA	INDENNITA' DI CARICA ANNUALE
Giuseppe Castronovo	Presidente	23/01/1986	24.000,00 €
Michele Corcio	Vicepresidente	22/03/2011	16.000,00 €
Leonardo Mastropasqua	Componente	01/12/2006	5.000,00 €
Matteo Piovella	Componente	22/03/2011	5.000,00 €
Filippo Cruciani	Componente	22/03/2011	8.000,00 €
Ferdinando Ceccato	Componente	27/03/2013	5.000,00 €
Mario Barbuto	Componente	17/03/2016	5.000,00 €
Stefano Tortini	Componente	17/03/2016	5.000,00 €
Antonio Mocellin	Componente	20/12/2019	5.000,00 €

Funzioni: lo Statuto dispone che la Direzione Nazionale

a) elegge il Presidente Nazionale;

b) elegge il Vice Presidente Nazionale;

c) elegge il terzo Componente dell'Ufficio di Presidenza;

d) nomina il Comitato Scientifico Nazionale;

e) nomina il Collegio Nazionale dei Sindaci Revisori;

f) promuove e attua gli scopi di cui al precedente art. 2;

g) coordina le attività dei Comitati Regionali e Provinciali

h) nomina il Direttore e il Condirettore, nonché il Comitato di Redazione e il Capo Redattore della rivista scientifica "Oftalmologia Sociale - Rivista di Sanità Pubblica";

i) delibera la stipula di convenzioni con Enti pubblici e privati, nazionali, comunitari e internazionali;

j) affida incarichi e consulenze;

k) delibera l'assunzione e il licenziamento del personale;

l) approva i Regolamenti interni;

m) nomina l'Istituto Cassiere;

n) approva entro il 30 aprile di ogni anno il bilancio consuntivo e la Relazione sulle attività svolte nell'esercizio precedente, così come disposto dall'art. 2, comma 5, della Legge 28 agosto 1997, n. 284;

o) approva entro il 31 dicembre di ciascun anno la Relazione Programmatica e il Bilancio Preventivo dell'esercizio finanziario successivo;

p) delibera l'accettazione di donazioni, lasciti, oblazioni e contributi;

q) può verificare che le attività dei Comitati Regionali e Provinciali siano conformi agli scopi indicati nel presente Statuto e alle norme dei Regolamenti;

r) delibera la istituzione, ove possibile, o il potenziamento di Centri per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva degli ipovedenti, anche di concerto con Enti pubblici e privati;

s) promuove e organizza Corsi di formazione e di aggiornamento per educatori e per riabilitatori visivi;

t) su proposta del Presidente Nazionale nomina il Segretario Generale e ne determina il compenso;

u) può costituire Consigli di Amministrazione o Comitati per la gestione di specifiche attività proprie della IAPB Italia onlus;

v) delibera l'adesione a enti e organismi nazionali e internazionali per il raggiungimento degli obiettivi statutari;

w) approva le modifiche allo statuto;

x) delibera su ogni altro argomento sottoposto al suo esame dal Presidente Nazionale

Convocazione

Come da previsione statutaria, la Direzione Nazionale è convocata dal Presidente Nazionale: in via ordinaria, almeno quattro volte l'anno; in via straordinaria, ogni qualvolta lo ritenga opportuno. Il Presidente Nazionale, altresì, è tenuto a convocare la Direzione Nazionale ogni qualvolta ne venga fatta richiesta scritta, con l'indicazione degli argomenti da trattare, da almeno tre Componenti la Direzione stessa.

La convocazione viene fatta con avviso scritto e con qualsiasi mezzo, almeno otto giorni prima della riunione o, in caso di urgenza, almeno quarantotto ore prima.

Nell'avviso di convocazione devono essere indicati il giorno, l'ora della convocazione, il luogo, nonché l'Ordine del Giorno dei lavori. Le riunioni della Direzione Nazionale possono svolgersi anche in videoconferenza o teleconferenza a condizione che siano rispettati il metodo collegiale, i principi di buona fede e di parità di trattamento dei componenti.

Possono partecipare alle sedute della Direzione Nazionale, su invito del Presidente Nazionale, rappresentanti od osservatori di Organismi nazionali o internazionali.

Delle riunioni della Direzione Nazionale viene redatto apposito Verbale a cura del Segretario Generale o di chi ne fa le veci, e da questi sottoscritto unitamente al Presidente Nazionale.

Il Presidente Nazionale

Il Presidente Nazionale è il legale rappresentante della IAPB Italia onlus. Le sue funzioni sono disciplinate dalla Statuto e di seguito elencate.

a) convoca e presiede le riunioni della Direzione Nazionale e dell'Ufficio di Presidenza;

b) dà esecuzione alle Deliberazioni della Direzione Nazionale e dell'Ufficio di Presidenza;

c) adotta, in caso di impossibilità di riunire l'Ufficio di Presidenza, in via eccezionale e in presenza di adempimenti improcrastinabili, i provvedimenti di competenza della Direzione Nazionale, da portare a ratifica della stessa nella riunione immediatamente successiva;

d) firma la corrispondenza e tutti gli atti amministrativi e contabili;

e) può partecipare, personalmente o tramite un suo delegato, alle riunioni dei Comitati Regionali e Provinciali;

f) sta in giudizio, previa Deliberazione della Direzione Nazionale;

g) con provvedimento autonomo promuove, ove siano necessari, procedimenti conservativi, cautelari e possessori, da sottoporre a ratifica della Direzione Nazionale nella prima riunione utile;

h) adotta i provvedimenti non espressamente riservati alla Direzione Nazionale.

Il Presidente Nazionale, in caso di assenza o di impedimento, è sostituito dal Vice Presidente Nazionale. In caso di vacanza del Presidente Nazionale, per formali dimissioni dalla carica o per impedimento continuativo, la Direzione Nazionale, su convocazione del Vice Presidente, procede alla elezione del nuovo Presidente Nazionale, previa integrazione, qualora necessaria, da parte dell'Ente rappresentato.

L'Ufficio di Presidenza

Composizione

Le norme statutarie dispongono, che l'Ufficio di Presidenza è composto dal Presidente Nazionale, dal Vice Presidente Nazionale e da un Componente della Direzione Nazionale, da questa eletto.

Funzioni

Secondo Statuto L'Ufficio di Presidenza collabora con il Presidente Nazionale nell'assolvimento dei compiti statutari.

NOMINATIVO	CARICA	DATA PRIMA NOMINA
Giuseppe Castronovo	Presidente	23/01/1986
Michele Corcio	Vicepresidente	15/03/2002
Filippo Cruciani	Componente	22/03/2011

Il Collegio Nazionale Dei Sindaci Revisori

Composizione

Lo Statuto dispone, che il Collegio Nazionale dei Sindaci Revisori della IAPB Italia onlus si compone di tre Sindaci Revisori effettivi e due supplenti, nominati dalla Direzione Nazionale.
Nella riunione di insediamento, il Collegio Nazionale dei Sindaci Revisori elegge, tra i propri Componenti effettivi, il Presidente. Le carica di Sindaco Revisore ha durata quinquennale e non sono previsti a scadenza vincoli sul numero dei mandati.

Funzioni: secondo le disposizioni statutarie i Sindaci Revisori

a) verificano periodicamente, e ogni qualvolta lo ritengano opportuno, la gestione economica e finanziaria della IAPB Italia onlus;

b) controllano i registri e i documenti contabili e lo stato di cassa, redigendone apposito Verbale;

c) trasmettono alla Direzione Nazionale la Relazione sul Bilancio Consuntivo ed esprimono il proprio parere sul Bilancio di Previsione.

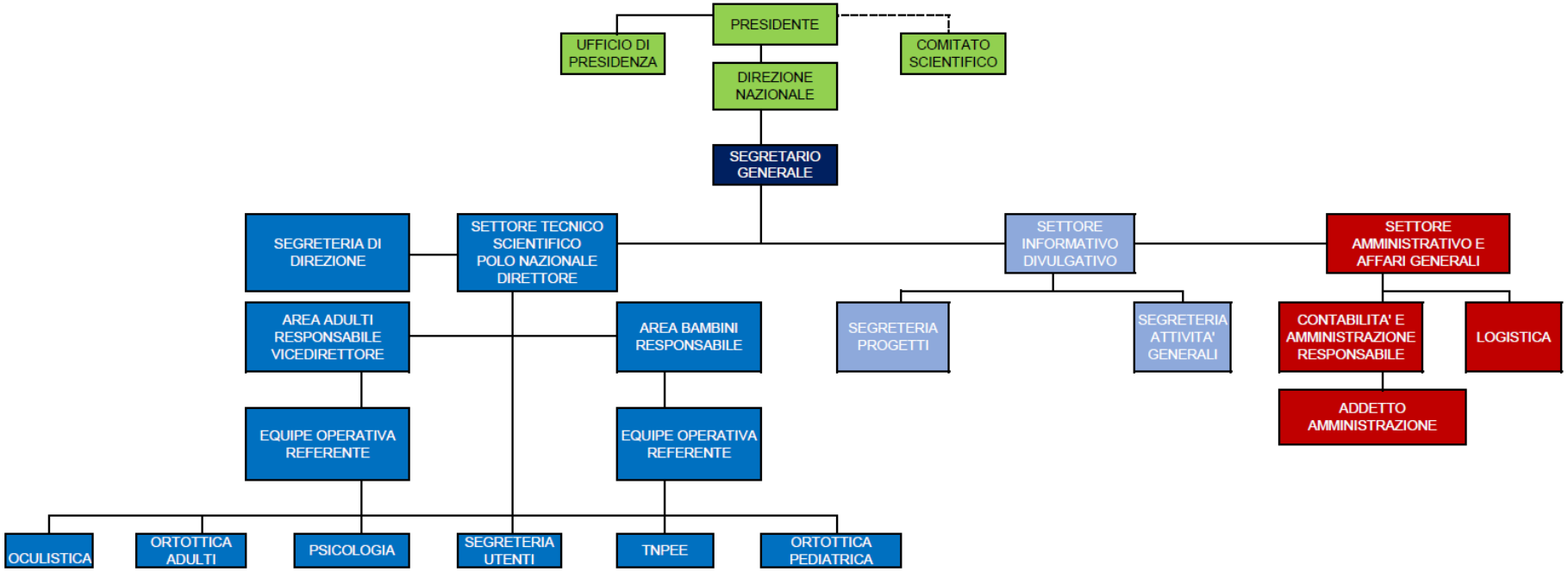
Su invito del Presidente Nazionale della IAPB Italia onlus, può partecipare alle riunioni della Direzione Nazionale il Presidente del Collegio dei Sindaci Revisori o altro Sindaco Revisore.

Per Il 2020 la Certificazione annuale del Bilancio Consuntivo è stata affidata esternamente al Dr. Paolo Foscari Revisore Legale dei Conti, con il conferimento di un incarico libero professionale annuale, per un compenso deliberato dalla Direzione Nazionale pari ad Euro 2.000.

NOMINATIVO	CARICA	DATA PRIMA NOMINA	INDENNITA' DI CARICA ANNUALE
Claudio Zucchelli	Presidente	11/03/2003	7.000,00 €
Carmine Silano	Componente	01/12/2006	5.000,00 €
Sergio Carnabuci	Componente	19/05/2016	5.000,00 €

LE PERSONE CHE OPERANO PER IAPB ITALIA

Organigramma



Al 31 Dicembre 2020 lo staff di IAPB Italia si componeva di 21 persone ed è composto in maggioranza da donne, presenti a tutti i livelli organizzativi.

Composizione e tipologia

Per la sede della Presidenza Nazionale il personale dipendente corrisponde a 6 unità assunte con il CCNL Commercio e Servizi.
Presso l'unità locale del Polo Nazionale Ipovisione le risorse umane in forza a Dicembre 2020 sono pari a 15 unità inquadrati con il CCNL Istituzioni Sanitarie e Ambulatoriali.

Di seguito se ne riporta la composizione articolata in base ad alcuni parametri ritenuti maggiormente significativi.

DIPENDENTI	**21**

TIPOLOGIA DI CONTRATTO	
Tempo Indeterminato	19
Tempo Determinato	2
Full Time	15
Part Time	6
GENERE	
Donne	14
Uomini	7
RETRIBUZIONE	
Massima	81.134,00
Minima	25.421,00

La differenza tra la retribuzione più alta e quella più bassa dei dipendenti è di 1 a 3, nel pieno rispetto di quanto previsto dal Codice del Terzo Settore (art.16), secondo cui tale differenza non deve superare il rapporto 1 a 8.

Nel 2020 a causa della pandemia COVID-19 è stata adottata in linea con quanto previsto delle disposizioni normative la modalità del lavoro agile.

A partire dal mese di maggio 2020 e nei periodi successivi, l'ufficio della Presidenza Nazionale è sempre rimasto aperto ai lavoratori ed è stata messa in atto una turnazione che tenesse conto delle distanze di sicurezza in ciascuna stanza della struttura. In particolare affiancati dal RSPP (Responsabile Sicurezza Protezione e Prevenzione) è stato predisposto un vademecum operativo presso gli uffici della Presidenza Nazionale in Via Umberto Biancamano 25, Roma. Il documento ha integrato il DVR (Documento di Valutazione del Rischio) di IAPB ITALIA Onlus.

Il Vademecum si è posto come finalità quella di fornire "indicazioni operative finalizzate a incrementare, negli ambienti di lavoro non sanitari, l'efficacia delle misure precauzionali di contenimento adottate dal Legislatore per contrastare l'epidemia di COVID-19" elencando una serie di misure di prevenzione rivolte a tutelare la salute delle persone presenti all'interno degli uffici e a garantire la salubrità dell'ambiente di lavoro. Le misure adottate nel Vademecum sono comunque state adottate nel rispetto della sfera privata del lavoratore o di altri soggetti che possono accedere agli uffici.

L'Unità Locale del Polo Nazionale Ipovisione ha seguito le circolari e le disposizioni interne emanate dalla Fondazione Gemelli per il contenimento e la diffusione della pandemia, garantendosi una turnazione in grado di assicurare le attività riabilitative dei bambini non differibili e quelle di ricerca.

Attività formativa

Al 31 Dicembre 2020 tutto il personale risulta in regola con la formazione obbligatoria in tema di sicurezza ai sensi del Dlgs 81/08. Il personale medico è in regola con le attività formative qualificanti ai fini dell'acquisizione dei crediti ECM.

Il personale interessato ha preso parte a eventi formativi on line sulle tematiche riguardanti gli aggiornamenti sulla Riforma del Terzo Settore.

OBBIETTIVI E ATTIVITA'

Prevenzione primaria, secondaria e terziaria

Tutte le attività che l'Agenzia realizza possono essere riassunte in 3 aree, distinte per finalità: informazione-divulgazione (prevenzione primaria), controlli oculistici (prevenzione secondaria), riabilitazione (prevenzione terziaria).

Tra le attività di **prevenzione primaria**, **finalizzate alla diffusione della cultura della prevenzione**, annoveriamo la *Giornata Mondiale della Vista*, la *Settimana Mondiale del Glaucoma*, la *Prevenzione della Retinopatia Diabetica*, la *Prevenzione non va in vacanza*, le *videochat* con gli esperti oftalmologi, la distribuzione di oltre 250.000 tra opuscoli, dvd e libretti informativi, la *linea verde* di consultazione oculistica, il forum *l'oculista risponde*, calibrati sulle diverse fasce d'età ed esigenze, rappresentano un punto di riferimento per la popolazione, alla quale vengono offerte preziose informazioni a carattere medico-oculistico con un linguaggio accessibile.

Tra le iniziative di **prevenzione secondaria** rientra l'innovativo progetto *Vista in salute*, che attraverso un truck ad elevato contenuto tecnologico, dotato di 4 ambulatori oftalmici, consente di sottoporsi a un controllo oculistico per la prevenzione delle maculopatie, del glaucoma e della retinopatia diabetica; le attività territoriali svolte grazie alle Unità Mobili Oftalmiche presenti sul territorio, che riescono a raggiungere tantissime persone che non si sono mai sottoposte a controllo oculistico; il progetto *Occhio ai bambini*, che focalizza l'attenzione sugli alunni della scuola dell'infanzia e della scuola primaria, offrendo una visita di controllo nella fase della vita più indicata per praticare la prevenzione; il progetto *Carovana della Salute*, che è rivolto prevalentemente alle persone over 60; tutti i controlli oculistici che vengono svolti in occasione delle campagne di prevenzione primaria in cui, accanto all'attività di divulgazione vengono previsti anche controlli della vista.

Infine la **prevenzione terziaria**, con il Polo Nazionale di Ipovisione che attraverso la ricerca e i servizi nella riabilitazione visiva permette lo sviluppo della parte terminale del sistema delle cure, necessario a garantire una qualità di vita adeguata alle persone con disabilità visiva. Riconfermato per la terza volta Centro di Collaborazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per il periodo 2020-2023, consente all'Italia di essere leader nel settore per lo sviluppo e la promozione della riabilitazione visiva nei sistemi sanitari di tutto il mondo.

Informazione e divulgazione: prevenzione primaria

Il sito della IAPB Italia onlus

L'accesso degli utenti ai siti della IAPB Italia ha subito un forte ridimensionamento a causa di alcuni fattori interni ed esterni. La pandemia ha bloccato tutte le iniziative di

piazza e le visite gratuite, catalizzando l'informazione medico-scientifica: a partire dal periodo di lock-down (9 marzo-18 maggio) il numero degli accessi si è stabilizzato con una diminuzione di circa il 50% senza mai avere picchi di accesso; il cambio di sistema di elaborazione dati degli accessi che non permette una reale comparazione precisa tra gli anni; il verificarsi di un problema generato dall'allora provider di servizi, che ha causato la perdita di riconoscibilità sui motori di ricerca nonché la perdita di posizionamento all'interno di Google. Il numero di utenti unici registrati nel 2020 si è attestata su circa 1.5000.000. Per contrastare tali effetti negativi è stata riservata particolare attenzione alla strutturazione dei contenuti per garantire una migliore fruibilità delle informazioni e all'aggiornamento della sezione news con una programmazione cadenzata e integrata con la rivista Oftalmologia Sociale.

Facebook

Il numero dei followers e dei *like* della pagina Facebook sono cresciuta entrambi del 14%, con una media di giudizio di 4,5 stelle su cinque. Nel 2020 è stato incrementato l'investimento nella promozione di eventi attraverso questa piattaforma, che ha permesso un miglioramento sia della copertura a pagamento (raggiungendo picchi di 88.676 persone, triplicando il valore del 2019) e organica (picco di 19.465 persone, quadruplicando il dato del 2019). Considerato che sempre più persone usano il più celebre *social network* per informarsi, tanto da diventare la prima fonte d'informazione, è importante prestare particolare attenzione per evitare il propagarsi di *fake news* a carattere sanitario. Quindi, campagne, notizie e commenti arricchiscono la pagina FB ufficiale della IAPB Italia, sollecitando un'attenzione specifica nei confronti della prevenzione delle malattie oculari, con un crescente coinvolgimento dei cittadini. Oltre alle notizie e alle foto, vengono pubblicati tutti quei link che possono essere utili a salvaguardare la salute oculare, notizie scientifiche e iniziative specifiche volte alla prevenzione (con i relativi commenti e le condivisioni), comprese le visite oculistiche che vengono proposte in più occasioni.

Lo scopo principale è sempre sensibilizzare la popolazione riguardo all'importanza della vista e della sua tutela, promuovendo le prime visite oculistiche e i periodici controlli a seguire. Anche l'informazione riguardo ai corretti stili di vita viene considerata una forma di prevenzione.

Forum, l'oculista risponde gratis

I post sul forum sono in costante e le richieste degli utenti possono essere anche molto tecniche e complesse: www.iapb.it/forum è una delle pagine più visitate dell'intero sito della IAPB Italia onlus, dove si possono trovare le risposte ai quesiti oftalmici più vari. Medici oculisti qualificati rispondono tutte le mattine dei giorni feriali: si tratta di un servizio che, anche in questo caso, l'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus offre gratuitamente. Il forum ha spesso come oggetto/gruppo

di discussione, molti dei più diffusi problemi oculari. Tale servizio integra efficacemente il servizio di risposta individuale mediante posta elettronica (info@iapb.it).

La newsletter

Iscrivendosi gratuitamente alla newsletter dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità si ricevono informazioni d'interesse pubblico, soprattutto in occasione delle campagne periodiche (visite gratuite, iniziative informative, videochat). Dai professionisti ai cittadini comuni, tutti hanno la possibilità di ricevere per posta elettronica le date dei principali appuntamenti oculistici, le notizie medico-oculistiche e i numerosi consigli per prevenire disturbi e malattie oculari. Il servizio è, anche in questo caso, senza fini di lucro. Nel 2020 il numero degli utenti è cresciuto del 5% attestandosi su circa 2.100 destinatari.

Oftalmologia Sociale, rivista di sanità pubblica

La rivista "Oftalmologia Sociale" continua il processo di rinnovamento avviato nella seconda metà del 2019, con un nuovo look e una redazione più ampia e diversificata che ha permesso ha permesso di delineare in modo più marcato la propria missione di pubblica utilità: offrire riflessione, dibattito, confronto e informazione sulla prevenzione e riabilitazione visiva nella prospettiva della sanità pubblica. Il rilancio dell'oftalmologia sociale passa attraverso l'impegno congiunto di medici, amministratori, cittadini per affrontare globalmente l'impatto sulla società delle malattie oftalmologiche e porvi argine. È uno sforzo condiviso e per questo Oftalmologia Sociale è impegnata ad ampliare il respiro del suo racconto, rivolgendosi sia agli oculisti che alla comunità dei cittadini, con la consapevolezza che non esiste prevenzione medica che non sia, anche e soprattutto, cultura sociale e prassi gestionale.

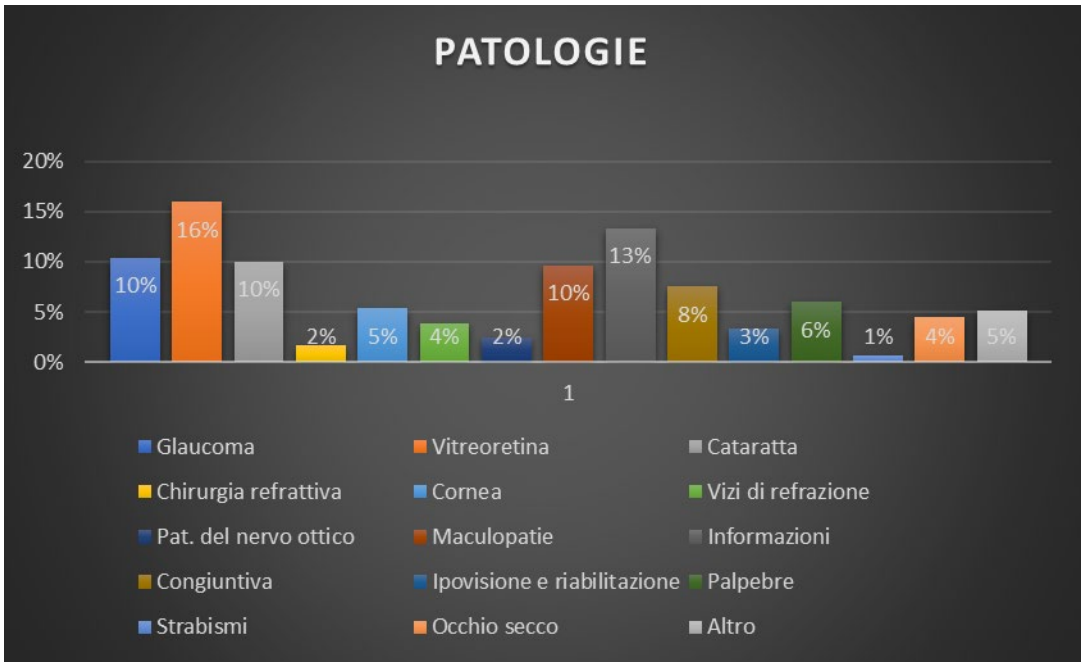
La rivista viene spedita per abbonamento a professionisti della salute, persone interessate e ai membri di molteplici atenei e altre istituzioni italiane sanitarie e non. Inoltre, sotto forma di archivio, è sempre accessibile gratuitamente su internet: si possono leggere i numeri in pdf a partire dal 2004 fino al 2020. Pubblicato in versione cartacea sin dal 1977, il trimestrale è attualmente pubblicato non solo in formato elettronico (leggibile anche dai disabili visivi mediante specifici software di *screen reading*), ma anche in braille (su carta) e in formato audio (dvd). Il suo intento è, da un lato, divulgativo e dall'altro, più strettamente scientifico: vengono trattate non solo le notizie a carattere medico-specialistico, ma anche campagne di prevenzione rivolte a diverse fasce d'età.

Orizzonte mass media

La condizione di lock down indotta dall'epidemia ha segnato il 2020, anche rispetto all'utilizzo dei media. Le persone affette da patologie della vista, impossibilitate a recarsi in visita presso gli specialisti da cui erano seguiti, hanno vissuto momenti di grande preoccupazione e ansia, non essendo in condizioni di ricevere indicazioni di alcun tipo circa la sospensione delle cure periodiche cui si sottopongono. In questo contesto il sito della IAPB ha rappresentato per tanti un punto di riferimento. Pur essendo in pieno lock down, gli specialisti oftalmologi e ortottisti della IAPB hanno predisposto dei brevi video per tranquillizzare o instradare le persone affette da patologie e impossibilitate a proseguire le cure. Inoltre, fatta eccezione per la *Settimana Mondiale del Glaucoma*, la cui celebrazione ha coinciso con la fase più inaspettata e acuta della pandemia e quindi è stata sacrificata dal lock down, le conferenze di lancio degli altri progetti, come la *Giornata Mondiale della Vista*, in osservanza delle prescrizioni del Governo sulla normativa anti Covid, sono state realizzate on line, con l'unica eccezione del progetto *La prevenzione non va in vacanza*, che durante i mesi estivi ha goduto dell'opportunità di svolgersi in presenza. L'esposizione mediatica, notevolmente ridimensionata rispetto agli anni precedenti, per i motivi sin qui tracciati ha avuto maggiore consistenza in occasione della della *Giornata Mondiale della Vista*, nel mese di ottobre e a dicembre, grazie al progetto *Proteggi la Sua Vista*, dedicato alla prevenzione in epoca pre e post natale. Volendo quantificare le uscite di IAPB Italia attraverso i suoi diversi progetti, portati avanti singolarmente o in collaborazione/partnership con altre organizzazioni è stata citata in 30 articoli di stampa on line e 13 servizi televisivi e radiofonici.

Linea verde di consultazione oculistica

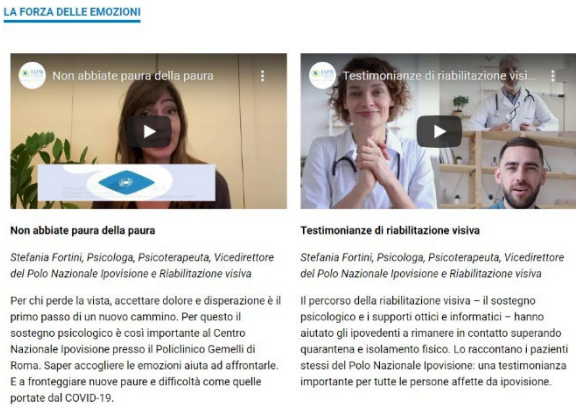
L'effetto della pandemia e lo spostamento di attenzione della popolazione sulle tematiche direttamente e indirettamente connesse ha fatto registrare un calo anche nel numero di telefonate al servizio di consultazione oculistica (800-068506), attestatosi su poco più di 1.800 accessi. I medici oculisti responsabili del servizio hanno però segnalato una durata più lunga delle chiamate dovuta alla necessità di tranquillizzare e rassicurare gli utenti fortemente spaventati di fronte anche a problemi di piccola entità. Proprio per far pronte a questa nuova esigenza di informazione di base, necessaria per comprendere la gravità del problema oftalmico, è stato realizzato un podcast da parte del medico oculista responsabile del servizio, trasmesso sul sito iapb.it. La principale fonte di conoscenza del numero verde – a cui rispondono gratuitamente medici oculisti altamente qualificati – è internet, che ormai surclassa gli altri mezzi di comunicazione tradizionali. L'accesso avviene, nella maggior parte dei casi, attraverso il proprio smartphone.



Per quanto riguarda, invece, l'oggetto delle conversazioni, hanno avuto un grande peso i problemi vitreoretinici (16% delle telefonate), a cui è seguita una richiesta d'informazioni su maculopatie (10%), cataratta (10%) e glaucoma (10%), nonché chiarimenti sulla congiuntiva (8%). Infine, l'età media dei chiamanti o dei loro cari è di 59 anni.

Video Pillole

Le videochat ideate nel 2019 per porre un argine alle notizie confuse, ai post senza fondamento scientifico e alle tante *fake news* che circolano sul web e che possono causare grande ansia e perfino arrecare danni alla salute, hanno registrato un grande successo poiché hanno rappresentato uno strumento di informazione diretta con il pubblico, grazie alla collaborazione di esperti oftalmologi. Per questa ragione, nel 2020, all'indomani del lock down determinato dalla pandemia, è stato immediatamente attivato uno strumento molto simile alle videochat, in cui, gli specialisti di fiducia della IAPB Italia hanno messo a disposizione delle tante persone impossibilitate a recarsi in ospedale per sottoporsi alle cure o in difficoltà perché non riuscivano a contattare il proprio medico, subissato di richieste riguardanti il Covid, la propria competenza ed esperienza.



In questo modo è stato possibile, da un lato tranquillizzare i pazienti stressati dalla preoccupazione derivante dalla sospensione delle cure, dall'altro offrire un valido supporto per quanti avevano necessità di risposte che non richiedevano necessariamente un controllo diretto. Ancora una volta, internet si è rivelato essere uno strumento utilissimo per raggiungere un vasto pubblico interessato ai problemi della vista e Facebook ha offerto la possibilità di diffondere molto agevolmente le pillole di suggerimenti e consigli registrati dagli specialisti, sui *Social Network*, amplificando così l'effetto comunicativo e lasciando quei video a disposizione di chiunque volesse consultarli in un secondo momento. Le "pillole video" di consigli hanno offerto al grande pubblico notizie corrette e puntuali, tranquillizzando e rassicurando molti pazienti preoccupati per la loro salute visiva. I podcast dei video sono disponibili sui siti iapb.it e polonazionaleipovisione.it

In particolare, sono stati affrontati i seguenti argomenti: *Linea verde IAPB – Italia: parla con l'oculista*, a cura della dott.ssa Sara D'Angelo; *Riabilitazione visiva: autonomia e dignità ai tempi del COVID*, a cura del dott. Filippo Amore; *Non abbiate paura della paura, Testimonianze di riabilitazione visive*, a cura della dott.ssa Stefania Fortini; *Come fare la spesa, Come andare alle poste, Come andare in banca e in farmacia, Che esercizi posso fare a casa?* a cura della dott.ssa Valeria Silvestri; *Gli ausili informatici per computer e smartphone, Qualche trucco al pc per Ipovedenti, Nutrire la mente* e *Programmi e radio per Ipovedenti* a cura del dott. Marco Sulfaro.

Opuscoli

Lo strumento che solitamente garantisce maggiore diffusione della cultura della prevenzione, sebbene la comunicazione sia oggi quasi esclusivamente digitale, sono sicuramente gli opuscoli e il materiale cartaceo in generale, perché consentono di raggiungere tutte le fasce sociali della popolazione e tutte le età, soprattutto in occasione delle campagne periodiche della IAPB Italia. In queste occasioni, solitamente, centinaia di migliaia di cittadini vengono sollecitati a porre attenzione alle buone prassi sanitarie e ai consigli degli specialisti che vengono veicolati attraverso queste pubblicazioni, che vengono distribuiti nelle piazze, presso le farmacie e nelle vicinanze delle Unità mobili oftalmiche. Quest'anno, però, la crisi pandemica che ha interessato il Paese dalla metà di marzo 2020, ha impedito la realizzazione in presenza di quasi tutte le iniziative già programmate per il 2020 e, di conseguenza, la distribuzione del materiale informativo è stata fortemente limitata. Il formato digitale degli opuscoli (che consente di mantenerli disponibili su internet sul sito all'indirizzo www.iapb.it/opuscoli), dunque, in questo frangente ha mostrato tutta la sua utilità, perché ha consentito di mantenere viva l'attenzione della popolazione su patologie pericolose, benché in primo piano fosse

l'attenzione per scongiurare il contagio da Covid 19. In ogni caso, durante il periodo estivo, quando il contagio sembrava più contenuto e alcune misure restrittive sono state revocate, si è colta l'occasione per distribuire un dépliant prodotto per la campagna "La prevenzione non va in vacanza", la cui diffusione, realizzata nel pieno rispetto delle prescrizioni anti Covid, è stata associata a un gadget (protetto da una confezione che ne ha garantito la diffusione in sicurezza) che è entrato prepotentemente tra i presidi indispensabili per proteggersi dal contagio: la mascherina. All'impossibilità di distribuire materiale informativo in presenza si è ovviato anche in occasione di un nuovo progetto ("Proteggi la sua vista"), rivolto ai neogenitori per sollecitarli a prendersi cura della vista dei nascituri fina da subito: anche per questo progetto sono stati spediti opuscoli e locandine presso 450 punti nascita dislocati in tutta Italia.

Settimana del Glaucoma

Come ogni anno, anche per il 2020, dall'8 al 14 marzo era programmata la celebrazione della Settimana del Glaucoma, che è uno degli appuntamenti fissi più rilevanti per ricordare quanto sia importante la diagnosi precoce e una corretta informazione rispetto a una malattia che, colpisce ancora circa 55 milioni di persone nel mondo. Purtroppo, il precipitare della crisi pandemica ha impedito di realizzare le iniziative già programmate in circa 100 province d'Italia, dove, pur essendo pervenuto il materiale (opuscoli e locandine) appositamente ideato, non è stato possibile distribuirlo. Il programma avrebbe previsto non solo la distribuzione del materiale, ma anche la realizzazione di brevi video realizzati sui territori durante gli eventi divulgativi, interviste di oftalmologi sulle televisioni locali e controlli oculistici gratuiti. Ma l'impossibilità di procedere secondo le previsioni è solo un rinvio: l'auspicio è di poter riprendere nel 2021 quello che nel 2020 non è stato possibile realizzare.

Giornata Mondiale della Vista

Ogni anno, il secondo giovedì del mese di ottobre, la IAPB Italia promuove la Giornata Mondiale della Vista, per focalizzare l'attenzione dei governi nazionali sul problema della cecità evitabile. L'8 ottobre 2020, dunque, nonostante la situazione determinata dalla crisi sanitaria, è stata celebrata la Giornata Mondiale della Vista, partendo dallo slogan "Prenditi cura della tua vista: guarda che è importante!" e mantenendo una forma organizzativa che non puntava, per ovvi motivi, sulla presenza fisica, ma sulla comunicazione on line. Per questo, la consueta conferenza istituzionale si è svolta on line, con un collegamento al sito giornatamondialedellavista.it, e si è focalizzata l'attenzione sul tema "La prevenzione oftalmica nel sistema sanitario nazionale", con l'intervento di specialisti oftalmologi, dell'OMS e di rappresentanti delle istituzioni nazionali, moderato dalla giornalista Nicoletta Carbone. La scelta di affrontare il tema della salvaguardia della salute visiva nell'ambito sistema sanitario nazionale, è risultato particolarmente pertinente anche in considerazione della rinnovata importanza del rafforzamento del Sistema Sanitario Nazionale, emersa prepotentemente durante la pandemia, e ha consentito di rimarcare quanto, proprio rispetto alla tutela del bene primario della vista, sia determinante. Alla conferenza è seguita una vera e propria "maratona" che, nell'arco di 3 ore, ha consentito di approfondire, grazie alla conduzione di Tiberio Timperi e con l'intervento di oftalmologi e rappresentanti delle istituzioni e pazienti, gli argomenti di maggiore interesse per la salute visiva. Tre sessioni in diretta streaming sulla pagina Facebook di Iapb Italia Onlus hanno affrontato tre diversi temi: la prima si è concentrata sul bisogno di oculistica nel panorama delle cure; la seconda si è sviluppata sul tema della prevenzione e riabilitazione per il paziente e il cittadino; la terza e ultima sessione ha approfondito il tema della prevenzione oftalmologica nel mondo e la necessità di comunicare con empatia l'importanza dello screening preventivo. L'iniziativa ha avuto grande riscontro mediatico, anche grazie alla realizzazione di uno spot che è stato trasmesso sulle reti Rai e Mediaset e ha catturato l'attenzione della popolazione. La "maratona" ha poi utilizzato i social come palcoscenico attraverso il quale raggiungere tutti coloro anche non direttamente interessati a questioni riguardanti la salute visiva.

Proteggi la Sua Vista

Nell'ambito dei compiti assegnati al Comitato Tecnico Nazionale per la Prevenzione della Cecità, istituito con Decreto del Ministro della Salute del 13 giugno 2007, di cui la

IAPB Italia è parte, rientra l'obiettivo di sensibilizzare tutti gli operatori sanitari sul livello di priorità della prevenzione oftalmica fin dai primi momenti di vita del neonato e i futuri genitori su cosa sia opportuno fare affinché la vista del loro bambino venga tutelata prima e dopo la sua nascita, sia rispetto ai controlli medici cui è opportuno sottoporre il bambino per monitorarne il corretto sviluppo visivo, che per sfatare alcuni luoghi comuni. Per questa ragione, è stata progettata la campagna "Proteggi la Sua Vista", che si è avvalsa della preziosa collaborazione del Comitato Tecnico del Ministero della Salute, per diffondere, vieppiù in un periodo di lock down e distanziamento sociale legato alla pandemia, che ha impedito ai neo genitori di confrontarsi con i medici in assenza di problemi, informazioni e consigli utili per prendersi cura della vista dei bambini fin dai primi anni di vita.

Il progetto ha l'obiettivo di accrescere il livello di consapevolezza dei genitori sulle possibili patologie che possono colpire i loro figli (glaucoma congenito, retinoblastoma; malformazioni oculari; difetti refrattivi; ambliopia; strabismo o anomalie della motilità oculare). Inoltre, mira a sensibilizzare tutti gli operatori sanitari sul livello di priorità della prevenzione oftalmica fin dai primi momenti di vita del neonato. Infine, si propone di offrire una guida per individuare i momenti più importanti in cui è necessario controllare la vista al neonato nei primi mesi di vita e nelle fasi successive della sua crescita.

Il 10 dicembre, quindi, nell'impossibilità di svolgere un evento fisico, è stato organizzato un evento web che, attraverso una piattaforma digitale, ha messo a confronto in una sorta di "salotto virtuale" esperti ginecologi, oftalmologi e neonatologi con alcune mamme blogger e giornalisti che hanno animato il dibattito, condotto da Nicoletta Carbone di Radio24. Le Società scientifiche di riferimento dei vari specialisti hanno patrocinato il progetto (Società Oftalmologica Italiana, Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia, Federazione Nazionale degli Ordini della Professione di Ostetrica, Società Italiana di Pediatria, Società Italiana di Neonatologia, Società Italiana di Medicina Perinatale), e hanno introdotto nel dibattito, attraverso i loro rappresentanti, le specificità di ciascuna branca medica. Il tono dell'incontro è stato informale, incentrato su una comunicazione efficace, basata su un'informazione scientifica estremamente accessibile.

Parallelamente, sono stati prodotti degli opuscoli informativi (con un espositore e una locandina) che sono stati spediti in tutti i punti nascita d'Italia (450) ed è stato realizzato un sito internet di progetto, www.proteggilasuavista.it per mantenere in versione

digitale tutte le informazioni riportate dall'opuscolo e consentirne la fruibilità in ogni momento per i neogenitori. È stato realizzato anche uno spot che è stato diffuso su tutti i canali social delle Società scientifiche che hanno patrocinato l'iniziativa, delle mamme blogger e degli utenti più affezionati alla IAPB. Le Società scientifiche coinvolte hanno anche promosso, all'interno dei propri canali comunicativi, i materiali digitali (sito, spot, video).

È stato registrato uno straordinario successo della diretta facebook, che, oltre a un buon numero di partecipanti, ha raggiunto oltre 5000 persone, segno evidente della grande attenzione che si focalizza attorno a questo tema e della significativa carenza di informazioni rivolte ai neogenitori per prendersi cura, anche in assenza di patologie, del corretto sviluppo della vista dei loro bambini. La IAPB Italia proseguirà a mantenere alta l'attenzione sui bisogni dei neogenitori e le varie fasi dello sviluppo della vista dei bambini, mantenendo vivo questo progetto che potrà affrontare nuovi argomenti, proprio seguendo le varie fasi della crescita dei bambini.

Simposi Congressi SOI

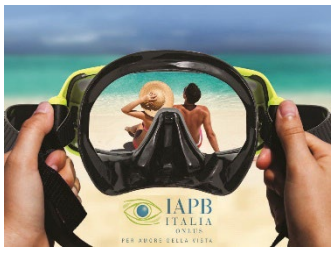
L'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità ha partecipato, nel 2020, ai due Congressi della Società Oftalmologica Italiana, che – come tutti i congressi previsti durante la crisi pandemica – si sono svolti in forma digitale. Il primo, svoltosi dal 29 al 31 maggio, ha visto la IAPB Italia partecipare attivamente con una sessione sul tema *Il cieco oggi: ciò che deve sapere l'oculista* e sono intervenuti per approfondire aspetti specifici, il prof. Cruciani su *L'assistenza del cieco nella storia*, il dott. Marmo su *La cecità nel mondo: aspetti epidemiologici e socioculturali*, il dott. Semenzato su *Mobilità autonoma e autonomia personale*, la dott.ssa Lisi su *Letto-scrittura Braille e tecnologie assistive* e il dott. Abba su *Un corretto approccio tiflologico alla persona cieca*. Si è trattato di un vero e proprio congresso virtuale, in cui erano previsti anche spazi espositivi e dove i "visitatori" virtuali hanno potuto interagire con i protagonisti, rivolgendo domande specifiche e richieste che la IAPB ha raccolto con interesse, dando seguito alle interazioni anche con scambi via email successivi alla chiusura del congresso. Il secondo congresso SOI, svoltosi sempre in digitale, dal 26 al 29 novembre, ha visto la partecipazione della IAPB Italia con un simposio dedicato all'oftalmologia pediatrica e allo strabismo, in cui, grazie all'intervento di molti specialisti, sono stati approfonditi i temi de *Lo sviluppo del sistema visivo e le noxae patogene interferenti causa di invalidità permanente* (dott. M. Fortunato), *Lo screening visivo: concetti generali e finalità* (dott. F. Marmo), *Red Reflex test: significato, validità e limiti* (prof. F. Cruciani), *La visita oculistica alla nascita* (dott. R. Perilli), *Controllo dello sviluppo funzionale visivo nei primi tre anni* (dott. L. Orazi).

Controlli oculistici gratuiti: prevenzione secondaria

Unità Mobili Oftalmiche

Raggiungere coloro che, per motivi di carattere culturale, economico o per disinformazione sanitaria non si sono mai sottoposti a una visita oculistica o comunque si recano dall'oculista solo in presenza di un problema è l'obiettivo principale dell'attività di prevenzione secondaria che IAPB Italia promuove. In questo è fondamentale la collaborazione dei Comitati IAPB e delle Sezioni locali dell'UICI, oltre che di altri enti o associazioni, che, utilizzando, secondo un calendario concordato, le 14 Unità Mobili Oftalmiche dislocate su tutto il territorio nazionale, offrono alla popolazione la possibilità di effettuare controlli oculistici gratuiti, raggiungendo soprattutto i luoghi particolarmente disagiati. Le UMO sono attrezzate con un computer e una scheda oculistica informatizzata appositamente creata per la rilevazione dei dati acquisiti durante le visite oculistiche, per restituire una fotografia sulla situazione della popolazione visitata. Nel 2020, però, a causa delle restrizioni conseguite alla diffusione dell'epidemia da Covid 19, le iniziative programmate sono state interrotte o rinviate, sia durante il periodo del lock down totale, che dopo, nella fase di parziale riapertura, non essendo possibile creare assembramenti che potevano esporre a pericolo di contagio la popolazione. Alcuni territori, tuttavia, particolarmente esperti e attrezzati o meno esposti dal punto di vista del rischio di contagio, hanno potuto effettuare dei controlli della vista, soprattutto laddove gli ospedali non erano in grado di consentire l'accesso perché divenuti Hub Covid. Si è trattato ovviamente di interventi marginali, rispetto alle capacità di presenza ramificata sul territorio che ogni anno si riesce ad assicurare.

La Prevenzione non va in Vacanza



Partito nel 2018, il progetto "La Prevenzione Non va in Vacanza", ha l'obiettivo di occupare uno spazio temporale che, nel periodo estivo, solitamente viene lasciato scoperto. Il grande successo che si è registrato nelle due edizioni precedenti e il blocco delle attività avvenuto all'inizio del 2020, a causa del confinamento sociale, hanno suggerito di riproporre questa campagna, in un periodo (la scorsa estate) in cui i contagi erano sensibilmente diminuiti. Le strutture territoriali dei Comitati IAPB e delle sezioni UICI hanno aderito volentieri, progettando un'iniziativa di prevenzione delle malattie oculari che, pur senza poter svolgere i controlli oculistici che solitamente vengono organizzati, ha consentito di sollecitare l'attenzione della popolazione sull'importanza della prevenzione. Assecondando le caratteristiche, le peculiarità e le

esigenze di ogni territorio, tra giugno e agosto, con date modulate sulle esigenze delle località interessate, dal Nord al Sud del nostro Paese, si sono svolte attività ludico-sportive, che hanno approfittato di appuntamenti turistici e folkloristici delle varie località, per diffondere la cultura della prevenzione. Proprio in ragione della diffusione della pandemia e in considerazione della ritrosia delle persone a esporsi in situazioni problematiche che potessero aumentare il contagio, si è scelto di distribuire, insieme a un opuscoletto dedicato ai luoghi comuni relativi alle buone norme per la salvaguardia della vista in contesti di pieno sole, alta montagna, agenti irritanti (sabbia, vento), anche una mascherina, opportunamente protetta da una confezione che ne ha garantito la diffusione in sicurezza. Questa scelta si è rivelata strategicamente vincente e infatti il materiale è stato esaurito in brevissimo tempo. Dunque, 20 strutture territoriali hanno aderito, nel 2020, a questo progetto che, sebbene riducendo drasticamente i controlli oculistici, che solo in 5 province è stato possibile effettuare in sicurezza, ha riscosso il consueto successo e consentito di distribuire 20.000 opuscoli con relativa mascherina. In questo modo, peraltro, la diffusione della cultura della prevenzione ha accompagnato un sentimento e un desiderio di "normalità" che ha consentito di accantonare, almeno per un po', lo stress derivante dalla preoccupazione per gli effetti della pandemia.

Carovana della salute

Il progetto "Carovana della salute", avviato nel 2018, grazie a una sinergia tra la IAPB Italia onlus, FNP CISL e altre organizzazioni impegnate nella prevenzione sanitaria e pronto a ripartire nel mese di marzo del 2020, ha dovuto subire una battuta d'arresto a causa del lock down. Le tappe previste per il 2020, stante la necessità di rispettare il distanziamento sociale e dunque l'impossibilità di riprendere le attività in sicurezza, sono state rinviate dapprima in estate, poi in autunno e infine al 2021. Le regioni che avrebbero beneficiato del tour sono pertanto in paziente attesa dell'auspicabile ripresa.

Vista in Salute

Il progetto Vista in Salute, ideato e realizzato all'esito di un'azione di sensibilizzazione svolta da IAPB Italia presso le istituzioni, per mostrare il vantaggio della diagnosi precoce, in particolare rispetto alle patologie della retina e del nervo ottico, sia al fine di evitare inutili e pesanti sofferenze, che per ridurre l'aggravio della spesa pubblica socio-sanitaria, nel 2020 avrebbe dovuto interessare altre 5 regioni. Purtroppo la pandemia ha impedito di mantenere la programmazione del progetto. Anche il tentativo di riproporre l'avvio del progetto durante i mesi estivi, quando il timore del contagio sembrava essere un po'

rientrato, in virtù della graduale diminuzione dei casi registrati, non ha trovato adeguato spazio di realizzazione, anche perché le Regioni interessate hanno correttamente ritenuto di voler mantenere un atteggiamento di estrema cautela.

Dunque, sperabilmente il progetto ripartirà nel maggio 2020, allorquando anche con la somministrazione dei vaccini sarà possibile avere maggiori garanzie per scongiurare una recrudescenza dell'epidemia.

Attività internazionali

Il progetto "Apri gli occhi!" in Croazia

Continua la collaborazione con l'associazione croata "... I djeci s ljubavlju" ("… e ai bambini con affetto") che ha tradotto e prodotto il dvd e l'opuscolo "Apri gli occhi!" in croato, sotto l'alto patronato del Presidente della Repubblica della Croazia e il sostegno del Dicastero per la Demografia, la Famiglia, i Giovani e la Politica sociale, oltre che con la collaborazione del Centro clinico ospedaliero di Fiume. Il progetto "Apri gli occhi!" sta riscuotendo anche in Croazia il grandissimo successo che ha avuto in Italia per lungo tempo. Per diffondere la cultura della prevenzione e sensibilizzare la popolazione della Croazia sulle difficoltà dei bimbi con problemi alla vista (non vedenti e ipovedenti), l'Associazione ha avviato una distribuzione di questo opuscolo nei territori più distanti dalle città più importanti, dove quindi è più difficile che i bambini possano accedere a controlli della vista, essenziali per scongiurare o prevenire patologie visive. Vista la situazione epidemiologica, attualmente non è possibile accedere a scuole e asili, per questo il cartone animato è stato messo a disposizione delle scuole attraverso il canale youtube dell'associazione. Viene suggerito ai genitori di effettuare la prima visita oftalmologica almeno dai 3 anni dei bambini e proposto un questionario grazie al quale si possono individuare eventuali problemi alla vista dei bambini. I dati ottenuti vengono raccolti a fini statistici presso il centro di riabilitazione visiva di Fiume. Anche per il 2021 si proseguirà con la sensibilizzazione della popolazione anche con la distribuzione di altro materiale della IAPB Italia. La fondamentale importanza della diffusione della cultura della prevenzione si manifesta ancor più quando viene realizzata in aree più fragili, in cui l'assenza di strutture sanitarie di riferimento limita gravemente la possibilità di prevenire le patologie della vista. Per questo la collaborazione con l'Associazione "... I djeci s ljubavlju" che, seppur di piccole dimensioni, mostra grande entusiasmo e volontà di fare, è un passo importante nella diffusione della cultura della prevenzione anche fuori dai confini nazionali.

Progetto centro medico-sociale con servizio oftalmologico

La stretta collaborazione tra la IAPB Italia e l'Associazione Fon.T.Es.-Togo (in collaborazione anche con l'Associazione italiana Gruppo San Francesco d'Assisi) che prosegue da oltre 5 anni, ha assunto ormai il carattere della stabilità. Straordinari sono i risultati ottenuti con l'allestimento in Togo di un centro medico-sociale con servizio oftalmologico e d'integrazione scolastica. Nella regione del Bassar, nel nord del Togo è davvero complicato superare le difficoltà nella diagnosi e nella cura anche di patologie molto semplici da curare, come la cataratta. La popolazione non ha i mezzi (materiali ed economici) per raggiungere centri abitati serviti da ospedali o ambulatori, così, per consentire a tanti abitanti di villaggi rurali di sottoporsi a un controllo oculistico, è stato costruito un vero e proprio centro medico-sociale stabile, per garantire visite oculistiche e prime cure, dotato di ottotipo, lampada a fessura, oftalmoscopio, autorefrattometro e cassetta per le lenti. Il centro funziona perfettamente da settembre, quando è stato inaugurato, alla presenza del Prefetto e del Sindaco di Bassar, ha personale in grado di gestire i pazienti urgenti o i casi meno gravi, mentre per le situazioni più complesse, periodicamente interviene un oculista che si reca appositamente al centro. L'ambulatorio dispone anche di una farmacia per fornire le cure alle persone indigenti e di una piccola riserva di occhiali da vista donati da un'associazione di beneficenza. È previsto, peraltro, che ciascun paziente versi un contributo simbolico per le cure ricevute, sia per conferire un valore non solo morale all'impegno del personale sanitario, che per segnalare alle persone la necessità di sostenere e rendere autonomo dalle elargizioni il centro, sia infine per rappresentare con le istituzioni locali, la necessità di rientrare tra gli sforzi economici che il Ministero della Salute del Togo deve includere nella sua prospettiva. Al momento è stata già avviata la costruzione di una vera e propria sala operatoria e di un ambulatorio per la fabbricazione degli occhiali. Oltre a questo, è prevista la formazione costante del personale sanitario e di assistenti sociali che possano offrire supporto alla popolazione di queste aree depresse, per le quali il piccolo ambulatorio costruito rappresenta una vera e propria "cattedrale nel deserto".

Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva: prevenzione terziaria

Introduzione

Il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti è un progetto dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità-IAPB Italia onlus, che è divenuto realtà grazie alla Legge n.291/03. Nasce nel 2007 sia per incrementare nel campo oftalmologico la prevenzione della cecità – come stabilito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, con cui il Polo Nazionale collabora ufficialmente dal 2013 in veste di Centro di Collaborazione OMS – sia per far fronte al fenomeno dell'ipovisione.

Le molteplici attività del Polo Nazionale hanno il comune obiettivo di prevenire la perdita della vista e garantire alle persone ipovedenti un'adeguata autonomia e una migliore qualità della vita. Gli eventi globali occorsi nel 2020 non hanno consentito al Polo Nazionale Ipovisione di finalizzare pienamente gli obiettivi prefissati. L'attività assistenziale ha risentito profondamente della pandemia COVID-19 anche in considerazione del dato che una quota rilevante di pazienti che accede al Polo Nazionale per i servizi riabilitativi è costituita da soggetti anziani, fragili e/o portatori di pluridisabilità. Tuttavia, la possibilità di svolgere attività in smart working ha fatto sì che l'area ricerca risultasse potenziata, come evidenziabile dalle pubblicazioni prodotte, dai trials clinici avviati in collaborazione con alcune UOC della FPG, ma anche con istituzioni nazionali ed estere. L'attività da remoto ha altresì consentito di organizzare webinar di istruzione e una serie di podcast pensati per il soggetto adulto e le famiglie dei bambini con pluridisabilità in carico al Centro di Diagnostica e Riabilitazione Visiva per Bambini con Deficit Plurisensoriali (Ce.Di.Ri.Vi) del Polo Nazionale.

I risultati raggiunti sono stati complessivamente positivi, con un buon feedback da parte dei pazienti e hanno rappresentato una spinta a potenziare il settore della assistenza da remoto. Superata la prima fase di lockdown ed attenendoci strettamente alle disposizioni in tema di sicurezza ed accesso alle strutture sanitarie, siamo stati in grado di fronteggiare l'emergenza utilizzando diversi canali comunicativi garantendo, in questo modo, una continuità di presa in carico, con un'attenzione particolare rivolta all'aspetto emotivo.

L'esperienza maturata nell'anno trascorso, ha consentito di buttare le basi per un lavoro futuro volto a testare gli effetti di nuove modalità di riabilitazione visiva e formazione dedicata e approfondire l'impatto della pandemia sulla popolazione degli

ipovedenti. È ormai evidente che il "Sistema Sanitario" abbia bisogno di investire nella digitalizzazione dei sistemi e nel ri-potenziamento dell'assistenza sul territorio; sotto questo aspetto il Polo Nazionale si pone in una posizione di avanguardia grazie alla "teleriabilitazione".

Il lavoro svolto dagli operatori del Polo Nazionale durante l'anno 2020 viene suddiviso e descritto nei paragrafi che seguono:

1. Piano di Collaborazione con l'OMS
2. *Advocacy* and *Networking*
3. Attività assistenziale: riabilitazione del paziente adulto e del paziente in età evolutiva
4. Accordi di collaborazione e certificazioni
5. Docenze e formazione
6. Ricerca.

1) Piano di collaborazione con l'OMS

Designato dal 2013 come World Health Organization Collaborating Centre on Prevention of Blindness and Rehabilitation, il Polo Nazionale rimane ad oggi l'unico Centro di Collaborazione dell'OMS al mondo per la riabilitazione visiva. Il nuovo riconoscimento come Centro di Collaborazione del maggio 2020 per il triennio 2020-2023 ha previsto l'implementazione e lo sviluppo di un preciso Piano d'azione.

La diffusione della RIABILITAZIONE visiva è indicata dall'OMS quale obiettivo principale per il Polo. Il Piano di lavoro dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ribadisce, infatti, il ruolo del Polo Nazionale come guida e coordinamento per lo sviluppo dei contenuti e dei programmi per la riabilitazione del disabile visivo a livello mondiale. Fino a poco tempo fa i servizi di riabilitazione visiva non potevano riferirsi a standard di cura riconosciuti, né nazionali né internazionali. Ogni Paese, ogni organizzazione, definiva modelli di intervento, sicuramente validi, ma privi della validazione internazionale. Con la Conferenza Internazionale di Consenso sugli Standard della Riabilitazione Visiva (ICC Rome2015), svoltasi sotto l'egida dell'OMS

e coordinata dal Polo Nazionale di Ipovisione, per la prima volta si è trovato un accordo su cosa sia la riabilitazione visiva, sul contenuto dei programmi riabilitativi, sulle figure professionali preposte a tale attività e sulla complessità crescente di intervento, adeguando ciascuna di queste azioni ai diversi livelli di sviluppo socio-economico. Inoltre, il modello riabilitativo del soggetto giovane/adulto è stato nettamente diversificato da quello del bambino. L'ICCRome 2015 è stato anche un momento di definizione dei passi futuri per rendere la riabilitazione visiva una specializzazione oftalmologica definita in tutti i suoi aspetti, anche in quello della formazione degli operatori sanitari dedicati. Grazie agli obiettivi raggiunti durante i due mandati precedenti (2013-2016; 2017-2019) nell'anno 2020, come detto, il Polo Nazionale Ipovisione ha ottenuto la seconda redesignation come Centro di Collaborazione dell'OMS (WHOCC ITA-100) e sono stati definiti i Terms of Reference (TOR) per il prossimo triennio.

Nel 2020 sono state portate avanti le seguenti attività:

TOR 1 Tipo di attività - Divulgazione e implementazione International Standards for Vision Rehabilitation: Applicazione degli International Standards for Vision Rehabilitation (ICC Rome 2015) attraverso un test pilota da realizzarsi in due centri del Marocco.

Dopo aver dotato, grazie alla donazione del Polo/IAPB, i due Centri di Rabat degli strumenti di valutazione e ausili riabilitati, i due esperti individuati per fare la formazione alle risorse designate, in lingua araba e francese, hanno definito in collaborazione con lo staff del Polo il programma sia teorico che pratico da svolgere. Gli argomenti e le ore di insegnamento previsti sono stati uniformati ai Curricula creati quale obiettivo del mandato dell'OMS. Purtroppo, nonostante tutto fosse stato organizzato (viaggio; alloggio; periodo della formazione), la pandemia scoppiata in prossimità della partenza dei due formatori ha fatto dapprima rinviare di qualche mese e poi, definitivamente, al 2021 il completamento del progetto.

TOR 2 Tipo di attività - Sviluppo dei curricula per HR. Stesura versione aggiornata degli International Standards for Vision Rehabilitation comprensiva dei curricula

A conclusione del TOR2 è stato organizzato il workshop di consenso sui curricula per gli operatori della riabilitazione visiva da tenersi a Roma il 28 e 29 febbraio 2020, ma a causa della pandemia è stato convertito in una teleconference che è stata condotta nella giornata del 5 marzo. È seguito un periodo di confronto con i massimi leader opinion per definire, sulla scorta del consenso raggiunto, il documento finale. È prevista la pubblicazione della versione integrata degli "International Standard on Vision Rehabilitation" per i primi mesi del 2021. Si tratterà di un documento unificato che conterrà il materiale frutto della International Consensus Conference on vision rehabilitation standards assieme ai curricula formativi per le HR che operano nel settore riabilitazione visiva. Sono previsti curricula per:

oculista/ortottista/optometrista, tecnico della riabilitazione visiva, psicologo, istruttore di orientamento e mobilità, insegnante. Il percorso formativo degli operatori della RV dell'adulto è differenziato da quello degli operatori dedicati al bambino con disabilità visiva a volte da ascriversi in un contesto di pluridisabilità.

TOR 3 Tipo di attività - Valutare la componente psicologica nei soggetti ipovedenti ed in quelli con patologia oftalmologica cronica

Sulla base dei risultati del progetto pilota avviato e concluso nel 2018 finalizzato a osservare "se e come" l'oculista utilizzi le informazioni derivanti da due brevi questionari di screening per ansia e depressione (autosomministrabili) per modificare la propria pratica clinica, è stato avviato uno studio multicentrico internazionale di cui il Polo Nazionale Ipovisione è centro coordinatore. Sono stati arruolati 6 centri italiani e 3 centri stranieri. A causa delle note difficoltà sanitarie, i centri italiani hanno dovuto sospendere la sperimentazione, mentre due centri internazionali (USA e Arabia Saudita), sono riusciti a completare lo studio. Pertanto, si prevede di riprendere l'attività legata al TOR 3 appena possibile e poterla completare nel 2021

2) Advocacy e Networking

Il Polo Nazionale continua a condurre la sua attività di *advocacy* e di pubbliche relazioni con l'obiettivo di potenziare, a tutti i livelli, l'attenzione dedicata alla prevenzione visiva e alle necessità del paziente ipovedente, nella sua condizione di soggetto fragile al quale devono essere garantiti tutti i servizi sanitari capaci di consentirgli un'esistenza autonoma e dignitosa, senza disparità territoriali.

Come più volte ribadito, la particolare condizione vissuta in quest'anno ha fortemente influito sul normale svolgimento di alcune attività. Ciononostante il Polo ha garantito comunque le proprie consulenze tecniche a istituzioni e centri di ipovisione.

Ha continuato a svolgere un ruolo di organo tecnico e di coordinamento per le questioni inerenti la riabilitazione visiva di cui si occupa il Ministero della Salute.

Anche nel 2020 ha supportato il Ministero della Salute nell'analisi ed elaborazione dei dati sulle attività della riabilitazione visiva dei centri di riferimento nazionale (banca dati). Inoltre grazie al riconoscimento dell'OMS e ai progetti che ne sono conseguiti, il Polo ha mantenuto il ruolo di organo tecnico e di coordinamento del *network* della riabilitazione visiva a livello internazionale

3) Attività assistenziale

Il Polo promuove un modello riabilitativo multidisciplinare oramai consolidato, che punta a far ritrovare un'adeguata autonomia personale e una migliore qualità della vita, da intendersi anche come il risultato degli interventi finalizzati ad aiutare ad affrontare il disagio psicologico legato alla cronicità. È stata confermata l'équipe multidisciplinare formata da diverse figure professionali con elevate competenze specialistiche. Nello specifico la squadra si compone di oculisti, ortottisti, psicologi/psicoterapeuti, neuropsichiatri infantili, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE) e consulenti esterni, quali un istruttore di orientamento, mobilità e autonomia personale (OM&AP). Quando necessario ci si avvale di altre consulenze specialistiche.

Riabilitazione del paziente adulto

L'emergenza sanitaria legata alla pandemia da Covid-19 ha richiesto di riorganizzare l'attività assistenziale per poter, comunque, riuscire a garantire ai nostri pazienti un continuum di cura. Le disposizioni e le differenti limitazioni attuate a livello nazionale nel corso della prima e seconda ondata hanno comportato adeguamenti diversificati. In particolare, nei mesi di marzo-maggio 2020 è stata condotta un'attività quasi esclusivamente in modalità lavoro agevolato.

Nel periodo dell'emergenza la difficoltà di accesso ha portato anche a rivedere gli interventi psicologici incrementando la comunicazione a distanza (telefono, piattaforme informatiche) per avere informazione in merito ai disagi concreti (acquisti beni di prima necessità, farmaci) e comprendere gli stati emotivi e i livelli di stress causati dall'isolamento e dal distanziamento. L'intervento era mirato ad intercettare il disagio psico-sociale al fine di ridurre il danno e le eventuali ricadute. Per venire incontro alle difficoltà pratiche lamentate è stata realizzata una serie di **podcast** per aiutare le persone a 'riorganizzare' le proprie quotidianità e rafforzare la gestione dello stress. Alla realizzazione di tali podcast hanno contribuito ortottisti, psicologi e oculisti.

Per permettere la continuità riabilitativa si è potenziato l'impiego della riabilitazione a distanza grazie ad un software di home training, **Eyefitness**, progettato dal Polo, che ha permesso ai pazienti di continuare ad eseguire gli esercizi riabilitativi personalizzati, e costantemente tele-monitorati dall'équipe del Centro.

La terapia di gruppo, esperienza positiva degli anni passati, è continuata in modalità da remoto, per un certo periodo condotti dallo psicologo, per poi essere avviati a divenire gruppi di auto-mutuo aiuto sempre sotto la supervisione dello psicologo.

Nella fase di ripresa si è, comunque, dovuto fare i conti con le limitazioni e le regole del contingentamento, per cui l'attività assistenziale in presenza ne ha profondamente risentito. Sono stati contattati tutti i pazienti in agenda per creare una lista prioritaria basandosi sui seguenti criteri: età giovane/adulta, pazienti candidabili alla tele-riabilitazione, pazienti che necessitavano di una rivalutazione urgente per un peggioramento della condizione clinica. Inoltre, per ridurre al minimo la possibilità di contagio sì è cercato di ottimizzare le sedute riabilitative aumentandone la durata e, di conseguenza, riducendo il numero dei rientri.

Il percorso riabilitativo standard ha continuato a prevedere, dopo il consueto iter d'accettazione amministrativa, un primo importante passo valutativo, quello del profilo psicologico volto all'individuazione delle risorse disponibili, della motivazione e delle richieste della persona ai fini riabilitativi. Successivamente l'oculista si occupa dell'inquadramento clinico funzionale. Solo dopo questa prima fase valutativa si procede, durante una riunione multidisciplinare settimanale del *team* di specialisti, alla stesura e condivisione del progetto riabilitativo personalizzato. La possibilità di poter accedere alla cartella elettronica anche da remoto e di poter condividere i casi, durante la riunione settimanale, sulla piattaforma Teams, ci ha permesso di gestire i pazienti anche in smart working.

Il percorso riabilitativo è stato, pur mantenendo la sua alta qualità, in diversi casi ridotto nel numero di sedute, attraverso un grande lavoro degli operatori. Abbiamo quindi, comunque effettuato il *training* ortottico e l'addestramento all'uso dell'ausilio/i, il supporto psicologico, (laddove ritenuto idoneo in termini di sostegno individuale o terapia di gruppo). Si sono purtroppo ridotti i corsi di orientamento e mobilità e autonomia personale, e gli eventuali corsi di autonomia domestica. Le riabilitazioni si sono sempre concluse con la prescrizione degli ausili e il loro successivo collaudo. È stato mantenuto, nei casi in cui fosse necessario, *il follow-up* a 6 mesi. Il paziente che intraprende il percorso riabilitativo tradizionale effettua in media 3 accessi, mentre quando si ricorre alla stimolazione neurovisiva il numero di accessi aumenta considerevolmente. A questi pazienti è stata rivolta la massima attenzione nell'organizzazione delle sedute in sede, a garanzia della sicurezza e del distanziamento, alternando pazienti adulti e bambini, oltre che le giornate dedicate agli uni e agli altri. Inoltre, quando indicato, il paziente esegue anche regolari *training* domiciliari, prescritti a maggior ragione in questo periodo.

Il team di esperti ha dedicato, come detto, molto tempo all'individuazione del miglior percorso riabilitativo per ogni singolo soggetto, soprattutto durante le riunioni multidisciplinari on line (nel corso delle quali viene discusso ogni singolo caso). La personalizzazione del progetto garantisce, il più delle volte, una migliore compliance del paziente, portandolo a diventare parte attiva del proprio processo di cura con il risultato di raggiungere una nuova acquisizione dell'autonomia e una migliore qualità della vita.

Si è ritenuto opportuno, invece, sospendere il metodo terapeutico dell'"EMDR (Eye Movement Desensitation and Reprocessing) introdotto nel 2018, il cui obiettivo è facilitare il superamento di eventi traumatici in soggetti ipovedenti, pur essendo una procedura altamente indicata in questo momento storico, sia perché male applicabile in modalità da remoto sia per le limitazioni visive dei nostri pazienti.

Anche nel 2020, seppure con difficoltà, una quota rilevante dell'attività è stata dedicata alla ricerca in ambito d'innovazione tecnologica, proseguendo la collaborazione con aziende di riferimento, volta a testare *portable devices* per attestarne la reale fruibilità e suggerire, sulla scorta dei feedback ricevuti dai pazienti, le modifiche/implementazioni del sistema.

Soprattutto in questo 2020 così particolare l'attività psicologica è stata molto intensa, seppure condotta attraverso canali di comunicazione non convenzionali, che hanno sdoganato l'idea tradizionale che il setting terapeutico in presenza fosse elemento quasi imprescindibile. L'impegno di supporto psicologico è stato potenziato dall'impatto che la pandemia nelle sue numerose sfaccettature (paura del contagio, isolamento, ansia, stravolgimento della quotidianità) ha avuto su una popolazione di soggetti ipovedenti, la maggior parte dei quali anziani e portatori di comorbidità. È rimasto invariato il tipo di sostegno psicologico offerto ai pazienti che accedono al Polo Nazionale. Infatti, le psicologhe/psicoterapeute operanti presso il Polo Nazionale intervengono non solo nella fase dell'inquadramento psicologico iniziale, ma anche, quando è il caso, nel sostegno individuale e alla famiglia. Operano anche un intervento indiretto sugli altri operatori del centro finalizzato a favorire una migliore comunicazione, e un migliore rapporto operatore – paziente, secondo i principi della medicina olistica. Inoltre, quando necessario, viene effettuata una valutazione preliminare finalizzata ad intraprendere un percorso personalizzato di Orientamento e Mobilità per migliorare l'autonomia in esterno, attraverso l'utilizzo di tecniche specifiche quali quelle dell'accompagnamento, di protezione del corpo, di esplorazione e ricerca, dell'uso del bastone, dell'esplorazione di una zona residenziale, per gli attraversamenti, per i percorsi, ecc. , che come ricordato è stata purtroppo molto limitata nel corso dell'anno. L'esperienza consolidata dei gruppi di sostegno ha cambiato connotazione e, al momento, sono condotti in modalità da remoto. Dal 2020 sono andati a regine specifici pacchetti di prestazioni, che consentono di definire meglio le prestazioni sanitarie erogate e tenere traccia anche dell'attività psicologica.

Di seguito si riportano i grafici relativi all'assistenza del Polo Nazionale, riferita ai pazienti adulti: vengono riportati i dati sul numero e tipologia di prestazioni erogate (Figura 1) e i relativi valori percentuali (Figura 2).

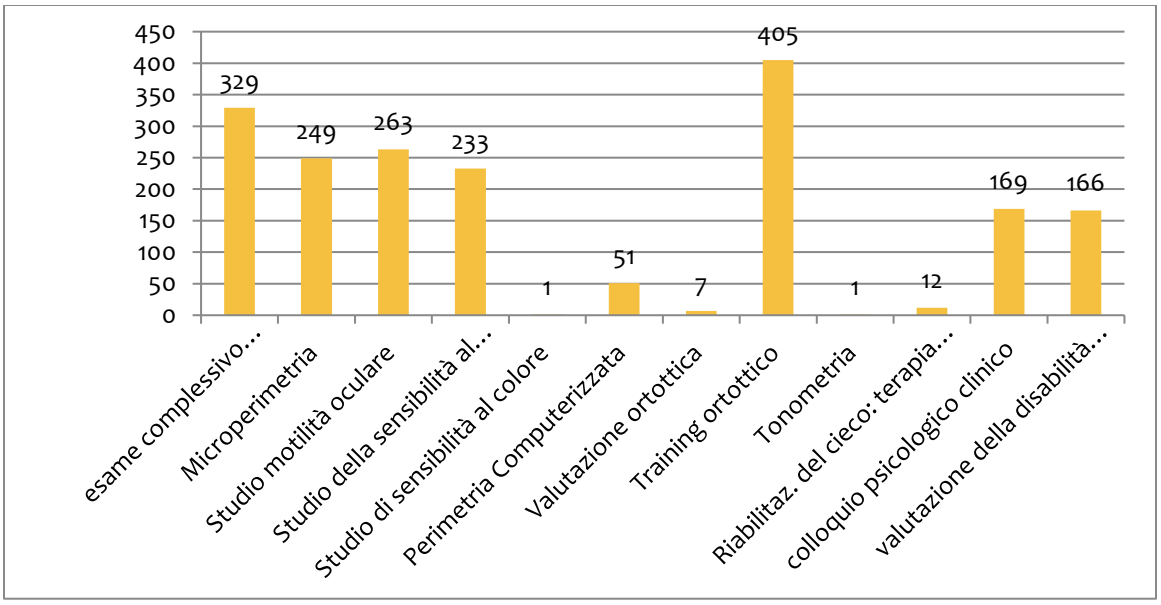


Figura 1. Numero e tipologia di prestazioni erogate dal Polo Nazionale Ipovisione adulti.

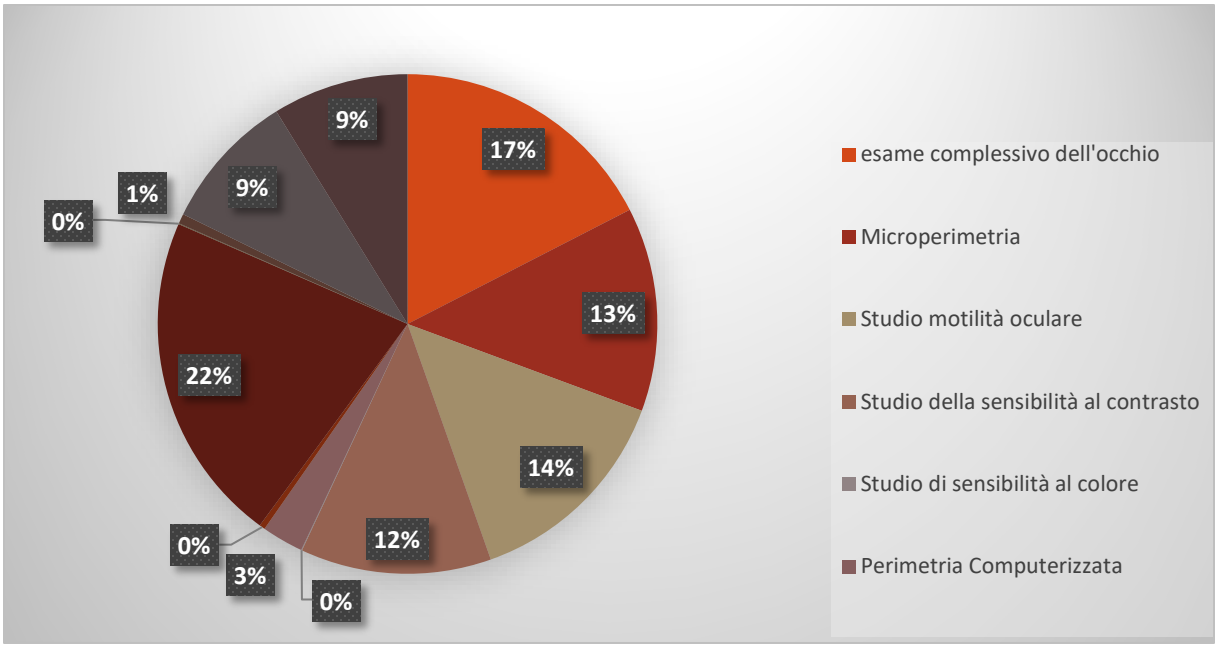


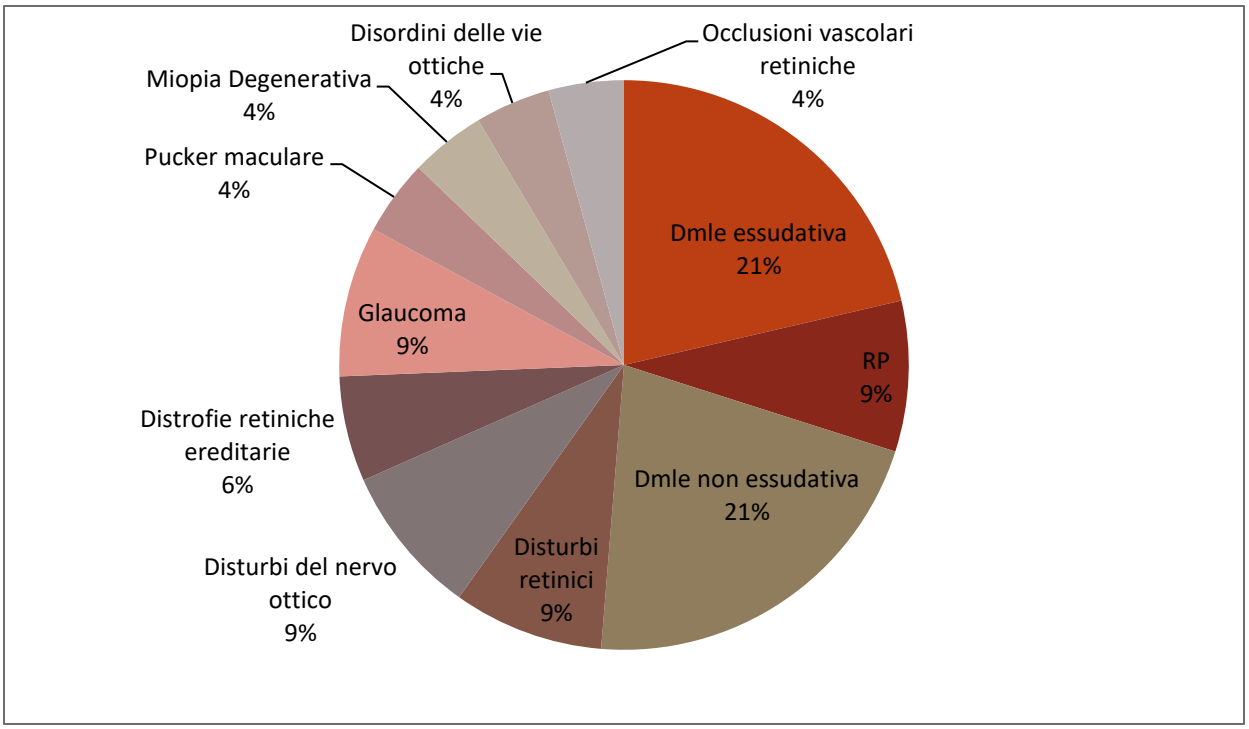
Figura 2. Incidenza relativa delle prestazioni del Polo Nazionale Ipovisione adulti.

I nuovi accessi del 2020 sono stati 117. Abbiamo purtroppo registrato una riduzione percentuale di quasi il 50% rispetto al 2019, sempre legata alla pandemia e alla peculiarità della popolazione anziana di pazienti che normalmente accedono al Polo Nazionale. In particolare nei mesi da marzo a inizio giugno – periodo di lockdow totale- nessun paziente adulto ha avuto accesso al Polo. Abbiamo però

registrato un forte incremento del numero di pazienti che sono stati seguiti con programma di riabilitazione domiciliare (software Eyefitness). Nel periodo di lockdown (marzo-giugno) solo 4 pazienti hanno potuto iniziare e finire gli esercizi dei loro programmi domiciliari. Dalla riapertura, che comunque è stata contingentata nel numero giornaliero di pazienti, sono stati 21 i soggetti seguiti in remoto con il programma di tele-riabilitazione.

Di seguito le patologie dei 117 nuovi accessi del 2020:

- DMLE essudativa: 25
- RP:10
- DMLE non essudativa: 25
- Disturbi retinici:10
- Disturbi del nervo ottico: 10
- Distrofie retiniche ereditarie: 7
- Glaucoma: 10
- Pucker maculare: 5
- Miopia Degenerativa:5
- Disordini delle vie ottiche:5
- Occlusioni vascolari retiniche:5



Resta, dunque, la degenerazione maculare la patologia più frequente, seguita dalle patologie retiniche ereditarie.

Riabilitazione del paziente in età pediatrica ed evolutiva

Nel 2020 l'attività del CEDIRIVI (Centro di Diagnostica e Riabilitazione Visiva per Bambini con Deficit Plurisensoriali) ha visto una riduzione delle visite di controllo nel periodo del primo lockdown. Il Servizio è rimasto sempre attivo per i bambini che presentavano necessità di visita non differibile, come per esempio i bambini nati prematuri che hanno sviluppato la ROP o bambini con situazioni cliniche acute. Nonostante l'annullamento di circa 600 appuntamenti, il Servizio ha eseguito 1897 visite, seguendo complessivamente circa 700 bambini (Figura 3). E' stato necessario sospendere le sedute di riabilitazione per rispettare le regole del distanziamento. Il numero di nuovi accessi è stato di 200 bambini, di questi 70 erano prematuri.

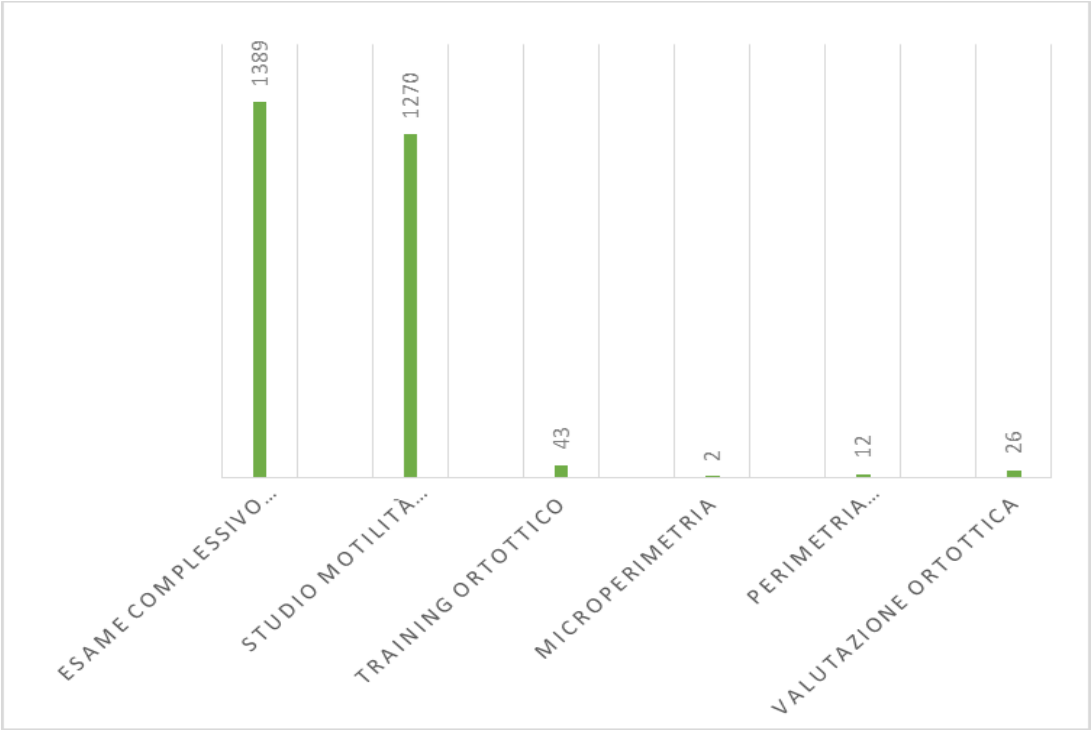


Fig.3 Numero e tipologia di prestazioni erogate dal Polo Nazionale di Ipovisione CEDIRIVI

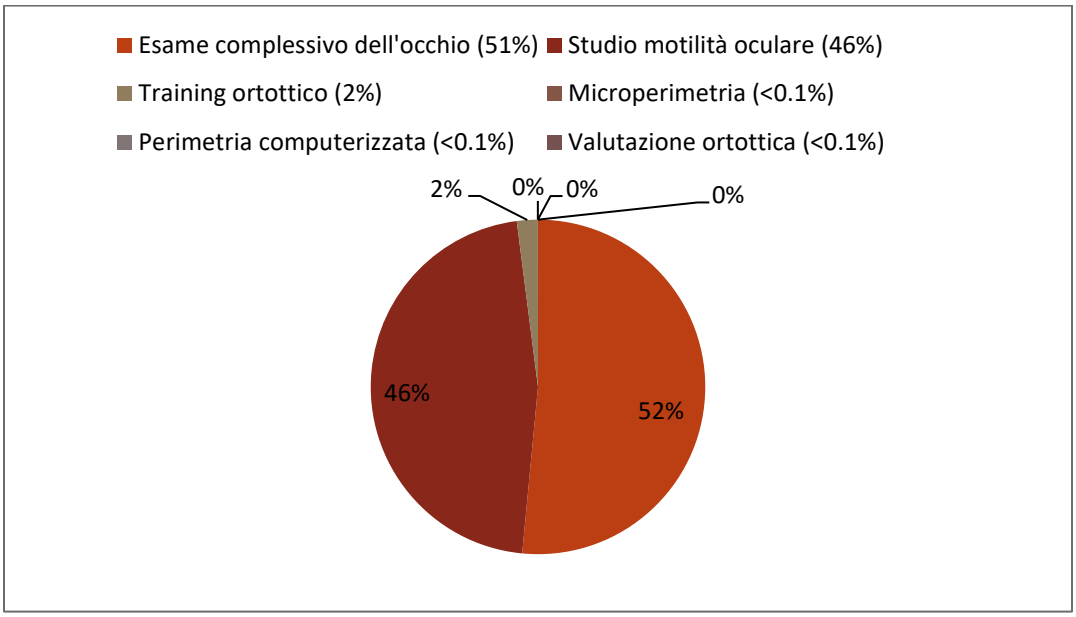


Fig. 4 Incidenza relativa delle prestazioni del Polo Nazionale Ipovisone Cedirivi

L'attività è divisa in 3 diverse modalità di accesso e, in particolare nel 2020, il 6% degli accessi è avvenuto in *day hospital* (DH) di Neuropsichiatria Infantile, l'80% come prestazioni ambulatoriali del Polo e il 14% come consulenze per altri Servizi.

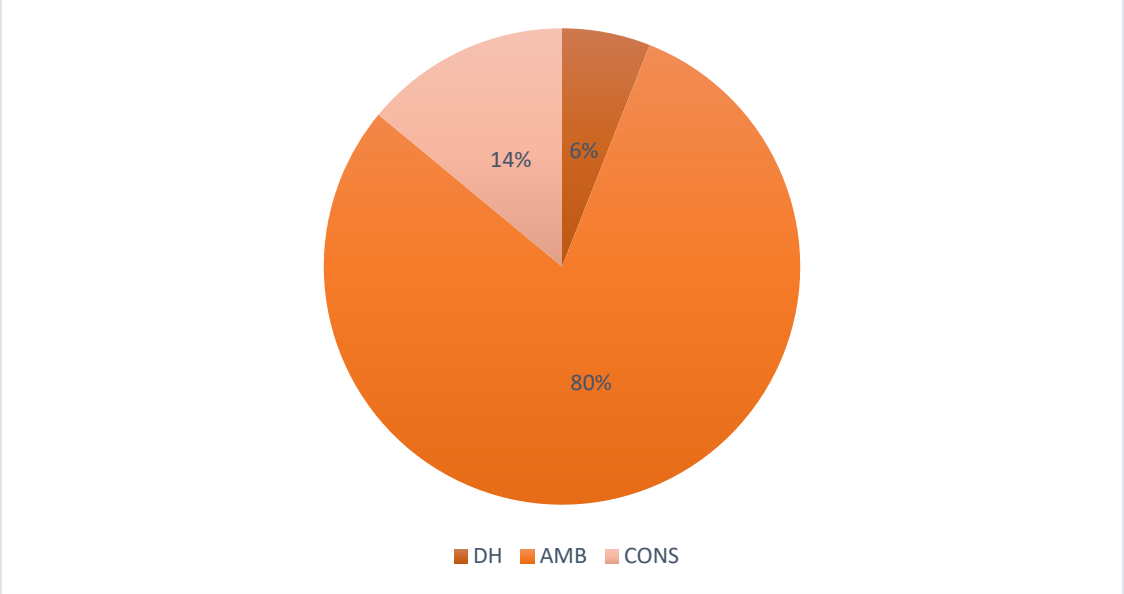


Fig.5 rapporto tra le tre tipologie di accesso del Cedirivi

Certificazione della Qualità

La Certificazione del "Sistema di Gestione della Qualità" in conformità con i requisiti dello standard ISO 9001:2015 si trova al suo secondo triennio di conferma.

Come ogni anno l'attenzione alla gestione delle procedure comprese nel Manuale della Qualità ha permesso al Polo di entrare nel merito di ogni attività e servizio per svolgere con la massima attenzione le dovute verifiche e i necessari aggiustamenti.

Sono stati svolti a tal fine *gli Audit* utili per la verifica del rispetto della normativa, con lo scopo ultimo di migliorare l'efficacia e l'efficienza delle attività del Polo.

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

- Medicina preventiva
- Programmazione ed esecuzione di trattamenti riabilitativi per pazienti ipovedenti

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

A fine Ottobre 2020 a seguito della visita ispettiva dell'ente certificatore, il Polo Nazionale ha superato l'esame di verifica annuale.

4) Ricerca

Il Polo è coinvolto in diversi progetti di ricerca in ambito di prevenzione oftalmica e nel campo dell'ipovisione. L'obiettivo è sempre quello di sviluppare nuove strategie per migliorare le tecniche riabilitative e ridurre di conseguenza l'impatto dell'ipovisione.

Le ricerche o pubblicazioni scientifiche e divulgative del 2020 possono essere così riassunte:

A) ricerche pubblicate su riviste scientifiche

B) attività di Reviewer

C) ricerche ultimate e in pubblicazione

D) Ricerche (sviluppate e/o avviate e/o proseguite) durante il 2020

A) Ricerche pubblicate su riviste scientifiche

1. R Sangiuolo, F Amore, M Bacci, P Brusini, F Cruciani, G Gualtier, M Lancia, G Sangiuolo, M Sangiuolo. A New System for Assessing Visual Disability Using a Digital Visor. Journal of Clinical Medicine 9(4):1086

2. F de Rossi , M Guidobaldi, S Turco, F Amore. Transorbital electrical stimulation in Brain Stimulation 13 (2020) 1173-1174retinitis pigmentosa. Better results joining visual pattern stimulation?

3. Silvestri V, Sasso P, Piscopo P, Amore F, Rizzo S, Devenyi RG, Tarita-Nistor L. Reading with central vision loss: binocular summation and inhibition. Ophthalmic Physiol Opt. 2020 Nov;40(6):778-789. doi: 10.1111/opo.12726. Epub 2020 Sep 4.

4. Rellini E, Fortini S, Turco S, Amore F. La promozione della Salute in oftalmologia: il ruolo dello psicologo al Polo Nazionale, Centro di riabilitazione visiva". Psicologia della Salute vol.1, 40-51. Franco Angeli (Ed) DOI: 10.3280/PDS2020-001004

5. S. Pajaro, V. Silvestri, P. Sasso, S. Turco, P. Piscopo; F. Amore, R. Bisson, M. Campigotto, P. Saretta. Rehabilitation at home for low-vision patients with pathologic myopia. ARVO Annual Meeting Abstract June 2020

6. F. Cruciani, MC Costa, S. Paliotta. Recente evoluzione del concetto di disabilità visiva. Relazione Ufficiale SOI – La valutazione dell'apparato visivo per l'invalidità civile. Edizioni SOI 2020, 23-7

8. D. Ricci, L. Orazi, M. Fortunato. La valutazione anatomo funzionale visiva nella pluridisabilità infantile: l'esperienza del Polo Nazionale di Riabilitazione visiva. Relazione Ufficiale SOI – La valutazione dell'apparato visivo per l'invalidità civile. Edizioni SOI 2020, 135-41

9. Ricci D, Lucibello S, Orazi L, Gallini F, Staccioli S, Serrao F, Olivieri G, Quintiliani M, Sivo S, Rossi V, Leone D, Ferrantini G, Romeo DM, Frezza S, Amorelli GM, Molle F, Vento G, Lepore D, Mercuri E. 1. Early visual and neuro-development in preterm infants with and without retinopathy. Early Hum Dev. 2020 Sep;148:105134. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2020.105134. Epub 2020 Jul 11. PMID: 32688300 IF 1.969 Q1

10. Fontana C, De Carli A, Ricci D, Dessimone F, Passera S, Pesenti N, Bonzini M, Bassi L, Squarcina L, Cinnante C, Mosca F, Fumagalli M. Effects of Early Intervention on Visual Function in Preterm Infants: A Randomized Controlled Trial. Front Pediatr. 2020 Jun 4;8:291. doi: 10.3389/fped.2020.00291. eCollection 2020. PMID: 32582595 Free PMC article. IF 2.435 Q1

11. Lepore D, Ji MH, Quinn GE, Amorelli GM, Orazi L, Ricci D, Mercuri E. Functional and Morphologic Findings at Four Years After Intravitreal Bevacizumab or Laser for Type 1 ROP. Ophthalmic Surg Lasers Imaging Retina. 2020 Mar 1;51(3):180-186. doi: 10.3928/23258160-20200228-07. PMID: 32211908 IF 1.410 Q2

12. Coratti G, Mallardi M, Coppola C, Tinelli F, Bartoli M, Laganà V, Lucibello S, Sivo S, Gallini F, Romeo DM, Atkinson J, Braddick O, Mercuri E, Ricci D. Early Childhood Attention Battery: Italian adaptation and new expanded normative data.

Early Hum Dev. 2020 May;144:105013. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2020.105013. Epub 2020 Mar 13. PMID: 32179328 IF 1.969 Q1

13. Ricci D, Martinelli D, Ferrantini G, Lucibello S, Gambardella M, Olivieri G, Chieffo D, Battaglia D, Diodato D, Iarossi G, Donati AM, Dionisi-Vici C, Battini R, Mercuri EM. Early neurodevelopmental characterization in children with cobalamin C/defect. J Inherit Metab Dis. 2020 Mar;43(2):367-374. doi: 10.1002/jimd.12171. Epub 2020 Jan 16. PMID: 31503356 IF 4.036 Q2

14. Baranello G, Signorini S, Tinelli F, Guzzetta A, Pagliano E, Rossi A, Foscan M, Tramacere I, Romeo DMM, Ricci D; VFCS Study Group. Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development and validation. Dev Med Child Neurol. 2020 Jan;62(1):104-110. doi: 10.1111/dmcn.14270. Epub 2019 Jun 10. PMID: 31180136 IF 4.406 Q1

15. Ji MH, Moshfeghi DM, Shields RA, Bodnar Z, Ludwig CA, Callaway NF, Orazi L, Amorelli GM, Lepore D Conserved regression patterns of retinopathy of prematurity after intravitreal ranibizumab: A class effect.. Eur J Ophthalmol. 2020 Jul 28:1120672120945101. doi: 10.1177/1120672120945101. Online ahead of print. PMID: 32722932 IF 1.520 Q2

16. Amorelli GMA, Barresi C., Orazi L., Lepore D. et al (in stampa). Familial exudative vitreretinopathy (FEVR) with neurodevelopmental delay and hypoplasia of the corpus callosum. Ophthalmic Surg Lasers Imaging Retina 2020-466, ISSN 2325-8160 IN PRESS IF 1.410 Q2

B) Attività di Reviewer

Articoli revisionati

- Visuo-Haptic Transfer for Object Recognition in Children with Peripheral Visual Impairment
- Visual assessment of preterm and full-term infants under the age of 24 months using the Preverbal Visual Assessment questionnaire

C) Ricerche ultimate in pubblicazione

- Ranibizumab versus laser therapy for the treatment of very low birthweight infants with retinopathy of prematurity (RAINBOW): an open-label randomized controlled trial: results at 2 years Ranibizumab versus laser therapy for the treatment of very low birthweight infants with retinopathy of prematurity (RAINBOW): an open-label randomized controlled trial: results at 2 years

- Visual function and ophthalmological findings in CHARGE syndrome patients: revision of literature, definition of a new clinical spectrum and genotype phenotype correlation

- Cortical Visual Impairment in CDKL5 deficiency disorder

- Ocular movements and other visual function in children with GNAO1 Syndrome

- Early attention in an Italian cohort of preterm children

- G. Cadoni, PM Picciotti, R. Rolesi, M. Sulfaro, M. Guidobaldi, F. Amore, G. Conti, G. Paludetti, S. Turco. Postural control in low vision patients. J Vetibular Research (submission)

D) Ricerche (sviluppate e/o avviate e/o proseguite) durante il 2020

È proseguita l'attività di ricerca, che dal 2018 è intesa in termini di ricerca clinica e d'innovazione tecnologica, ma anche nel senso dell'implementazione dei servizi di riabilitazione. In questa direzione si sono consolidate le collaborazioni già avviate in passato con alcune unità operative della FPG, e ne sono state realizzate di nuove.

In particolare:

1. Diffusione della Riabilitazione visiva sul territorio nazionale utilizzando gli stessi strumenti identificati come utili al processo:

1.1 Utilizzo di uno strumento WEB realizzato dal Polo Nazionale per la raccolta dati sui risultati della riabilitazione visiva e sull'impatto positivo sulla qualità della vita della persona ipovedente, mediante il questionario VA LV VFQ 48 validato per l'Italia. ("Registro clinico dell'attività di riabilitazione visiva e studio osservazionale sulla validazione del questionario VA LV VFQ 48 in ambito italiano"). Ottenuto il parere positivo dal Comitato etico dell'Ospedale Careggi di Firenze a fine 2020 si è avviata la raccolta nei due centri pilota, Careggi e Polo Nazionale.

1.2. È proseguita la collaborazione con la Clinica Oculistica dell'Università G. D'annunzio di Chieti-Pescara nell'ambito della convenzione per la creazione e attivazione del centro di eccellenza per la riabilitazione visiva operativo da settembre 2019. La cooperazione è stata finalizzata all'implementazione nella ricerca clinica e nell' innovazione tecnologica

1.3. È proseguito il lavoro di mappatura dei servizi pediatrici da parte del "Centro di ricerca e diagnosi per la riabilitazione visiva per i bambini con deficit plurisensoriali (Ce.Di.Ri.Vi)". Si sta creando una rete con i Centri di riabilitazione e le scuole a livello nazionale per favorire la diffusione della cultura dell'ipovisione,

sviluppare la nascita di nuovi servizi e stimolare la formazione degli operatori sul territorio. Questo lavoro è iniziato e sono state create collaborazioni con diverse ASL dell'Umbria e con i Centri Riabilitativi nelle Marche, in Abruzzo, in Puglia, in Calabria, in Campania e in Sicilia. Entro il 2021 si prevede di produrre una mappa della rete che si è costruita negli ultimi anni. Successivamente, nel 2022 o nel 2023 si organizzerà, online o in presenza, un convegno che permetta di diffondere informazioni e rendere più omogeneo l'intervento con i bambini ipovedenti e le loro famiglie.

2. Proporre e/o testare soluzioni riabilitative innovative:

2.1 Si è consolidata la collaborazione con l'azienda israeliana Orcam Technologies produttrice del device My Eyes 2.0 avviata nel 2019, collaborazione finalizzata a testare il prodotto e suggerire implementazioni dello stesso attraverso uno studio locale e internazionale che si è avviato a fine 2020 (multicentrico con Canada, Messico e Brasile)

2.2 Avviata nel 2020 la collaborazione con l'UO Continuità Assistenziale DH Geriatria, l'UOC di Oculistica della FPG e la Fondazione Bietti IRCCS riguardo uno studio volto a valutare gli effetti della teleriabilitazione visiva in pazienti anziani che presentano un mild cognitive impairment associato o meno a compromissione visiva. I dati clinici e di funzionalità visiva sono arricchiti della componente imaging di OCT e Angio-OCT.

2.3. Implementazione e diffusione del programma di teleriabilitazione visiva domiciliare "Eye-fitness". Si tratta di uno studio multicentri coordinato dal polo nazionale che prevede la partecipazione di cinque centri satellite: 4 nazionali ed uno internazionale.

2.4. È stata avviata la collaborazione per trial clinici internazionali sull'impiego della terapia genica in pazienti con compromissione visiva conseguente a malattie genetiche oculari in collaborazione con l'ambulatorio di Oftalmologia genetica della UOC di Oculistica della FPG. Collegato a tale trial è il progetto BIRDS (the Beat of IRD Stories) di medicina narrativa già avviato nel 2020, il cui obiettivo è raccogliere i vissuti di persone con IRD associata al gene RPE65, dei loro famigliari e caregiver e dei loro curanti, con particolare attenzione alla fase di pre-treatment.

2.5. Creazione di protocolli riabilitativi per specifiche condizioni patologiche attraverso l'utilizzo della versione aggiornata di MP-3 (Nidek Technologies)

2.9. È partito lo studio clinico "Nuovi paradigmi morfo-funzionali nell'identificazione del danno precoce da glaucoma: target diagnostici per una medicina personalizzata" con l'UOC di Oculistica della FPG.

2.7. Collaborazione con il Servizio di Psicologia Clinica della FPG, in particolare con il gruppo degli psicologi che si occupano dell'Area Cronicità

2.8. Partecipazione al Progetto di Nano retina il cui promotore è l'UOC di Oculistica della FPG.

2.9. Partecipazione allo studio no profit traslazionale monocentrico "Multimodal Imaging in Chirurgia Vitreo-Retinica e distrofie maculari: Biomarcatori del Recupero Morfo-funzionale mediante Intelligenza Artificiale" il cui promotore è l'UOC di Oculistica della FPG.

2.10. Accordo di collaborazione RAI sul progetto Immagini potenziate ad alto contrasto per persone ipovedenti con l'obiettivo di attivare una sperimentazione tecnologica sulla generazione di contenuti televisivi 4K HDR accessibili alle persone ipovedenti con lo scopo di migliorarne la visione.

2.11. Progetto pilota multicentrico internazionale di cui il Polo Nazionale è Centro coordinatore in cui sono utilizzati due brevi questionari autosomministrabili di screening per ansia e depressione per valutare "se e come" l'oculista utilizzi le informazioni derivanti da tali questionari per modificare la propria pratica clinica nei pazienti con malattie oculari croniche.

2.12. Development of an Italian network for early visual function: diagnosis, follow-up and research. Progetto a più step approvato e finanziato già dal Giugno 2015 dalla Fondazione Mariani. E' stato creato un protocollo comune, per gli 11 centri coinvolti, per le neuroimmagini, per la valutazione oculistica e per le funzioni visive in epoca neonatale, a 6 e 12 mesi. Inoltre è stato creato un database unico in cui convergeranno i dati raccolti dai singoli centri.

2.13. Sviluppo delle funzioni visive e sviluppo psicomotorio in bambini nati pretermine con e senza ROP. In collaborazione con i neonatologi e gli oculisti che si occupano dei prematuri abbiamo proseguito la raccolta di dati per riuscire a correlare sempre meglio i dati funzionali e quelli oculistici e per facilitare una diagnosi precoce di deficit visivo da diffondere ad altri centri che si occupano di bambini ad alto rischio. Stiamo iniziando ad analizzare i dati fin qui raccolti.

2.14. Valutazione precoce con test ECAB. L'attenzione è spesso compromessa nei bambini con deficit visivo ma è difficile fare una diagnosi precisa prima della scuola elementare. Il primo test per bambini tra i 3 e i 6 anni è stato validato da noi in italiano e utilizzato nei prematuri. I dati saranno pubblicati nel 2021. Nel frattempo abbiamo iniziato a utilizzare questo test nei bambini con deficit visivo lieve-moderato (visus >1/10) di origine oculare, con il fine di comprendere quanto la difficoltà visiva possa incidere sullo sviluppo dell'attenzione.

2.15. Efficacia del tavolino luminoso nella coordinazione oculo-manuale dei bambini con CVI o deficit visivo da patologia oculare: proposta di riabilitazione integrata. L'obiettivo di questo studio è di verificare quanto possa essere influente, nella riabilitazione di bambini con problematiche neuro-visive, l'esperienza di attività di precisione oculo-manuale eseguite con l'ausilio di un tavolo luminoso. Saranno inclusi bambini di età compresa tra 18 e 36 mesi.

2.16. Studi in corso sulla ROP

1 Studio RAINBOW ROP: Studio randomizzato controllato multicentrico su scala mondiale per la valutazione dell'efficacia e della sicurezza del Ranibizumab nel trattamento della Retinopatia della Prematurità vs. trattamento laser convenzionale. Nel 2020 sono state completate le valutazioni funzionali visive, oculistiche e dello sviluppo psicomotorio previste per i 3 anni di età corretta. Tali dati. Lo studio è entrato nella seconda fase: follow up dei pazienti dai 2 ai 6 anni di età. Nel 2022 i bambini arriveranno ai 5 anni, ultima tappa per la valutazione dello sviluppo psicomotorio.

2 Studio Fireflye: Studio randomizzato controllato multicentrico su scala mondiale per la valutazione dell'efficacia e della sicurezza di Aflibercept nel trattamento della Retinopatia della Prematurità vs. trattamento laser convenzionale. Lo studio è in fase 2 in cui è terminato l'arruolamento e siamo in fase di follow up che durerà fino ai 6 anni del paziente.

2.17. Nel 2020 si è riusciti a trasportare completamente l'agenda del Cedirivi sul nuovo sistema digitale a disposizione. È quindi ripreso in modo più consistente il lavoro di digitalizzazione delle cartelle cliniche. Questo lavoro ha il fine di realizzare ed implementare uno studio epidemiologico che raccolga la fotografia del centro-sud Italia e che sia la base per una importante pubblicazione, rilevante ai fini delle scelte di politica sanitaria.

2.18. Asfissia perinatale. A luglio 2020 è iniziato questo studio coordinato dalla Neonatologia della Fondazione Policlinico Gemelli. Vi partecipano anche la NPI e la Radiologia. Lo scopo dello studio è quello di individuare segni predittivi precoci di disabilità evolutiva mediante l'esecuzione di valutazioni seriate, dalla nascita e fino ai 42 mesi di vita.

5) Docenze e formazione

Docenze e attività didattica

Nel corso dell'anno 2020, seppur con le note limitazioni, gli operatori del Polo Nazionale sono stati impegnati come docenti in alcuni eventi dedicati alla menomazione visiva e alla riabilitazione del soggetto adulto/bambino ipovedente. Si è trattato di momenti di confronto e condivisione di esperienze volti anche a migliorare la propria pratica clinica e potenziare la formazione delle figure professionali dedicate.

- Corso "Come impariamo a vedere" La valutazione e la riabilitazione neurovisiva precoce. 14-15 febbraio 2020

- Esame neurologico del neonato e del lattante Società Italiana di Neonatologia Gruppo di studio Neurologia e Follow up 30- 31 ottobre 2020

- Durante l'anno 2020 si è dato, inoltre, ampio spazio alla formazione fornita all'interno del Polo Nazionale a neo specializzati, dottorandi o esperti professionisti, per poter apprendere o migliorare le conoscenze in riabilitazione visiva. Data la situazione pandemica, queste attività sono state svolte online.

- Webinar: "L'intervento psicologico nell'ipovisione anche in tempo di COVID19" organizzato dall'Osservatorio della Psicologia in Cronicità, ordine degli Psicologi del Lazio. 13 ottobre 2020.

- Richiesta di attivazione di un master universitario di I livello in "Ipovisione e riabilitazione neurovisiva" presso l'Università Cattolica del S. Cuore di Roma.

- Attività di training da parte degli operatori del Polo Nazionale nell'ambito del protocollo di ricerca "La teleriabilitazione per i pazienti ipovedenti con Eyefitness. Studio multicentrico". Trattasi di studio multicentrico internazionale di cui il Polo Nazionale è Centro coordinatore.

- Realizzazione da parte degli ortottisti, oculisti e psicologi del Polo Nazionale di una serie di podcast video destinati soprattutto ai soggetti con difficoltà visiva che non hanno mai intrapreso un percorso di riabilitazione visiva. Sono stati forniti suggerimenti sia per la gestione della quotidianità che per un utilizzo pieno delle risorse dei dispositivi smart.

La stessa iniziativa è stata portata avanti anche dall'equipe dedicata ai bambini che, a seguito dell'esigenza di trasformare le visite in presenza in osservazioni a distanza, ha rimodulato il progetto schede cartacee con video esplicativi e dimostrativi al fine di creare un cofanetto a disposizione per genitori, terapisti e insegnanti. Sono stati registrati i primi 4 video (uno dell'oculista, 2 degli ortottisti e uno della terapista della neuropsicomotricità). Questo progetto continuerà nel 2021.

- Per garantire una diffusione più ampia delle informazioni utili a gestire al meglio il periodo del lockdown e la successiva ripresa e delle novità in tema di riabilitazione visiva, si sono prodotti in maniera costante contributi pubblicati sia sulla rivista Oftalmologia Sociale che sul sito web Polo Nazionale/IAPB.

- Partecipazione alla Giornata Mondiale della Vista 2020 totalmente dedicata alla pandemia da Covid-19 con interventi a tema.

Partecipazioni a congressi e simposi

- "Competency-Based VR Curricula, achieving excellence in vision rehabilitation" - World Ophthalmology Congress 2020 Virtual, 26-29 June 2020

- "Vision Rehabilitation in Italy" - World Ophthalmology Congress 2020 Virtual, 26-29 June 2020

- GNAO1 EU Conference 2020: round table 2 October 2020

- Symposium Update on Research Related to Vision Rehabilitation. "Update on Biofeedback Research for Patients with Central Field Loss". 2020, Nov. 13-15 – American Academy of Ophtalmology Virtual Meeting

- "Recente evoluzione del concetto di disabilità visive" – 2° Congresso Digitale SOI, 26-29 novembre 2020

- "La valutazione anatomo-funzionale visiva nella pluridisabilità infantile: l'esperienza del Polo Nazionale di Riabilitazione Visiva" - 2° Congresso Digitale SOI, 26-29 novembre 2020

- Simposio SOI-IAPB SEZIONE ITALIA: "La prevenzione secondaria alla nascita e nella prima infanzia" - 2° Congresso Digitale SOI, 26-29 novembre 2020

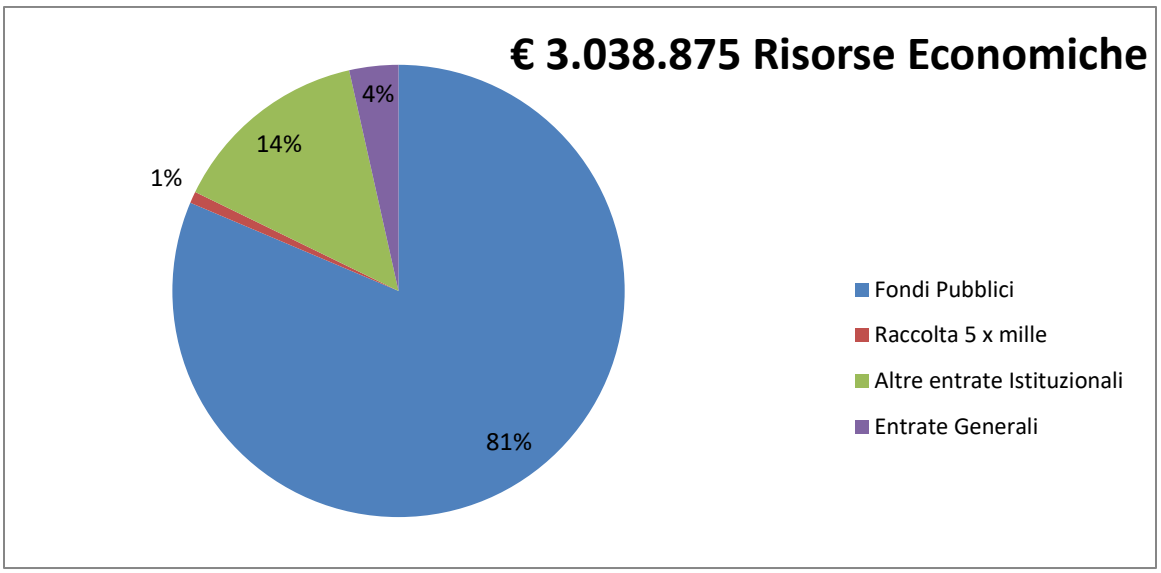
- "Disabilità nella visione" - Webinar Disability Care 2° Meeting Nazionale organizzato da IITM (Istituto Internazionale di Telemedicina), 4 dicembre 2020

- USP Ophthalmology Congress 2020. "Low vision and biofeedback training for better visual functionality". Dec 04th - 05th, 2020 Virtual Meeting Sao Paulo - Brazil

SITUAZIONE ECONOMICA E FINANZIARIA

Provenienza delle risorse economiche

di seguito si riporta la composizione delle entrate in base alla loro provenienza



Fondi Pubblici

la parte maggiore delle risorse economiche pervenute all'Ente nel 2020 fanno riferimento ai contributi incassati da Istituzioni Pubbliche per complessivi € 2.472.989

In ottemperanza alla Legge 4 agosto 2017, n.124 comma 125 e seguenti, ogni anno pubblichiamo sul nostro sito i fondi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione, riportati nella seguente tabella

Soggetto Erogante	*Somma Incassata*	*data di Incasso*	*Causale*
Ministero della Salute	1.064.482,29 €	05/05/2020	contributo annuale per le attività istituzionali della Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità ai sensi della legge 284 del 1997 e succ.modific. e integrazioni.
Ministero della Salute	357.520,00 €	05/05/2020	contributo annuale per le attività di funzionamento del Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti ai sensi della legge 248 del 2005 e succ.modific. e integrazioni.
Ministero della Salute	595.927,71 €	05/05/2020	contributo annuale per le attività di funzionamento del Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti ai sensi della legge 248 del 2005 e succ.modific. e integrazioni.
Ministero della Salute	250.000,00 €	06/05/2020	Contributo progetto screening straordinario Prevenzione Malattie Ottico Retiniche ai sensi della legge 145/2018
Ministero della Salute	200.000,00 €	02/09/2020	Integrazione contributo progetto screening straordinario Prevenzione Malattie Ottico Retiniche ai sensi della legge 145/2018
Presidenza del Consiglio dei Ministri	5.059,18 €	28/12/2020	Contributo per l'anno 2019 previsto per l'editoria speciale periodica per non vedenA dall'arAcolo 8 del decreto legge - 23 oOobre 1996,542 converAto nella legge 23 dicembre 1996,n.649

5 per mille

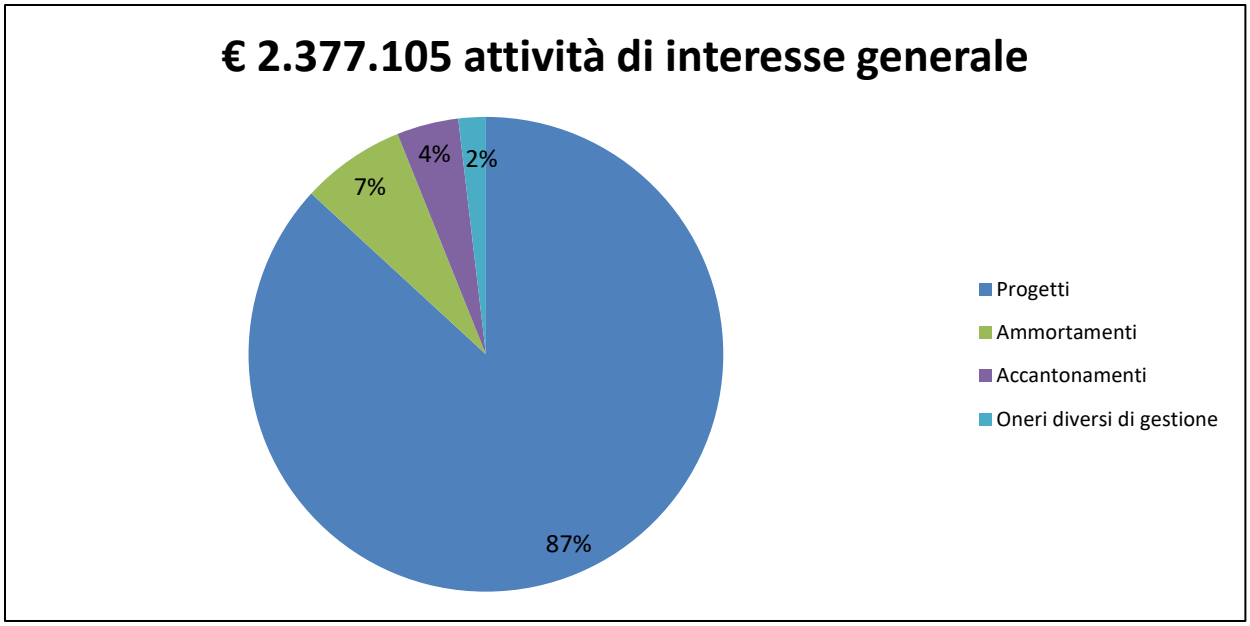
Nella voce Raccolta 5x1.000 è appostato il contributo complessivo pari ad € 25.211 ricevuto dall'Agenzia delle Entrate e relativo agli anni di imposta 2017 e 2018.

Altre Entrate

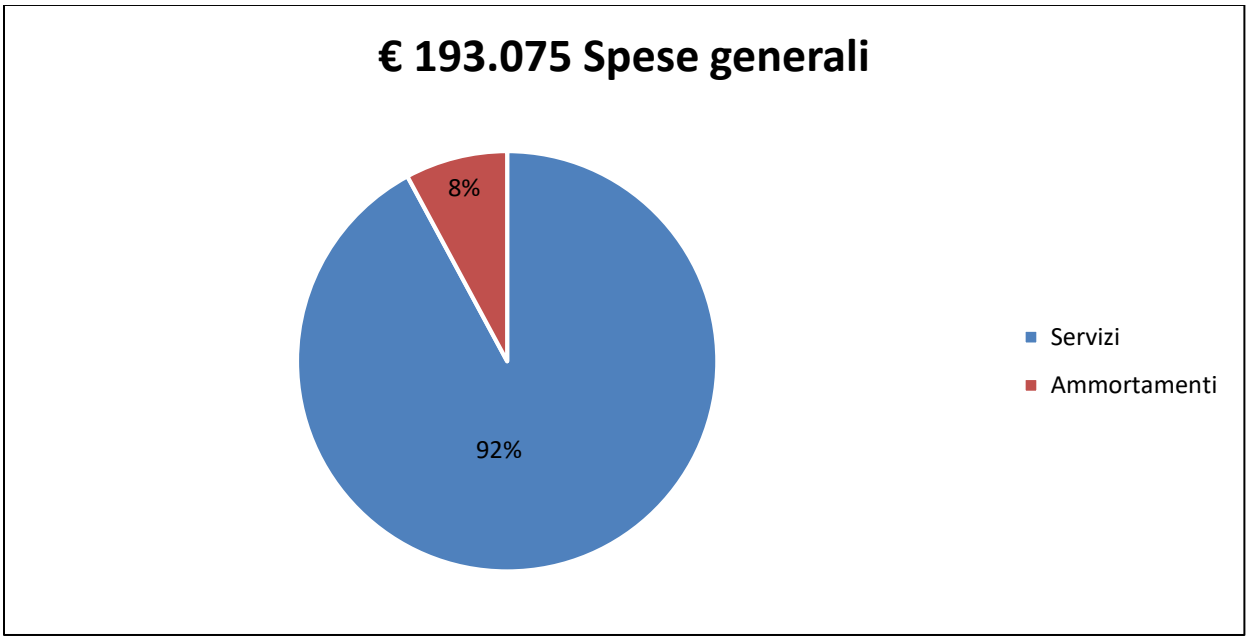
Per il dettaglio sulle altre entrate sia istituzionali che generali si rinvia a quanto indicato nel Bilancio Consuntivo 2020 pubblicato sul sito www.iapb.it

Utilizzo risorse economiche

Di seguito si riporta una sintesi delle spese sostenute al 31 Dicembre 2020 suddivise in base alla loro destinazione.



Nella voce Progetti è compresa anche la spesa per il Personale interamente dedicato alle attività di interesse generale.



Schemi di Bilancio

BILANCIO IAPB ITALIA ONLUS Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità - Iapb Italia Onlus (C.F.: 80210310589)			
STATO PATRIMONIALE			
	ATTIVO	**31.12.2020**	**31.12.2019**
B	**Immobilizzazioni**		
B.I	Immobilizzazioni immateriali		
B.I.1	Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	9.122	16.081
B.I.2	Altre	16.060	20.075
Totale I		**25.182**	**36.156**
B.II	Immobilizzazioni materiali		
B.II.1	Sede Istituzionale	1.523.121	1.523.121
B.II.2	Altri beni e attrezzature mediche oftalmiche	100.363	177.951
Totale II		**1.623.484**	**1.701.072**
	Totale Immobilizzazioni	**1.648.666**	**1.737.228**

		31.12.2020	31.12.2019
C	**Attivo circolante**		
C.I	Crediti		
C.I.1	verso terzi	311.328	211.588
C.I.2	tributari	3.715	
Totale I		**315.043**	**211.588**
C.II	Disponibilità liquide		
C.II.1	depositi bancari e postali	5.012.047	4.242.196
C.II.2	danaro e valori in cassa	3.827	5.184
Totale II		**5.015.875**	**4.247.379**
	Totale attivo circolante	**5.330.917**	**4.458.967**
D	**Ratei e risconti**	10.327	73.311
	Totale Attivo	**6.989.911**	**6.269.506**
	PASSIVO	**31.12.2020**	**31.12.2019**
A	**Patrimonio netto**		
A.1	Patrimonio vincolato alle attività istituzionali	5.126.138	5.016.235
A.2	Altre riserve, distintamente indicate	0	141.787
	Differenza Positiva (Negativa)	**413.750**	**109.903**
	Totale Patrimonio netto	**5.539.889**	**5.267.925**
B	**Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato**	362.496	316.277
B.1	**Fondo Oneri**	216.806	33.463
B.2	**Fondo Progetto Vista in Salute**	450.000	
C	**Debiti**		
C.1	debiti verso fornitori	113.345	140.380
C.2	debiti tributari	36.164	48.538
C.3	debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	37.098	48.208

		31.12.2020	31.12.2019
C.4	altri debiti	68.232	324.673
	Totale Debiti	**254.839**	**561.799**
D	**Ratei e risconti**	165.881	90.041
	Totale Passivo	**6.989.911**	**6.269.506**
RENDICONTO GESTIONALE			
A	**PROVENTI**	**31.12.2020**	**31.12.2019**
A.I	**Proventi da attività istituzionale**		
A.I.1	Da Istituzioni Pubbliche	2.472.989	2.273.123
A.I.2	Raccolta 5 X 1.000	25.211	8.090
A.I.3	Altri contributi	250.221	227.955
A.I.4	Altri	183.937	185.190
Totale I		**2.932.358**	**2.694.359**
A.II	**Proventi finanziari**		
A.II.1	Proventi finanziari diversi	36	32
Totale II		**36**	**32**
A.III	**Proventi diversi**		
A.III.1	Altri	106.481	6.271
Totale III		**106.481**	**6.271**
	Totale Proventi	**3.038.875**	**2.700.662**
B	**ONERI**	**31.12.2020**	**31.12.2019**
B.I	**Oneri per finalità istituzionali**		
B.I.1	Progetti Internazionali	29.730	41.386
B.I.2	Unità Mobili Oftalmiche	21.969	48.466
B.I.3	Produzione Materiale Divulgativo	58.697	26.888

		31.12.2020	31.12.2019
B.I.4	Progetti e Campagne di Prevenzione della Cecità	123.316	338.059
B.I.5	Progetti di Ricerca e di Sperimentazione	136.242	102.546
B.I.6	Progetto Vista in Salute	450.000	250.000
B.I.7	Seminari e Convegni	9.668	14.387
B.I.8	Produzione e Stampa Rivista	54.937	64.322
B.I.9	Linea Verde di Consultazione Oculistica	25.894	25.696
B.I.10	Personale Attività Polo Nazionale	772.495	819.215
B.I.11	Diversi	102.762	110.643
Totale I		**1.785.710**	**1.841.609**
B.II	**Oneri generali e amministrativi**		
B.II.1	Consulenze Professionali	96.791	41.662
B.II.2	Pulizia Locali	3.744	3.526
B.II.3	Materiale di Consumo, Cancelleria	1.977	2.379
B.II.4	Servizi Diversi	37.528	38.699
B.II.5	Condominio, Riscaldamento, Elettricità	5.877	5.634
B.II.6	Utenze Telefoniche	17.149	14.557
B.II.7	Commissioni Bancarie	730	1.028
B.II.8	Premi Assicurativi	14.073	13.055
B.II.9	Oneri Diversi di Gestione	44.334	12.284
Totale II		**222.204**	**132.825**
B.III	**Ammortamenti - Svalutazioni**		
B.III.1	Ammortamenti - Svalutazioni	183.652	137.552
Totale III		**183.652**	**137.552**
B.IV	**Spese per gli Organi Collegiali**		
B.IV.1	Indennità e diarie componenti organi collegiali	108.374	104.201

		31.12.2020	31.12.2019
B.IV.2	Spese per il funzionamento degli organi collegiali	13.121	30.405
Totale IV		**121.495**	**134.606**
B.V	**Spese per il Personale**		
B.V.1	Personale Attività Amministrativa	257.119	286.838
Totale V		**257.119**	**286.838**
B.VII	**Oneri tributari**		
B.VII.1	Imposte e Tasse	54.945	57.329
Totale VII		**54.945**	**57.329**
	Totale Oneri	**2.625.124**	**2.590.759**
	Differenza Positiva (Negativa)	**413.750**	**109.903**

La pandemia da COVID-19, ha di fatto bloccato tutti i progetti che prevedevano attività in piazza e visite oculistiche gratuite. Questo ha generato alla chiusura di esercizio una differenza economica positiva pari ad € 413.750.

Nonostante tali accadimenti non erano minimamente prevedibili, è stata assicurata la continuità della gestione ordinaria e quindi non è stato necessario "modificare" i principi o proporre soluzioni contabili ad hoc.

È intenzione dell'Ente attivarsi per recuperare quanto non realizzato, sulla base di quanto sarà possibile realizzare in all'evoluzione della pandemia.

ALTRE INFORMAZIONI

Contenziosi e controversie

Nel 2020 non sono state rilevate controversie che possano comportare condanne o oneri pregiudizievoli di alcun genere per l'Ente.

Informazioni in materia di compliance

In risposta al nuovo contesto socio sanitario determinato dalla diffusione della Pandemia, è stato integrato il DVR – Documento di Valutazione dei Rischi- attraverso la predisposizione con il supporto del RSPP di un Vademecum che ha definito, in

ottemperanza alle disposizioni legislative, le misure adottate presso gli uffici volte a contrastare e limitare il propagarsi della pandemia negli ambienti di lavoro.

Informazioni sulle riunioni della Direzione Nazionale

La Direzione Nazionale si è riunita 4 volte nel corso dell'anno, introducendo per la prima volta la modalità mista videoconferenza/presenza a seconda della presenza o meno di restrizioni alla circolazione delle persone per contenere la pandemia da coronavirus.

I principali argomenti trattati dall'organo decisionale di IAPB Italia sono: le modifiche statutarie che hanno definito un nuovo e più snello assetto dell'ente. In specie, un più diretto rapporto tra il Presidente e la Direzione Nazionale; l'eliminazione dell'Ufficio di Presidenza; il potenziamento delle riunioni della Direzione Nazionale; la parità di rappresentanti tra i soci UICI e SOI e l'introduzione di un rappresentante del Ministero della Salute, in quanto organo di vigilanza della IAPB Italia; la previsione che Presidente e Vicepresidente della IAPB Italia non possano più essere l'espressione di una sola parte, ma di entrambe; la predisposizione di criteri che possano permettere di scegliere altre organizzazioni/fondazioni/società scientifiche in seno alla Direzione Nazionale; l'alleggerimento burocratico a favore di una maggiore operatività dei Consigli Regionali e Provinciali sono diventati dei Comitati Territoriali, con il rapporto paritario tra il rappresentante dell'UICI e quello della SOI; eliminazione dei Presidenti Regionali e Provinciali, introduzione al loro posto dei coordinatori territoriali.

MONITORAGGIO SVOLTO DAL COLLEGIO SINDACALE

Il Collegio Sindacale nel corso dell'esercizio 2020 ha vigilato sull'osservanza della legge e dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. Le verifiche e il monitoraggio sono state effettuate sia in presenza presso la sede sociale, sia in videoconferenza con gli uffici amministrativi, allorquando le restrizioni imposte dalla pandemia non hanno consentito gli spostamenti. Il Collegio Sindacale ha verificato il rispetto del perseguimento da parte dell'Ente delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale e, in particolare, ha verificato con opportune metodologie a campione il rispetto da parte dell'Ente delle disposizioni normative in merito alla corretta amministrazione interna.

Il Collegio dei Sindaci ha auspicato che la Direzione Nazionale sviluppi un piano di attività e di investimenti per gli anni futuri che tengano in debita considerazione il mutato scenario socio economico dovuto alla Pandemia da Covid-19, all'interno del quale si inseriscono i programmi e i progetti di prevenzione e riabilitazione visiva.

IAPB ITALIA ONLUS
PER AMORE DELLA VISTA

IAPB ITALIA ONLUS
Agenzia Internazionale
per la Prevenzione della Cecità
Sezione Italiana

Via U. Biancamano, 25 - 00185 Roma
Tel.: +39 06.36004929 - Fax: +39 06.36086880
sezione.italiana@iapb.it - www.iapb.it

Numero Verde di consultazione oculistica
gratuita attivo dal lunedì al venerdì,
dalle 10:00 alle 13:00.

Numero Verde
800-06 85 06