



13.04.99 005426
Cat. 3 Cl. 1 Fasc. 7

REGIONE DELL'UMBRIA

OGGETTO: Legge 28 agosto 1997, n. 284, art.2. Approvazione convenzione tra la Regione dell'Umbria e la Sezione Regionale Umbra dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della cecità - Sezione Italiana

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

31 MARZO 1999

n. 444

- BRACALENTE BRUNO Presidente
- MONELLI DANILO Vice Presidente
- BOCCI GIANPIERO Assessore
- COSTANTINI LUCIANO Assessore
- DI BARTOLO FEDERICO Assessore
- GIROLAMINI ADA Assessore
- LOCCHI RENATO Assessore
- ROSI MAURIZIO Assessore
- SERENI MARINA Assessore

presenti	assenti
	X
X	
	X
X	
X	
X	
	X
	X

INVIATA UFF. BILANCIO SI NO

Presidente ARCH. DANIELI Prof. N. 6633

Relatore ALL'UFFICIO RENATO LOCCHI

Segretario Verbalizzante - 9 APR. 1999

L'ORDINATORE RESPONSABILE

ATTO AMMINISTRATIVO
ESECUTIVO N. 6 APR. 1999



IL DIRIGENTE

[Handwritten signature]

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto proposto dalla Area Operativa Servizi Socio-Sanitari;

Su proposta dell'Assessore relatore;

Preso atto, ai sensi dell'art. 20 del Regolamento interno di questa Giunta:

a) del parere di regolarità tecnica espresso dal Dirigente di Ufficio;

b) del parere di legittimità espresso dal Coordinatore;

Vista la legge regionale 22 aprile 1997, n. 15 e la normativa attuativa della stessa;

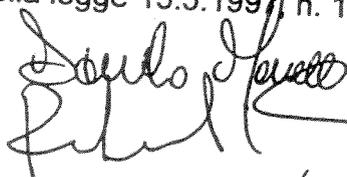
Visto il Regolamento interno di questa Giunta;

A voti unanimi, espressi nei modi di legge,

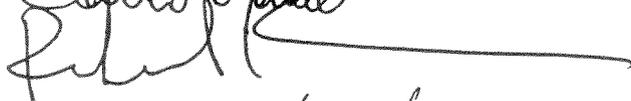
DELIBERA

1. di fare proprio il documento istruttorio della Area Operativa Servizi Socio-Sanitari, corredato dai pareri di cui all'art. 20 del Regolamento interno della Giunta, che si allega alla presente deliberazione, quale sua parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in esso contenute;
2. di approvare quindi la stipula della convenzione con la Sezione Regionale Umbra dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della cecità - Sezione Italiana;
3. di dare mandato al Dirigente del III Ufficio per tutti gli atti conseguenti, compresi eventuali aggiustamenti che si rendessero necessari, e quindi di delegare lo stesso Dirigente alla sottoscrizione in argomento, da stipulare tramite l'Ufficiale rogante di questa Regione;
4. di rinviare ad atto successivo il relativo finanziamento;
5. di pubblicare il presente atto nel Bollettino Ufficiale della Regione;
6. di dare atto che la presente deliberazione non è soggetta a controllo ai sensi dell'art. 17, comma 32, della legge 15.5.1997 n. 127.

IL PRESIDENTE:



IL RELATORE:



IL SEGRETARIO VERBALIZZANTE:





DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Oggetto: Legge 28 agosto 1997, n. 284, art.2. Approvazione convenzione tra la Regione dell'Umbria e la Sezione Regionale Umbra dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della cecità - Sezione Italiana.

La legge n.284 del 28.8.97, pubblicata sulla G.U. n. 206 del 4.9.97, all'art.1 prevede che vengano finanziate, con uno stanziamento annuo di Lire 6000 milioni, a partire dall'esercizio 1997, le iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione di Centri per l'educazione e la riabilitazione visiva.

L'articolo 2 della medesima legge, al comma 1, precisa che lire 5000 milioni sono destinati "alle regioni per la realizzazione delle iniziative di cui all'art.1, da attuare mediante convenzione con centri specializzati, per la creazione di nuovi centri dove questi non esistano ed il potenziamento di quelli esistenti".

Il Decreto 18 dicembre 1997 del Ministero della Sanità, pubblicato sulla G.U. n. 40 del 18.2.98, ha stabilito i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali di questi Centri, nonché le modalità di ripartizione dei fondi.

Il Ministero della Sanità ha comunicato l'accreditamento di lire 72.215.000 per l'anno 1997, ed analogamente si prevede per gli anni 1998 e 1999.

Alla luce di quanto sopra evidenziato la Sezione Regionale Umbra dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità - Sezione Italiana per "la prevenzione della cecità e per la realizzazione e gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva" ha presentato un programma di attività, relativamente a quanto previsto dagli articoli 1 e 2 della legge in oggetto.

Si precisa che la stessa legge 284/97 ha individuato la Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità come interlocutore privilegiato, finanziandola e sottoponendola a vigilanza (comma 3, 4 e 5 dell'art.2).

Successivamente si sono avute una serie di riunioni presso l'Assessorato alla Sanità, coordinate dal Dirigente del III Ufficio, a cui hanno partecipato il Presidente dell'Agenzia Regionale per la prevenzione della cecità, rappresentanti dell'Unione Italiana ciechi, il Direttore del Centro per l'Ipovisione, aventi lo scopo di esaminare tale proposta (allegato 1)

Queste riunioni hanno dato esito favorevole ed hanno portato alla stesura di una ipotesi di pianificazione delle iniziative sul campo della Prevenzione e della Riabilitazione, di durata triennale, accompagnata dal relativo piano finanziario (allegato 2).

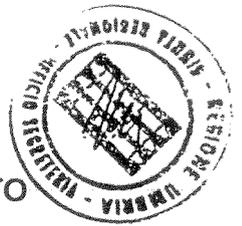
Al fine di rendere possibile il raggiungimento di quanto sopra, così come previsto dal comma 1 dell'art.2 della legge 284/97, è stata altresì definita una bozza di convenzione che dovrebbe essere stipulata tra la Regione dell'Umbria - Assessorato Sanità e la Sezione Regionale Umbra dell'Agenzia Internazionale per "la prevenzione della cecità e per la realizzazione e gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva".

Si propone pertanto alla Giunta Regionale di approvare la proposta di convenzione allegata al presente atto (allegato 3).

Perugia,

L'ISTRUTTORE

Dott. Gonario Guaitini



DETERMINAZIONE DEL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Visto: si trasmette al Coordinatore per le determinazioni di competenza della Giunta regionale, ai sensi dell'art. 20, comma 1, del Regolamento interno della Giunta.

Perugia,

Il Responsabile del procedimento
(Gonario Guaitini)

PARERE IN ORDINE ALLA REGOLARITA' TECNICA

Ai sensi dell'art. 20, comma 2, del Regolamento interno della Giunta, si esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica del documento istruttorio e della conseguente proposta di deliberazione.

Perugia,

Il Dirigente di Ufficio
(Gonario Guaitini)

PARERE IN ORDINE ALLA LEGITTIMITA'

Il Coordinatore dell'Area Operativa Servizi Socio-Sanitari;

Visto il documento istruttorio e la conseguente proposta di deliberazione;

Atteso che sullo stesso è stato espresso il prescritto parere di regolarità tecnica;

Visto l'art. 17, comma 32, della legge 15 maggio 1997, n. 127;

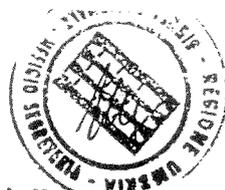
Non ravvisando vizi sotto il profilo della legittimità;

esprime parere favorevole

sul documento istruttorio e sulla conseguente proposta di deliberazione e la sottoscrive, ai sensi e per gli effetti dell'art. 20, comma 3, del Regolamento interno della Giunta, precisando che l'atto stesso non è soggetto a controllo ai sensi dell'art. 17, comma 32, della legge 15.5.1997, n. 127.

Perugia,

Il Coordinatore
(Lucio Caporizzi)



Programma di attività per la prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva ai sensi della Legge del 28 agosto 1997 n. 284 e del Decreto Ministeriale pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 5 marzo 1998 n. 53.

La legge n. 284 costituisce una eccezionale occasione per sviluppare le tematiche di prevenzione e di riabilitazione degli handicap visivi alle quali la Regione Umbria è, per motivi di ordine storico, culturale e politico, da sempre particolarmente sensibile. Tale atteggiamento trova finalmente un confronto ed un riconoscimento anche a livello di Governo Nazionale. D'altra parte i dati numerici concernenti sia i ciechi assoluti sia i soggetti "cosiddetti" ipovedenti (pz. Con acutezza visiva inferiore ai 3/10 e/o con un campo visivo ridotto a 10°) ci dicono che 38 milioni di persone nel mondo sono cieche e che circa 110 milioni di persone presentano un deficit visivo che rientra nelle categorie degli ipovedenti e rischia fortemente di diventare cieco (Prog. For the Prev. Of Blindness, World Health Organization, Genova 1995). Si è valutato che in Europa esistono 11 milioni di ipovedenti in aggiunta ad 1 milione di non vedenti.

I ciechi in Italia da una nota dell'ISTAT, sono più di 200.000 (visus < 1/20), mentre gli ipovedenti (visus da 1/20 a 3/10) sarebbero più di un milione. Per cercare di avere un quadro sulla realtà numerica della ipovisione nella provincia di Perugia, possiamo difar riferimento ad uno studio condotto dal Prof. Cesare Fiore e coll. Nel 1992, (*Atti del Convegno: Cultura e Civiltà dell'handicap, S.M. degli Angeli, 12-14 marzo 1992*), secondo cui nella Provincia di Perugia la prevalenza di handicap visivo è di almeno il 3,68 per mille, valore molto vicino a quello fornito da dati ISTAT del 1987 (4 per mille). Quindi i ciechi sarebbero circa 3000, una realtà non trascurabile e che si impone all'attenzione di tutti gli organi competenti. Considerando che dai dati della letteratura il rapporto ciechi : ipovedenti è pari ad 1:3 / 1:5 ci sarebbero in aggiunta nella Provincia di Perugia, circa 10 - 15.000 persone ipovedenti secondo i criteri dell'OMS. Estendendo il risultato della ricerca alla popolazione della Provincia di Terni i dati complessivi assommano nella Regione Umbria a circa 4.000 ciechi e 20 - 25.000 ipovedenti.

1.500 Terni 3.000

Pertanto vista la Legge del 28 agosto 1997, n. 284 recante "Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati";

- visto l'art.1 della predetta legge che prevede uno stanziamento annuo di lire 6 miliardi da destinare alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva;
- visto l'art.2, comma 1, della predetta legge che destina cinque miliardi dello stanziamento di cui sopra alle Regioni per la realizzazione delle iniziative previste dall'art.1, da attuare mediante convenzione con centri specializzati, per la realizzazione di nuovi centri dove questi non esistano ed il potenziamento di quelli già esistenti;
- visto il Decreto Ministeriale del 05.03.98 G.U. n. 53,

si chiede

di riconoscere come centro di prevenzione della cecità e di educazione e riabilitazione visiva il Centro per l'ipovisione in funzione presso la Clinica Oculistica dell'Università degli Studi di Perugia, istituito e diretto dal Prof. Cesare Fiore. Tale Centro, per le finalità delle leggi citate, inizialmente dovrebbe avere una valenza regionale e successivamente con l'ampliamento del suo operato sia in termini

quantitativi che come tipologia di interventi, potrebbe svolgere la sua attività anche in altre sedi distaccate, la prima delle quali potrebbe essere istituita nella città di Terni, l'altro capoluogo provinciale umbro.

Il Centro, già operativo da alcuni anni presso la Clinica Oculistica dell'Università di Perugia risponde ai requisiti organizzativi, strutturali e funzionali, richiesti dall'articolo 1 del Decreto Ministeriale del Ministero della Sanità del 18 dicembre 1997.

Si avvale, infatti, della strumentazione della Clinica Oculistica per una valutazione oftalmologica completa ed è provvisto degli ausili di base per attività ottico-tiflogiche. Il Centro fino ad oggi ha svolto la sua attività finalizzata alla prescrizione di ausili visivi e all'addestramento al loro utilizzo.

Tale attività è stata rivolta a pazienti affetti da una disabilità della funzione visiva che, malgrado ogni terapia medico-chirurgica, presentano una acuità visiva bassa ($<3/10$) e/o un campo visivo ristretto ($<10^\circ$) che rende loro difficoltoso il svolgimento delle attività quotidiane, lavorative e di svago abituali per individui della medesima età, sesso e stato socio-culturale. Tali pazienti costituiscono un gruppo eterogeneo sia per la patologia visiva da cui sono affetti, sia per le loro caratteristiche sociali, culturali, psicologiche. In comune hanno la possibilità di utilizzare al meglio il proprio residuo visivo con ausili ottici ingrandenti e la conseguente riabilitazione visiva, così da ottimizzare la qualità della propria vita.

Il Centro di ipovisione e riabilitazione visiva di Perugia fino ad oggi si è avvalso solo dell'impegno di un Assistente Tecnico Universitario VI° livello, la Dott.ssa Paola Menduno, e dell'attività di volontariato di una ortottista e della collaborazione saltuaria di personale infermieristico e medico della Clinica Oculistica, anche al di fuori dell'orario lavorativo. Nonostante ciò oltre ad essere diventato punto di riferimento per i medici di base, per gli oculisti del territorio, per la stessa Unione ciechi di Perugia, ha soprattutto riscosso l'apprezzamento dei pazienti essendo anche di sostegno, per le loro famiglie. I risultati ottenuti dal centro concordano pienamente con i dati della letteratura internazionale e con le esperienze di altri Centri nazionali ed esteri sulla percentuale di pazienti ipovisivi che può beneficiare di un ausilio ottico e della riabilitazione visiva (70-80%).

Ci sembra quindi che le modalità con cui esso affronta il problema ipovisione siano corrette e quindi vada aiutato a crescere, come sta avvenendo ai centri di ipovisione in altre regioni.

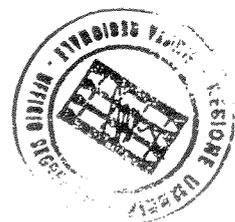
Il Centro ha notevoli possibilità di ulteriore sviluppo sia nel campo della prevenzione degli handicap visivi che in quello della riabilitazione.

Ciò è condizionato da diversi fattori quali:

- l'aumento degli spazi a disposizione del Centro, già richiesti alla Direzione Aziendale,
- l'acquisizione di nuove attrezzature,
- la possibilità di usufruire del supporto, quando necessario, di altre figure professionali, quali: lo psicologo, l'assistente sociale, la fisioterapista, per problemi di motricità eventualmente associati
- e soprattutto in prospettiva l'aumento del personale strutturato medico e paramedico in esso impegnato.

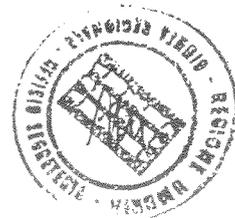
Potendo usufruire dei fondi previsti dalla legge n.284 il Centro potrebbe ampliare e/o realizzare alcuni degli obiettivi previsti dall'art.1 della legge operando in due differenti direzioni:

- A) la prevenzione
- B) la riabilitazione



A) Lo sviluppo dell'attività di prevenzione dovrebbe avvenire attraverso una stretta collaborazione fra Agenzia Regionale, Centro Ipovisione, Clinica Oculistica dell'Azienda Ospedaliera di Perugia e Unione Italiana Ciechi, cosa che permetterebbe la realizzazione delle seguenti attività:

- 1) Raccolta e analisi dei dati statistici regionali per individuare gli obiettivi più importanti (ricordiamo i dati preliminari presentati dal Prof. C. Fiore e coll. Al Convegno Cultura e civiltà dell'handicap - Santa Maria degli Angeli 12-14 marzo del 1992);
 - 2) Informazione e promozione di aggiornamento specialistico per tutti i medici, onde rendere possibile una diagnosi precoce delle patologie oculari per ridurre l'incidenza di danni funzionali visivi responsabili di handicap;
 - 3) Formulazione di protocolli terapeutici e diagnostici per le principali patologie oculari, che possano essere punti di riferimento per tutti gli altri servizi ospedalieri oculistici regionali e per gli oculisti delSNN (per es. gestione del malato glaucomatoso, terapia laser della retinopatia diabetica etc.);
 - 4) Informazione dei cittadini sui problemi della prevenzione primaria, secondaria e terziaria delle patologie responsabili di handicap visivi anche con l'utilizzo dei mezzi di comunicazione di massa (TV, radio, giornali, Internet). Tale attività di informazione può avere come target primario la popolazione scolastica.
 - 5) Collaborazione con organismi regionali per la promozione e realizzazione di:
 - screening pediatrici, che andrebbero effettuati alla nascita, al I° ed al III° anno di vita (riferimento importante potrebbe essere il lavoro "Un programma di screening oculistico neonatale" nato dalla collaborazione del Prof. C. Fiore, Direttore della sezione di Oftalmologia Pediatrica del Dipartimento delle Specialità medico chirurgiche con il Prof. B. Brunelli Primario della Unità organica di Neonatologia - Neonatologia: 4, 185-188, 1993)
 - screening in età scolare
 - screening di alcune patologie specifiche, quali per es. il glaucoma, le degenerazioni tapeto retiniche in popolazioni a rischio
 - 6) Educazione sanitaria sui rischi per l'apparato visivo connessi a tipi particolari di attività lavorative, allo scopo di contribuire alla prevenzione degli infortuni sul lavoro;
 - 7) Sostegno ai programmi per l'abolizione delle barriere architettoniche per gli ipovedenti suggerendo alcune modalità di intervento;
 - 8) Ricerca di collaborazione con le associazioni di volontariato finalizzate ad un supporto per pazienti minorati visivi. Presso il Centro Ipovisione della Clinica Oculistica di Perugia è già iniziata una collaborazione con la Croce Rossa per la guida del paziente all'utilizzo domiciliare dell'ausilio ottico prescritto e per l'analisi della situazione domiciliare, così da poter individuare le soluzioni ergonomiche più adeguate al paziente;
 - 9) Promozione della ricerca scientifica finalizzata all'acquisizione di nuovi strumenti diagnostici e terapeutici e al sostegno di programmi di ricerca già avviati.
- Ricordiamo che da diversi anni presso la Clinica oculistica è in corso uno studio multicentrico sulla Retinite pigmentosa, che indaga sulle correlazioni fra le alterazioni dell'apparato visivo e quelle di altri organi di senso. Tale approccio di ricerca estremamente innovativo ha permesso di raggiungere risultati molto importanti, pubblicati anche su diverse riviste internazionali e premiati per la loro originalità (Premio Award International Chibret 1994), di cui riportiamo alcune referenze bibliografiche:
- Fiore C., Cagini C., Menduno P., e coll.: Evoked otoacoustic emission behaviour in retinitis pigmentosa. Documenta Ophthalmologica 87:167, 1994



- Cagini C., Menduno P., Ricci G., Molini E., Pennacchi A.: Study of functionality of cochlear outer hair cells in patients with Retinitis Pigmentosa. Survey of Ophthalmology 39:25, 1995
- Fiore C., Cagini C., Menduno P., Ricci G., Molini E., Pennacchi A.: Evaluation of functionality of cochlear outer hair cells in patients with retinitis pigmentosa and in their relatives. Ophthalmic Genetics 16:45, 1995.

B) Attività di riabilitazione. Il Centro potrebbe incrementare le attività che già svolge e che si sviluppano attraverso il seguente iter:

- a) diagnosi clinica e funzionale,
- b) valutazione delle possibilità riabilitative,
- c) individuazione dell'ausilio ottico più adeguato per il singolo soggetto. Tale analisi necessita di un continuo aggiornamento e adeguamento strumentale per l'incremento costante dei mezzi che la tecnologia offre,
- d) eventuale verifica domiciliare o sul posto di lavoro della soluzione prospettata,
- e) educazione all'ausilio prescritto anche in funzione di una possibile integrazione lavorativa e sociale,
- f) consulenza alle famiglie,
- g) valutazione prescolare dei bambini ipovedenti per una eventuale prescrizione ed addestramento all'uso di ausili ottici,
- h) consulenza per gli insegnanti, in particolare per gli insegnanti di sostegno.



Ipotesi di pianificazione delle iniziative della Agenzia Regionale per la prevenzione della cecità e del Centro per l'Educazione e la Riabilitazione visiva, per l'accesso ai contributi di cui ai commi 1 e 2 dell'art.2 della Legge n.284 del 28 agosto 1997.

In relazione al progetto presentato dall'Assessorato della Sanità, la Agenzia Regionale per la Prevenzione della Cecità, in collaborazione con l'Unione Italiana Cechi e la Clinica Oculistica dell'Azienda Ospedaliera di Perugia, intende attraverso il Centro Ipovisione, svolgere il seguente programma nel campo della **PREVENZIONE** e della **RIABILITAZIONE**.

PREVENZIONE

1) Raccolta e analisi dei dati statistici regionali sulle principali cause di cecità nella Regione Umbria e sulla distribuzione sul territorio delle diverse patologie. Questa raccolta ed analisi andrà fatta analizzando i dati provenienti da liste e dossier degli iscritti all'U.I.C. di Perugia (che sappiamo essere organizzata in maniera tale da poter avere dati valutabili) e dell'U.I.C. di Terni. Attualmente risultano essere iscritti all'U.I.C. di Perugia circa 700 soggetti, e all'U.I.C. di Terni circa 250 soggetti. Considerando anche i soggetti non iscritti all'U.I.C., che fruiscono della pensione o dell'indennità di accompagnamento, sarebbero almeno 2000 in Umbria i soggetti con visus < 1/20.

Figura professionale impegnata: 1 oculista

Tempo previsto: circa 3 mesi di lavoro intenso

Data inizio lavoro: febbraio '99

Data fine lavoro: maggio '99.

L'obiettivo è di individuare le patologie più frequenti per le quali attivare screening mirati.

2) Screening per la prevenzione delle anomalie neurosensoriali e della motilità oculare nei bambini in età prescolare.

L'ambliopia è una anomalia dell'apparato visivo, la cui frequenza è dell'1 - 3% nella popolazione generale e più del 5% nei bambini in età prescolare. E' dovuta ad una inadeguata stimolazione durante il periodo critico di sviluppo del sistema visivo, per cui si ha una ridotta acuità visiva in uno od in entrambi gli occhi. E' di fondamentale importanza una diagnosi precoce per evitare che si instauri un deficit visivo permanente.

La diagnosi e il trattamento precoce dello strabismo, inoltre, permette in molti casi lo sviluppo della visione binoculare utilizzando metodologie non chirurgiche.

I 3 - 4 anni costituiscono l'età ideale per evidenziare i difetti responsabili di anomalie motorio-sensoriali.

Lo screening, pur avendo come obiettivi principali quelli precedentemente descritti, permetterebbe di evidenziare anche altre patologie più rare, ma talvolta più invalidanti, comunque presenti nella popolazione (albinismo, cataratta, retinopatia pigmentaria, etc.).

Pur essendo evidente che l'obiettivo cui tendere è quello di sottoporre a screening tutti i bambini in età prescolare della Regione Umbra, un programma fattibile deve prevedere inizialmente un'area territoriale circoscritta di indagine. Si propone pertanto di esaminare in prima istanza tutti i bambini iscritti alla Scuola Materna del Comune di Perugia (circa 1300 bambini distribuiti in circa 66 sedi).

Il protocollo di screening che si propone è il seguente:

- dopo aver avuto le necessarie autorizzazioni dalle Autorità competenti a tutte le famiglie dei bambini verrà inviata tramite il personale didattico una lettera contenete informazioni circa le finalità dello screening, un questionario per un'anamnesi



completa ed accurata, ed uno stampato in cui si richieda l'autorizzazione ad eseguire la visita.

- Il questionario verrà visionato dagli oculisti prima della visita.
 - Il personale della scuola addestrerà i bambini alcuni giorni prima della visita all'uso delle E di Albin (test per la determinazione dell'acuità visiva).
 - Ai genitori dei bambini risultati positivi allo screening verrà suggerita una visita più completa.
 - L'esame effettuato da un oculista consisterà nella valutazione:
 - dell'acuità visiva monoculare (E di Albin e similari)
 - della motilità oculare (esame dei movimenti oculari, uncovered – covered test, etc.)
 - della visione binoculare (test di Lang, Timus test, luci di Worth per vicino e per lontano, etc.)
 - del segmento anteriore con ispezione con luce parafocale
 - dell'esame del riflesso corneale
 - della valutazione dei diametri pupillari
- Materiale specifico per lo screening da acquistare:*
- ottotipo a proiezione con stativo
 - luci di Worth per lontano e per vicino £. 5.000.000
 - stereotest
 - materiale di consumo

N° bambini da esaminare: circa 1300

Lo screening dovrebbe essere eseguito nelle sedi delle scuole materne (4 istituti comunali e 66 istituti statali) per visitare in un ambiente più familiare al bambino ed evitare i problemi legati ad una "trasferta".

Tempo previsto circa 60 giorni lavorativi

Figura professionale impiegata: 1 oculista

Inizio e termine lavoro: marzo – giugno '99.

Tale screening è da ripetere ogni anno e da ampliare in un secondo tempo. La tappa successiva deve prevedere l'estensione al Comune di Terni con modalità da definire.

Verranno in itinere valutate le difficoltà e le possibilità di estendere lo screening a tutto l'ambito regionale.

3) **Screening per il glaucoma**, questa malattia è una patologia ischemica della testa del nervo ottico, che, se misconosciuta, produce una grave riduzione visiva, che può arrivare fino alla cecità. Il principale fattore di rischio di tale patologia è l'ipertono oculare. Lo screening è giustificato dalla frequenza del glaucoma, che aumenta con l'aumentare dell'età. Si passa dallo 0,2% sotto i 40 anni, al 2-3% fra i 50 e i 60 anni, fino al 7% dopo i 70 anni.

Tale indagine potrebbe essere condotta avvalendosi della disponibilità del Centro Mobile dell'Unione Italiana Ciechi, così da sottoporre a screening una o più delle popolazioni "a rischio" individuate mediante le indagini statistiche effettuate sulla distribuzione della patologia sul territorio.

Lo screening verrà effettuato su soggetti con età compresa fra 50 e 60 anni, e' stato scelto questo range di età perché è ad alto rischio (2-3%) di glaucoma, e spesso la diagnosi non è stata ancora fatta. Se sarà possibile potrà essere ampliato il range di età preso in considerazione.

L'esame effettuato da un oculista consisterà nella valutazione:

- esame dell'acuità visiva
- tonometria
- esame della papilla
- campimetria di screening nei soggetti border line



Gli individui positivi allo screening verranno invitati a consultare il loro oculista di fiducia.

N° soggetti da esaminare: popolazione da selezionare con la raccolta dati.

Figure professionali impegnate: 2 oculisti (che potrebbero essere: uno strutturato della Clinica Oculistica a rotazione ed uno specializzando della Scuola di Specializzazione in oftalmologia, se consenzienti, o un oculista con un "rapporto" con il Centro ipovisione).

Tempo previsto: n° X giornate lavorative.

Materiale specifico da acquistare:

- tonometro a soffio L. 19.000.000
- oftalmoscopio indiretto L. 3.000.000
- high pass resolution perimetry L. 30.000.000

Data inizio e termine dello screening: da individuare al termine della raccolta dati verificando la disponibilità del centro mobile dell'U.I.C.

4) **Informazione e promozione di aggiornamento** specialistico per i medici di base del territorio attraverso una serie di brevi pubblicazioni, la prima delle quali sarebbe destinata a far conoscere l'attività del Centro di Ipovisione e Riabilitazione di Perugia. All'interno di queste pubblicazioni sarebbe prevista una pagina decalogo o brevi "spot" con i quali ricordare gli appuntamenti a cui devono sottoporsi alcuni soggetti a rischio per età o per patologia (es. controllo del tono oculare sopra i 50 anni, esame del fondo oculare per il diabetico, ecc.).

Sarebbe inoltre ricordata in questi spazi l'importanza dell'Unione Italiana Ciechi, che assicura ai suoi iscritti un costante supporto nelle tappe burocratiche da effettuare per il riconoscimento dell'indennità. Verrebbero inoltre illustrati gli aiuti che l'U.I.C. fornisce ai suoi iscritti nell'acquisizione degli strumenti, nonché le opportunità a disposizione dei non vedenti per superare la disabilità legata all'handicap.

Data di stampa e divulgazione della 1° pubblicazione: autunno '99

Il libretto potrebbe essere inviato a tutti i medici, se l'Ordine dei medici di Perugia e di Terni consentono ad imbustarlo insieme al Bollettino.

In tal caso il numero delle copie sarebbe 6000.

In alternativa se la spedizione fosse fatta dalla Regione o da una ditta farmaceutica il numero di copie sarebbe 1500.

Per le spese di tipografia ci si potrebbe rivolgere alla tipografia della Regione o ad altra tipografia.

Le spese sono, quindi, da determinare. Una tipografia contattata telefonicamente dall'U.I.C. di Perugia ha ipotizzato un costo fra 5 e 8 milioni (16 pagine, 5000).

La stesura del libretto sarebbe a titolo gratuito effettuata dagli oculisti del consiglio direttivo della Agenzia.

5) **Organizzazione di conferenze - dibattito** itineranti sulla prevenzione primaria, secondaria e terziaria, rivolte ai cittadini attraverso la collaborazione dell'UIC di Perugia e Terni, delle stesse Aziende Ospedaliere o di altre Associazioni di volontariato quali ad es. la Croce rossa.

La periodicità di tali incontri sarebbe bimensile.

Le figure professionali impegnate: oculisti dell'Agenzia o altri da individuare a titolo gratuito, per cui le spese da sostenere sarebbero solo quelle del materiale pubblicitario.

Spese materiale pubblicitario: £. 1.500.000.

Data 1° incontro: marzo '99.

6) **Organizzazione di una serie di incontri con gli oftalmologi umbri** per discutere la gestione di patologie comuni a tutti nella pratica clinica, così da ribadire l'importanza della prevenzione prima che una patologia oculare determini handicap visivi e quindi disabilità, e per far conoscere le possibilità riabilitative. Il primo di tali incontri potrebbe avere come "argomento" l'attività del Centro di Ipovisione e riabilitazione visiva della Clinica Oculistica di Perugia, il secondo "la gestione del paziente glaucomatoso".





Data 1° incontro: Maggio '99.

Sede: Policlinico di Perugia.

Relatori: oculisti del Centro a titolo gratuito, altri oculisti umbri, eventuali relatori esterni (le spese da sostenere sarebbero solo relative alle spese per questi ultimi).

Materiale informativo: per quanto riguarda le spese di stampa degli inviti e di spedizione degli stessi, è facile trovare la sponsorizzazione di case farmaceutiche.

7) **Organizzazione di incontri con i Pediatri dei vari Distretti** al fine di pianificare:

- l'individuazione di neonati a rischio che necessitano di una valutazione oftalmologica specialistica (nell'impossibilità di sottoporre a visita oculistica tutti i neonati)
- la promozione dello screening delle alterazioni di oculari motorie e sensoriali entro i primi 3 anni di vita da parte dei pediatri stessi.

Figure professionali impegnate: oculisti dell'Agenzia o altri oculisti umbri a titolo gratuito.

Spese: stampa e spedizione inviti.

Data inizio degli incontri: settembre-ottobre '99.

8) **Attivazione di un sito Internet** della Agenzia Regionale della Prevenzione della Cecità.

9) **Creazione di contatti con le associazioni di VOLONTARIATO** esistenti sul territorio.

RIABILITAZIONE

Nel programma dell'Agenzia regionale per la prevenzione della cecità è previsto un ampliamento ed incremento dell'attività del Centro di ipovisione nel campo della riabilitazione.

Tale programma prevede:

a) **L'acquisizione di nuove attrezzature, alcune delle quali completerebbero la strumentazione di base del Centro:**

- sistema galileiano per vicina, media e lunga distanza (n.1 sistema binoculare, n.8 coppette aggiuntive per variare la messa a fuoco del sistema) £. 2.150.000
- set n.15 lenti ad alto potere ingrandente (con impugnatura, stativo, autoilluminanti) + la lente tapermag a fibre ottiche 8 x £. 2.080.000
- test simbol per acuità visiva (cm 23 x 35.5 per mt. 3 o m 4) £. 66.560
- personal computer £. 3.000.000
- zoomtext, programma ingrandente per personal computer £. 1.341.600
- MAXI WIDE: una soluzione apprezzabile per la visione tubolare, grazie a 180° di campo visivo con cui è possibile orientarsi meglio all'interno degli ambienti chiusi £. 436.800

b) L'acquisto invece delle seguenti **attrezzature permetterebbe una più completa ed accurata diagnostica del paziente ipovedente** ai fini delle prescrizioni di un ausilio più idoneo e di un trattamento riabilitativo personalizzato alle specifiche esigenze del paziente **nonché un training riabilitativo**

- AUTOREFRATTOMETRO £. 20.000.000
- IBIS (Improved Biofeedback Integrated System): è una delle principali tecniche riabilitative, che si avvale di un biofeedback uditivo per il controllo di attività involontarie connesse con la funzione visiva. Questo training determina nei soggetti affetti da malattie dell'apparato visivo un miglioramento della qualità della visione. In particolare nel soggetto ipovedente aiuta a stabilizzare il punto di fissazione maculare con un flicker con luce rossa £. 66.000.000
- P.F.S. (Patient Fitting System): è una strumentazione che si basa su una tecnologia video che consente di effettuare le seguenti valutazioni:
 - perimetri e microperimetria monoculare e binoculare

- punto di fissazione preferenziale
- ingrandimento minimo e massimo
- calcolo delle saccadi
- campo di lettura



AVIAS: package informatico collegato al PFS, che elabora i dati raccolti e fornisce i parametri per la diagnosi, la valutazione dell'evoluzione clinica, la prescrizione del trattamento e/o degli ausili più idonei al paziente.

PFS + AVIAS

£. 84.000.000

c) l'attività del Centro Iprovisione è in costante aumento, per le sempre più numerose richieste essendo l'unica struttura di riferimento sul territorio ed essendo sempre maggiore la consapevolezza che oltre al problema della cecità esiste il problema ipovisione.

L'aumento del personale strutturato, medico e paramedico impegnato nel Centro consentirebbe di assolvere alle richieste senza attese spiacevoli per il paziente, che vuole accedere ad esso per cercare un supporto e l'eventuale soluzione al proprio handicap visivo. Attualmente il personale addetto alla conduzione del Centro è costituito da un assistente tecnico universitario e da due specializzandi.

Si potrebbe stimolare l'Azienda Ospedaliera di Perugia a bandire il concorso per il posto di ortottista già deliberato, per destinare tale ortottista soprattutto all'attività del Centro. Si potrebbe ipotizzare di trovare il modo di aumentare il personale medico del centro con una borsa di studio o un contratto di collaborazione libero professionale.

d) Le attrezzature e le tecniche riabilitative sono sempre più sofisticate ed accurate cercando di rispondere alle esigenze dei pazienti di cultura, classe sociale e deficit visivi più diversificati. Questo è vero soprattutto nell'ambito della riabilitazione neuropsicovisiva del bambino.

Ne consegue la necessità di corsi di aggiornamento affinché il personale impegnato nel Centro si a sempre più qualificato (si è in attesa del calendario di corsi per il 1998). Si dovrebbe perciò destinare una cifra per il rimborso spese di corsi di aggiornamento per il personale medico e paramedico (ortottista) che svolge o svolgerà l'attività presso il Centro.

e) A volte la soluzione dell'handicap visivo per un paziente si raggiunge solo con la conoscenza dell'ambiente in cui egli vive, sarebbe inoltre fondamentale seguire il paziente nella 1° fase dell'addestramento nel proprio ambiente di lavoro o nella propria casa od a scuola. L'aumento del personale medico e paramedico impegnato nel Centro, permetterebbe di effettuare le valutazioni della casa, dell'ambiente di lavoro o scolastico del paziente ipovedente, necessarie a dare suggerimenti di tipo ergonomico.

f) Attivare all'interno dell'Azienda collaborazioni con altre figure professionali (assistenti sociali, fisioterapista) fondamentali al supporto e al successo del trattamento riabilitativo.

g) Stimolare l'Azienda Ospedaliera a trovare nuovi spazi da destinare all'attività del Centro. Attualmente i pazienti vengono visitati in ambienti angusti e poco illuminati, che non rispondono affatto alle esigenze architettoniche di un Centro Iprovisione. Sarebbe auspicabile che i lavori di risanamento degli spazi al momento inagibili a causa del terremoto, vengano sollecitati così da permettere l'utilizzo di tali ambienti a tale scopo (richiesta già inoltrata nel marzo 1998 pot. 157/98 dal Prof. C.Fiore al Dir. Sanitario dell'Azienda Ospedaliera).

IPOTESI DI BILANCIO ECONOMICO 1999-2000



Premesse

- Sono a disposizione £. 72.000.000
- E' presumibile che saranno a disposizione £. 72.000.000 a marzo-aprile 1999 e £.72.000.000 a marzo -aprile 2000.
- E' da valutare quale possa essere il contributo Regionale per le attività.
- Sulla base di quanto esposto nel programma delle attività, è necessario trovare il modo di poter usufruire della collaborazione continuativa di personale medico. L'optimum sarebbe di due medici oculisti specialisti, uno per le attività esterne ed uno per quelle interne al Centro.
- Il meccanismo ideale sarebbe quello della istituzione di borse di studio. In alternativa va esaminata la possibilità di contratti di collaborazione professionale, tenendo presente che le borse di studio sono esenti da tasse, quindi potrebbero costituire un risparmio per l'Agenzia (per es. una borsa di studio di 15 milioni o un contratto di 20 milioni per assicurare al netto delle tasse la stessa cifra all'usufruttore). Inoltre esse costituirebbero un titolo, e perciò sarebbero più soddisfacenti per l'assegnatario.
- E' necessario costituire un fondo per le spese di trasferta dei membri del Consiglio diretto dall'Agenzia.
- E' necessario, come illustrato nel programma delle attività, istituire un fondo per la partecipazione a corsi di aggiornamento.

Attivo		ANNO 1999		Passivo	
Residuo 98	£. 72.500.000	Collab. 1 oculista	£. 15.000.000	borsa studio	
Marzo Aprile 99	£. 72.500.000	Fondo attività	£. 20.000.000	oppure	
Contributo Regionale		Agenzia	£. 2.000.000	coll. esterna	
		Imprevisti	£. 2.000.000		
		Fondo per	£. 4.000.000		
		aggiornamento			
		Attrezzature punto 2	£. 5.000.000		
		Attrezzature punto 3	£. 19.000.000		
			£. 3.000.000		
			£. 30.000.000		
		Punto 4		Niente se si trova chi	
				stampa e chi spedisce	
		Punto 5		£. 1.500.000	
		Punto 6-7		E' possibile trovare una	
				Sponsorizzazione	
		Punto a		£. 8.000.000	
		Punto b Autorefratt.		£.20.000.000	
		Ibis		£. 66.000.000	
		Totale		£. 155.500.000	

Mancano 10-15 milioni

Attivo
Marzo Aprile £. 72.000.000
Contributo Regionale

ANNO 2000

2 coll. oculisti
Fondo attività
Agenzia
Fondo per
aggiornamenti
Imprevisti
PFS+AVIAS

Passivo
30-40 milioni
£. 2.000.000
£. 4.000.000
£. 2.000.000
£. 84.000.000

Mancano £. 50.000.000



CONVENZIONE TRA LA REGIONE DELL'UMBRIA E LA SEZIONE REGIONALE UMBRA DELL'AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA' - SEZIONE ITALIANA, PER "LA PREVENZIONE DELLA CECITA' E LA REALIZZAZIONE E GESTIONE DI CENTRI PER L'EDUCAZIONE E LA RIABILITAZIONE VISIVA".

L'anno 1999, il giorno _____ del mese di _____ in Perugia, tra la Regione dell'Umbria, Giunta Regionale, sita in Perugia, Piazza Italia n. 3 c.f. 80000130544, legalmente rappresentata del dirigente del III Ufficio dell'Area Operativa Servizi Socio-Sanitari, giusta deliberazione della Giunta Regionale n. _____ del _____ e la Sezione Regionale Umbra dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità - Sezione Italiana, con sede in Perugia, Via Montepulciano, legalmente rappresentata dal Sig. BROZZI ELVIO in qualità di Presidente, giunta autorizzazione del Consiglio Direttivo _____ del _____



PREMESSO

- Che la Sezione Italiana dell'Agence Internationale per la prevenzione della cecità - di seguito denominata "Agenzia" - costituita dall'Unione Italiana Ciechi fin dal 1997, persegue le seguenti finalità, direttamente o tramite le Sezioni Regionali:
 - a) promuovere ad ogni livello, con le più idonee iniziative, la prevenzione e la profilassi della cecità in età prenatale, perinatale, prescolare, scolare ed adulta;
 - b) promuovere delle iniziative nazionali, regionali e provinciali, volte alla conoscenza della malattie oculari;
 - c) promuovere manifestazioni scientifiche e sociali per la conoscenza delle malattie oculari;
 - d) promuovere ogni iniziativa per la conoscenza delle cause oculari degli ipovedenti, per la prevenzione e per il loro recupero sociale;
 - e) promuovere intese con le università e con i reparti di oftalmologia italiani ed esteri;
 - f) dedicare periodicamente una giornata ad una malattia che determina la minorazione della vista;
 - g) intervenire presso i Ministeri della Sanità e della pubblica istruzione, presso gli assessorati regionali competenti in materia di sanità, di beni culturali ed ambientali e di pubblica istruzione e presso le unità sanitarie locali, i provveditorati agli studi e gli enti locali affinché gli stessi effettuino screening guidati da oftalmologi nelle scuole dell'obbligo, promuovendo e diffondendo la cultura della prevenzione;
 - h) attuare delle iniziative al fine di favorire la prevenzione e la profilassi oculare nei Paesi in via di sviluppo;
 - i) fornire specifici sussidi quali pubblicazioni e presidi tiflotecnici per ipovedenti;
- che per la comprovata specializzazione e competenza dell'Agence in materia di prevenzione della cecità nonché di educazione e riabilitazione visiva, la legge 284/97 ha riconosciuto detta Agenzia quale interlocutore privilegiato delle Regioni per l'utilizzo delle risorse finanziarie messe a disposizione dalla legge medesima;
- che ai sensi dell'art. 2 della legge n. 284/97 la Regione è tenuta alla stipula di convenzioni per il perseguimento delle finalità di cui all'art. 1 della medesima legge;

- che pertanto la Regione e l'Azienda intendono procedere alla stipula di detta convenzione sulla base dell'articolato che segue ed in forza della presente premessa, costituente parte integrante dell'atto;

si conviene e si stipula quanto segue:

ART. 1

Le premesse fanno parte integrante e sostanziale del presente accordo.

ART. 2 OGGETTO

In esecuzione degli art. 1 e 2 della Legge n. 284/97 la Regione affida all'Agenzia la gestione e l'utilizzo delle risorse economiche messe a disposizione dalla medesima legge, per la realizzazione di iniziative di prevenzione della cecità, nonché di educazione e riabilitazione visiva; la Regione, per il miglior raggiungimento di questi fini, può eventualmente destinare ed affidare alla stessa altri fondi, aggiuntivi rispetto a quelli di cui al comma precedente.

ART. 3 AMBITI TERRITORIALI

L'agenzia, per l'espletamento delle attività di cui alla presente convenzione si avvale del Centro per l'Ipovisione in funzione presso la Clinica Oculistica dell'Università di Perugia, che di essa costituisce parte integrante e che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse finanziarie si impegna a costituire propri centri in altre aree territoriali, a cominciare dalla Provincia di Terni.

ART. 4 PROGRAMMAZIONE E GESTIONE DELL'ATTIVITA'

Entro il 30 settembre l'Agenzia predispone il programma operativo per le attività da svolgere nell'anno successivo, corredato dal relativo piano finanziario.

Entro il 30 gennaio l'Agenzia predispone la relazione consuntiva delle attività svolte nell'anno precedente corredata dal relativo piano finanziario inviandola in pari data alla Regione.

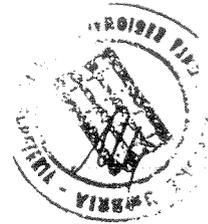
La Regione ha facoltà comunque in ogni tempo di controllare e verificare le attività svolte dall'Agenzia e i servizi erogati, nonché di impartire istruzioni tecnico-amministrative per l'armonizzazione dei servizi e delle prestazioni con gli altri presidi operanti nel territorio.

ART. 5 RISORSE FINANZIARIE

La Regione eroga in favore dell'Agenzia il contributo di cui all'art.2 della Legge n. 284/97 entro 60 giorni dall'accreditamento da parte del Ministero.

E' fatta salva la facoltà della Regione di destinare all'Agenzia ulteriori risorse per il finanziamento dei programmi di attività, attingendo alle risorse proprie o utilizzando fondi destinati alle medesime finalità.





ART.6 COMMISSIONE

Viene costituita una commissione per la verifica, almeno annuale, della presente convenzione.

Della commissione fanno parte:

- 1 Dirigente della Regione Umbria – Assessorato Sanità, che la coordina;
- 1 rappresentante dell'agenzia – Sezione Regionale Umbra;
- il Direttore del Centro per l'ipovisione, in funzione presso la Clinica dell'Università degli Studi di Perugia.

Si precisa che possono partecipare alla Commissione esperti chiamati dalla Regione o dall'Agenzia.

ART.7 DURATA

La presente convenzione ha durata triennale e verrà prorogata tacitamente di anno in anno qualora non intervenga disdetta da una delle parti, da comunicare all'altra a mezzo raccomandata A.R., con preavviso non inferiore a sei mesi rispetto alla scadenza.

ART.8

Le parti dichiarano che il presente accordo è inteso a stabilire modalità e termini per costituire un coordinato rapporto di attività e di utilizzo delle risorse.

ART.9 NORMA TRANSITORIA

In fase di prima applicazione la Regione erogherà il contributo di cui al primo comma del precedente art. 5 entro 30 giorni dalla firma del presente atto.

ART.10

Il presente atto sarà registrato in caso d'uso ai sensi del D.P.R. 26.10.1972 n. 634 e successive modifiche ed integrazioni.
Le spese di bollo e di eventuale registrazione saranno a carico della parte che avrà avuto interesse alla registrazione.

PER LA REGIONE DELL'UMBRIA

Il Dirigente del III Ufficio
Area Operativa Servizi Socio-Sanitari
(Dott. Gonario Guaitini)

PER LA SEZIONE REGIONALE UMBRA
DELL'AGENZIA INTERNAZIONALE
PER LA PREVENZIONE DELLA CECITA'
- SEZIONE ITALIANA

Il Presidente
(Brozzi Elvio)



Perugia, il 7 APR. 1999

Per copia conforme
all'originale.



IL DIRIGENTE