

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 31 luglio 2020, n. 1217

**Approvazione Progetto: “Solidarietà per la disabilità” – Azienda Ospedaliero Consorziato Policlinico di Bari.**

Il Presidente, sulla base delle risultanze istruttorie espletate dal Responsabile P.O. del Servizio “Strategie e Governo dell’Offerta” e confermate dal Dirigente del Servizio “Strategie e Governo dell’Assistenza Ospedaliera” e dal Dirigente della Sezione “Strategie e Governo dell’Offerta” riferisce.

**Visto:**

- il D.Lgs. 502/1992 s.m.i., all’art. 2, co. 1, attribuisce alle Regioni l’esercizio delle funzioni legislative ed amministrative in materia di assistenza sanitaria ed ospedaliera, nel rispetto dei principi stabiliti dalle leggi nazionali.

**Tenuto conto che:**

- in questi ultimi due decenni, tra tutte le patologie oculari degenerative, si è registrato un aumento particolarmente importante di casi di degenerazione maculare senile, patologia estremamente invalidante che comporta la diminuzione e/o la perdita della visione centrale;
- per far crescere la cultura della prevenzione, occorre un serio e costante impegno, coinvolgendo il maggior numero possibile di soggetti ed enti. La tutela della salute in generale e della vista in particolare è un dovere che investe principalmente la società civile e che deve tendere a diffondere nell’opinione pubblica la “cultura della prevenzione” e la “cultura dell’ipovisione”, onde favorire la consapevolezza che si può e si deve avere un atteggiamento positivo nei confronti del paziente con una menomazione visiva anche grave;
- in Puglia, relativamente alla sola Degenerazione Maculare senile essudativa, su una platea di più di 1 milione di persone con età superiore a 55 anni e con riferimento a studi epidemiologici internazionali, si stima una incidenza di 1500 nuovi casi ogni anno con una prevalenza sopra i 65 anni pari al 2,3% (18.000 casi).

Con nota prot. n. 49709 AA.GG. 14/07/2020 la Direzione Strategica dell’Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziato Policlinico di Bari ha trasmesso la proposta di progetto avente ad oggetto: “Solidarietà per la disabilità”.

Valutata la coerenza del citato progetto, di cui all’Allegato al presente provvedimento, rispetto alle esigenze di programmazione e al vantaggio in termini di salute ed economici che ne deriverebbero, si propone l’approvazione della proposta pervenuta dall’Azienda Ospedaliera Policlinico di Bari.

**VERIFICA AI SENSI DEL D.Lgs. 196/03**

**Garanzie alla riservatezza**

La pubblicazione dell’atto all’Albo, salve le garanzie previste dalla legge 241/90 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela alla riservatezza dei cittadini, secondo quanto disposto dal Dlgs 196/03 in materia di protezione dei dati personali nonché dal vigente regolamento regionale n. 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari.

Ai fini della pubblicità legale, l’atto destinato alla pubblicazione è redatto in modo da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento a dati sensibili, qualora tali dati fossero indispensabili per l’adozione dell’atto, essi sono trasferiti in documenti separati, esplicitamente richiamati.

**COPERTURA FINANZIARIA AI SENSI DEL D.LGS. 118/2011**

La presente deliberazione non comporta implicazioni dirette e/o indirette, di natura economico – finanziaria e/o patrimoniale e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

Il Presidente relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, ai sensi della LR. N. 7/97 art 4 lett. d) propone alla Giunta:

1. di approvare il progetto "Solidarietà per la disabilità" di cui all'Allegato, parte integrante e sostanziale del presente schema di provvedimento, con durata triennale;
2. di stabilire che le risorse complessive necessarie alla realizzazione del progetto (finanziamento massimo triennale pari ad €465.000,00), verranno assegnate verranno assegnate all'Azienda Ospedaliero Consorziale Policlinico di Bari, a valere sul Fondo Sanitario Regionale con il Documento di Indirizzo Economico Funzionale (DIEF);
3. di demandare alla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta gli adempimenti conseguenti al presente provvedimento;
4. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul BURP.

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio loro affidato e' stato espletato nel rispetto della vigente normativa regionale, nazionale e comunitaria e che il presente schema di provvedimento, predisposto dalla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, ai fini dell'adozione dell'atto finale da parte della Giunta Regionale, e' conforme alle risultanze istruttorie.

**IL RESPONSABILE PO.:** Antonella CAROLI

**IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO "STRATEGIA E GOVERNO DELL'ASSISTENZA OSPEDALIERA"**

Vito CARBONE

**IL DIRIGENTE DELLA SEZIONE "Strategie e Governo dell'Offerta"**

Giovanni CAMPOBASSO

**Il DIRETTORE di Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport**

**per Tutti:** Vito MONTANARO

IL PRESIDENTE: dott. Michele EMILIANO

#### **LA GIUNTA**

- Udita la relazione e la conseguente proposta del Presidente;
- Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dalla responsabile di P.O. e dai dirigenti di sezione;
- A voti unanimi espressi nei modi di legge.

#### **DELIBERA**

1. di approvare il progetto "Solidarietà per la disabilità" di cui all'Allegato, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, con durata triennale;
2. di stabilire che le risorse complessive necessarie alla realizzazione del progetto (finanziamento massimo triennale pari ad € 465.000,00), verranno assegnate verranno assegnate all'Azienda Ospedaliero

Conorziale Policlinico di Bari, a valere sul Fondo Sanitario Regionale con il Documento di Indirizzo Economico Funzionale (DIEF);

3. di demandare alla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta gli adempimenti conseguenti al presente provvedimento;
4. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul BURP.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA  
GIOVANNI CAMPOBASSO

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA  
ANTONIO NUNZIANTE

Codice CIFRA: SGO / DEL / 2020/00061

**OGGETTO: Approvazione Progetto: "Solidarietà per la disabilità" – Azienda Ospedaliero Consorziato Policlinico di Bari**

### **PROGETTO "Solidarietà per la disabilità" – Azienda Ospedaliero Consorziato Policlinico**

La vista svolge un ruolo di primaria importanza nella vita di ciascun individuo consentendo un corretto sviluppo delle capacità percettive, di apprendimento e autonomia personale e, pertanto, un livello ottimale di inserimento sociale e lavorativo.

A conferma di quanto su esposto ricordiamo che l'80% degli stimoli ambientali ci giunge attraverso la vista mentre il rimanente 20% attraverso tutti gli altri sensi.

Di conseguenza assumono grande rilievo tutte quelle iniziative finalizzate alla prevenzione e riabilitazione delle patologie oculari nonché all'educazione e informazione sanitaria sulla funzione visiva. Essere affetti da minorazione visiva comporta gravi difficoltà in tutti gli ambiti della vita della persona, non a caso l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha dichiarato la cecità tra le malattie più gravemente invalidanti. La persona colpita da minorazione visiva, se non adeguatamente e tempestivamente sostenuta da strutture ed operatori specializzati, incontra notevoli difficoltà relazionali ed emotive dovendo affrontare un nuovo tipo di vita ben lontana dalle proprie abitudini quotidiane, a cui inevitabilmente consegue un isolamento sociale provocato dalla condizione di ipovisione o minorazione visiva.

### **IPOVISIONE**

L'ipovisione è una condizione in cui si verifica una marcata riduzione dell'acuità visiva e/o del campo visivo, non correggibile mediante terapie convenzionali, che causa un impedimento significativo ed invalidante della visione con ripercussioni negative riguardanti le attività educative, sociali, attitudinali e lavorative della vita quotidiana.

L'ipovisione quindi è un problema complesso che coinvolge il sistema visivo nella sua interezza e non può essere affrontato con un approccio settoriale ma con valutazione globale che prenda in analisi ogni aspetto legato alla visione. L'ipovedente è, pertanto, il destinatario elettivo di interventi che, nel loro insieme, vengono definiti riabilitazione funzionale e visiva. Obiettivo essenziale di tale intervento è quello di conservare le potenzialità visive residue ottimizzandone l'uso e mantenere l'autonomia delle attività proprie dell'età ed un livello di vita soddisfacente. Sul piano legislativo, l'ipovisione è sempre stata correlata all'entità della capacità visiva centrale; solo recentemente sono state introdotte e considerate anche le alterazioni del campo visivo. Con la Legge 138 del 3 aprile 2001 è stata infatti introdotta una nuova classificazione per le minorazioni visive, in cui si considerano cinque diverse classi, tre per l'ipovisione e due per la cecità:

- ipovisione lieve, quando il visus corretto è maggiore di 2/10, ma non superiore a 3/10, o quando il campo visivo presenta un residuo perimetrico inferiore al 60%;
- ipovisione medio-grave, quando il visus corretto è maggiore di 1/10, ma non superiore a 2/10, o quando il campo visivo presenta un residuo perimetrico inferiore al 50%;
- ipovisione grave, quando il visus corretto è maggiore di 1/20, ma non superiore a 1/10, o quando il campo visivo presenta un residuo perimetrico inferiore al 30%;
- cecità parziale, quando il visus corretto è inferiore oppure uguale a 1/20 e maggiore di 3/100 o quando il campo visivo presenta un residuo perimetrico inferiore al 10%;
- cecità totale, quando il visus corretto è inferiore a 3/100 e quando il residuo perimetrico è inferiore al 3%.<sup>1</sup>

Codice CIFRA: [SGO / DEL / 2020/00061](#)

**OGGETTO: Approvazione Progetto: "Solidarietà per la disabilità" – Azienda Ospedaliero Consorziale Policlinico di Bari**

Proiezioni relative al numero degli ipovedenti in Italia parlano di un incremento compreso tra il 23% ed il 27% per le diverse classi di ipovisione dal 2000 al 2020.<sup>2</sup> A tali proiezioni inevitabilmente deve seguire una riflessione sulla spesa socio-sanitaria che ne può conseguire. Va ricordato che la cecità legale determina livelli di utilities simili a quelli dell'infarto del miocardio moderato-severo o del trapianto renale. Nel panorama europeo i costi socio-sanitari correlati all'*impairment visivo* oscillano tra gli 8 ed i 13 miliardi di Euro annualmente.

#### **Centro C.E.R.V.I.**

Purtroppo in questi ultimi due decenni, tra tutte le patologie oculari degenerative, si è registrato un aumento particolarmente importante di casi di DEGENERAZIONE MACULARE SENILE, patologia estremamente invalidante che comporta la diminuzione e/o la perdita della visione centrale.

L'ambulatorio del CENTRO C.E.R.V.I. (Centro per l'Educazione e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti) è specializzato nella riabilitazione visiva dei pazienti affetti da maculopatia tramite opportune tecniche di training visivo ed impiego di ausili ottici/ingredienti particolari.

Va evidenziato che, per far crescere la cultura della prevenzione, occorre un serio e costante impegno, coinvolgendo il maggior numero possibile di soggetti ed enti. La tutela della salute in generale e della vista in particolare è un dovere che investe principalmente la società civile e che deve tendere a diffondere nell'opinione pubblica la "CULTURA DELLA PREVENZIONE" e la "CULTURA dell'IPOVISIONE", onde favorire la consapevolezza che si può e si deve avere un atteggiamento positivo nei confronti del paziente con una menomazione visiva anche grave.

*Infatti se è vero che non è possibile restituire agli ipovedenti la vista perduta è altrettanto vero che si possono aiutare queste persone ad utilizzare al meglio il loro residuo visivo per potersi reinserire nella vita civile.*

#### **COS'E' LA DEGENERAZIONE MACULARE SENILE (DMS)**

È una malattia che colpisce la retina, per l'esattezza la sua parte più importante chiamata macula e dedicata alla visione centrale. Grazie alla macula, infatti, sono consentite la visione distinta, la lettura, la percezione dei colori. In soggetti anziani, frequentemente la regione maculare viene colpita da processi di invecchiamento che contribuiscono all'insorgenza del quadro clinico comunemente noto come DEGENERAZIONE MACULARE SENILE. Tale patologia, che di solito compare a partire dalla sesta decade di vita, costituisce una delle cause più frequenti di cecità legale nel mondo occidentale.

#### **Classificazione**

Nella sua forma iniziale la DMS può presentare alterazioni dell'epitelio pigmentato retinico e/o depositi di cataboliti cellulari definiti drusen. Di esse ne distinguiamo due tipi: hard drusen (meno gravi in termini prognostici) e soft drusen (più gravi in termini prognostici).

La degenerazione maculare senile può evolvere in due differenti stadi avanzati: la forma non neovascolare (atrofica) e la forma neovascolare (essudativa).

Codice CIFRA: SGO / DEL / 2020/00061

**OGGETTO: Approvazione Progetto: "Solidarietà per la disabilità" – Azienda Ospedaliero Consorziato Policlinico di Bari**

La forma non neovascolare, la più frequente (80% dei casi), è caratterizzata da una progressiva atrofia della retina centrale e delle rete vascolare sottostante determinante la formazione di una cicatrice in sede maculare con aspetto a 'carta geografica'.

La forma neovascolare, la meno frequente (20%) ma anche la più rapidamente invalidante, è caratterizzata dalla comparsa in sede intra e/o sottoretinica di neovasi anomali che formano le cosiddette "membrane neovascolari". Questi neovasi, estremamente fragili, possono dare origine a distacchi sierosi dell'epitelio pigmentato retinico e ad emorragie retiniche.<sup>5-7</sup>

### Epidemiologia

Negli ultimi decenni si è registrato un aumento vertiginoso dei casi di menomazione visiva da patologia interessanti il sito maculare e nello specifico, da Degenerazione Maculare Senile. Tale aumento è da ricondurre verosimilmente:

1. aumento della vita media
2. possibilità di effettuare oggi giorno una diagnosi precoce.

Se nel quinquennio 2005-10 l'aspettativa di vita era di 76.9 anni, si prevede che nel quinquennio 2045-50 raggiunga il valore di 82.8 anni.<sup>8</sup> Nel 2025 la popolazione mondiale con età superiore o uguale a 60 anni sarà pari a 1,2 miliardi. In Italia si stima un aumento del 9% della popolazione nel range 60-69 anni e del 34% per la popolazione over 70 a conclusione dell'anno in corso.



I dati epidemiologici nel Mondo ci riferiscono di una incidenza della Degenerazione Maculare Senile variabile tra il 9 ed il 25% in un range di età tra i 65 ed i 75 anni.<sup>9,10</sup> In Europa i dati ci riportano che tale patologia risulti responsabile del 26% dei casi di cecità, seguita dal glaucoma (20.5%) e dalla retinopatia diabetica (8.9%).<sup>9</sup> In Italia viene riportata una stima di prevalenza superiore ad 1 milione di casi con una incidenza superiore a 20000 casi ogni anno. Si ritiene pertanto che la percentuale della popolazione italiana affetta dalla Degenerazione Maculare Senile sia complessivamente pari a non meno del 5.3% considerando la fascia di età over 50.<sup>11</sup>

Codice CIFRA: SGO / DEL / 2020/00061

OGGETTO: Approvazione Progetto: "Solidarietà per la disabilità" – Azienda Ospedaliero Consorziato Policlinico di Bari



In Puglia, relativamente alla sola Degenerazione Maculare senile essudativa, su una platea di più di 1 milione di persone con età superiore a 55 anni e con riferimento a studi epidemiologici internazionali,<sup>12,13</sup> si stima una incidenza di 1500 nuovi casi ogni anno con una prevalenza sopra i 65 anni pari al 2,3% (18.000 casi).



### Fattori di rischio

L'eziologia della Degenerazione Maculare Senile non è stata tuttora dimostrata, ma sono stati evidenziati numerosi fattori di rischio associati alla sua comparsa. Distinguiamo fattori di rischio non modificabili e modificabili.

Non modificabili:

- età (superiore ai 55 anni);

Codice CIFRA: [SGO / DEL / 2020/00061](#)

**OGGETTO: Approvazione Progetto: “Solidarietà per la disabilità” – Azienda Ospedaliero Consorziato Policlinico di Bari**

- familiarità-genetica (la componente genetica influenza per il 70% la patologia; i geni CFH e ARMS2 e in particolare una variante del gene CFH è stata associata a un aumento di almeno cinque volte del rischio di ammalarsi)
- razza (maggiore frequenza in soggetti caucasici)
- genere (maggiore frequenza nelle donne)
- refrazione (ipermetropia come possibile fattore predisponente)
- pigmentazione iridea (iride scura maggiormente protettiva)

**Modificabili:**

- Fumo di sigaretta (fumare più di 20 sigarette al giorno aumenta di 3-4 volte il rischio di malattia rispetto ai non fumatori; l'aumento del rischio permane, anche se ridotto, negli ex-fumatori)
- Patologie sistemiche (ipertensione arteriosa, diabete mellito, difetti della coagulazione)
- Abuso di alcol
- Esposizione alla luce (raggi UV e luce blu)
- Estrazione di cataratta (potenziale correlazione)
- Stile di vita (vita sedentaria; dieta povera di vitamine e acidi grassi, in particolare omega-3; ipercolesterolemia)

**Sintomatologia**

La sintomatologia iniziale è costituita da un progressivo calo del visus, specie per vicino, accompagnato da perdita di contrasto, visione distorta (metamorfopsie) e rimpicciolita (micropsia) degli oggetti. L'evoluzione del quadro clinico conduce alla comparsa di una macchia scura al centro delle immagini (scotoma) con perdita progressiva della visione centrale.<sup>14</sup>

**Diagnosi**

La valutazione della capacità visiva centrale detta “acuità visiva” costituisce il primo step nel corso di una valutazione oculistica, realizzata mediante l'impiego di tavole illuminate dotate di simboli grafici (ottotipi). Frequentemente la Degenerazione Maculare Senile provoca una riduzione di tale funzione visiva.

Segue una valutazione della capacità visiva per vicino (lettura di un testo a circa 30 cm), la cui limitazione spesso costituisce il primo sintomo riferito dal paziente.

Un esame molto facile da eseguire e ormai validato strumento di autodiagnosi è il reticolo di Amsler (una griglia a quadretti con un punto centrale), che consente di riconoscere distorsioni o zone cieche centrali. Uno dei sintomi presenti è, infatti, una distorsione delle linee rette (righe di un quaderno, linee formate dalle mattonelle del pavimento) in prossimità del centro del campo visivo.

Durante la valutazione specialistica l'oculista esamina la retina (esame del fondo oculare) impiegando uno strumento detto oftalmoscopio e lenti che consentono, dopo aver dilatato le pupille, di osservare la retina.

Per meglio inquadrare la situazione clinica, si eseguono degli esami diagnostici specifici, quali l'OCT (esame non invasivo che consente di visualizzare i singoli strati della retina) assimilabile ad un esame istologico in vivo e, qualora necessari, l'angiografia con fluoresceina e/o l'angiografia al verde di indocianina. Questi ultimi sono esami fotografici non radiologici che – attraverso l'iniezione in vena di

Codice CIFRA: [SGO / DEL / 2020/00061](#)

**OGGETTO: Approvazione Progetto: “Solidarietà per la disabilità” – Azienda Ospedaliero Consorziato Policlinico di Bari**

un colorante– consentono di ottenere immagini dettagliate della circolazione sanguigna retinica e coroideale.

Tali indagini consentono allo specialista di fare diagnosi, studiare la malattia, monitorarne l'evoluzione e valutare l'efficacia di un eventuale trattamento.

#### **FINALITA' DEL PROGETTO**

Il progetto “Solidarietà per la Disabilità” si propone di stimolare, diffondere e potenziare la CULTURA DELLA PREVENZIONE delle patologie visive, promuovendo nei cittadini la maturazione di atteggiamenti e comportamenti conseguenti e di realizzare direttamente, grazie al Centro C.E.R.V.I., interventi di prevenzione primaria, secondaria e terziaria ed azioni di informazione ed educazione sanitaria rivolte alla generalità della popolazione, anche giovanile!

#### **OBIETTIVI SPECIFICI**

In particolare il progetto si propone i seguenti obiettivi specifici:

- 1) Realizzare una campagna informativo - formativa di educazione sanitaria sulle patologie che possono determinare ipovisione (prevenzione primaria);
- 2) Effettuare screening oftalmologici gratuiti (prevenzione secondaria);
- 3) Ricerca medico – scientifica;
- 4) Riabilitazione funzionale e globale degli ipovedenti (prevenzione terziaria);
- 5) Consulenza scientifica e supporto tecnico alle Istituzioni in materia di IPOVISIONE e RIABILITAZIONE.

#### **ATTIVITA', METODOLOGIE, STRUMENTI ED OPERATORI**

Gli obiettivi su esposti saranno perseguiti mediante:

- realizzazione di articoli di stampa, trasmissioni televisive e radiofoniche, brochure informative, manifesti, ecc., rivolti alla generalità della popolazione;
- organizzazione di conferenze, incontri, convegni, ecc.. rivolti ad operatori delle ASL, assessorati ai servizi sociali, altre associazioni di categoria, ecc..
- screening oftalmologici gratuiti per la popolazione adulta impiegando strumentazione tecnologicamente avanzata [retinografo; tomografo a coerenza ottica (OCT)];
- informazione, consulenza ed orientamento dei soggetti individuati nello screening di primo livello come portatori di difetti e/o danni visivi per avviarli ad un successivo approfondimento diagnostico, prescrizione di lenti e/o di ausili ottici/elettronici ingrandenti, trattamenti di educazione e riabilitazione visiva da effettuarsi presso il Centro C.E.R.V.I. (Clinica Oculistica Policlinico di Bari).

Codice CIFRA: SGO / DEL / 2020/00061

**OGGETTO: Approvazione Progetto: "Solidarietà per la disabilità" – Azienda Ospedaliero Consorziato Policlinico di Bari**

**PERSONALE IMPIEGATO NEL PROGETTO**

Per la realizzazione dei vari obiettivi, si prospetta l'impiego delle seguenti figure professionali:

- n. 2 Oculisti
- n. 1 Ortottista

Per la realizzazione dei vari obiettivi, si prospettano i seguenti costi:

- spese generali per la gestione, l'organizzazione e l'attuazione del progetto	€ 10.000,00
- spese per opuscoli, brochure, incontri, conferenze e acquisto di ausili ottici/elettronici	€ 20.000,00
- spese per operatori:	
2 Oculisti per impiego a tempo determinato per 36 mesi (€ 55.000 per 12 mesi ad operatore)	€ 330.000,00
1 Ortottista per impiego a tempo determinato per 36 mesi (€ 35.000 per 12 mesi)	€ 105.000,00
<b>TOTALE COSTO PROGETTO TRIENNALE:</b>	<b>€ 465.000,00</b>

**TEMPI DI ATTUAZIONE DEL PROGETTO**

Quanto previsto nel presente Progetto sarà attuato nell'arco temporale di n° 36 mesi dalla concessione del finanziamento. L'Azienda Ospedaliera Universitaria dovrà presentare annualmente una dettagliata rendicontazione dell'attività svolta e dei costi effettivamente sostenuti.