

# IHPB

## ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

### MALATTIE OCULARI ALLE VISTE ANCORA UN ORIZZONTE DI INCERTEZZE

#### AUTORE:

**Stefano Del Missier,**

*Direttore Responsabile IHPB*

#### INTRODUZIONE:

Nel 2020 *Italian Health Policy Brief* ha promosso un'Alleanza per l'Equità di Accesso alle Cure per le Malattie Oculari nella quale sono confluiti ben 10 organismi associativi tra organizzazioni civiche, associazioni di pazienti, esponenti della comunità scientifica ed espressioni del mondo politico, come evidenziato nel box a lato.

L'Alleanza nasce perché, a seguito di informazioni e dati raccolti dal proprio ufficio studi e di segnalazioni provenienti dal mondo advocacy, emergeva la necessità di amplificare la voce delle associazioni sotto l'egida delle società scientifiche, raccogliere in un unicum le istanze da loro portate avanti per coinvolgere le istituzioni in un percorso che elevasse all'attenzione pubblica il tema delle Malattie Oculari. L'intento era quello di portare con forza argomenti davvero sentiti all'attenzione delle istituzioni nazionali e regionali, oltre che della collettività, intesa nella sua più ampia accezione. E in particolare si sottolineava l'urgenza e la necessità di garantire uniformi e migliori livelli di accesso ai trattamenti, come esito finale di una politica nazionale per le malattie oculari più efficace e giusta. Una risposta sanitaria adeguata a contrastare, insomma, glaucoma, retinopatia diabetica e maculopatie che, nel nostro Paese, affliggono complessivamente oltre

#### L'ALLEANZA PER L'EQUITÀ DI ACCESSO ALLE CURE PER LE MALATTIE OCULARI

**COSTITUITA 1° LUGLIO 2020, NE  
FANNO PARTE:**

- **ANPIG** Associazione Nazionale Pazienti per il Glaucoma
- **APRI Onlus** Associazione Pro-Retinopatici Ipovedenti
- **Associazione di Iniziativa Parlamentare Legislativa per la salute e la prevenzione**
- **Cittadinanzattiva onlus**
- **Comitato Macula**
- **Diabete Italia onlus**
- **Fand** Associazione Italiana Diabetici
- **IAPB Italia Onlus** - Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità
- **Intergruppo Parlamentare per la Tutela della Vista**
- **Uniamo Fimr**: Federazione delle Associazioni di Pazienti Affetti da Malattie Rare

6 milioni di pazienti. I tratti di questo percorso di vera e propria Advocacy, quindi, rappresentano gli step decisionali necessari a porre le condizioni affinché, sia a livello nazionale che a livello locale, le malattie oculari vengano messe al centro dell'agenda politica e diventino oggetto di scelte di politica sanitaria non più procrastinabili.

Questa pubblicazione vuole dare rappresentazione di questo percorso e di quanto, in termini di cultura e di politica sanitaria, è stato prodotto.

## IL MANIFESTO SOCIALE E LA NECESSITÀ DI DECISIONI IMMEDIATE

Il *“Manifesto Sociale per l'equità di accesso alle cure per le malattie oculari”*, che fu reso pubblico al momento della presentazione dell'Alleanza, dava conto di un quadro sanitario oftalmologico caratterizzato da forti disomogeneità assistenziali tra regione e regione, con una diseguale distribuzione dei servizi e con regole diverse nei percorsi di prevenzione, di cura e di riabilitazione. Una disomogeneità che si manifestava – ma che purtroppo ancora si manifesta – nella carenza di strumentazioni tecnologicamente avanzate e di assistenza multidisciplinare, per non parlare dei gravi e consolidati problemi generati dalle liste di attesa e dalla carenza di personale sanitario. Tutti aspetti, questi, che insieme alla mancanza di adeguate risorse economiche sono generatori anche di un altro fenomeno che da sempre caratterizza la nostra sanità: la mobilità sanitaria.

Va detto che l'avvento della pandemia, nei molti mesi che ci siamo lasciati alle spalle, ha fortemente limitato la possibilità di porre in atto quelle iniziative e quei confronti con la politica e con le istituzioni che l'Alleanza si era prefissa di sviluppare ma, negli ultimi mesi del 2021, con il rallentamento dei contagi e il profilarsi all'orizzonte delle attese risorse del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), stava prendendo corpo la speranza che si aprisse una nuova stagione per l'innalzamento della risposta sanitaria anche in oftalmologia. Un ottimismo che, all'inizio di

quest'anno, stando alle prime indiscrezioni, sembra debba essere ridimensionato visto che la voce oftalmologia non pare essere stata presa in adeguata considerazione nel programma 6 del PNRR, quello appunto dedicato alla sanità.

Nel corso di una conferenza stampa organizzata da IHPB nel gennaio 2022, Teresa Petrangolini, portavoce dell'Alleanza e direttrice del Patient Advocacy Lab dell'Università Cattolica, ha infatti lanciato l'allarme: *“Abbiamo informazioni secondo le quali tra le risorse del PNRR l'oftalmologia sembra non essere presente; così verrebbero meno tutti i presupposti fondamentali per quell'ampio ridisegno organizzativo indispensabile per il superamento delle molte inefficienze e delle troppe disomogeneità assistenziali sul territorio che oggi compromettono gravemente il livello delle risposte sanitarie per le malattie oculari: dalla prevenzione alla diagnostica alle terapie”*.

Se questi timori dovessero trovare conferma, per quel vasto segmento della popolazione italiana fatto di milioni di pazienti che si misurano quotidianamente con le malattie oculari permarrebbero non solo le molte insopportabili criticità di cui si è già detto ma dovremmo rinunciare anche quella indispensabile reingegnerizzazione del sistema assistenziale che dovrebbe poggiare su nuovi modelli organizzativi, su nuove risorse tecnologiche, sull'innovazione digitale dei processi sanitari capaci finalmente di eliminare sprechi e inefficienze, oltre a semplificare l'interazione tra pazienti e strutture sanitarie.

Tutti elementi, questi, indispensabili per raggiungere quell'equità di accesso alle cure che oggi appare ancora così lontana.

Molti sono i temi ai quali occorre metter mano: dall'inadeguata prevenzione primaria delle patologie alle liste d'attesa, dal problema della sotto-diagnosi a quello del sotto-trattamento, dai costi sanitari all'insufficiente utilizzo della telemedicina, dalla necessità di disporre dei registri di patologia sotto l'egida dell'Istituto Superiore di Sanità al rafforzamento dell'assistenza territoriale che – come ha sottolineato il Prof. Edoardo Midena, segretario

generale della Società Italiana della Retina, “...*deve essere forte e ben attrezzata, oltre ad essere basata su centri di differenziata gestione territoriale, che consenta ai pazienti di evitare liste d’attesa bibliche e la triste esperienza di essere spesso rimbalzati tra diversi specialisti, con la conseguenza di un allungamento dei tempi prima di poter accedere ad una efficace scelta terapeutica e bloccare l’evoluzione della patologia*”.

Occorre insistere e dare evidenza alla politica e alle istituzioni – questo sarà l’impegno dell’Alleanza nei mesi a venire - che un sistema sanitario più efficiente, perché dotato di risorse e modalità gestionali adeguate, si traduce in un contributo fondamentale nella direzione di quella sostenibilità del sistema sanitario che oggi appare ancora molto lontana.

In un’epoca nella quale una innovazione inarrestabile produce strumentazioni sempre più avanzate e terapie sempre più efficaci, è inaccettabile che le potenzialità assistenziali, di cui l’oftalmologia potrebbe beneficiare, siano vanificate dall’assenza di scelte politiche in grado di consentire una più coerente allocazione delle risorse economiche e un deciso adeguamento dei meccanismi gestionali.

*“In alcuni casi - come affermato dall’On. Paolo Russo, Presidente dell’Intergruppo parlamentare Tutela della Vista - il vero problema non è l’equità ma l’accesso: come abbiamo espresso nel Manifesto Sociale, l’elevata qualità dei professionisti del mondo oftalmologico spesso non si esprime al meglio per disagi organizzativi o criticità funzionali”.*

Il nostro Paese ha, quindi, le potenzialità per candidarsi a essere un campione mondiale della cura, della tutela e dell’attenzione alla prevenzione sul fronte delle patologie oculari. Purtroppo al cospetto di una serie di inefficienze organizzative e gestionali, diventa difficile rispondere a una domanda di salute ingravescente. La pandemia ha evidenziato, seppure in maniera drammatica, la necessità di strutturare sul territorio una serie di filtri organizzativi per fare in modo che quella domanda di salute sia la più vicina ma anche la più qualificata possibile attraverso la costruzione di modelli di telemedicina. In questo quadro

## PNRR: URGONO INTERVENTI APPROPRIATI, SOSTENIBILI, STRUTTURATI ED OMOGENEI

### COLLOQUIO CON MARCO VEROLINO

*Direttore UOC Oculistica ASL NA 3 Sud e Consulente Scientifico dell’Intergruppo Parlamentare Tutela della Vista e consigliere IAPB - Agenzia Internazionale per la Prevenzione per la Cecità*

#### **Quando si parla di reingegnerizzazione del sistema assistenziale in oftalmologia cosa si intende: una rivoluzione copernicana?**

*Sicuramente sì ma è una rivoluzione che non solo va cercata in tempi rapidi ma che, con gli stessi tempi, va attuata per uscire da una fase che si può considerare emergenziale. La riforma di settore del PNRR “Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l’assistenza sanitaria territoriale”, a mio giudizio non può non tener conto, anzitutto, delle cure all’organo della vista, nell’ottica della centralità della salute fisica e mentale delle persone, delle prestazioni erogate dagli operatori sanitari ma anche, e soprattutto, del benessere della comunità nel contesto di vita. È di qui che passa la quotidianità dei pazienti che hanno sempre più diritto ad avere questo genere di risposte.*

*La rivoluzione copernicana tanto attesa oggi è sicuramente possibile perché è più che mai attuale la necessità di potenziare i servizi assistenziali territoriali, così come si sente la necessità di arrivare a un potenziamento delle cure domiciliari o quella che sente il bisogno di far gestire le cure da equipe multidisciplinari. Occorrono poi servizi digitalizzati, e per far questo si potrebbero sfruttare le possibilità della telemedicina e del telemonitoraggio. Ma si dovrebbe pensare anche alla valorizzazione della co-progettazione con gli utenti. Tutti questi elementi messi insieme, e non con-*

siderati come elementi singoli, credo che siano la vera rivoluzione copernicana che gli oftalmologi da anni vogliono realizzare nella reingegnerizzazione della risposta assistenziale personalizzata, integrata, basata su un'assistenza proattiva delle patologie ottico-retiniche. Prima della pandemia tutto questo era apparso come possibile. I tempi si sono allungati ma ci sono ancora milioni di pazienti che attendono, che sono tornati a lamentare molte inefficienze e troppe disomogeneità. Nuovi modelli organizzativi, però, significano nuove soluzioni che vanno nella direzione di tagli agli sprechi e alle inefficienze. Dopo la pandemia è da qui che, ci si augura, si voglia ripartire.

**Se si dovesse stilare una graduatoria delle priorità degli interventi necessari ai primi tre posti quali indicherebbe?**

È difficile dire cosa mettere prima e cosa mettere dopo. Nel portare un contributo, che ritengo debba essere il più possibile fattivo, per indirizzare i decisori ad interventi appropriati, sostenibili, strutturali ed omogenei, direi che bisognerebbe evidenziare, anzitutto, la carenza di piattaforme informatiche a supporto dei processi assistenziali. Questa è una grave situazione che, a cascata, genera una serie di conseguenze negative. Quello di cui si ha sicuramente bisogno, come prima risposta, è di sistemi integrati organizzativi e gestionali che siano in grado di valutare costantemente, e in tempo reale, gli interventi assistenziali necessari, che siano in grado di modulare i setting di cura nella logica della presa in carico e della proattività. È sicuramente un cambiamento di atteggiamento quello cui tutti noi saremo chiamati ad attuare. E parlo di noi operatori, oltre che del sistema. Perché l'informatizzazione dei processi clinico –assistenziali supporta quello che può essere considerato come un approccio integrato al paziente,

con una forte azione sulla prevenzione e una valutazione dell'assistenza prestata. Tra le priorità da evidenziare, poi, a mio giudizio vi è sicuramente quella che prevede un ridisegno strutturale ed organizzativo dei setting assistenziali, la digitalizzazione su piattaforma nazionale dei processi perché non vi siano più disuguaglianze, ma anche un'equa distribuzione delle risorse con grande attenzione alle branche super-specialistiche come l'oftalmologia che hanno un impatto esponenziale nella gestione di patologie croniche che sono sempre più in aumento. Come più e più volte ripetuto, un sistema sanitario, anche per quanto riguarda la parte che attiene alla oftalmologia, più efficiente perché dotato non solo di più risorse ma anche, e soprattutto, di modalità gestionali adeguate, potrà finalmente rispondere nel modo adeguato a una domanda di salute che è in attesa di giuste risposte da troppo tempo e che queste stesse risposte non può più permettersi di rinviarle.

**Qualche esempio delle ricadute positive che deriverebbero da un pesante ricorso all'innovazione digitale?**

Le ricadute positive sarebbero multiple e spesso collegate tra loro; quindi, i risultati risulterebbero esponenziali in un certo senso. Penso alla possibilità di procedere, finalmente, verso una stratificazione della popolazione con personalizzazione degli standard di assistenza. Si avrebbero, in questo modo, risposte pro-attive ai bisogni di salute verso una popolazione sempre più anziana. Stiamo parlando di cronicità della malattia per la quale c'è bisogno di risposte che producano risultati nel tempo. Si arriverebbe anche ad avere una medicina integrata multidisciplinare che permetterebbe la riprogrammazione delle attività su base periodica in seguito alle valutazioni di processo ed esito in relazione al progetto individuale di salute erogato. Sarebbe una

*rivoluzione in medicina. Una rivoluzione non da poco anche in termini di economie.*

### **È fondamentale il registro per le patologie oculari?**

*Direi che è indispensabile per procedere, anzitutto, a una valutazione epidemiologica della popolazione. Sarebbe un'ottima base di partenza che porterebbe, ovviamente, anche a una valutazione delle priorità di intervento in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale e non come oggi con divisioni tra regione e regione o, addirittura, all'interno delle stesse regioni. Un registro per le patologie oculari porterebbe anche a una definizione del profilo d'offerta assistenziale più appropriato e a una promozione delle cure. Tutto questo darebbe una risposta fondamentale che è quella della prevenzione. Ma prevenire significa anche procedere con diagnosi precoci, concetto che in sanità ha un valore assoluto. Infine un registro offrirebbe anche una valutazione della qualità delle cure erogate dalla quale ci si potrebbe ad esempio muovere per rivedere situazioni che meritano davvero di essere riviste.*

### **Perché?**

*Oggi giorno occorre sempre più guardare verso la direzione dove realmente si intende andare. Non deve essere, questa, una visione stereotipata ma una visione, piuttosto, che porti il risultato sperato. Non possiamo più permetterci troppe distrazioni ma la realtà ci dice che è necessario anche procedere verso un cambiamento. Sicuramente la conoscenza del profilo epidemiologico e degli indicatori correlati con i bisogni e gli esiti di salute della popolazione assistita è una direzione nuova che costituisce un aspetto importante per la sostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale e per le strategie organizzative e gestionali da pianificare.*

si inserisce l'attività dei dibattiti svolti, sia a livello regionale che nazionale, e che ha generato ormai un'ampia convergenza sulle problematiche da presidiare e da risolvere come sottolineato nell'intervento a latere del Dott. Verolino.

È un fatto che il PNRR non abbia attribuito un ruolo di centralità all'oculistica, ma questo problema deve poter essere risolto: le Case della Salute e le Case di Comunità, infatti, possono rappresentare il luogo di prima accoglienza per le domande di salute finora inevase e il modello della digitalizzazione può rappresentare il collegamento di questi luoghi periferici e vicini al paziente con i grandi centri di eccellenza che esistono nel Paese e che andrebbero meglio organizzati e collocati per realizzare la loro naturale vocazione a soddisfare i bisogni di salute.

Da ultimo, il Manifesto Sociale lancia alcuni importanti segnali in tema di prevenzione.

L'efficientamento del sistema assistenziale in oftalmologia, infatti, passa anche attraverso una più incisiva attività di prevenzione che deve, anch'essa, essere sostenuta da adeguate risorse pubbliche per l'avvio di campagne di screening il cui ruolo è fondamentale per il contrasto precoce delle patologie oculari. Un'iniziativa meritevole in questa direzione è stata promossa dall'*Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità - IAPB Italia Onlus* - anch'essa parte dell'Alleanza - che opera in Italia dal 1977 e realizza, in collaborazione con il Ministero della Salute, programmi e attività finalizzate alla prevenzione della disabilità visiva e alla riabilitazione degli ipovedenti (si veda l'intervista a seguire). IAPB Italia Onlus ha infatti promosso la *Campagna Nazionale di Prevenzione delle Malattie della retina e del nervo ottico "Vista in Salute"*.

Un progetto, patrocinato dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità, reso possibile grazie al sostegno del Parlamento italiano che, con la Legge di bilancio 2019, ha reso disponibile uno stanziamento triennale, nell'intento di dare una risposta incisiva al grande bisogno di prevenzione visiva presente nella popolazione. L'iniziativa itinerante e tuttora in corso - si concluderà entro il 2022 - sta interessando tutte le regioni Italiane

## “VISTA IN SALUTE”: UN CONTRIBUTO CONCRETO ALLA PREVENZIONE

### COLLOQUIO CON MARIO BARBUTO

*Presidente IAPB Italia Onlus - Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità*

**La campagna Vista in Salute ha già interessato 13 regioni italiane, un primo bilancio dell’orientamento alla prevenzione dei cittadini italiani, soprattutto in termini di atteggiamento, è possibile trarlo?**

*La domanda di prevenzione da parte della popolazione è stata straordinaria, come pure l’apprezzamento per l’iniziativa, e ha evidenziato il grande bisogno di prevenzione che non trova adeguata risposta dal sistema salute, concentrato troppo spesso solo sulla cura, mancando del tutto, a monte la prevenzione e a valle la riabilitazione visiva.*

**Dati circa l’eventuale sommerso delle patologie oculari sono disponibili o lo saranno in futuro?**

*Dati più precisi saranno disponibili al termine della campagna, ma è da subito emerso che oltre il 40% delle persone che si sono sottoposte allo screening hanno mostrato segni di alterazione o iniziali della patologia che richiedono un approfondimento con una visita oculistica completa. Ciò dimostra l’utilità del progetto proprio nell’ottica della prevenzione che consente di individuare precocemente i segni iniziali di una alterazione, monitorarla per evitare l’instaurarsi di una delle tre classi di patologie più temibili per la salute visiva.*

**La campagna è stata sostenuta con un finanziamento pubblico disposto dal Parlamento nella Legge di Bilancio 2019: un esempio e un modo importante per dare concretezza alla sempre**

**auspicata cultura della prevenzione. Pensa che iniziative analoghe debbano, e possano, essere sostenute anche dal mondo dell’impresa, magari aggiungendo risorse a quelle pubbliche?**

*Credo che sia necessario uno sforzo collettivo da parte di tutti gli stakeholder del sistema della salute visiva, affinché la cultura della prevenzione si trasformi da atto di buona volontà in un percorso strutturato del sistema delle cure, accessibile non solo a coloro che possono affrontare di tasca propria la spesa, ma a tutta la popolazione. Assistiamo da diversi anni a una progressiva perdita di priorità dell’oftalmologia nell’agenda sanitaria pubblica del nostro Paese, che finirà per pregiudicare significativamente la qualità della vita delle persone e aggravare la spesa sociosanitaria del bilancio statale.*

nell’intento di creare consapevolezza e sensibilizzazione circa l’importanza della prevenzione delle malattie oculari, con particolare riguardo a glaucoma, retinopatia diabetica e maculopatie. Nelle principali città delle regioni italiane – ad oggi sono state coinvolte 13 regioni e 35 città - arriverà una grande struttura ambulatoriale mobile – un tir hi-tech – dotata di più postazioni, presso la quale è possibile effettuare gratuitamente controlli oculistici ad alta tecnologia su retina e nervo ottico, riservati a persone di età superiore ai 40 anni.

Prescindendo dalle dinamiche politiche, infine, il Mezzogiorno presenta criticità maggiori che devono diventare nella stagione della resilienza punti di forza e non un grave di ulteriore debolezza.

In altre parole, le criticità devono offrire l’opportunità per una concreta riflessione in termini di risorse umane, strutturali e strumentali in modo che anche i pazienti oftalmologici possano godere di tutela e dignità dal punto di vista della qualificazione personale e ottenere, dal Servizio Sanitario Nazionale, una risposta efficiente.

## LE ASPETTATIVE DEI PAZIENTI

Nei mesi di ottobre e novembre 2021 Bhave ha condotto, per conto di Altis, un'indagine sull'equità di accesso alle cure nelle patologie ottico retiniche, proprio per misurare l'impatto significativo che generano sui pazienti in termini di qualità della vita e per capire quanto ne risentano in particolare a causa delle carenze organizzative e gestionali del Sistema Sanitario Nazionale. Gli obiettivi di tale ricerca sono stati rivolti, in primis, a indagare il percorso che il paziente compie per giungere alla diagnosi e comprendere le problematiche che durante tale percorso e nell'accesso ai trattamenti egli deve affrontare. Si è voluto inoltre identificare e definire i bisogni insoddisfatti manifestati dai pazienti nel loro percorso di cura e come tali necessità siano variate durante il periodo pandemico, valutando l'impatto che l'emergenza Covid-19 ha avuto sulla gestione della patologia.

Una volta rilevate le esperienze di malattia dei pazienti, si è voluto poi identificare insieme a loro e ad alcuni referenti di Associazioni pazienti, le opportunità di miglioramento nell'accesso alle cure e nella gestione delle patologie ottico-retiniche. Per raggiungere tali obiettivi, è stata adottata una metodologia basata su tecniche qualitative: *due Focus Group*, organizzati per raccogliere il vissuto di 6 pazienti residenti nella Regione Lazio, e altrettanti nella Regione Sicilia; due interviste individuali in profondità, che hanno coinvolto invece i referenti di alcune fra le principali Associazioni pazienti. Al termine dell'indagine sono state individuate alcune importanti considerazioni sulla situazione vissuta dai pazienti con tali patologie oculari. Per quanto riguarda il percorso diagnostico, è stato rilevato come esso sia generalmente un processo progressivo e invalidante, che porta ad un aggravarsi dei sintomi nell'attesa di una diagnosi certa. Inoltre, il paziente va incontro ad una serie di difficoltà legate soprattutto alle lunghe liste d'attesa per l'accesso ad esami e trattamenti, nonché alla necessità frequente di spostarsi in altre Regioni per ottenere gli stessi.

Si è delineato perciò un percorso difficoltoso, dove molte delle esigenze del paziente non riescono a trovare

corrispondenza, come la necessità rivendicata da tutti i partecipanti di potersi confrontare sempre con gli stessi specialisti per ottenere maggiore continuità di cura.

Meritano attenzione anche le riflessioni sull'impatto dell'emergenza Covid-19 che aprono a delle considerazioni più ampie sul ruolo delle diseguaglianze nella gestione della patologia. È stato infatti constatato come la pandemia abbia avuto impatti differenti nelle due regioni considerate, con il Lazio che non ha evidenziato particolari problematiche legate all'emergenza e la Sicilia che ha, invece, denunciato una situazione grave di blocco totale delle strutture ospedaliere nell'assistere questo tipo di patologie.

Le differenze non si limitano solo all'azione della pandemia ma anche allo stato di salute della sanità regionale: se il problema della carenza di personale medico è stato evidenziato in entrambi i contesti territoriali, diverso è il peso dell'assenza di strutture e strumentazioni adeguate che invece grava sui pazienti siciliani.

È inoltre comune ad entrambi i contesti, e ciò viene confermato dalle Associazioni Pazienti, lo squilibrio fra il servizio offerto da strutture pubbliche e private, dove quest'ultime riescono ad evitare molte delle problematiche sopra evidenziate, garantendo facilità di accesso e continuità di cura al paziente.

Volendo riassumere le principali conclusioni tracciate dalla ricerca, possiamo individuarle in:

- percorso di diagnosi e trattamento complicato e aggravato da liste di attesa eccessive;
- percezione di discontinuità di cura dovuta alla turnazione frequente dei medici;
- diseguaglianze regionali ed economiche accentuano i problemi di salute.

Molte sono dunque le opportunità di miglioramento e le aspettative evidenziate da pazienti e referenti delle associazioni nei confronti del Sistema Sanitario Nazionale. Fra di esse, si richiede il potenziamento delle strutture sanitarie territoriali, sia implementando il numero di medici che investendo in apparecchiature mediche all'avanguardia. Sono richieste, inoltre, azioni

concrete da parte delle Istituzioni per ridurre le liste d'attesa ed attivare campagne di sensibilizzazione e informazione che, per le patologie ottico-retiniche, risultano ancora insufficienti.

## PRIMI AMBITI DI CONFRONTO REGIONALE

I risultati dell'indagine qualitativa condotta da B-Have hanno quindi confermato e ulteriormente corroborato i concetti espressi nel Manifesto sociale: i percorsi di diagnosi e trattamento sono complicati e aggravati da lunghe liste di attesa, e la percezione generale è riconducibile a una discontinuità delle cure e a disegualianze regionali che accentuano i problemi di salute. In effetti, la diagnosi in un paziente affetto da malattia ottico-retinica può richiedere un intervallo temporale (da uno a sei mesi) tale da comportare un aggravamento delle condizioni cliniche iniziali. All'accesso tardivo si associa poi una ridotta disponibilità per i pazienti di presidi terapeutici efficaci.

Affrontare in modo aperto e concreto questi problemi al fine di porre in atto condivise scelte di politica sanitaria è stato l'obiettivo di due Forum, tenutesi in Regione Lazio e in Regione Sicilia.

### **La realtà nella Regione Lazio**

#### ***Il punto di vista dell'amministrazione regionale***

La Regione Lazio è uscita due anni fa dal commissariamento e ora, dopo un notevole impegno, è in piano di rientro e si appresta a orientarsi in maniera più decisa verso la prevenzione, la medicina personalizzata, la telemedicina e la riabilitazione. La pandemia ha comportato gravose ripercussioni sulle cure: molti pazienti non si sono nemmeno presentati negli ospedali per timore di contagio, mentre altri non hanno avuto accesso a seguito della trasformazione della propria struttura di riferimento in centro Covid.

Un dettaglio importante da evidenziare è che lo scorso anno le nuove assunzioni sono state 7mila contro le 320

– sufficienti a rimpiazzare soltanto il 10% delle dimissioni – registrate nel 2013. Si tratta di un primo passo importante ma non ancora sufficiente in considerazione dei fondi di oltre 550 milioni di euro, previsti dal PNRR, destinati alla creazione di Case di Comunità, ospedali di comunità e centrali operative che dovranno essere dotate di personale adeguatamente formato ed essenziale a dare risposte fattive alle richieste dei cittadini e a garantire una presa in carico attraverso un sistema di multidisciplinarietà, in linea con i bisogni di pazienti sempre più anziani e affetti da pluripatologie, che dopo l'accesso in ospedale devono essere seguiti in maniera sistematica sul territorio.

Per quanto riguarda i nuovi farmaci e i nuovi device, la Regione Lazio si è sempre adoperata per concedere accesso a tutte le terapie, incluse quelle innovative, ed è evidente che la forte polarizzazione verso la personalizzazione della terapia non potrà che richiamare l'attenzione a un'attenta valutazione del singolo paziente e a un potenziamento del dialogo con il mondo clinico mirato ad assicurare equità e appropriatezza delle cure. Va infine sottolineato che, in sintonia con il PNRR, è in previsione l'acquisto di nuove apparecchiature in ambito diagnostico e interventistico.

#### ***La prospettiva dei clinici***

L'obiettivo prioritario è quello di evitare che i pazienti giungano alla riabilitazione, ossia in uno stato di ipovidenza con la necessità di recuperare la funzione visiva residua. Se da un lato non si sono mai verificati problemi di approvvigionamento e di budget per i farmaci, dall'altro va ricordato che le patologie ottico-retiniche hanno bisogno di un percorso appropriato e che il volume di assistiti è soggetto a limitazioni dovute non soltanto dalla disponibilità di strumenti ma anche, e soprattutto, al personale medico e agli assistenti di oftalmologia. Purtroppo un'iniziativa intrapresa tre anni fa, caratterizzata dallo sviluppo di PDTA improntati a percorsi virtuosi di spesa e appropriatezza per la terapia intravitreale e da una proposta di rete basata su un software multicentrico per assicurare ai pazienti la continuità del rapporto tera-



peutico indipendentemente dalla struttura di trattamento, non ha avuto seguito. D'altra parte la terapia intravitreale richiede un'attrezzatura tecnologica di alto costo e, soprattutto, deve essere eseguita in sala operatoria, ossia in ospedale (sebbene con minimi accorgimenti di sterilizzazione potrebbe essere praticabile anche ambulatori dedicati), e al fine dell'appropriatezza è perciò fondamentale una preventiva condivisione con AIFA della distribuzione del carico terapeutico alle varie strutture.

La maculopatia senile, a titolo di esempio, è una malattia cronica, che impone terapie continuative e controlli periodici e crescerà esponenzialmente nella popolazione, per cui allo stato attuale gli ospedali non sono nella condizione di farsi carico, oltre che della diagnosi, del follow-up. Il PNRR offre una grande opportunità, che sta dando un forte impulso alla creazione di un percorso di cura strutturato, al rinnovamento dell'intero parco tecnologico, alla realizzazione di una cartella clinica elettronica e all'ampliamento del personale al fine di organizzare l'assistenza domiciliare, il sistema ospedaliero e soprattutto la rete territoriale, essenziale per liberare gli ospedali dalla gestione del follow-up. Una malattia oculare che merita un approfondimento è la retinopatia diabetica, che interessa circa tre pazienti su dieci, l'1% dei quali in forma grave. Oltre alla gestione della terapia e alla predisposizione di una cartella digitale condivisa, è fondamentale lo screening di questa complicanza, per il quale sarebbe sufficiente un retinografo nelle mani di assistenti di oftalmologia o del personale infermieristico, senza ricorso allo specialista, che potrebbe essere invece consultato per la semplice conferma diagnostica oppure in caso di dubbi o situazioni più complesse.

È evidente che uno screening di massa diventa proponibile nella misura in cui può essere garantita la presa in carico a tutti i pazienti, pena l'aumento delle liste d'attesa. Va inoltre ricordato che l'identificazione della retinopatia in stadio iniziale consente un intervento altrettanto precoce, con abbattimento dei costi e notevole miglioramento dell'efficacia in termini di salvaguardia della capacità visiva.

Questo approccio, di cui l'esperienza dell'Islanda – dove

lo screening è stato avviato negli anni 80 e oggi la retinopatia diabetica non rappresenta più un problema sanitario – è paradigmatica, presuppone tuttavia una visione politica sensibile alle ricadute di un investimento in un lungo intervallo temporale, e non nel breve termine. A queste considerazioni si aggiunge, naturalmente, l'importanza della prevenzione del diabete attraverso la promozione di un sano stile di vita e di corrette abitudini alimentari.

### **La realtà della Regione Sicilia**

#### ***La prospettiva dei clinici***

La realtà di Catania, descritta dal prof. Avitabile, presidente SISO (Società Italiana di Scienze Oftalmologiche), è probabilmente unica nel suo genere, disponendo di un polo universitario e di un ospedale (il San Marco) inaugurato un anno fa, che si sviluppa per una superficie di 100mila metri quadrati coperti.

Tali strutture consentono risultati non paragonabili con le altre realtà della regione, grazie alla disponibilità di cinque sale operatorie, 23 sedute settimanali, vivi compresa una sala dedicata esclusivamente alle terapie endovitreali: come detto, tale sistema di offerta garantisce un servizio per il quale non esiste lista d'attesa.

Analogamente, i tempi di attesa per l'intervento di cataratta e per le visite per maculopatia sono rispettivamente di 15-20 e 2-3 giorni: l'unico fattore limitante è l'approvvigionamento non adeguato alla mole di lavoro svolto da parte della farmacia dell'ospedale.

A questo modello di eccellenza, caratterizzato dall'istituzione di un percorso dedicato alle maculopatie, si contrappongono vari elementi di criticità, tra cui la temporanea inattività dell'acceleratore di particelle, essenziale per il trattamento dei melanomi oculari di dimensione superiore a 10 mm, fermo per manutenzione da oltre un anno. Per quanto riguarda le altre strutture di offerta, in particolare nel Policlinico di Palermo, diverse le criticità registrate, tra cui:

- la necessità di ammodernamento tecnologico;
- il ridotto accesso alle cure;

- la ristrettezza degli spazi (per esempio: il trasferimento, a seguito del Covid, dell'UO di Oculistica consente l'utilizzo di una sola sala operatoria, tra l'altro a 5 chilometri di distanza dal Policlinico, e non permette di contare sulle tre realizzate in corso di ristrutturazione, attualmente destinate alla Pneumologia, che non le utilizza);
- la mancanza di una sala d'attesa, per cui i pazienti vengono fatti accomodare sulle scale;
- la carenza di personale infermieristico, che non consente l'espressione della massima efficienza operativa dello staff medico.

Alla luce della realtà attuale, perciò, la prospettiva di raddoppiare i volumi di attività è realistica, ma pone la necessità di armonizzare il personale, potenziare gli anestesisti e attivare PDTA non solo all'interno dei singoli ospedali ma anche sul territorio, in modo da inserire ogni paziente in un percorso virtuoso interaziendale. Con l'allungamento della vita media, tra l'altro, è atteso un aumento delle malattie degenerative (diabete, maculopatia, glaucoma), per cui la telemedicina rappresenta una risorsa importante nella logica di "portare l'ospedale a casa del paziente", utilizzando per esempio strumenti di semplice impiego in grado di trasmettere immagini del fondo oculare senza necessità di dilatare la pupilla, agevolando in questo modo la diagnosi. Fondamentale sarà poi l'interazione tra i vari specialisti (per esempio oculista, neurochirurgo e chirurgo maxillo-facciale).

### ***Il punto di vista della Regione***

È avvertita la mancanza di un PDTA regionale che metta insieme tutti gli attori coinvolti nella gestione delle patologie croniche dell'apparato visivo e consenta di fare in modo che all'ospedale giunga soltanto il paziente appropriato per quello specifico setting assistenziale. I dati del 2019 mostrano che la situazione di offerta e consumo di prestazioni di oculistica sul territorio può essere considerata accettabile anche se ampiamente migliorabile. Il PNRR consentirà di potenziare le strutture territoriali con strumenti di telemedicina, per esempio

mediante l'impiego di device in poliambulatori sotto la supervisione ospedaliera oppure al domicilio dei pazienti sotto la gestione di case manager territoriali.

Il momento attuale è favorevole alla creazione di nuovi percorsi, che devono però essere disegnati in maniera adeguata, in considerazione delle risorse disponibili e con la massima collaborazione tra i vari livelli assistenziali, a partire dai medici di assistenza primaria.

Uno scenario di cui è bene prendere atto riguarda la presenza di "due realtà" regionali, rispettivamente della Sicilia orientale e occidentale, in cui si spazia da punte di eccellenza ad aree di criticità, e persistono fenomeni di migrazione sanitaria fuori regione come pure dalle due estremità dell'isola. In effetti, i cittadini sono spesso disorientati e la medicina territoriale risulta carente anche in termini di informazione – ragion per cui sono opportune campagne di sensibilizzazione e di valorizzazione dei centri di eccellenza – e di approccio multiprofessionale.

Con i fondi strutturali del PNRR, le case della comunità, che sono un'evoluzione dei presidi territoriali di assistenza, dovranno diventare 150.

Sono poi da evidenziare le tre novità introdotte dal PNRR: le Centrali Operative Territoriali (COT), le Case della Comunità (dove sarà allocato il centro per la gestione delle malattie croniche) e gli ospedali di comunità. Le COT, in particolare, sono servizi innovativi che metteranno in relazione vari livelli (residenziale, territoriale, ospedaliero e domiciliare) per favorire il passaggio da un setting all'altro senza soluzione di continuità.

Manca, inoltre, un sistema informatico regionale (attualmente si annoverano 18 sistemi aziendali differenti). Va infine segnalato che Regione Sicilia ha già avuto i fondi per assumere 808 infermieri di comunità, il cui numero secondo la previsione del PNRR è destinato a raddoppiare nei prossimi anni. Il case manager sarà una funzione fondamentale per la gestione del paziente cronico, e sarà favorita proprio dall'introduzione di queste nuove assunzioni.

Alla luce degli spunti emersi si può affermare che le immediate priorità per la Regione Sicilia sono:

- il ripristino dell'acceleratore di particelle;
- la pianificazione delle risorse umane a livello regionale, al fine di appianare la sproporzione tra le due aree della Sicilia;
- promuovere informazione e orientamento dei cittadini sui servizi territoriali;
- elaborare un PDTA regionale per armonizzare sul territorio i percorsi gestionali di glaucoma, maculopatie, retinopatia diabetica e malattie rare;
- sull'onda del PNRR, intraprendere digitalizzazione e telemedicina in una prospettiva di co-progettazione con il territorio (ossia con le associazioni di cittadini e pazienti, incluse quelle di volontariato, in stretta alleanza con il mondo clinico).

## CONCLUSIONI

In un quadro fatto di tantissime luci, ma anche di alcune ombre, e nella speranza di esserci lasciati un periodo davvero buio alle spalle, torniamo con queste nostre riflessioni a trattare temi a noi molto cari.

Usciti dall'emergenza legata al Covid, siamo tutti chiamati a rivedere il Sistema salute del nostro Paese. Sulla scorta di quanto vissuto dobbiamo fare tutto, e subito, per migliorare il più possibile la situazione. Perché non possiamo più permetterci di farci trovare impreparati. Diversamente la lezione che ci è stata data dalla pandemia non sarebbe servita a nulla.

Le nuove sfide impongono, ora, una reazione su alcune questioni sospese: occorre far sì che le risorse in arrivo con il PNRR, e che sono già state destinate alla riorganizzazione dell'assistenza territoriale e di prossimità, possano trovare un loro utilizzo in particolare nella prevenzione delle patologie che colpiscono l'occhio: le cosiddette Casa della Comunità, così come disegnate dal DM 71, dovrebbero garantire l'attivazione di percorsi di cura multidisciplinari, che prevedano l'integrazione tra servizi sanitari, ospedalieri e territoriali, e tra servizi sanitari e sociali. Le CdC hub, in particolare, dovrebbero erogare alcuni servizi diagnostici finalizza-

ti al monitoraggio della cronicità con strumentazione diagnostica di base (es. retinografo, oct, ecc.) ma anche attraverso strumenti di telemedicina (es. telerefertazione, ecc.).

È dunque importante far sì che l'oftalmologia entri in questo circuito in un'ottica di prevenzione anche per il paziente diabetico. In questo caso risulta necessario monitorare le eventuali complicanze.

Servirà poi un'adeguata campagna di screening perché il funding attuale non è ormai più sufficiente, sebbene sia stato un grande step verso un maggiore awareness. È poi evidentemente necessario implementare i percorsi di prevenzione e presa in carico dei pazienti. Occorrono percorsi multidisciplinari: i pazienti con diagnosi di diabete, ad esempio, potranno essere sottoposti a screening dal MMG o dal diabetologo per le complicanze legate alla retinopatia diabetica.

Resta caldo, purtroppo, il tema delle liste d'attesa. In particolare, con tutti i servizi da recuperare dopo la pandemia. Il PNGL, il Piano Nazionale Governo Liste d'Attesa, è appena scaduto. Esso faceva riferimento al triennio 2019 – 2021 e ancora non è chiaro se sarà necessario un nuovo programma di riforme sul tema.

Ma ci sentiamo anche nel bisogno di porre grande attenzione sulla necessità di migliorare i PDTA considerando prioritariamente le soluzioni terapeutiche che hanno un impatto sul numero di trattamenti necessari, dunque sul numero degli accessi ospedalieri, con evidenti ricadute positive per i pazienti ma anche per le strutture sanitarie, al fine di evitar loro un sovraccarico di lavoro, soprattutto in questo periodo di post pandemia.

Infine andrebbe indicata la possibilità di somministrare le iniezioni intravitreali anche in ambulatori chirurgici, le cosiddette clean-room, che dovranno essere, ovviamente, opportunamente organizzate per contenere il rischio di infezioni. Questo al fine di limitare la somministrazione esclusiva in sala operatoria, con un aggravio dal punto di vista economico per il SSN, e con l'effetto perverso che non può far altro che accrescere le liste di attesa per i pazienti che stanno aspettando altri interventi chirurgici oftalmologici.

---

## **Italian Health Policy Brief**

Anno XII  
Speciale 2022

***Direttore Responsabile***  
Walter Gatti

***Direttore Editoriale***  
Stefano Del Missier

***Direttore Progetti Istituzionali***  
Marcello Portesi

## ***Editore***



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.

Tel. +39 02 49538302

[info@altis-ops.it](mailto:info@altis-ops.it)  
[www.altis-ops.it](http://www.altis-ops.it)

---

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.

---

Aut. Trib. Milano 457/2012 - Numero di iscrizione al RoC 26499

---

Con il contributo non condizionante di Allergan an AbbVie Company