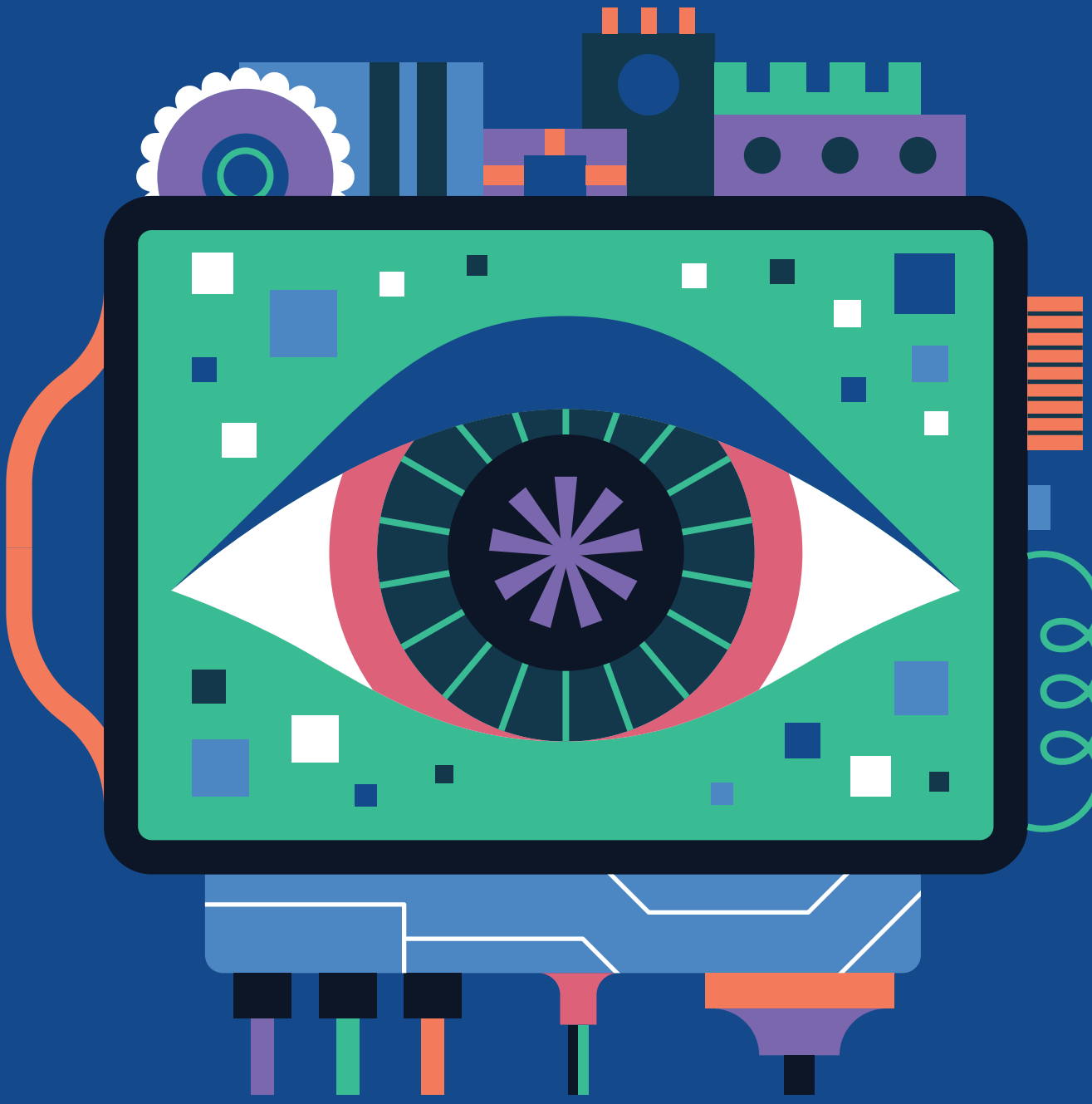
PUBLIC HEALTH
& HEALTH POLICY

Anno XVI - N° 1 2026

LA SALUTE VISIVA COME PRIORITÀ EMERGENTE DELLE POLITICHE SANITARIE NAZIONALI

Dall'impegno del patto di legislatura alle nuove priorità per l'SSN



Salute visiva
Prevenzione
Malattie oculari

Patologie retiniche
Maculopatie
Nervo ottico

Diagnosi precoce
Accesso alle cure
Screening

Equità sanitaria
Qualità della vita
Innovazione tecnologica

PUBLIC HEALTH & HEALTH POLICY
ANNO XVI – N°1 2026
Editore
ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.
Via Giosuè Carducci 125B
20126 Sesto San Giovanni (MI)
Tel. 02-49538300
Indirizzo e-mail: info@altis-ops.it

Direttore Responsabile
Marcello Portesi

Segreteria di Redazione
Ivana Marcon

Con il contributo non condizionante di:

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. Nessuna parte di questa pubblicazione potrà essere riprodotta o trasmessa in qualsiasi forma o per mezzo di apparecchiature elettroniche o meccaniche, compresi fotocopiatura, registrazione o sistemi di archiviazione di informazioni, senza il permesso scritto da parte dell'editore.

Nota dell'editore: nonostante la grande cura posta 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 menzionato deve essere usato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto fornito dalle case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha soltanto lo scopo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.

Stampato nel mese di novembre 2026

PUBLIC HEALTH & HEALTH POLICY

LA SALUTE VISIVA COME PRIORITÀ EMERGENTE DELLE POLITICHE SANITARIE NAZIONALI

Dall'impegno del patto di legislatura alle nuove priorità per l'SSN

A CURA DI:

Marcello Portesi[1], Giovanni Satta[2], Federico Serra[3], Massimo Nicolò[4], Maria Cristina Cantù[5], Massimo Ligustro[6] Andrea Monti[7].

01 *Direttore responsabile Ph&Hp*

02 *Co-presidente Intergruppo Parlamentare Prevenzione e Cura Delle Malattie degli Occhi*

03 *Capo della Segreteria tecnica dell'Intergruppo Parlamentare per la Prevenzione e la Cura delle Malattie Oculari*

04 *Coordinatore Comitato Tecnico scientifico Intergruppo Parlamentare per la Prevenzione e la Cura delle Malattie Oculari, Assessore Sanità, Politiche Socio-Sanitarie, Sociale e Terzo Settore Regione Liguria*

05 *Vicepresidente della 10° Commissione Permanente Affari sociali, sanità, lavoro publico e privato, previdenza sociale.*

06 *Presidente del Comitato Macula ETS.*

07 *Redazione Ph&Hp.*

INDICE

01

LA SALUTE VISIVA COME PRIORITÀ EMERGENTE DELLE POLITICHE SANITARIE REGIONALI

Introduzione 6

02

LA COSTRUZIONE DI UNA RETE 8

03

LA SALUTE VISIVA NELL'AGENDA DELLE POLITICHE PUBBLICHE 10

04

SALUTE VISIVA, PREVENZIONE E CRONICITÀ: QUALE MODELLO ORGANIZZATIVO PER IL FUTURO 14

05

IL PROVVEDIMENTO N. 483-A E LA NECESSITÀ DI UNA RISPOSTA STRUTTURATA ALLE PATOLOGIE RETINICHE 16

06

L'ESPERIENZA DELLE PERSONE CON MACULOPATIA: ACCESSO, DIAGNOSI E CONTINUITÀ ASSISTENZIALE 18

07

CONCLUSIONI 19

01

LA SALUTE VISIVA COME PRIORITÀ EMERGENTE DELLE POLITICHE SANITARIE REGIONALI

A cura di Redazione Ph&Hp.

Alcuni anni fa l'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità – IAPB Italia Onlus - promosse, con il patrocinio del Ministero della Salute, la campagna itinerante "Vista in Salute", un progetto che attraversò tutte le regioni italiane con l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione sulla prevenzione delle malattie della retina e del nervo ottico e favorire l'accesso a controlli diagnostici avanzati. L'iniziativa consentiva ai cittadini di sottoporsi gratuitamente ad esami specialistici mediante tecnologie innovative per la diagnosi precoce delle principali patologie oculari. Ebbene, già dopo le prime tappe emerse un dato che colpì operatori e istituzioni: circa il 40 per cento delle persone sottoposte agli screening presentava una patologia in atto o sospetta della quale non aveva alcuna consapevolezza. Quel dato rappresentava molto più di una semplice evidenza epidemiologica. Esso fotografava con immediatezza una criticità di sanità pubblica ancora oggi attuale: la distanza che spesso separa il potenziale della prevenzione dalla sua effettiva diffusione nella popolazione. Allo stesso tempo, metteva in luce l'importanza di garantire un accesso equo e tempestivo alla diagnostica e alle cure, superando le persistenti disuguaglianze territoriali che caratterizzano diversi ambiti dell'assistenza sanitaria. La salute visiva costituisce oggi una delle frontiere più significative delle politiche di prevenzione e della gestione delle cronicità. L'allungamento della speranza di vita, l'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle patologie croniche e degenerative e l'impatto crescente di condizioni quali diabete, malattie cardiovascolari e disturbi neurodegenerativi, rendono sempre più evidente il legame tra salute degli occhi e salute generale della persona. Le patologie oculari cronico-degenerative rappresentano quindi una sfida rilevante non soltanto sul piano clinico, ma anche sotto il profilo sociale ed economico. La perdita o la riduzione della capacità visiva compromettono l'autonomia individuale, incidono sulla qualità della vita, aumentano il rischio di fragilità e di non autosufficienza e determinano costi diretti ed indiretti che gravano sulle famiglie, sui servizi sociali e sul Servizio Sanitario Nazionale.

Per queste ragioni la tutela della salute visiva non può più essere considerata una questione settoriale o confinata alla sola dimensione specialistica: essa deve essere pienamente integrata nelle strategie nazionali dedicate alla prevenzione, alla gestione delle cronicità e alla sostenibilità del Sistema Sanitario. Investire nella diagnosi precoce, nell'educazione sanitaria, nell'innovazione tecnologica e nell'organizzazione dei percorsi assistenziali significa infatti ridurre il peso delle disabilità evitabili e migliorare l'efficacia complessiva delle politiche di salute pubblica. Negli ultimi anni, per la verità, si è registrata una crescente attenzione delle istituzioni verso questi temi. In particolare, l'attività dell'Intergruppo Parlamentare per la Prevenzione e la Cura delle Malattie degli Occhi, co-presieduto dal Senatore Giovanni Satta e dall'Onorevole Matteo Rosso, ha contribuito a portare la salute visiva al centro del confronto politico e istituzionale, favorendo un dialogo costante tra Parlamento, comunità scientifica, professionisti sanitari e associazioni dei pazienti. In questo contesto si colloca anche il Disegno di legge n. 483 recante le

"Disposizioni per la tutela delle persone affette da patologie oculari cronico-degenerative e promozione della prevenzione, della ricerca e dell'innovazione", attualmente all'esame del Senato. Senza anticipare le analisi di merito che troveranno spazio nelle pagine successive, è possibile osservare come tale iniziativa legislativa rappresenti un importante tentativo di sistematizzare gli interventi in un settore che richiede programmazione, continuità assistenziale e capacità d'innovazione. L'auspicio è che, nell'ultimo anno della legislatura, possano crearsi le condizioni politiche e istituzionali per una positiva accelerazione del suo iter parlamentare. Un provvedimento di questo tipo potrebbe infatti contribuire significativamente all'efficientamento di un rilevante segmento dell'assistenza oculistica, rafforzando gli strumenti di prevenzione, presa in carico e monitoraggio delle patologie cronico-degenerative della vista. La sfida che il nostro Sistema Sanitario è chiamato ad affrontare riguarda, in ultima analisi, la capacità di passare da un approccio prevalentemente orientato alla cura delle conseguenze ad un modello fondato sull'anticipazione dei bisogni e sulla prevenzione dei danni evitabili. È una sfida che investe l'intera governance della sanità pubblica e che richiede la collaborazione di istituzioni, professionisti, mondo della ricerca, organizzazioni civiche e associazioni dei pazienti.

Con questo numero monotematico di Public health & Health policy intendiamo offrire un contributo di analisi e di proposta, raccogliendo punti di vista differenti ma complementari; e riflessioni delle istituzioni, della comunità scientifica e del mondo dell'advocacy consentiranno di approfondire i risultati raggiunti, le criticità ancora aperte e le prospettive di sviluppo delle politiche per la salute visiva.

La salute visiva riguarda milioni di cittadini e costituisce un indicatore significativo della capacità del Servizio Sanitario Nazionale di coniugare prevenzione, innovazione, equità e sostenibilità. Portarla stabilmente tra le priorità delle politiche sanitarie significa investire non soltanto nella tutela della vista, ma nella qualità della vita delle persone, nella riduzione delle disuguaglianze e nella costruzione di un Sistema Sanitario più moderno e vicino ai bisogni della popolazione.

Le malattie oculari, e in particolare le patologie retiniche e le maculopatie, hanno un impatto significativo sulla qualità della vita, sull'autonomia delle persone e sulla sostenibilità sociale ed economica del sistema di welfare. Negli ultimi anni, grazie all'attività dell'Intergruppo Parlamentare per la Prevenzione e la Cura delle Malattie degli Occhi e agli impegni assunti nel Patto di Legislatura, il tema della salute visiva ha progressivamente acquisito una maggior rilevanza nell'agenda istituzionale. Tuttavia, permangono importanti sfide legate alla prevenzione, alla diagnosi precoce, all'equità di accesso alle cure, all'innovazione organizzativa e all'integrazione della salute visiva nelle strategie nazionali dedicate alla cronicità. Questo insieme di contributi stimolati da Public health & Health policy (Altis editore) intende offrire utili elementi di analisi e proposta, raccogliendo il punto di vista delle istituzioni, della comunità scientifica e delle associazioni dei pazienti, con l'obiettivo d'individuare priorità condivise e formulare raccomandazioni utili a rafforzare il ruolo della salute visiva nelle politiche sanitarie del Paese.

Credo che si possa tutti convenire sul fatto che la salute visiva non è più una questione esclusivamente oftalmologica, e quindi specialistica, ma una componente delle politiche nazionali sulla prevenzione e sulla cronicità, esattamente come avvenuto negli ultimi anni per diabete, oncologia e malattie cardiovascolari.

02

LA COSTRUZIONE DI UNA RETE

Intervista a ***Giovanni Satta,*** *Co-presidente Intergruppo Parlamentare Prevenzione e Cura Delle Malattie Degli Occhi*
a cura di: ***Marcello Portesi,*** *Direttore responsabile Ph&Hp.*



Presidente Satta, l'Intergruppo che lei co-presiede con l'On. Matteo Rosso ha ritenuto di stilare, al momento della sua costituzione, un "Patto di legislatura" per tracciare profilo e obiettivi del proprio impegno politico. Con quale spirito fu concepito?

Con l'idea di dare continuità e maggior incisività all'attenzione per la salute degli occhi. Abbiamo voluto creare uno spazio nel quale i parlamentari potessero confrontarsi con medici, società scientifiche e associazioni dei pazienti, partendo dai problemi concreti delle persone, al di là delle diverse appartenenze politiche.
Quando parliamo di vista, parliamo anche di autonomia, di lavoro, della possibilità di leggere, muoversi e mantenere le proprie relazioni.
Il Patto mette insieme prevenzione, accesso alle cure, organizzazione dei servizi e ricerca proprio perché questi aspetti sono strettamente legati. Lo spirito è quello di portare le esigenze dei pazienti nell'agenda delle istituzioni e trasformarle in interventi concreti.

Guardando agli anni di lavoro fin qui trascorsi, quali risultati ritiene più significativi?

Tra i risultati concreti metterei il percorso parlamentare del disegno di legge n. 483, sulla prevenzione delle maculopatie del quale sono relatore. La discussione, avviata nel luglio 2023, è stata accompagnata da audizioni che hanno portato nella Decima Commissione del Senato il contributo di professionisti ed enti impegnati in questo settore.
Oggi posso dare un aggiornamento importante per quanto riguarda questo provvedimento: il 23 settembre di quest'anno la Commissione ha concluso la discussione e dato la sua approvazione in sede redigente e andrà in Aula a metà novembre per l'esame finale. Sono quindi ottimista circa il fatto che, entro i primi mesi del 2027, diventerà finalmente legge.
Su questa delicata materia si potrà così disporre di una legge-quadro per contrastare più efficacemente malattie della vista che portano a ipovisione o cecità.
I sui pilastri sono: uniformità delle cure, presa in carico integrata, riconoscimento della cronicità, flussi di dati e monitoraggio, oltre, ovviamente, all'erogazione dei farmaci, con particolare riferimento al superamento delle rigidità della nota 98.
Più in generale credo di poter affermare che il lavoro dell'Intergruppo Parlamentare ha consentito di portare la voce dell'oftalmologia all'interno delle istituzioni, anche grazie al lavoro e al contributo del comitato tecnico-scientifico che affianca appunto l'Intergruppo parlamentare nella sua attività politica.

Screening e prevenzione: nel Patto di legislatura si citava l'importanza un programma nazionale, con focus specifico sulle complicanze oculari nel diabete di tipo 2. Qual è, a suo avviso, il modello minimo nazionale di screening efficace e sostenibile? Con quali indicatori di esito dovrebbe essere monitorato?

Un programma che accompagni davvero la persona. Bisogna individuare chi deve essere coinvolto, invitarlo, assicurare un esame di qualità e garantire un approfondimento o una terapia, quando necessari. È questa l'impostazione indicata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per lo screening della retinopatia diabetica. L'attenzione al diabete di tipo 2, inoltre, deve inserirsi in una prevenzione che consideri tutte le persone con diabete. La soluzione ottimale sarebbe quella di un percorso integrato con diabetologia e medicina generale, nel quale le immagini della retina possano essere acquisite da personale formato e valutate dallo specialista, anche a distanza quando appropriato.

Accesso omogeneo ai trattamenti e ai LEA: quali azioni ritiene prioritarie per allineare la salute visiva ai LEA, riducendo le disuguaglianze regionali? Ritiene utile una ricognizione nazionale su tempi di attesa, dotazioni e appropriatezza terapeutica?

Credo sia opportuno partire da una domanda molto concreta: il cittadino riesce ad accedere alle prestazioni di cui ha bisogno, nei tempi adeguati alla sua condizione? Il sistema dei LEA dispone di strumenti per aggiornare le prestazioni e monitorare la loro erogazione nelle Regioni. Dobbiamo utilizzarli per capire dove intervenire anche nella salute visiva.

Considero utile e necessaria una ricognizione nazionale su tempi di attesa, personale, tecnologie e capacità dei servizi di assicurare i trattamenti. Distinguerei però la prima visita dagli approfondimenti, dall'avvio della terapia e dai controlli successivi: ciascuno di questi passaggi può incidere sul risultato. Per chi convive con una malattia cronica, la continuità conta moltissimo. Detto questo non posso non ricordare che Il Decreto Liste d'Attesa del 2024 e il recente Piano Nazionale di Governo delle Liste di Attesa 2026-2028 stanno provando a scardinare uno dei nodi più critici della sanità italiana, con un impatto particolarmente evidente in oftalmologia, storicamente una delle specialità ambulatoriali con i tempi di attesa più lunghi e le disomogeneità territoriali più marcate. Credo di poter dire che i primi effetti positivi si stanno già vedendo.

Come portare davvero "sul campo" le politiche di prevenzione visiva, coinvolgendo Ministero, Regioni e Comuni? Che ruolo attribuisce alla medicina scolastica e alla salute nei luoghi di lavoro? Nel recente passato, ad esempio, l'l'Agenzia per la Prevenzione della Cecità – IAPB Italia Onlus ha promosso una lodevole iniziativa itinerante nelle regioni ma andrebbe ripetuta e rafforzata.

La prevenzione arriva alle persone quando le istituzioni lavorano insieme. Il Ministero può contribuire a definire indirizzi comuni, le Regioni organizzano i servizi e i Comuni possono aiutare a raggiungere i cittadini, soprattutto quelli che incontrano le maggiori difficoltà. In questo senso credo di poter dire che si stiano facendo progressi incoraggianti
L'esperienza itinerante del progetto "Vista in salute", realizzata tra il 2019 e il 2023 con il patrocinio del Ministero della Salute, ha permesso di rilevare che c'è un'alta percentuale delle persone che ha patologie ottico-retiniche in atto di cui non ha alcuna consapevolezza. Iniziative analoghe andrebbero riproposte e rafforzate, disponendo però che ogni controllo sia collegato a un percorso di approfondimento e cura. Il cittadino deve sapere che cosa fare dopo l'esame e trovare un servizio pronto ad accoglierlo.
Nella scuola vedo un ruolo importante per l'educazione alla salute visiva e per il raccordo tra famiglie, pediatri e specialisti. Nei luoghi di lavoro bisogna valorizzare la prevenzione dei rischi e la sorveglianza sanitaria prevista per le attività interessate, compreso il lavoro al videoterminale.

In quali ambiti - diagnostica precoce, terapie a lunga durata d'azione, real world data, telemedicina e sanità digitale - l'Italia dovrebbe investire di più, e con quali strumenti (bandi mirati, reti cliniche, partenariati pubblico–privato)?

L'attenzione prioritaria va alla diagnosi precoce e alle tecnologie che possono rendere i controlli più accessibili. Guarderei però anche all'innovazione terapeutica che, quando le evidenze e le condizioni del paziente lo consentono, permettono di mantenere l'efficacia anche con intervalli più lunghi tra le diverse somministrazioni, facilitando la compliance. Per specifici trattamenti e indicazioni, questa possibilità è documentata dalle valutazioni dell'EMA.
Poi ci sono i dati della pratica clinica: dobbiamo capire che cosa accade ai pazienti nel tempo, quali risultati ottengono e perché, talvolta, interrompono il percorso. Telemedicina e sanità digitale possono aiutarci, inserendosi nel quadro nazionale dedicato. La risposta può venire dai bandi mirati e dalle reti di centri che lavorino insieme. Anche la collaborazione pubblico–privato può dare un contributo, con obiettivi trasparenti e d'indipendenza scientifica. Il criterio con cui valutare questi investimenti deve essere quello del beneficio concreto per i pazienti.

Agenda di fine legislatura: quali sono le priorità operative dell'Intergruppo da qui ai prossimi mesi per rafforzare il ruolo della salute visiva nelle politiche di prevenzione e cronicità?

Anzitutto accompagnare il percorso del DDL 483, lavorare a una proposta condivisa per lo screening delle complicanze oculari del diabete e misurare meglio gli ostacoli all'accesso e alla continuità delle cure. Sono direzioni coerenti con il Patto di legislatura. Il nostro compito, come Intergruppo, è quello di chiederci se quello che stiamo facendo aiuta le persone a conservare la vista e la propria autonomia.

03

LA SALUTE VISIVA NELL'AGENDA DELLE POLITICHE PUBBLICHE

A cura di ***Federico Serra,*** *Capo della Segreteria tecnica dell'Intergruppo Parlamentare per la Prevenzione e la Cura delle Malattie Oculari.*

La salute visiva riguarda la possibilità di leggere, lavorare, muoversi in sicurezza, mantenere le proprie relazioni e conservare autonomia nelle attività quotidiane. È da questa dimensione concreta che, a mio avviso, deve partire una politica pubblica per la prevenzione e la cura delle malattie oculari.
Quando la vista si compromette, le conseguenze entrano nella vita della persona e della sua famiglia, modificano le abitudini e aumentando il bisogno di assistenza.
Riconoscere la salute visiva come una priorità significa tenere insieme la qualità delle cure e della vita.
Con questo obiettivo è nato, all'inizio della XIX Legislatura, l'Intergruppo Parlamentare per la Prevenzione e la Cura delle Malattie Oculari.
Il lavoro sviluppato in questi anni ha contribuito a costruire un confronto continuativo tra Parlamento, istituzioni sanitarie, comunità scientifica, professionisti e associazioni dei pazienti. Oggi ritengo che la responsabilità sia rendere questo confronto sempre più utile alle decisioni, mettendo a fuoco gli ostacoli che le persone incontrano e le condizioni necessarie per superarli.
Il passaggio dalla sensibilizzazione alla policy si compie attraverso questo lavoro. Informare e accrescere l'attenzione pubblica sono attività necessarie; il loro seguito deve trovare spazio nella programmazione sanitaria, nell'organizzazione dell'assistenza e nelle risorse destinate ai servizi.
È su questo rapporto tra consapevolezza e capacità di intervento che dobbiamo concentrare l'impegno istituzionale.

IL VALORE DEL CONFRONTO PARLAMENTARE

Considero il valore dell'Intergruppo soprattutto nella sua capacità di mettere in relazione competenze e responsabilità diverse. La salute visiva richiede un confronto nel quale le evidenze cliniche possano dialogare con i bisogni delle persone e con le scelte organizzative del Servizio Sanitario Nazionale. Un luogo di lavoro parlamentare dedicato può aiutare a dare continuità a questa relazione e a mantenere l'attenzione sul tema anche oltre le singole occasioni pubbliche.
I clinici e le società scientifiche contribuiscono ad individuare le priorità assistenziali e a valutare l'appropriatezza degli interventi. Le associazioni dei pazienti portano il punto di vista di chi deve affrontare il percorso di cura, comprese le difficoltà pratiche che possono restare poco visibili nella discussione istituzionale. Il confronto con le amministrazioni sanitarie permette di esaminare la fattibilità delle proposte e il loro rapporto con i servizi esistenti.
La natura trasversale del lavoro dell'Intergruppo è un elemento da valorizzare. Favorisce la ricerca di obiettivi condivisi e permette di affrontare un bisogno di salute con un orizzonte che va oltre il singolo passaggio parlamentare. Questa possibilità acquista valore quando il dialogo resta aperto e quando le diverse posizioni vengono esaminate nel merito, chiarendo su quali evidenze si fondano e quali conseguenze possono avere per i cittadini.
Nel mio ruolo di Capo della Segreteria tecnica, ritengo essenziale contribuire a questa continuità. Raccogliere le proposte, organizzarne i contenuti e mantenere il raccordo tra i diversi interlocutori aiuta a rendere il confronto utilizzabile nel lavoro istituzionale. Significa anche distinguere ciò che può essere affrontato attraverso una norma da ciò che richiede una scelta di programmazione, un intervento organizzativo o una verifica delle risorse disponibili. La precisione di questo lavoro rende più credibili le proposte e più chiaro il seguito da dare loro.

IL PATTO DI LEGISLATURA COME RIFERIMENTO OPERATIVO

Il Patto di legislatura dedicato alla salute visiva ha fornito una base condivisa per l'attività dell'Intergruppo. Le sue priorità riguardano il rafforzamento dell'assistenza, la prevenzione e gli screening, l'informazione ai cittadini e l'accesso omogeneo alle cure. Il sostegno alla ricerca e la condivisione delle buone pratiche completano un quadro che deve essere letto nella sua interezza: ciascuna di queste dimensioni contribuisce alla qualità

del percorso assistenziale.
Ritengo che il Patto debba essere utilizzato come un riferimento operativo. Per ogni priorità occorre chiedersi quale problema intendiamo affrontare, quali soggetti possono intervenire e quali condizioni rendono praticabile la risposta. L'accesso alle cure, per esempio, richiede di considerare la disponibilità delle prestazioni insieme ai tempi, alle modalità di prenotazione e alla possibilità di proseguire i controlli. La prevenzione richiede di definire destinatari, criteri di appropriatezza e collegamenti con i servizi diagnostici.
Questo approccio consente di dare un seguito riconoscibile agli impegni. Può aiutare a individuare gli interventi già avviati, le proposte che richiedono un ulteriore approfondimento e gli ostacoli sui quali concentrare il confronto. Il lavoro istituzionale diventa così più leggibile anche per chi vi contribuisce dall'esterno e chiede di capire come le proprie indicazioni siano state recepite.

PREVENZIONE E DIAGNOSI PRECOCE DENTRO I PERCORSI DI ASSISTENZA

La prevenzione è uno degli ambiti nei quali il passaggio dalle intenzioni all'organizzazione deve essere particolarmente chiaro. Una campagna informativa può favorire la consapevolezza, ma deve accompagnarsi ad indicazioni comprensibili su come accedere ai servizi e su quali percorsi siano appropriati.
La persona deve poter capire a chi rivolgersi e quale seguito dare alle informazioni ricevute. A mio avviso, le proposte di screening vanno costruite sulla base delle evidenze, individuando la popolazione destinataria e la capacità dei servizi di gestire gli eventuali approfondimenti.
La qualità di un programma dipende anche da ciò che avviene dopo l'identificazione di una possibile criticità. Occorre prevedere il raccordo con la valutazione specialistica e, quando necessario, con la presa in carico. Questi passaggi devono essere considerati fin dalla progettazione.
L'informazione va inoltre pensata per persone con esigenze diverse. Linguaggio, canali e modalità di comunicazione devono favorire la comprensione anche da parte di chi ha minore familiarità con il sistema sanitario o incontra difficoltà nell'utilizzo degli strumenti digitali. Il coinvolgimento dei professionisti e delle associazioni può contribuire a rendere le iniziative più aderenti ai destinatari.
L'invecchiamento della popolazione richiede una programmazione capace di tenere conto dei bisogni delle persone anziane, della possibile presenza di più patologie e del sostegno familiare disponibile. In questa prospettiva, il raccordo tra assistenza territoriale e servizi specialistici merita particolare attenzione. La prevenzione deve entrare in un sistema nel quale le persone possano essere orientate e accompagnate.

LA PRESA IN CARICO DELLE PATOLOGIE OCULARI CRONICHE

La continuità delle cure è, per me, uno dei punti sui quali misurare l'efficacia delle politiche per la salute visiva. Chi convive con una patologia cronica ha bisogno di sapere come proseguirà il proprio percorso, quali controlli dovrà effettuare e a chi potrà rivolgersi in caso di difficoltà. La disponibilità di una prestazione deve inserirsi in un'organizzazione che renda possibile questa continuità.
Il lavoro sulle maculopatie, con la definizione di una roadmap dedicata, esprime bene la necessità di guardare all'intero percorso. Il confronto sulle opportunità terapeutiche porta a esaminare anche l'accesso alla diagnosi, l'organizzazione delle strutture e la capacità di seguire i pazienti nel tempo. Una proposta utile deve chiarire dove si collocano le difficoltà e quali interventi possono affrontarle.
Penso, in particolare, alla necessità di rendere più comprensibili i passaggi tra una fase e l'altra dell'assistenza. Per il paziente, conoscere il riferimento del proprio percorso e le modalità per programmare i controlli può fare una differenza concreta. Anche il rapporto tra professionisti e servizi deve consentire la circolazione delle informazioni necessarie, nel rispetto delle responsabilità cliniche e della tutela dei dati personali.
L'aderenza al percorso terapeutico va considerata anche alla luce delle condizioni in cui la persona vive. Le difficoltà nel raggiungere una struttura, nel conciliare gli appuntamenti con il lavoro o nel trovare un accompagnatore sono aspetti che la programmazione dovrebbe prendere in esame. Il sostegno dei familiari e dei caregiver è prezioso, ma non può essere dato per scontato. Ascoltare queste esigenze aiuta a formulare proposte organizzative più vicine alla realtà dei pazienti.
La presa in carico comprende inoltre l'attenzione ai bisogni di autonomia e, quando pertinenti, alla riabilitazione e al supporto sociale. Una politica per la salute visiva deve considerare anche le condizioni nelle quali la persona continua a vivere dopo la diagnosi, mantenendo

al centro le sue esigenze e la possibilità di partecipare alla vita della comunità.

RIDURRE LE DIFFERENZE TERRITORIALI

L'equità di accesso è una responsabilità che richiede verifiche concrete. Per valutare quanto un percorso sia accessibile occorre considerare dove si trovano i servizi, come vi si accede e quali possibilità esistono di ricevere un'assistenza continuativa. Anche all'interno dello stesso territorio possono emergere bisogni diversi, legati alla distanza dalle strutture o alle condizioni sociali delle persone.
L'obiettivo che dobbiamo perseguire è una maggiore omogeneità delle opportunità di cura, nel rispetto delle competenze dei diversi livelli istituzionali. Un confronto tra Parlamento, amministrazioni competenti e interlocutori sanitari può contribuire a individuare le criticità e a rendere più chiari gli obiettivi comuni. Le proposte devono tenere conto dei professionisti disponibili, delle dotazioni e delle modalità con cui i servizi sono organizzati.
La condivisione delle buone pratiche è utile quando permette di comprendere come un'esperienza abbia funzionato e a quali condizioni possa essere applicata altrove. Occorre esaminarne le risorse, le responsabilità e i risultati, evitando di presumere che un modello possa essere trasferito senza adattamenti. È questo approfondimento che rende il confronto tra territori uno strumento di miglioramento.

COLLEGARE LE PROPOSTE LEGISLATIVE ALLA PROGRAMMAZIONE

Il disegno di legge S. 483, dedicato alla tutela delle persone con patologie oculari cronico-degenerative e alla promozione della prevenzione, della ricerca e dell'innovazione, costituisce un riferimento del confronto parlamentare. Il tema che pone è quello di una risposta più organica ai bisogni di queste persone, collegando le diverse componenti dell'assistenza.
Il contributo di una proposta legislativa va valutato insieme alle condizioni necessarie per la sua attuazione. La definizione degli obiettivi deve accompagnarsi ad un esame delle responsabilità, delle risorse e del rapporto con la programmazione sanitaria. È su questi elementi che il confronto con la comunità scientifica, le associazioni e le istituzioni competenti può offrire indicazioni utili. Ritengo importante mantenere una distinzione chiara tra le proposte, gli impegni assunti e le misure effettivamente operative. Questa chiarezza aiuta a comunicare correttamente ai cittadini e a individuare ciò che resta da completare. L'Intergruppo può contribuire a seguire questi passaggi, sostenendo il dialogo e richiamando l'attenzione sulle questioni ancora aperte, nel rispetto delle sedi nelle quali si assumono le decisioni.

INNOVAZIONE RICERCA E COMPETENZE PROFESSIONALI

L'innovazione diagnostica e terapeutica deve essere accompagnata da una valutazione delle condizioni di accesso e delle conseguenze organizzative. Il suo valore per i pazienti dipende dalla capacità dei servizi di integrarla in percorsi appropriati.
Le scelte su tecnologie e trattamenti devono quindi dialogare con la disponibilità di personale, l'organizzazione delle strutture e la formazione.
Anche gli strumenti digitali vanno esaminati a partire dai bisogni ai quali possono rispondere.
Quando si valutano soluzioni per facilitare il raccordo tra servizi o il follow-up, occorre chiarire quali pazienti possano beneficiarne e quali requisiti siano necessari. L'accessibilità per le persone con difficoltà visive e il sostegno a chi ha minori competenze digitali devono entrare nella progettazione. La ricerca e la formazione specialistica restano componenti essenziali dell'agenda. Per l'Intergruppo, valorizzarle significa mantenere un dialogo con chi produce conoscenza e con chi la applica nella pratica clinica, raccogliendo indicazioni sui bisogni professionali e sulle condizioni che favoriscono l'utilizzo appropriato delle innovazioni. La programmazione deve poter contare su questo contributo.

MONITORARE GLI IMPEGNI E VALUTARE I RISULTATI

Credo che il prossimo passo debba essere un monitoraggio più sistematico degli impegni. Individuare una priorità apre ad un percorso del quale occorre seguire gli sviluppi.
Dobbiamo capire quali proposte abbiano trovato e seguito, quali interventi siano stati avviati e dove continuino a esistere difficoltà per le persone. Il monitoraggio dovrebbe distinguere il percorso legislativo, le scelte di programmazione e l'attuazione nei servizi. A ciascun livello corrispondono responsabilità e tempi diversi. Un provvedimento presentato, una misura adottata e un cambiamento nell'assistenza sono passaggi distinti, che vanno descritti con precisione per evitare di confondere l'attività svolta con il risultato raggiunto.
In prospettiva, sarebbe utile concordare con gli interlocutori competenti un insieme circoscritto di elementi da osservare, compatibile con i dati disponibili. I tempi di accesso, la continuità dei controlli e le differenze territoriali possono orientare questa riflessione.
La scelta degli indicatori richiede definizioni chiare e informazioni confrontabili, affinché le verifiche aiutino realmente a individuare gli ambiti sui quali intervenire.
L'ascolto dei pazienti deve accompagnare la lettura dei dati.
Le loro esperienze possono segnalare ostacoli che gli indicatori disponibili non descrivono pienamente e suggerire questioni da approfondire. Per la Segreteria tecnica, mantenere questo collegamento significa rendere il monitoraggio parte del confronto istituzionale e restituire un riscontro sul seguito dato alle proposte.

COMPLETARE IL LAVORO E ASSICURARNE LA CONTINUITÀ

Guardare alla prossima legislatura richiede anzitutto di utilizzare bene il tempo di quella attuale.
Le priorità già individuate devono orientare il lavoro da completare, concentrando l'attenzione sugli interventi che richiedono ancora un approfondimento o una decisione.
La continuità si costruisce rendendo disponibili proposte motivate e una lettura chiara dei risultati e delle criticità.
L'auspicio è che la prossima legislatura possa sviluppare questo lavoro verso una politica nazionale per la salute visiva, capace di collegare prevenzione, assistenza e bisogni di autonomia. Il patrimonio di relazioni dell'Intergruppo potrà essere utile se continuerà a sostenere un confronto aperto, aggiornato alle evidenze e attento alle condizioni concrete dei servizi.
Per me, il passaggio dalla sensibilizzazione alla policy si realizza quando un bisogno riconosciuto trova una risposta nelle decisioni pubbliche e nell'organizzazione dell'assistenza. È questo il criterio con cui intendo guardare al lavoro da proseguire.
Chi ha bisogno di una diagnosi deve poter accedere al percorso appropriato; chi riceve una terapia deve poterla continuare ed essere seguito nel tempo. La qualità dell'impegno istituzionale si misura nella capacità di rendere queste possibilità effettive, aiutando le persone a conservare autonomia e qualità di vita.

04

SALUTE VISIVA, PREVENZIONE E CRONICITÀ: QUALE MODELLO ORGANIZZATIVO PER IL FUTURO

A cura di ***Massimo Nicolò,*** *Coordinatore Comitato Tecnico scientifico Intergruppo Parlamentare per la Prevenzione e la Cura delle Malattie Oculari, Assessore Sanità, Politiche Socio-Sanitarie, Sociale e Terzo Settore Regione Liguria.*

La salute visiva è una componente essenziale della salute e della qualità della vita. Vedere bene significa conservare autonomia, capacità di relazione, possibilità di movimento e partecipazione sociale. La perdita della funzione visiva, al contrario, può incidere profondamente sulla vita della persona, soprattutto quando si associa all'età avanzata, alla fragilità e ad altre condizioni croniche. Per questo la salute visiva non può essere considerata esclusivamente un ambito specialistico da affrontare quando compare una patologia ma deve entrare a pieno titolo nelle politiche di prevenzione, nei percorsi di diagnosi precoce e nei modelli di presa in carico della cronicità.
È una delle sfide che il Servizio Sanitario Nazionale e i Sistemi Sanitari regionali sono chiamati ad affrontare: passare da un modello prevalentemente centrato sulla singola prestazione ad uno nel quale sia il percorso della persona a rappresentare il punto di riferimento dell'organizzazione sanitaria.

PREVENZIONE E DIAGNOSI PRECOCE

Il primo elemento di questo cambiamento è la prevenzione.
Nel campo della salute visiva, screening mirati ed identificazione precoce delle condizioni di rischio possono consentire di intercettare patologie prima ancora che producano un danno funzionale significativo o irreversibile. Ciò vale in particolare per le malattie oculari croniche e progressive, nelle quali la tempestività della diagnosi può incidere in maniera sostanziale sulla possibilità di preservare la funzione visiva. Fare screening, tuttavia, non significa semplicemente aumentare il numero delle visite. Occorrono programmi appropriati, rivolti prioritariamente alle popolazioni a maggiore rischio, integrati con gli altri percorsi di prevenzione e capaci d'indirizzare tempestivamente il cittadino verso il livello assistenziale più adeguato. Alla diagnosi precoce deve corrispondere soprattutto una rete in grado di dare una risposta. Individuare un problema senza garantire il successivo accesso alla diagnosi specialistica e, quando necessario, al trattamento rischia di generare nuova domanda senza migliorare gli esiti di salute. Prevenzione, screening, diagnosi e trattamento devono quindi essere considerati parti di un unico percorso.

DALLA PRESTAZIONE ALLA PRESA IN CARICO

Questo principio diventa ancora più importante quando si affronta la cronicità. Patologie come glaucoma, maculopatie e retinopatia diabetica richiedono monitoraggio prolungato, controlli periodici e un rapporto continuativo tra paziente e Sistema Sanitario. Queste realtà non possono essere gestite attraverso una successione di prestazioni scollegate tra loro. La presa in carico deve diventare il paradigma organizzativo: percorsi chiari, responsabilità definite, continuità delle informazioni ed integrazione tra medicina generale, specialistica territoriale, servizi diagnostici e centri ospedalieri di riferimento.
In questo modello l'ospedale mantiene un ruolo fondamentale per la complessità e l'alta specializzazione, mentre il territorio deve assumere una funzione crescente nella prevenzione, nell'intercettazione del bisogno e nella continuità assistenziale. Il cittadino non può essere lasciato solo ad orientarsi all'interno di una rete frammentata: ma deve essere il sistema a costruire intorno alla persona il percorso più appropriato.

TELEMEDICINA E SANITÀ DIGITALE

È in questa prospettiva che telemedicina e sanità digitale possono offrire un contributo importante. La possibilità di condividere immagini, dati diagnostici e informazioni cliniche può ridurre barriere geografiche e organizzative, favorire il confronto tra professionisti, supportare il monitoraggio dei pazienti cronici e orientare più rapidamente le persone verso il livello assistenziale appropriato. In oftalmologia le potenzialità sono particolarmente significative anche per la natura fortemente digitalizzabile della diagnostica per immagini. Sistemi di supporto alle decisioni cliniche, intelligenza artificiale e monitoraggio remoto possono con-

tribuire a rendere più tempestiva e appropriata la gestione del paziente. Ma la tecnologia deve rimanere uno strumento e non diventare il fine della trasformazione. Produce valore quando migliora accessibilità, appropriatezza, continuità assistenziale e qualità degli esiti. Se ci limitiamo a trasferire su una piattaforma digitale processi già frammentati rischiamo semplicemente di digitalizzare le inefficienze esistenti.
Lo stesso principio deve guidare la valutazione delle nuove soluzioni digitali e, in prospettiva, delle terapie digitali: innovare significa introdurre strumenti sostenuti da evidenze capaci di produrre un beneficio misurabile per il paziente e per il percorso di cura.

IL RUOLO DELLE REGIONI

Una trasformazione di questa portata non può essere affidata alle singole strutture o alla buona volontà dei professionisti. Richiede programmazione e governo della rete, ed è quindi sul livello regionale che si gioca una parte decisiva della sfida. Le Regioni possono costruire modelli omogenei di prevenzione, diagnosi precoce e presa in carico, definendo standard, percorsi e indicatori di risultato, favorendo così l'integrazione tra i diversi livelli assistenziali. Un modello regionale per la salute visiva dovrebbe poggiare su alcuni elementi fondamentali: l'identificazione delle popolazioni a rischio, screening appropriati, percorsi rapidi di diagnosi, integrazione tra medicina generale e specialistica, reti tra territorio e centri di riferimento, telemedicina e monitoraggio a distanza, interoperabilità dei dati, utilizzo responsabile dell'intelligenza artificiale, riabilitazione e continuità assistenziale.
Governare la rete non significa necessariamente centralizzare le attività, ma fare in modo che il cittadino possa accedere al livello di assistenza più appropriato in funzione del proprio bisogno, conciliando prossimità e alta specializzazione e riducendo le disuguaglianze territoriali.

LA LIGURIA COME POSSIBILE LABORATORIO

La Liguria presenta caratteristiche che rendono particolarmente rilevanti i temi della prevenzione, della prossimità e della continuità assistenziale. L'invecchiamento della popolazione, le caratteristiche del territorio e il peso crescente della cronicità impongono di ripensare progressivamente l'organizzazione dei servizi. La salute visiva può rappresentare uno degli ambiti nei quali sviluppare un modello maggiormente integrato: prevenzione sul territorio, identificazione precoce delle condizioni di rischio, accesso appropriato alla specialistica, presa in carico dei pazienti cronici e utilizzo della sanità digitale per collegare i diversi nodi della rete. Un modello di questo tipo dovrebbe essere valutato non soltanto attraverso il numero delle prestazioni erogate, ma attraverso ciò che realmente conta per il cittadino: tempestività della diagnosi, continuità del percorso, appropriatezza dei trattamenti, mantenimento della funzione visiva, qualità della vita e riduzione delle disuguaglianze nell'accesso alle cure.

UN NUOVO PARADIGMA PER LA SALUTE VISIVA

La sfida dei prossimi anni sarà costruire un sistema nel quale prevenzione, diagnosi precoce, presa in carico, innovazione e gestione della cronicità non rappresentino capitoli separati, ma parti di un unico modello. La salute visiva può diventare un laboratorio di questa trasformazione. Prevenire significa intercettare il rischio prima che il danno diventi irreversibile. Diagnosticare precocemente permette di intervenire quando sono maggiori le possibilità di preservare la funzione visiva. Prendere in carico significa accompagnare la persona nel tempo e digitalizzare rende il percorso più accessibile appropriato e continuo utilizzando dati e tecnologie. Governare, infine, significa mettere in rete competenze e strutture, superando frammentazioni e disuguaglianze. Il futuro, quindi, non sarà determinato soltanto dalla disponibilità di nuove terapie o nuove tecnologie diagnostiche. Dipenderà anche dalla capacità dei Sistemi Sanitari d'inserirle all'interno di modelli organizzativi sostenibili e centrati sulla persona.
La tutela della vista è, in definitiva, una questione di salute pubblica. Per questo richiede una visione che superi i confini della singola specialità e riconosca nella prevenzione, nella prossimità, nella continuità assistenziale e nell'innovazione responsabile i pilastri di una nuova politica per la salute visiva. L'obiettivo non è soltanto curare meglio le malattie degli occhi, è fare in modo che un numero sempre maggiore di persone possa conservare più a lungo la propria capacità visiva e con essa autonomia e qualità della vita. È questo, in fondo, il significato di una sanità realmente orientata alla prevenzione e alla cronicità: non attendere che la malattia produca il suo danno, ma costruire intorno alla persona una rete capace di riconoscere il rischio, intervenire tempestivamente e accompagnarla nel tempo.

05

IL PROVVEDIMENTO N. 483-A E LA NECESSITÀ DI UNA RISPOSTA STRUTTURATA ALLE PATOLOGIE RETINICHE AGENDO IN PREVENZIONE PREDITTIVA E DIAGNOSI PRECOCE PRIMA ANCORA CHE NELLA CURA

A cura di ***Maria Cristina Cantù,*** *Vicepresidente della 10° Commissione Permanente Affari sociali, sanità, lavoro publico e privato, previdenza sociale.*

È con soddisfazione che vado a riflettere sul processo di perfezionamento del Disegno di Legge n. 483 che finalmente ha concluso il suo iter istruttorio al Senato ed è già calendarizzato per la discussione e approvazione in Aula nella settimana dal 16 al 19 novembre prossimi.
Provvedimento che ho promosso quale prima firmataria evolvendo un mio elaborato della precedente Legislatura. Un percorso lungo, complesso e che finalmente, grazie alle coperture dedotte nell'attuale Legge di Bilancio con un emendamento sempre a mia prima firma, ha ottenuto la prescritta Relazione Tecnica a settembre di quest'anno, da cui ne è conseguita l'approvazione in sede redigente da parte della X Commissione.
Questo traguardo non rappresenta soltanto un successo legislativo al Senato in previsione della sua definitiva approvazione in Legge alla Camera stante l'obbligatorietà della relativa procedura, ma il compimento di un lavoro corale della maggioranza, affiancato dall'Intergruppo Parlamentare Prevenzione e Cura delle malattie degli Occhi e qualificato da un confronto costruttivo con le società scientifiche, le associazioni dei pazienti gli stakeholder del settore.

L'URGENZA DI UNA RISPOSTA STRUTTURALE

Il DDL 483 nasce da una consapevolezza dei nuovi bisogni: il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) deve evolvere finalizzando le risorse disponibili per rispondere appropriatamente al crescente bisogno di salute della popolazione marginalizzando sprechi e disfunzioni, a fronte dell'invecchiamento della popolazione come un dato epistemologico strutturale. Le patologie oculari cronico-degenerative – con in testa la degenerazione maculare senile e miopica, la retinopatia diabetica e il glaucoma – rappresentano una vera e propria emergenza silenziosa.
I numeri parlano chiaro e non permettono più dilazioni: l'OMS stima 285 milioni di persone con disabilità visive nel mondo, di cui l'80% dei casi è evitabile. In Italia, pur in assenza di flussi informativi pienamente standardizzati, non essendoci l'Osservatorio previsto in articolato e l'interoperabilità dei dati integrati con il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), le stime indicano oltre 360.000 persone non vedenti e almeno 1,5 milioni di ipovedenti. La cecità e l'ipovisione non sono solo drammi individuali: sono un carico di malattia che grava pesantemente sulle famiglie e sul bilancio del SSN, in termini di assistenza, riabilitazione e mancata produttività lavorativa oltre che al disagio sociale.

Il limite di quanto previsto finora è stato quello di rimanere ancorati ad una logica di frammentazione assistenziale, focalizzata sulla singola prestazione specialistica, piuttosto che sul percorso di salute del paziente in termini di presa in carico, a cominciare dalla caratterizzazione dei sintomi. Il DDL 483 rompe questo schema.

I CAPISALDI: PREVENZIONE, DIAGNOSI PRECOCE, TECNOLOGIA, APPROPRIATEZZA E PRESA IN CARICO

Il razionale del provvedimento è il passaggio da un approccio reattivo a uno proattivo, basato sulla medicina predittiva e di prossimità. I capisaldi di questa riforma si fondano

su tre pilastri:

1. *Governance dell'Appropriatezza*: introduciamo strumenti per il monitoraggio, la valutazione e il controllo – in linea con le normative vigenti sulla tracciabilità degli esiti – per garantire che ogni risorsa sia finalizzata al massimo beneficio clinico.

2. *Innovazione e Intelligenza Artificiale*: lo sviluppo di modelli predittivi, basati su machine learning e nuove tecnologie, è fondamentale per marginalizzare l'inappropriatezza, identificare i soggetti a rischio prima che le lesioni divengano irreversibili e razionalizzare l'allocazione delle risorse per utilizzare al meglio anche le terapie sempre più efficaci che la ricerca ci consegna con sempre maggior frequenza. Questo sarà il prossimo passo dopo aver agito in prevenzione.

3. *Integrazione delle Competenze*: il futuro della cura non è isolato nel singolo specialista. Il DDL promuove un percorso atto a valorizzare una filiera integrata, costruendo una sinergia operativa reale tra il medico di medicina generale – primo presidio di prevenzione – l'oftalmologo e l'ortottista, figura chiave spesso colpevolmente sottoutilizzata, il ché si potrà mettere a regime con l'ordinamentale sulle professioni sanitarie.

INTEGRAZIONE CON IL PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ

Il provvedimento non intende porsi come elemento isolato, ma come un tassello fondamentale e coerente di un quadro più ampio: il Piano Nazionale della Cronicità. Auspichiamo che le patologie oculari, per loro natura progressive, vengano inserite a pieno titolo nelle strategie di gestione delle cronicità. L'obiettivo è di coniugare uniformità di standard regionali in base all'autonomia differenziata che consentirà alle Regioni che vi aderiranno di poter destinare più risorse alla prevenzione evolvendo i PDTA in prevenzione prima ancora che in cura con una modalità di presa in carico dell'assistito proattiva su tutto il territorio nazionale, investendo in un approccio prefarmacologico. Promuovendo poi il potenziamento del ruolo della IAPB Italia e la collaborazione interistituzionale, vogliamo costruire una Rete in cui prevenzione, diagnosi precoce, cura e riabilitazione formino un percorso fluido e protetto per il cittadino.

PROSPETTIVE PARLAMENTARI: CERTEZZA E DETERMINAZIONE STANTE LA TRASVERSALITÀ DELLA CONDIVISIONE DEI CONTENUTI

Guardando al futuro, l'iter parlamentare ci impone ora la massima concentrazione pur nella consapevolezza che ormai la strada è tracciata registrando, tra l'altro, la non contrarietà delle opposizioni. Dopo l'importante passaggio in Commissione, il provvedimento è già iscritto nel calendario dei lavori d'Aula approvato dal Senato nel prossimo mese di novembre. Successivamente, come ricordavo prima, il testo dovrà affrontare il passaggio all'altro ramo del Parlamento. Da legislatore, conosco bene i tempi tecnici e le incognite del dibattito in Aula. Per questo, pur manifestando ottimismo, dobbiamo mantenere alto il livello d'attenzione. L'obiettivo ambizioso, ma concreto, è vedere il DDL 483 divenire legge dello Stato entro questa Legislatura.

CONCLUSIONE

Cambiare evolutivamente è possibile, ed è un dovere nei confronti dei milioni di cittadini che vivono, o rischiano di vivere, il buio di una cecità evitabile. Il lavoro svolto finora è un punto di partenza imprescindibile per dare una risposta strutturale ad una sfida sanitaria che non ammette più rinvii. La salute visiva non è un tema di settore, ma una questione di dignità umana e di sostenibilità del Sistema Sanitario pubblico. Con questo spirito continuerò a lavorare anche al di fuori del Parlamento, forte del sostegno di quanti, clinici, professionisti e cittadini, credono che la prevenzione sia il miglior investimento per il futuro del nostro Paese.

06

L'ESPERIENZA DELLE PERSONE CON MACULOPATIA: ACCESSO, DIAGNOSI E CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

A cura di ***Massimo Ligustro,*** *Presidente del Comitato Macula ETS.*

Migliaia di persone ogni giorno fanno i conti con una diagnosi di maculopatia. Persone comuni, famiglie normali, che si trovano all'improvviso davanti a un incubo preciso: lo spettro dell'ipovisione. Voglio fare subito una premessa fondamentale: quando si parla di vista a livello istituzionale, l'attenzione e le risorse pubbliche finiscono quasi sempre per concentrarsi solo sulla cecità assoluta. Ma c'è un mondo enorme, fatto di centinaia di migliaia di cittadini, che non è totalmente cieco, ma sta scivolando nell'ipovisione. Parliamo di persone che vedono ancora qualcosa, ma non riescono più a guidare per andare al lavoro, non riescono a leggere un documento o a stare davanti a uno schermo al computer, e soprattutto non riescono più a riconoscere chiaramente i volti dei propri figli o dei propri nipoti. È una condizione devastante, che giorno dopo giorno cancella l'autonomia e che continua a peggiorare se non si interviene subito. E per non far precipitare queste persone nell'ipovisione servono due cose chiarissime: la diagnosi immediata e le iniezioni intravitreali fatte con regolarità.

Sul fronte della diagnosi, oggi la situazione è inaccettabile. Si parla tanto di prevenzione, ma se un paziente nota i primi segnali, va a fare una visita e l'ambulatorio non ha lo strumento per fare l'esame OCT, i tempi di attesa possono arrivare fino a due anni. Due anni! Nella maculopatia umida due anni significano condannare quella persona all'ipovisione permanente. Il tempo perso è vista persa, per sempre. E anche quando la diagnosi c'è, trovare un reparto ospedaliero che prenda subito in carico il paziente è una vera odissea.

Questa disperazione la tocchiamo con mano ogni giorno attraverso la nostra linea telefonica, SOS Macula, attiva da settembre 2020. I nostri dati parlano chiaro: oltre l'82% dei pazienti con maculopatia umida è costretto a fare almeno le prime tre iniezioni salvavita nel canale privato. Non lo fanno per capriccio: lo fanno per paura e per la fretta di salvare quel poco di vista che gli resta prima che svanisca. Ma un'iniezione nel privato costa dai 1.000 a oltre 2.500 euro. Chi ha i risparmi si salva l'autonomia, chi non li ha scivola nell'ipovisione. Il diritto a vedere e a essere autonomi non può dipendere dal portafoglio.

C'è poi il nodo della continuità di cura. Le iniezioni non possono essere una tantum: ci sono regimi terapeutici che richiedono somministrazioni continue, spesso ogni quattro settimane, per proteggere la retina. In Italia, invece, la media nazionale è di appena 3,2 iniezioni a persona all'anno. I pazienti sono gravemente sotto-trattati. Il risultato? Non vedono miglioramenti, continuano a vedere peggio, si scoraggiano e abbandonano le cure.

Come associazione pazienti noi non chiediamo teorie o promesse: chiediamo che il Servizio Sanitario Nazionale si occupi dell'ipovisione prima che sia troppo tardi. Chiediamo ospedali attrezzati con gli OCT, percorsi rapidi di presa in carico e terapie somministrate con i tempi che la malattia impone. Garantire la vista a chi sta per perderla significa garantire l'autonomia di una persona e la serenità di un'intera famiglia.

07
CONCLUSIONI

A cura di **Andrea Monti,** Redazione Ph&Hp.

I contributi raccolti in questo numero di Public health & Health policy fanno emergere un dato che merita di essere sottolineato: negli ultimi anni, e in particolare nel corso della XIX legislatura, la salute visiva ha conquistato uno spazio crescente nell'agenda istituzionale e nel dibattito sulle politiche di prevenzione e cronicità. Dobbiamo riconoscere che si tratta di un risultato al quale ha contribuito anche il lavoro dell'Intergruppo Parlamentare Prevenzione e Cura delle Malattie degli Occhi, che ha saputo mantenere viva l'attenzione su questo specifico ambito sanitario, tenendo aperto il confronto tra Parlamento, Governo, comunità scientifica e associazioni dei pazienti, oltre a richiamare l'attenzione sulla necessità di considerare la tutela della vista parte integrante delle politiche di salute pubblica.
Il percorso compiuto è significativo. L'iter del DDL 483 sulle maculopatie, ormai prossimo all'esame dell'Aula del Senato dopo l'approvazione in sede redigente, ne rappresenta uno dei risultati più concreti e testimonia la volontà di costruire una risposta più strutturata alle patologie retiniche. Va detto però che proprio i diversi contributi ospitati in queste pagine ricordano che i passi avanti compiuti non possono essere considerati un punto di arrivo. L'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle cronicità e una domanda di salute destinata a crescere, rendono necessario un ulteriore salto di qualità. Rafforzare la cultura della prevenzione e della diagnosi precoce, definire percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali più omogenei, ridurre le differenze territoriali nell'accesso alle cure e garantire ai pazienti un accesso tempestivo all'innovazione sono solo alcune delle priorità che emergono con maggior chiarezza. In questo percorso un ruolo essenziale spetta anche alle associazioni dei pazienti e, più in generale, al mondo dell'advocacy. La loro esperienza non rappresenta soltanto una testimonianza dei bisogni ancora insoddisfatti, ma un valore e una componente indispensabile nella costruzione di politiche sanitarie realmente orientate alle persone.
La fine della legislatura si sta avvicinando, l'auspicio è che gli ultimi mesi dell'attività parlamentare possano consolidare il lavoro svolto, a partire dal completamento dell'iter del DDL 483, oltre a creare le condizioni affinché, nella prossima legislatura, si possa compiere un passo ulteriore: passare da una crescente attenzione alla salute visiva ad una politica più organica e strutturale, capace d'integrare in modo incisivo prevenzione, presa in carico, equità di accesso e innovazione. Perché tutelare la vista significa, sempre più, tutelare autonomia, qualità della vita e salute delle persone.