



Azienda
Ospedaliera
Universitaria
Luigi Vanvitelli

Direzione Generale

Direzione Generale Tutela della Salute e
Coordinamento Sistema Sanitario Regionale
Pec: dg.500400@pec.regione.campania.it

UOD12 Assistenza e interventi sociosanitari
Regione Campania
Pec: dg04.sociosanitario@pec.regione.campania.it

p.c. Dot.ssa Barbara Longo
barbara.longo@regione.campania.it

Oggetto: richiesta finanziamento Centro per la prevenzione e la riabilitazione per l'ipovisione e la cecità- AOU Università degli studi della Campania Luigi Vanvitelli

Il sottoscritto Ferdinando Russo, in qualità di Direttore Generale dell'A.O.U. Università degli studi della Campania Luigi Vanvitelli in cui insiste il Centro per la prevenzione e la riabilitazione per l'ipovisione e la cecità con sede presso la U.O.C. Oculistica

premesso che

il predetto Centro è stato istituito nel 2006 con finanziamento del Ministero della Salute (Legge 28/08/97 n.284), successivamente rinnovato con DGRC 474/2010 (legge 284/97) con copertura fino al 30 settembre 2015, per tre annualità, con la IV e ultima rata del finanziamento liquidata con Decreto n° 3 del 3/3/2016 da parte del Dipartimento della Salute e delle Risorse Naturali, il predetto Centro è stato rifinanziato con Decreto n° 35 del 17/09/2021 per un importo di € 131.753,94, già impegnati,

chiede

di valutare il ri-finanziamento del predetto Centro per la Prevenzione e la Riabilitazione per l'Ipovisione e la Cecità al fine di realizzare il progetto in allegato, proposto dalla Responsabile del Centro, Prof.ssa Francesca Simonelli, **per un importo totale di € 350.000.**

Si ringrazia e si porgono cordiali saluti.

Il Direttore Generale
Ferdinando Russo

m.p.

Progetto – Potenziamento clinico- assistenziale e di ricerca del Centro di riferimento Regionale per la Prevenzione e la Riabilitazione dell'Ipovisione della Azienda Ospedaliera Universitaria della Università della Campania Luigi Vanvitelli

Introduzione

I dati INPS 2021 identificano, in Italia, 108.856 ciechi invalidi (ciechi totali e ciechi parziali), di cui 11.226 presenti in Campania. L'ISTAT, invece, ci fornisce un numero di circa 2 milioni di individui in Italia che soffrono di disabilità visiva.

L'ipovisione è un notevole ostacolo per la realizzazione delle attività sociali, se contratta durante la vita adulta, ma può rappresentare una vera e propria barriera per il corretto sviluppo psicosomatico, la scolarizzazione, l'inserimento nel tessuto sociale se, invece, viene a svilupparsi in età neonatale-infantile. In questi ultimi casi, inoltre, non bisogna dimenticare le ripercussioni che vengono a realizzarsi a carico della famiglia del soggetto colpito che, di solito, ne condizionano le dinamiche in maniera molto importante.

Come sottolineato nel Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 del Ministero della Salute, l'azione delle istituzioni è tesa all'inserimento del maggior numero di cittadini all'interno della vita sociale, cercando di eliminare o ridurre quelle che sono le barriere derivanti dai vari livelli di disabilità derivanti dalle possibili patologie. In questo ambito, è importante sottolineare che i soggetti più deboli e a rischio sono quelli appartenenti alle fasce economiche più basse e collocate nelle aree geografiche del sud Italia e delle isole, in cui sono maggiormente carenti le reti istituzionali dedicate alla gestione di queste problematiche.

Il rapporto ISTAT 2020 ha messo in evidenza un dato ormai noto: in Italia, l'ascensore sociale è fermo da anni. I figli, infatti, riescono a realizzare un percorso lavorativo e a raggiungere un reddito superiore a quello dei genitori in una percentuale sempre più bassa. Questo fenomeno è dovuto ad una molteplicità di fattori, tra cui uno dei principali è l'accesso all'istruzione. Appare evidente come un bambino ipovedente, senza il necessario supporto, difficilmente possa intraprendere un percorso di studi che gli permetta di realizzare al massimo le sue potenzialità. Questa realizzazione, inoltre, sarebbe di notevole beneficio non solo per l'individuo e la sua famiglia, ma anche per l'intera società, che potrebbe contare su un elemento maggiormente integrato nonché per il sistema previdenziale, che dovrebbe sostenere un costo economico inferiore.

La situazione socio-economica della Campania vede un tasso di occupati del 37,3% della popolazione, tra i più bassi d'Italia da 15 anni e più, contro il 45,6% della media nazionale. Questi aspetti, ovviamente, spingono a concretizzare interventi finalizzati a proteggere e supportare le fasce più deboli della nostra società, tra cui ci sono proprio gli ipovedenti in età neonatale e infantile e le loro famiglie.

Progetto

Il Centro di riferimento Regionale per la Prevenzione e la Riabilitazione dell'Ipovisione della Azienda Universitaria Ospedaliera della Università della Campania Luigi Vanvitelli, diretto dalla Prof.ssa Francesca Simonelli, sin dalla sua istituzione, ha perseguito la finalità di supportare le persone affette da patologie invalidanti la visione attraverso un sostegno medico, riabilitativo e psicologico.

Lo testimoniano le numerose attività documentate, di seguito riassunte relativamente allo scorso anno. Il Centro ha preso in carico nell'anno 2021, 286 pazienti, con età prescolare (0-6 anni), scolare (7-16 anni) nonché adulti.

I soggetti afferenti al Centro sono affetti da deficit visivo grave (cecità o ipovisione) talvolta associato anche ad altre disabilità cognitive, motorie e sensoriali.

La presa in carico del paziente ha previsto il seguente approccio multidisciplinare:

- visita oculistica generale;
- test diagnostici specifici, morfologici e funzionali;
- osservazione e valutazione ortottica della funzione visiva;
- valutazione e prescrizione ausili ottici;
- abilitazione visiva dell'età evolutiva con cadenza settimanale o bisettimanale a seconda delle necessità del caso;
- riabilitazione visiva del paziente adulto;
- osservazione e supporto educativo;
- sostegno psicologico al paziente e al sistema familiare;
- riabilitazione in orientamento e mobilità e autonomia personale.

Attualmente, il limite alle attività del Centro stesso è rappresentato dagli spazi a disposizione che devono essere condivisi con la UOC Oculistica e con la UOSD Servizio Trapianti Corneali della stessa azienda che svolgono le proprie attività mediche, chirurgiche e diagnostiche all'interno dello stesso padiglione. Per questo motivo, vi è una limitazione sia nel numero dei pazienti che è possibile assistere giornalmente, sia nella tipologia di prestazioni erogabili.

Questo progetto si propone di superare gli attuali limiti del Centro per riuscire a prendere in carico un numero maggiore di pazienti, eseguendo una maggiore varietà di esami diagnostici e di procedure riabilitative.

Si prevede, infatti, di avviare collaborazione con Enti Istituzionali Pubblici, Associazioni di pazienti e privati al fine di ampliare gli spazi a disposizione del centro. L'obiettivo che ci si prefigge è quello di avere a disposizione circa 1000 mq (sia coperti che all'aperto), dove ospitare le attività attualmente erogate e le nuove da programmare al fine di provvedere in maniera sempre migliore al Sostegno riabilitativo per ipovedenti, con particolare attenzione ai soggetti in età neonatale-infantile e rispettive famiglie.

Metodologia: in ambito clinico-assistenziale, oltre ai classici strumenti di cura (meglio dettagliati in seguito), è prevista l'introduzione di una innovativa e recente metodologia, quale la **medicina narrativa**. Nel 2014 infatti, l'Istituto Superiore di Sanità ha realizzato le **"Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale"**: lo strumento della medicina narrativa è l'espressione concreta della rete multidisciplinare che va costruita intorno all'utente perché coinvolge sia quest'ultimo, sia la famiglia che i professionisti del settore socio-sanitario.

Interventi per utenti e famiglie

Gli **interventi** saranno di tipo:

Globale: l'obiettivo del Centro non sarà limitato alla "cura" della parte deficitaria, ma al "prendersi cura" della persona nella sua globalità.

Personalizzato: nella piena consapevolezza della singolarità di ogni persona e della sua disabilità, l'intervento si adeguerà ai singoli bisogni e alle singole potenzialità.

Integrato: le persone non vengono mai considerate come entità a sé stanti, ma sempre inserite in un contesto familiare e sociale, che verrà preso in carico nella sua totalità.

Particolare rilevanza è data all'**intervento precoce**: l'obiettivo del lavoro con i bambini da 0 a 5 anni, è agire con tempestività sempre attraverso un'equipe multidisciplinare che, partendo dall'osservazione delle potenzialità del bambino, gli consenta di valorizzare le

risorse residue, sviluppare le abilità di base, favorire la comunicazione funzionale e stimolare l'interazione.

L'**obiettivo generale** è l'individuazione delle potenzialità della persona al fine di favorire l'acquisizione di adeguate competenze e orientare l'intervento alla massima autonomia.

Il lavoro prevederà sempre coordinamento e integrazione tra interventi sanitari e socio-psico-pedagogici, raccolta degli esiti e comparazione degli stessi in équipe; questo perché, attraverso una valutazione funzionale, si possa definire un adeguato percorso riabilitativo finalizzato alla valorizzazione delle potenzialità individuate.

Il primo approccio all'utente prevede un inquadramento generale e una valutazione funzionale, che si realizzerà attraverso approfondimenti diagnostici e visite mediche specialistiche, a partire dall'analisi degli aspetti sensoriali e cognitivi per giungere ad una diagnosi completa e dettagliata. A conclusione del momento di valutazione, si procederà con la fase di programmazione e monitoraggio che prevede la stesura, in équipe, di una relazione/programmazione psico-educativa e riabilitativa, comprensiva dei dati di tutte le valutazioni funzionali eseguite e l'indicazione delle attività che saranno utili allo sviluppo della persona. La programmazione è assolutamente individuale e viene elaborata per ogni utente in virtù dei dati acquisiti durante l'osservazione, in funzione dell'età e delle disabilità; viene rilasciata all'utente o alla famiglia che la condividerà con tutti gli operatori, che a diverso titolo, seguono la persona sul territorio di appartenenza. Gli interventi territoriali verranno monitorati periodicamente dal Centro al fine di verificarne l'andamento e modificare o aggiornare la programmazione.

In particolare, i **servizi** offerti dal Centro saranno i seguenti:

Inquadramento diagnostico oculare: i soggetti saranno sottoposti a visita oculistica e visita ortottica completa, inquadramento diagnostico con esami elettrofunkzionali, OCT, retinografia, campo visivo, al fine di ottenere una diagnosi della tipologia dell'ipovisione e pianificare i processi di intervento. Tali esami saranno eseguiti da un oculista e un ortottista.

Valutazione neuropsichiatrica: valutazione della documentazione clinico-funkzionale del soggetto, esame neurologico eseguito, eventualmente, in presenza dei genitori e dello psicologo di riferimento, valutazione delle problematiche cliniche e delle risorse del soggetto. Al termine della valutazione si pianificherà un percorso di valorizzazione delle risorse del soggetto. Tale valutazione sarà eseguita da un neuropsichiatra o neuropsichiatra infantile.

Supporto psicologico: verrà garantito a tutti gli utenti e alle loro famiglie. Tale lavoro sarà affidato a psicologi e mediatori familiari.

- Per gli **adulti** vengono stabiliti colloqui al fine di sostenerli nelle varie fasi del ciclo di vita e supportarli nella progettazione o riprogettazione del proprio quotidiano.
- Per i **bambini** saranno svolte sedute di consulenza/psicoterapia e saranno realizzate attività laboratoriali genitori-figli al fine di migliorare il benessere e la qualità di vita individuale e familiare.
- Per le **famiglie**, il supporto ha come obiettivo l'accompagnamento della famiglia nel percorso di adattamento alla disabilità. Il coinvolgimento delle famiglie è elemento

essenziale ed imprescindibile per il successo della progettazione. Solo una progettazione condivisa e che parta dalle esigenze consapevoli dei genitori può avere senso ed impattare positivamente sulla qualità di vita dell'intero nucleo familiare.

Il supporto psicologico si realizzerà anche attraverso gruppi.

- **Gruppi di mutuo aiuto:** formati da persone con la stessa patologia al fine di favorire un reciproco supporto, diventare riferimento gli uni per gli altri e supportarsi nel fronteggiare la malattia e la disabilità
- **Gruppi di famiglie guidati:** l'obiettivo è realizzare percorsi di parent training con genitori che abbiano figli di età e patologie simili al fine di guidarli a "crescere" insieme nel percorso genitoriale, valorizzando le proprie abilità per riconoscere se stessi come risorsa, anche attraverso il sostegno ed il confronto.

Attività educative: attraverso la relazione operatore-bambino, strumento fondamentale di lavoro, viene pensato e programmato un intervento educativo individualizzato o di gruppo in cui:

- accogliere le difficoltà, sostenere le risorse e le potenzialità nelle diverse aree dello sviluppo;
- facilitare l'acquisizione delle autonomie personali;
- sostenere, ove è possibile, l'apprendimento dei prerequisiti della letto-scrittura Braille.

Nelle attività di gruppo si accompagnano i bambini all'incontro, al confronto e alla condivisione con coetanei che presentano analoghe problematiche.

Tali interventi saranno eseguiti da educatori specificamente formati.

Ri-abilitazione neuro-visiva e visuo-motoria. Il percorso ri-abilitativo individualizzato è volto a rendere consapevole il bambino del proprio potenziale visivo, in modo da favorirne un buon utilizzo, promuovere l'apprendimento visuo-percettivo e l'iniziativa motoria. Tale percorso accompagna la crescita del bambino, in modo dinamico, attraverso fasi di valutazione specifiche per ogni fascia di età. Gli obiettivi ri-abilitativi vengono individuati e delineati in base all'osservazione di:

- comportamento visivo spontaneo del bambino in un contesto ludico e di benessere;
- osservazioni delle componenti cognitivo-motorie che influiscono sulle competenze visive;
- orientamento ed esplorazione visiva ambientale;
- funzioni oculo-motorie, coordinazione oculo-manuale e competenze prassiche;
- funzioni percettivo-gnosiche, integrate anche con le altre sensorialità.

Nell'età scolare la riabilitazione favorisce anche la ricerca e la sperimentazione delle facilitazioni visive necessarie per ogni bambino (adattamenti dei testi scolastici, utilizzo di ausili ottici e postazioni di lavoro).

Tali interventi saranno eseguiti da terapisti della riabilitazione visiva.

Fisioterapia: Il percorso fisioterapico individuale è finalizzato a facilitare l'emergere delle potenzialità motorie; promuove lo sviluppo neuromotorio e l'acquisizione di nuove competenze per sostenere il bambino nel raggiungimento di strategie funzionali di movimento. Tale percorso, in base ai bisogni di ciascun bambino, può prevedere:

- Riabilitazione neuro – motoria;
- Osservazione, monitoraggio e trattamento dei compensi posturali correlati al deficit visivo;

- Condivisione e verifica del progetto riabilitativo con il medico fisiatra ed eventuale prescrizione di ausili per la mobilità e per la postura;
 - Supporto all'apprendimento dei prerequisiti di orientamento e mobilità.
- Tali interventi saranno eseguiti da Fisioterapisti.

Riabilitazione neuro-psicomotoria: All'interno della Fondazione, la neuropsicomotricità assume un ruolo rilevante nell'intervento precoce in cui l'integrazione psicomotoria e sensoriale divengono fondamentali per lo sviluppo del bambino. Gioco, piacere sensomotorio e motivazione promuovono l'integrazione armonica di tutte le sensorialità e favoriscono la scoperta di nuove soluzioni adattive, in uno spazio fatto di tempi e regole condivise.

Tali interventi saranno eseguiti da Neuropsicomotricisti.

Logopedia: Finalizzata a promuovere sia la produzione verbale che modalità comunicative alternative. Vengono monitorate, inoltre, le funzioni proprie dell'alimentazione, quali la masticazione e la deglutizione. La logopedia si occupa anche di bambini con ritardi nell'apprendimento della lettura e scrittura legati ad un disturbo neuropsicologico. Tali interventi saranno eseguiti da Logopedisti.

Servizi aggiuntivi

Successivamente, in relazione alla disponibilità degli spazi ottenuti, potranno essere attrezzate aree interne ed esterne per fornire ulteriori servizi quali ippoterapia, musicoterapia, attività in acqua, massaggio infantile.

Si potranno organizzare, inoltre, corsi per avviare i disabili alle arti ed allo sport.

Ospitalità

Obiettivo del progetto sarà anche quello di fornire un'accoglienza alle famiglie. Saranno destinati, infatti, spazi da attrezzare come piccoli nuclei autosufficienti per accogliere le famiglie con difficoltà economiche e/o logistiche al fine di agevolare la presa in carico dei bambini.

Personale minimo previsto

Il personale sanitario richiesto per l'espletamento di tali attività deve comprendere professionisti con una formazione specifica e nel dettaglio dovranno comprendere una dotazione minima di:

- 1 medico specializzato in neuropsichiatria / neuropsichiatria infantile
- 1 medico specializzato in oftalmologia
- 1 psicologo
- 1 mediatore familiare
- 1 ortottista
- 1 fisioterapista
- 1 logopedista
- 1 neuro-psicomotricista
- 3 infermieri con competenze pediatriche
- 2 unità di personale amministrativo per il lavoro di front office e back office.

Tale dotazione dovrà essere adeguata a seconda del volume di affluenza e delle specifiche esigenze che si paleseranno nel corso dello svolgimento delle attività.

Costi per la realizzazione del progetto:

TIPOLOGIA DI SPESA	Costo indicativo
Costi per il personale	90.000 euro
Costi per la gestione dei nuovi spazi	100.000 euro
Costi per le apparecchiature mediche necessarie per la diagnosi e il trattamento delle diverse patologie	150.000 euro
Arredi/apparecchiature informatiche	10.000 euro
Totale	350.000 euro

