CARE
costi dell'assistenza e risorse economiche
regioni

GLAUCOMA: EPIDEMIOLOGIA DI UNA PATOLOGIA SILENTE

a colloquio con **Carlo Enrico Traverso**
Direttore della Scuola di Specializzazione in Oftalmologia, Università di Genova

Professor Traverso, ci può fornire un quadro epidemiologico del glaucoma a livello nazionale, posizionando il nostro paese rispetto al contesto europeo?

In Italia la prevalenza del glaucoma nelle sue varie forme è stata stimata in tempi relativamente recenti, e corrisponde a circa l'1,5% della popolazione. Poiché il quadro clinico più comune, cioè il glaucoma primario ad angolo aperto, ha una frequenza proporzionale all'età, se consideriamo gli ultrasettantenni parliamo di una prevalenza del 6-7%. In Europa le cifre sono sovrapponibili, con variazioni dovute più all'età media della popolazione che all'area geografica di per sé.

In una prospettiva di lungo termine, qual è lo scenario epidemiologico immaginabile a parità di condizioni (invarianza nelle modalità di prevenzione, diagnosi, cura della patologia)?

Il problema principale è la mancanza di diagnosi in circa il 50% dei casi. Stante questa condizione, l'aumento dell'età media della popolazione porterà inevitabilmente a un peggioramento del quadro epidemiologico descritto nella risposta precedente.

In più occasioni il glaucoma è stato definito una 'malattia sociale' per gli effetti che ha sulla qualità di vita del paziente, sulla produttività del singolo e della collettività. Condivide questa definizione?

Se non è gestito efficacemente, il glaucoma causa certamente invalidità per ipovisione. Oltre alla sofferenza che questo comporta, anche le implicazioni economiche di

segue a pag 2

SUPPLEMENTO a
Care n. 4 luglio-agosto 2008

Cosa è CAREregioni

CAREregioni nasce come supplemento a CARE per approfondire tematiche sanitarie a livello di singole Regioni, con l'intento di fornire a medici, amministratori e operatori sanitari un'ulteriore opportunità di riflessione su come conciliare l'esistenza di risorse limitate con l'irrinunciabile esigenza di garantire al cittadino il diritto fondamentale all'assistenza.

Incontri
Glaucoma: epidemiologia di una patologia silente
a colloquio con Carlo Enrico Traverso 1

Egna-Neumarkt Glaucoma Study: una pietra miliare nello studio del glaucoma in Italia
a colloquio con Giorgio Marchini 3

Glaucoma: le implicazioni economiche della malattia
di Roberto Ratiglia 7

Strumenti per una gestione costo-efficiente del glaucoma
a colloquio con Mauro Schiavone 9

Focus sulle iniziative regionali 11
interventi di Leonardo Mastropasqua (Abruzzo), Marco Centofanti (Lazio), Gaetano Lodato (Sicilia)

I ruoli della Sanità 18

La comunicazione in Sanità 19

www.careonline.it

Il Pensiero Scientifico Editore

Bimestrale - Poste Italiane SpA - Sped. Abb. Post. - DL 353/2003 (conv in L 27/02/2004 n 46) art 1, comma 1, DCB Roma
In caso di mancato recapito inviare a CRP di Roma Romanina Stampe per la restituzione al mittente previo pagamento resi
ISSN 1128 5524

tale invalidità sono importanti; basti pensare ai costi diretti per visite e trattamento e a quelli indiretti per mancato guadagno, riabilitazione, pensioni.
È quindi condivisibile la definizione di glaucoma come malattia sociale, ma il galucoma è soprattutto un 'killer' silenzioso perché insorge in modo subdolo senza manifestazioni eclatanti.

> **“Il problema principale è la mancanza di diagnosi in circa il 50% dei casi.”**

Quanto è importante, ai fini di una efficiente gestione della patologia, una diagnosi precoce del glaucoma?

Credo che l'espressione "ladro silente della visione" sia una definizione fantasiosa, ma efficace nel descrivere l'assenza di sintomi di questa patologia, che si manifesta apertamente solo quando ha raggiunto uno stadio di gravità avanzato. Idealmente la diagnosi dovrebbe essere sufficientemente precoce da impedire che, anche nel caso di un certo peggioramento, si raggiunga un handicap funzionale nell'arco della vita del paziente. Nello stesso tempo la diagnosi non dovrebbe essere eccessivamente precoce, per evitare di trattare inutilmente falsi casi positivi o casi che, anche con una gestione poco aggressiva, non arriverebbero comunque a un handicap.

Ritiene che possa essere importante potenziare/incrementare i programmi di screening della patologia per migliorare, da un punto di vista clinico e economico-sociale, la gestione della stessa?

Senza dubbio sì. Purtroppo non è mai stata dimostrata l'efficacia di qualsiasi forma di screening nel diminuire i costi sociali globali del glaucoma, ma solo perché studi appropriati non sono stati ancora completati.

L'European Glaucoma Society ha recentemente pubblicato la terza edizione delle Linee Guida per il Glaucoma (www.eugs.org). Quali sono stati i motivi che le hanno ispirate e quali gli obiettivi che si intende perseguire con esse?

Le EGS Guidelines vogliono essere un supporto alla razionalizzazione e semplificazione del processo diagnostico e gestionale nel glaucoma. Esse si propongono come complemento alla letteratura scientifica e dei testi già esistenti e come aiuto per confrontarsi con il glaucoma in un ambiente medico e socioeconomico in rapido cambiamento.

Nelle linee guida si sottolinea come la qualità della vita del paziente sia l'obiettivo della terapia più arduo da quantificare, ma anche il più importante. Quali sono le leve su cui agire per raggiungere questo obiettivo?

Innanzi tutto porsi il problema e tener conto di questo obiettivo sin nelle prime fasi di gestione della patologia. Fortunatamente in molti pazienti il glaucoma non causerà un handicap funzionale in modo diretto, ma la loro qualità di vita sarà comunque e sempre influenzata negativamente dalla consapevolezza della malattia, dai disturbi e fastidi collegati all'assunzione dei colliri e dall'impegno per i controlli specialistici.

Per concludere, data la gravità e la diffusione della patologia, ritiene che gli investimenti attuali nella sua prevenzione, diagnosi e cura siano adeguati?

Certamente lo stato attuale è caratterizzato da una certa inadeguatezza a tutti i livelli; penso si possa parlare di scelte che non favoriscono la prevenzione del danno. ■ *ML*

CAREregioni

Supplemento a
Care n. 4 luglio-agosto 2008

Direttore Responsabile
Giovanni Luca De Fiore

Redazione
Antonio Federici (editor in chief), Cesare Albanese, Carlo Fudei, Mara Losi, Maurizio Marceca, Fabio Palazzo

Stampa
Arti Grafiche TRIS - Roma

Progetto grafico e disegno pag. 5
Doppiosegno - Roma

Illustrazioni
Daniela Violi

Immagine a pag. 14
©Nyul/dreamstime.com

Registrazione del Tribunale di Roma n. 00472/99 del 19 ottobre 1999
Periodicità bimestrale.

Finito di stampare novembre 2008

Il Pensiero Scientifico Editore
Via Bradano 3/c, 00199 Roma
Tel. (06) 862821
Fax (06) 86282250

E-mail: info@careonline.it
Internet://www.careonline.it

EGNA-NEUMARKT GLAUCOMA STUDY: UNA PIETRA MILIARE NELLO STUDIO DEL GLAUCOMA IN ITALIA

a colloquio con **Giorgio Marchini**
Professore Ordinario di Oculistica e Direttore della Clinica Oculistica, Università di Verona

“Egna è stato il primo, importante studio epidemiologico fatto in Italia sul glaucoma.”

Professor Marchini, lei è tra i promotori/realizzatori dell'Egna-Neumarkt Glaucoma Study, uno dei più importanti studi epidemiologici sul glaucoma condotti in Italia negli ultimi dieci anni. Ci descrive i principali risultati di tale studio?

EGNA è stato il primo, importante studio epidemiologico fatto in Italia sul glaucoma. Non è un caso abbia generato ben tre pubblicazioni su *Ophthalmology*, rivista scientifica assolutamente prestigiosa, classificata al secondo posto per impact factor. Uno studio impegnativo, che ha richiesto ben due anni di preparazione, eseguito con criteri e metodologia rigorosi, seguendo il manuale delle procedure e, cosa non meno importante, realizzato grazie alla disponibilità degli amministratori dell'area geografica cui si riferisce: Alto Adige.

Lo studio ha coinvolto 4197 persone di ceppo caucasico con età superiore ai 40 anni. È importante precisare che le informazioni epidemiologiche hanno un peso nel rispecchiare la realtà di quello che accade nella popolazione se il campione ha una sufficiente numerosità. Data la prevalenza attesa, la numerosità del campione deve essere superiore a un certo valore se vogliamo che il risultato abbia un peso che si avvicini scientificamente, dal punto di vista delle probabilità, alla realtà. Nello specifico, ipotizzando una prevalenza del 2%, è stato essenziale coinvolgere almeno 4000 persone.

Lo studio ha condotto ai seguenti risultati:

1. l'incidenza complessiva del glaucoma è stata pari al 3%: il 3% delle persone con più di quaranta anni aveva un glaucoma nell'area geografica cui lo studio si riferisce;
2. all'interno di questo insieme, a fare da padrone è il glaucoma ad angolo aperto con una prevalenza dell'1,4%;
3. la prevalenza della forma a bassa pressione, anche detta glaucoma normotensivo, è dello 0,6%;
4. gli ipertesi oculari senza glaucoma sono poco più del 3,2%.

Per capire le implicazioni di questi risultati è necessario fare una premessa. Il glaucoma è una malattia che coinvolge almeno tre aspetti: aumento della pressione intraoculare, danni del nervo ottico, danni del campo visivo.

Negli ultimi anni si è discusso molto se nella forma ad angolo aperto la pressione intraoculare sia meno importante*. In realtà lo studio di EGNA dimostra che la pressione intraoculare è molto importante, rimanendo il principale fattore di rischio. Analizzando la prevalenza rimangono, infatti, più comuni le forme ipertensive.

Il secondo messaggio è che le forme ad angolo stretto sono un quinto e, tra queste, le forme croniche di glaucoma ad angolo stretto sono più frequenti di quanto non si creda (0,6%).

Terzo dato importante: gli ipertesi oculari (3,2%) sono meno di quello che si credeva prima dello studio (negli anni Settanta si ipotizzava fossero tra l'8% e il 12%).

Infine, un risultato importantissimo emerso dallo studio è l'incidenza dei fattori di rischio vascolari nel glaucoma.

Nonostante, infatti, la pressione oculare sia un fattore di rischio determinante, esistono altri fattori, di origine vascolare per l'appunto, che hanno una rilevanza non trascurabile nel far soffrire il nervo ottico. In particolare, tra quelli vascolari, la pressione di perfusione oculare è il fattore di rischio principale. Lo studio di EGNA ha evidenziato che la prevalenza del glaucoma è tanto più alta quanto più bassa è la pressione di perfusione. Quando la pressione intraoculare gioca un

**Alcuni studi, per esempio in Giappone, hanno rilevato una elevata frequenza del glaucoma in assenza di una elevata pressione oculare.*

Prevalenza delle diverse forme di glaucoma nella popolazione dell'Egna-Neumarkt Study

Diagnosi	N.	IC 95%
Normale	4087	95,1 (92,1-98,1)
Ipertensione oculare	89	2,1 (1,7-2,6)
Glaucoma primario ad angolo aperto	60	1,4 (1,1-1,8)
Glaucoma normotensivo	24	0,6 (0,4-0,9)
Altro	37	0,8 (0,6-0,9)
Totale	4297	100,0

Valori non standardizzati. Modificata da Bonomi et al., Ophthalmology 2000, 107: 1287-1293.

ruolo minore, il fattore vascolare è sicuramente dominante nella determinazione del glaucoma e rimane un fattore non trascurabile, anche quando la pressione intraoculare è alta.
Entrambi i fattori, pressione di perfusione e pressione intraoculare, sono coinvolti con un peso diverso in funzione del tipo di malattia.

Rispetto ai dati emersi dallo studio, come è cambiato e come - a suo avviso - cambierà il quadro epidemiologico del glaucoma nell'area geografica su cui lo studio si focalizzava?

Difficile dirlo. Innanzitutto, sarebbe un errore estrapolare l'informazione a livello nazionale. Con riferimento specifico all'area geografica sulla quale è stato realizzato lo studio, non credo sia possibile rispondere. Bisognerebbe ripetere lo studio, il che ci consentirebbe di avere un'informazione importantissima: il tasso di incidenza della malattia nel tempo che è passato.

Esiste, a suo avviso, ad oggi l'esigenza di migliorare la conoscenza epidemiologica del glaucoma (quindi di studi ad hoc in questa direzione) come punto di partenza per la definizione di strategie di cura più costo-efficienti?

L'epidemiologia è fondamentale per orientare il nostro atteggiamento clinico in modo costo-efficiente, garantendo la massima qualità del trattamento somministrato e dei servizi resi al paziente con le risorse disponibili. Ormai non possiamo più prescindere da una connotazione economica. Si tratta di un discorso difficile, ma realistico: a volte siamo completamente frustrati di fronte all'indisponibilità di strumentazioni all'avanguardia, per esempio, per l'assenza di risorse pubbliche adeguate; d'altro canto, però, ci rendiamo conto che è necessario razionalizzare la spesa per governare il sistema.

Professore, lei dal 2002 è Direttore della Clinica Oculistica dell'Università di Verona con Responsabilità Assistenziale di Direzione di Struttura Complessa. Come ha riorganizzato l'assistenza con riferimento specifico ai pazienti con glaucoma?

L'altisonante titolo significa più semplicemente che sono professore universitario e primario. All'interno della Clinica Oculistica è attivo il Centro Glaucoma, fondato dal professor Bonomi, persona rara, mio maestro e guida professionale ed umana negli anni, uno dei maggiori studiosi internazionali di questa patologia. Un esperto, un grande esperto. Il Centro, la cui responsabilità è della dottoressa Morbio, è dotato di tutte le attrezzature e le forme organizzative/assistenziali atte a gestire nel modo migliore il paziente con glaucoma: un ambulatorio dedicato con strumentazioni di avanguardia, in cui ogni mattina sono visitate circa trenta persone, strumentazioni per effettuare trattamenti laser e, ovviamente, la chirurgia specialistica.

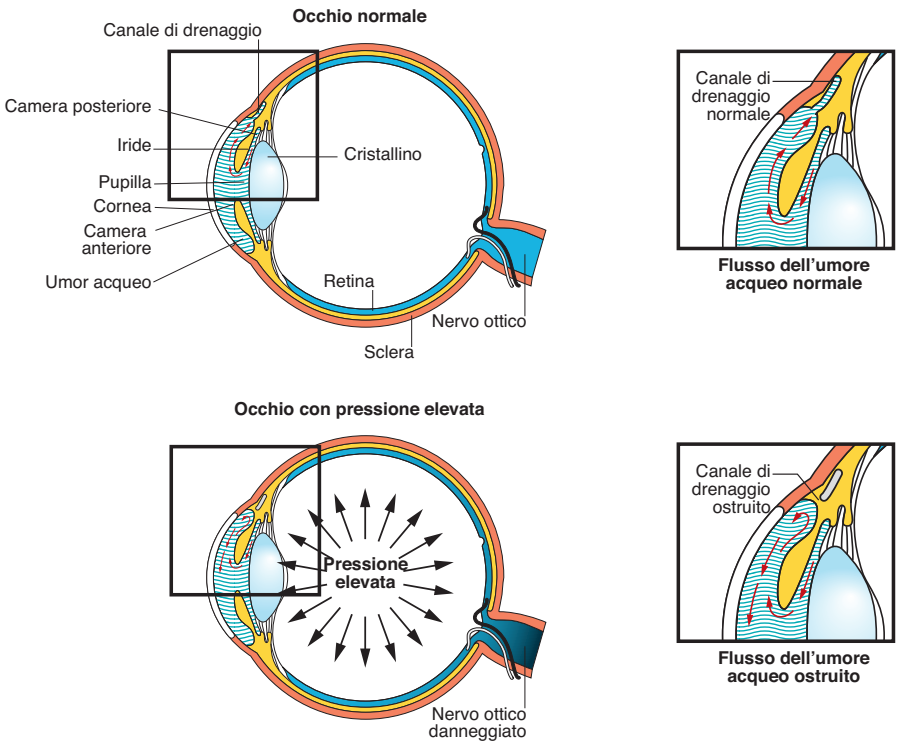
Lei è anche un eccellente chirurgo. Quando e perché interviene la chirurgia nel trattamento del glaucoma?

“L’epidemiologia è fondamentale per orientare il nostro atteggiamento clinico in modo costo-efficiente...”

La cura del glaucoma avviene per gradi. Il primo gradino della scala è il trattamento farmacologico con colliri, molecole diverse somministrate all’inizio da sole, poi in associazione secondo regole molto precise.
Quando la terapia medica non è più sufficiente, si passa allo stadio successivo, con il laser. Di solito questi trattamenti sono interlocutori, non definitivi e duraturi, consentono di guadagnare qualche anno di compenso della malattia.
Terzo e ultimo gradino è la chirurgia, all’interno della quale esistono interventi con diversi gradi di invasività.
Una quindicina di anni fa esistevano due scuole di pensiero contrapposte: la scuola inglese, secondo la quale era importante operare subito; la scuola europea, che invece chiedeva di rispettare la scala descritta. Un grande studio condotto negli Stati Uniti ha dimostrato che non esiste sostanziale differenza tra i due approcci in termini di risultati.
Tuttavia, va rilevata una particolarità nella chirurgia del glaucoma che deve essere opportunatamente enfatizzata. Con la chirurgia di fatto creiamo ad arte una strada microchirurgica, che ha lo scopo di drenare il liquido che fluisce dentro l’occhio, per abbassare la pressione. Creiamo delle ferite che l’organismo cerca come sempre di chiudere. Il problema fondamentale è riuscire a tenere aperte queste strade. L’intervento, infatti, fallisce se prevale la cicatrizzazione. Siccome questi fenomeni sono legati alle prime settimane dopo l’intervento, la gestione post-operatoria è una fase cruciale e molto complessa. Si consideri che la metà dei successi dell’intervento dipende proprio da una efficiente gestione post-operatoria.

In termini di costi di gestione della patologia, sarebbe possibile e/o opportuno, a suo avviso, razionalizzare i costi chirurgici agendo a monte con programmi di prevenzione, screening e cura tempestiva ed appropriata della patologia?

Difficile pensare di ridurre il numero di interventi chirurgici effettuati nel nostro Centro.
Si tratta, infatti, di un centro specialistico e all’avanguardia, cui normalmente arrivano pazienti già curati da altri specialisti e, nella maggior parte dei casi, già alla fine della scala di cui parlavamo. Qui si opera tanto, perché siamo un centro di eccellenza.
In termini generali, comunque, bisogna rilevare che la rivoluzione farmacologica degli ultimi quindici anni ha sicuramente generato un signifi-



Quando il canale di drenaggio è aperto, l’umore acqueo fluisce normalmente dentro e fuori l’occhio, facendo sì che la pressione oculare rimanga normale. Se invece si verifica un’ostruzione del canale di drenaggio, la quantità di liquido prodotto è maggiore di quella riassorbita. Questo causa un aumento della pressione oculare, che può degenerare in glaucoma.

cativo miglioramento della terapia medica e, di conseguenza, ridotto la percentuale di interventi chirurgici. La maggior parte dei pazienti è curata farmacologicamente.
A parte ciò, ritengo che la prevenzione e la diagnosi tempestiva siano fondamentali per evitare che il danno si sviluppi e quindi per evitare di ricorrere alle armi più invasive con vantaggi in termini di qualità della vita del paziente e di riduzioni di costi complessivi associati alla patologia.

Il professor Traverso, nell'intervista di apertura di questo numero, afferma che "uno dei principali problemi nella gestione della patologia è la mancanza di diagnosi in circa il 50% di casi. È un'affermazione generale che potrebbe coesistere con alcune eccezioni regionali/locali. Qual è la situazione rispetto a questo punto nell'area di competenza della clinica da lei diretta?

I dati dello studio EGNA rafforzano questa affermazione: dei 128 pazienti glaucomatosi rilevati, l'82% non sapeva di essere affetto da glaucoma.

Attualmente sono in corso nell'area locale/regionale programmi di screening del glaucoma?

In occasione della giornata mondiale della cecità, lo scorso 9 ottobre, il Centro Glaucoma ha offerto una visita gratuita a Verona, ma non esitono oggi progetti di screening in corso.

Il professor Lodato, nell'intervista che appare su questo stesso numero, sottolinea l'opportunità di una collaborazione tra l'oculista e il MMG in considerazione dell'esistenza di fattori di rischio sistemici e del possibile effetto sistemico di taluni farmaci antiglaucomatosi di uso comune. Concorda con questa affermazione?

Assolutamente sì. È importantissimo, alla luce anche di quanto dicevamo all'inizio sulla pressione di perfusione come fattore di rischio e all'effetto sistemico che sicuramente e inevitabilmente alcuni farmaci antiglaucoma hanno, che vi sia un confronto/collaborazione con altri specialisti, primo tra tutti il cardiologo, e, sicuramente, una comunicazione con il MMG, che ha una visione per l'appunto complessiva del paziente.

In termini più generali, crede sia importante pensare a programmi di* clinical governance *del glaucoma, che coinvolgano a vario titolo in modo opportuno tutti gli attori nella sua gestione?

Alla luce di quanto detto credo che sia assolutamente essenziale. ■ *ML*

Associazione tra fattori di rischio cardiovascolare e glaucoma nella popolazione dell'Egna-Neumarkt Study

Fattori di rischio	Pazienti con/senza (%) fattori di rischio cardiovascolare			Odds ratio aggiustati per sesso (IC 95%)		
	POAG	NTG	Controlli	POAG	NTG	Totale
Angina	4/53 (7,0)	0/22 (0)	156/3810 (3,9)	1,2 (0,4-3,4)	-	0,9 (0,3-2,4)
Infarto	0/58 (0)	1/22 (4,4)	86/3981 (2,1)	-	1,7 (0,2-13,6)	0,4 (0,1-2,7)
Claudicazione	3/55 (5,2)	0/22 (0)	47/3935 (1,2)	2,7 (0,8-9,3)	-	2,2 (0,7-7,4)
Stroke	1/55 (1,8)	0/24 (0)	60/3870 (1,5)	0,8 (0,1-5,9)	-	0,6 (0,1-4,6)
TIA	8/52 (13,3)	4/20 (16,7)	275/3812 (6,7)	1,9 (0,9-4,0)	2,6 (0,9-7,6)	2,1 (1,1-3,9)
Uno o più dei fattori indicati sopra	14/40 (25,9)	4/16 (20)	514/3298 (13,5)	1,6 (0,9-3,1)	1,4 (0,5-4,3)	1,6 (0,9-3,1)

Controlli: normali e ipertensione oculare non glaucomatosa; NTG: glaucoma normotensivo; POAG: glaucoma primario ad angolo aperto; totale: tutti i glaucomi ad angolo aperto, includendo POAG e NTG.
Modificata da Bonomi et al., Ophthalmology 2000, 107: 1287-1293.

GLAUCOMA: LE IMPLICAZIONI ECONOMICHE DELLA MALATTIA

di **Roberto Ratiglia**
Direttore dell'Unità Operativa di Oculistica
Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena
Fondazione IRCCS di natura pubblica, Università degli Studi di Milano

"...gli studi scientifici di economia sanitaria riguardanti il glaucoma sono relativamente pochi e ancora poco si conosce circa i costi di tale patologia..."

Il glaucoma cronico è una malattia degenerativa (neurotticopatia progressiva), asintomatica nelle fasi iniziali e altamente invalidante nelle fasi evolute fino alla cecità, il cui trattamento è indirizzato sia alla stabilizzazione della patologia e della funzione visiva sia all'ottimizzazione della qualità della vita in rapporto al danno e alla compliance terapeutica.

L'importanza socioeconomica del glaucoma è correlata al progressivo aumento di pazienti affetti in rapporto all'aumento della popolazione anziana, nonché alla necessità di affrontare la malattia dal punto di vista preventivo, diagnostico e terapeutico. Questi vari aspetti andrebbero soddisfatti mediante screening mirati soprattutto all'individuazione di soggetti 'a rischio' e alla diagnosi più o meno precoce della malattia, tramite adozione di procedure diagnostiche adeguate e formulazione di protocolli e di controlli ottimali.

Aggiungendo a quanto detto i dati di prevalenza e incidenza della malattia in rapporto all'età (2% oltre i 40 anni), si evince facilmente come l'aspetto socioeconomico acquisti rilevanza nell'ambito dell'aumento del numero di glaucomatosi nella popolazione e in considerazione della difficoltà delle valutazioni costi/efficacia dei vari punti considerati.

Altro aspetto non trascurabile riguarda la frequente associazione del glaucoma con altre patologie correlate all'età sia oculari (degenerazione maculare senile) sia sistemiche (ipertensione arteriosa, diabete, patologie degenerative neurologiche). In questi casi, oltre a possibili rapporti patogenetici che rendono più aggressiva e invalidante la malattia glaucomatosa, spesso queste associazioni patologiche comportano problemi di compliance correlate al rispetto delle prescrizioni terapeutiche e dei protocolli di controllo.

Il fatto che anche nelle Linee Guida della European Glaucoma Society venga a più riprese dato risalto ad aspetti ed implicazioni socioeconomiche è sintomatico dell'attualità e della crescente importanza che tali questioni stanno assumendo in ambito sociosanitario internazionale. "Scopo del trattamento del glaucoma è conservare la funzione visiva del paziente e la qualità della vita ad essa correlata, ad un costo sostenibile. Il costo del trattamento richiede una attenta valutazione in termini sia di inconvenienti e di effetti collaterali, sia di implicazioni economiche per l'individuo e la società. Le linee guida per il trattamento del glaucoma devono essere adattate ai singoli pazienti, al contesto socioeconomico esistente, alle attrezzature mediche disponibili, alla professionalità della media degli oculisti e degli altri addetti alla sanità, come pure alle risorse generali utilizzabili (Terminology and Guidelines for Glaucoma, III edition, European Glaucoma Society, Ed. Dogma 2008).

Nel campo del glaucoma vanno quindi considerati in modo prevalente i principi di valutazione economica nella gestione che riguardano la costo-efficacia degli screening, delle procedure diagnostiche e terapeutiche e dei protocolli di cura.

Anche per questa malattia è sempre più avvertita l'esigenza di poter disporre di direttive e linee guida che sappiano indirizzare l'oculista verso una corretta scelta diagnostico-terapeutica, conscia dei risvolti e delle ricadute socioeconomiche.

I pazienti glaucomatosi superano i 2 milioni di persone nei soli Stati Uniti, e si prevede che l'incidenza della malattia supererà i 3 milioni nel 2020. Sorprendentemente, tuttavia, gli studi scientifici di economia sanitaria riguardanti il glaucoma sono relativamente pochi e ancora relativamente poco si conosce circa i costi di tale patologia rispetto ad altre condizioni oculari quali retinopatia diabetica, tracoma e degenerazione maculare senile.

Considerando anche la letteratura disponibile relativa alle implicazioni economiche della malattia, nonostante le difficoltà di comparare i vari risultati, legate principalmente a differenti meto-

di di valutazione e conteggio, a differenze nel tipo di prestazioni erogate e nei tariffari utilizzati nei diversi paesi del mondo, è possibile estrapolare alcune considerazioni generali.

- I costi per la gestione del glaucoma sono più bassi quando la malattia è allo stadio più precoce, suggerendo che l'impiego di metodiche fini per una diagnosi precoce e trattamenti precoci potrebbero essere vantaggiosamente più economici. Di converso, pazienti meno stabili e con gradi più severi di malattia richiedono costi di trattamento generalmente più alti, dato il numero di visite, campi visivi e soprattutto di terapie via via crescenti per anno.
- Il costo medio annuo della malattia cresce con il numero di cambi di terapia.
- La recente immissione sul mercato di nuovi farmaci (analoghi delle prostaglandine, CAI topici, alfa 2 agonisti e combinazioni fisse), se da un lato ha comportato un aggravio della spesa per la terapia (in molti casi il costo per paziente trattato è raddoppiato), dall'altro è stata accompagnata da uno sgravio dei costi per follow-up e terapie chirurgiche. L'analisi costo-efficacia si è dunque espressa a favore delle nuove terapie, supportata dalle evidenze scientifiche che hanno mostrato come l'utilizzo dei farmaci più potenti riduca la necessità di modificare frequentemente la terapia, riducendo il rischio che soggetti con ipertono oculare vadano incontro a lesioni del nervo ottico tipicamente glaucomatose.
- Per quanto riguarda la valutazione costi/benefici del tipo di terapia da adottare, dagli studi effettuati emerge che la terapia chirurgica precoce, rispetto al trattamento medico convenzionale, ad 8 anni di follow-up, avrebbe lo stesso costo.
- Va inoltre considerato un altro elemento di difficile quantificazione sul costo socioeconomico, che è quello del sostentamento di un ipovedente per malattia glaucomatosa.

"I costi per la gestione del glaucoma sono più bassi quando la malattia è allo stadio più precoce..."

Presso la Clinica Oculistica dell'Università di Milano – IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena – nell'ambulatorio di secondo livello per lo studio del glaucoma vengono seguiti protocolli differenti che riguardano le indagini per la diagnosi precoce della malattia nonché protocolli finalizzati alla valutazione dell'evoluzione della malattia in terapia. Accanto ai tradizionali 'classici', ma imprescindibili esami (campo visivo e curva tonometrica), abbiamo già da tempo associato l'analisi della papilla ottica e dello strato delle fibre nervose retiniche peripapillari mediante le più recenti tecniche di imaging per il glaucoma quali HRT, OCT e GDX.
I pazienti afferenti all'ambulatorio sono circa 2000 l'anno e secondo le indicazioni regionali gli esami compresi nei vari programmi sono effettuati in regime ambulatoriale. Il solo costo per ogni paziente/anno degli esami diagnostici necessari si aggira intorno ai 100 euro, a cui ovviamente vanno aggiunti i costi delle specifiche terapie e della struttura ambulatoriale. ■

Caravaggio, Bacchino malato, 1593-94, Galleria Borghese, Roma.

STRUMENTI PER UNA GESTIONE COSTO-EFFICIENTE DEL GLAUCOMA

a colloquio con **Mauro Schiavone**
Dirigente medico di I livello, Oftalmologia I, Azienda Ospedaliera San Giovanni-Addolorata, Roma

“Il glaucoma è una malattia cronica e, come per tutte le malattie croniche, la compliance e l’aderenza alla terapia da parte del paziente sono fondamentali.”

Dottor Schiavone, alla luce dei risultati delle sue analisi, ci fornisce un quadro dei costi correlati al paziente con glaucoma?

In un recente lavoro condotto in collaborazione con i principali Centri glaucomi italiani e con l’Istituto di Ricerca Cesav Mario Negri abbiamo evidenziato come i costi diretti della malattia siano proporzionali alla gravità della stessa. Negli ipertesi oculari, cioè soggetti a rischio, ma che non hanno ancora sviluppato la malattia, il costo annuo per paziente è la metà di quello stimato quando la malattia è in fase avanzata (più di mille euro/paziente/anno). La gran parte di questi costi è data dai farmaci e dalle visite specialistiche.

Sulla base dei dati epidemiologici disponibili, quali sono le proiezioni nel medio-lungo periodo in termini di prevalenza e incidenza della patologia e quali le possibili implicazioni in termini di costi nel nostro paese?

La malattia è destinata ad aumentare nei prossimi anni sia in termini di incidenza che di prevalenza. A questo andamento contribuiscono principalmente due fenomeni. Da un lato l’aumento del numero degli extracomunitari provenienti da molte nazioni, che hanno una incidenza di malattia superiore alla nostra. Dall’altro il progressivo innalzamento della vita media. Il glaucoma ha, tra i fattori di rischio, proprio l’età e quindi con l’aumentare dell’aspettativa di vita i numeri sono inevitabilmente destinati ad aumentare.

La gravità della patologia è verosimilmente correlata ai costi di gestione della stessa. È possibile ‘controllare’ i fattori che concorrono a rendere più grave la patologia?

Come lei giustamente sottolinea, e come è dimostrato nel lavoro citato precedentemente, i costi della malattia aumentano con la gravità della stessa. Purtroppo il glaucoma è una malattia quasi sempre completamente asintomatica fino agli stadi più avanzati, ma che — una volta diagnosticata — può essere curata. L’evoluzione della malattia, con le terapie oggi a nostra disposizione, può essere arrestata o, per lo meno, notevolmente rallentata. È però fondamentale una diagnosi precoce. Più tardi si pone la diagnosi, minori sono le probabilità di arrestarne la progressione. L’identificazione degli ipertesi oculari o di glaucomi in fase iniziale resta fondamentale per il ‘controllo’ di questa malattia che, non dimentichiamolo, è una delle principali cause di cecità nel mondo.

Quanto incide la scarsa compliance del paziente nella determinazione dei costi complessivi correlati al glaucoma?

Il glaucoma è una malattia cronica e, come per tutte le malattie croniche, la *compliance* e l’aderenza alla terapia da parte del paziente sono fondamentali. Il paziente glaucomatoso deve instillare tutti i giorni uno o più tipi di colliri, che servono a ridurre la pressione intraoculare. Tutto questo senza che il paziente si accorga di un reale beneficio perché, come detto precedentemente, il glaucoma è quasi sempre asintomatico. Il paziente glaucomatoso si trova quindi nella difficilissima condizione di dover curare una malattia che non avverte. In quest’ottica è fondamentale il ruolo svolto dal medico, che deve spiegare esattamente in cosa consiste la malattia e l’importanza dell’aderenza alla terapia e dei controlli periodici. Allo stesso tempo il medico deve rassicurare il paziente. L’etichetta di ‘glaucomatoso’ è spesso difficile da sopportare, soprattutto in quei pazienti che hanno avuto storie familiari di glaucoma e che sanno quale può essere l’esito della patologia.

Totale dei costi medi annui espressi in euro per paziente con glaucoma in base allo studio condotto in collaborazione tra i Centri glaucomi italiani e l'Istituto di ricerca Cesav Mario Negri

	Totale (n = 659)		p
	Media	%	
Farmaci	340,8 (322,0-358,3)	43,2	<0,001
Consultazioni oculistiche	204,7 (200,0-210,4)	25,9	0,002
Test diagnostici	103,8 (98,2-110,4)	13,2	0,337
Giorni di day hospital	90,6 (72,9-115,6)	11,5	0,003
Ricoveri ospedalieri	44,8 (20,7-112,1)	5,7	0,005
Laser e interventi chirurgici	4,0 (2,2-7,6)	0,5	0,002
Costi totali	788,7 (743,3-854,2)	100,0	<0,001

Modificata da Koleva D et al., Medical costs of glaucoma and ocular hypertension in italian referral centres: a prospective study, Ophthalmologica 2007; 221: 340-347.

Tutto questo ha importanti ripercussioni economiche; molto spesso, e molto più frequentemente di quanto noi stessi medici riteniamo, la progressione della malattia è legata ad una incompleta aderenza alla terapia. Progressione della malattia significa inevitabilmente aumento dei costi.

Ritiene che sia importante, anche ai fini di perseguire obiettivi di* compliance*, sviluppare/implementare progetti di* clinical governance*, che coinvolgano a 360 gradi i diversi attori del SSN in questa area terapeutica?

Tutte le componenti che lei nomina, ognuna a suo modo, svolgono un ruolo molto importante in questa difficile e delicata area terapeutica. Solo per fare degli esempi: il MMG dovrebbe indirizzare ad una visita di screening tutti i soggetti di età superiore a 40 anni soprattutto se esiste una familiarità per la malattia; in ogni visita oculistica, anche di routine, dovrebbe essere sempre misurata la pressione intra-oculare ed eseguito un esame clinico del nervo ottico; nei centri ospedalieri dovrebbero esistere dei centri specializzati nella profilassi e cura di questa malattia con personale specializzato e dedicato, cui possono far riferimento i medici del territorio per i casi di difficile gestione e per l'organizzazione di campagne gratuite e periodiche di screening sul glaucoma.

Quanto sono importanti una adeguata prevenzione e una tempestiva diagnosi per una gestione costo-efficiente della patologia?

La prevenzione e la diagnosi precoce sono due momenti fondamentali nella gestione clinico-economica dell'otticopatia glaucomatosa. La familiarità per la malattia è uno dei fattori di rischio più importanti per lo sviluppo del glaucoma. Tutti i familiari di pazienti glaucomatosi dovrebbero sottoporsi a visite periodiche dopo i 40 anni. Allo stesso tempo una diagnosi precoce assicura, quasi sempre, al paziente una buona qualità visiva per tutto il resto della sua vita. Mai come in questo caso l'aspetto clinico e quello economico della malattia vanno d'accordo. Diagnosi precoce significa infatti minor dispendio di risorse economiche per la cura di questi pazienti.

In termini più generali, quali sono le strategie di intervento più appropriate a garantire la massima qualità della vita del paziente e al contempo un'allocazione efficiente delle risorse complessive destinate alla cura del glaucoma?

Le linee guida della European Glaucoma Society pongono come scopo fondamentale della terapia del glaucoma il mantenimento della qualità della vita del paziente. In altre parole, si deve cercare di conservare la funzione visiva a prezzo di una terapia 'tollerabile' in termini di frequenza di instillazioni ed effetti collaterali. In questo ovviamente il ruolo dell'oculista è fondamentale. Deve infatti modulare la terapia anti-glaucoma in maniera individuale, trovando per ogni paziente quella più idonea. Allo stesso tempo le strutture sanitarie preposte alla diagnosi e alla cura di questa patologia dovrebbero assicurare una logistica tale da garantire ai malati la maggiore semplicità possibile di accesso alle visite e agli esami strumentali di controllo. ■ *ML*

UN CENTRO ALL'AVANGUARDIA PER LA GESTIONE DEL GLAUCOMA NELLA REGIONE ABRUZZO

a colloquio con **Leonardo Mastropasqua**
Direttore della Clinica Oftalmologica, Università G. D'Annunzio, Chieti Pescara

Professore, definirebbe il glaucoma come una malattia 'isolata' e 'indipendente' da altri stati patologici o, al contrario, in stretta correlazione con malattie sistemiche che ne possono influenzare l'insorgenza nonché la progressione?

Bisognerebbe in realtà distinguere tra le varie forme di glaucoma: tutte possono presentare legami con stati patologici sistemici, ma alcune molto di più. Per quanto riguarda i glaucomi primari ad angolo aperto e ad angolo stretto, che costituiscono le tipologie di glaucoma più diffuse, la malattia si presenta nella maggior parte dei casi isolata, in assenza di alterazioni sistemiche rilevabili o clinicamente significative. Coinvolgimenti extra-oculari vanno tuttavia sospettati anche in tali tipologie, nel caso in cui il decorso della patologia glaucomatosa e la risposta alla terapia instaurata siano diverse da quanto ci si attenderebbe. Se, al contrario, consideriamo le forme rimanenti, quali il glaucoma a bassa pressione, pseudo-esfoliativo, neovascolare e secondario in genere (sicuramente molto meno frequenti), è probabile riconoscere segni di coinvolgimento di organi extra-oculari, qualora si conducano accurate analisi clinico-laboratoristico-strumentali. Spesso, in questo campo, ci troviamo di fronte all'associazione con alterazioni prevalentemente di tipo vascolare (ipotensione arteriosa, diabete, emicrania) e meno comunemente di tipo autoimmunitario (per esempio, vasculiti sistemiche) e neurodegenerativo (malattia di Alzheimer). Ove presenti, le suddette condizioni sistemiche influenzano significativamente lo sviluppo e la progressione della malattia glaucomatosa.

La natura cronica e sistemica della patologia rende necessaria, a Suo avviso, una gestione integrata della stessa attraverso la predisposizione di percorsi articolati di diagnostica e cura e la collaborazione di figure professionali eterogenee?

Sulla base di quanto esposto, nei glaucomi primari con evoluzione anomala e scarsa risposta alle terapie standardizzate (atte ad abbassare la pressione intra-oculare, il principale fattore di rischio), e nelle altre forme di glaucoma secondario, l'approccio integrato oftalmologo-internista diventa un momento fondamentale sia in ambito diagnostico che prognostico-terapeutico. Egualmente imprescindibile risulta un sinergismo inverso internista-oftalmologo, allorquando la presenza di una patologia sistemica comparsa per prima possa indurre un aumento del rischio di sviluppare glaucoma nel tempo.

La Clinica Oftalmologica dell'Università 'G. d'Annunzio', da lei diretta, si caratterizza come centro d'avanguardia in diversi settori dell'oftalmologia clinica, chirurgica e sperimentale. Con riferimento specifico al glaucoma, quali sono le aree in cui la clinica si distingue per eccellenza (per esempio, diagnosi o terapia e follow-up)?

La nostra clinica, come Centro di Eccellenza in Oftalmologia (istituito con Legge Regionale n. 15/2004) e Centro Regionale dei Glaucomi (approvato mediante la Legge Regionale 23 settembre 1997, n. 105), si presenta impegnata in tutti i settori della glaucomatologia, ad iniziare dalla ricerca sperimentale sino ad arrivare all'assistenza più completa e personalizzata per ogni singolo paziente. La disponibilità di tutta la strumentazione diagnostica avanzata necessaria per lo studio del nervo ottico e delle strutture coinvolte nello sviluppo del glaucoma consente di studiare approfonditamente il paziente a rischio o con sospetto di malattia, al fine di arrivare ad una diagnosi certa e alla terapia il più precocemente possibile. Il nostro Centro offre al paziente tutti i più recenti presidi terapeutici disponibili sia in ambito laser (YAG, ALT, SLT, femtolaser) che chirurgico (chirurgia filtrante classica perforante e no, impianti valvolari di nuovissima generazione), consentendo il trattamento di tutte le forme di glaucoma in qualunque stadio e allo stesso tempo permettendo di seguire con appositi esami strumentali il paziente operato nel lungo ed impegnativo percorso di follow-up (microscopia confocale, Visante OCT). Dunque la tecnologia diagnostica e l'assistenza qualificano e distinguono più di tutto il nostro Centro.

Con riferimento specifico alla diagnostica precoce del glaucoma, che rappresenta un punto fondamentale per la prevenzione della perdita della funzione visiva causata da questa subdola patologia, di quali tecnologie e tecniche d'avanguardia dispone il vostro Centro?

Il Centro Regionale dei Glaucomi dispone di tutte le tecnologie ad oggi esistenti per la diagnosi precoce di glaucoma. Sono presenti

tutti i tipi di tonometri, gli strumenti necessari per misurare la pressione intra-oculare (tonometro ad indentazione, ad applanazione di Goldmann, di Pascal, a soffio); dispone di diversi tipi di pachimetri (ad ultrasuoni, ottico, laser, mediante ORBSCAN e Visante OCT), ovvero di quegli apparecchi necessari per misurare lo spessore della cornea, un fattore che influenza grandemente il valore di pressione oculare rilevato con il tonometro (cornee spesse sovrastimano la pressione e viceversa cornee sottili la sottostimano) e il rischio di sviluppare la malattia. Per la diagnosi precocissima di malattia, prima ancora che compaiano i segni sul campo visivo, dispone della strumentazione completa per lo studio del nervo ottico e delle fibre nervose, ovvero di quelle strutture che vengono schiacciate e quindi danneggiate dalla pressione oculare elevata. Stratus OCT, Spectralis OCT, morfometria papillare mediante HRT II, perimetria a duplicazione di frequenza Matrix FDT consentono di studiare l'aspetto e la funzionalità del nervo ottico, evidenziando i segni precoci di sofferenza; GDx, RTA, Stratus OCT consentono invece di studiare e misurare lo spessore delle singole cellule che compongono il nervo ottico. Per la gestione nel tempo della malattia dispone di diversi moderni perimetri, ovvero degli strumenti che consentono di misurare il campo visivo del paziente e che, nonostante tutto, rappresentano ancora oggi il gold standard diagnostico. Si ha inoltre la possibilità di studiare il flusso ematico del nervo ottico, mediante OBF ed HRF. L'UBM, e soprattutto il Visante OCT, consentono infine di studiare cornea, cristallino, iride, corpi ciliari e, insieme alla microscopia laser confocale in vivo, permettono di seguire accuratamente i pazienti operati, rilevando segni precoci di fallimento dell'intervento.

Alla clinica afferisce il Centro Regionale dei Glaucomi. Quali sono le principali attività condotte da tale centro e come è concretamente organizzato?

Il Centro Regionale si presenta come struttura di riferimento centrale, a cui afferiscono pazienti provenienti da tutte le realtà assistenziali del territorio regionale rappresentate da ospedali, distretti di base, cliniche e medici oculisti privati. Le principali attività condotte sono quelle dell'assistenza sia in ambito clinico che sul territorio. Nell'ambito clinico svolge un'assistenza ambulatoriale di base (o di primo livello), nel contesto della quale vengono ricevuti e seguiti i pazienti con glaucoma già diagnosticato o con sospetto di patologia. Tali pazienti, a cadenze definite dallo stadio della malattia, vengono affidati ad un servizio specializzato (di secondo livello) di diagnostica sia di base che avanzata, il quale provvederà all'effettuazione degli esami strumentali necessari per la gestione nel tempo. Infine, un servizio specializzato di terzo livello provvede alla valutazione personalizzata dei pazienti con malattia avanzata e con complicanze legate alla terapia, alla gestione parachirurgica dei casi meritevoli di tale

approccio, alla preparazione pre-operatoria dei pazienti che hanno indicazioni precise al trattamento chirurgico e al loro follow-up nel tempo. In ambito territoriale, il Centro è attivamente impegnato nella promozione di percorsi di informazione sulla patologia e campagne pubbliche volte a sottoporre a screening le fasce di età a rischio con il fine di rilevare glaucomi non diagnosticati.

Il Centro Regionale rappresenta un punto di riferimento a livello nazionale. Esistono centri simili in altre realtà regionali?

Sì, ne esistono e afferiscono ai grandi ospedali e alle cliniche universitarie.

Ritiene che replicare il 'modello' del Centro da lei diretto in altre realtà regionali rappresenti un passo importante per la razionalizzazione delle risorse pubbliche allocate a questa patologia?

Certamente sì, dal momento che avviare il paziente con sospetto di glaucoma o con una diagnosi già certa di malattia all'interno di un percorso lineare e per gradi, come quello fornito da un Centro di Riferimento Regionale, costituisce una semplificazione del sistema di gestione e quindi una agevolazione dei percorsi diagnostico-terapeutici che il paziente, spesso anziano, deve seguire. Tutto questo porta in ultima analisi ad una razionalizzazione delle risorse umane ed economiche messe a disposizione del malato. ■ *ML*

Ricerca scientifica e assistenza: l'Unità di Ricerca sul Glaucoma della Fondazione Bietti

a colloquio con **Marco Centofanti**
Ricercatore dell'Università Tor Vergata, Roma
Responsabile della Linea di Ricerca Glaucoma
IRCCS Fondazione Bietti per l'Oftalmologia, Roma

Dottor Centofanti, lei è responsabile dell'Unità di Ricerca sul Glaucoma della Fondazione Bietti per lo studio e la ricerca in oftalmologia. Ci descrive sinteticamente obiettivi, organizzazione e attività della Fondazione?

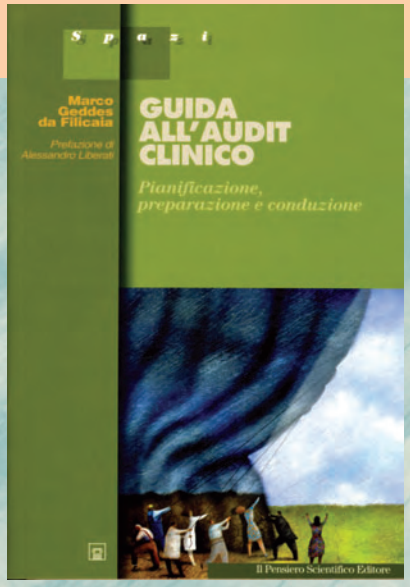
Gli obiettivi principali della Fondazione GB Bietti sono la promozione delle attività di ricerca, di studio e di assistenza in campo oftalmologico, con particolare riguardo alla divulgazione scientifica, alla prevenzione, alla diagnostica precoce, alla cura e alla riabilitazione.
L'attività di ricerca scientifica è uno dei settori di maggior interesse e sviluppo della Fondazione; tale attività riguarda sia la ricerca di base sia quella clinica, con particolare attenzione all'aspetto translazionale, cioè il trasferimento dei risultati della ricerca di base alla pratica clinica.
Altre attività riguardano la partecipazione a congressi scientifici, l'organizzazione di seminari, conferenze e corsi, l'organizzazione periodica di un congresso internazionale, la didattica clinica, la promozione della ricerca di base, i rapporti con le industrie per lo sviluppo e la valutazione clinica dei farmaci.

Quali sono le aree in cui l'Unità di Ricerca sul Glaucoma, che lei dirige presso la Fondazione Bietti, è coinvolta e quali considera ad oggi le sfide maggiori che la ricerca deve affrontare in questa area terapeutica?

L'area di ricerca che considero più importante tra quelle seguite dalla Linea glaucoma, è quella che riguarda lo studio della progressione del danno nel glaucoma. Infatti stiamo cercando di comprendere quali siano i fattori che rendono alcune forme di glaucoma particolarmente aggressive e poco responsive alla terapia.
Le conoscenze scientifiche attuali mostrano che esistono diversità individuali per quanto concerne la progressione del glaucoma; ovvero esistono pazienti che – anche senza un buon compenso tonometrico della malattia – non peggiorano ed altri che peggiorano nonostante la normalizzazione della pressione intraoculare determinata dal trattamento. La nostra speranza, e la sfida sicuramente più difficile che ci siamo proposti, è di capire quali siano i fattori di rischio che fanno sì che alcuni pazienti peggiorino nonostante la terapia.
La scoperta di tali fattori di rischio, che possono aumentare il

GUIDA ALL'AUDIT CLINICO
Pianificazione, preparazione e conduzione
Marco Geddes da Filicaia
Prefazione di Alessandro Liberati

Il volume offre una descrizione puntuale delle fasi di programmazione, pianificazione e attuazione dell'Audit e presenta gli strumenti disponibili, la metodologia di conduzione degli incontri e le diverse figure coinvolte.
Nella prima parte l'Audit è inquadrato nell'ambito del governo clinico, anche in relazione ai diversi sistemi di valutazione della qualità dell'assistenza.
Nella seconda parte del libro sono raccontati cinque Audit. Ogni esempio è arricchito da figure, tabelle, schemi e procedure utilizzabili sia a fini didattici sia per la realizzazione di Audit analoghi.



"Un contributo importante ad un tema, quello dell'Audit come strumento di conoscenza e occasione di trasformazione delle attività sanitarie, assai rilevante nel dibattito sullo sviluppo del governo clinico nelle organizzazioni sanitarie".
Dalla Prefazione di Alessandro Liberati

Il Pensiero Scientifico Editore
www.pensiero.it
Numero verde 800-259620

grado di progressione del glaucoma, potrebbe rivelarsi utile sia per scegliere qual è il paziente da trattare in maniera più aggressiva sia quale non trattare o almeno trattare in maniera meno aggressiva. Bisognerà arrivare a curare il paziente glaucomatoso e non a trattare il glaucoma.
Attualmente la terapia è cronica, ovvero il paziente dovrà – dal momento della diagnosi – assumere le gocce per ridurre la pressione intraoculare per tutta la vita. Questa terapia cronica, oltre ad avere un costo per il sistema sanitario nazionale e per il paziente stesso, limita inevitabilmente le attività quotidiane del paziente (alcune terapie devono essere somministrate più volte nell'arco della giornata).
Siamo profondamente convinti che bisogna "conoscere il glaucoma, per sconfiggerlo". A questo scopo la Fondazione organizza spesso corsi rivolti agli oculisti, al fine rendere fruibili le novità derivate dalle nuove scoperte.

Molti studi hanno evidenziato l'importanza di una diagnosi precoce e di una terapia tempestiva ed efficace ai fini di una efficiente gestione della patologia. Qual è, in base alla sua esperienza clinica, la situazione oggi rispetto a queste due variabili fondamentali: diagnosi e cura?

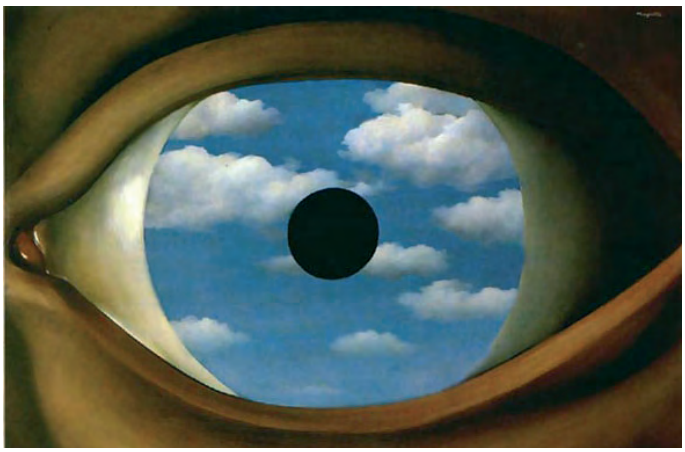
L'Unità di Ricerca sul Glaucoma è attualmente impegnata in molti progetti, il cui obiettivo fondamentale è la diagnostica precoce. Infatti siamo convinti che la precocità dell'intervento medico su malattie come il glaucoma, che interessano il tessuto nervoso, sia il momento fondamentale della lotta alla patologia.
Purtroppo ancora non esistono strumenti con un grado di sensibilità e specificità tali da sostituire un oculista esperto nella diagnosi precoce di glaucoma. A tale proposito, uno dei nostri progetti più importanti riguarda la valutazione dell'accuratezza dia-

gnostica dei diversi strumenti di imaging sia del nervo ottico che delle fibre nervose presenti sul mercato, per poter individuare tra i vari parametri registrati da queste strumentazioni quelli con la maggior affidabilità.
Altro progetto centrale della Linea di Ricerca sul Glaucoma è rappresentato dalla messa a punto di strumenti di indagine di facile uso, ma soprattutto di basso costo, da poter impiegare nei paesi con poche risorse economiche o in aree metropolitane disagiate. A questo riguardo stiamo sperimentando un nuovo sistema di valutazione del campo visivo effettuabile su un computer portatile, quindi facilmente eseguibile e trasportabile, ma soprattutto a basso costo.
Per quanto riguarda la cura, è fondamentale trattare un glaucoma accertato, ma ancora più importante è responsabilizzare il paziente. Molto spesso ci si trova davanti a pazienti che non hanno preso coscienza della gravità della patologia, non si rendono conto che è una patologia cronica e sospendono di loro iniziativa la terapia. Sensibilizzare il paziente è la prima cura.
Il glaucoma ha un'incidenza crescente soprattutto nei soggetti con età superiore ai 65 anni. Considerato il progressivo invecchiamento della popolazione e il fatto che si tratta di una malattia cronica, il glaucoma si configura come una patologia potenzialmente molto costosa per il Servizio Sanitario Nazionale, soprattutto per i pazienti che arrivano a un grave deficit visivo. Da questo punto di vista la diagnostica precoce, permettendo un tempestivo intervento terapeutico, impedisce la progressione della malattia con conseguente riduzione dei costi, che possono essere socialmente molto gravosi, in caso di cecità.
Si dovrebbero istituire day-hospital dedicati per il glaucoma, in modo da poter effettuare gli esami strumentali e soprattutto la valutazione della pressione intraoculare durante la stessa giornata, per evitare al paziente lunghe trafile per prenotare le diverse visite e permettere al medico di avere immediatamente un quadro d'insieme, potendo così scegliere appropriatamente la terapia.

Quali sono, a Suo avviso, le leve su cui agire per migliorare la compliance del paziente?

Come in tutte le patologie croniche, la compliance rappresenta un problema fondamentale per la gestione del malato. Infatti tutte quelle malattie che obbligano ad un trattamento senza che il paziente ne riconosca un beneficio immediato, quale una diminuzione della sintomatologia, e inoltre comportano un discomfort legato sia al farmaco stesso (bruciore, prurito, arrossamento, etc.) sia alle difficoltà di somministrazione (orari, incapacità di instillare il collirio, etc.) presentano un notevole grado di non aderenza alla terapia.
In queste situazioni assume un ruolo fondamentale il medico, che deve avere la pazienza e la capacità di far comprendere al suo paziente la gravità della malattia, e l'efficacia della terapia prescritta nell'impedire la progressione del danno. Questo è un altro aspetto per il quale la sensibilizzazione del paziente è centrale.
Dal punto di vista della ricerca farmacologica è importante fornire l'oculista di farmaci sì efficaci, ma ben tollerati dal paziente e con una posologia comoda. La Fondazione al riguardo sta seguendo alcuni protocolli clinici su combinazioni fisse di farmaci, che rappresentano la novità più interessante nel campo della farmacologia del glaucoma. Infatti la combinazione fissa permette una migliore *compliance* al paziente, dimezzando la posologia e diminuendo la concentrazione del conservante presente nei colliri, responsabile della maggior parte dei fenomeni irritativi locali legati alle terapie croniche oculari.

René Magritte, Il falso specchio, Museum of Modern Art, New York.



L'Unità di ricerca da lei diretta ha condotto o sta conducendo programmi di screening e/o studi osservazionali? Se sì, quali le evidenze già prodotte?

La natura della malattia, che rimane per lungo tempo asintomatica, rende gli screening fondamentali per evidenziare i pazienti già affetti dalla malattia, ma ancora inconsapevoli. Inoltre, la familiarità rappresenta uno dei fattori di rischio più importanti, quindi è fondamentale effettuare screening rivolti specificatamente ai parenti dei pazienti glaucomatosi. Per questi motivi la Fondazione Bietti ha svolto, e sta svolgendo, screening di popolazione per individuare i soggetti malati. Gli screening sono assolutamente gratuiti per i pazienti e sono stati pubblicizzati attraverso i mezzi d'informazione. Durante questi controlli abbiamo potuto osservare come la maggior parte dei pazienti non solo non avesse mai effettuato un controllo della pressione intraoculare, ma come molti non si fossero mai nemmeno sottoposti ad un controllo oculistico. Ecco perché crediamo che la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulla malattia glaucomatosa sia sicuramente il modo più efficace per combatterla. ■ *ML*

IL GLAUCOMA IN SICILIA

a colloquio con **Gaetano Lodato**
Responsabile della Sezione di Oftalmologia, Dipartimento di Neuroscienze, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Palermo

Professore, ci potrebbe fornire un quadro epidemiologico del glaucoma in Sicilia?

Il glaucoma rappresenta la seconda causa di cecità nel mondo e, fra i diversi tipi di glaucoma, quello ad angolo aperto è di più frequente riscontro, essendo rappresentato per il 50-70%.
Come è noto, il glaucoma viene definito come una malattia su base multifattoriale con perdita caratteristica delle fibre del nervo ottico. Essa presenta tre sintomi fondamentali: a) alterazioni del tono oculare, b) alterazioni del campo visivo, c) alterazioni della papilla ottica. Il glaucoma viene spesso preceduto da una fase di ipertono oculare isolato, che non sempre si trasforma nella malattia glaucomatosa vera e propria.
Negli studi epidemiologici sulla malattia glaucomatosa non esiste uniformità di dati sulla prevalenza del glaucoma sia per i criteri di definizione della malattia – e, quindi, sulla forma di glaucoma che viene inclusa nello studio (potendosi comprendere anche soggetti affetti dalla sola ipertensione oculare e non dalla malattia nella sua completezza sintomatologica) – sia per la diversità della popolazione inclusa nello studio: è noto, infatti, che la popolazione di razza nera è maggiormente colpita dalla malattia glaucomatosa. Anche l'età del campione studiato è importante, dal momento che la prevalenza della malattia aumenta con l'età. In uno studio del 1994, condotto nelle Barbados, la prevalenza del glaucoma è del 7,0% nei neri, del 3,3% nella razza mista e dello 0,8% nella razza bianca; nella razza nera e in quella mista la prevalenza sale al 12% oltre i 60 anni. Nei paesi europei la prevalenza della malattia oscilla tra l'1,1% dell'Olanda e l'1,8% dell'Irlanda.
Per tornare alla domanda che mi è stata posta, esiste un solo studio epidemiologico sulla malattia glaucomatosa (The Casteldaccia Eye Study), condotto da ricercatori della Clinica Oculistica di Palermo nel 1995 sulla popolazione del paese di Casteldaccia (centro a pochi chilometri da Palermo), in cui il glaucoma cronico ad angolo aperto ha una prevalenza dell'1,2%, che sale al 3,6% nei soggetti di 70 anni e più.

Si parla di glaucoma come di una patologia silente, riferendosi alla sua frequente asintomaticità. Esistono fattori specifici che possono far prevedere l'insorgere della patologia e che andrebbero tempestivamente rilevati e opportunamente monitorati?

Il glaucoma è una malattia che colpisce la popolazione in piena attività lavorativa, dai 40-50 anni. È realmente una patologia silente, dal momento che nelle prime fasi è assolutamente asintomatica e comincia a dare segno di sé una volta che si sono già instaurate alterazioni irreversibili del nervo ottico e del campo visivo.
Sappiamo che esistono dei fattori di rischio per la malattia come l'ipertensione oculare, l'età (superiore a 60 anni), la razza (è stato già detto che la razza nera è più predisposta alla malattia), la storia familiare (esiste una familiarità nella malattia glaucomatosa), condizioni cliniche generali (il diabete e l'ipertensione arteriosa, specie se associata, quest'ultima, a fenomeni di emicrania, vasospasmo periferico e ipotensione notturna), miopia ed ipermetropia elevati, uso di steroidi generali e locali.
Sulla base di quanto detto, e in accordo con l'American Academy of Ophthalmology, sarebbe opportuno che tutti, dall'età di 40 anni, indipendentemente dalla presenza dei fattori di rischio di cui sopra, ogni due anni si sottopongano ad una visita oculistica completa. È evidente che nel caso in cui fossero presenti uno o più dei fattori di rischio di cui sopra, la frequenza dei controlli oculistici dovrebbe essere almeno annuale.

È corretto parlare di glaucoma come di una patologia sistemica?

No, anche se i fattori sistemici già detti possono contribuire al danno del nervo ottico.

Quanto è importante lo sviluppo di un approccio terapeutico condiviso, tra i vari specialisti e il MMG, nella gestione del paziente affetto da glaucoma?

Ritengo che sia sempre auspicabile una collaborazione tra l'oculista e il MMG, in considerazione dell'esistenza dei fattori di rischio sistemici di cui abbiamo già parlato e del possibile effetto sistemico di taluni farmaci antiglaucomatosi di uso comune (beta-bloccanti, inibitori dell'anidrasi carbonica, etc.). D'altra parte, alcuni farmaci che il MMG utilizza per patologie sistemiche possono aggravare o provocare una condizione glaucomatosa.

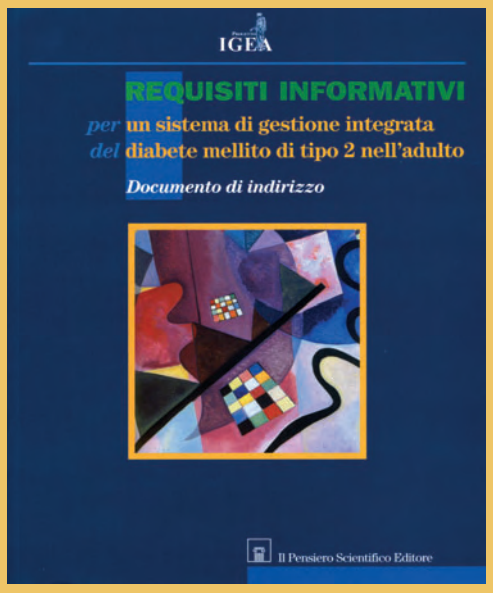
Lei è tra i promotori/organizzatori del progetto 'Occhio al Cuore'. Quali sono i principi ispiratori, il contenuto e le finalità di tale progetto?

La risposta a questa domanda è in parte contenuta nella risposta precedente.

Principio ispiratore dell'iniziativa è senza dubbio la consapevolezza crescente dell'esistenza di punti in comune di aree specialistiche differenti, in particolare oculistica e cardiologia, e dell'importanza di una loro collaborazione per una più corretta interpretazione diagnostica e terapeutica.
Nuove visioni sull'origine del glaucoma hanno, infatti, messo in evidenza l'importanza della perfusione del nervo ottico. La pressione endoculare e la pressione arteriosa sono i due cardini fondamentali della perfusione; il primo aspetto è a carico dell'oculista, mentre l'altro è di pertinenza cardiologica.
L'evento, che si è tenuto l'11 ottobre a Palermo, si è articolato su questi due grandi aspetti: una parte di interventi di cardiologi e oculisti di grande esperienza e fama si è incontrata per discutere e chiarire le problematiche comuni e i punti da risolvere nell'interesse del paziente. I cardiologi hanno illustrato i fattori di rischio dell'ipertensione arteriosa sistemica e le relative statistiche delle sue varie complicanze, nonché le linee guida della Società Europea di Cardiologia sulla patologia.
Allo stesso tempo, le problematiche dell'oculista sono state evidenziate sia da un punto di vista teorico che pratico, affrontando prima quelle di emodinamica, e poi quelle più specificatamente cliniche. Questo duplice approccio, partendo dalla discussione di concreti casi clinici, vuole essere il primo passo di un percorso di collaborazione costante tra specialistiche differenti nella gestione della patologia che, ci auspichiamo, continuerà nel futuro, diventando normale pratica clinica.

Ritiene che una corretta gestione del glaucoma, oltre che strumento essenziale per garantire la migliore qualità possibile della vita al paziente, possa configurarsi anche come un'importante strategia di razionalizzazione della spesa sanitaria (soprattutto in una Regione che è ai primi posti nei trend di invecchiamento della popolazione)?

La risposta non può che essere affermativa, dato l'elevato costo di gran parte dei farmaci antiglaucomatosi che, trattandosi di malattia cronica, dovranno essere utilizzati dai pazienti per un lungo periodo di tempo, praticamente *sine die*. Se, ad esempio, ad un paziente viene posta la diagnosi di glaucoma all'età di 55 anni, a fronte di una durata media della vita di circa 77 anni, è presumibile un uso del farmaco per circa 20 anni; poiché il costo medio di un farmaco di ultima generazione (analoghi delle prostaglandine) è di oltre 20 euro per flacone e poiché ogni paziente consuma non meno di 1,5 flaconi al mese, per un totale di 18 flaconi l'anno, il costo annuale della terapia sarà di circa 360 euro. Se, in considerazione dei dati epidemiologici regionali (di cui sopra), consideriamo che i glaucomatosi in Sicilia sono circa 50.000, si ottiene una spesa per il glaucoma di circa 18.000.000 di euro, se si utilizza solo un farmaco (cosa che non sempre si verifica, essendo spesso necessario associare più farmaci per una corretta riduzione del tono oculare). ■ *ML*



REQUISITI INFORMATIVI

Per un sistema di gestione integrata del diabete mellito di tipo 2 nell'adulto

DOCUMENTO DI INDIRIZZO

Maggini, Raschetti, Giusti, Lombardo, Pricci, Rossi Mori, D'Auria, Sementilli, Fantini

Un programma di gestione integrata per una patologia cronica come il diabete non può correttamente operare senza che sia stato contestualmente attivato un sistema informativo, all'interno del quale tutti gli attori coinvolti possano condividere le informazioni fondamentali per la realizzazione del programma secondo le necessità dell'assistenza e del governo clinico.

www.pensiero.it

Numero Verde 800-259620

LA COMMISSIONE PER L'APPROPRIATEZZA PRESCRITTIVA IN PUGLIA

a colloquio con **Antonio Battista**
Presidente della Commissione Regionale per il controllo dell'Appropriatezza Prescrittiva, Regione Puglia

Dottor Battista, la Commissione da Lei presieduta da quanto tempo opera e come è composta?

La Commissione, prevista dalla DGR n. 1226/2005, è stata costituita con la Determina dirigenziale del 24 febbraio 2006 ed opera quindi da circa due anni e mezzo.
Va ricordato che la legge finanziaria per il 2006 aveva previsto una Commissione Nazionale per l'Appropriatezza, che avrebbe dovuto dare indirizzi in materia a Commissioni regionali, ma tale organismo non si è mai insediato.
La Puglia, anticipando i tempi, ha costituito la Commissione regionale.
La composizione prevede la presenza del Dirigente dell'Ufficio Assistenza Farmaceutica Regionale, dell'Agenzia Regionale Sanitaria, di rappresentanti delle aree farmaceutiche delle ASL, dei sindacati della medicina generale e dei pediatri di libera scelta, delle società scientifiche e delle organizzazioni dei cittadini.
È da osservare che la Giunta regionale non ha individuato i singoli componenti, ma le organizzazioni che a loro volta hanno designato il proprio rappresentante.
Ne è nato un consesso di alto profilo, al di fuori di logiche spartitorie e clientelari.

Di cosa si occupa la Commissione?

Praticamente di tutti gli aspetti relativi all'appropriatezza prescrittiva.
Inizialmente era particolarmente pressante la necessità di affrontare il problema della spesa farmaceutica.
La Commissione ha contribuito a tenere sotto controllo tale spesa, puntando al miglioramento dell'appropriatezza, attraverso monitoraggi delle prescrizioni e della loro qualità, nonché con iniziative di supporto e di informazione rivolte ai medici prescrittori, con particolare riferimento ai farmaci con nota, come nel caso del Percorso ragionato all'utilizzo delle note AIFA.
Attualmente sono in corso diversi studi di farmacoutilizzazione (inibitori di pompa, statine, antidepressivi, interferoni), che mettono in relazione l'attività prescrittiva con le eventuali modifiche epidemiologiche riguardanti le patologie per le quali è prevista l'indicazione ai suddetti farmaci.

E per quanto riguarda le prestazioni ospedaliere?

A parte l'attivazione del progetto "Monitoraggio dell'appropriatezza prescrittiva in ospedale", riferito particolarmente ai farmaci ad alto costo, la Commissione ha approvato il Modello di analisi dell'appropriatezza organizzativa dei ricoveri ospedalieri per elenchi normativi di procedure.
Inoltre, dopo aver approvato le linee guida per una corretta indicazione al taglio cesareo, se ne sta valutando l'adesione da parte delle Unità operative di ostetricia-ginecologia.

La Commissione svolge anche attività al suo esterno?

Certo. Tutti i documenti approvati sono oggetto di iniziative sul territorio. Per esempio, ogni anno la Commissione conduce una campagna per il corretto uso dei farmaci in periodo di epidemia influenzale. Sempre come esempio, in ciascuna ASL (provinciale) viene illustrata la deliberazione sulle statine.
In precedenza è stata condotta, in collaborazione con Cittadinanzattiva, una campagna rivolta ai cittadini circa l'uso dei farmaci generici.
Annualmente, poi, la Commissione conduce un corso ai dirigenti di distretti ed ospedali sulle attività realizzate.

È possibile fare proposte o dare contributi alla Commissione?

Sì, tanto è vero che una parte rilevante delle riunioni è dedicata alle audizioni di dirigenti sanitari, società scientifiche, aziende fornitrici di beni e servizi.
In diversi casi sono state recepite proposte o si sono attivate iniziative in comune con i proponenti.

Per concludere, come vede il futuro del SSN?

La sostenibilità del sistema è ormai un tema cruciale; quando le risorse finanziarie calano e diverse Regioni sono alle prese con i piani di rientro non vi è altra strada che intervenire con una programmazione che preveda una distribuzione razionale dei servizi, tale da garantire l'equità, ma soprattutto migliorare l'appropriatezza erogativa, in modo da meglio tutelare la salute dei cittadini ed abbattere i costi. ■ *ML*

OCCHIO ALLA PRESSIONE OCULARE, UNA VISITA TI SALVA LA VISTA

di **Giuseppe Castronovo**
Presidente dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità

Prestare attenzione alla pressione oculare può significare salvare le capacità visive. In occasione dell'ultima Giornata mondiale della vista, che si è celebrata giovedì 9 ottobre 2008, e il successivo fine settimana sono stati condotti controlli sulla pressione oculare in 37 città italiane, dal Nord al Sud della penisola italiana. Infatti il glaucoma è una malattia subdola e spesso 'silenziosa' nel senso che non dà sintomi particolari fino a quando non si verificano danni al nervo ottico, generalmente a causa della pressione intraoculare troppo elevata.

La Giornata mondiale della vista è stata voluta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e in Italia è stata promossa in modo attivo principalmente dall'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità-IAPB Italia onlus, un ente senza fini di lucro deputato per legge nel nostro Paese a promuovere la prevenzione delle malattie oculari e della cecità nonché la riabilitazione visiva degli ipovedenti. La nostra organizzazione è stata fondata nel 1977 per iniziativa dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti (UICI) e della Società Oftalmologica Italiana (SOI), alle quali si è successivamente affiancata, nel 1989, l'Associazione Professionale Italiana Medici Oculisti (APIMO). Quindi è stata riconosciuta ufficialmente dallo Stato con la legge n. 284 del 28 agosto 1997.

L'esistenza della IAPB Italia onlus trova legittimazione nel fatto che da un lato la minorazione della vista è in allarmante aumento in tutto il mondo e dall'altro la cultura della prevenzione è generalmente insufficiente. Per questo la IAPB promuove periodicamente non solo visite oculistiche gratuite, ma anche campagne nelle scuole al fine di insegnare la prevenzione e la cura dell'apparato visivo. La campagna che sino ad oggi ha riscosso maggiore successo tra i giovanissimi è **Apri gli Occhi!**, la quale prevede tra l'altro uno spettacolo scientifico-educativo e la distribuzione gratuita di opuscoli informativi e dvd. Questa iniziativa, a carattere nazionale, ha coinvolto sino ad oggi oltre 173.000 alunni ed è portata avanti in collaborazione con il Ministero del Welfare e le sezioni provinciali dell'UICI.

La IAPB Italia onlus è una sezione dell'International Agency for the Prevention of Blindness, fondata nel 1975 a Londra come organizzazione non governativa impegnata nella mobilitazione di risorse e mezzi a livello internazionale da destinare alle attività di prevenzione delle malattie della vista. Lo scopo della IAPB è di promuovere e sostenere una campagna globale contro tutte le forme di cecità che si possono evitare, con impegno particolare nei riguardi delle persone meno abbienti.

Per far presente la rilevanza di queste e altre istanze, una delegazione della IAPB Italia onlus è stata ricevuta dal Quirinale lo scorso 9 ottobre. Sono stati il Segretario Generale della Presidenza della Repubblica, Donato Marra, e il Consigliere Diplomatico, Rocco Cangelosi, ad accogliere i rappresentanti dell'Agenzia. "Nel corso dell'incontro

– sottolinea un comunicato ufficiale del Quirinale – è stato espresso il sostegno della Presidenza della Repubblica alle iniziative in sede nazionale ed internazionale per la prevenzione delle malattie che portano alla cecità". L'incontro è stato l'occasione per discutere di un tema importante: prevenire la perdita della vista significa un grande risparmio di sofferenze umane, ma anche di risorse statali. Quest'ultimo punto è stato tra l'altro già sottolineato anche da una relazione che il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali Maurizio Sacconi ha presentato alla Camera la scorsa estate: "Le campagne intraprese dalla IAPB [...] hanno favorito la diffusione dell'idea che la prevenzione nel campo dell'ipovisione e della cecità sia una buona prassi sanitaria. Non si è ancora certo arrivati – sottolinea il documento ministeriale – a creare nella popolazione una cultura della prevenzione della cecità come alto valore sociale e sanitario, ma si è molto vicini al considerarla una conquista civile. Una buona prevenzione avrebbe l'indubbio merito di evitare che la spesa sanitaria, rivolta ai disabili visivi gravi, registri aumenti considerevoli".

Dunque anche il Ministero del Welfare ha rilevato l'importanza sia della prevenzione nella lotta alla cecità sia dell'attività dell'Agenzia da me presieduta, riconoscendo l'importanza di tutte le nostre iniziative in favore della prevenzione, a cui vanno anche aggiunte la riabilitazione visiva e la ricerca.

Torniamo però a **Una visita ti salva la vista**, la campagna contro il glaucoma che si è tenuta lo scorso ottobre: per l'occasione sono stati allestiti 37 gazebo (più due camper attrezzati a Roma), in cui oculisti professionisti hanno effettuato il controllo del tono oculare. L'iniziativa era rivolta a tutti i cittadini con più di 35 anni di età allo scopo di individuare anomalie pressorie, che possono causare il glaucoma.

Secondo i dati provvisori raccolti durante la campagna, è stato misurato il tono oculare di oltre ottomila persone; una stima effettuata proiettando i dati ottenuti da 13 città ha indotto a consigliare in circa il 20% dei casi ulteriori accertamenti, perché si erano riscontrate anomalie pressorie o altri disturbi. I controlli sono stati eseguiti grazie ai gazebo messi a disposizione dalla IAPB Italia onlus e dalle sezioni provinciali dell'UICI, che si sono attivate sul territorio.

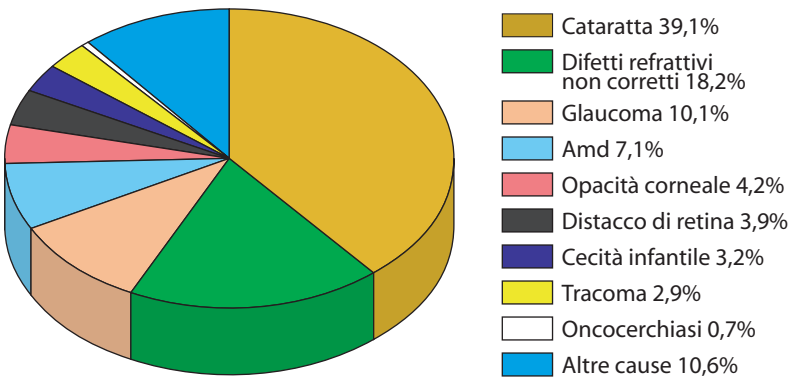
In Italia le stime dei malati di glaucoma oscillano tra gli 800.000 e un milione, ma si calcola che circa la metà di queste persone non sa di avere il glaucoma. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, questa patologia a livello planetario colpisce circa 55 milioni di individui ed è la seconda causa di cecità nel mondo (dopo la cataratta); per essere precisi il 10,1% dei non vedenti (su 45 milioni) ha perso la vista perché colpito da glaucoma. Il problema è soprattutto che molte persone non sono consapevoli di avere la malattia perché non soffrono di sintomi particolari: il rischio è che ci si renda conto dei danni al nervo ottico solo quando è già troppo tardi. Dunque una diagnosi precoce è fondamentale per preservare la salute oculare.

"Oltre l'85% della cecità è evitabile o curabile con le conoscenze attuali, se messe in opera con mezzi sufficienti": è quanto ha sottolineato Silvio Mariotti, esperto dell'OMS, durante la presentazione voluta dalla IAPB Italia onlus, presso la Biblioteca del Senato della Repubblica Giovanni Spadolini.

Mi auguro che lo Stato e le altre istituzioni vogliano dedicare sempre più attenzione alla vista, il senso che è anche il simbolo della salute e consente di avere maggiore autonomia. La cecità ha costi sociali ed economici di rilevante entità; prevenirla non è solo un dovere nei confronti di alcuni, ma è anche di beneficio per l'intera collettività. Tutelare la vista significa difendere la luce che illumina la nostra vita.

La Giornata mondiale della Vista si celebra ogni anno il secondo giovedì di ottobre. L'importante, tuttavia, è che la prevenzione si faccia anche nel corso dell'anno, perché una visita... ti salva la vista! ■

Cause di cecità nel mondo (in % su 45 milioni di ciechi). Fonte: Oms 2007.



La campagna contro il glaucoma, realizzata dalla IAPB lo scorso ottobre, ha utilizzato a Roma due camper attrezzati, in cui oculisti professionisti hanno effettuato il controllo del tono oculare.

Servizi utili della IAPB Italia onlus

Linea verde di consultazione oculistica (800-068506)
L'esigenza di informare correttamente i cittadini in ambito oftalmico ha portato all'istituzione del servizio di Linea verde di consultazione oculistica, attiva tutte le mattine dei giorni feriali dalle 10 alle 13. L'utilità di tale servizio è testimoniata dalle migliaia di utenti che annualmente si rivolgono al numero verde per ottenere informazioni medico-scientifiche sulle patologie oculari, nonché sui servizi di riabilitazione visiva offerti dalle strutture sanitarie pubbliche.

Sul sito www.iapb.it è ospitato il forum: un oculista risponde gratuitamente
Al fine di garantire un'informazione corretta nel ramo della prevenzione dei disturbi della vista e della riabilitazione visiva, la IAPB Italia onlus aggiorna costantemente il proprio sito internet che sta ricevendo un'attenzione sempre maggiore. Principalmente vengono pubblicate notizie dal mondo dell'oftalmologia, con particolare attenzione all'attività dell'Agenzia e ai servizi a disposizione della cittadinanza. Vi è, inoltre, un'area interattiva chiamata "l'oculista risponde", un forum in cui l'utente può rivolgersi gratuitamente ad un oculista per ricevere consigli e notizie a carattere oftalmologico mediante lo strumento dei post.

Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti
Inaugurato l'11 ottobre 2007 a Roma (in base alla legge n. 291 del 16 ottobre 2003), ha sede presso il Policlinico Agostino Gemelli. Si tratta di un progetto divenuto realtà soprattutto grazie all'impegno del Presidente della IAPB Italia onlus, avvocato Giuseppe Castronovo, ma anche grazie al sostegno dell'ex Ministero della Salute (ora del Welfare) e alla sensibilità dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. Ha come attività principali la ricerca sui problemi della vista e la riabilitazione visiva degli ipovedenti.
Per informazioni: 06 35510819.

Produzione di materiale divulgativo
Attraverso l'adozione di differenti formati comunicativi, la IAPB Italia onlus realizza fumetti per educare i ragazzi alla conoscenza dell'organo visivo e alla prevenzione (*Vediamoci chiaro*), opuscoli dedicati agli adulti (*la prevenzione ti colora la vita, il glaucoma, l'ipovisione e la riabilitazione visiva, la prevenzione delle malattie oculari, la retinopatia diabetica, l'occhio secco, il cheratocono, la cataratta, lo strabismo*), dvd, poster, adesivi e dépliant. Si possono richiedere gratuitamente alla IAPB Italia onlus (inviando una e-mail a info@iapb.it) oppure si possono scaricare dal sito www.iapb.it.

UN'ASSOCIAZIONE NON PROFIT A FIANCO DEI PAZIENTI CON GLAUCOMA E DEGENERAZIONE MACULARE SENILE

di **Tiziana Fattori**
Direttore di Per Vedere Fatti Vedere onlus

In un paese come l'Italia, che conta oltre 250.000 enti non profit, tra onlus, ong e fondazioni, la nascita di un nuovo ente deve essere ben valutata e portata avanti solo se un'attenta ricerca ha evidenziato bisogni ancora non soddisfatti da parte di altre organizzazioni private o pubbliche già costituite.
Così è accaduto con **Per Vedere Fatti Vedere**, la onlus creata dalla Società Oftalmologica Italiana (SOI) e lanciata a marzo di quest'anno con finalità ben precise. La SOI è tra le più antiche e prestigiose società scientifiche italiane; fondata in Italia nel 1879 a difesa della vista, è un ente morale e oggi rappresenta oltre 4500 medici oculisti volontariamente iscritti. Suo fermo desiderio era da tempo quello di creare un luogo di incontro tra gli oculisti e i pazienti affetti da gravi patologie visive, uno spazio condiviso nel quale medico e paziente potessero dare e ricevere informazioni, aggiornamenti sulle terapie a disposizione e sullo stato della ricerca in ambito internazionale e italiano. Ma, soprattutto, creare una forte alleanza nelle campagne di sensibilizzazione e di tutela dei diritti nei confronti delle Istituzioni.

La *mission* della onlus è di divenire il primo autorevole punto di riferimento italiano per i soggetti a rischio o affetti da patologie oculari invalidanti e per i loro familiari ai quali:

- mette a disposizione servizi di orientamento informativo e sostegno;
- dà speranza e dignità;
- garantisce la promozione dei loro diritti nelle sedi opportune;
- offre – per quanto possibile – accesso gratuito alle terapie, se versano in condizioni particolarmente svantaggiate.

La posizione della onlus riguardo al tema delle malattie della vista è chiara e ben espressa fin dalla stessa denominazione che si è voluta dare: **Per Vedere Fatti Vedere** perché la prevenzione e una corretta diagnosi precoce effettuata da un medico-oculista sono le due uniche strade per combattere gravi patologie oculari che possono condurre alla perdita parziale o totale della vista.
Almeno in una prima fase, **Per Vedere Fatti Vedere** onlus ha deciso di limitare il proprio raggio di azione a due tra le più gravi e diffuse malattie degli occhi del nostro tempo: la degenerazione maculare senile e il glaucoma.
A quasi sei mesi dall'avvio delle proprie attività sembra che mancasse davvero in Italia un soggetto in grado di offrire assistenza e sostegno ai pazienti colpiti da queste due patologie gravemente invalidanti, soprattutto per chi soffre di glaucoma, e ai loro familiari.
Il sito **www.pervederefattivedere.it** viene visitato in media da 2800/3000 persone ogni mese. Vengono lette circa 15.000 pagine al mese. Oltre 800 pazienti (e familiari) hanno contattato la onlus per informazioni, consigli e sostegno psicologico nel primo semestre. Cifre di tutto rispetto che tenderanno ad aumentare nei prossimi mesi con la previsione di incremento delle attività di comunicazione e di campagne condotte su base regionale e nazionale.
Il paziente che contatta **Per Vedere Fatti Vedere** onlus è senior, ha almeno 65 anni, è per lo più donna e chiede prima di tutto di essere ascoltato e rassicurato. Ha già in mano una diagnosi di glaucoma o DMS e necessita di informazioni sulla patologia, approfondimenti e chiarimenti che spesso non ha ottenuto o, se li ha ottenuti, non li ha ben compresi. Per questo tutta la comunicazione della onlus – scritta e verbale – è volta a semplificare, con un linguaggio facilmente accessibile, un tema molto complesso e talvolta poco comprensibile per chi non è addetto ai lavori.
Tutte le schede messe a disposizione sul sito hanno l'obiettivo di 'tradurre' gli argomenti clinici riferiti alla diagnosi, alle terapie e alla prevenzione in modo che il target dei pazienti possa facilmente comprenderli e assimilarli. Per chi ha problemi di visione, il sito offre sia l'opzione audio delle pagine principali, sia l'ingrandimento delle lettere sullo schermo.
Per quanti non hanno invece accesso al web, la

onlus offre una Help Line telefonica, che si spera di poter coprire presto con un Numero Verde gratuito, grazie al coinvolgimento di uno sponsor ancora in fase di individuazione. Molto utilizzata è l'area riservata del sito 'Spazio Incontri', dove i pazienti possono scambiarsi tra loro informazioni e notizie e porre domande di interesse generale al team di medici oculisti esperti a disposizione online.

Ma la funzione della onlus non vuole limitarsi solo a fornire informazioni e sostegno psicologico. Suo obiettivo è anche quello di avviare campagne di sensibilizzazione a tutela dei pazienti nei confronti delle Istituzioni. Primo passo significativo in questa direzione è stata le realizzazione della 'Carta italiana dei diritti dei pazienti con glaucoma e degenerazione maculare senile', un documento di otto cartelle, ben articolato e formulato in modo semplice e chiaro, che elenca i 23 diritti dei pazienti – per lo più comuni ad altre patologie – ma calati nella specifica realtà di chi soffre di glaucoma e DMS.

Forte già di un numero così elevato di pazienti vicini alla onlus, **Per Vedere Fatti Vedere** si pone anche come interlocutore tecnico. I temi forti, in una patologia cronica di lunga durata come il glaucoma, si incontrano – spiega il Presidente professor Pasquale Troiano – sul piano socioeconomico, dove anche un piccolo miglioramento dell'appropriatezza delle indagini diagnostiche e di follow-up e della gestione della prescrizione dei farmaci consentirebbe di risparmiare risorse utili a trattare in modo più adeguato i pazienti glaucomatosi. Oggi i pazienti glaucomatosi – continua il professor Troiano – che necessitino di alcuni farmaci inclusi nella nota 78, per poter ottenere l'erogazione di questi farmaci devono farsi rilasciare dall'oculista il cosiddetto piano terapeutico. Questo documento, redatto in più copie, deve essere consegnato dal paziente al Servizio Farmaceutico della ASL e al medico curante. Il medico curante, sulla base del piano terapeutico, rilascia la prescrizione su ricettario del Servizio Sanitario Nazionale. Il piano terapeutico deve essere rinnovato ogni anno. Quindi, una volta l'anno questi pazienti, che certamente avranno sempre il glaucoma e spesso sono persone anziane con difficoltà di movimento, devono rivolgersi all'oculista per farsi rilasciare il nuovo piano terapeutico che devono poi portare agli uffici ASL e al medico curante. L'erogazione del piano terapeutico in molte Regioni italiane è riservato agli oculisti ospedalieri, quindi vuol dire che questi pazienti devono prendere un appuntamento in un ambulatorio ospedaliero, attendere il tempo necessario, andare in ambulatorio affinché l'oculista possa copiare su un nuovo modulo il precedente piano terapeutico. Se poi il paziente non è seguito dalla struttura a cui si rivolge per ottenere il piano terapeutico, ovviamente l'oculista, che non conosce il paziente, prima di confermare una terapia prescritta da altri, richiederà con buone probabilità l'esecuzione di altri esami, tutto questo a carico del SSN.

Anche nelle Regioni più illuminate come la Lombardia, dove il piano terapeutico può essere rilasciato da tutti gli oculisti, se il paziente viene seguito privatamente dovrà sottoporsi ad una visita con i costi relativi. "Se si considerano le implicazioni di trasporto dei malati, i costi delle sole visite per l'erogazione del piano terapeutico e l'apparato burocratico necessario alle verifiche – conclude il presidente di **Per Vedere Fatti Vedere** onlus – la nota 78 risulta un inutile e costoso orpello burocratico sulle spalle dei pazienti con una malattia cronica come il glaucoma".

Tutto questo ambizioso, ma inderogabile, programma di lavoro non sarà reso possibile se, oltre ai pazienti e alla Società Oftalmologica Italiana, la neonata onlus non avrà al suo fianco altri due stakeholder strategici: le Istituzioni, a tutti i livelli (regionale e nazionale), e le imprese, in particolare quelle del settore farmaceutico. Senza il loro prezioso sostegno e la loro collaborazione i bisogni di centinaia di migliaia di pazienti glaucomatosi e con la DMS continueranno a restare insoddisfatti. ■

Per contatti e informazioni:

Per Vedere Fatti Vedere onlus
c/o SOI-Società Oftalmologica Italiana
Via dei Mille 35, 00185 Roma
Tel. 06 44361575
Email: info@pervederefattivedere.it

La vita prima di tutto. L'impegno di MSD è da sempre rivolto a migliorarla, tutelarla, difenderla. Perché i valori in cui crediamo sono uniti alla vita da legami indissolubili. Gli stessi legami che ogni giorno esploriamo in profondità, per scoprire nuove relazioni ed estrarre linfa vitale. Dal 1891, il nostro lavoro ci mette continuamente in contatto con la vita.
Per questo ne abbiamo fatto la nostra missione.

MERCK SHARP & DOHME
Innovazione è ricerca.

06-09-MSD-2007-IT-1102-J

Merck Sharp & Dohme (Italia) S.p.A.
Via G. Fabbroni, 6 - 00191 Roma
www.univadis.it - info@univadis.it