

OCCHIO AL DIABETE!

DALLA DIAGNOSI ALLA RIABILITAZIONE VISIVA

Editore: A.R.I.S.

Via Ammiraglio Gravina, 53 - 90139 Palermo

www.ipovisione.org

Email: segreteriaarisipalermo@gmail.com

Tel. 091 7782629

Finito di stampare nel mese di settembre 2016 a Palermo
Si ringraziano per la collaborazione i volontari dell'A.R.I.S.

Sommario

Prefazione: a cura di S. Requirez

Introduzione: a cura di Rocco di Lorenzo

Il Diabete

- I numeri
- La diagnosi
- Le complicanze
- La terapia

La Retinopatia Diabetica: Cos'è?

- Lo sviluppo
- Possibili complicazioni
- Fattori di rischio
- Sintomi
- Prevenzione secondaria e diagnosi
- Terapia
- Riabilitazione visiva

Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

- Primo Livello
- Secondo Livello
- Terzo Livello
- Prevenzione terziaria

Il sostegno multifunzionale alla persona diabetica: prassi per un intervento socio-assistenziale integrato garanzia dei diritti fondamentali

- Legge 104/92... le finalità

Uno “spazio“ di cui prendersi cura: le implicazioni psicologiche nel paziente con Retinopatia Diabetica

Contatti

PREFAZIONE

IL PIANO REGIONALE DELLA PREVENZIONE: UN'ATTENZIONE SPECIFICA

A cura di S. Requirez

Se volessimo porre l'attenzione sul livello di salute attuale goduto dai siciliani ne verrebbe fuori un quadro realmente complesso. Specialmente il carico delle malattie croniche in Sicilia è particolarmente rilevante. La mortalità per malattie circolatorie è più alta che nel resto del paese. Anche l'andamento dei ricoveri ospedalieri ed il consumo di farmaci sul territorio riflettono la dimensione del ricorso alle cure per tale categoria diagnostica.

Tra le principali cause di morte vi sono inoltre il diabete (specie nel sesso femminile), i traumatismi ed incidenti stradali (nelle fasce di età più giovani) e le malattie respiratorie. Anche le malattie croniche del fegato assumono una certa rilevanza, specie tra le donne. La patologia tumorale, pur avendo una minore incidenza rispetto al resto del paese, si avvicina ai livelli di mortalità nazionali per quanto riguarda alcune specifiche categorie suscettibili di efficaci interventi di prevenzione e trattamento (es. il tumore dell'utero e della mammella).

Persistono ancora oggi forti influenze negative sulla salute. Particolare importanza possono assumere le differenze evidenziate riguardo al sesso, età e istruzione nella promozione di stili di vita adeguati e nell'accesso ai programmi di sanità pubblica per cui tutti gli interventi in quest'ambito e in quello della promozione della salute vanno prioritariamente indirizzati nelle fasce di popolazione a rischio.

Dall'analisi critica che emerge dai dati epidemiologici, dal percorso e dall'esperienza del precedente Piano, sono stati definiti gli elementi portanti del nuovo Piano Regionale della Prevenzione. Questo si connota per l'adozione di percorsi metodologicamente condivisi anche a livello centrale, al fine di favorire la qualità della programmazione, la comparabilità dei prodotti e dei risultati e la crescita di cultura ed expertise di tutti i livelli di responsabilità coin-

volti nell'attuazione del Piano Nazionale.

Il Dipartimento Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico dell'Assessorato alla Salute della Regione Siciliana, sulla base dell'analisi di contesto e profilo di salute territoriale, ha individuato i programmi di prevenzione, ha definito le popolazioni target e la gestione delle azioni funzionali al raggiungimento di tali obiettivi inquadrandoli nel nuovo PRP 2014/2018 che è stato definitivamente adottato con il D.A Salute n°351 dell'8 marzo 2016. Il risultato che si auspica è una migliore coerenza nella relazione tra determinanti/strategie/obiettivi/interventi/risultati e anche una maggiore integrazione e trasversalità degli interventi programmati rispetto ai vari gruppi di popolazione, al fine di favorire l'efficacia degli interventi stessi.

Particolare attenzione è stata offerta agli indirizzi del documento di valutazione centrale, intercettando la duplice funzione di misurazione dell'impatto che il Piano produce sia nei processi, sia negli esiti di salute, sia nel sistema, a livello nazionale, regionale e locale e di verifica dell'adempimento LEA (certificazione). A tal fine il PRP 2014/2018 si ancora agli elementi di misura legati agli obiettivi che si intendono perseguire.

I Macro obiettivi del Piano Regionale della Prevenzione 2014/2018 sono stati individuati in armonia con il PNP 2014/2018 in base ad alcune, pressanti, priorità:

1) **Ridurre il carico di malattia.** Con riferimento anche alle scelte in tale senso fatte a livello dell'OMS, si tratta di sollevare la Regione Sicilia da un carico prevenibile di eventi morbosi e mortali, rafforzando il contributo da parte del servizio sanitario al sistema di welfare e rendendo questo più sostenibile, anche in relazione agli andamenti demografici delineati.

2) **Investire sul benessere dei giovani.** Bisogna puntare sul contenuto formativo e di empowerment delle azioni in programma, in un approccio il più possibile olistico, guardando alla classe attiva (lavorativa e dirigente) nella società del prossimo futuro, promuovendo una crescita responsabile e consapevole attraverso l'adozione di stili di vita sani e di comportamenti di rifiuto nei confronti di qualunque forma di dipendenza in una logica di ricerca di un

benessere psicofisico e affettivo.

3) **Rafforzare e confermare il patrimonio comune di pratiche preventive.** I benefici scaturiti dalle politiche di prevenzione ascrivibili ai precedenti piani devono essere consolidati. Bisogna, anzi, investire ancor di più nel patrimonio culturale di grande rilevanza sociale che nel corso degli anni ha portato il nostro Paese a considerare come bene comune la pratica di interventi preventivi quali quelli a salvaguardia della salute dei lavoratori, quelli relativi alla prevenzione oncologica e alle vaccinazioni.

4) **Rafforzare e mettere a sistema l'attenzione a gruppi fragili e attivare il contrasto alle diseguaglianze: equity audit.** Questa scelta si implementa sia come lotta alle diseguaglianze sia come messa a sistema di interventi (magari già offerti in modo diseguale) per la prevenzione di disabilità. Le linee di attività vanno pensate, progettate e condotte in relazione alle capacità ricettive e quindi applicative delle varie classi di popolazione. Uno dei motivi che anche nella Regione Sicilia hanno determinato in alcuni casi la ridotta applicazione degli interventi di prevenzione (primaria, secondaria e terziaria) con conseguente abbassamento dei livelli di efficacia dei risultati è da ricercare nelle diseguaglianze sociali e culturali di cui soffrono i vari target. Pertanto questo PRP punta all'equità di risultato e di processo indirizzando il percorso del PRP verso un vero e proprio *health equity audit* degli specifici progetti prioritari. Con tal proposito già nel corso del 2015 la Regione Sicilia aderisce al nuovo progetto "*Equity audit* nei Piani Regionali di Prevenzione in Italia" che sarà dedicato al comune percorso di revisione attraverso l'*equity audit* sulle azioni con la prospettiva di ricalibrarle verso l'equità del PRP. L'azione di rivalutazione andrà supportata da interventi di sistema: migliorare capacità di misura di disuguaglianze negli interventi (covariate sociali nei sistemi informativi sanitari, nei registri e nelle sorveglianze), potenziare l'intersectorialità nelle diverse fasi della programmazione (identificazione rischi, scelta azioni, condivisione responsabilità e azioni, rendicontazione con monitoraggio dei processi e valutazione dei risultati), investire in formazione permanente su *health equity audit*; investire in ricerca su lacune conoscitive rilevanti.

5) **Considerare l'individuo e le popolazioni in rapporto al proprio ambiente.** Bisogna promuovere un rapporto di sostanziale positività fra salute e ambiente informato a principi di salubrità puntando alla riduzione delle malattie (in particolare croniche non trasmissibili), sviluppando tutte le potenzialità di fattive collaborazioni inter-istituzionali a sostegno delle iniziative del servizio sanitario regionale.

L'attenzione alla ipovisione e alla cecità nel nuovo Piano Regionale di Prevenzione

Con Decreto Assessoriale Salute n° 2198 del 18 dicembre 2014 la Regione ha individuato i programmi regionali di prevenzione che, a sua volta, il D.A. n° 351 ha singolarmente disarticolato in azioni fissando gli obiettivi annuali e i relativi indicatori. In particolare lo Staff 2 del Dipartimento ASOE dell'Assessorato Salute ha curato la sezione relativa a Ipovisione e Cecità. In Italia le indagini Istat affermano che 4,5 persone ogni 1.000 abitanti sono ipovedenti. L'impatto psicosociale della cecità e dell'ipovisione è molto rilevante.

Anche nella nostra Regione queste patologie oculari congenite hanno una bassa frequenza, ma la tempestività con la quale il problema viene rilevato e affrontato influenza l'efficacia del trattamento e della terapia riabilitativa. È pertanto di particolare importanza l'attivazione e l'estensione di uno screening neonatale universale che permetta l'individuazione e il trattamento precoce dei bambini affetti da patologie oculari congenite.

L'identificazione delle cause di danno funzionale o di ostacolo alla maturazione della visione quanto più è precoce, tanto più garantisce possibilità di trattamento o di efficaci provvedimenti riabilitativi.

Fattori di rischio/determinanti: Tra i fattori ambientali figurano tutti quelli che agiscono in un determinato momento del periodo gestazionale. I fattori possono essere meccanici, fisici (radiazioni ionizzanti), chimici (soprattutto farmaci), immunologici, metabolici, endocrini, nutrizionali.

I fattori infettivi rivestono una particolare importanza e tra essi si annoverano patologie contratte dalle donne durante la gravidanza e trasmesse verticalmente all'embrione, quali infezioni da virus ru-

beolico, da citomegalovirus e da toxoplasma.

La cataratta congenita è la più frequente delle anomalie congenite oculari: si stima che sia presente ogni 1.600-2.000 nati in vari gradi di opacità ed è responsabile di circa il 15% dei casi di cecità nell'infanzia, essendo bilaterale in circa 2/3 dei casi.

Il glaucoma congenito è una sindrome complessa e grave di natura malformativa relativamente rara, colpendo all'incirca un soggetto ogni 10.000 nati vivi. Nell'intera popolazione ha una prevalenza di 0,006-0,008. È bilaterale nel 75% dei casi ed è annoverabile tra le malattie genetiche oculari.

Il retinoblastoma è il tumore maligno primitivo intraoculare più frequente dell'infanzia. È comunque piuttosto raro colpendo all'incirca un bambino ogni 20.000 nati vivi. La fascia di età più colpita è tra la nascita e i tre anni. Il retinoblastoma può essere ereditario (1/3 dei casi) o congenito (2/3 dei casi). Se precocemente diagnosticato e se seguiti i moderni protocolli terapeutici, ha una sopravvivenza del 90%.

La retinopatia del prematuro (Retinopathy Of Prematurity: ROP) è presente in bambini con peso alla nascita inferiore a 1.251gr nel 34% e in quelli con peso inferiore a 1.000gr nel 46%. Oggi è una delle maggiori cause di cecità ed ipovisione nei paesi industrializzati ed è in aumento di pari passo con il migliorare della sopravvivenza neonatale. Tutti i prematuri devono essere monitorati da un punto di vista oculistico dopo il parto secondo protocolli rigidi che prevedano controlli frequenti.

Le ametropie (miopia, ipermetropia, astigmatismo) o lo strabismo presenti alla nascita comportano un arresto dello sviluppo della funzione visiva che avviene nei primi anni di vita. L'esito dovuto alle "cattive immagini" trasmesse alla corteccia visiva o al "non uso" della vista è rappresentato dall'ambliopia, condizione di bassa visione irreversibile se non si interviene per rimuovere gli ostacoli nel periodo critico (7-8 anni). Non è quasi mai causa da deficit visivo grave, in quanto forma eminentemente monolaterale, ma può essere causa di ipovisione e cecità quando l'altro occhio subisce un danno permanente. L'ambliopia è comune nelle nazioni occidentali e circa il 5% dei bambini possono esserne affetti. Si ritiene gene-

ralmente che quanto più giovane sia l'età in cui viene diagnosticata l'ambliopia, tanto maggiore sia la possibilità di risultato efficace del trattamento.

Strategie: La strategia si basa sullo screening oftalmologico alla nascita, che può esser fatto sia dal pediatra che dall'oculista. Naturalmente tutti i bambini nati pre-termine devono essere esaminati, secondo i protocolli già esistenti in letteratura, da oftalmologi esperti sia durante la loro degenza ospedaliera che dopo la dimissione per diagnosticare, monitorare e eventualmente trattare la retinopatia del pre-termine.

Il Programma Regionale di screening oftalmologico neonatale mira a coinvolgere tutti i punti nascita e sottoporre a test tutti i neonati. Per tale motivo è opportuno sensibilizzare le Direzioni sanitarie di presidio di tutti i punti nascita e identificare un referente responsabile dell'attività e della trasmissione dei dati.

Le evidenze epidemiologiche disponibili dimostrano che per i gruppi vulnerabili della popolazione ovvero quelli con precario accesso alle risorse, il rischio di perdita della salute è maggiore rispetto al resto della popolazione. Le persone in condizione di povertà assoluta o relativa, quelle con scarso "capitale sociale" ovvero con basso livello di istruzione, con scarse risorse personali ed interpersonali, senza reti parentali e sociali, hanno maggiori rischi per la salute e maggiori difficoltà nell'accedere ai servizi.

Uno screening universale organizzato e funzionante riduce le disuguaglianze di accesso ai servizi sanitari legate all'istruzione e allo stato socioeconomico e di conseguenza anche le disuguaglianze nello stato di salute.

INTRODUZIONE

IL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE CON RETINOPATIA DIABETICA

A cura di R. Di Lorenzo

La complessità del sistema sanitario e la varietà dei bisogni che un paziente può presentare rende necessario pensare all'iter di cura nella sua globalità, valutabile non solo in termini di efficienza funzionale degli strumenti e delle strutture di diagnosi e terapia, ma anche e soprattutto in relazione agli obiettivi singoli e comuni, ai ruoli di ciascuno, ai tempi e ambiti di intervento e ai compiti degli operatori. Questi livelli costituiscono la base su cui definire i Percorsi Diagnostici, Terapeutici e Assistenziali quali strumenti finalizzati a specificare tanto i processi clinici ed organizzativi della struttura ospedaliera e territoriale quanto l'iter intero del paziente. Il Convegno "Occhio al Diabete. Dalla Diagnosi alla Riabilitazione Visiva", realizzato dall'ARIS lo scorso Novembre, con il patrocinio dell'Ordine dei Medici Chirurghi della Provincia di Palermo, ha rappresentato una preziosa opportunità di crescita formativa e di confronto tra diversi professionisti del panorama socio-sanitario siciliano dei settori oculistico e diabetologico. Proprio a seguito del convegno ed in concomitanza con i 25 anni di attività dell'ARIS abbiamo voluto raccogliere nel presente volume i vari contributi delle professionalità che concorrono alla presa in carico del paziente con problematiche oculari legate al diabete, si fa riferimento nello specifico al paziente adulto. Gestire il percorso di cura di un soggetto con Retinopatia Diabetica vuol dire farsi carico di una moltitudine di problematiche, in quanto il diabete di per sé implica la possibilità di sviluppare complicanze macro e micro vascolari, e quindi maggiore esposizione ad infarti, ischemie, problemi del sistema circolatorio, neuropatie e nefropatie. Si tratta di un paziente molto delicato che va seguito a 360 gradi, senza tralasciare nulla relativamente: ai suoi bisogni pratici, legati alle possibili complicanze sopra citate e alla riduzione dell'acuità visiva che implica la necessità di prescrizione degli ausili; ai suoi bisogni sociali, al fine di garantire al

paziente tutti i benefici previdenziali che gli spettano, e a quelli psicologici, perché un paziente affetto da Retinopatia Diabetica è un soggetto che vede scivolare la possibilità, sotto diversi aspetti, di “fare da sé” e questo per lui, così come per la famiglia, rappresenta una situazione molto difficile da gestire.

La strutturazione di un *Percorso di Diagnosi Terapia Assistenza del paziente con Retinopatia Diabetica* intende favorire l'implementazione del lavoro di rete e l'interazione tra ospedale, territorio, specialisti e medici di medicina generale, promuovere l'integrazione tra i diversi livelli assistenziali e soprattutto garantire interventi volti tanto alla gestione del problema quanto alla sua prevenzione. Prezioso a tal riguardo è l'apporto proveniente dal volontariato di settore: sono trentuno le associazioni aderenti alla Federazione Siciliana Diabete.

L'ARIS in tale contesto mette in campo competenze e professionalità mirate: le attività dell'equipe del Centro Ipovisione (oculista, ortottista, psicologo, assistente sociale ed infermiere professionale) mirano ad ottimizzare le capacità visive residue del paziente con retinopatia diabetica con l'utilizzo di strategie che comportino l'uso di ausili ottici, elettronici e informatici e a migliorare l'autonomia e la sua qualità di vita.

L'attuazione di un iter di cura strutturato, in cui ospedale, territorio e associazioni di settore concorrono alla presa in carico globale, rappresenta la strategia vincente per prevenire ed affrontare le complicanze di quella che sta divenendo una vera e propria malattia sociale.

II DIABETE

Il Diabete Mellito è una malattia cronica dovuta ad una alterata azione dell'insulina. Questa condizione può essere determinata o da una carenza di produzione dell'ormone o da un suo un cattivo funzionamento a livello dei tessuti periferici.

Esistono diverse forme di diabete:

- Diabete tipo 1, in passato detto anche Diabete Insulino Dipendente (IDDM) o Diabete di tipo giovanile o chetosico, che necessita di terapia insulinica sin dall'esordio in quanto questa non viene più prodotta dall'organismo;
- Diabete tipo 2, in passato detto anche Non Insulino Dipendente (NIDDM) o Diabete dell'adulto, che generalmente non necessita (almeno inizialmente) di terapia insulinica ma che si cura con la dieta, l'attività fisica e farmaci ipoglicemizzanti orali;
- Diabete gestionale, che insorge nel corso della gravidanza e che solitamente scompare con il termine della stessa, tuttavia può sviluppare una forma di diabete conclamato. Esiste poi una forma di diabete secondario che, su predisposizione genetica, si sviluppa in seguito a terapie con farmaci diabetogeni (es. Corticosteroidi).

I numeri

Nel mondo

Secondo l'International Diabetes Federation, le persone che soffrono di diabete nel mondo oggi superano i 300 milioni e, secondo le statistiche, questo numero è destinato ad un incremento. Ma soprattutto, entro i prossimi 20 anni, i casi aumenteranno del 15% nei Paesi in via di sviluppo. Significa che ogni anno ci saranno almeno 7 milioni di nuove diagnosi di diabete, 2 ogni 10 secondi. La fascia di età più colpita è quella compresa tra i 40 e i 59 anni, che attualmente conta 113 milioni di malati e si stima che, entro il 2025, questo numero raggiungerà i 166 milioni.

A livello mondiale si sospetta che circa il 50% dei diabetici non abbia ancora avuto la diagnosi e che questa percentuale possa raggiungere l'80% in alcuni Paesi.

Questa patologia rappresenta la quarta causa di morte a livello globale. Si calcola che i decessi legati al diabete siano oltre 3.800.000 ogni anno, circa uno ogni 10 secondi.

L'impatto economico a livello globale è enorme. I costi sanitari per il diabete di tipo 2 si aggirano intorno ai 232 miliardi di dollari l'anno. Entro il 2025 cresceranno fino al 35%, superando i 300 miliardi di dollari e costituiranno circa il 7-13% dell'intera spesa sanitaria mondiale. Di queste cifre, circa il 25% è destinato al controllo del glucosio nel sangue, un altro 25% è impiegato per le complicanze a lungo termine e il 50% è speso per cure mediche di patologie correlate al diabete.

In Italia

Attualmente in Italia si stima che la malattia colpisce circa 3.3 milioni di persone (di cui oltre il 90% da diabete di tipo 2) e si sospetta che siano circa 1 milione i diabetici che non sanno di esserlo. In base ai dati ISTAT, la prevalenza del diabete, riferita all'anno 2012 e stimata su tutta la popolazione, è pari al 5,5%. Tale percentuale sale a circa il 15% nella fascia di età fra i 65 e i 74 anni, mentre oltre i 75 anni una persona su 5 ne è affetta (prevalenza del 20.3%). Nell'arco di soli 10 anni, dal 2000 al 2010, si è assistito ad un incremento dell'1.2%; in altre parole, rispetto a 10 anni fa ci sono oggi nel nostro Paese quasi un milione di persone in più con diabete noto. Il trend in continua crescita della prevalenza del diabete è confermato da dati recentemente pubblicati riguardanti la Lombardia. In questa regione, la prevalenza del diabete è cresciuta del 40% in soli 7 anni, passando dal 3.0% nel 2000 al 4.2% nel 2007. Considerando la presenza di un chiaro gradiente geografico, con alcune regioni del Sud nelle quali la prevalenza del diabete ha già ampiamente superato il 6%, il fenomeno di crescita potrà risultare nei prossimi anni ancora più accentuato nel meridione.

La diagnosi

I criteri per la diagnosi di diabete sono:

- sintomi di diabete (poliuria, polidipsia, perdita di peso inspiegabile) associati a un valore di glicemia casuale, cioè indipendentemente dal momento della giornata, ≥ 200 mg/dl;

oppure :

- glicemia a digiuno ≥ 126 mg/dl. Il digiuno è definito come mancata assunzione di cibo da almeno 8 ore;

oppure:

- glicemia ≥ 200 mg/dl durante una curva da carico (OGTT). Il test dovrebbe essere effettuato somministrando 75 g di glucosio.

Esistono, inoltre, situazioni cliniche in cui la glicemia non supera i livelli stabiliti per la definizione di diabete, ma che comunque non costituiscono una condizione di normalità. In questi casi si parla di Alterata Glicemia a Digiuno (IFG), quando i valori di glicemia a digiuno sono compresi tra 100 e 125 mg/dl, e di Alterata Tolleranza al Glucosio (IGT), quando la glicemia due ore dopo il carico di glucosio è compresa tra 140 e 200 mg/dl. Si tratta di situazioni cosiddette di “pre-diabete”, che indicano un elevato rischio di sviluppare la malattia diabetica anche se non rappresentano una situazione di malattia. Spesso sono associate a sovrappeso, dislipidemia e/o ipertensione e si accompagnano a un maggior rischio di eventi cardiovascolari.

Le complicanze

Il Diabete è una malattia che può, se non curato, provocare complicanze sia acute che croniche.

Le complicanze acute sono sostanzialmente i comi diabetici: coma iperglicemico chetoacidotico, che può insorgere nelle persone affette da diabete tipo 1, coma iperglicemico iperosmolare, legato a diabete tipo 2, e coma ipoglicemico, che può interessare entrambe le forme di diabete ed è generato da una scorretta condotta terapeutica.

Le complicanze croniche coinvolgono sostanzialmente il sistema cardiocircolatorio interessando sia i grossi che i piccoli vasi sanguigni:

a) Macroangiopatia diabetica con coinvolgimento del circolo cerebrale: cerebrovasculopatia cronica sino alla demenza vascolare, ictus cerebrale, attacchi ischemici transitori, circolo coronarico cardiaco, angina pectoris, infarto del miocardio, scompenso di cuore post ischemico, Circolo arterioso degli arti inferiori con vasculopatia eterosclerotica obliterante che può condurre sino all'insorgenza di piede diabetico vascolare, gangrena ed amputazione delle estremità.

b) Microangiopatia diabetica con coinvolgimento dei vasi di piccolo calibro. Gli organi prevalentemente interessati sono: i reni, con nefropatia microalbuminuria nefroangiosclerotica che può evolvere sino alla insufficienza renale cronica; il microcircolo dei nervi periferici che assieme alla vasculopatia contribuisce all'insorgenza del piede diabetico; il circolo arterioso della retina che nelle sue varie forma puo' condurre sino alla cecità.

Le terapia

Dieta, attività fisica e farmaci (insulina OHA), ma soprattutto appropriata assistenza socio-sanitaria: costruzione di specifici PDTA sia per la patologia in se che per le complicanze, Educazione Terapeutica Strutturata, Screening su popolazione a rischio, informazione e formazione degli utenti e degli operatori.

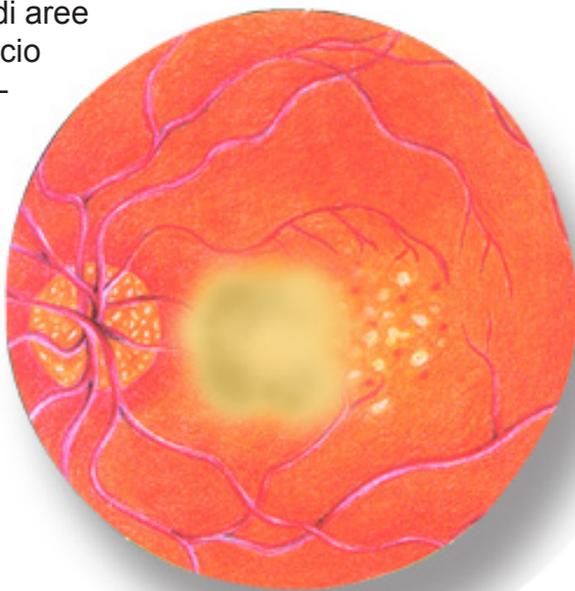
RETINOPATIA DIABETICA: COS'È

Tra le complicanze legate al diabete mellito riscontriamo la Retinopatia Diabetica (RD).

Quello che si manifesta è un'alterazione dei vasi capillari della retina, che come gli altri piccoli vasi dell'organismo hanno il compito di portare sangue ai tessuti e scambiare con essi ossigeno e nutrienti, e che, in questo caso, sono danneggiati a causa dell'interazione tra i costituenti della loro parete e lo zucchero circolante in eccesso nel sangue.

Nei Paesi sviluppati, la RD rappresenta la principale causa di ipovisione e cecità in persone tra i 25 e i 60 anni d'età, quindi in piena età lavorativa. Dati epidemiologici recenti attestano che la RD è responsabile di 1.8 milioni dei 37 milioni di casi di cecità nel mondo. La popolazione con diabete ha rischio 25 volte superiore di cecità rispetto alla popolazione generale. La diagnosi precoce di RD e l'approccio metodologico diagnostico-terapeutico sono fondamentali in quanto si tratta di cecità evitabile.

La RD ha origine dall'alterazione dei capillari retinici che si modificano nella loro morfologia, determinando nel tempo un danno nei tessuti della retina per la ridotta perfusione. La formazione di aree ischemiche comporta il rilascio di fattori di crescita vascolari (VEGF) e la conseguente formazione di proliferazione neovascolare e fibrovascolare. Le emorragie retiniche ed emovitreo determinano conseguenze gravi in termini di perdita consistente della visione e di complicanze quali il distacco di retina e il glaucoma neovascolare.



Lo sviluppo

La RD è caratterizzata da due fasi: quella non proliferante e quella proliferante.

Nella retinopatia diabetica non proliferante la retina è soggetta ad una serie di lesioni vascolari. Nelle fasi iniziali compaiono a livello retinico le prime alterazioni dovute a modificazioni vascolari non ancora del tutto chiarite dal punto di vista fisiopatologico. I capillari retinici perdono la propria integrità, si dilatano (**microaneurismi**) e diventano permeabili lasciando passare dalla propria parete sangue e liquido. Si formano, così, piccole emorragie (microemorragie), depositi di lipidi e proteine (**essudati duri**) che possono interessare tutto l'ambito retinico, intaccando la funzionalità visiva più o meno gravemente.

Le alterazioni dei capillari comportano anche un'alterata funzionalità dell'apporto nutritivo (ossigeno e altre sostanze) nella retina e ciò determina una sofferenza retinica che si manifesta con la degenerazione delle fibre nervose (**essudati cotonosi o soffici**) e con la formazione di aree ischemiche. questo quadro clinico indica uno stadio di retinopatia pre-proliferante.

L'**ischemia**, limitata inizialmente ad aree circoscritte, può progressivamente coinvolgere ampie aree retiniche. Il tessuto retinico ipossico reagisce creando da solo dei nuovi capillari per cercare di ricevere nutrimento.

Quando questi **neovasi** si sviluppano ha inizio la retinopatia diabetica proliferante. Questa fase è caratterizzata dalla presenza di nuovi capillari anomali che crescono progressivamente, si ingrandiscono e scompaginano la normale struttura retinica causando un grave calo della vista. La struttura di questi neovasi è debole e disordinata: possono rompersi facilmente e dare origine a ripetuti episodi emorragici (emovitreo) seguiti dalla formazione di tessuto fibroso (cicatrizziale) che contraendosi può esercitare una trazione sulla retina fino a distaccarla.

Possibili complicazioni

Il diabete può colpire anche la macula, parte centrale della retina che ci consente la visione distinta, indipendentemente dalla presenza di RD

proliferante o non proliferante. In questo caso si parla di maculopatia diabetica, che può essere di tipo **ischemico** e di tipo **essudativo**.

La maculopatia ischemica si sviluppa per la progressiva sofferenza ischemica della regione centrale della macula, la fovea, con grave danno funzionale, poiché ai coni e ai bastoncelli viene a mancare ossigeno e apporto nutritivo.

La maculopatia essudativa o edematosa (EMC) consiste, invece, nell'accumulo di fluido nello spessore della retina a livello della macula per una eccessiva essudazione (fluidi e macromolecole lipidiche) dei vasi capillari retinici che interessano in modo importante la regione foveale. Il liquido e le proteine che trasudano dai capillari lesi si accumulano all'interno delle cellule foveali e provocano una alterazione funzionale più o meno grave. L'aumento di permeabilità dei vasi retinici può comparire in qualsiasi stadio della retinopatia. L'edema maculare diabetico si sviluppa più rapidamente nei pazienti con diabete diagnosticato da più tempo.

Inoltre, i pazienti affetti da diabete possono sviluppare più precocemente di altri una cataratta (opacizzazione del cristallino), mentre la presenza di RD proliferante non trattata può scatenare una forma grave di glaucoma secondario (malattia del nervo ottico provocata da un'eccessiva pressione intraoculare) di tipo emorragico.

Fattori di rischio

I principali fattori di rischio associati ad una comparsa più precoce e ad un'evoluzione più rapida della RD sono:

- durata del diabete
- scompenso glicemico
- ipertensione arteriosa
- scompenso lipidico
- gravidanza
- pubertà
- fumo

La durata del diabete è un significativo fattore di rischio per lo sviluppo della retinopatia mentre la progressione del danno oculare dipende dal tempestivo controllo glicemico.

La prevalenza della RD è trascurabile nei giovani con diabete di

durata inferiore ai 5 anni ed in età prepubere. La prevalenza di RD diventa più elevata con l'aumento della durata della malattia.

Quando il diabete viene diagnosticato dopo i 30 anni di età la prevalenza è:

20% - dopo 5 anni dalla diagnosi

40-50% - dopo 10 anni dalla diagnosi

90% - dopo i 20 anni dalla diagnosi

Il scompenso glicemico, così come ampiamente documentato in letteratura, è senza dubbio il più importante tra i fattori di rischio modificabili. Ottimizzarlo ritarda la comparsa e rallenta il peggioramento della retinopatia. In effetti, gli sforzi volti a migliorare il controllo metabolico nei pazienti diabetici hanno portato a risultati incoraggianti. Dati recenti segnalano, infatti, che negli ultimi 15 anni vi è stata una tendenza alla riduzione della prevalenza di RD nei gruppi di pazienti sottoposti a stretto controllo del diabete. Questo risultato, tuttavia, si scontra con l'impressionante ed atteso incremento dell'incidenza del diabete di tipo 2 che, rimanendo spesso misconosciuto per lungo tempo, permette alle complicanze croniche di manifestarsi. È stato dimostrato che ottimizzare il controllo glicemico attraverso la modificazione dello stile di vita con interventi di educazione sanitaria strutturata e con la formazione di team polispecialistici ritarda la comparsa e rallenta il peggioramento della RD, sia nei pazienti con diabete di tipo 1 che in quelli di tipo 2, indipendentemente dal tipo di terapia ipoglicemizzante seguita.

La sensazione clinica che l'ipertensione arteriosa possa peggiorare l'evoluzione della retinopatia ha trovato conferma in diversi studi in base ai quali ridurre i valori pressori ha diminuito la frequenza e la gravità delle lesioni retiniche. Dunque, l'ipertensione arteriosa sta emergendo come fattore di rischio cruciale per quanto riguarda sia l'insorgenza che la progressione della retinopatia. Questo aspetto riveste enorme importanza se si considera che l'ipertensione è un fattore di rischio modificabile, per il trattamento del quale possiamo ormai armi di provata efficacia e sicurezza. La prevalenza di ipertensione arteriosa nei pazienti con diabete di tipo 2 è molto elevata e si stima che circa il 70% di tali pazienti ne sia affetto. Inoltre, in questi casi spesso l'ipertensione è già presente al momento della diagnosi di diabete e i valori pressori aumentano progressiva-

mente con l'aumentare dell'età, con l'entità del sovrappeso e con la riduzione dell'attività fisica.

Esiste evidenza che uno scarso controllo dell'assetto lipidico contribuisce ad aumentare l'incidenza e la progressione della retinopatia e dell'edema maculare. Il controllo lipidico si è dimostrato utile nella prevenzione della formazione degli essudati duri, collegati ad elevati livelli di colesterolo, i quali determinano un aumentato rischio di perdita visiva. Inoltre, la presenza di questi si associa al possibile sviluppo di fibrosi sottoretinica, la quale comporta un'ulteriore grave perdita visiva.

Numerosi studi hanno indagato sulla possibilità di insorgenza e/o progressione di una RD nella gravidanza e, in tal senso, sono considerate più a rischio le donne affette da diabete di tipo 1 (64%) rispetto a quelle affette da diabete di tipo 2 (14%) nello sviluppare una RD.

Anche la pubertà viene considerata un fattore di rischio a causa del fisiologico incremento della resistenza all'insulina che avviene a questa età. L'adolescenza viene spesso associata ad un deterioramento del controllo metabolico dovuto ad una varietà di fattori fisiologici e psicosociali.

Infine, recenti studi hanno dimostrato che il fumo di sigaretta è tra le cause del diabete di tipo 2. Il rischio di sviluppare la patologia è del 30-40% più alto rispetto ai non fumatori. I meccanismi biologici che possono collegare il fumo con l'insorgenza di diabete sono molteplici. Il fumo, pur determinando spesso una riduzione del peso corporeo, favorisce la comparsa di obesità addominale che, come è noto, è causa di resistenza insulinica e quindi di diabete. L'effetto può essere attribuito alle concentrazioni più elevate di cortisolo riscontrate nei fumatori. A riprova di ciò, è stato osservato in una ricerca, dopo l'interruzione del fumo, un aumento della sensibilità insulinica. Il fumo è inoltre responsabile di un aumento dei marker infiammatori e dello stress ossidativo, entrambi responsabili di resistenza insulinica.



Sintomi

Negli stadi precoci la RD è in genere asintomatica, il paziente non avverte alcun sintomo di dolore né sintomi esterni, quali rossore agli occhi e secrezioni, ed inoltre i cambiamenti alla retina possono non essere notati, a meno che non vengano riscontrati ad un esame specialistico.

Se la patologia retinica progredisce, l'acutezza visiva (capacità di distinguere oggetti o lettere) può essere compromessa dall'insorgenza di un edema maculare (che interessa la macula) o da episodi di emovitreo legati alla comparsa di neovasi. In questo caso i sintomi sono variabili a seconda dell'estensione e della localizzazione delle lesioni che interessano i capillari.

Generalmente la RD colpisce per prime le aree periferiche della retina, ma se viene interessata la macula si potrà verificare, anche in fasi precoci, annebbiamento e riduzione della capacità visiva. Improvvise perdite della vista possono essere dovute ad una emorragia intraoculare (emovitreo) o all'occlusione di un grosso vaso (trombosi) che blocca più o meno completamente il flusso di sangue nella retina.

Prevenzione secondaria e diagnosi

L'insorgenza della RD può essere subdola, poiché i sintomi spesso compaiono tardivamente quando le lesioni sono già avanzate, e ciò sovente limita l'utilità del trattamento. Si è visto infatti che l'efficacia della terapia è strettamente correlata alla tempestività dell'intervento terapeutico. È quindi fondamentale la diagnosi precoce.

Gli strumenti diagnostici e le possibilità terapeutiche a nostra disposizione consentono, nella maggioranza dei casi, di rallentare o arrestare l'evoluzione delle complicanze retiniche.

Quindi è possibile garantire al diabetico un'acutezza visiva utile ai fini di una vita lavorativa e relazionale accettabile mediante un'accurata diagnosi precoce, un'idonea terapia e il follow-up della malattia diabetica e della retinopatia ad essa correlata.

Purtroppo, ancora oggi, nella nostra pratica clinica accade di vedere pazienti affetti da RD in uno stadio avanzato tale da rendere difficile qualsiasi proficuo trattamento. Importanti trials clinici condotti

negli ultimi decenni hanno dimostrato che un'adeguata gestione della RD consentirebbe di ridurre al di sotto del 3% il numero dei diabetici che subiscono un grave handicap visivo.

Il contrasto tra i dati reali e quelli estrapolabili dagli studi di prevenzione è segno evidente della mancata applicazione dei protocolli di screening e di trattamento della patologia. Attualmente solo il 50% dei pazienti diabetici si sottopone a regolari visite oculistiche e molti pazienti vanno ancora incontro a cecità senza poter ricevere alcun tipo di terapia.

Assume dunque un ruolo fondamentale lo screening delle complicanze oculari, con tecniche di dimostrata efficacia, che consenta di individuare la RD ad alto rischio. I pazienti con diabete dovrebbero essere regolarmente controllati per la presenza di retinopatia mediante analisi del fondo dell'occhio.

Lo screening per la RD è costo-efficace ed ha l'obiettivo di riconoscere:



- a) lesioni che indicano la presenza di retinopatia ad alto rischio di perdita della vista (RD proliferante, edema maculare diabetico);
- b) lesioni caratteristiche di retinopatia non proliferante grave (in circa la metà di questi casi, entro dodici mesi, compare la RD proliferante);
- c) lesioni che indicano l'insorgenza di una iniziale RD.

È dunque fondamentale identificare i pazienti nei quali è indicato in tempi brevi un trattamento atto a prevenire la cecità (obiettivo primario).

L'individuazione e la caratterizzazione delle forme lievi e moderate di retinopatia è un obiettivo secondario che rappresenta un utile strumento per individuare i pazienti a rischio non immediato che richiedono peraltro un follow-up più attento.

Nel diabete di tipo 1 la prima valutazione atta a determinare la presenza o meno di retinopatia deve essere effettuata entro 3-5 anni dalla diagnosi di diabete mellito, con successivi controlli annuali se l'indagine è negativa.

Nel diabete di tipo 2 la stessa procedura deve essere effettuata alla diagnosi, con controlli annuali se il paziente non presenta particolari fattori di rischio associati.

Il riscontro di RD all'esame di screening impone una tempistica dei controlli che sarà personalizzata in base allo stato della retina del singolo individuo:

- Assenza di RD
- RDNP lieve
- RDNP moderata
- RDNP grave
- RDP
- RD con possibile EMC

In base alla gravità delle alterazioni retiniche il follow-up sarà effettuato ogni 2 anni, ogni 12 mesi, ogni 6 mesi o a giudizio dell'oculista. Come già detto, nelle donne diabetiche la gravidanza può accelerare il decorso della RD soprattutto se, prima del concepimento, era nello stadio non proliferante moderato o grave o in uno proliferante. Alla conferma della gravidanza, si consigliano controlli oculistici ogni 3 mesi sino al parto in assenza di lesioni e a giudizio dell'oculista in presenza di RD.

Necessitano di controllo del fondo oculare anche i pazienti diabetici ospedalizzati per cause diverse dal diabete: gravi malattie intercorrenti, insufficienza renale, prima e dopo intervento di cataratta (che può accelerare l'evoluzione), pazienti diabetici avviati a trapianto di pancreas, prima e dopo il trapianto.

Lo screening può essere effettuato mediante oftalmoscopia diretta e/o indiretta, biomicroscopia alla lampada a fessura o fotografie del fondo oculare (retinografia) con esame della retina in midriasi farmacologica.

Le prime due metodiche sono le più usate clinicamente ma soffrono dall'essere operatore-dipendente, soggettive e archiviabili solo come referto cartaceo, limitando la significatività nel tempo.

La fotografia del fondo oculare permette di ottenere immagini di alta qualità e garantisce una documentazione obiettiva e archiviabile. Nella maggior parte dei casi, con i nuovi retinografi digitali è possibile eseguire la fotografia senza dilatazione pupillare.

Durante la visita oculistica, lo specialista provvederà ad esaminare la retina mediante l'oftalmoscopio, uno strumento che, grazie a un sistema di lenti, rende possibile l'osservazione diretta del fondo oculare.

Fondamentale per l'approfondimento diagnostico-funzionale della RD è l'esame fluoroangiografico retinico (FAG) in quanto permette di studiare dettagliatamente la circolazione sanguigna della retina e della coroide, la tonaca vascolare posta al di sotto della retina stessa. È possibile valutare e registrare mediante fotografia le iniziali alterazioni vascolari retiniche e accertare la presenza di aree ischemiche (prive di circolazione sanguigna e quindi sprovviste di ossigeno), fornendo, inoltre, le indicazioni indispensabili al trattamento laser. Al paziente viene iniettata nel braccio una sostanza colorante (la fluoresceina) che raggiunge in pochi secondi la circolazione retinica: i capillari e le strutture retiniche vengono osservati attraverso un fluorangiografo e fotografati mediante un'apparecchiatura dotata di particolari filtri.

L'angiografia con verde di indocianina è un sistema diagnostico che sfrutta lo stesso principio dell'angiografia con fluorescenza, ma permette di evidenziare meglio le fini anomalie retiniche e coroideali.

L'OCT (Tomografia a Coerenza Ottica), invece, è una tecnica di diagnosi per immagini di ultima generazione che utilizza raggi di

luce coerente e che permette l'analisi delle strutture retiniche, senza mezzi di contrasto, mediante sezioni tomografiche verticali ad alta risoluzione della retina.

Mentre la fluorangiografia e l'angiografia al verde di indocianina permettono di visualizzare le alterazioni vascolari e strutturali del fondo oculare, l'OCT permette di visualizzare la retina in sezione, soprattutto l'area maculare, consentendo inoltre di valutare la presenza di liquido nel tessuto retinico, seguendone l'evoluzione nel tempo.

L'esame ecografico viene effettuato quando l'emovitreo impedisce la visualizzazione del fondo oculare e quando vi è il sospetto di un distacco di retina. Al fine di ottenere una valutazione funzionale della sensibilità retinica centrale residua, in presenza di Maculopatia Diabetica è utile eseguire, oltre agli esami oggettivi quali OCT e FAG, la Microperimetria. Tale esame va inserito nel percorso diagnostico terapeutico, nel pre e nel post trattamento laser e nel follow-up del paziente diabetico. Inoltre è uno strumento indispensabile sia per quantificare la funzionalità visiva residua dell'ipovedente, sia per potenziare le performance visive con tecniche di *neurovision training*.

Un'adeguata informazione delle persone affette da diabete e il loro coinvolgimento negli aspetti sanitari e nella cura della loro patologia sono punti cardine per lo sviluppo di un programma di screening efficace.

Analizzando la realtà del nostro territorio peraltro si sono evidenziati alcuni punti critici che non permettono una corretta presa in carico del paziente diabetico.

Cause di ritardo e inefficienza nella diagnosi precoce e nello screening sono:

- non corretta aderenza alle LLGG;
- scarsa coordinazione tra specialisti per insufficiente comunicazione di dati clinici;
- iter diagnostico-terapeutico inefficiente per i lunghi tempi di attesa;
- comunicazione medico-paziente inefficace (disinformazione, non coinvolgimento attivo del paziente, cattiva aderenza alla terapia).

Terapia

Il paziente diabetico affetto da RD, già seguito dal punto di vista medico per il compenso metabolico, può essere soggetto a trattamento oftalmologico parachirurgico e/o chirurgico.

Trattamento parachirurgico

Il trattamento parachirurgico prevede la fotocoagulazione della retina per mezzo di applicazioni laser che consentono di bloccare le alterazioni vascolari, ridurre l'edema, distruggere i capillari chiusi e saldare altri che stanno trasudando.

Tali applicazioni laser possono essere: focali, a griglia o pan-fotocoagulativi e la scelta tra questi dipende dalla zona della retina interessata dalla malattia e dallo stadio di degenerazione della stessa.

1. Il trattamento focale si concentra su aree edematose localizzate: viene eseguito direttamente sulle alterazioni vascolari, con occlusioni delle stesse e scomparsa della diffusione.

2. Il trattamento a griglia maculare è usato nel caso di edema maculare cistoide: viene eseguita una serie di applicazioni concentriche nell'area centrale della retina per favorire il riassorbimento delle sostanze fuoriuscite dai capillari.

3. Il trattamento fotocoagulativo panretinico, usato in caso di retinopatia proliferante, va a colpire diffusamente le aree periferiche ischemiche allo scopo di ridurre la crescita di nuovi capillari anomali o di consentire la regressione degli stessi.

La conseguente ed inevitabile riduzione del campo visivo verrà compensata nel tempo dalla conservazione dell'acutezza visiva (riduzione del rischio di perdita visiva del 50% in caso di edema maculare cistoide), altrimenti minacciata dalle complicanze più invalidanti della RD proliferante (emorragia endovitrea, distacco di retina, glaucoma).



Trattamento chirurgico

Vitrectomia

L'asportazione del corpo vitreo può essere necessaria nelle fasi più avanzate della RD, quando in questo si verificano emorragie, crescita di vasi capillari anomali e aderenze fibrose che sollevano e distaccano la retina. È inoltre indicato nei casi di maculopatia diabetica da sindrome da trazione vitreo-retinica. Infatti il vitreo posteriore può causare un edema maculare come conseguenza della contrazione vitreale nelle aree di forte aderenza vitreo-retinica, come la papilla ottica e la macula.

Durante l'intervento di vitrectomia è possibile cauterizzare i piccoli vasi sanguinanti ed effettuare la fotocoagulazione panretinica mediante l'introduzione di altre sonde.

La vitrectomia, a fronte di un miglioramento morfologico, non fornisce un migliore risultato funzionale.

Iniezioni intravitreali di farmaci

Nei casi di edema maculare diabetico il trattamento previsto prevede sia trattamento focale o a griglia maculare sia iniezioni intravitreali di farmaci (triamcinolone, anti-VEGF).

Riabilitazione visiva

La riabilitazione visiva nel paziente ipovedente affetto da retinopatia diabetica rientra nelle attività di prevenzione terziaria, ovvero tutte le misure atte a controllare l'andamento di malattie croniche per evitare o limitare la comparsa di complicanze ed esiti invalidanti.

L'obiettivo generico è quello del recupero e della riabilitazione negli aspetti medici, psicologici, sociali e professionali. Si tratta quindi di un intervento globale che richiede la partecipazione di differenti figure professionali che interagiscono fra loro e con il paziente e il suo nucleo familiare.



Queste attività assistenziali e riabilitative ad oggi vengono svolte presso i Centri di Iprovisione e Riabilitazione, strutture interdisciplinari che prendono in carico la persona con minorazioni visive irreversibili, assicurano l'integrazione degli interventi socio-sanitari, progettano percorsi per ridurre il peso delle complicanze e della non autosufficienza e mettono in atto interventi riabilitativi finalizzati ad ottimizzare le capacità visive residue dell'ipovedente, per riacquisire maggiore autonomia e migliorare la qualità della vita.

La condizione di ipovisione nel diabetico affetto da retinopatia è legata essenzialmente alla presenza di maculopatia edematosa o ischemica, che comporta una riduzione dell'acuità visiva centrale. L'ipovisione centrale interferisce maggiormente con le attività di letto-scrittura e con il riconoscimento dei dettagli, come il viso delle persone, la visione della televisione, dei cartelli e di insegne stradali, ecc.

Nei casi gravi di RD trattata con laser panretinici o nelle complicanze retiniche si può avere anche una compromissione del campo visivo con ripercussioni nella mobilità e nell'orientamento.

Il percorso riabilitativo comincia con una corretta definizione del danno della struttura e della funzione oculare e prosegue con la riduzione della disabilità conseguente, a partire dall'identificazione delle competenze e delle potenzialità da sviluppare. Il fine resta quello di accrescere la partecipazione alla vita sociale e di comunità. Nei pazienti diabetici si evidenzia una riduzione precoce della sensibilità al contrasto, anche in soggetti non affetti da retinopatia. La presenza di edema maculare comporta un'ulteriore riduzione della sensibilità al contrasto oltre a quella del visus. A questo si aggiunge una ridotta sensibilità del campo visivo centrale, che si manifesta frequentemente con uno scotoma relativo con fissazione foveale conservata: la disabilità che ne deriva si ripercuote sostanzialmente nella velocità di lettura.

Il training riabilitativo consiste nell'insegnare al paziente ad adottare nuove strategie che prevedano l'impiego di una zona retinica eccentrica all'area maculare compromessa, addestrabile con esercizi specifici di lettura e scrittura. Questo addestramento contempla anche un potenziamento delle performance visive residue con

tecniche di training neurovisivo.

Un miglioramento della capacità visiva si può ottenere mediante ausili che appartengono a uno o entrambe le seguenti categorie:

- sistemi che servono ad ingrandire l'immagine sulla retina;
- sistemi atti a migliorare la qualità dell'immagine ricevuta dalla retina.

I *sistemi ingrandenti* possono essere ottici o elettronici.

I sistemi ottici vanno dalle classiche lenti di ingrandimento ad occhiali ipercorrettivi per la visione da vicino. Per la visione da lontano gli ausili ottici utilizzati sono i telescopi, sistemi diottrici di tipo galileiano e kepleriano.

Tra gli ausili elettronici fondamentale è il videoingranditore, sistema televisivo a circuito chiuso costituito da un monitor, una telecamera ed un sistema di ingrandimento senza soluzioni di continuità che arriva ad ingrandimenti elevatissimi. Ricordiamo inoltre i sistemi ingrandenti multimediali per PC e più recentemente i tablet e gli smartphone che forniscono altresì la sintesi vocale integrata.

Un argomento a parte è costituito dalle lenti filtranti selettive, che provvedono alla protezione dai danni di natura ossidativa provocati dai raggi UV e dalla radiazione energetica del visibile costituita dai blu-violetto. La funzione delle lenti filtranti, inoltre, è quella di migliorare i contrasti ed eliminare l'abbagliamento contribuendo in maniera efficace al confort visivo sotto l'aspetto qualitativo e quantitativo.

Esistono poi in commercio tutta una serie di ausili per l'autonomia personale che possono aiutare a compiere alcuni atti a volte indispensabili per la gestione della propria patologia: l'apparecchio parlante per misurare la glicemia o la pressione corporea, il termometro parlante, gli ausili tiflogici per la scrittura e per la lettura, materiale didattico come lavagne luminose, calcolatrice parlante, tastiere per PC a tasti ingranditi, orologi e sveglie parlanti, ecc.

La prevenzione terziaria promuove il disegno e l'implementazione di percorsi che garantiscano la continuità della presa in carico, migliorando l'integrazione all'interno dei servizi sanitari e tra questi e i servizi sociali.

La domanda di riabilitazione visiva è fortemente sentita dall'attuale struttura sociale che vede sempre più frequentemente anziani soli che necessitano di raggiungere l'autonomia nella vita quotidiana.

Il potenziamento dei Centri di Riabilitazione deve corrispondere anche ad un rafforzamento della rete sociosanitaria e a modifiche architettoniche delle città per ridurre al minimo l'handicap visivo.



PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE

Il **Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)** è uno strumento o metodo di lavoro che, attraverso un approccio per processi, consente di strutturare e integrare attività e interventi in un contesto in cui diverse specialità, professioni e aree d'azione sono implicate nella presa in carico attiva e globale del cittadino che presenta un problema di salute.

Il PDTA permette inoltre di valutare la congruità delle attività svolte rispetto agli obiettivi, alle linee guida di riferimento e alle risorse disponibili, e consente il confronto e la misura delle attività e degli esiti, in particolare degli outcomes, con indicatori specifici, conducendo al miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza di ogni intervento.

Per tutti questi motivi si è pensato di creare un **PDTA** (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) specifico per la RD, promosso dalla Direzione Strategica Aziendale e dalla Commissione Diabetologia Provinciale. Attraverso il collegamento telematico e la cartella clinica informatizzata è possibile la condivisione della "storia" del paziente tra gli operatori, la congruenza nella gestione della malattia, una stratificazione ottimale nella gestione della stessa e l'appropriatezza delle richieste di indagini strumentali.

Il fine è quello di giungere ad una gestione completa, comune ed attiva, mirata a non "perdere" il paziente che piuttosto deve essere motivato ad aderire al proprio piano di cura attraverso un vero e proprio patto terapeutico (centralità del paziente e autogestione). Il follow-up attivo si basa sulla pianificazione annuale del processo di cura coordinato tra medici di base e specialisti, al fine di operare scelte diagnostico-terapeutiche condivise e continuative.

La realizzazione del presente PDTA si propone di offrire a tutti gli operatori interessati al processo di "cure" e di "care" della patologia oculare nelle persone con Diabete Mellito alcune linee di indirizzo semplici e facilmente applicabili su tutto il territorio provinciale dell'ASP di Palermo.

Gli ambiti d'azione coincidono con i tre livelli assistenziali: *territorio, territorio e/o ospedale, ospedale.*

Primo Livello

Nel primo livello assistenziale, il territorio, operano:

- a) i medici di medicina generale;
- b) gli specialisti territoriali di diabetologia, di medicina interna, di endocrinologia, di geriatria e tutti coloro che si occupano di diabete;
- c) gli specialisti territoriali di oculistica.

Il loro ruolo principale è quello di operare lo screening e la diagnosi precoce del diabete e delle eventuali complicanze oculari.

Lo specialista oculista di 1° livello eseguirà un **esame complessivo dell'occhio** che comprenderà: la valutazione della capacità visiva, la correzione dei vizi rifrattivi, lo studio del segmento anteriore e posteriore, la tonometria.

Il paziente che ha eseguito la visita oculistica di 1° livello sarà informato dal medico e/o dall'infermiere dedicato sui tempi e la frequenza dei successivi controlli secondo il seguente schema di **follow-up**:

- a) in assenza di retinopatia almeno ogni 2 anni;
- b) in presenza di retinopatia non proliferante lieve ogni 12 mesi;
- c) in presenza di retinopatia non proliferante moderata ogni 6 – 12 mesi;
- d) in presenza di retinopatia più avanzata a giudizio dell'oculista.

Qualora nel corso della visita oculistica di 1° livello venissero individuati:

- essudati duri a circinnata o a placca all'interno delle arcate vascolari temporale;
- emorragie, microaneurismi;
- qualsiasi altro reperto che l'osservatore non si senta in grado di interpretare con sicurezza,

il paziente dovrà essere inviato al 2° livello di intervento per eseguire una fluoroangiografia e/o un esame OCT.

Il ricorso alla FAG, finalizzato al trattamento laser, è necessario per chiarire la patogenesi delle lesioni, impossibile sulla base del solo esame clinico. In particolare, consente:

- l'interpretazione patogenetica dell'edema maculare;
- l'individuazione di neovascolarizzazioni dubbie;
- l'esatta definizione delle zone retiniche ischemiche;
- lo studio della macula nei casi di perdita visiva non giustificata clinicamente.

LA FLUOROANGIOGRAFIA RETINICA NON È INDICATA COME STRUMENTO DI SCREENING NÈ DI DIAGNOSI DELLA RD.

Il paziente che si appresta ad eseguire una FAG dovrà essere opportunamente informato (dal medico e/o dall'infermiere dedicato e/o dall'operatore dello sportello del diabete) sulle modalità di esecuzione dell'esame e sugli eventuali rischi ad esso collegati, onde evitare che la disinformazione ne possa pregiudicare l'esecuzione (sottoscrizione di consenso informato).

Qualora nel corso della visita oculistica di 2° livello venissero individuati:

- grave emorragia endoculare che non si riassorbe spontaneamente entro 3 mesi;
- persistenza di RD proliferante evolutiva nonostante il trattamento panfotocoagulativo già eseguito per via trans pupillare;
- distacco maculare trazionale di recente insorgenza;
- distacco retinico misto o combinato trazionale e regmatogeno;
- rubeosi dell'iride associata ad emorragia vitreale che non consente l'esecuzione di una fotocoagulazione pan retinica trans pupillare;

il paziente dovrà essere inviato al secondo livello per ulteriori accertamenti diagnostici (ecografia) o al 3° livello di intervento per eseguire una vitrectomia associata a pan fotocoagulazione laser.

Secondo Livello

Nel secondo livello, territoriale e/o ospedaliero, operano oculisti coadiuvati da infermieri professionali ed ortottisti, che hanno competenze ed attrezzature specifiche che permettono di effettuare diagnosi e terapie impensabili al 1° livello. In particolare possono essere eseguiti una serie di esami come: Fluorangiografia Retinica (FAG), Tomografia a Coerenza Ottica (OCT), Ecografia Oculare, Microperimetria, attività di terapia della RD mediante la Fotocoagulazione Laser.

L'accesso a tale struttura dovrà essere riservato unicamente agli utenti bisognosi di un intervento di un intervento diagnostico – terapeutico di 2° livello, su indicazione degli oculisti che hanno operato

la visita di 1° livello e nel rispetto delle indicazioni suggerite dalle LLGG concordate.

In particolare si fa riferimento a pazienti affetti da:

- RD non proliferante moderata con possibile edema maculare;
- RD non proliferante grave (preproliferante);
- RD proliferante;
- edema maculare clinicamente significativo o maculopatia ischemica;
- retinopatia proliferante ad alto rischio;
- oftalmopatia avanzata.

Presso le strutture di 2° livello è possibile eseguire sedute di Laser-terapia secondo le indicazioni specificate nelle LLGG.

Dopo avere eseguito la visita per l'accertamento diagnostico di 2° livello o la terapia laser, il paziente sarà inviato al medico prescrittore dell'accertamento (MMG, Diabetologo, Oculista) con opportune indicazioni relative al prosieguo della cura e/o l'indicazione dei successivi tempi di follow-up.

Terzo Livello

Al terzo livello, quello ospedaliero, operano oculisti ed infermieri professionali, che svolgono attività sia diagnostiche che terapeutiche non realizzabili presso i servizi di 1° e 2° livello. Verranno quindi eseguite le terapie chirurgiche vitreo-retiniche e le terapie intravitreali mediante l'utilizzo di steroidi e/o farmaci anti-VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor).

Prevenzione terziaria

Importante anche un 4° livello di tipo trasversale che riguarda le associazioni di volontariato per interventi di prevenzione terziaria.

Le persone con riduzione dell'acuità visiva, ipovedenti o ciechi, non più suscettibili di terapia medica e/o chirurgica che necessitano di intraprendere un percorso riabilitativo, dovranno essere indirizzate presso i Centri di Ipovisione e Riabilitazione Visiva che interverranno a livello globale e individualizzato seguendo un modello bio-psi-co-sociale.

Le attività dei Centri riguardano:

- interventi di riabilitazione visiva per favorire attività di lettura, scrittura, visione per lontano, attività lavorative per vicino, attività di orientamento e mobilità, l'accesso all'informazione e l'autogestione domestica;
- interventi finalizzati a realizzare una migliore integrazione a livello sociale, scolastico e lavorativo;
- interventi di informazione, consulenza e orientamento relativamente alle provvidenze assistenziali;
- interventi di sostegno psicologico al paziente e ai familiari; ricerca relativa agli aspetti psicologici legati all'ipovisione e allo studio delle patologie oculari su base genetica.

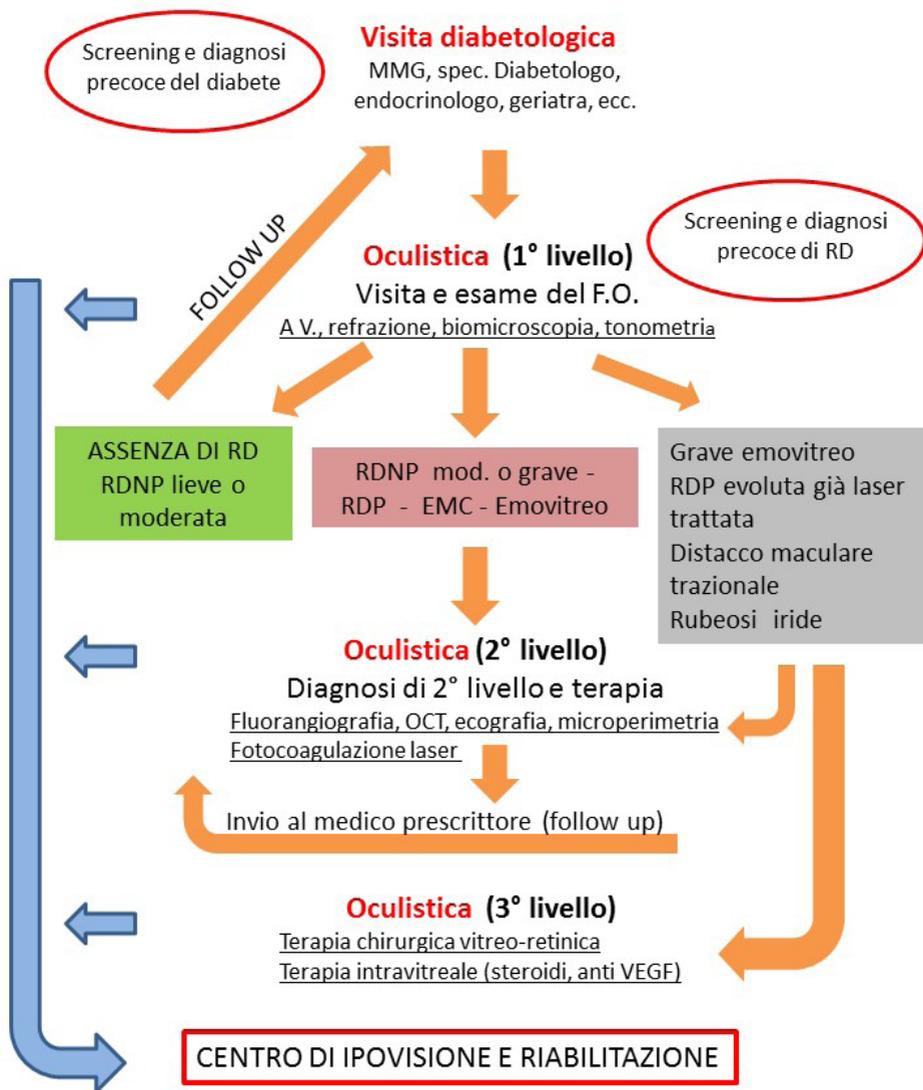
Attualmente l'unica struttura funzionante in ambito cittadino che interviene sulle persone ipovedenti per ottimizzare le loro capacità visive residue e migliorarne la qualità di vita è il *Centro di Ipovisione e Riabilitazione*, ubicato all'interno del P.O. "V. Cervello" dell'AOOR "Villa Sofia-Cervello", struttura interdisciplinare creata e gestita dall'A.R.I.S. (Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani).

Le attività vengono svolte sulla base di un protocollo d'intesa che l'Associazione ha stipulato con l'ASP di Palermo. L'accesso a questa struttura avverrà tramite segnalazione dei diabetologi e/o oculisti di 1°, 2° e 3° livello.



A seguito del grande impegno e lavoro svolto dai diabetologi ed oculisti di ASP 6 e AOOR “Villa Sofia-Cervello”, si auspica che l’Azienda approvi in tempi brevi il PDTA in quanto modello che facilita il percorso di cura del paziente e che potrebbe essere adottato in tutte le aziende siciliane.

DIAGRAMMA DI FLUSSO DEL PERCORSO DEL PAZIENTE DIABETICO



IL SOSTEGNO MULTIFUNZIONALE: intervento socio-assistenziale integrato come garanzia dei diritti fondamentali

I bisogni di salute della persona diabetica appaiono complessi e multifattoriali nonché caratterizzati da dimensioni medico-cliniche, psicologiche, sociali ed educative. Ciò impone di ripensare un nuovo e più adeguato modo di pianificare e elargire assistenza: un'assistenza globale integrata che metta a sistema competenze multiple e saperi differenziati nell'ottica della multidisciplinarietà.

Occorre dunque rifunzionalizzare il *sostegno* riservato al paziente considerando quest'ultimo non tanto come mero destinatario passivo degli interventi quanto più come persona dotata di risorse posta al centro di un sistema di servizi socio-sanitari. Il sostegno assume, in tal senso, forma *multifunzionale* ponendosi l'obiettivo di contribuire al miglioramento della qualità di vita della persona diabetica a tutela dei suoi diritti di salute e inclusione sociale, favorendo percorsi di integrazione socio-sanitaria intra ed extra-ospedalieri e operando sinergicamente con la più ampia rete dei servizi. A livello operativo, l'equipe multidisciplinare è chiamata a redigere il *PDTA* (Progetto Diagnostico Terapeutico Assistenziale) quale strumento di inquadramento clinico terapeutico costruito a più mani e di definizione strategica di buone pratiche socio-assistenziali individualizzate, co-costruite in linea con le risorse interne ed esterne all'utente, riconosciuto così in tutti i suoi bisogni multidimensionali. La progettualità condivisa assume un valore importante in vista dell'attenzione globale rivolta al soggetto diabetico e il ruolo del servizio sociale trova espressione in un'ottica trifocale degli interventi che coinvolgono attivamente utente, famiglia e comunità.

L'agire psico-sociale a vantaggio della persona si pone i seguenti obiettivi:

1. fornire risposte alla richiesta d'intervento, per problematiche di svantaggio socio-sanitario legate alla patologia in raccordo con Ospedale e Territorio;
2. assicurare interventi di consulenza sociale e attività finalizzate al supporto, alla presa in carico e all'attivazione di altri servizi in un'ottica d'integrazione socio-sanitaria;

3. garantire, in collaborazione con i servizi territoriali, la continuità assistenziale ospedale-territorio facendo propri i principi di cooperazione, integrazione socio-sanitaria e territorializzazione delle cure. Tali obiettivi sono perseguibili mediante l'implementazione di azioni specifiche, di seguito sintetizzate.

Segretariato sociale: inteso come risposta istituzionale al diritto dei cittadini di ricevere informazioni esatte, complete ed esaustive sull'insieme dei servizi dediti alla presa in carico della persona diabetica nonché delle procedure per accedervi, per poter effettuare una libera scelta tra le risorse sociali disponibili sul territorio. Esso garantisce accoglienza delle richieste dei cittadini, organizzazione di risorse della comunità locale, collegamento tra risorse territoriali e stato di bisogno, informazione/comunicazione guidata ed integrata che non rinvia ad ulteriori passaggi, consulenza per la conoscenza dei percorsi possibili appropriati rispetto al problema, orientamento che fornisce e seleziona indicazioni congrue rispetto ad un bisogno valutato, attivazione di protocolli operativi e procedurali tra i servizi.

Social Info Point: sportello socio-previdenziale messo a disposizione dei cittadini offrendo un'azione informativa capillare rispetto alle prassi di assistenza e previdenza sociale, nonché l'accompagnamento nel disbrigo pratiche di previdenza sociale, finalizzate al riconoscimento dei diritti di partecipazione e cittadinanza attiva, in collaborazione con i servizi territoriali, e nel rispetto dei principi di continuità assistenziale ospedale-territorio e territorializzazione delle cure. L'équipe di assistenti sociali si prodiga nel garantire al paziente diabetico l'applicazione delle seguenti misure previdenziali: *Legge Quadro per l'assistenza e l'integrazione e i diritti delle persone handicappate, 05.02.'71, n. 104, per il riconoscimento dello status di Disabile, Invalidità civile ai sensi della Legge 30.03.71 n.118 e successive modificazioni ed integrazioni; Cecità civile ai sensi della legge n. 138/2001 sulla classificazione delle minorazioni visive; Indennità di accompagnamento in relazione alla situazione soggettiva di salute della persona; Collocamento mirato ai sensi dell'art. 1 Legge n.68 del 12.03.1999 (dal quindicesimo al sessantacinquesimo anno di età).*



SPORTELLO DI ORIENTAMENTO E ASSISTENZA SOCIAL INFO POINT

L'A.R.I.S gestisce, in forma gratuita, lo Sportello **Social Info Point** per soddisfare i bisogni psico-sociali, previdenziali e sanitari della persona con disabilità, offrendo supporto per la compilazione e la presentazione delle apposite pratiche previdenziali – presso gli enti competenti (Patronato) – tese al riconoscimento dell'invalidità civile (e conseguente aggravamento), della cecità civile (legge 138/2001), della legge 104/1992 e dell'accompagnamento, nonché del rilascio di ausili socio-sanitari.

Servizi presso U.O. di Oculistica CTO,
via A. Cassarà
0917808010

Legge 104/92... le finalità

Art. 1 - La Repubblica:

a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona con handicap e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;

b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona con handicap alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;

c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali, assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione, nonché la tutela giuridica ed economica della stessa;

d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona che presenta handicap.

Art. 5 - Principi generali per i Diritti della persona handicappata:

g) attuare il decentramento territoriale dei servizi e degli interventi rivolti alla prevenzione, al sostegno e al recupero della persona handicappata, assicurando il coordinamento e l'integrazione con gli altri servizi territoriali;

h) garantire alla persona e alla famiglia adeguato sostegno psicologico e psicopedagogico, servizi di aiuto personale o familiare, strumenti e sussidi tecnici, prevedendo, nei casi strettamente necessari e per il periodo indispensabile, interventi economici integrativi per il raggiungimento degli obiettivi di cui al presente articolo;

i) promuovere, anche attraverso l'apporto di enti e di associazioni, iniziative permanenti di informazione e di partecipazione della popolazione, per la prevenzione e per la cura degli handicap, la riabilitazione e l'inserimento sociale di chi ne è colpito;

l) garantire il diritto alla scelta dei servizi ritenuti più idonei anche al di fuori della circoscrizione territoriale;

m) promuovere il superamento di ogni forma di emarginazione e di esclusione sociale anche mediante l'attivazione dei servizi previsti dalla presente legge.

Art. 6 - Prevenzione e Diagnosi precoce

L'attuazione di tali principi passa dall'informazione e l'educazione sanitaria della popolazione sulle cause e sulle conseguenze dell'handicap, nonché sulla prevenzione in fase preconcezionale, durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale e nelle varie fasi di sviluppo della vita, e sui servizi che svolgono tali funzioni. Inoltre le regioni devono provvedere a:

- b) l'effettuazione del parto con particolare rispetto dei ritmi e dei bisogni naturali della partoriente e del nascituro;
- c) l'individuazione e la rimozione, negli ambienti di vita e di lavoro, dei fattori di rischio che possono determinare malformazioni congenite e patologie invalidanti.

Art. 8 - Inserimento ed Integrazione sociale

Questo art. auspica contestualmente l'integrazione sociale delle persone diversamente abili mediante:

- a) interventi di carattere socio-psicopedagogico, di assistenza sociale e sanitaria a domicilio, di aiuto domestico e di tipo economico ai sensi della normativa vigente, a sostegno della persona handicappata e del nucleo familiare in cui è inserita;
- b) servizi di aiuto personale alla persona con handicap in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale;
- c) interventi diretti ad assicurare l'accesso agli edifici pubblici e privati e ad eliminare o superare le barriere fisiche e architettoniche che ostacolano i movimenti nei luoghi pubblici o aperti al pubblico;
- d) provvedimenti che rendano effettivi il diritto all'informazione e il diritto allo studio, con particolare riferimento alle dotazioni didattiche e tecniche, ai programmi, a linguaggi specializzati, alle prove di valutazione e alla disponibilità di personale appositamente qualificato, docente e non docente;
- e) adeguamento delle attrezzature e del personale dei servizi educativi, sportivi, di tempo libero e sociali;
- f) misure atte a favorire la piena integrazione nel mondo del lavoro, in forma individuale o associata.

In tema di **invalidità civile**, è opportuno chiarire alcuni concetti fondamentali.

Sono considerati invalidi tutti coloro affetti da minorazioni non riconducibili a cause di guerra, di servizio e di lavoro, che appartengano ad una delle seguenti categorie: cittadini di età compresa tra i 18 e i 65 anni affetti da minorazioni congenite o acquisite; minori di 18 anni con difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie dell'età; cittadini con più di 65 anni non autosufficienti.

In base al grado di invalidità riconosciuto, si possono ottenere i seguenti benefici: il 33% è la soglia minima affinché venga riconosciuta l'invalidità e il diritto all'esenzione dal pagamento ticket, per l'acquisto dei farmaci in attinenza alla patologia certificata, nonché le prestazioni ortopediche; con minimo il 46% spetta l'iscrizione nelle liste speciali del collocamento obbligatorio; con il 74% invece si può ottenere l'assegno economico mensile di assistenza, sempre se l'invalido rientra nei parametri economici previsti dalle norme.

L'**assegno di assistenza** è concesso agli invalidi con età compresa tra i 18 e i 65 anni con un grado di invalidità compreso tra il 74 e il 99% e viene erogato per 13 mensilità. Per usufruire dell'assegno (pari a 279,75 euro) l'invalido civile deve essere disoccupato, residente in Italia e avere un reddito annuo personale che non superi l'importo di 4.805,19 euro. Esso differisce da:

1. indennità di frequenza, spettante ai minori di 18 anni con difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie dell'età, avente un importo di 279,75 euro ed erogato per nove mesi;
2. pensione di inabilità: riconosciuta agli invalidi con inabilità lavorativa totale e permanente del 100% (importo medesimo a quello stabilità per l'assegno di assistenza).

Per ciò che concerne la **cecità civile**, appare chiaro il legame tra patologia visiva e diabete: tra i sintomi della malattia, difatti, può essere intaccata l'acuità visiva della persona, che necessita di supporti assistenziali adeguati. A livello previdenziale si fa riferimento alla *legge 3 aprile 2001, n. 138 "Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici"*, che definisce le varie forme di minorazioni visive meritevoli di riconoscimento giuridico, allo scopo di disciplinare adeguatamente

la quantificazione dell'ipovisione e della cecità secondo i parametri accettati dalla medicina oculistica internazionale. Ai ciechi totali e parziali è riconosciuta la cecità civile nonché l'invalidità, la *L. 104/92* e l'*indennità di accompagnamento*, preso atto della condizione di non autosufficienza. Sono definiti ciechi totali coloro che sono colpiti da totale mancanza della vista in entrambi gli occhi e coloro che hanno la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore; ciechi parziali, invece, coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione.

A tali concetti è connesso quello di **indennità di accompagnamento** quale prestazione intesa come sostegno economico che viene erogato alle persone che non sono in grado di camminare o di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita. Il suo importo è di 508,55 euro mensili per 12 mensilità. L'erogazione avviene a prescindere dall'età e dalla condizioni economiche dell'interessato.

Infine, l'integrazione globale passa altresì dalla garanzia della *Legge 68* sul **collocamento mirato**, avente come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili attraverso analisi di posti di lavoro e servizi di sostegno che consentono di valutare adeguatamente le capacità di ogni singolo soggetto con disabilità affinché possa essere inserito nel posto più idoneo possibile.

Essa si applica:

a) alle persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e ai portatori di *handicap* intellettuale che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%;

b) alle persone invalide del lavoro con percentuale superiore al 33%, accertata dall'Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro e le Malattie Professionali (INAIL) in base alle disposizioni vigenti.

Come suddetto, la presa in carico globale implica l'adozione di un'ottica trifocale che supporti i soggetti significativi che gravitano nel contesto di appartenenza della persona diabetica, famiglia e comunità territoriale ove si iscrivono le azioni differenziate.

Il sostegno multifunzionale rivolto alla *famiglia* si esplica al fine di:

- assicurare interventi di consulenza sociale e attività finalizzate al supporto, alla presa in carico e all'attivazione di altri servizi in un'ottica d'integrazione ospedale-territorio;
- offrire momenti di respiro e sollievo tesi alla riorganizzazione delle dinamiche familiari a supporto di una co-gestione funzionale della patologia diabetica e del più ampio stato di salute del familiare.

In riferimento, invece, all'ulteriore destinataria attiva degli interventi multidisciplinari, la comunità territoriale, l'azione del servizio sociale intende:

- promuovere e coordinare l'attivazione di gruppi di lavoro intra-ospedalieri e territoriali finalizzati all'elaborazione di progetti sociali per il benessere della persona diabetica mediante partnership con i vari attori significativi del cambiamento;
- implementare azioni di prevenzione e sensibilizzazione territoriale finalizzate all'informazione, in materia socio-sanitaria, degli attori pubblici e privati, degli utenti e dei familiari circa l'attuazione dei diritti di partecipazione sociale, salute, previdenza e cittadinanza attiva;
- organizzare eventi formativi intesi come strumenti per promuovere l'aggiornamento e la formazione continua quale migliore forma di investimento per i professionisti del settore socio-sanitario;
- sviluppare attività di *ricerc-azione* al fine di sondare i bisogni bio-psyco-sociali e la domanda socio-sanitaria della popolazione implementando gli opportuni percorsi assistenziali.

Una simile metodologia di intervento incentrata sugli approcci sistemico-relazionale e di rete, dunque, risulta imprescindibile per gestire e co-soluzionare i bisogni complessi dei pazienti con diabete per favorirne l'ascolto attivo e l'inclusione: **salute non è mera assenza di malattia ma promozione di un ben-essere bio-psyco-sociale** e la multidisciplinarietà rappresenta la carta vincente da giocare nella lotta alla malattia.

UNO “SPAZIO” DI CUI PRENDERSI CURA: le implicazioni psicologiche nel paziente con Retinopatia Diabetica

Ricevere una diagnosi di diabete significa essere sottoposti ad una certa quota di stress: il soggetto dovrà assumere svariati farmaci, dovrà condurre uno stile di vita più sano, mangiando meglio e facendo tanta attività fisica.

I sentimenti di imbarazzo e vergogna, associati al timore di svenire, sono consistenti. Spesso il timore è di svenire in pubblico; l'imbarazzo quello di “pungersi” per la misurazione della glicemia nel sangue durante svariati momenti sociali. Tutto questo porta i diabetici a sentirsi continuamente impotenti e sotto giudizio altrui, come se gli altri provassero disgusto per loro.

Poche sono le patologie che richiedono tanta collaborazione da parte del paziente come nel caso del diabete e, come se non bastasse, il senso di impotenza e l'elevato livello di stress a cui è sottoposto sono correlati al rischio di sviluppo di psicopatologia, come disturbi d'ansia o depressione.

La prima misura di prevenzione di psicopatologia è la **psicoeducazione**: i pazienti dovrebbero diventare esperti della loro malattia e motivati verso un atteggiamento attivo nei confronti della patologia che li ha colpiti.

Attualmente, purtroppo, non esistono dei protocolli standardizzati di intervento psicologico per il paziente diabetico, lasciando a quest'ultimo il carico delle spese e contribuendo quindi, ancor di più, al rifiuto di un intervento di supporto.

Sicuramente evidenze empiriche hanno dimostrato che le tecniche cognitivo-comportamentali risultano essere particolarmente efficaci nel cambiamento dello stile di vita e nello sviluppo di un atteggiamento pro-attivo nei confronti della patologia.

Altra nota importante e da non sottovalutare è l'azione di prevenzione precoce, anticipando quindi il possibile sviluppo di depressione, in quanto l'assunzione di antidepressivi in pazienti diabetici è altamente sconsigliata in quanto causa l'innalzamento della glicemia. Dal punto di vista psicologico si attiva tutta una miscela di rispo-

ste che non sono altro che le diagnosi che la stessa persona fa a se stessa (paura del rifiuto, senso di solitudine e abbandono, negazione del problema). La sintomatologia che ne deriva incide in modo significativo sul livello di gratificazione personale, sulla progettualità futura e sulla speranza. Le conseguenze che ne derivano graveranno sugli stati dell'umore, sulla propria autostima, sul ritmo sonno-veglia, sul senso di irritabilità.

Se pensiamo poi che, alla diagnosi di diabete, può aggiungersi (come succede in molti casi) quella di retinopatia e quindi di ipovisione e di disabilità, la perdita di identità e i vissuti depressivi non possono che aumentare, peggiorando e complicando la situazione. Ed ecco che si è colti da una miriade di emozioni: lo shock iniziale, la paura, l'ansia, la rabbia e la tristezza. Tutte emozioni queste delle quali bisogna saper cogliere l'aspetto positivo attraverso un'adeguata terapia di supporto psicologico.

Bisogna chiedersi, una volta accettata la patologia, che vantaggio si trae dal continuare a percepirla come un mostro e che vantaggi si possono ottenere se invece si continua a fargli la guerra.

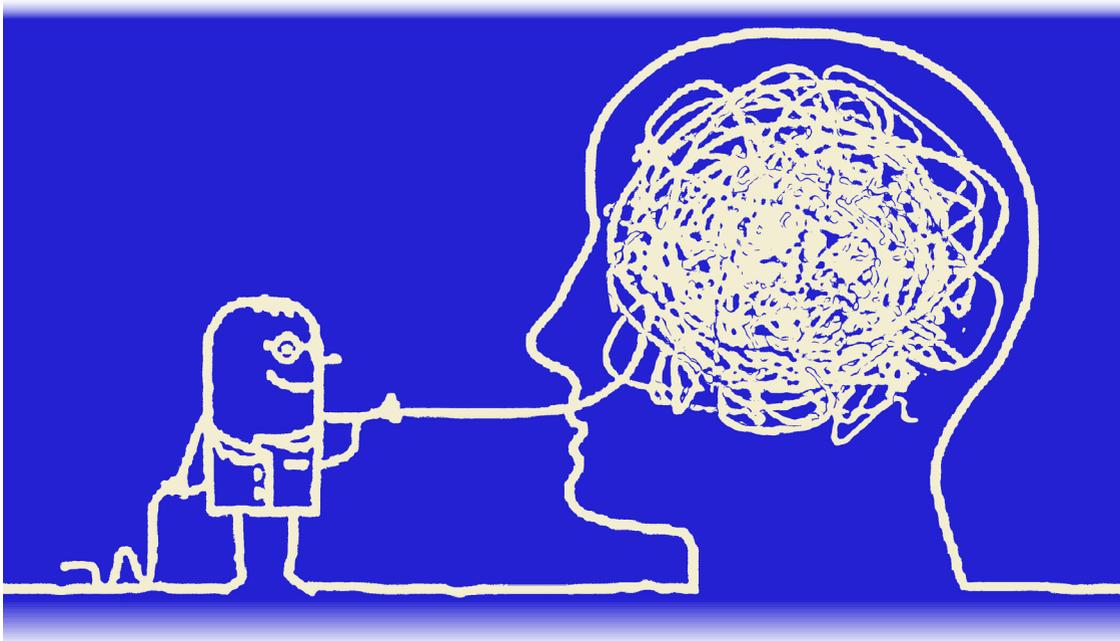
Sviluppare al meglio la nostra *intelligenza emotiva* può aiutare a fronteggiare le situazioni difficili. È quello che afferma John Gottman, emerito professore di psicologia dell'Università di Washington, che sottolinea come sia importante la famiglia e più in generale il contesto e le figure di riferimento.

Rispetto a questo sono stati evidenziati interessanti spunti di riflessione che hanno come punto cardine l'allenamento emotivo, nello specifico:

- diventare consapevole delle proprie emozioni;
- riconoscere nelle singole emozioni un'opportunità;
- ascoltare ed essere ascoltati con empatia, garantendo così l'instaurarsi nelle relazioni di un contenitore dei propri sentimenti, regalando a questi un significato;
- trovare le giuste parole per esprimere le emozioni.

Tutto questo contribuirà allo sviluppo di una maggiore capacità di regolazione emotiva (sia a livello cognitivo che fisiologico) nonché alla capacità, sempre migliore, di relazionarsi e di comprendere gli altri. In sostanza il soggetto sarà dotato di un bagaglio ricco di

risorse con cui riuscirà ad affrontare al meglio le emozioni, anche e soprattutto quelle negative, sapendole interpretare ed elaborare, perchè è proprio questa la capacità che ci fornisce maggiore serenità e in cui risiede la chiave per affrontare al meglio le difficoltà della vita. Infine, va sottolineata l'importanza di un lavoro di collaborazione tra i vari professionisti considerando gli aspetti psicologici come parte integrante del trattamento. Ciò richiede che tutti i professionisti siano adeguatamente formati e maturino una certa sensibilità



verso questi argomenti in modo da “*prendersi cura*” globalmente della persona. Bisogna tener conto dello **spazio interno**, fatto dalla personalità, dalle motivazioni, dalle emozioni, così da agevolare la creazione di un altro spazio, quello di scambio tra medico e paziente dove essi possano confrontarsi, aiutarsi e affrontare un passo alla volta la malattia.

Nel dialogo terapeutico l'idea che lo psicologo o il medico si fa del paziente entra in relazione con l'idea che il paziente ha di sè. È importante quindi che la rappresentazione che il curante ha del paziente si avvicini alla sua, attraendolo. È come se chiedessimo aiuto ad un esperto per arredare il salone di casa nostra. Di si-

curo questi non si focalizzerà solo sui suoi gusti, ma comunque apporterà delle novità cercando un compromesso fra i suoi valori e l'immagine che ha dell'altro. E per far questo cercherà di andare incontro al soggetto secondo uno schema di tentativi ed errori, selezionando ad esempio tre quadri diversi per arredare il suo salone, chiedendogli quale preferisce.

E sarà questa, come altre scelte, che lo aiuterà a mettere a fuoco la sua immagine interiore. Pian piano la sua rappresentazione si avvicinerà a quello che il paziente vuole essere nel suo *nuovo salone*, costruendo uno spazio che lui abiterà, migliorandosi.

CONTATTI



Presidente: Rocco Di Lorenzo

L'ARIS (Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani) è un'associazione no profit costituita nel 1991 con l'obiettivo di garantire assistenza, informazione, sviluppo della ricerca scientifica, prevenzione, cura e sostegno psicologico ai soggetti ipovedenti. Le attività dell'ARIS sono finalizzate al miglioramento della qualità della vita degli ipovedenti e dei loro familiari.

SEDE AMMINISTRATIVA

Via Ammiraglio Gravina, 53 - 90130, Palermo
Tel/Fax: 091 7782629
E-mail: aris@ipovisione.org
Sito web: www.ipovisione.org

SEDI OPERATIVE

Centro di Ipvisione e Riabilitazione

È una struttura interdisciplinare a riferimento regionale che effettua prevenzione e diagnosi precoce delle patologie che causano minorazione visiva e mette in atto interventi riabilitativi finalizzati ad ottimizzare le capacità visive residue per il mantenimento dell'autonomia, per garantire le attività proprie dell'età ed un livello di vita soddisfacente.

c/o AOOR "Villa Sofia-Cervello", Presidio "V. Cervello"
Via Trabucco 180, Palermo, padiglione A
Tel.: 091 6802535 / 091 6802034
e-mail: centroipovisionearis@gmail.com

Servizi presso U.O. di Oculistica

All'interno del Presidio CTO, l'ARIS, garantisce la presa in carico globale della persona con disabilità visiva e fornisce supporto psico-sociale tramite lo Sportello di orientamento e assistenza "Social Info Point" ideato con l'intento di affiancare l'utente nella comprensione e gestione dei suoi bisogni.

c/o AOOR "Villa Sofia-Cervello", Presidio "CTO"
Via Antonino Cassarà, Palermo
Tel.: 091 7804146 / 091 7808010
e-mail: glaucomaemaculopatia@gmail.com



Presidente: Michele Girone

La Federazione Diabete Sicilia intende promuovere l'aggregazione tra le diverse Associazioni presenti sul territorio regionale, nella convinzione e con l'auspicio che la condivisione di esperienze riesca a favorire una migliore sinergia fra i territori facendo emergere i bisogni della persona con diabete.

La Conferenza rappresenta quindi un tassello fondamentale di questo processo di aggregazione: è il momento dell'incontro, dello scambio di idee e del confronto. E' l'occasione per mettersi al lavoro per costruire un network del volontariato capace di far fronte alle sempre più complesse problematiche della persona con diabete.

SEDE

Via Filippo Parlatore, 73 – 90145, Palermo.

Tel.: 329 031751.

E-mail: fdiabetesicilia@gmail.com

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/fdsicilia>

Sito web: www.diabetesicilia.it

ASSOCIAZIONI FACENTI PARTE DELLA FEDERAZIONE:

- Associazione Diabetici Eschilo
- A.DI.CAL. ONLUS
- AGD Messina
- Associazione Giovani diabetici Centro sicilia
- Ass. AIDf Catania
- ADS - Associazione Diabetici Siracusa
- Insieme per il diabete
- Associazione Diabetici del Calatino
- AGD Palermo
- Associazione Diabetici Eschilo
- Associazione Diabetici del Calatino
- AGD Sicilia
- A.G.D. Marsala Onlus
- ANIAD Sicilia
- FAND Palermo
- Associazione Diabetici Nebroidea
- Associazione Vincenzo Castelli della provincia di Palermo
- ADS - Associazione Diabetici Siracusa
- AGD Sicilia
- Associazione Diabetici Nebroidea
- A.DI.CAL. ONLUS
- AGD Messina
- AIAD Onlus Ragusa
- Insieme per il diabete
- ADA Associazione Diabetici Alcamese
- A.G.D. Marsala Onlus
- Associazione Giovani diabetici Centro Sicilia
- Ass. AIDf Catania
- Associazione Vincenzo Castelli della provincia di Palermo
- FAND Palermo
- ADA Associazione Diabetici Alcamese

Si ringraziano per il loro contributo:

Rocco Di Lorenzo, Presidente ARIS

Antonino Candela, Direttore Generale ASP Palermo

Francesco Paolo La Placa, Presidente CCA ASP Palermo

Francesco Sammarco, Presidente Associazione Diabetici
Vincenzo Castelli

Michele Girone, Presidente Federazione Diabetici Regione Sicilia

Pieremilio Vasta, Presidente Conferenza CCA Regione Sicilia

Giuseppe Greco, Segretario Cittadinanza Attiva Regione Sicilia

Salvatore Requizez, Direttore Responsabile Servizio Promozione
Salute - DASOE Ass. Salute Regione Sicilia

Giuseppe Mattina, Diregente Medico Specialista in Diabetologia e
Malattie del ricambio ASP Palermo

Vincenzo Provenzano, Direttore U.O.C. Diabetologia presso P.O.
Civico Partinico - ASP Palermo

Daniela Gioia, Dirigente Medico U.O.C. di Endocrinologia e Malattie
metaboliche A.O.O.R. Villa Sofia Cervello Palermo

Antonietta Navarra, Dirigente Medico Oculista presso ASP Palermo

Salvatore Torregrossa, Dirigente Medico U.O.C. Oculistica
A.O.O.R. Villa Sofia Cervello Palermo

Antonino Pioppo, Direttore U.O.C. Oculistica A.O.O.R.
Villa Sofia Cervello Palermo

Giovanni Chichi, Dirigente Medico Oculista ASP Palermo

Tommaso Lombardo, Dirigente Medico Oculista ASP Palermo

Andrea Giuffrè, Ortottista- Assistente in Oftalmologia - Responsabile
Centro Ipovisione e Riabilitazione ARIS

Viviana Randazzo, Ortottista - Assistente in Oftalmologia Centro
Ipovisione e Riabilitazione ARIS

Maria Giovanna DiStefano, Responsabile del Servizio Sociale Az.
A.O.O.R. Villa Sofia-Cervello Palermo

Marta Ienzi, Assistente Sociale ARIS

Maria Cascio, Psicologa ARIS

Alessandra Iacò, Psicologa ARIS

Sara Giordanella, Psicologa ARIS

Rosy Gugliotta, Psicologa ARIS

Matteo Mascellino, Grafico ed impaginatore ARIS