



Roma, 20 febbraio 2024 - In Italia cecità e ipovisione affliggono attualmente circa 1.600.000 persone (96 milioni nel mondo, secondo OMS), con un incremento considerevole di incidenza dopo i 50 anni.

In particolare le varie forme di degenerazione maculare stanno aumentando sensibilmente a causa dell'invecchiamento della popolazione: secondo recenti stime, in Italia, la forma senile colpisce da un minimo di 130 mila persone ad un massimo di circa 480mila; per quanto riguarda la forma correlata al diabete, circa il 6,8% dei pazienti diabetici, ossia 200mila persone, sviluppa edema maculare diabetico.

Ad essere colpiti da maculopatie sono ogni anno circa 63mila persone. Rilevante l'impatto economico della malattia sul Servizio sanitario nazionale: il costo stimato è di 60mila euro per paziente; il maggior dispendio di risorse è associato ai costi sociali, pari al 67,83% della spesa. Il trattamento farmacologico incide per il 16,58% sul totale.

Fra i principali problemi riscontrati da chi soffre di questa patologia, come mostrano le segnalazioni giunte ai servizi di tutela di Cittadinanzattiva, vi sono le lunghe liste di attesa per l'accesso alle cure, a cominciare da una semplice visita oculistica per la quale nel pubblico si attendono in media 270 giorni; i

ritardi nella diagnosi e nel successivo avvio del trattamento farmacologico; la difficoltà di aderire a terapie caratterizzate da frequenti somministrazioni e la mancata personalizzazione delle cure con evidenti ricadute negative per i pazienti ma anche per le strutture sanitarie.

In attesa di Linea Guida di carattere nazionale che garantiscano una maggiore omogeneità di accesso alle prestazioni e alle cure sui territori, la personalizzazione delle cure anche con l'uso di tecnologie innovative (HTA) e l'incremento dei programmi di prevenzione, informazione e screening, Cittadinanzattiva ha presentato oggi una Road Map per la presa in carico della persona affetta da maculopatia. Il documento può essere scaricato a questo link: <https://www.cittadinanzattiva.it/rapporti-osservatori-e-indagini/140-una-road-map-per-le-maculopatie-2024/download.html>

“Fino a qualche anno fa si parlava molto poco di maculopatie mentre oggi, anche grazie al lavoro comune che le organizzazioni civiche e le istituzioni, a partire dall'Intergruppo parlamentare, stanno portando avanti - esse sono sicuramente più conosciute; tuttavia il percorso di cura per chi ne soffre resta un percorso ad ostacoli ed è caratterizzato da grandi difformità territoriali. Bisogna quindi proseguire in questo impegno condiviso: abbiamo un disegno di legge (n.483 “Tutela persone affette da patologie oculari cronico-degenerative”), già in fase avanzata nel suo iter parlamentare, che riprende alcuni punti fondamentali della nostra Road Map. Ad esempio la necessità di stabilire condizioni standard minime di diagnosi e cura su tutto il territorio, di mettere in relazione i vari specialisti, di utilizzare sempre più e al meglio le nuove tecnologie e la telemedicina”, dichiara Anna Lisa Mandorino, segretaria generale di Cittadinanzattiva.

“Per tutto questo è fondamentale il riconoscimento delle maculopatie come patologie croniche e il conseguenziale inserimento nel Piano nazionale sulla cronicità; questo permetterebbe ai pazienti e ai loro caregiver di veder riconosciuti tutta una serie di diritti che ad oggi non sono esigibili”, continua Mandorino.

La Road Map definisce 16 punti - divisi per le tre aree fondamentali riferite alla diagnosi, all'appropriatezza ed aderenza terapeutica e all'organizzazione sanitaria territoriale.

Diagnosi:

1. Garantire una diagnosi precoce e una rapida presa in carico della persona affetta da maculopatia su tutto il territorio nazionale.

2. Prevedere percorsi di screening strutturati e condivisi sui territori.
3. Programmare campagne di comunicazione e informazione indirizzate ai cittadini.
4. Prevedere sistemi di raccordo a 360° della persona, a partire dal medico di base fino ad arrivare all'oftalmologo e al diabetologo.
5. Puntare sulla telemedicina e sulla HTA a supporto del percorso di cura della persona affetta da maculopatia.

Appropriatezza e aderenza terapeutica:

6. Favorire la libertà prescrittiva del clinico in termini di terapia adeguata ai bisogni di salute della persona.
7. Favorire trattamenti personalizzati, affinché vi sia aderenza terapeutica e dunque efficacia delle cure.
8. Avviare un'analisi socioeconomica del percorso di cura del paziente con maculopatia.
9. Utilizzare la medicina narrativa per porre in rilievo l'aspetto psicologico e la qualità di vita del paziente.
10. Avviare programmi di informazione-formazione dei pazienti e dei caregiver finalizzati a fornire tutti gli elementi fondamentali per un'aderenza terapeutica ottimale.

Organizzazione territoriale:

11. Prevedere strutture adeguate sul territorio oltre gli ospedali e riorganizzare e ottimizzare le strutture già esistenti.
12. Distribuire il macchinario OCT (Tomografia ottica a radiazione coerente) in modo uniforme e omogeneo in tutti gli ambulatori pubblici del territorio.
13. Prevedere l'inserimento di Lea regionali per le maculopatie.
14. Migliorare e ottimizzare il coordinamento tra le strutture e i professionisti sul territorio.
15. Implementare l'uso della Telemedicina anche per ridurre le liste d'attesa.
16. Prevedere PDTA regionali sulle maculopatie.

“Ad oggi la situazione è molto critica e poche sono le risorse sia in termini umani che strutturali che vengono allocate per questa patologia. Per questo l'inserimento nei Lea delle maculopatie rappresenta una grande esigenza, così come l'istituzione di centri dedicati alla presa in carico dei pazienti”, ha dichiarato Massimo Nicolò, responsabile Centro Retina del Policlinico San Martino di Genova e coordinatore scientifico dell'Intergruppo Parlamentare Prevenzione e Cura delle malattie degli occhi.

“Grazie al lavoro che Cittadinanzattiva ha iniziato da molti anni, i governi regionali e centrale sono più sensibili a questo argomento. Come noto è operativo l’intergruppo parlamentare per le malattie oculari ed è in avanzato iter di approvazione un disegno di legge proprio sulle malattie cronico degenerative dell’occhio come le maculopatie. Questo significa quanto sia importante che la società civile insieme ai medici oculisti portino avanti campagne di sensibilizzazione e conoscitive rivolte ai cittadini ma soprattutto alle istituzioni che stanno iniziando a rispondere al nostro grido di allarme”, conclude Massimo Nicolò.