



Regione Umbria

Giunta Regionale

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

N. 1012 DEL 19/09/2011

OGGETTO: ISTITUZIONE DELLO SCREENING REGIONALE PER LA DIAGNOSI PRECOCE DELLE FORME DI IPOVISIONE CONGENITA

		PRESENZE
Marini Catuscia	Presidente della Giunta	Presente
Casciari Carla	Vice Presidente della Giunta	Presente
Bracco Fabrizio	Componente della Giunta	Presente
Cecchini Fernanda	Componente della Giunta	Presente
Riommi Vincenzo	Componente della Giunta	Presente
Rometti Silvano	Componente della Giunta	Presente
Rossi Gianluca	Componente della Giunta	Presente
Tomassoni Franco	Componente della Giunta	Presente
Vinti Stefano	Componente della Giunta	Presente

Presidente: Catuscia Marini

Segretario Verbalizzante: Catia Bertinelli

Efficace dal 19/09/2011.

Il funzionario: FIRMATO

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta dell'Assessore Franco Tomassoni

Preso atto:

- a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
- b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal Dirigente competente;
- c) della dichiarazione del Dirigente medesimo che l'atto non comporta oneri a carico del Bilancio regionale;
- d) del parere favorevole del Direttore in merito alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;

Vista la Deliberazione della Giunta Regionale 20 dicembre 2010, n. 1873 (Allegato 1 – cap. 3/3.9/3.9.1 – pagg. 329-336. In: *Supplemento straordinario n. 2* al “Bollettino Ufficiale” – *serie generale – n. 10 del 2 marzo 2011*),

Vista la legge regionale 1 febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;

Visto il Regolamento interno di questa Giunta;

A voti unanimi espressi nei modi di legge,

DELIBERA

- 1) di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta dell'Assessore, corredati dei pareri prescritti dal Regolamento interno della Giunta, che si allegano alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;
- 2) di approvare i contenuti del documento recante il “*Istituzione dello screening regionale per la diagnosi precoce delle forme di ipovisione congenita*” che si allega alla presente deliberazione quale parte integrante e sostanziale (Allegato n. 1);
- 3) di affidare il coordinamento generale del suddetto screening al Servizio ‘*Programmazione socio-sanitaria, dell’Assistenza di base ed Ospedaliera*’ della Direzione regionale Salute, Coesione sociale e Società della conoscenza;
- 4) di affidare, in qualità di soggetti attuatori, alle Aziende Sanitarie regionali i compiti dell'organizzazione, della gestione e del monitoraggio del suddetto screening, con particolare riferimento alle attività tecnico-professionali degli operatori dei Punti nascita e delle Unità di Terapia Infantile Neonatale, dei reparti di Oculistica e dei Pediatri di libera scelta in regime di convenzione con le Aziende Sanitarie Locali;
- 5) di istituire il *Centro regionale di monitoraggio dello Screening per l’ipovisione congenita* dando mandato alla Direzione regionale Salute di affidarne la responsabilità alla Clinica Oculistica dell’Università degli Studi di Perugia;
- 6) di pubblicare il presente atto nel *Bollettino Ufficiale* della Regione.

IL SEGRETARIO VERBALIZZANTE

f.to Catia Bertinelli

IL PRESIDENTE

f.to Catuscia Marini

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Oggetto: ISTITUZIONE DELLO SCREENING REGIONALE PER LA DIAGNOSI PRECOCE DELLE FORME DI IPOVISIONE CONGENITA

Gli aspetti connessi alla cecità e all'ipovisione, soprattutto quando le patologie che ne sono all'origine, sono già evidenti alla nascita o nei primi stadi di sviluppo della persona, rappresentano un serio e complesso problema per il soggetto che ne è affetto, per la sua famiglia e per la società intera alla quale corre l'obbligo di alleviare al massimo il disagio.

Le patologie, infatti, oltre a determinare un danno specifico alla funzione visiva sono in grado di interferire con numerosi altri sistemi funzionali e di influenzare negativamente, agendo sul processo di maturazione cerebrale, lo sviluppo delle capacità e dei normali percorsi di apprendimento.

È, altresì, accertato che la plasticità del Sistema nervoso neonatale ed infantile (almeno fino all'età di tre-quattro anni) può consentire recuperi funzionali più significativi di quelli che si osservano negli adulti, a condizione che:

- la presa in carico della situazione avvenga in fasi molto precoci dello sviluppo,
- siano presi in considerazione sia gli aspetti di competenza strettamente oftalmologica sia quelli relativi allo sviluppo delle funzioni neurologiche e neuropsicologiche,
- le attività di tipo riabilitativo siano volte, attraverso l'interessamento contemporaneo e congiunto degli altri sensi, alla promozione dello sviluppo globale della persona.

L'esigenza di una maggiore attenzione nei confronti dell'ipovisione e della cecità è anche suggerita dal recente inserimento della tematica in questione tra le linee d'intervento della macroarea *"Prevenzione della popolazione a rischio"* del Piano Nazionale della Prevenzione 2010-2012 (approvato con l'Atto d'intesa tra governo, regioni e province autonome del 29 aprile 2010); più nello specifico il Piano nazionale sollecita i Servizi Sanitari regionali a favorire l'implementazione di attività di tipo preventivo nei confronti di quelle patologie capaci di provocare ipovisione anche attraverso l'organizzazione e l'effettuazione, secondo criteri e caratteristiche di appropriatezza, di screening di popolazione per l'individuazione precoce delle patologie d'origine che prevedano il coinvolgimento dei Punti nascita delle strutture ospedaliere, dei Reparti di oculistica e dei Pediatri di libera scelta.

Una sollecitazione raccolta dalla nostra Regione con l'inserimento di uno specifico progetto recante il titolo *"Prevenzione degli esiti e delle complicanze dell'ipovisione congenita"* nell'ambito delle attività previste dal Piano Regionale di Prevenzione 2010-2012 (DGR del 20 dicembre 2010, n. 1873).

Dal punto di vista epidemiologico nei paesi industrializzati, l'ipovisione congenita infantile costituisce il 5% dei casi totali di ipovisione da attribuire a cause essenzialmente di natura genetica, congenite o perinatali mentre, nel loro complesso, i difetti oculari congeniti (cataratta, glaucoma, retinoblastoma, retinopatia del prematuro) rappresentano, secondo i dati maggiormente accreditati, oltre l'80% delle cause di cecità e ipovisione nei bambini fino a cinque anni di età e più del 60% sino al decimo anno. L'incidenza annuale, per quanto riguarda solamente la cataratta congenita, è pari ad 1 nuovo caso su 1600-2000 nati e allo stato attuale, l'epoca di individuazione di deficit (mono e bilaterale) della visione attribuibile a cause già rilevabili alla nascita, si attesta tra i 18 e i 36 mesi a fronte di studi che depongono, in caso di cataratta congenita bilaterale, di intervenire chirurgicamente nei primissimi mesi di vita del bambino e comunque non oltre il dodicesimo mese. Sulla base di tali indicazioni e tenendo in considerazione i dati di natalità in Umbria (nel 2008, ultimo dato ufficiale, i nuovi nati sono stati 8.798) è, quindi, lecito attendersi nella nostra regione la individuazione di 4-5 nuovi casi/anno di soggetti ipovedenti con forme di patologia già evidenziabili alla nascita.

In questo contesto, organismi ministeriali e società scientifiche - sia di livello internazionale (Organizzazione Mondiale della Sanità, Accademia Americana di Pediatria, International Agency for the Prevention of Blindness) che nazionali (Società Oftalmologica Italiana, Sezione italiana dell'Agencia Internazionale per la Prevenzione della Cecità) - sono concordi nel raccomandare, per il precoce riconoscimento di situazioni che potenzialmente possono mettere in pericolo la visione (e/o la vita), l'esecuzione del test del "Red Reflex" (o del Riflesso rosso in campo pupillare) per la valutazione dell'occhio nel periodo neonatale.

A questo proposito, nella nostra regione, con la Determinazione dirigenziale n. 12.650 del 2001 veniva approvato un Progetto sperimentale teso alla riduzione della prevalenza dell'ambliopia nei bambini in età pre-scolare e scolare attraverso l'individuazione precoce delle patologie oculari causa di ipovisione da effettuarsi tramite l'esecuzione corretta del Red Reflex. I positivi risultati della sperimentazione, condotta in particolare in uno dei Presidi ospedalieri dell'ASL n. 2 (Centro nascita dell'Ospedale di Marsciano) sono stati all'origine di una ulteriore proposta (Determinazione Dirigenziale n. 12.683 del 27/12/2007) con la quale si estendeva a tutti i Punti nascita della regione la procedura del test del Red reflex ponendo, in tal modo, le basi per l'attivazione di uno screening sull'intero territorio regionale.

Da allora ad oggi, si è provveduto, da una parte, a definire, sulla base delle indicazioni contenute nella Linea-guida dell'American Academy of Pediatrics, il "Protocollo per l'esecuzione del Red Reflex", e, dall'altra, a dotare ogni Punto nascita dell'attrezzatura necessaria per lo screening (oftalmoscopio Keeler), avviando contestualmente un percorso di formazione degli operatori dei Punti nascita e dei Reparti di oculistica che venivano chiamati ad intervenire nelle diverse fasi dello screening.

In epoca più recente (marzo-maggio 2011) la Direzione regionale Salute, con l'intento di poter disporre di un quadro esaustivo ed aggiornato della situazione e al fine di raccogliere tutte le indicazioni utili ad una efficiente strutturazione tecnica dello screening, ha condotto, presso tutti i Punti nascita delle strutture ospedaliere regionali, una ricognizione, dalla quale è emerso che:

- tutti i punti nascita dispongono della strumentazione adatta (oftalmoscopio tipo Keller) e perfettamente funzionante per l'effettuazione del test;
- il test viene effettuato, nella stragrande maggioranza dei punti nascita e UTIN da personale dei reparti di Neonatologia/Pediatria delle strutture ospedaliere;
- già oggi, la quota di soggetti sottoposti al test si attesta intorno all'85% del totale dei nuovi nati.

In conclusione, sulla base delle evidenze scientifiche che mettono in risalto che una parte significativa delle diverse patologie capaci di provocare forme più o meno gravi di ipovisione congenita possono essere rilevate in fasi decisamente precoci della vita di una persona ed in considerazione della disponibilità e della sperimentazione da parte di professionisti sanitari operanti nelle strutture sanitarie regionali di un test per la diagnosi precoce ("Red Reflex" o del "Riflesso rosso in campo pupillare") rispondente, a parere unanime della comunità scientifica internazionale, ai criteri di alta sensibilità, di elevata specificità, di semplice esecuzione e con costi molto contenuti, si reputa opportuno, ampliando il ventaglio degli esami e delle procedure diagnostiche precoci eseguiti nei primi giorni di vita dei neonati, promuovere l'attivazione sistematica di uno Screening regionale per la diagnosi precoce delle forme di ipovisione congenita.

Si propone, pertanto, alla Giunta regionale:

- 1) **di approvare** i contenuti del documento recante il "*Istituzione dello screening regionale per la diagnosi precoce delle forme di ipovisione congenita*" che si allega alla presente deliberazione quale parte integrante e sostanziale (Allegato n. 1);
- 2) **di affidare** il coordinamento generale del suddetto screening al Servizio

- 'Programmazione socio-sanitaria, dell'Assistenza di base ed Ospedaliera'* della Direzione regionale Salute, Coesione sociale e Società della conoscenza;
- 3) **di affidare**, in qualità di soggetti attuatori, alle Aziende Sanitarie regionali i compiti dell'organizzazione, della gestione e del monitoraggio del suddetto screening, con particolare riferimento alle attività tecnico-professionali degli operatori dei Punti nascita e delle Unità di Terapia Infantile Neonatale, dei reparti di Oculistica e dei Pediatri di libera scelta in regime di convenzione con le Aziende Sanitarie Locali;
 - 4) **di istituire** il *Centro regionale di monitoraggio dello Screening per l'ipovisione congenita* dando mandato alla Direzione regionale Salute di affidarne, con successivo atto, la responsabilità alla Clinica Oculistica dell'Università degli Studi di Perugia;
 - 5) **di pubblicare** il presente atto nel *Bollettino Ufficiale* della Regione.

Perugia, lì 07/09/2011

L'istruttore
- Giovanni Santoro

FIRMATO

PARERE DI REGOLARITÀ TECNICA E AMMINISTRATIVA

Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta: si esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa del procedimento e si trasmette al Dirigente per le determinazioni di competenza.

Perugia, lì 13/09/2011

Il responsabile del procedimento
- Marcello Catanelli

FIRMATO

PARERE DI LEGITTIMITÀ

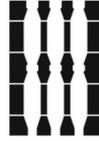
Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta;
Visto il documento istruttorio;
Atteso che sull'atto è stato espresso:
- il parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;

Si esprime parere favorevole in merito alla legittimità dell'atto e si dichiara che l'atto non comporta oneri a carico del Bilancio regionale;

Perugia lì 13/09/2011

Il dirigente di Servizio
- Marcello Catanelli

FIRMATO



Regione Umbria

Giunta Regionale

DIREZIONE REGIONALE SALUTE, COESIONE SOCIALE E SOCIETA' DELLA CONOSCENZA

OGGETTO: ISTITUZIONE DELLO SCREENING REGIONALE PER LA DIAGNOSI PRECOCE DELLE FORME DI IPOVISIONE CONGENITA

PARERE DEL DIRETTORE

Il Direttore, ai sensi e per gli effetti degli artt. 6, l.r. n. 2/2005 e 13 del Regolamento approvato con Deliberazione di G.R., 25 gennaio 2006, n. 108:

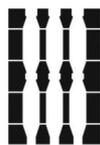
- riscontrati i prescritti pareri del vigente Regolamento interno della Giunta,
- verificata la coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione,

esprime parere favorevole alla sua approvazione.

Perugia, lì 15/09/2011

IL DIRETTORE
- EMILIO DUCA

FIRMATO



Regione Umbria

Giunta Regionale

Assessorato regionale "Tutela della salute. Programmazione ed organizzazione sanitaria ivi compresa la gestione e valorizzazione del patrimonio sanitario. Sicurezza dei luoghi di lavoro. Sicurezza alimentare."

OGGETTO: ISTITUZIONE DELLO SCREENING REGIONALE PER LA DIAGNOSI PRECOCE DELLE FORME DI IPOVISIONE CONGENITA

PROPOSTA ASSESSORE

L'Assessore ai sensi del vigente Regolamento della Giunta regionale,

propone

alla Giunta regionale l'adozione del presente atto

Perugia, lì 15/09/2011

Assessore Franco Tomassoni

FIRMATO
