

# Retina Italia odv

**Associazione nazionale per la lotta alle distrofie retiniche**

22 febbraio h. 11.00

Audizione in Commissione XI - Senato su ddl 1419 (Maculopatie)

Assia Andrao

Retina Italia odv è l'Associazione nazionale per la lotta alle distrofie retiniche e degenerazione maculare senile.

Retina Italia è membro di Retina International e di Amd Alliance, di FISH ed è tra le associazioni amiche di Telethon.

In riferimento al ddl 1419 come già avranno anticipato la degenerazione maculare è una malattia che porta disabilità, dove il paziente non riesce più a distinguere i visi, a leggere e quello che riesce a vedere è distorto, è una delle maggiori cause di cecità nel mondo. Molto spesso, nel caso della forma umida, non viene diagnosticata in tempo per poter intervenire con terapie che aiutano a rallentare la degenerazione.

Per questo è necessario, predisporre, approntare a tutti i livelli (pazienti, medici di base, opinione pubblica, istituzioni) un programma di informazione, prevenzione e sensibilizzazione al fine di un intervento rapido, di sospetto di diagnosi che permetta di intervenire per evitare la compromissione irreversibile della vista.

Programma che includa la conoscenza della patologia in tutti i suoi aspetti, i fattori di rischio e quelli di protezione, il riconoscimento dei sintomi, sapere a chi rivolgersi. Perché è una patologia che ha un impatto psicologico molto importante e in particolare nelle persone anziane spesso determina anche una situazione di depressione e senso di isolamento e spesso con conseguente rifiuto delle cure.

Non entro nel contesto clinico non essendo io un medico, tuttavia negli ultimi anni si è evidenziato che l'insorgenza della malattia si manifesta non solo in età senile ma già in età produttiva, e la tendenza è quella di una crescita sempre maggiore. Questo comporta quindi la necessità di un piano di prevenzione specifico e di tutela dei lavoratori e delle persone anziane attraverso un approccio molteplice che preveda la diagnosi precoce, la presa in carico globale e attenzione particolare alle politiche di investimento sanitario.

**Retina Italia odv - Largo Volontari del Sangue,1 – Milano**

**Tel. : 02 6691744- fax 02 67070824**

**c.f. : 96243110580**

[www.retinaitalia.org](http://www.retinaitalia.org) - [info@retinaitalia.org](mailto:info@retinaitalia.org)

# Retina Italia odv

**Associazione nazionale per la lotta alle distrofie retiniche**

L'art. 1 del disegno di legge 1419 è quindi molto importante, i nuovi sistemi diagnostici avanzati consentono l'individuazione di patologie retiniche per le quali oggi esistono possibilità di terapie che, se pur non esaustive, sono di aiuto per una migliore qualità di vita.

La prevenzione e la tutela della salute delle persone passa dalla informazione dalla formazione, dalla sensibilizzazione e dalla diagnosi precoce, per questo auspichiamo anche la ripresa dello screening della vista nelle scuole primarie.

Per le maculopatie degenerative (miopica e senile), ad oggi, non esistono terapie che portano alla guarigione; pertanto ci troviamo di fronte a patologie croniche invalidanti, che necessitano di continui controlli. Nel caso delle forme essudative (umide) esistono farmaci che possono rallentare la degenerazione (sempre se la diagnosi è fatta precocemente), questi farmaci vanno somministrati tramite iniezione oculare anche mensilmente per tutta la vita.

La natura di queste patologie è quindi da considerarsi tra le patologie croniche che portano ad una disabilità visiva anche grave e pertanto necessario e corretto inserirle nei Livelli Essenziali di Assistenza.

L'inserimento nei LEA e in particolare negli elenchi delle malattie rare e delle malattie croniche e invalidanti danno diritto all'esenzione dal ticket; ma non solo, parliamo anche di prestazioni e servizi, quali assistenza riabilitativa, o socio sanitaria ad esempio, che sono parte della presa in carico del paziente.

Per quanto concerne l'accertamento diagnostico, i centri Ospedalieri accreditati per la diagnosi e la cura delle maculopatie sono molti. Tuttavia occorre omogeneizzare a livello nazionale il sistema di presa in carico del paziente, sia per la diagnosi, che ripeto deve essere fatta nel più breve tempo possibile, che soprattutto nei sistemi di somministrazione delle cure.

Grazie

Resto a disposizione per ogni altra informazione utile.

**Retina Italia odv - Largo Volontari del Sangue,1 – Milano**

**Tel. : 02 6691744- fax 02 67070824**

**c.f. : 96243110580**

[www.retinaitalia.org](http://www.retinaitalia.org) - [info@retinaitalia.org](mailto:info@retinaitalia.org)