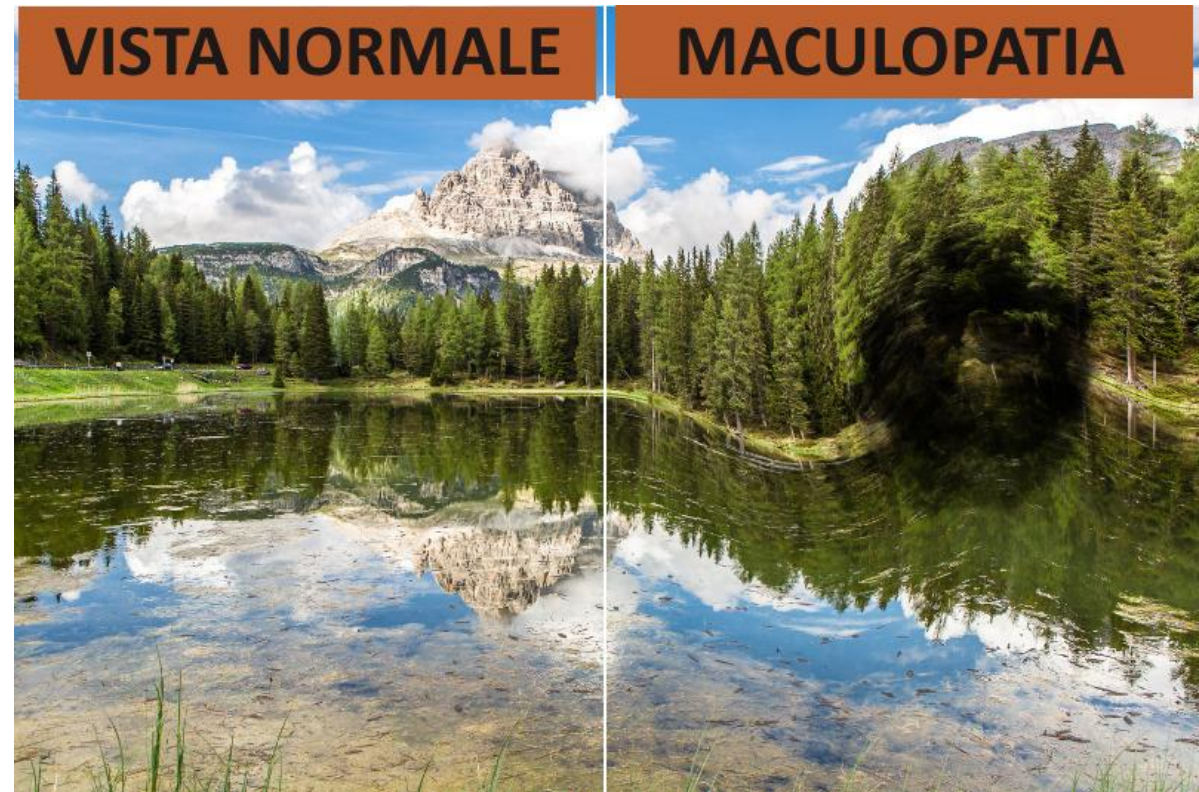
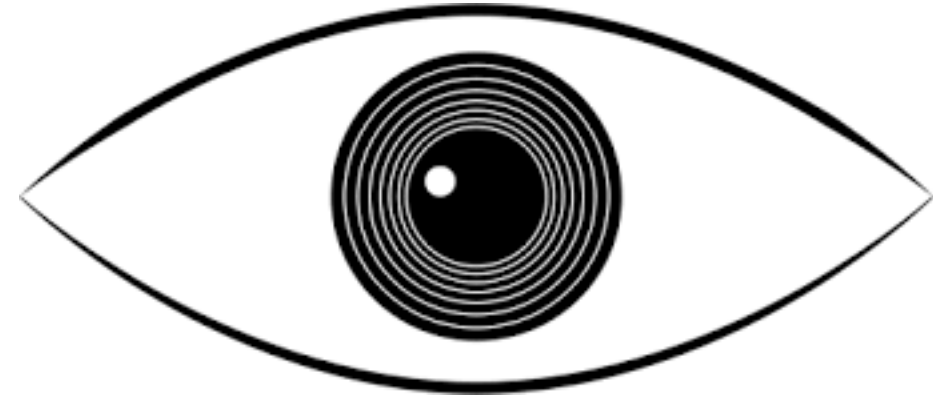


Le Maculopatie

La degenerazione maculare legata all'età (DMLE) rappresenta la più comune causa di cecità legale nelle persone di età superiore ai 65 anni nei Paesi Occidentali. Le complicanze maculari che caratterizzano la DMLE possono essere di due principali tipologie cliniche: quella secca, caratterizzata dall'atrofia dell'epitelio pigmentato retinico (EPR), e quella umida, caratterizzata dalla presenza di neovascolarizzazione coroideale (NVC).

La storia naturale di tutte le forme di DMLE-NV è caratterizzata da elevati rischi di gravissime alterazioni anatomico-funzionali a livello maculare e, quindi, rappresenta una patologia che, se non trattata in modo appropriato, diviene notevolmente invalidante per la visione del paziente.



RESTRICTED

L'impatto delle Maculopatie

La DMLE-NV, nelle sue forme cronico/degenerative più severe, è caratterizzata da una marcata riduzione della qualità di vita del paziente, paragonabile a quella causata da gravi malattie sistemiche come il cancro, l'infarto miocardico o l'ictus cerebri.

Nel corso della normale pratica clinica, le strategie interventive più utilizzate nel preservare la funzione visiva in corso di DMLE-NV sono protocolli terapeutici che prevedono la frequente ripetizione di iniezioni intra- vitreali (IVT) di farmaci biologici anti-angiogenici ossia inibenti il fattore di crescita endoteliale vascolare (Vascular Endothelial Growth Factor, VEGF), prescritte nel corso di periodici controlli mensili dei pazienti. Questi trattamenti hanno consentito la drastica riduzione dell'incidenza d'invalidità (cecità legalmente riconosciuta) secondaria a DMLE-NV, correlata a significativi miglioramenti della qualità di vita dei pazienti.

Poiché è presente un crescente impatto sociosanitario per gestire i sempre più numerosi pazienti con DMLE-NV che necessitano di regimi di ritrattamento IVT, appare essenziale educare in modo efficace i pazienti ed i caregiver in modo da renderli sempre più parte attiva del percorso di cura del paziente e facilitare i percorsi all'interno dei reparti.



Gestione delle maculopatie 1/2

Le maculopatie sono caratterizzate da un calo progressivo della vista, ma ognuna presenta fattori di rischio, sintomi, progressione e percorsi terapeutici differenti.

Una gestione ottimale della maculopatia prevede l'elaborazione di un percorso terapeutico con il medico, che includa trattamenti adeguati, in cui è necessario che riceva tutte le informazioni che servono.

Se il medico ed il paziente lavoreranno insieme, quest'ultimo potrà sentirsi più fiducioso nella gestione della maculopatia.



Gestione delle Maculopatie 2/2

Oltre che sottoporsi a trattamenti continui e adeguati, vi sono diverse cose che si possono fare per gestire la maculopatia ed avere una migliore qualità di vita:

- Informarsi sulla maculopatia e la sua gestione. Chiedere tutte le informazioni necessarie al medico.
- Affidarsi ad oculisti e ad altre figure specializzate nel trattamento delle maculopatie.
- In caso di necessità, rivolgersi a specialisti dell'ipovisione per accedere a dispositivi e informazioni su come svolgere le attività quotidiane più facilmente.
- Cercare di essere aderenti al percorso individuato dal medico, in questo modo sarà più facile “affrontare” la maculopatia e rallentare/bloccare la riduzione della vista.
- Non trascurare il benessere psicologico. Il ruolo dei consulenti professionisti o dei gruppi di supporto può rivelarsi strategico per affrontare questa patologia.

Chi può supportare i pazienti?

Per fare in modo che i pazienti siano consapevoli e in grado di gestire il proprio percorso terapeutico, ci sono due figure che potrebbero aiutare l'ospedale nel favorire la comunicazione ai pazienti sull'importanza dell'aderenza alla terapia e come affrontare al meglio patologie croniche come le maculopatie: l'oculista e l'ortottista.



La descrizione del progetto

Si ritiene quindi necessario erogare un servizio di educazione al paziente per migliorare l'awareness dello stesso coinvolgendolo nell'iter diagnostico terapeutico e favorendo la migliore gestione della patologia.

In aggiunta data la cronicità della patologia in oggetto e l'età media dei pazienti coinvolti, risulta evidente quanto la presenza di una risorsa aggiuntiva che dedichi il suo tempo per erogare informazioni complete ed esaustive possa essere considerato un fattore critico di successo per l'empowerment del paziente.



La descrizione del progetto

Il Dipartimento di Scienze Mediche di Base, Neuroscienze ed Organi di Senso dell'Università «Aldo Moro», con sede legale a Bari – Policlinico, Piazza G. Cesare 11, intende avviare un servizio per l'educazione di persone esposte alla gestione delle maculopatie prevedendo l'inserimento di una risorsa all'interno dell'ambulatorio di maculopatie con esperienza in campo oculistico (oculista/ortottista) adeguatamente formata nel campo delle malattie retiniche in modo da garantire una comunicazione efficace per il paziente ed i suoi familiari.

Il progetto sarà pubblicizzato attraverso l'impegno da parte dei clinici che inseriranno all'interno del percorso del paziente lo step di formazione dalla risorsa individuata.

Pertanto gli stessi oculisti verranno sollecitati per far adeguatamente conoscere l'iniziativa a pazienti e caregiver.

Al termine dell'interazione con la risorsa presente in ambulatorio, verrà consegnato al paziente/caregiver del materiale educativo che riporta il logo delle aziende sponsor.

In aggiunta, verrà esposta all'interno della sala d'attesa una vela che riporterà il nome del progetto e i loghi delle aziende sponsor.

Analisi Risorse

Il progetto della durata di 3 o 6 mesi, richiede la selezione di una risorsa che si occuperà di supportare l'ambulatorio di maculopatie.

Di seguito una stima dei costi necessari per la realizzazione del progetto:

	Ortottista	Oculista
Settimane di Progetto	43	48
Numero risorse necessarie	2	1
Costo risorsa	30.000 €	30.000 €

Sono da prevedere ulteriori voci di spesa relative ai costi da dover sostenere per la produzione di materiale cartaceo necessario per garantire la corretta educazione di pazienti e caregiver e il ritorno di immagine da assicurare all'azienda sponsor dell'iniziativa. Tali costi si stima ammontino a € 2.000,00.

Tutti i costi sono da considerarsi non comprensivi di IVA.