



FONDAZIONE ISTUD

RASSEGNA STAMPA





INDICE

15 Dicembre 2015	ASKANEWS	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
15 Dicembre 2015	AGI	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
15 Dicembre 2015	SALUTE.AGI.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
15 Dicembre 2015	SANITÀ24.SOLE24ORE.COM	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
15 Dicembre 2015	ABOUTPHARMA.COM	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
15 Dicembre 2015	HEALTHDESK.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
15 Dicembre 2015	CAMICINRETE.BLOGSPOT.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
15 Dicembre 2015	INSALUTENEWS.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
15 Dicembre 2015	YAHOO.NOTIZIE.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
16 Dicembre 2015	NOTIZIEMEDICHE.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
17 Dicembre 2015	LASTAMPA.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
17 Dicembre 2015	ILSECOLOXIX.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
17 Dicembre 2015	LA STAMPA – TWITTER	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
17 Dicembre 2015	GOSSIP.LIBERO.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
18 Dicembre 2015	OSSERVATORIOMALATTIERARE.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
18 Dicembre 2015	ITALIAN REVIEW OF OPHTHALMOLOGY	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
18 Dicembre 2015	PUNTOEFFE.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
18 Dicembre 2015	BENESSERE.GUIDONE.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
20 Dicembre 2015	LIBEROQUOTIDIANO.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
20 Dicembre 2015	DONNECULTURA.EU	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
20 Dicembre 2015	LIBERO24x7.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
21 Dicembre 2015	SANIHELP.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
22 Dicembre 2015	FARMACIANEWS.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
22 Dicembre 2015	PAGINEMEDICHE.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa





INDICE

23 Dicembre 2015	FARMACIANEWS.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
23 Dicembre 2015	OMNI-WEB.ORG	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
23 Dicembre 2015	NEWSLETTER IPSAVI	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
24 Dicembre 2015	REPUBBLICA.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
17 Gennaio 2016	DONNAINSALUTE.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
26 Gennaio 2016	MD-DIGITAL.IT (HOMEPAGE)	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
26 Gennaio 2016	MD-DIGITAL.IT	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
Febbraio 2016	VERO SALUTE	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
Febbraio 2016	FARMACIA NEWS	Scoprire la Maculopatia Degenerativa
Febbraio 2016	IL GIORNALE	Scoprire la Maculopatia Degenerativa



Maculopatia legata all'età, disturbo visivo poco conosciuto

Milano, 15 dic. (askanews) - In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%) ecc.

Questa una delle evidenze più significative emerse dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud, con il contributo incondizionato di Bayer, presentato oggi a Milano.

La ricerca, su un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono, ha messo in luce in particolar modo tre aspetti chiave: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre. Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa.

"Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l'attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia" sottolinea Luigi Reale, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

In questo contesto risaltano le testimonianze dei familiari, nel 77% donne: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%). (segue)

Testata AGI

Data 15 Dicembre 2015

Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



FONDAZIONEISTUD

Maculopatia degenerativa: in Italia ne soffre 1 mln di persone

R01 (AGI) - Milano, 15 dic. - In Italia, quasi il 50 per cento dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29 per cento) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese. Questi sono alcuni dei dati emersi dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud, con il contributo incondizionato di Bayer, presentato oggi a Milano. Per i malati di maculopatia degenerativa anche accedere al cure è un problema. Coloro i quali decidono di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29 per cento hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29 per cento), mancata diagnosi (17 per cento), errata terapia (7 per cento), disservizi (11 per cento).

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; il 77 per cento di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40 per cento ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16 per cento non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. "La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato", ha detto Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B.

Bietti di Roma. La maculopatia ha un costo per le famiglie: il 34 per cento dichiara di spendere fino a 3.816 euro l'anno dovuti alla maculopatia, in particolare per visite private, esami diagnostici, costi di spostamento, acquisto di nuove lenti ed ausili visivi. (AGI) .





Maculopatia degenerativa: in Italia ne soffre 1 mln di persone

R01 (AGI) - Milano, 15 dic. - In Italia, quasi il 50 per cento dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29 per cento) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese. Questi sono alcuni dei dati emersi dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud, con il contributo incondizionato di Bayer, presentato oggi a Milano. Per i malati di maculopatia degenerativa anche accedere al cure è un problema. Coloro i quali decidono di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29 per cento hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29 per cento), mancata diagnosi (17 per cento), errata terapia (7 per cento), disservizi (11 per

cento).

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; il 77 per cento di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40 per cento ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16 per cento non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. "La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato", ha detto Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B.

Bietti di Roma. La maculopatia ha un costo per le famiglie: il 34 per cento dichiara di spendere fino a 3.816 euro l'anno dovuti alla maculopatia, in particolare per visite private, esami diagnostici, costi di spostamento, acquisto di nuove lenti ed ausili visivi. (AGI) .

Testata SANITÀ24.SOLE24ORE.COM
Data 15 Dicembre 2015
Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



— Notizie Flash

- › **Medicina narrativa per “scoprire” la maculopatia. Patologia sconosciuta al 50% di chi ne è affetto**





Sanità24

Il Sole **24 ORE**

15 dic
2015

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

TWITTER | t

TAG

Ricerca

Aziende ospedaliere

Malattie e disturbi
del sistema nervoso

Malattie e disturbi
dell'occhio

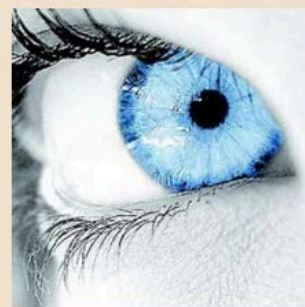
NOTIZIE FLASH

Medicina narrativa per “scoprire” la maculopatia. Patologia sconosciuta al 50% di chi ne è affetto

In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%) ecc.

Questa una delle evidenze più significative emerse dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da **Fondazione Istud**, con il contributo incondizionato di **Bayer**, presentato oggi a Milano.



La ricerca è nata con l'obiettivo di realizzare un tracciato del vissuto della persona affetta da maculopatia degenerativa e delle rispettive famiglie, al fine di comprenderne il percorso, dai primi sintomi alla diagnosi fino alle cure, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia: da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato della situazione oggi in Italia.



I risultati della ricerca

La ricerca mette in luce in particolar modo tre aspetti chiave: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.

«La ricerca conferma la necessità di continuare ad insistere con campagne di sensibilizzazione ed informazione sulla maculopatia degenerativa legata all'età. Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi ed un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti» – afferma **Edoardo Midena**, professore ordinario e direttore della Clinica Oculistica dell'Università Azienda Ospedaliera di Padova.

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre. Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa ecc.

«Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l'attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia» sottolinea **Luigi Reale**, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

In questo contesto risaltano le testimonianze dei familiari, nel 77% donne: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%).

Tuttavia la ricerca evidenzia la forte presenza di speranza e predisposizione verso le cure: le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo.

“La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato” osserva la Dott.ssa Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma.



La maculopatia ha un costo per le famiglie: il 34% dichiara di spendere fino a 3.816 euro l'anno dovuti alla maculopatia, in particolare per visite private, esami diagnostici, costi di spostamento, acquisto di nuove lenti ed ausili visivi.

Cos'è la maculopatia degenerativa legata all'età?

La maculopatia degenerativa legata all'età si caratterizza per il progressivo deterioramento della macula (regione centrale della retina), con la compromissione della funzione visiva centrale: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati.

La maculopatia si può manifestare con visione alterata e distorta delle immagini, una riduzione della acuità visiva centrale o visione di una "macchia" al centro del campo visivo.

Questa malattia ha un forte impatto sulla qualità di vita: studi presenti in letteratura evidenziano come la qualità della vita nelle persone malate di maculopatia degenerativa legata all'età in fase avanzata possa ridursi del 17% rispetto a coetanei sani – valori paragonabili a quelli di pazienti affetti da malattie come il cancro, oppure in condizioni successive a cardiopatia ischemica o ictus.

Riconoscere precocemente la malattia, accedere al centro di cura che eroga le terapie efficaci significa migliorare e sostenere la qualità di vita della persone con maculopatia e del suo nucleo familiare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Medicina, Scienza e Ricerca



Medicina narrativa: studio Istud su maculopatia degenerativa legata all'età, patologia troppo sottovalutata

Quasi il 50% dei pazienti non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

ABOUTPHARMA_{ONLINE}

| Medicina scienza e ricerca

Medicina narrativa: studio Istud su maculopatia degenerativa legata all'età, patologia troppo sottovalutata

Quasi il 50% dei pazienti non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

di [Redazione Aboutpharma Online](#)



15 dicembre 2015



In Italia, quasi il 50% dei malati di **maculopatia degenerativa legata all'età** (il deterioramento della regione centrale della retina, con la compromissione della funzione visiva centrale che colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati) non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non

ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese. Tuttavia chi invece si rivolge con tempestività allo specialista incontra ostacoli e criticità in circa il 30% dei casi (liste d'attesa, 29%; mancata diagnosi, 17%; errata terapia, 7%; disservizi, 11%). I dati emergono da un progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da **Fondazione Istud**, con il contributo incondizionato di **Bayer**, presentato oggi a Milano. Obiettivo dello studio, che ha coinvolto 163 pazienti con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che prestano loro assistenza – realizzare un tracciato del vissuto della persona affetta da maculopatia degenerativa e delle rispettive famiglie, al fine di comprenderne il percorso, dai primi sintomi alla diagnosi fino alle cure, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia.



La ricerca mette in luce in particolar modo tre aspetti chiave: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista. L'impatto della patologia sulla qualità della vita è decisamente pesante: il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia; in particolare, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla, mentre il 26% ha rinunciato alla guida dell'automobile e si trova in difficoltà anche nel fare la spesa.

Pesante anche l'impatto complessivo sulle famiglie: il 34% dichiara di spendere fino a 3.816 euro l'anno in particolare per visite private, esami diagnostici, costi di spostamento, acquisto di nuove lenti ed ausili visivi; mentre nel 77% dei casi l'assistenza a domicilio è prestato da donne, per lo più figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%). La ricerca sottolinea comunque una forte speranza e predisposizione verso le cure: le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo.

"La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza – commenta Monica Varano, Direttore Scientifico **Irccs Fondazione G.B. Bietti di Roma**.- Le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato".

healthdesk

IL DATO

Degenerazione maculare: averla e non saperlo

Il 50 per cento dei malati non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema

REDAZIONE 15 DICEMBRE 2015 10:13



By Patrick Doheny, via <https://flic.kr/p/3d4cy1>

Quasi la metà delle persone che soffrono di maculopatia degenerativa legata all'età, in Italia, non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema. Quanti invece decidono di rivolgersi con tempestività a un oculista, nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure confrontandosi frequentemente con liste d'attesa, mancata diagnosi, errata terapia, disservizi.

Testata HEALTHDESK.IT

Data 15 Dicembre 2015

Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



FONDAZIONEISTUD

Sono alcuni dei dati emersi da un progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud, con il contributo incondizionato di Bayer.

L'obiettivo della ricerca era far emergere il vissuto della persona affetta da maculopatia degenerativa e delle rispettive famiglie. A questo scopo sono stati raccolte le esperienze di 163 malati e di 42 familiari.

Tre gli aspetti principali emersi dall'indagine: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza riposta nelle terapie nel preservare o migliorare la vista.

«La ricerca conferma la necessità di continuare ad insistere con campagne di sensibilizzazione ed informazione sulla maculopatia degenerativa legata all'età», dice Edoardo Midena, professore Ordinario e Direttore della Clinica Oculistica dell'Università - Azienda Ospedaliera di Padova. «Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi e un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti».

La degenerazione maculare ha infatti un forte impatto sulla qualità di vita: il 77 per cento delle persone che hanno partecipato alla ricerca ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia; il 40 per cento ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16 per cento non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla, un quarto non guida più l'auto, molti riferiscono la difficoltà di riconoscere le persone se le incontrano per strada.

Va da sé, che per quasi tutti i malati è fortissima la speranza riposta nei trattamenti: «La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato», ha osservato Monica Varano, direttore scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma.





martedì 15 dicembre 2015

Scoprire la maculopatia legata all'età, un disturbo visivo poco conosciuto

I risultati della ricerca di medicina narrativa condotta da Fondazione ISTUD offrono una panoramica in Italia sul percorso e sul vissuto del paziente e della famiglia dalla diagnosi al trattamento



FONDAZIONEISTUD

Milano, 15 Dicembre 2015 - In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo

sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%) ecc.

Questa una delle evidenze più significative emerse dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud, con il contributo incondizionato di Bayer, presentato oggi a Milano.



La ricerca è nata con l'obiettivo di realizzare un tracciato del vissuto della persona affetta da maculopatia degenerativa e delle rispettive famiglie, al fine di comprenderne il percorso, dai primi sintomi alla diagnosi fino alle cure, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia: da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato della situazione oggi in Italia.

I RISULTATI DELLA RICERCA:

La ricerca mette in luce in particolar modo tre aspetti chiave: la **scarsa consapevolezza** che il paziente ha della propria patologia, la **difficile qualità di vita** di chi convive con la maculopatia degenerativa, la **speranza** che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.

"La ricerca conferma la necessità di continuare ad insistere con campagne di sensibilizzazione ed informazione sulla maculopatia degenerativa legata all'età. Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi ed un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti" - afferma il Prof. Edoardo Midena, Professore Ordinario e Direttore della Clinica Oculistica dell'Università - Azienda Ospedaliera di Padova.

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; il **77%** di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il **40%** ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il **16%** non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre. Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il **26%** di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa ecc.

"Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l'attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia" sottolinea Luigi Reale, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

In questo contesto risaltano le testimonianze dei familiari, nel 77% donne: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%).

Tuttavia la ricerca evidenzia la forte presenza di speranza e predisposizione verso le cure: le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo.

“La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato” osserva la Dott.ssa Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma.

La maculopatia ha un costo per le famiglie: il 34% dichiara di spendere fino a 3.816 euro l'anno dovuti alla maculopatia, in particolare per visite private, esami diagnostici, costi di spostamento, acquisto di nuove lenti ed ausili visivi.

COSA E' LA MACULOPATIA DEGENERATIVA LEGATA ALL'ETA'?

La maculopatia degenerativa legata all'età si caratterizza per il progressivo deterioramento della macula (regione centrale della retina), con la compromissione della funzione visiva centrale: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati.

La maculopatia si può manifestare con visione alterata e distorta delle immagini, una riduzione della acuità visiva centrale o visione di una “macchia” al centro del campo visivo.

Questa malattia ha un forte impatto sulla qualità di vita: studi presenti in letteratura evidenziano come la qualità della vita nelle persone malate di maculopatia degenerativa legata all'età in fase avanzata possa ridursi del 17% rispetto a coetanei sani - valori paragonabili a quelli di pazienti affetti da malattie come il cancro, oppure in condizioni successive a cardiopatia ischemica o ictus.

Riconoscere precocemente la malattia, accedere al centro di cura che eroga le terapie efficaci significa migliorare e sostenere la qualità di vita della persone con maculopatia e del suo nucleo familiare.

Fondazione ISTUD è la più antica business school indipendente italiana, con sede a Milano e Baveno (Lago Maggiore). La Scuola di management ha al suo interno una specifica Area Sanità e Salute dedicata all'analisi dei percorsi di cura e alla ricerca dei modelli organizzativi del servizio sanitario in grado di rispondere alle reali necessità dei pazienti e del loro mondo di riferimento. Da anni è impegnata nella diffusione delle Medical Humanities quale strumento in grado di migliorare i percorsi di cura, ed è riconosciuta a livello internazionale come centro di riferimento in Italia per la Medicina Narrativa.

Bayer: Science For A Better Life

Bayer è un gruppo globale con competenze chiave nei settori delle Life Sciences, Salute e Agricoltura. I prodotti e i servizi sono pensati per il benessere delle persone e per migliorare la qualità della loro vita. Allo stesso tempo il Gruppo Bayer aspira a creare valore attraverso l'innovazione, la crescita e un'elevata redditività. Bayer fonda la propria attività sui principi di sviluppo sostenibile e sulla responsabilità etica e sociale. Nel 2014, il Gruppo ha impiegato 119.000 persone e registrato un fatturato di 42,2 miliardi di euro. Gli investimenti in conto capitale sono stati pari a 2,5 miliardi di euro mentre quelli in Ricerca & Sviluppo sono stati pari a 3,6 miliardi di euro. Queste cifre comprendono l'area di Business dei Materiali Polimerici Innovativi che è stata portata sul mercato azionario come Covestro, società indipendente, in data 6 ottobre 2015.



Il portale di informazione e approfondimento medico diretto da Nicoletta Cocco

MEDICINA / OCULISTICA

Maculopatia legata all'età: colpisce circa un milione di italiani

DI **INSALUTENEWS** - 15 DICEMBRE 2015



FONDAZIONEISTUD

I risultati della ricerca di medicina narrativa condotta da Fondazione ISTUD offrono una panoramica in Italia sul percorso e sul vissuto del paziente e della famiglia, dalla diagnosi al trattamento



Milano,
15

Testata INSALUTENEWS.IT

Data 15 Dicembre 2015

Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



FONDAZIONEISTUD

dicembre 2015 – In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese. Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%) ecc.

Questa una delle evidenze più significative emerse dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud, con il contributo incondizionato di Bayer, presentato oggi a Milano.

La ricerca è nata con l'obiettivo di realizzare un tracciato del vissuto della persona affetta da maculopatia degenerativa e delle rispettive famiglie, al fine di comprenderne il percorso, dai primi sintomi alla diagnosi fino alle cure, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia: da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato della situazione oggi in Italia.

I risultati della ricerca

La ricerca mette in luce in particolar modo tre aspetti chiave: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.



Testata INSALUTENEWS.IT

Data 15 Dicembre 2015

Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



FONDAZIONEISTUD

“La ricerca conferma la necessità di continuare ad insistere con campagne di sensibilizzazione e informazione sulla maculopatia degenerativa legata all’età. Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi e un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti”, afferma il prof. Edoardo Midena, Professore Ordinario e Direttore della Clinica Oculistica dell’Università – Azienda Ospedaliera di Padova.

L’impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. L’ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l’ambiente domestico offre. Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell’automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa ecc.

“Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l’attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia”, sottolinea Luigi Reale, responsabile della ricerca per l’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.



Testata INSALUTENEWS.IT

Data 15 Dicembre 2015

Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



FONDAZIONEISTUD

In questo contesto risaltano le testimonianze dei familiari, nel 77% donne: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%).

Tuttavia la ricerca evidenzia la forte presenza di speranza e predisposizione verso le cure: le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo.

“La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato”, osserva la dott.ssa Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma.

La maculopatia ha un costo per le famiglie: il 34% dichiara di spendere fino a 3.816 euro l'anno dovuti alla maculopatia, in particolare per visite private, esami diagnostici, costi di spostamento, acquisto di nuove lenti e ausili visivi.

fonte: ufficio stampa





Maculopatia legata all'età, disturbo visivo poco conosciuto

asknews Da Mpd | Asknews – 1 ora 18 minuti fa

Milano, 15 dic. (askanews) - In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%) ecc.

Questa una delle evidenze più significative emerse dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud, con il contributo incondizionato di Bayer, presentato oggi a Milano.

La ricerca, su un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono, ha messo in luce in particolar modo tre aspetti chiave: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre. Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa.

"Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l'attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia" sottolinea Luigi Reale, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

In questo contesto risaltano le testimonianze dei familiari, nel 77% donne: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%). (segue)





home / maculopatie / maculopatia degenerativa, la dimensione umana della patologia

MACULOPATIE

16/12/2015

Maculopatia degenerativa, la dimensione umana della patologia



In Italia, quasi il 50% dei malati di **maculopatia degenerativa legata all'età** non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

Sono stati presentati ieri mattina a Milano i risultati della **ricerca di medicina narrativa**, condotta da Fondazione ISTUD, con il contributo incondizionato di Bayer, che offrono una panoramica in Italia sul percorso e sul vissuto del paziente e della famiglia dalla diagnosi al trattamento.

Così si manifesta la patologia



La maculopatia degenerativa legata all'età si caratterizza per il progressivo deterioramento della macula (regione centrale della retina), con la compromissione della funzione visiva centrale: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati.

La maculopatia si può manifestare con **visione alterata e distorta** delle immagini, una **riduzione della acuità visiva centrale o visione di una "macchia" al centro del campo visivo**.

Questa malattia **ha un forte impatto sulla qualità di vita**: studi presenti in letteratura evidenziano come la qualità della vita nelle persone malate di maculopatia degenerativa legata all'età in fase avanzata possa ridursi del 17% rispetto a coetanei sani – valori paragonabili a quelli di pazienti affetti da malattie come il cancro, oppure in condizioni successive a cardiopatia ischemica o ictus.

Riconoscere precocemente la malattia, accedere al centro di cura che eroga le terapie efficaci significa migliorare e sostenere la qualità di vita della persone con maculopatia e del suo nucleo familiare.

Le evidenze della ricerca

La ricerca è nata con l'obiettivo di realizzare un tracciato del vissuto della persona affetta da **maculopatia degenerativa** e delle rispettive famiglie, al fine di comprenderne il percorso, dai primi sintomi alla diagnosi fino alle cure, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia.

Da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato della situazione oggi in Italia.

Oltre alla scarsa **scarsa consapevolezza** che i pazienti hanno della propria patologia, la ricerca mette in luce da un lato la difficile **qualità di vita** di chi convive con la maculopatia degenerativa e dall'altro la **speranza** che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.

«La ricerca conferma la necessità di continuare a insistere con campagne di sensibilizzazione e informazione sulla maculopatia degenerativa legata all'età. Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi e un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti» afferma Edoardo Midena, Professore Ordinario e Direttore della Clinica Oculistica dell'Università – Azienda Ospedaliera di Padova.



L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte:

- il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane
- il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso
- il 26% ha rinunciato alla guida dell'automobile
- il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla.

Tuttavia la ricerca evidenzia la forte presenza di speranza e predisposizione verso le cure: le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo.

«La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato» osserva Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma.

L'approccio della medicina narrativa

La Scuola di Management Fondazione ISTUD ha al suo interno una specifica Area Sanità e Salute dedicata all'analisi dei percorsi di cura e alla ricerca dei modelli organizzativi del servizio sanitario in grado di rispondere alle reali necessità dei pazienti e del loro mondo di riferimento. Da anni è impegnata nella diffusione delle Medical Humanities quale strumento in grado di migliorare i percorsi di cura, ed è riconosciuta a livello internazionale come centro di riferimento in Italia per la Medicina Narrativa.





Nella medicina basata sulla narrazione il paziente non è ridotto a un organo bersaglio da curare in ambito monospecialistico, o a un insieme di apparati, ma riprende la sua dignità di "persona", "individuo", portatore di una malattia o di una condizione cronica che ha cambiato il fluire della sua vita.

La medicina narrativa si occupa, infatti, di come la persona viva il suo essere ammalato, e quale può essere il possibile significato di un percorso di cura da avviare assieme al proprio terapeuta o équipe di cura di riferimento.

«Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l'attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia» sottolinea Luigi Reale, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

Le testimonianze

In questo contesto risaltano le testimonianze dei familiari, nel 77% donne: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%).

Le narrazioni del progetto realizzato da Fondazione ISTUD sono state raccolte nel volume *Allineare l'orizzonte – Comprendere, curare e assistere la persona con maculopatia degenerativa in Italia*.



Testata NOTIZIEMEDICHE.IT

Data 16 Dicembre 2015

Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



FONDAZIONEISTUD

Tra le testimonianze, quella di una moglie di 52 anni, che offre speranza e infonde fiducia a pazienti e caregiver e che vi riportiamo di seguito:

«Più di dieci anni fa mio marito si accorse di avere problemi di vista. Dopo accurati esami, fu formulata la diagnosi. Mi diceva di vedere male, si è fatto visitare in diversi centri specialistici. Nel momento in cui ci dissero che era maculopatia degenerativa pensai di dover cercare una cura che potesse fermare la malattia. Ci dissero che la terapia intravitreale rappresenta l'unica soluzione. Le cure hanno fatto effetto, dopo diversi anni finalmente la malattia si è fermata. Oggi fortunatamente svolge tutte le attività con autonomia, ha smesso solo di praticare alcuni sport. All'inizio c'è stata grande difficoltà nell'accettazione della malattia, timore di perdere la vista, abbattimento dal punto di vista psicologico. Ora sta molto meglio, ha imparato a convivere. Io cerco di non pensarci, ho comunque fiducia nella ricerca. Mi ha fatto piacere dare il mio piccolo contributo. Credo che siano importanti il confronto e l'informazione riguardo a questa malattia di cui non si parla molto».





ORA PUOI
ANCHE SENZA PUNGERTI*

SCOPRI DI PIÙ

*PER OTTENERE I VALORI DELLA GLUCEMIA NON È PIÙ RICHIESTO L'USO DI LANCETTE MA LA SEMPLICE SCANSIONE DI UN SENSORE APPLICATO SUL BRACCIO.

SALUTE

LA STAMPA

Cerca...

SEZIONI

SALUTE TUTTOSCIENZE CARDIOLOGIA GASTROENTEROLOGIA GINECOLOGIA ONCOLOGIA ORTOPEDIA PSICOLOGIA

OTORINOLARINGOIATRIA



medel ELITE

Il misuratore di pressione Medel.
Leggi il tuo cuore.



17/12/2015

Maculopatia degenerativa, malato un over 55 su 5

NICLA PANCIERA

Secondo una ricerca ISTUD, necessarie più consapevolezza e attenzione ai sintomi

15/12/2015

I VOSTRI DENTI IN 8 PUNTATE



Macchie sui denti? Carenza di vitamina D ed eccesso di fluoro tra i responsabili



GD40 DELTA

**Glicemia - Ematocrito
Emoglobina - Chetoni**

GLI ESPERTI RISPONDONO

- + **Ginecologia**
Prostata congesta
- + **Ginecologia**
Emospermia e poco sperma
- + **Ginecologia**



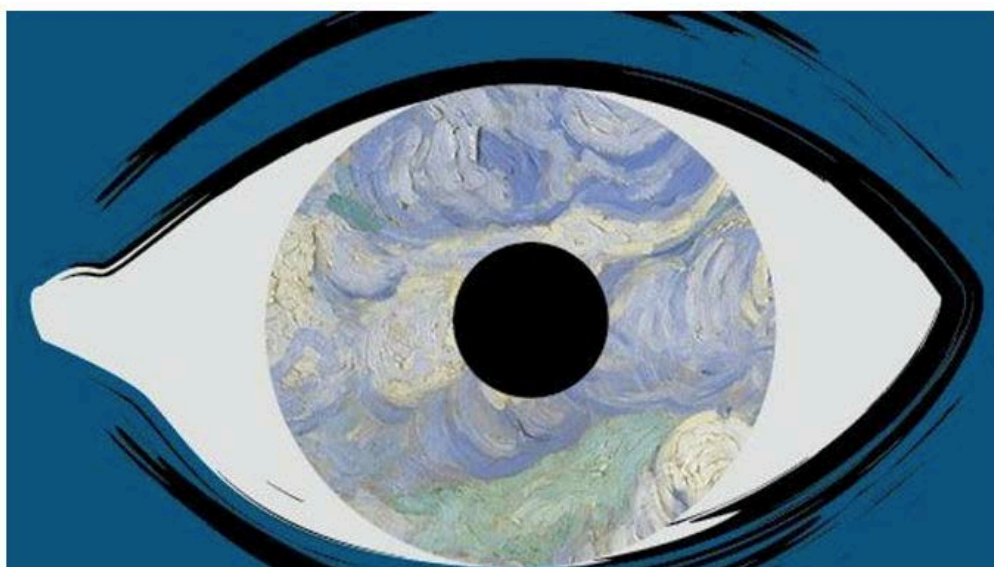
SCOPRI DI PIÙ

Dispositivo medico CE 0090. Leggere attentamente le avvertenze o le istruzioni d'uso. Autorizzazione del 15/10/2014

LA STAMPA SALUTE

Maculopatia degenerativa, malato un over 55 su 5

Secondo una ricerca ISTUD, necessarie più consapevolezza e attenzione ai sintomi



NICLA PANCIERA

17/12/2015

La visione è molto importante per noi esseri umani e le patologie che la riguardano compromettono la qualità della vita molto più di altre malattie croniche. Quasi un terzo del nostro cervello elabora informazioni di tipo visivo. Il nostro sistema visivo dipende dall'integrità della retina, è proprio la più vulnerabile agli effetti dell'invecchiamento. Tra le varie patologie oculari, vi è la maculopatia degenerativa senile: terza per incidenza dopo cataratta e glaucoma, colpisce quasi 32 milioni di persone nel mondo. In Italia, interessa quasi un milione di persone, il 20% della popolazione over 55, dei quali una percentuale tra il 5 e l'8 per cento ha una forma avanzata. Negli Stati Uniti, ci sono 200mila nuovi casi all'anno: questa patologia viene considerata «un'epidemia» la cui espansione dipende anche dal fatto che la popolazione invecchia, usiamo gli occhi di più e con condizioni di illuminazione non ottimali.

Nonostante queste cifre, in Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%). Questo è quanto emerso da [un progetto di medicina narrativa](#) condotto dalla Fondazione Istud, con il contributo di Bayer, su un campione di 163 pazienti in cura in 12 centri di oculistica, con un'età media di 76 anni, e su 42 familiari che assistono. L'obiettivo della ricerca è quello di offrire una panoramica sul percorso e sul vissuto del paziente e della famiglia, dalla diagnosi al trattamento. E spostare l'attenzione dall'organo malato alla persona è proprio l'obiettivo della medicina narrativa, che vuole rimettere il paziente al centro, dandogli modo di raccontare la propria esperienza e i propri pensieri. Alcune delle testimonianze raccolte sono state pubblicate in un libro a colori, [Allineare l'Orizzonte](#), disponibile anche online.

PRESTARE ATTENZIONE AI SINTOMI

«È un processo fisiologico legato all'età che colpisce la macula, una delle porzioni più importanti della retina, con il conseguente danneggiamento dei fotorecettori. Agli episodi emorragici, seguono delle riparazioni che portano alla formazione di una cicatrice centrale» ha spiegato il professore Edoardo Midena, Professore Ordinario del dipartimento di neuroscienze dell'Università di Padova e Direttore della Clinica Oculistica dell'Università - Azienda Ospedaliera di Padova. Si sa che il fumo di sigaretta è un importante fattore di rischio.

I sintomi vanno dall'improvvisa necessità di aumentare il contrasto per poter continuare a vedere bene, perché l'occhio non riesce ad adattarsi alla poca luce, fino alla percezione di una «macchia» nera al centro del campo visivo o al «vedere storto», cioè le cosiddette metamorfopsie, che consistono in una percezione alterata di linee che si sanno essere parallele o perpendicolari, come il bordo di un quadro appeso al muro. L'occhio controlaterale può compensare queste anomalie, in particolare negli stadi iniziali, e questa è una delle ragioni dell'importanza di una maggior consapevolezza nella popolazione e nei medici stessi.

L'IMPATTO SULLA VITA QUOTIDIANA

Dalla ricerca è emerso che «l'86% dei pazienti ha consultato più di un oculista prima di giungere in un centro esperto nella cura della maculopatia e il 37% più di due specialisti» ha affermato Luigi Reale, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD. Oltre alla scarsa consapevolezza, gli altri due risultati più rilevanti riguardano l'impatto sulla qualità della vita e la speranza legata al trattamento.

Il 77% dei rispondenti ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. Va detto che nel 29% dei casi si tratta di persone sole e nel 94% dei casi pensionati. «Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati – ha specificato Reale – ci sono la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26%, riconoscere per strada le persone, fare la spesa, gestire il denaro». Con il peggioramento della vista, diminuisce l'autonomia e con le difficoltà aumenta anche il bisogno di trovare l'energia dentro di sé. «Chi si lascia andare ha già finito di vivere» è stata la testimonianza di [Lorenzo Chinnici](#), un artista siciliano che non ha smesso di dipingere, ma convive con la malattia, continuando ad esporre in Italia e all'estero, sulla traccia dei grandi pittori i cui disturbi oculari ne hanno influenzato e caratterizzato lo stile, come Edgar Degas, Claude Monet, Edward Much e Vincent Van Gogh.

IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE

«I dati indicano che la valutazione della qualità della vita da parte dei pazienti con degenerazione maculare senile neovascolare è decisamente peggiore rispetto a quella di molti pazienti con patologie terminali, evidenziando il devastante e sottostimato impatto della patologia» ha affermato la dottoressa Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma. Negli ultimi dieci anni, i trattamenti hanno avuto un effetto importante, «portando ad un dimezzamento del numero di casi di cecità legale. Tuttavia, la gestione della malattia è lunga e faticosa, complessa sia per i pazienti che per i caregivers, le iniezioni possono causare molto stress e le visite di controllo vanno eseguite regolarmente».



LA NECESSITA' DI UN PERCORSO INTEGRATO

«L'oculista è dedicato alla cura della malattia, non risulta inserito in un percorso multidisciplinare che coinvolge altri specialisti, nonostante abbia a che fare con pazienti anziani spesso affetti da altre malattie e a rischio di stati depressivi», ha commentato in chiusura Reale di Fondazione ISTUD. «La nostra ricerca mette in evidenza la necessità di lavorare maggiormente sulla continuità assistenziale con gli specialisti dedicati alla cura dell'anziano attraverso servizi di supporto psicologico all'invecchiamento, self management e percorsi di educazione dei familiari».

<http://www.medicinanarrativa.eu/progetti/visionwamd>

http://www.medicinanarrativa.eu/wp-content/uploads/2014/12/Libro_ultima_versione.pdf

<http://www.lorenzochinnici.com/>



SALUTE

IL SECOLO XIX

MAGAZINE | 17 dicembre 2015

Maculopatia degenerativa, malato un over 55 su 5

nicla panciera



La visione è molto importante per noi esseri umani e le patologie che la riguardano compromettono la qualità della vita molto più di altre malattie croniche. Quasi un terzo del nostro cervello elabora informazioni di tipo visivo. Il nostro sistema visivo dipende dall'integrità della retina, è proprio la più vulnerabile agli effetti dell'invecchiamento. Tra le varie patologie oculari, vi è la maculopatia degenerativa senile: terza per incidenza dopo cataratta e glaucoma, colpisce quasi 32 milioni di persone nel mondo. In Italia, interessa quasi un milione di persone, il 20% della popolazione over 55, dei quali una percentuale tra il 5 e l'8 per cento ha una forma avanzata. Negli Stati Uniti, ci sono 200mila nuovi casi all'anno: questa patologia viene considerata «un'epidemia» la cui espansione dipende anche dal fatto che la popolazione invecchia, usiamo gli occhi di più e con condizioni di illuminazione non ottimali.

Nonostante queste cifre, in Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%). Questo è quanto emerso da [un progetto di medicina narrativa](#) condotto dalla Fondazione Istud, con il contributo di Bayer, su un campione di 163 pazienti in cura in 12 centri di oculistica, con un'età media di 76 anni, e su 42 familiari che assistono. L'obiettivo della ricerca è quello di offrire una panoramica sul percorso e sul vissuto del paziente e della famiglia, dalla diagnosi al trattamento. E spostare l'attenzione dall'organo malato alla persona è proprio l'obiettivo della medicina narrativa, che vuole rimettere il paziente al centro, dandogli modo di raccontare la propria esperienza e i propri pensieri. Alcune delle testimonianze raccolte sono state pubblicate in un libro a colori, [Allineare l'Orizzonte](#), disponibile anche online.

PRESTARE ATTENZIONE AI SINTOMI

«È un processo fisiologico legato all'età che colpisce la macula, una delle porzioni più importanti della retina, con il conseguente danneggiamento dei fotorecettori. Agli episodi emorragici, seguono delle riparazioni che portano alla formazione di una cicatrice centrale» ha spiegato il professore Edoardo Midena, Professore Ordinario del dipartimento di neuroscienze dell'Università di Padova e Direttore della Clinica Oculistica dell'Università - Azienda Ospedaliera di Padova. Si sa che il fumo di sigaretta è un importante fattore di rischio.

I sintomi vanno dall'improvvisa necessità di aumentare il contrasto per poter continuare a vedere bene, perché l'occhio non riesce ad adattarsi alla poca luce, fino alla percezione di una «macchia» nera al centro del campo visivo o al «vedere storto», cioè le cosiddette metamorfopsie, che consistono in una percezione alterata di linee che si sanno essere parallele o perpendicolari, come il bordo di un quadro appeso al muro. L'occhio controlaterale può compensare queste anomalie, in particolare negli stadi iniziali, e questa è una delle ragioni dell'importanza di una maggior consapevolezza nella popolazione e nei medici stessi.

L'IMPATTO SULLA VITA QUOTIDIANA

Dalla ricerca è emerso che «l'86% dei pazienti ha consultato più di un oculista prima di giungere in un centro esperto nella cura della maculopatia e il 37% più di due specialisti» ha affermato Luigi Reale, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD. Oltre alla scarsa consapevolezza, gli altri due risultati più rilevanti riguardano l'impatto sulla qualità della vita e la speranza legata al trattamento.



Il 77% dei rispondenti ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. Va detto che nel 29% dei casi si tratta di persone sole e nel 94% dei casi pensionati. «Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati – ha specificato Reale - ci sono la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26%, riconoscere per strada le persone, fare la spesa, gestire il denaro». Con il peggioramento della vista, diminuisce l'autonomia e con le difficoltà aumenta anche il bisogno di trovare l'energia dentro di sé. «Chi si lascia andare ha già finito di vivere» è stata la testimonianza di [Lorenzo Chinnici](#), un artista siciliano che non ha smesso di dipingere, ma convive con la malattia, continuando ad esporre in Italia e all'estero, sulla traccia dei grandi pittori i cui disturbi oculari ne hanno influenzato e caratterizzato lo stile, come Edgar Degas, Claude Monet, Edward Much e Vincent Van Gogh.

IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE

«I dati indicano che la valutazione della qualità della vita da parte dei pazienti con degenerazione maculare senile neovascolare è decisamente peggiore rispetto a quella di molti pazienti con patologie terminali, evidenziando il devastante e sottostimato impatto della patologia» ha affermato la dottoressa Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma. Negli ultimi dieci anni, i trattamenti hanno avuto un effetto importante, «portando ad un dimezzamento del numero di casi di cecità legale. Tuttavia, la gestione della malattia è lunga e faticosa, complessa sia per i pazienti che per i caregivers, le iniezioni possono causare molto stress e le visite di controllo vanno eseguite regolarmente».

LA NECESSITA' DI UN PERCORSO INTEGRATO

«L'oculista è dedicato alla cura della malattia, non risulta inserito in un percorso multidisciplinare che coinvolge altri specialisti, nonostante abbia a che fare con pazienti anziani spesso affetti da altre malattie e a rischio di stati depressivi», ha commentato in chiusura Reale di Fondazione ISTUD. «La nostra ricerca mette in evidenza la necessità di lavorare maggiormente sulla continuità assistenziale con gli specialisti dedicati alla cura dell'anziano attraverso servizi di supporto psicologico all'invecchiamento, self management e percorsi di educazione dei familiari».

<http://www.medicinanarrativa.eu/progetti/visionwamd>

http://www.medicinanarrativa.eu/wp-content/uploads/2014/12/Libro_ultima_versione.pdf

<http://www.lorenzochinnici.com/>



Testata **LA STAMPA – TWITTER**

Data **17 Dicembre 2015**

Titolo **Scoprire la Maculopatia Degenerativa**



FONDAZIONEISTUD



La Stampa @la_stampa · 5 h

Maculopatia degenerativa, malato un over
55 su 5 dlvr.it/D2GdK5



7



6



Riepilogo





LIBERO GOSSIP

Maculopatia degenerativa, malato un over 55 su 5

La Stampa · 6 ore fa

 **Consiglia** 0

 **Tweet**

 **G+1** 0

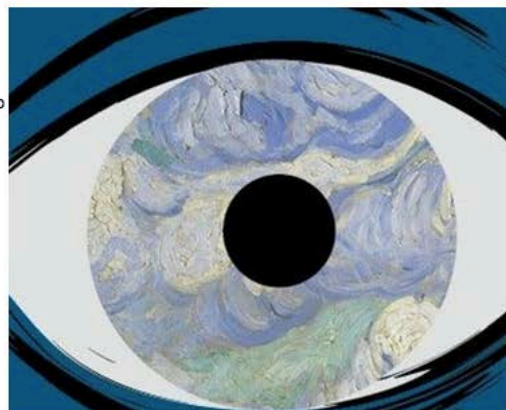
Secondo una ricerca ISTUD, necessarie più consapevolezza e attenzione ai sintomi. Il nostro sistema visivo dipende dall'integrità della retina, è proprio la più vulnerabile agli effetti dell'invecchiamento. Tra le varie patologie oculari, vi è la ...

[Leggi la notizia](#)

Persone: [luigi reale](#) [edoardo midena](#) [edgar degas](#)

Luoghi: [padova](#) [roma](#) [stati uniti d'america](#)

Tags: [pazienti](#) [cura](#) [malattia](#) [fondazione istud](#) [irccs](#) [fondazione g.b. bietti](#)





Sei qui: [Home](#) ► [Degenerazione Maculare](#) ►

Maculopatia, il 50 per cento dei malati non conosce il proprio disturbo visivo

Maculopatia, il 50 per cento dei malati non conosce il proprio disturbo visivo

Autore: Redazione , 18 Dicembre 2015

Milano – In Italia, quasi **il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo** e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%) ecc.

Questa una delle evidenze più significative emerse dal **progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud**, con il contributo incondizionato di Bayer, presentato nei giorni scorsi a Milano.

La ricerca è nata con l'obiettivo di realizzare un tracciato del vissuto della persona affetta da maculopatia degenerativa e delle rispettive famiglie, al fine di comprenderne il percorso, dai primi sintomi alla diagnosi fino alle cure, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia: da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato della situazione oggi in Italia.

I risultati della ricerca

La ricerca mette in luce in particolar modo tre aspetti chiave: **la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.**

"La ricerca conferma la necessità di continuare ad insistere con campagne di sensibilizzazione ed informazione sulla maculopatia degenerativa legata all'età. Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi ed un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti" – afferma il Prof. Edoardo Midena, Professore Ordinario e Direttore della Clinica Oculistica dell'Università - Azienda Ospedaliera di Padova.

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; **il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia.** In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre. Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa ecc.



"Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l'attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia" sottolinea Luigi Reale, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

In questo contesto risaltano le testimonianze dei familiari, nel 77% donne: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%).

Tuttavia la ricerca evidenzia la forte presenza di speranza e predisposizione verso le cure: **le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo.**

"La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato" osserva la Dott.ssa Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma.

La maculopatia ha un costo per le famiglie: il 34% dichiara di spendere fino a 3.816 euro l'anno dovuti alla maculopatia, in particolare per visite private, esami diagnostici, costi di spostamento, acquisto di nuove lenti ed ausili visivi.

La maculopatia degenerativa legata all'età si caratterizza per il progressivo deterioramento della macula (regione centrale della retina), con la compromissione della funzione visiva centrale: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati.

La maculopatia si può manifestare con visione alterata e distorta delle immagini, una riduzione della acuità visiva centrale o visione di una "macchia" al centro del campo visivo.

Questa malattia ha un **forte impatto sulla qualità di vita**: studi presenti in letteratura evidenziano come la qualità della vita nelle persone malate di maculopatia degenerativa legata all'età in fase avanzata possa ridursi del 17% rispetto a coetanei sani – valori paragonabili a quelli di pazienti affetti da malattie come il cancro, oppure in condizioni successive a cardiopatia ischemica o ictus.

Riconoscere precocemente la malattia, accedere al centro di cura che eroga le terapie efficaci significa migliorare e sostenere la qualità di vita della persone con maculopatia e del suo nucleo familiare.



Testata ITALIAN REVIEW OF OPHTHALMOLOGY
Data 18 Dicembre 2015
Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



FONDAZIONEISTUD



SCOPRIRE LA MACULOPATIA LEGATA ALL'ETÀ, UN DISTURBO VISIVO POCO CONOSCIUTO

I risultati della ricerca di medicina narrativa condotta da Fondazione ISTUD offrono una panoramica in Italia sul percorso e sul vissuto del paziente e della famiglia dalla diagnosi al trattamento



FONDAZIONEISTUD

Milano, 15 Dicembre 2015 – In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%) ecc.

Questa una delle evidenze più significative emerse dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud, con il contributo incondizionato di Bayer, presentato oggi a Milano.

La ricerca è nata con l'obiettivo di realizzare un tracciato del vissuto della persona affetta da maculopatia degenerativa e delle rispettive famiglie, al fine di comprenderne il percorso, dai primi sintomi alla diagnosi fino alle cure, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia: da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato della situazione oggi in Italia.





I RISULTATI DELLA RICERCA:

La ricerca mette in luce in particolar modo tre aspetti chiave: la **scarsa consapevolezza** che il paziente ha della propria patologia, la **difficile qualità di vita** di chi convive con la maculopatia degenerativa, la **speranza che si basa sull'efficacia delle terapie** nel preservare o migliorare la vista.

"La ricerca conferma la necessità di continuare ad insistere con campagne di sensibilizzazione ed informazione sulla maculopatia degenerativa legata all'età. Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi ed un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti" – afferma il Prof. Edoardo Midena, Professore Ordinario e Direttore della Clinica Oculistica dell' Università – Azienda Ospedaliera di Padova.

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; **il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane** a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre. Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa ecc.

"Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l'attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia" sottolinea Luigi Reale, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

In questo contesto risaltano le testimonianze dei **familiari, nel 77% donne**: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%).

Tuttavia la ricerca evidenzia la forte presenza di speranza e predisposizione verso le cure: le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo.

"La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato" osserva la Dott.ssa Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma.

La maculopatia ha un costo per le famiglie: il 34% dichiara di spendere fino a 3.816 euro l'anno dovuti alla maculopatia, in particolare per visite private, esami diagnostici, costi di spostamento, acquisto di nuove lenti ed ausili visivi.





COSA E' LA MACULOPATIA DEGENERATIVA LEGATA ALL'ETA'?

La maculopatia degenerativa legata all'età si caratterizza per il progressivo deterioramento della macula (regione centrale della retina), con la compromissione della funzione visiva centrale: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati.

La maculopatia si può manifestare con visione alterata e distorta delle immagini, una riduzione della acuità visiva centrale o visione di una "macchia" al centro del campo visivo.

Questa malattia ha un forte impatto sulla qualità di vita: studi presenti in letteratura evidenziano come la qualità della vita nelle persone malate di maculopatia degenerativa legata all'età in fase avanzata possa ridursi del 17% rispetto a coetanei sani – valori paragonabili a quelli di pazienti affetti da malattie come il cancro, oppure in condizioni successive a cardiopatia ischemica o ictus.

Riconoscere precocemente la malattia, accedere al centro di cura che eroga le terapie efficaci significa migliorare e sostenere la qualità di vita della persone con maculopatia e del suo nucleo familiare.





Home » Comunicati Stampa » Scoprire la maculopatia legata all'età, un disturbo visivo poco

18 dicembre 2015

Scoprire la maculopatia legata all'età, un disturbo visivo poco conosciuto

I risultati della ricerca di medicina narrativa condotta da Fondazione ISTUD offrono una panoramica in Italia sul percorso e sul vissuto del paziente e della famiglia dalla diagnosi al trattamento

Milano, 15 Dicembre 2015 – In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel **29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure**: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%) ecc.

Questa una delle evidenze più significative emerse dal **progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud, con il contributo incondizionato di Bayer**, presentato oggi a Milano.

La ricerca è nata con l'obiettivo di realizzare un tracciato del vissuto della persona affetta da maculopatia degenerativa e delle rispettive famiglie, al fine di comprenderne il percorso, dai primi sintomi alla diagnosi fino alle cure, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia: **da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono**, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato della situazione oggi in Italia.

I RISULTATI DELLA RICERCA:

La ricerca mette in luce in particolar modo tre aspetti chiave: la **scarsa consapevolezza** che il paziente ha della propria patologia, la **difficile qualità di vita** di chi convive con la maculopatia degenerativa, la **speranza che si basa sull'efficacia delle terapie** nel preservare o migliorare la vista.

“La ricerca conferma la necessità di continuare ad insistere con campagne di sensibilizzazione ed informazione sulla maculopatia degenerativa legata all'età. Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi ed un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti” – afferma il **Prof. Edoardo Midena, Professore Ordinario e Direttore della Clinica Oculistica dell' Università – Azienda Ospedaliera di Padova.**

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; **il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane** a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre. Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa ecc.

“Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l'attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia” sottolinea **Luigi Reale, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.**

In questo contesto risaltano le testimonianze dei **familiari, nel 77% donne**: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%).

Tuttavia la ricerca evidenzia la forte presenza di speranza e predisposizione verso le cure: le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo.

“La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato” osserva la **Dott.ssa Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma.**

La maculopatia ha un costo per le famiglie: il 34% dichiara di spendere fino a 3.816 euro l'anno dovuti alla maculopatia, in particolare per visite private, esami diagnostici, costi di spostamento, acquisto di nuove lenti ed ausili visivi.



COSA E' LA MACULOPATIA DEGENERATIVA LEGATA ALL'ETA'?

La maculopatia degenerativa legata all'età si caratterizza per il progressivo deterioramento della macula (regione centrale della retina), con la compromissione della funzione visiva centrale: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati.

La maculopatia si può manifestare con visione alterata e distorta delle immagini, una riduzione della acuità visiva centrale o visione di una "macchia" al centro del campo visivo.

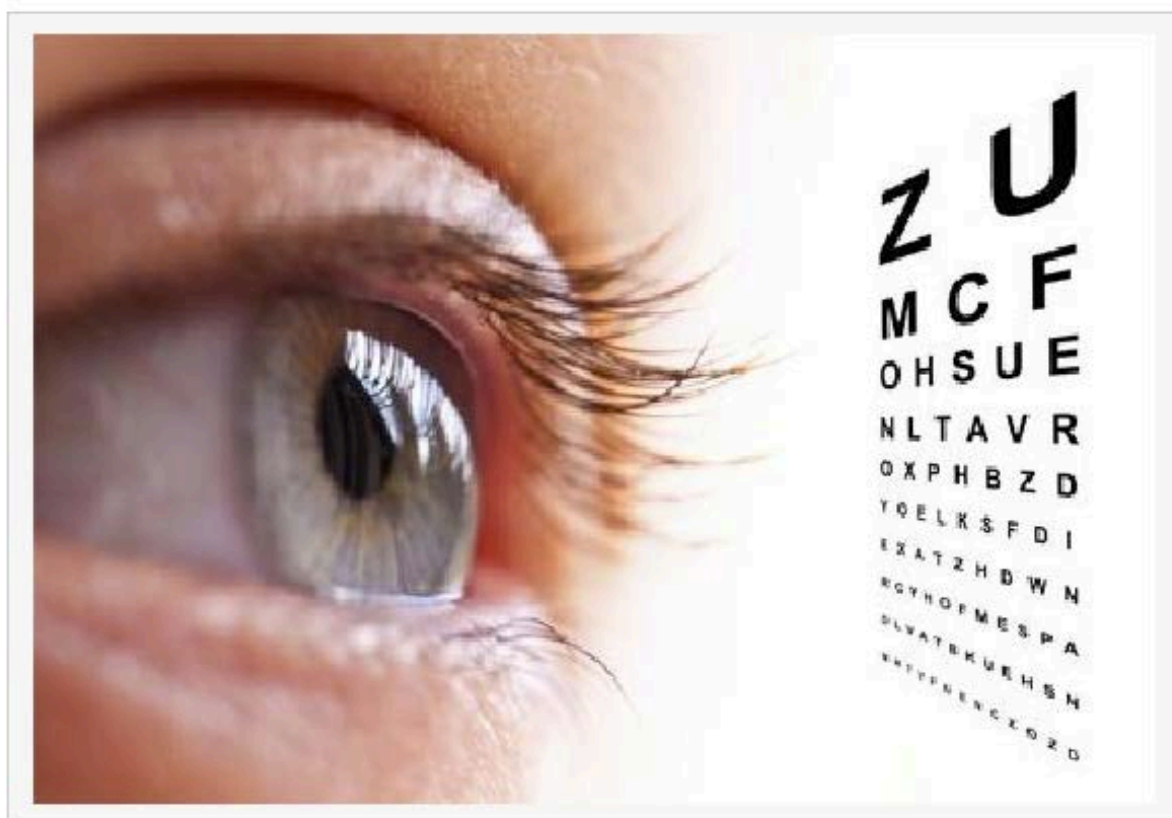
Questa malattia ha un forte impatto sulla qualità di vita: studi presenti in letteratura evidenziano come la qualità della vita nelle persone malate di maculopatia degenerativa legata all'età in fase avanzata possa ridursi del 17% rispetto a coetanei sani – valori paragonabili a quelli di pazienti affetti da malattie come il cancro, oppure in condizioni successive a cardiopatia ischemica o ictus.

Riconoscere precocemente la malattia, accedere al centro di cura che eroga le terapie efficaci significa migliorare e sostenere la qualità di vita della persone con maculopatia e del suo nucleo familiare.





Si diffonde sempre più la maculopatia degenerativa



Se possiamo vedere bene il mondo intorno a noi è merito della nostra retina. Ma è proprio la retina la prima a dare segni di disfunzione, quando l'età avanza, ed è lei che diventa più delicata e oggetto di attacchi pesanti da parte di malattie e incidenti. **Le patologie legate alla retina sono tante ma la più diffusa, oggi, è la maculopatia degenerativa** (ce l'ha una persona su 5, dopo i 55 anni). In Italia riguarda il 20% degli anziani, con un 8% nella forma grave.

Il decorso della maculopatia degenerativa è la ciecità, per questo è importante controllarla per tempo e possibilmente curarla con ogni mezzo. Ma intanto, nel nostro Paese, oltre il 50% delle persone con MD sottovaluta i disturbi e non si fa nè curare nè tantomeno visitare per i controlli periodici. Lo rivela pure una ricerca condotta su 163 pazienti anziani in 12 centri diversi di oculistica: la malattia è sempre più diffusa ma la consapevolezza della gente è ancora agli albori! Questo certamente non aiuta a intervenire per tempo per salvare l'occhio.

Quando si danneggiano i fotorecettori della macula, scattano delle emorragie e delle cicatrizzazioni che danneggiano ulteriormente la retina. Da lì l'occhio comincia a soffrire: si cerca la luce, si intravedono macchie nere, si perde il contrasto della visione. La cura di questi sintomi è lunga e difficile, nei casi estremi si arriva all'intervento chirurgico. **Eppure esisterebbero dei modi per fermare la MD e per curarla per tempo. Primo su tutti, lo stile di vita. Sforzare gli occhi in eccesso, fumare in eccesso,** questi due fattori sono quelli scatenanti. Poi c'è il problema del "bilanciamento"... spesso i sintomi non vengono riconosciuti perchè l'altro occhio "corregge" inizialmente il difetto di vista del primo e la persona non se ne accorge. Visite più frequenti dall'oculista sono il primo mezzo preventivo importante. Infine, se si ha già la malattia, seguire le cure... anche se fastidiose e lunghe.

Libero Quotidiano.it | Salute

OCULISTICA

La 'maculopatia' legata all'età disturbo visivo poco conosciuto

20 Dicembre 2015

Commenti

N. commenti 0

:-D

0

>:(

0

:-O

0

:-|

0

aa

In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese. Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%) e disservizi (11%) le più citate. E' questa una delle evidenze più significative emerse dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud con il contributo incondizionato di Bayer, presentato a Milano. La ricerca è nata con l'obiettivo di realizzare un tracciato del vissuto della persona affetta da maculopatia degenerativa e delle rispettive famiglie, al fine di comprenderne il percorso, dai primi sintomi alla diagnosi fino alle cure, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia: da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato della situazione oggi in Italia.



I risultati della ricerca. La ricerca mette in luce in particolar modo tre aspetti chiave: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista. "La ricerca conferma la necessità di continuare ad insistere con campagne di sensibilizzazione ed informazione sulla maculopatia degenerativa legata all'età. Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi ed un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti" – afferma il professor **Edoardo Midena**, ordinario e direttore della Clinica Oculistica dell'Università - Azienda Ospedaliera di Padova. L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre. Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa e così via.



L'importanza della terapia. “Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l’attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia” sottolinea **Luigi Reale**, responsabile della ricerca per l’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD. In questo contesto risaltano le testimonianze dei familiari, nel 77% donne: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%). Tuttavia la ricerca evidenzia la forte presenza di speranza e predisposizione verso le cure: le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo. “La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato” osserva la dottoressa **Monica Varano**, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma. La maculopatia ha un costo per le famiglie: il 34% dichiara di spendere fino a 3.816 euro l’anno dovuti alla maculopatia, in particolare per visite private, esami diagnostici, costi di spostamento, acquisto di nuove lenti ed ausili visivi.

Testata LIBEROQUOTIDIANO.IT

Data 20 Dicembre 2015

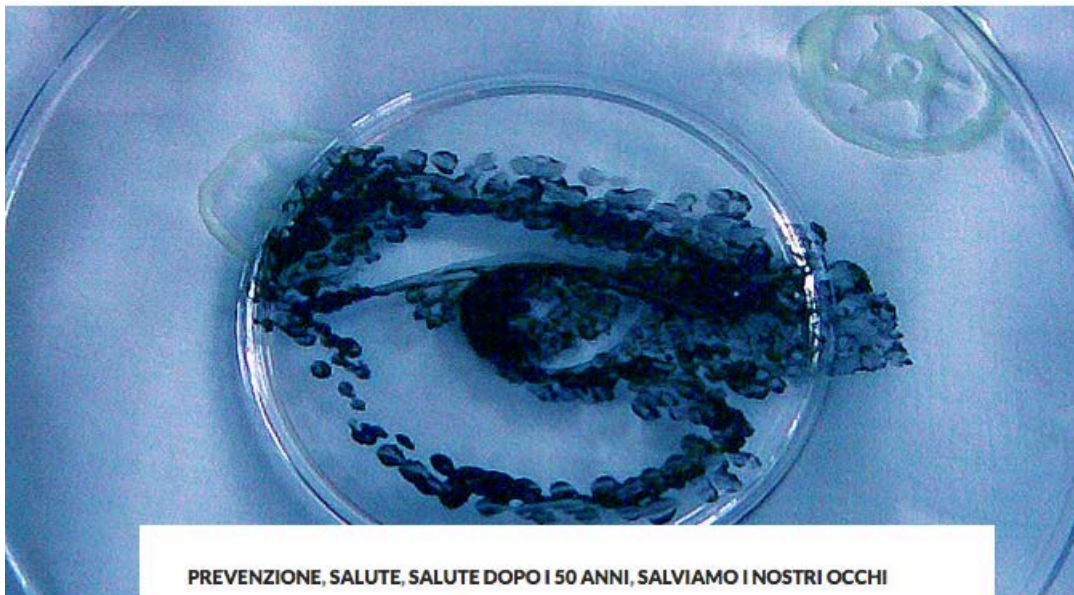
Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



FONDAZIONEISTUD

La maculopatia degenerativa legata all'età. Si caratterizza per il progressivo deterioramento della macula (regione centrale della retina), con la compromissione della funzione visiva centrale: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati. La maculopatia si può manifestare con visione alterata e distorta delle immagini, una riduzione della acuità visiva centrale o visione di una 'macchia' al centro del campo visivo. Questa malattia ha un forte impatto sulla qualità di vita: studi presenti in letteratura evidenziano come la qualità della vita nelle persone malate di maculopatia degenerativa legata all'età in fase avanzata possa ridursi del 17% rispetto a coetanei sani – valori paragonabili a quelli di pazienti affetti da malattie come il cancro, oppure in condizioni successive a cardiopatia ischemica o ictus. Riconoscere precocemente la malattia, accedere al centro di cura che eroga le terapie efficaci significa migliorare e sostenere la qualità di vita della persone con maculopatia e del suo nucleo familiare. **(LARA LUCIANO)**





PREVENZIONE, SALUTE, SALUTE DOPO I 50 ANNI, SALVIAMO I NOSTRI OCCHI

SALUTE OCCHI – PREVENZIONE MACULOPATIA LEGATA ALL'ETA'

🕒 20 DICEMBRE 2015 👤 DONNECULTURA 💬 LASCIA UN COMMENTO

Scoprire la maculopatia legata all'età, un disturbo visivo poco conosciuto.

I PROBLEMI GENERATI DALLA MACULOPATIA AL PAZIENTE E ALLA SUA FAMIGLIA.

COSA E' LA MACULOPATIA DEGENERATIVA LEGATA ALL'ETA'?

La maculopatia si può manifestare con **visione alterata e distorta delle immagini, una riduzione della acuità visiva centrale o visione di una "macchia" al centro del campo visivo.**

" Un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato ".

Testata **DONNECULTURA.EU**

Data **20 Dicembre 2015**

Titolo **Scoprire la Maculopatia Degenerativa**



FONDAZIONEISTUD

– In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%) ecc.

I risultati della ricerca di medicina narrativa condotta da Fondazione ISTUD offrono una panoramica in Italia sul percorso e sul vissuto del paziente e della famiglia dalla diagnosi al trattamento

Progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud, con il contributo incondizionato di Bayer.

La ricerca è nata con l'obiettivo di realizzare un tracciato del vissuto della persona affetta da maculopatia degenerativa e delle rispettive famiglie, al fine di comprenderne il percorso, **dai primi sintomi alla diagnosi fino alle cure, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia: da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato della situazione oggi in Italia.**



I RISULTATI DELLA RICERCA:

La ricerca mette in luce in particolar modo **tre aspetti chiave:**

-la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.

"La ricerca conferma la necessità di continuare ad insistere con campagne di sensibilizzazione ed informazione sulla maculopatia degenerativa legata all'età. Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi ed un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti" – afferma il Prof. Edoardo Midena, Professore Ordinario e Direttore della Clinica Oculistica dell'Università – Azienda Ospedaliera di Padova.

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte;

-il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia.

-In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla.

-L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre.

-Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa ecc.

Testata **DONNECULTURA.EU**

Data **20 Dicembre 2015**

Titolo **Scoprire la Maculopatia Degenerativa**



FONDAZIONEISTUD

“Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l’attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia” sottolinea Luigi Reale, responsabile della ricerca per l’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

In questo contesto risaltano le testimonianze dei familiari, nel 77% donne: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%).

Tuttavia la ricerca evidenzia la forte presenza di speranza e predisposizione verso le cure: le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo.

“La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato” osserva la Dott.ssa Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma.



La maculopatia ha un costo per le famiglie: il 34% dichiara di spendere fino a 3.816 euro l'anno dovuti alla maculopatia, in particolare per visite private, esami diagnostici, costi di spostamento, acquisto di nuove lenti ed ausili visivi.

COSA E' LA MACULOPATIA DEGENERATIVA LEGATA ALL'ETA'?

La maculopatia degenerativa legata all'età **si caratterizza per il progressivo deterioramento della macula (regione centrale della retina), con la compromissione della funzione visiva centrale: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati.**

La maculopatia **si può manifestare con visione alterata e distorta delle immagini, una riduzione della acuità visiva centrale o visione di una "macchia" al centro del campo visivo.**

Questa malattia ha un forte impatto sulla qualità di vita: studi presenti in letteratura evidenziano come la qualità della vita nelle persone malate di maculopatia degenerativa legata all'età in fase avanzata possa ridursi del 17% rispetto a coetanei sani – valori paragonabili a quelli di pazienti affetti da malattie come il cancro, oppure in condizioni successive a cardiopatia ischemica o ictus.

Testata **DONNECULTURA.EU**

Data **20 Dicembre 2015**

Titolo **Scoprire la Maculopatia Degenerativa**



FONDAZIONEISTUD

Riconoscere precocemente la malattia, accedere al centro di cura che eroga le terapie efficaci significa migliorare e sostenere la qualità di vita della persone con maculopatia e del suo nucleo familiare.

Fondazione ISTUD è la più antica business school indipendente italiana, con sede a Milano e Baveno (Lago Maggiore). La Scuola di management ha al suo interno una specifica Area Sanità e Salute dedicata all'analisi dei percorsi di cura e alla ricerca dei modelli organizzativi del servizio sanitario in grado di rispondere alle reali necessità dei pazienti e del loro mondo di riferimento.

Da anni è impegnata nella diffusione delle Medical Humanities quale strumento in grado di migliorare i percorsi di cura, ed è riconosciuta a livello internazionale come centro di riferimento in Italia per la Medicina Narrativa.

Bayer: Science For A Better Life

Bayer è un gruppo globale con competenze chiave nei settori delle Life Sciences, Salute e Agricoltura. I prodotti e i servizi sono pensati per il benessere delle persone e per migliorare la qualità della loro vita.



Testata DONNECULTURA.EU

Data 20 Dicembre 2015

Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



FONDAZIONEISTUD

Allo stesso tempo il Gruppo Bayer aspira a creare valore attraverso l'innovazione, la crescita e un'elevata redditività. Bayer fonda la propria attività sui principi di sviluppo sostenibile e sulla responsabilità etica e sociale.

Nel 2014, il Gruppo ha impiegato 119.000 persone e registrato un fatturato di 42,2 miliardi di euro. Gli investimenti in conto capitale sono stati pari a 2,5 miliardi di euro mentre quelli in Ricerca & Sviluppo sono stati pari a 3,6 miliardi di euro. Queste cifre comprendono l'area di Business dei Materiali Polimerici Innovativi che è stata portata sul mercato azionario come Covestro, società indipendente, in data 6 ottobre 2015.



Testata **LIBERO24x7.IT**
Data **20 Dicembre 2015**
Titolo **Scoprire la Maculopatia Degenerativa**



LIBERO 24x7

La 'maculopatia' legata all'età disturbo visivo poco conosciuto

QuotidianoLibero ·  Crea Alert · 23 ore fa

Scienza e Tecnologia - In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una ...

[Leggi la notizia](#)

Persone: [edoardo midena](#)

[monica varano](#)

Organizzazioni: [fondazione istuc](#)
[irccs](#)

Luoghi: [milano padova](#)

Tags: [maculopatia](#) [malattia](#)





Maculopatia: quasi la metà dei malati non sa di esserlo

di **Roberta Camisasca**
Pubblicato il: 21-12-2015

Sanihelp.it - In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%), nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

Coloro i quali decidono invece di rivolgersi un oculista nel 29% hanno riscontrato **criticità nell'accesso alle cure**: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%) ecc.

Questa una delle evidenze più significative emerse dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud. Tre aspetti sono emersi: **scarsa consapevolezza** che il malato ha della propria patologia, **difficile qualità di vita** di chi convive con la **maculopatia degenerativa**, **speranza** che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.

La malattia si caratterizza per il progressivo deterioramento della **macula**, con la compromissione della funzione visiva centrale: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati.

Si può manifestare con **visione alterata e distorta delle immagini**, riduzione della acuità visiva centrale o visione di una macchia al centro del campo visivo. Studi presenti in letteratura evidenziano come la qualità della vita possa ridursi del 17% rispetto a coetanei sani – valori paragonabili a quelli di individui affetti da malattie come il cancro, oppure in condizioni successive a cardiopatia ischemica o ictus.

Il 77% degli intervistati ha ridotto o cessato di svolgere **attività quotidiane** a causa della malattia. In casa la persona si sente più protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla.

L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre. Tra gli aspetti critici sottolineati: **guidare l'automobile**, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa.

In questo contesto risaltano le **testimonianze dei familiari**, nel 77% donne: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il malato alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%).

Tuttavia la ricerca evidenzia la forte presenza di speranza e **predisposizione verso le cure**: le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo. La maculopatia ha un costo per le famiglie: il 34% dichiara di spendere fino a 3.816 euro l'anno per visite, esami, spostamento, acquisto di nuove lenti e ausili visivi.

 **FONTE - CONFLITTO DI INTERESSI:**
Fondazione Istud

Scoprire la maculopatia legata all'età

di Jessica Cuda | 22 dicembre 2015 in Fatti&persone · 0 Commenti

In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.



Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività a un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%) ecc. Queste alcune delle evidenze più significative emerse dal **progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud, con il contributo incondizionato di Bayer**, presentato a Milano.

Testata FARMACIANEWS.IT

Data 22 Dicembre 2015

Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



FONDAZIONEISTUD

La maculopatia degenerativa legata all'età si caratterizza per il **progressivo deterioramento della macula (regione centrale della retina), con la compromissione della funzione visiva centrale**: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati.

La maculopatia si può manifestare con visione alterata e distorta delle immagini, una riduzione della acuità visiva centrale o visione di una "macchia" al centro del campo visivo.

Da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato della situazione oggi in Italia.

La ricerca mette in luce in particolar modo tre aspetti chiave:

- la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia,
- la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa,
- la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. **L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico**, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre. Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa ecc.



Testata FARMACIANEWS.IT

Data 22 Dicembre 2015

Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



FONDAZIONEISTUD

“Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l’attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia”, sottolinea Luigi Reale, responsabile della ricerca per l’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

Tuttavia la ricerca evidenzia la forte presenza di speranza e predisposizione verso le cure: **le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo.**

“La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato” osserva Monica Varano, direttore scientifico Irccs Fondazione G.B. Bietti di Roma.



paginemediche.it beta

22/12/2015

Maculopatia degenerativa: molti non sanno di averla

Geriatria

Oftalmologia

Geriatria e Gerontologia

Occhi e vista

Oculistica

Anziani



Health & News





Il 50% delle persone che soffrono di maculopatia degenerativa senile non sa di averla.

Il dato emerge da uno studio di medicina narrativa condotto da [Fondazione Istud](#) che ha intervistato 163 persone malate e 42 familiari. Dall'analisi sono emersi questi punti di criticità:

- [quasi il 50% non sa di avere la maculopatia](#) degenerativa o la sottovaluta
- il 29% di chi si è rivolto all'oculista si è scontrato con problemi legati alle liste di attesa, terapia scorretta e disservizi vari
- il 77% dei pazienti ha smesso di svolgere le proprie attività quotidiane o le ha ridotte drasticamente
- il 40% ha smesso di leggere
- il 16% non guarda la televisione ma la ascolta soltanto

I punti positivi riguardano soprattutto la terapia. O meglio l'impostazione di un trattamento corretto. **Quando i pazienti riescono a ricevere la giusta attenzione e intraprendono un appropriato iter terapeutico riescono a raggiungere ottimi risultati** nella stabilizzazione delle proprie condizioni e nel miglioramento della capacità visiva.

Gli esperti ribadiscono l'importanza di rafforzare le campagne di informazione sulla maculopatia degenerativa legata all'età, per promuovere una cultura della diagnosi tempestiva.



**Farmacia
News.it**

Studio sulla maculopatia degenerativa legata all'età

di Jessica Cuda | 23 dicembre 2015 in Fatti&persone · 0 Commenti

La maculopatia degenerativa legata all'età è un disturbo visivo che in Italia colpisce circa un milione di persone, dalla maggioranza delle quali è tuttavia poco conosciuto e sottovalutato. Lo ha evidenziato una ricerca condotta da Fondazione Istud con il contributo di Bayer, presentata a Milano.



Lo studio è stato condotto su un campione di 163 persone con età media di 76 anni che soffrono del disturbo, e 42 familiari che li assistono, con l'obiettivo di realizzare un quadro del vissuto dei pazienti e delle loro famiglie, per cercare di comprendere il percorso della malattia, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia.

Testata FARMACIANEWS.IT

Data 23 Dicembre 2015

Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



FONDAZIONEISTUD

La ricerca ha messo in luce soprattutto tre aspetti: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza che **l'efficacia delle terapie possa preservare o migliorare la vista.**

“È necessario insistere con campagne di sensibilizzazione e informazione sulla malattia. Si potranno ottenere risultati riguardo la qualità di vita dei pazienti solo con la **diffusione di una cultura della diagnosi e del trattamento tempestivo**”, ha affermato **Edoardo Midena**, professore ordinario e direttore della Clinica Oculistica dell'Università – Azienda Ospedaliera di Padova.

Molto forte è, infatti, l'impatto della malattia sulla qualità della vita di chi ne soffre: circa il 77% degli intervistati ha risposto di **aver dovuto ridurre o cessare di svolgere della attività quotidiane.** In casa si smette di leggere e di guardare la televisione, all'esterno si rinuncia alla guida dell'automobile.

“Lo studio ha sottolineato inoltre come i pazienti riescano a far fronte alle difficoltà quotidiane grazie alle **nuove terapie disponibili, e all'attivazione di importanti risorse personali**”, ha spiegato Luigi Reale, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione Istud.

Fondamentale risulta, dunque, essere l'assistenza fornita dai familiari ai propri cari affetti da questo disturbo: si tratta, in generale, di **figli che si occupano di un genitore (67%),** che prestano in media la propria assistenza **una o due ore al giorno (52%),** accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%).



Testata FARMACIANEWS.IT

Data 23 Dicembre 2015

Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



FONDAZIONEISTUD

Infine, la ricerca ha evidenziato anche speranza e predisposizione verso le cure: le terapie sono percepite nel 91% dei casi in modo positivo. "Con un immediato e corretto iter, le attuali terapie **permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva**", ha dichiarato Monica Varano, direttore scientifico Irccs Fondazione G.B. Bietti di Roma.

La malattia

La maculopatia degenerativa legata all'età si caratterizza per il progressivo deterioramento della macula (regione centrale della retina), con la **compromissione della funzione visiva centrale**: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati.

La maculopatia si può manifestare con visione alterata e distorta delle immagini, una riduzione della acuità visiva centrale o visione di una "macchia" al centro del campo visivo.





IL GIORNALE DELLA MEDICINA NARRATIVA ITALIANA

La maculopatia degenerativa nei vissuti di pazienti e familiari



Una patologia invalidante ma trattabile nei cui confronti c'è scarsa consapevolezza. E' questo lo spaccato della **maculopatia degenerativa** nel nostro paese rivelato da una ricerca condotta con metodi narrativi da [Fondazione ISTUD](#). Presentata nei giorni scorsi a Milano, l'indagine ha tracciato il vissuto di pazienti e familiari, dai primi sintomi fino alle cure attraverso le testimonianze di 163 persone con questa malattia, età media 76 anni, e 42 familiari che assistono.

La maculopatia degenerativa legata all'età è una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati e in Italia colpisce circa un milione di persone. Si manifesta a partire dai 55 anni ed è caratterizzata dalla progressiva perdita della funzione visiva centrale, con un forte impatto sulla vita personale e familiare.

Il primo clamoroso dato a emergere dalla ricerca Istud è che la metà delle persone che hanno raccontato la loro storia non avevano idea di cosa fosse la maculopatia quando è stata comunicata la diagnosi. E circa il 29 per cento delle persone sottovaluta la patologia o non ammette il problema (29%). Questa inconsapevolezza e una comunicazione medica evidentemente inefficace rappresentano il principale ostacolo alla cura. "Eppure un immediato e corretto iter terapeutico permette di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva", ha spiegato la Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma.

Dalle storie, emerge il significativo impatto sulla qualità della vita e sulle abitudini con il 77% dei pazienti che dichiara di aver cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia. E l'ambiente esterno è certamente più ostico di quello domestico, per la rinuncia alla guida dell'automobile (26%), la difficoltà a riconoscere le persone che si incontrano, a fare la spesa.





Tuttavia, nelle storie dei familiari – per il 77% donne – i pazienti appaiono molto più fragili rispetto a come i pazienti stessi si sentono. “Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l’attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia” sottolinea Luigi Reale, responsabile della ricerca per l’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

“La ricerca conferma la necessità di continuare ad insistere con campagne di sensibilizzazione ed informazione sulla maculopatia degenerativa legata all’età”, ha concluso Edoardo Midena, Professore Ordinario e Direttore della Clinica Oculistica dell’Università Azienda Ospedaliera di Padova.

“Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi ed un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti”.

TAG: NARRAZIONE, MACULOPATIA DEGENERATIVA




IPSAVI

COLLEGIO PROVINCIALE DI TORINO


cerca

ISCRIVITI ALLA NOSTRA NEWSLETTER | ARCHIVIO NEWSLETTERS

CORRUZIONE:
DI COSA
PARLIAMO?

PERCHÈ IL
COLLEGIO

AMMINISTRAZ.
TRASPARENTE

IL COLLEGIO
PER VOI

ALLEATI CON
IL CITTADINO

INFERMIERI
SCRIVONO

Newsletter n.92 del 23/12/2015



Sono stati presentati, il 15 dicembre, i risultati del progetto di ricerca di medicina narrativa per "scoprire" la maculopatia condotto da Fondazione Istud, con il contributo incondizionato di Bayer.

La ricerca mette in luce in particolar modo tre aspetti chiave: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.



Ricerca

Maculopatia degenerativa legata all'età, un paziente su due non conosce la malattia

Fondamentale una diagnosi precoce. Lo rivela una ricerca di medicina narrativa condotta da Fondazione Istud



Molti pazienti affetti da maculopatia degenerativa legata all'età non conoscono il proprio disturbo

IN ITALIA quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro paese. Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), terapia sbagliata (7%), disservizi (11%) ecc.

E' questa una delle evidenze emerse dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da [Fondazione Istud](#), con il contributo di Bayer. Lo studio mirava a tracciare il vissuto della persona affetta da maculopatia degenerativa e delle rispettive famiglie, al fine di comprenderne il percorso, dai primi sintomi alla diagnosi fino alle cure, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia: da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato della situazione oggi in Italia.

Lo studio. La ricerca mette in luce in particolar modo tre aspetti chiave: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.

"La ricerca conferma la necessità di continuare ad insistere con campagne di sensibilizzazione ed informazione sulla maculopatia degenerativa legata all'età. Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi ed un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti" - afferma il Prof. Edoardo Midena, Professore Ordinario e Direttore della Clinica Oculistica dell'Università - Azienda Ospedaliera di Padova.

Peggiora la qualità di vita. L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte: il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre. Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa ecc.

Testata **REPUBBLICA.IT**
Data **24 Dicembre 2015**



Titolo **Scoprire la Maculopatia Degenerativa**

La diagnosi precoce. La maculopatia degenerativa legata all'età si caratterizza per il progressivo deterioramento della macula (regione centrale della retina), con la compromissione della funzione visiva centrale: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei paesi industrializzati. La maculopatia si può manifestare con visione alterata e distorta delle immagini, una riduzione della acuità visiva centrale o visione di una "macchia" al centro del campo visivo. Infine diversi studi evidenziano come la qualità della vita nelle persone malate di maculopatia degenerativa legata all'età in fase avanzata possa ridursi del 17% rispetto a coetanei sani - valori paragonabili a quelli di pazienti affetti da malattie come il cancro, oppure in condizioni successive a cardiopatia ischemica o ictus. Riconoscere precocemente la malattia, accedere al centro di cura che eroga le terapie efficaci significa migliorare e sostenere la qualità di vita della persone con maculopatia e del suo nucleo familiare.



Donna IN SALUTE

[Home](#)
[Medicina](#)
[Alimentazione](#)
[Beauty e Medicina Estetica](#)
[Pianeta Bambino](#)
[Psicologia](#)
[Turismo e Benessere](#)
[Cultura e società](#)


Bristol-Myers Squibb
Oggi, il mondo di domani


Aboca
 Innovazione
per la salute


Value Relations


TEVA


Women's Health

Domande e Risposte

[Apri Domande e Risposte](#)

MEDICINA



A cura di Paola Trombetta
medicina@donnainsalute.it

Calendario

Periodo	Titolo
Dal: 01/01/2016 Al: 23/01/2016	SMS PER I BAMBINI DISABILI DEL CAMERUN
Dal: 17/01/2016 Al: 06/02/2016	SMS SOLIDALE A SOSTEGNO DI PRONTO ALZHEIMER
Dal: 14/09/2015 Al: 31/01/2016	AL VIA IL CONCORSO PER RACCONTARE LA PROPRIA ESPERIENZA DI MALATTIA

DEGENERAZIONE MACULARE: CECITA' SEMPRE PIU' LONTANA

«Indietro»

17/01/16 17.56



«Ogni giorno era sempre peggio. La vista non era più la stessa, i contorni sfumavano: un'ombra sempre più pesante calava tra me e il mondo, le cose, gli affetti, la vita. Più spenta, meno autonoma, solitaria. Situazione a cui si aggiungeva il timore per gli anni che avanzavano, i figli lontani, i nipoti che facevano visita di rado e la preoccupazione per una malattia che non capivo, non sapevo come si sarebbe evoluta. Incerta sul da farsi... fino a quando la rassegnazione ha lasciato il posto al coraggio. Dopo una visita in un centro specializzato, la corretta diagnosi, l'attenzione e le parole "giuste" di un medico, un trattamento innovativo, tutto è cambiato: intorno le cose cominciavano a riacquistare luce e colore. Sono tornata a vedere e ora posso tornare anche a vivere».

La storia di Chiara, affetta da degenerazione maculare, una delle più frequenti malattie che colpiscono e danneggiano la retina nella parte centrale, chiamata macula, utile a leggere, scrivere, fissare negli occhi le persone, potrebbe essere comune a molte donne: al 20-30% nella mezza età, intorno ai 50 anni, fino a punte anche del 50% verso gli 80 anni. La complicità di più fattori, tra cui l'età matura che rappresenta uno tra i principali fattori di rischio, e forse anche la componente ormonale, fanno della donna la "vittima" privilegiata: la degenerazione maculare è una patologia seria, importante, dal forte impatto clinico e sociale, che compromette la qualità della vita, destinando nella maggior parte dei casi alla cecità progressiva.

«La degenerazione maculare – spiega il professor Francesco Bandello, direttore della Clinica Oculistica dell'Ospedale San Raffaele di Milano e Presidente di Euroretina – colpisce l'occhio in un'area essenziale per la vista. Infatti l'acuità visiva, ovvero la quantità di visus misurato in decimi, dipende da quanto vede la macula e la qualità della visione dalle condizioni di salute di quest'ultima». La degenerazione maculare comincia di norma con una visione alterata e distorta delle immagini che evolve gradualmente verso una riduzione dell'acuità visiva centrale o dando luogo alla visione di una "macchia" al centro del campo visivo. Una malattia che si stima in forte aumento, con dati in crescita tra le donne in funzione dell'allungamento della vita media, e non solo per un fattore costituzionale. «La predisposizione genetica – continua Bandello – quella che si eredita dai genitori attraverso il corredo cromosomico, può essere alimentata anche da alcune componenti ambientali o comportamentali nocive per la vista come il fumo, in notevole aumento tra le donne e la cui interazione nello sviluppo della malattia è stata dimostrata da tanti studi epidemiologici, l'esposizione alle radiazioni ultraviolette del sole, derivanti da lavori svolti per lo più all'aria aperta (contadini o pescatori ad esempio sono più a rischio di maculopatia), all'uso-abuso di lampade fino a quelle professionali, ma anche una dieta sbagliata». Un'alimentazione troppo ricca di grassi animali pare infatti aumentare il rischio di malattia, mentre l'olio d'oliva o un adeguato apporto di omega-3 contenuto soprattutto nel pesce, così come il consumo di verdura a foglia larga verde (spinaci, coste, erbe), sembrano proteggere dalla maculopatia. Un'azione-barriera dietetica che, laddove necessario, potrebbe anche essere potenziata dall'assunzione di integratori i quali sembrerebbero efficaci nell'abbassare la probabilità di sviluppo di malattia nel secondo occhio. Non tutte le degenerazioni maculari sono uguali, né esigono i medesimi trattamenti, sebbene la migliore efficacia terapeutica si ottenga comunque da diagnosi il più possibile tempestive. «Esistono – precisa il professore – due forme di degenerazione maculare: una secca e una umida. In quella secca, la retina va incontro a una graduale atrofia del tessuto che subisce un processo di usura del tutto simile a quello di un maglione che si logora a poco a poco ai

L'ESPERTA RISPONDE

[Apri l'elenco delle specialiste](#)

Rubrica: Medicina

PREMIATI CON IL "BOLLINO ROSA" GLI OSPEDALI A MISURA DI DONNA

Sale il numero di ospedali "amici delle donne", quelli premiati con i "Bollini Rosa", promossi dall'Osservatorio nazionale sulla salute della donna (Onda), da sempre impegnato nella tutela della...

[Leggi di più >](#)

TANTE LE INIZIATIVE SOTTO L'ALBERO PER AIUTARE I MALATI DI FIBROSIS CISTICA

Nello spirito natalizio, la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica Onlus, dal 6 al 27 dicembre lancia una nuova iniziativa di raccolta fondi, celebrando un momento promettente per la...

[Leggi di più >](#)

TELETHON: DAL 13 AL 20 DICEMBRE LA MARATONA TELEVISIVA

Partirà il 13 e durerà fino al 20 dicembre sulle reti Rai la ventiseiesima edizione della maratona televisiva della Fondazione Telethon per finanziare e sviluppare la ricerca scientifica sulle...

[Leggi di più >](#)

OGNI MALATO DI LEUCEMIA HA LA SUA BUONA STELLA

Durante il ponte dell'Immacolata, dal 5 all'8 dicembre, torna il tradizionale appuntamento di solidarietà promosso da Ail (Associazione Italiana contro le Leucemie, i Linfomi e il Mieloma),...

[Leggi di più >](#)



gomiti, mentre la forma umida è caratterizzata da neo-vascolarizzazione. Ovvero un processo nel quale un vaso, che ha sede in un tessuto sottostante la retina, riesce a rompere una membrana impermeabile che separa questi due elementi (retina e tessuto), entra nella retina stessa, producendo danni tanto più importanti a seconda del grado di neo-vascolarizzazione».

Pochi anni, una decina, possono cambiare la storia di una patologia: così anche i progressi diagnostici e terapeutici della degenerazione maculare sono stati sensibili e hanno fatto la differenza tra l'ammalarsi oggi o nel 2000. «La recente introduzione, avvenuta all'incirca dieci anni fa – aggiunge il professor Bandello – della Tomografia ottica computerizzata (Oct) consente di disporre di immagini molto raffinate e accurate, assimilabili a una sorta di istologia in vivo della retina, senza tuttavia la necessità di somministrare un colorante (mezzo di contrasto) o dilatare la pupilla». Uno strumento innovativo che è entrato nella clinica quasi in contemporanea con terapie all'avanguardia, che hanno consentito un brusco calo dei casi di cecità. «Per la forma umida che è la più aggressiva e che porta più rapidamente a danni invalidanti, si può ricorrere a diverse opzioni terapeutiche di cui le più innovative sono le iniezioni intravitreali, con somministrazione di anti-VEGF, una classe di molecole che bloccano il fattore di crescita endoteliale vascolare, inibendo lo sviluppo dei vasi sanguigni al di sotto della retina». Unico disagio per il paziente il fatto che le iniezioni devono essere ripetute molto frequentemente, compensato però, alla fine, da esiti terapeutici favorevoli. «Per il futuro – commenta Bandello – le aspettative sono rivolte verso nuove molecole oggi in sperimentazione».

Meno fortunate sono le donne affette dalla degenerazione maculare secca, perché nonostante la forma sia più lenta e graduale e consenta di abituarsi al danno esistente, le opportunità di cura non sono numerose. «Solo adesso si sta iniziando il reclutamento per due studi multicentrici internazionali che prevedono l'utilizzo di nuovi principi attivi per valutarne l'efficacia sul controllo di questa forma».

La prevenzione è possibile, a patto che l'attenzione verso il "rischio maculare degenerativo" cominci fin dalla primissima infanzia, quando sullo sviluppo della malattia gioca solo il corredo genetico e il margine di protezione di altre azioni è più ampio: «La prima prevenzione – aggiunge lo specialista – consiste nel far indossare ai piccoli, occhiali da sole con filtri ultravioletti, specie in estate, e poi effettuare regolari controlli della vista». La prima visita oculistica è consigliata poco dopo la nascita, seguita da un secondo appuntamento prima dell'età scolare, utile a individuare precocemente eventuali problemi sfuggiti all'attenzione o che non si sono manifestati con sintomi apprezzabili. In età adulta non bisogna certo trascurare gli occhi: soprattutto intorno ai 40 anni, età che in genere coincide con la comparsa dei primi sintomi riconducibili alla presbiopia. E poi negli anni d'argento, quando aumenta il rischio di presentare lesioni dovute a problematiche di senescenza tissutale. Ma alla clinica si devono sempre aggiungere, per un efficace programma preventivo, la correzione dello stile di vita e della dieta.

di **Francesca Morelli**

UN'INDAGINE DI "MEDICINA NARRATIVA" PER UN DISTURBO VISIVO POCO CONOSCIUTO

La difficile qualità di vita che impone la maculopatia degenerativa e la speranza di terapie efficaci che preservino o migliorino la vista, ma anche una scarsa consapevolezza verso questo disturbo visivo: ecco i punti salienti emersi da un'indagine – un progetto di ricerca di medicina narrativa – condotto dalla Fondazione **Istud** con il contributo incondizionato di Bayer, che ha coinvolto all'incirca 160 pazienti affetti da patologia, di età media 73 anni, e 42 familiari. Un campione rappresentativo di un contesto italiano da cui si evince che quasi il 50% dei malati non conosce il proprio disturbo visivo, la degenerazione maculare, lo sottovaluta o non ammette il problema (29%), mentre coloro che, più responsabilmente, si rivolgono con tempestività a un oculista del territorio nel 29% si scontrano con la difficoltà di accesso alle cure: lunghe liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%). Con una sola conseguenza: un forte impatto sulla qualità della vita tanto da costringere nel 77% dei casi a ridurre o cessare le attività quotidiane, non solo lavorative ma anche le più comuni come leggere (40%), guardare la televisione (16%) o guidare la macchina (26%), fino a non andare più a fare la spesa in autonomia, percependo la casa e la strada come ambienti entrambi ostili per la propria condizione di malattia.

Il dato positivo, emerso dall'indagine, è l'elevata predisposizione alle cure da parte dei pazienti e la forte speranza in esse riversata, percepite positivamente nel 91% dei casi. Speranza che, a detta degli esperti, avrebbe un fondamento: «La patologia – ha concluso la dottoressa Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma – ha un forte impatto sulla persona, ma il corretto e tempestivo avvio di trattamenti mirati, in un regime terapeutico adeguato, permettono oggi di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva».

(F. M.)

Da Francesca Morelli

[Tweet](#)

IL PRESTIGIOSO PREMIO GALENO ASSEGNATO ALL'INNOVATIVA TERAPIA CONTRO IL MELANOMA

Dopo essersi aggiudicato, poche settimane fa, l'edizione statunitense del prestigioso Premio Galeno, pembrolizumab, l'innovativa terapia anti-PD-1 per il trattamento del melanoma avanzato negli...

[Leggi di più »](#)

GIORNATA MONDIALE DELL'AIDS: PER SCOPRIRE L'INFEZIONE BASTA UN TEST DELLA SALIVA

Sempre più spesso l'infezione da HIV è latente e asintomatica. Non sono rari i casi in cui la donna si accorge magari durante la gravidanza, facendo gli esami di routine ai quali il ginecologo...

[Leggi di più »](#)

"SGUARDI D'ENERGIA" CONTRO IL TUMORE ALL'OVAIO APPRODA AL POLICLINICO GEMELLI

Dopo l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, sarà il Policlinico Gemelli di Roma ad ospitare la terza tappa della campagna "Sguardi d'energia" contro il tumore all'ovaio, che prevede...

[Leggi di più »](#)

PAZIENTI PIU' INFORMATI, MA CONFUSI SULLE TERAPIE

Navigano in internet in cerca di informazioni, ma rischiano poi di essere disorientati dalle tante notizie sulle terapie. Mai come in questo momento, in cui una malattia come il diabete dilaga...

[Leggi di più »](#)

GIORNATA MONDIALE DEL DIABETE: L'IMPORTANZA DI UNO STILE DI VITA SANO

Lo stile di vita sano, basato su una corretta alimentazione e una regolare attività fisica, è il tema centrale dell'edizione 2015 della Giornata Mondiale del Diabete (14-15 novembre). ...

[Leggi di più »](#)

LA DIETA MEDITERRANEA PROTEGGE DAL TUMORE AL PANCREAS

Il maggiore consumo di frutta e verdura fresche, tipico della dieta mediterranea, protegge dal rischio di insorgenza del tumore al pancreas, oggi più diffuso al Nord rispetto al Sud: i nuovi...

[Leggi di più »](#)

MENO ABORTI IN ITALIA, MA NON PER LE IMMIGRATE

In Italia, nell'arco di un anno, si è ridotto del 5% il ricorso all'aborto. La conferma viene dalla recente relazione sulla Legge 194/1978,



Testata MD-DIGITAL.IT (HOMEPAGE)
Data 26 Gennaio 2016
Titolo Scoprire la Maculopatia Degenerativa



BLISTER

Maculopatia degenerativa: il
vissuto di chi ne soffre

Una ricerca di medicina
narrativa condotta da
Fondazione ISTUD ha
messo in luce in particolar
modo tre aspetti chiave sul
vissuto del paziente con
maculopatia degenerativa e
della famiglia: la scarsa ...





HOME ARCHIVIO M.D. VIDEO AUDIO

Cerca...

CLINICA

TERAPIA

RICERCA

PROFESSIONE

SANITÀ



Segnala l'articolo
ad un collega

Maculopatia degenerativa: il vissuto di chi ne soffre

Categoria: **Blister** Ultima modifica il Martedì, 26 Gennaio 2016 15:11

Una ricerca di medicina narrativa condotta da Fondazione ISTUD ha messo in luce in particolar modo tre aspetti chiave sul vissuto del paziente con maculopatia degenerativa e della famiglia: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con questa malattia, la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista. In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese. Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%).

 Tweet

 Mi piace 0



Oculistica

MACULOPATIA

Fatti VEDERE e salva la vista

servizio di Alice Neri, con la consulenza del dottor Edoardo Midena, direttore della Clinica Oculistica dell'Università-Azienda Ospedaliera di Padova

Nel nostro Paese quasi il 50 per cento dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo, lo sottovaluta o non ammette il problema nonostante si tratti di una patologia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

Chi decide invece di rivolgersi con tempestività a un medico oculista del territorio nel 29 per cento dei casi ha riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa, mancata diagnosi, errata terapia e disservizi. Questa è solo una delle evidenze più significative emerse dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione **Istud**.

Un milione di pazienti

Lo studio è nato con l'obiettivo di realizzare un tracciato del vissuto della persona affetta da maculopatia degenerativa e delle rispettive famiglie, al fine di comprenderne il percorso, dai primi sintomi alla diagnosi fino alle cure, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e anche relazionale della malattia.

Da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che le assistono, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato dell'attuale situazione in Italia. La ricerca mette in luce in particolare modo tre aspetti chiave: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della

Un italiano su due non conosce il proprio disturbo visivo, lo sottovaluta o non ammette il problema. Eppure si tratta di una malattia molto diffusa



La patologia si manifesta con visione parzialmente alterata, distorta o ridotta
Quando il nucleo centrale della retina si deteriora

La maculopatia degenerativa legata all'età si caratterizza per il progressivo deterioramento della macula (regione centrale della retina), con la compromissione della funzione visiva centrale: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati. La maculopatia si può manifestare con una visione alterata e distorta delle immagini,

una riduzione della acuità visiva centrale o visione di una "macchia" al centro del campo visivo. Questa malattia ha un forte impatto sulla qualità di vita: studi presenti in letteratura evidenziano come le abitudini quotidiane nelle persone malate di maculopatia degenerativa legata all'età in fase avanzata possano ridursi del 17 per cento rispetto a coetanei sani

(valori paragonabili a quelli di pazienti affetti da malattie come il cancro), oppure in condizioni successive a cardiopatia ischemica o ictus. Riconoscere precocemente la malattia, accedere al centro di cura che eroga le terapie efficaci significa migliorare e sostenere la qualità di vita della persona affetta da maculopatia e del suo entourage familiare.

propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista. «La ricerca conferma la necessità di continuare a insistere con campagne di sensibilizzazione e informazione sulla maculopatia degenerativa legata all'età. Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi e un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti», afferma il dottor Edoardo Midena, direttore della Clinica Oculistica dell'Università di Padova.

Forte impatto sulla vita

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; la maggior parte ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40 per cento ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16 per cento non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre.

Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26 per cento di rispondenti, la difficoltà a riconoscere per strada le persone e a fare la spesa. «Le narrazioni raccolte mettono in

evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l'attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia degenerativa», sottolinea Luigi Reale, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione **Istud**.

Speranza verso le cure

In questo contesto risaltano le testimonianze dei familiari, soprattutto donne: si tratta, in generale, di figlie che si occupano di un genitore, che prestano in media la propria assistenza per una o due ore al giorno, accompagnano il paziente alle visite, gli tengono compagnia e lo affiancano fuori casa per commissioni.

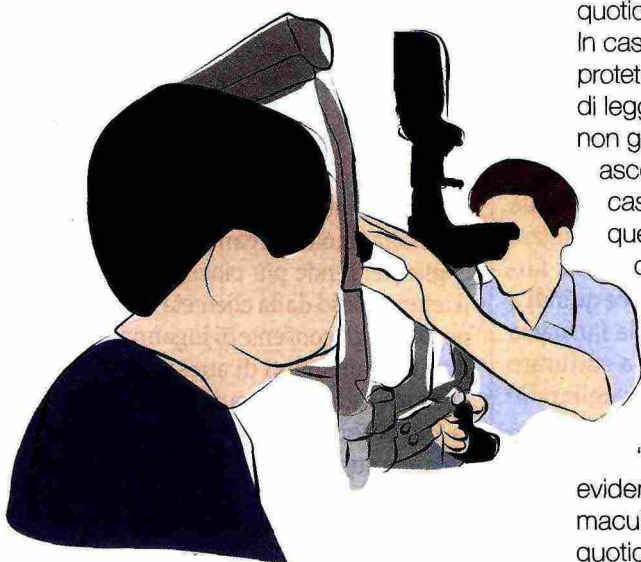
Tuttavia la ricerca evidenzia la forte speranza e predisposizione verso le cure: le terapie sono, infatti, percepite nel 91 per cento dei casi in modo per fortuna positivo. «La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato», conclude la dottoressa Monica Varano, direttore scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma. ●

MEDICINA NARRATIVA

SCOPRIRE LA MACULOPATIA LEGATA ALL'ETÀ

In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività a un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%) ecc.



Queste alcune delle evidenze più significative emerse dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione **Istud**, con il contributo incondizionato di Bayer, presentato a Milano.

La maculopatia degenerativa legata all'età si caratterizza per il progressivo deterioramento della macula (regione centrale della retina), con la compromissione della funzione visiva centrale: colpisce le persone a partire dai 55 anni, rappresentando una delle prime cause di cecità nei Paesi industrializzati.

La maculopatia si può manifestare con visione alterata e distorta delle immagini, una riduzione della acuità visiva centrale o visione di una "macchia" al centro del campo visivo.

Da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che

assistono, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato della situazione oggi in Italia.

La ricerca mette in luce in particolar modo tre aspetti chiave: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia.

In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre.

Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa ecc.

"Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l'attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia", sottolinea Luigi Reale, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione **Istud**.

Tuttavia la ricerca evidenzia la forte presenza di speranza e predisposizione verso le cure: le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo. "La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato" osserva Monica Varano, direttore scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma.

LO STUDIO DELLA FONDAZIONE **ISTUD**

Maculopatia degenerativa disturbo visivo su cui far luce

Riccardo Cervelli

■ La qualità della vita diminuisce. Si riduce il tempo trascorso fuori casa. Si è sempre più costretti a ricorrere all'aiuto di familiari. Sono tra le conseguenze della maculopatia degenerativa, un disturbo legato all'età (insorge solitamente dopo i 55 anni), caratterizzato da un progressivo deterioramento della macula, la regione centrale della retina, con la compromissione della funzione visiva centrale.

La Fondazione **Istud**, con il contributo incondizionato di Bayer, ha condotto una ricerca di medicina narrativa su questa patologia. Il progetto è consistito nella raccolta e analisi dei racconti di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che le assistono.

Prima evidenza emersa è la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia. In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%), nonostante si tratti di una malattia diffusa: circa un milione di connazionali. Coloro i quali decidono invece di rivolgersi a un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%). Secondo aspetto emerso con chiarezza dalla ricerca è il forte impatto sulla

Scarsa consapevolezza da parte di coloro che ne soffrono
Lunghe liste di attesa per le visite. Pesanti costi sociali

qualità della vita. «Il 77% di coloro che hanno risposto - rileva Edoardo Midena, professore ordinario e direttore della Clinica oculistica dell'Università di Padova - ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane. Tra gli aspetti critici sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha

smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla».

Terzo elemento critico è il costo sociale della patologia. «Le narrazioni raccolte - sottolinea Luigi Reale, responsabile della

ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione **Istud** - mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l'attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia». Il 34% degli intervistati ha dichiarato di spendere fino a 3.816 euro l'anno per visite private, esami diagnostici, costi di spostamento,

acquisto di nuove lenti ed ausili visivi. Rilevante è anche il ruolo svolto dai familiari, nel 77% donne: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%).

Tuttavia, la ricerca evidenzia la forte presenza di fiducia e predisposizione verso le cure: le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo. «La patologia - osserva Monica Varano, direttore scientifico Irccs Fondazione G.B. Bietti di Roma - ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico permette di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva». Se affrontata in modo adeguato, la maculopatia degenerativa legata all'età può essere un disturbo con il quale si può convivere.

IL PROGETTO

L'analisi dei racconti di 163 persone con tale malattia e dei familiari

Nella due foto, a destra, Edoardo Midena, professore ordinario e direttore della Clinica oculistica dell'Università di Padova, e Monica Varano, direttore scientifico Irccs Fondazione G.B. Bietti di Roma. La Fondazione **Istud** ha condotto una ricerca di medicina narrativa

