

AICHE

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CHERATOCONICI

Associazione federata a

ÜNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare



www.assocheratocono.org

800 62 90 33

MIDO
2025



SOPTI
SOCIETÀ OPTOMETRICA ITALIANA

slide 1/10

**Buongiorno
a tutti !**
*...e grazie per
averci invitato*



AICHE

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CHERATOCONICI

Associazione federata a

ÜNIAMO

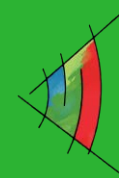
Federazione Italiana Malattie Rare



www.assocheratocono.org

800 62 90 33

MIDO
2025



SOPTI
SOCIETÀ OPTOMETRICA ITALIANA



slide 2/10



Rinaldo Lisario
presidente, AICHE



A.I.CHE. È LA PRIMA ASSOCIAZIONE ITALIANA NO-PROFIT A FAVORE DELLE PERSONE AFFETTE DA CHERATOCONO

Costituita il 1 Ottobre 2005 da persone che hanno il cheratocono, con la mission di:

- veicolare una corretta informazione sulla malattia
- informare periodicamente sulle novità
- partecipare ad eventi e convegni sul tema
- avere una rappresentanza nelle sedi istituzionali



A.I.CHE. IN NUMERI

Seppur siamo una piccola realtà...

- 350 soci iscritti in tutta Italia
- 200-300 persone visitano ogni giorno il nostro sito
- +1000 messaggi mail ricevuti ogni anno
- Oltre 8000 follower sulla nostra pagina Facebook
- **Prossimi ai 20 anni di attività di supporto**



QUALE SUPPORTO PUÒ OFFRIRE UN'ASSOCIAZIONE DI PAZIENTI?

Le associazioni di pazienti, specialmente quelle che si occupano di patologie rare come il cheratocono rivestono un ruolo fondamentale.

Grazie alla loro esperienza diretta conoscono le difficoltà quotidiane che ogni paziente può incontrare e sono in grado di lavorare per il miglioramento lavorando sui bisogni dei singoli che saranno poi i bisogni di tutti gli altri che si trovano ad affrontare gli stessi disagi.

Ma quali sono le principali sfide che i pazienti devono affrontare?



IL PRIMO «ROUND»: LA DIAGNOSI

Per molti giovani, la diagnosi di cheratocono arriva come una doccia fredda. Spesso si recano dall'oculista pensando di effettuare una semplice visita per aggiornare la correzione ottica ma si trovano di fronte a una realtà totalmente inaspettata: la scoperta di una malattia sconosciuta, ...una malattia rara ...una malattia degenerativa.

In molti casi, la spiegazione fornita non è sufficientemente chiara o lo shock della notizia rende difficile in quel momento la comprensione.

La diagnosi rappresenta una fase di grande smarrimento emotivo e informativo.



IL SECONDO «ROUND»: E ORA COSA DEVO FARE ?

Nonostante i significativi progressi degli ultimi anni, i percorsi proposti ai pazienti spesso risultano poco chiari o incoerenti tra loro, talvolta troppo orientati all'attesa o eccessivamente interventisti.

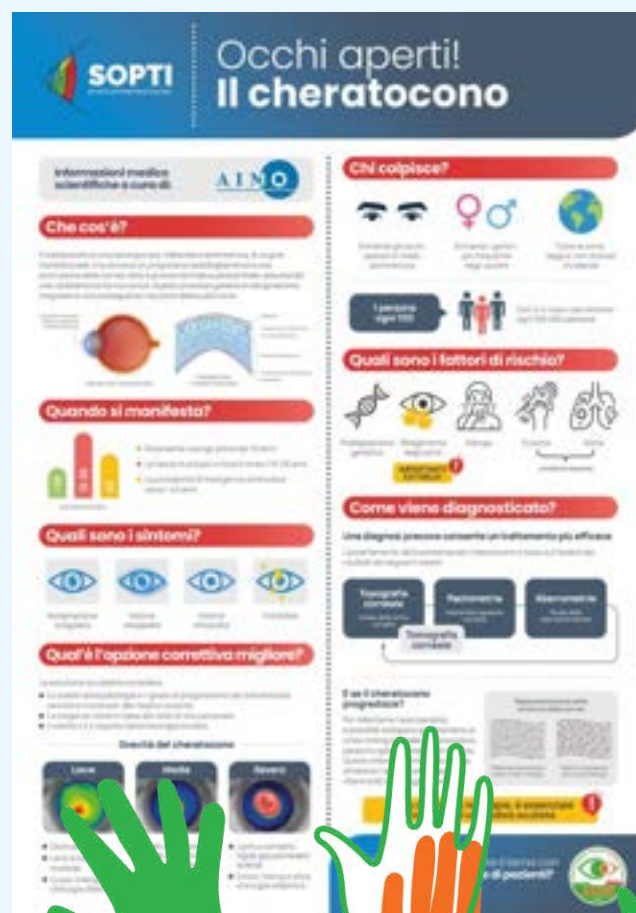
Il risultato è che il paziente si sente *confuso*, senza una precisa direzione precisa da seguire su:

- La gestione medica del cheratocono (medico oculista)
- Il miglioramento della qualità della visione (ottico optometrista)



CON SOPTI e AIMO ABBIAMO REALIZZATO, OCCHI APERTI !

Infografiche sul cheratocono (in formato 70x100)



LEA, IN GAZZETTA UFFICIALE NUOVO DECRETO TARIFFE

Confermate le tariffe per le lenti a contatto proposte nel DM 2023

È stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale il Decreto 26 novembre 2024 del Ministero della Salute, in concerto con il MEF, che modifica il precedente DM 23 giugno 2023, noto come "Decreto Tariffe". Il provvedimento entrato in vigore il 30 dicembre 2024 rappresenta un aggiornamento atteso da decenni: il nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale viene aggiornato per la prima volta dal 1996, mentre quello dell'assistenza protesica non veniva modificato dal 1999.



DA FARE ?!? CE N'È !!!

Siamo sempre aperti a qualsiasi idea, iniziativa, proposta

**Grazie per l'attenzione
...e per il vostro impegno nei nostri confronti**



Lista Applicatori Lenti a Contatto in Cheratocono

- Promotore è A.I.C.H.E. Associazione Italiana Cheratocono ONLUS
- Elenco Applicatori certificati da SOPTI–ADOO, patrocinio AIMO S.I.S.O
- Inserimento nella lista dopo verifica di comprovata esperienza
- Adesione al Codice Etico e al Regolamento Scientifico
- Formazione Aggiornata in Cheratocono

