



Έτος Ιδρύσεως
1989

32 ΧΡΟΝΙΑ

1989 - 2021

**ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΕΝΩΣΗ
ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΠΑΘΩΝ (Π.Ε.Α.)
HELLENIC RETINA SOCIETY
(H.R.S.)**

(εκφυλιστικών κληρονομικών παθήσεων του
αμφιβληστροειδή χιτώνα της ωχράς κηλίδος και του οπτικού
νεύρου) Α.Φ.Μ. 099076529-ΔΟΥ ΚΑΛΛΙΘΕΑΣ

Υπ' αριθμ. 7/2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Καλλιθέας, περί τροποποίησης της αριθμ. 915/1989 απόφαση αναγνώρισης του Πρωτοδικείου Αθηνών, η οποία καταχωρήθηκε με αυξ. αριθ. 17295 στις 26/7/2016 στο βιβλίο Σωματείων του Πρωτοδικείου Αθηνών, εγκρίθηκε το νέο Καταστατικό της Πανελληνίας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών.

Ειδική πιστοποίηση της Π.Ε.Α. (ΝΠΙΔ-ΜΚΧ) , ως φορέα παροχής υπηρεσιών Κοινωνικής Φροντίδας σύμφωνα με την αρ. Δ23/6755/312 Υ.Α. (ΦΕΚ 870 τ Β'/16-3-2017) με ισχύ για 4 έτη.

Αγώνας για την Πρόληψη της Τυφλότητας
Ατενίζοντας το Μέλλον με Αισιοδοξία

**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ
ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΕΝΩΣΗΣ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΠΑΘΩΝ**

**ΕΟΡΤΑΣΜΟΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ
ΗΜΕΡΑΣ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΥΣ
RETINA DAY
25 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2021**

Η Διεθνής κοινότητα των ασθενών που πάσχουν από εκφυλιστικές-κληρονομικές παθήσεις του Αμφιβληστροειδή Χιτώνα, της Ωχράς Κηλίδος και του Οπτικού Νεύρου, μέσω της Παγκόσμιας Οργάνωσης τους Retina International και οι επιμέρους σύλλογοι ασθενών των κρατών, **εορτάζουν την Διεθνή Ημέρα Αμφιβληστροειδούς (Retina Day), που είναι στις 25 Σεπτεμβρίου 2021 και που ως κεντρικό μήνυμα έχει «ΟΙΚΟΔΟΜΗΣΤΕ ΞΑΝΑ ΚΑΛΥΤΕΡΑ» (BUILD BACK BETTER).**

Η Παγκόσμια Ημέρα Αμφιβληστροειδούς (Retina Day), που εορτάζεται στις 25 Σεπτεμβρίου 2021 , αποσκοπεί στο να υπογραμμίσει τον αντίκτυπο της πανδημίας της νόσου COVID-19 για την ένταξη και την ευημερία της παγκόσμιας κοινότητας των ασθενών που πάσχουν από προβλήματα όρασης.

Οι παθήσεις του αμφιβληστροειδούς είναι από τις πιο συχνές αιτίες απώλειας όρασης στο παγκόσμιο εργατικό δυναμικό. Ο αντίκτυπος αυτής της κατάστασης στην ποιότητα της ζωής, είτε πρόκειται για σπάνιες και κληρονομικές παθήσεις, είτε για συσχετιζόμενες με την ηλικία, είναι τεράστιος.

Ωστόσο, υπάρχει ελπίδα, με πιθανές θεραπείες που θα εξουδετερώσουν κύριες μορφές τυφλότητας, ώστε αυτές να παραμείνουν στα εγχειρίδια της ιατρικής ιστορίας. Οι θεραπείες αυτές είναι απαραίτητες να θεμελιωθούν με αποτελεσματικές κλινικές δοκιμές, με κατανόηση της γενετικής κατάστασης που επηρεάζει κάθε ασθενή.

Οι σύλλογοι μέλη της Retina International, τονίζουν ιδιαίτερα τις επιπτώσεις της πανδημίας της νόσου COVID-19, που αυτή έχει επιφέρει στην ευημερία και στην ένταξη των ασθενών με σοβαρά σπάνιες κληρονομικές εκφυλιστικές παθήσεις της όρασης, που οδηγούν σε σοβαρή απώλεια της όρασης έως και τυφλότητα.

Οι συνέπειες της πανδημίας, έχουν επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό τη ζωή όσων πάσχουν από Ηλικιακή Εκφύλιση Ωχράς Κηλίδος και σχετιζόμενες με τον Σακχαρώδη Διαβήτη Δυστροφίες του Αμφιβληστροειδούς, μέσω των επιπτώσεών της που εντοπίζονται :

1. στην ασφαλή πρόσβαση και κινητικότητα των ατόμων, που έχει επηρεάσει την ένταξη τους στην κοινωνία και στην απασχόληση.
2. στη διακίνηση ψηφιακών πληροφοριών μέσω διαδικτυακών εφαρμογών, που οδηγεί σε ψηφιακό χάσμα και διακρίσεις.
3. στη δυσκολία πρόσβασης σε υπηρεσίες παροχής υγειονομικής περίθαλψης, γεγονός που οδηγεί σε καθυστερήσεις ως προς την διενέργεια απαραίτητων θεραπειών της όρασης και

4. στην επιβράδυνση της προόδου της έρευνας και της καινοτομίας, που υποστηρίζει την ανάπτυξη πιθανών θεραπειών για τις παθήσεις του αμφιβληστροειδούς.

Οι άνθρωποι που ζουν με παθήσεις του αμφιβληστροειδή, είναι από τις πρώτες ομάδες πληθυσμού που βίωσαν το αίσθημα της αυτο-απομόνωσης κατά το πρώτο κύμα της πανδημίας. Σε μια μελέτη του 2020 που διεξήγαγε η RI, το **62,96%** των συμμετεχόντων ανέφεραν ότι η πανδημία **COVID-19 είχε αρνητικό αντίκτυπο στη ζωή τους**, αναφέροντας τις επιπτώσεις στην **ψυχική υγεία, στην ανεξάρτητη διαβίωση, και στην κινητικότητα – μετακινήσεις**.

Η αδυναμία των Ατόμων με Προβλήματα Όρασης να κρίνουν τις αποστάσεις και να πλοηγηθούν στο δημόσιο χώρο με ασφαλή τρόπο, οδήγησε μια ευπαθή ομάδα πληθυσμού, που βιώνει ήδη αρκετά προβλήματα απομόνωσης, να περιοριστεί σε εσωτερικούς χώρους. Το 14,81% των συμμετεχόντων που δήλωσαν ότι η πανδημία COVID-19 είχε θετική επίδραση στη ζωή τους, αναφέρουν παράγοντες όπως, τη διενέργεια εργασίας από το σπίτι και ότι δεν ήταν απαραίτητο πλέον να μετακινούνται σε εξωτερικούς χώρους κατά τις βραδινές ώρες, όπου το σκοτάδι εντείνει το πρόβλημα όρασης για τις δραστηριότητες τους. Καθώς αρχίζουμε να εξερχόμαστε από τα περιοριστικά μέτρα δημόσιας υγείας που επέβαλε η ανάγκη ελέγχου της πανδημίας της νόσου COVID-19, είναι σαφές ότι είναι απαραίτητο να εφαρμοστούν μέθοδοι και τεχνικές που θα συμβάλλουν στη **προστασία των ασθενών με προβλήματα όρασης, που θα επιτρέπουν την ανάπτυξη πρακτικών για την ασφαλή πρόσβαση και κινητικότητα, συμβάλλοντας στην ένταξη των ατόμων που ζουν με προβλήματα όρασης στο εργατικό δυναμικό και στην κοινωνική ζωή**.

Η απομόνωση που βιώνεται ως συνέπεια των περιορισμών που επέφερε η πανδημία και ο αντίκτυπός τους στη συμπερίληψη και την ευημερία των ατόμων που ζουν με δυστροφίες του αμφιβληστροειδούς, επιδεινώθηκε περαιτέρω από την **αναγκαιότητα εφαρμογής εικονικών και ψηφιακών τεχνολογικών «λύσεων» που δεν ικανοποιούσαν βασικές απαιτήσεις προσβασιμότητας** για Άτομα με Προβλήματα Όρασης. Καθώς βαδίζουμε προς έναν κόσμο ψηφιοποιημένης υγειονομικής περίθαλψης, ο οποίος προωθήθηκε γρήγορα λόγω των επιπτώσεων στην περίθαλψη που επέφερε η πανδημία COVID-19, **είναι απαραίτητο να ληφθούν**

επειγόντως υπόψιν οι προκλήσεις της ψηφιακής ένδειας , οι οποίες επηρεάζουν τη διαδικασία επικύρωσης και τυποποίησης της παρακολούθησης και της παροχής φροντίδας της υγείας στη κατοικία, ιδίως για τα ηλικιωμένα άτομα με προβλήματα όρασης.

Η πρωτοφανής πίεση που άσκησε η πανδημία στα συστήματα υγείας παγκοσμίως, είχε ως αποτέλεσμα σημαντικές καθυστερήσεις στην πρόσβαση στην ιατρική περίθαλψη, καθώς και στην υποστήριξη των ατόμων που ζούν με παθήσεις του αμφιβληστροειδούς.

Στην ίδια μελέτη της RI, το 40% των συμμετεχόντων παρουσίασαν καθυστέρηση στα ραντεβού παρακολούθησης με τους οφθαλμιάτρους τους και το 16,67% ανέφερε καθυστέρηση στο σχέδιο θεραπείας τους. Αυτό καταδεικνύει ένα απαράδεκτο κενό φροντίδας για τους ασθενείς με αμφιβληστροειδοπάθειες, εξαιτίας του οποίου οι μετέπειτα επιπτώσεις με την αύξηση των ατόμων για θεραπεία σε λίστες αναμονής και οι καθυστερήσεις στην πρόσβαση σε θεραπείες, έχει ως επίπτωση και θα συνεχίσει να οδηγεί σε άσκοπη απώλεια της όρασης.

Η Δρ Julianna Sallum MD, PhD., αναφέρει ότι , «Σήμερα, έχοντας διανύσει περισσότερο από ενάμιση χρόνο στην πανδημία, επιτέλους φαίνεται ο αντίκτυπος στη φροντίδα της όρασης του πληθυσμού. Οι ασθενείς στις λίστες αναμονής έχουν αυξηθεί και η παροχή φροντίδας δεν έχει ακόμη ανακάμψει στον προ πανδημικό ρυθμό. Όσοι ζούσαν με Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδος, διέκοψαν τη θεραπεία και οι περιπτώσεις που δεν διαγνώστηκαν λόγω περιορισμού λειτουργίας των κλινικών, οδήγησε στο να χάσουν τον ιδανικό χρόνο για να ξεκινήσουν τη θεραπεία. Οι ασθενείς με διαβήτη, οι οποίοι θεωρούνται άτομα υψηλού κινδύνου για την νόσο COVID-19, έχουν επίσης διακόψει τη θεραπεία τους. Εκφράζεται η απορία για το πόσο έχει χαθεί μεγάλο μέρος από το όραμα μας και τις κατακτήσεις μας. Η Διεθνής κοινότητα των ασθενών εκφράζει τον προβληματισμό, για το πότε άραγε θα είμαστε σε θέση να επιστρέψουμε με ασφάλεια στις οφθαλμολογικές κλινικές για την αποτελεσματική παροχή φροντίδας υγείας και θεραπείας»

Οι επιπτώσεις των μέτρων που ελήφθησαν για την πανδημία επέφεραν αρνητικές επιπτώσεις στην έρευνα και στην καινοτομία, που έχουν τεκμηριωθεί επιστημονικά κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου. Η **διακοπή της έρευνας** κατά την πρώτη περίοδο λήψης περιοριστικών μέτρων κατά το 2020, έχει επηρεάσει σημαντικά την εξέλιξη της εργαστηριακής έρευνας και οι ασθενείς ανησυχούν για **τις μελλοντικές προκλήσεις για την ανάπτυξη των νέων θεραπειών**. Ωστόσο, ιδιαίτερη ανησυχία εκφράζουν οι κλινικοί γιατροί και οι ερευνητές- για όσους ασθενείς πλήττονται από δυστροφίες του αμφιβληστροειδούς- για όση περίοδο διαρκούν οι προκλήσεις που θέτει η πανδημία για την ανάπτυξη των κλινικών δοκιμών.

Ο κ. Franz Badura, Πρόεδρος της Retina International αναφέρει ότι : **«Ο τεράστιος αρνητικός αντίκτυπος της πανδημίας της νόσου COVID-19 στην ερευνητική και επιστημονική κοινότητα έχει θέσει σε κίνδυνο την ανάπτυξη κλινικών δοκιμών και θεραπειών για όσους ζουν με εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδούς. Πιστεύω ότι με την προτεραιοποίηση και την προστασία της έρευνας από τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής , η επιστημονική κοινότητα έχει τη δυνατότητα ξεπεράσει την κατάσταση αυτή και να μπορέσει να αναπληρώσει τον αναπόφευκτα χαμένο χρόνο με νέα κλινικά και επιστημονικά ευρήματα ».**

Λαμβάνοντας υπόψιν τις συνέπειες της πανδημίας στην κοινότητά των Ατόμων με Προβλήματα Όρασης, η Retina International καλεί τις κυβερνήσεις σε όλο τον κόσμο να δώσουν προτεραιότητα και να προστατεύσουν την ευημερία και την ένταξη όσων έχουν προσβληθεί από Σπάνιες Κληρονομικές, Εκφυλιστικές Παθήσεις του Αμφιβληστροειδή . Στο πλαίσιο αυτό, προτείνεται άμεσα να ληφθεί υπόψιν οι ακόλουθες παροτρύνσεις για δράση :

1. Εφαρμογή μέτρων που επιτρέπουν την ασφαλή κινητικότητα και την πρόσβαση στην ισότιμη ένταξη της κοινότητας με προβλήματα όρασης, στην κοινωνία και στον εργασιακό χώρο .
2. Βελτίωση της ευαισθητοποίησης για τη διαχείριση ζητημάτων της ψηφιακής ένδειας και διασφάλιση ότι οι ψηφιακές υπηρεσίες είναι σχεδιασμένες για να μειώνουν τους αποκλεισμούς με το να είναι προσβάσιμες, με ιδιαίτερη έμφαση στους ηλικιωμένους και την κοινότητα με προβλήματα όρασης .

3. **Να δοθεί προτεραιότητα στη φροντίδα και θεραπεία** για δυστροφίες του αμφιβληστροειδούς σε περιόδους κρίσης.
4. Διατήρηση της ουσιαστικής **έρευνας των διαταραχών του αμφιβληστροειδή και ανάπτυξη** σε περιόδους κρίσης και
5. Να προωθηθούν παρεμβάσεις για την **ένταξη και την ευημερία** της κοινότητας των Ατόμων με Προβλήματα Όρασης.

Η Retina International, πιστεύει ότι η εκπαίδευση που οδηγεί στη συμμετοχή είναι βασικός μοχλός επιτυχούς καινοτομίας. Στο πλαίσιο αυτό, προσπαθεί να εκπαιδεύσει την κοινότητά των ασθενών, η οποία με τη σειρά της θα εκπαιδεύσει τους συνομηλικούς συνασθενείς, όλους τους σχετικά ενδιαφερομένους και τους φορείς λήψης αποφάσεων. Στόχος είναι, να αξιοποιηθεί η κατανόηση ώστε, οι οργανώσεις των ασθενών να συμμετάσχουν, έχοντας την κατάλληλη ενημέρωση στην ανάπτυξη της έρευνας, μέσω της παροχής συμβουλών και προοπτικής σε όλους τους ενδιαφερόμενους φορείς και κέντρα λήψης αποφάσεων που επιτρέπουν στην κοινότητα των ασθενών να συμβάλλει στην καινοτομία με καλύτερο τρόπο, για να υποστηρίξει και να προωθήσει την έρευνα για την ικανοποίηση των αναγκών.

Η Διεθνής Ένωση Αμφιβληστροειδούς (RI) εργάζεται για να διασφαλίσει στους ασθενείς που πάσχουν από παθήσεις του αμφιβληστροειδούς, να έχουν πρόσβαση στην πληροφόρηση που θα τους βοηθήσει να λάβουν ενημερωμένες αποφάσεις σχετικά με τις επιλογές θεραπείας τους και μάλιστα τη συμμετοχή τους σε κλινικές δοκιμές. Στις περιπτώσεις των ασθενών και των οικογενειών τους με κληρονομικές παθήσεις του αμφιβληστροειδούς (IRDs), απαραίτητο είναι να κατανοήσουν το ρόλο του γονιδίου που προκαλεί την κατάστασή τους. Η απουσία ισότιμης πρόσβασης σε αυτές τις υπηρεσίες, είναι ένα εμπόδιο για την πρόοδο στις θεραπευτικές εξελίξεις και μπορεί να οδηγήσει σε περαιτέρω απώλεια της όρασης σε πολλές περιπτώσεις.

Για εκατομμύρια ανθρώπους, η απώλεια όρασης που επέρχεται από κληρονομικά–εκφυλιστικά νοσήματα του αμφιβληστροειδή επηρεάζει την ανεξαρτησία και την ποιότητα ζωής, οδηγώντας συχνά σε δυσκολίες σχετικά με συνήθεις εργασίες γύρω από το σπίτι, προκαλεί άγχος για την τρέχουσα και μελλοντική απασχόληση, δημιουργεί αβεβαιότητα στις προσωπικές σχέσεις, δυσκολίες στην κινητικότητα και απομόνωση.

Η Παγκόσμια Εβδομάδα Αμφιβληστροειδούς του έτους 2021 έχει καθοριστεί ως ένα χρονικό σημείο για την παγκόσμια ενότητα εμπλεκομένων, που αποτελείται από ασθενείς, κλινικούς γιατρούς, ερευνητές, διοικητικούς και νομοθετικούς παράγοντες, ώστε να εργασθούν όλοι μαζί για να κάνουν την διαφορά – **μια διαφορά η οποία θα γίνει αισθητή σε παγκόσμιο επίπεδο για την επιτάχυνση του ρυθμού της ιατρικής, χειρουργικής και τεχνολογικής προόδου προς ένα φωτεινό μέλλον που μπορούμε να μοιραστούμε και να «οικοδομήσουμε ξανά καλύτερα όλοι».**

Τους ασθενείς στην Ελλάδα εκπροσωπεί η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών και περισσότερες πληροφορίες για την Παγκόσμια Εβδομάδα καθώς και επιστημονικά νέα για τις παθήσεις που εκπροσωπεί βρίσκονται αναρτημένα στους ιστότοπους:

www.retina.gr, Facebook: [greek.retina.society](https://www.facebook.com/greek.retina.society), e- mail: pea@retina.gr

13 Σεπτεμβρίου 2021

Το Δ.Σ. της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)