



Έτος Ιδρύσεως 1989

33 ΧΡΟΝΙΑ

1989 - 2022

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 24 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2022

21 Σεπτεμβρίου 2022

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 24 Σεπτεμβρίου 2022 και που ως κεντρικό μήνυμα έχει «να μην μείνει κανένας ασθενής στο σκοτάδι καθώς βγαίνουμε στο φως»,** επισημαίνοντας τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν όσοι ζουν με συνθήκες χαμηλής όρασης από παθήσεις του αμφιβληστροειδούς μετά το lockdown από την πανδημία της Covid -19.

Η Παγκόσμια Ημέρα Αμφιβληστροειδούς (Retina Day), που εορτάζεται στις 24 Σεπτεμβρίου 2022, 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.

Καθώς στις περισσότερες κοινωνίες ανάλογα με την πορεία της πανδημίας τα περισσότερα lockdown έχουν πλέον αρθεί και η κοινωνία έχει εισέλθει σε μια «νέα κανονικότητα», όσα άτομα ζουν με εκφυλιστικές ασθένειες του αμφιβληστροειδούς αντιμετωπίζουν σημαντικές προκλήσεις, όπως μειωμένη κινητικότητα, περαιτέρω μειωμένη πρόσβαση στην εργασία και εκπαίδευση και μειωμένη υποστήριξη για ευεξία.

Οι περίοδοι λήψης αυστηρών περιοριστικών μέτρων (lockdown) στο πλαίσιο της πανδημίας της νόσου Covid-19 και το κλείσιμο ή ο περιορισμός λειτουργίας των οφθαλμολογικών κλινικών έχουν οδηγήσει πολλούς ασθενείς σε μη αναστρέψιμη απώλεια όρασης, ενώ μεγάλος αριθμός ατόμων συνεχίζει να έχει μειωμένη ή αργοπορημένη πρόσβαση στη διενέργεια εργαστηριακών εξετάσεων, καθώς και επισκέψεων για κλινική διερεύνηση σε οφθαλμιάτρους.

Σύμφωνα με μια μελέτη του 2021, το 36,9% των ασθενών που πάσχουν από νεοαγγειώσεις ηλικιακής εκφύλισης της ωχράς κηλίδας, που είχαν καθυστέρηση στις θεραπείες τους 8 εβδομάδων ή περισσότερο λόγω του lockdown της νόσου Covid-19, εκδήλωσαν σημαντική απώλεια όρασης (5,2 γράμματα) και μόνο το 75% αυτών ανέκτησαν την όραση στην αρχική τους τιμή μετά την επανέναρξη της θεραπείας.

Οι ασθενείς που επηρεάζονται από όλες τις μορφές των παθήσεων εκφύλισης του αμφιβληστροειδούς, θα πρέπει να διενεργούν τακτικά ραντεβού σε οφθαλμιάτρους. Όσα άτομα πάσχουν από κληρονομικές εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδούς (IRDs) για παράδειγμα μπορεί να είναι πιο ευαίσθητα στην εμφάνιση πρώιμου καταρράκτη καθώς και σε άλλα προβλήματα όρασης όπως το γλαύκωμα και οι διαθλαστικές ανωμαλίες. Διαφαίνεται μια αυξανόμενη ανησυχία για όσους πάσχουν από τις παθήσεις αυτές (IRD) ότι δεν επαναλαμβάνουν τις προγραμματισμένες επισκέψεις στον οφθαλμίατρο μετά τη περίοδο του lockdown. «Η νόσος Covid-19 έχει επηρεάσει τη ρουτίνα των ραντεβού. Είναι απαραίτητο να ενισχυθεί σε όλους όσους ζουν με παθήσεις αμφιβληστροειδούς η σημασία της επίσκεψης στον οφθαλμίατρο, ώστε να ελέγξουν την κατάσταση της όρασης και των οφθαλμών τους. Όλοι έχουμε περάσει δύσκολες στιγμές, αλλά πρέπει να συνεχίσουμε να προσέχουμε τα μάτια μας», αναφέρει η Marina Leite, μέλος του Συμβουλίου Νεολαίας της Retina International.

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 επείγοντως υπόψη 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.

Μετά από μήνες απομόνωσης, οι άνθρωποι που ζουν με εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδούς, συνειδητοποιούν ότι όχι μόνο χάθηκε η όραση τους κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, αλλά και ότι έχει μειωθεί η ικανότητά τους να πλοηγούνται σε έναν άλλοτε οικείο κόσμο. Αυτό με τη σειρά του επηρεάζει τις δεξιότητες άλλα και τον ενστικτώδη τρόπο πλοήγησης/προσανατολισμού και κινητικότητας στο χώρο.

Σε πολλές πόλεις η κατεύθυνση της ροής της κυκλοφορίας, τα φανάρια και η σήμανση μπορεί να έχουν αλλάξει, το ίδιο και η τεχνολογία. Πολλά καταστήματα εφαρμόζουν ηλεκτρονικούς ελέγχους εισόδου (εφαρμογές για έλεγχο νόσησης, εμβολιασμού κλπ.), κάτι που μπορεί να είναι αρκετά δύσκολο και πολύπλοκο για άτομα με απώλεια όρασης. «Πολλές πόλεις προσαρμόστηκαν στις συνθήκες των lockdown αλλάζοντας τη διάταξη και τα εσωτερικά συστήματα, γεγονός που οδήγησε στο να παραμείνουν αυτές οι αλλαγές», αναφέρει ο Franz Badura, Πρόεδρος της Retina International. «Αν και αυτές οι αλλαγές μπορεί να φαίνονται μικρές και λογικές σε όσους έχουν φυσιολογική όραση, για όσους ζουν με μερική όραση αυτό αποτελεί ένα τεράστιο πρόβλημα και απαιτεί από εμάς να μάθουμε ξανά πώς να πλοηγούμαστε σε ένα περιβάλλον που ήταν προηγουμένως τόσο οικείο αλλά τώρα είναι εξωπραγματικό».

Οι επείγουσες καταστάσεις που διαμορφώθηκαν στο πλαίσιο της πανδημίας της νόσου Covid-19, επηρέασαν εκ των υστέρων τους ασθενείς με απώλεια όρασης και μερική όραση, στο πεδίο της πρόσβασης στην εκπαίδευση και στην απασχόληση. Πολλοί οδηγήθηκαν στο να εγκαταλείψουν τις δουλειές που αγαπούν λόγω της φθίνουσας όρασης, των νέων προκλήσεων με την κινητικότητα, ενώ οι φροντιστές έπρεπε να προσαρμόσουν τη ζωή τους στις διαφορετικές συνθήκες για να υποστηρίξουν καλύτερα τα αγαπημένα τους πρόσωπα.

«Κατά τη διάρκεια της πανδημίας της νόσου Covid-19, πολλοί άνθρωποι έχασαν την εργασία τους και σε πολλές χώρες οι οικονομίες εξακολουθούν να είναι σε διαδικασία ανάκαμψης. Σε μια δυσμενή και απρόβλεπτη αγορά εργασίας, οι εταιρείες μπορεί να είναι απρόθυμες να προσλάβουν νέους ανθρώπους. Αυτό συμβαίνει γενικά, αλλά είναι διπλά δύσκολο για άτομα που δέχονται ειδικές προκλήσεις, όπως αυτοί που πάσχουν από προβλήματα όρασης», αναφέρει η Christina Fasser, πρώην πρόεδρος της Retina International.

«Σε μια δυναμική αγορά εργασίας, όσοι άνθρωποι ζουν με μερική όραση πρέπει να εξετάσουν και να ελέγξουν τη διαδρομή προς και από την εργασία. Καθώς αναδύονται νέα εμπόδια, όπως τα ηλεκτρικά ποδήλατα που δεν κάνουν θόρυβο και τα ηλεκτρικά αυτοκίνητα, αυτές οι διαδρομές θέτουν νέες προκλήσεις. Εισερχόμενοι σε μια «νέα κανονικότητα», πρέπει να δοθεί προτεραιότητα στις άμεσα διαθέσιμες υπηρεσίες αποκατάστασης και κινητικότητας για όσους ζουν με εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδούς, ώστε να διασφαλιστεί η ίση πρόσβαση σε ευκαιρίες σταδιοδρομίας και εκπαίδευσης».

Μια έντονη ανησυχία που ανακύπτει σε πολλές χώρες, είναι η πρόθεση των κυβερνήσεων να περιορίσουν τη χρήση του φωτισμού στους δρόμους για την εξοικονόμηση ενέργειας. Ο Franz Badura, Πρόεδρος της Retina International εκφράζει την έντονη ανησυχία του για τον αντίκτυπο που μπορεί να έχει αυτό σε όσους ζουν με απώλεια όρασης. «Όλοι ως πολίτες κατανοούμε την ανάγκη εξοικονόμησης ενέργειας σε μια περίοδο πραγματικής ενεργειακής κρίσης σε παγκόσμιο επίπεδο. Ωστόσο, ο περιορισμός της χρήσης του φωτισμού στους δρόμους προκαλεί τεράστια ανησυχία σε όσους επηρεάζονται από την απώλεια όρασης, έχοντας μερική όραση. Πολλοί άνθρωποι που πάσχουν από αυτές τις νόσους (IRD), βιώνουν νυχτερινή τύφλωση και βασίζονται στον φωτισμό του δρόμου για την κινητικότητα και την ανεξαρτησία τους, για να πάνε στη δουλειά και στο σχολείο», αναφέρει ο κ. Badura. «Η προοπτική να σβήνουν τα φώτα, θα απομονώσει περαιτέρω αυτή την κοινότητα και θα επιδεινώσει τα ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς μετά την πανδημία. Η Retina International και οι οργανώσεις μέλη της καλούν τις κυβερνήσεις να εξετάσουν τον αντίκτυπο αυτών των αποφάσεων σε αυτήν την κοινότητα, σε επίπεδο ατομικής και δημόσιας ασφάλειας».

Η απομόνωση που προκαλείται από τις επιπτώσεις των περιοριστικών μέτρων κατά την περίοδο των lockdown, συνεχίστηκε για πολλούς που ανήκουν σε αυτήν την κοινότητα. Η έλλειψη ψυχοσυναισθηματικής υποστήριξης για άτομα με χαμηλή όραση, η περιορισμένη πρόσβαση σε δραστηριότητες και πληροφορίες, το κοινωνικό στίγμα και οι μειωμένες ευκαιρίες εκπαίδευσης και απασχόλησης επηρεάζουν την ευημερία ενός ατόμου. Τα αισθήματα άγχους, κατάθλιψης και απομόνωσης είναι κοινά μεταξύ των ατόμων με απώλεια όρασης και η πανδημία τα έχει επιδεινώσει.

Η μετάβαση σε αυτή τη «νέα κανονικότητα» σημαίνει αναγκαιότητα διαχείρισης των προκλήσεων που αντιμετώπισε η κοινότητα των ατόμων με προβλήματα όρασης καθ' όλη τη διάρκεια της πανδημίας, από την έναρξη των lockdown στις αρχές του 2020 έως το άνοιγμα των κοινωνικών και οικονομικών δραστηριοτήτων. Δίνοντας προτεραιότητα και προστατεύοντας την ευημερία και την ένταξη όσων ζουν με παθήσεις του αμφιβληστροειδούς, μπορούμε να εργαστούμε στη κατεύθυνση της διασφάλισης ότι **δεν μείνει κανένας ασθενής στο σκοτάδι καθώς βγαίνουμε στο φως.**

Μια άλλη διάσταση των συνεπειών 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.

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 ληφθούν 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 Διεθνή Ένωση Αμφιβληστροειδούς - 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 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 2022 (19 – 25 Σεπτεμβρίου 2022) 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».**

Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)

εκπροσωπεί τους ασθενείς στην Ελλάδα 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

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

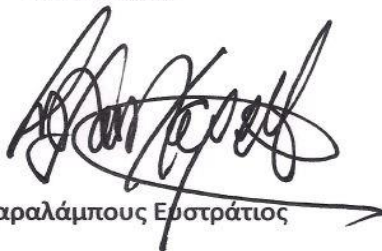
Ο Γέν. Γραμματέας



Μπαρτζελιώτης Κων/νος



Ο Πρόεδρος



Χατζηχαράλαμπος Ευστράτιος