



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

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

35 ΧΡΟΝΙΑ

1989 - 2024

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 Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών.

Ειδική πιστοποίηση της Π.Ε.Α. (ΝΠΙΔ-ΜΚΧ), ως φορέα παροχής υπηρεσιών Κοινωνικής Φροντίδας σύμφωνα με την αρ.118924-περ.3 α.) Υ.Α. (ΦΕΚ 6963 τ Β'/30-12-2022) με ισχύ για 4 έτη.

Αγώνας για την Πρόληψη της Τυφλότητας. Ατενίζοντας το Μέλλον με Αισιοδοξία.

Αθήνα, 9 Οκτώβρη 2024

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Ανάπτυξη Ενημερωτικής Εκστρατείας «ΓΛΑΥΚΗ»

για τις παθήσεις της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) και της Ηλικιακής
Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ)

«Η ενημέρωση, η συνεργασία και η υπευθυνότητα συμβάλλουν στην προαγωγή της υγιούς όρασης»

Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) που εκπροσωπεί άτομα που πάσχουν από Σπάνιες Κληρονομικές - Εκφυλιστικές Παθήσεις του Αμφιβληστροειδούς Χιτώνα και της Ωχράς Κηλίδας και του Οπτικού Νεύρου με ενθουσιασμό ανακοινώνει την έναρξη ανάπτυξης Ενημερωτικής Εκστρατείας «ΓΛΑΥΚΗ» για τις παθήσεις της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) και της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ), που θα υλοποιηθεί την περίοδο Οκτώβριος 2024 – Δεκέμβριος 2025.

Η εν λόγω Ενημερωτική Εκστρατεία «ΓΛΑΥΚΗ» διοργανώνεται και συντονίζεται από την Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) σε συνεργασία και με την υποστήριξη των Φορέων:

- Α) Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (Κ.Ε.Α.Τ.)
- Β) Εθνικό Διαδημοτικό Δίκτυο Υγιών Πόλεων – Προαγωγής Υγείας (Ε.Δ.Δ.Υ.Π.-Π.Υ.)
- Γ) Ελληνική Εταιρεία Υαλοειδούς-Αμφιβληστροειδούς (Ε.Ε.Υ-Α)
- Δ) Ελληνική Γeronτολογική και Γηριατρική Εταιρεία (ΕΓΓΕ)
- Ε) Εταιρία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής Ελλάδος - "ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ" (Ε.Γ.Ο.Ι.Ε. – "ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ")
- ΣΤ) Πανελλήνιος Σύλλογος Επισκεπτών Υγείας (Π.Σ.Ε.Υ.)
- Ζ) Εθνική Ομοσπονδία Τυφλών (Ε.Ο.Τ.)

Η Ενημερωτική Εκστρατεία «ΓΛΑΥΚΗ» αποσκοπεί στην ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του ευρύτερου κοινού των πασχόντων και των οικογενειών τους, των στελεχών φορέων και

υπηρεσιών, καθώς και στην επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας, προκειμένου να αναδειχθούν και να κατανοηθούν τα βασικά προβλήματα που ανακύπτουν για τις παθήσεις της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) και της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ), στο πεδίο της πρόληψης, της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, της αποκατάστασης και της κάλυψης των αναγκών σε κοινωνικο-οικονομικό και ψυχολογικό επίπεδο.

Στόχοι είναι: α) Η διαμόρφωση ενός πλαισίου αλληλοκατανόησης, αμοιβαίας συνεργασίας και υποστήριξης μεταξύ οργανισμών, υπηρεσιών και φορέων της Κοινωνίας των Πολιτών στη διαχείριση θεμάτων που σχετίζονται με την πρόληψη της σοβαρής απώλειας όρασης και ιδιαιτέρως των παθήσεων της όρασης ΓΑ και ΗΕΩΚ. β) Η συμβολή στη διαμόρφωση πολιτικών για την πρόληψη και τη διαχείριση καταστάσεων που οδηγούν σε σοβαρή απώλεια έως και αναπηρία όρασης σε συνδυασμό με πολιτικές για τη Γήρανση, την Ασφαλή Μετακίνηση, την Προσβασιμότητα, την Ποιότητα Ζωής στο περιβάλλον κλπ. γ) Η διαμόρφωση έντυπου και ηλεκτρονικού υλικού, καθώς και εκπαιδευτικού για την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση κοινού, πασχόντων, συμπεριλαμβανομένης και της επιμόρφωσης ιατρών και επαγγελματιών υγείας. δ) Η συμβολή στην οργάνωση παρεμβάσεων και δράσεων που θα ενισχύσουν την ανάπτυξη υγείων συμπεριφορών για την προαγωγή της Υγειούς Όρασης με έμφαση στην πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση, πρώιμη παρέμβαση, παραπομπή, αυτοφροντίδα – υγιεινή και αποκατάσταση.

Το κεντρικό μήνυμα της Ενημερωτικής Εκστρατείας (Ε.Ε.) «ΓΛΑΥΚΗ» είναι «Η ενημέρωση, η συνεργασία και η υπευθυνότητα συμβάλλουν στην προαγωγή της υγειούς όρασης»

Η Ενημερωτική Εκστρατεία «ΓΛΑΥΚΗ» περιλαμβάνει τις ακόλουθες δράσεις:

- 1) Διαμόρφωση, εκτύπωση και διάθεση έντυπου & ηλεκτρονικού υλικού (Ενημερωτικό φυλλάδιο για τη Γεωγραφική Ατροφία (ΓΑ), Ενημερωτικό φυλλάδιο για την Ηλικιακή Εκφύλιση Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ), Επικαιροποίηση και ανατύπωση ενημερωτικού βιβλιαρίου για την Ηλικιακή Εκφύλιση Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ), Ανατύπωση Διαγνωστικού τεστ AMSLER).
- 2) Ενημέρωση Ιστοτόπων συνεργαζόμενων φορέων και άλλων υπηρεσιών.
- 3) Διοργάνωση πέντε (5) διαδικτυακών σεμιναρίων για επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας, που εργάζονται σε μονάδες υγείας του Ε.Σ.Υ. και σε Δήμους (περίπου 500 άτομα), (Νοέμβριος 2024 – Φεβρουάριος 2025).
- 4) Διοργάνωση δέκα (10) περίπου διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων που θα πραγματοποιηθούν κυρίως για το ευρύτερο κοινό ανά Περιφέρεια.
- 5) Διοργάνωση έξι (6) διά ζώσης ενημερωτικών εκδηλώσεων διάρκειας περίπου 4 ωρών έκαστη, που θα πραγματοποιηθούν στην Αθήνα (Δεκέμβριος 2024), Θεσσαλονίκη, Ιωάννινα, Λάρισα, Πάτρα και Ηράκλειο (εντός του 2025).
- 6) Δράσεις ενημερωτικών εκδηλώσεων σε τοπικό επίπεδο με αξιοποίηση μίας ενιαίας παρουσίασης από επαγγελματίες υγείας (ΚΑΠΗ, συλλόγους, εργατικά κέντρα κλπ.).
- 7) Διαμόρφωση οκτώ (8) ολιγόλεπτων pod-cast/video για αξιοποίηση στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.
- 8) Αξιοποίηση μέσων κοινωνικής δικτύωσης & MME σε εθνικό και περιφερειακό επίπεδο με παρουσιάσεις σε ραδιοτηλεοπτικές εκπομπές.

Η Ενημερωτική Εκστρατεία «ΓΛΑΥΚΗ» έχει λάβει την αρωγή και στήριξη του Υπουργείου Υγείας.

Γεωγραφική Ατροφία – Γ.Α. (Geographic Atrophy – G.A.)

Η Γεωγραφική Ατροφία (ΓΑ) είναι μια προχωρημένη μορφή Ηλικιακής Εκφύλισης της Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ) του ξηρού τύπου αυτής. Η ΓΑ επηρεάζει κυρίως την περιοχή της ωχράς κηλίδας του αμφιβληστροειδούς και χαρακτηρίζεται από τη σταδιακή, προοδευτική απώλεια των φωτοϋποδοχέων, του μελάγχρου επιθηλίου του αμφιβληστροειδούς (RPE) και των υποκείμενων χοριοτριχοειδών αγγείων. Η προοδευτική απώλεια των κυττάρων του αμφιβληστροειδούς σχετίζεται με μια σταδιακή και μη αναστρέψιμη απώλεια της κεντρικής οπτικής λειτουργίας, που μπορεί να επηρεάσει τον ένα ή και τους δύο οφθαλμούς. Είναι η κύρια αιτία διαταραχής της όρασης στους ηλικιωμένους, επηρεάζοντας περισσότερους από 5 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως.

Ηλικιακή Εκφύλιση Ωχράς Κηλίδας - ΗΕΩΚ (Age related Macular Degeneration - AMD)

Η ΗΕΩΚ (AMD) αποτελεί μια σοβαρή πάθηση των οφθαλμών/όρασης και είναι μία από τις κυριότερες αιτίες σοβαρής απώλειας όρασης/τυφλότητας σε άτομα ηλικίας των 50 ετών και άνω.

Η πάθηση επηρεάζει την κεντρική όραση και σχετίζεται με τη γήρανση. Κάποιες μορφές αναπτύσσονται σιγά-σιγά με αποτέλεσμα να μην ξέρει ή καταλαβαίνει κάποιος ότι έχει πρόβλημα με την όραση του.

Η ΗΕΩΚ προκύπτει από έναν συνδυασμό περιβαλλοντικών και γενετικών παραγόντων. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο, περιλαμβάνουν την ηλικία, το φύλο, το κάπνισμα και τη διατροφή.

Οι πάσχοντες από την ΗΕΩΚ και συναφείς παθήσεις εκδηλώνουν:

- θόλωση της κεντρικής όρασης/σταδιακή ή ταχεία απώλεια της οπτικής οξύτητας
- μειωμένη ικανότητα αντίληψης λεπτομέρειας (π.χ. μεγαλύτερη δυσκολία στην ανάγνωση μικρών γραμμάτων στην εφημερίδα ή μείωση του ρυθμού ανάγνωσης).

Ως πάθηση που προκαλεί απώλεια της κεντρικής όρασης, η ΗΕΩΚ (AMD), μπορεί να επηρεάσει σοβαρά την ποιότητα ζωής των πασχόντων και οι καθημερινές δραστηριότητες γίνονται ολοένα και πιο προκλητικές. Είναι δυνατόν επίσης να επηρεάσει αρνητικά την ψυχική υγεία και την ευημερία των πασχόντων και των οικογενειών τους, ενώ μελέτες δείχνουν ότι σχεδόν οι μισοί από αυτούς που ζουν με ΗΕΩΚ (AMD) βιώνουν άγχος ή/και κατάθλιψη.

Αναγκαιότητα ανάπτυξης της Ε.Ε. «ΓΛΑΥΚΗ»

Καθώς ο πληθυσμός της Ευρώπης γηράσκει, εμφανίζεται ολοένα και μεγαλύτερη η ανάγκη αντιμετώπισης μιας σημαντικής πρόκλησης στον τομέα της υγείας. Επί του παρόντος, σχεδόν 1 στους 12 ανθρώπους στην Ευρώπη ζει με ΗΕΩΚ (AMD) και οι εκτιμήσεις δείχνουν ότι αυτό θα μπορούσε να αυξηθεί σε περισσότερο από 1 στους 8 έως το 2040. Ως πάθηση που προκαλεί σταδιακή απώλεια κεντρικής όρασης, η ΗΕΩΚ (AMD) μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ποιότητα ζωής των πασχόντων και να επιβαρύνει ιδιαίτερα την οικονομία.

Παρά τον υψηλό και αυξανόμενο επιπολασμό της νόσου αυτής, δεν υπάρχει επί του παρόντος ολοκληρωμένο πλαίσιο πολιτικής της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την αντιμετώπιση της φροντίδας υγείας των οφθαλμών/όρασης, ούτε για την πρόληψη της τυφλότητας μεταξύ των ηλικιωμένων πολιτών της.

Εκπροσωπώντας την κοινότητα των ατόμων που πάσχουν από ΗΕΩΚ (AMD), η Retina International (Διεθνής Ένωση Αμφιβληστροειδούς), εκφράζει τον προβληματισμό της για το γεγονός ότι καταγράφονται σημαντικές αυξανόμενες ανεκπλήρωτες ιατρικές/υγειονομικές ανάγκες, καθώς και του ότι οι απόψεις όπως και οι εμπειρίες των πασχόντων από τη νόσο αυτή, δεν εκπροσωπούνται επαρκώς στην ανάπτυξη σχετικών πολιτικών υγείας εντός της Ε.Ε..

Στο πλαίσιο αυτό, το 2023-2024, οργανώθηκε ένας Συνασπισμός Φορέων για Δράση αναφορικά με θέματα του Αμφιβληστροειδή (Retina Action Coalition). Με τις ευρωπαϊκές οργανώσεις-μέλη της RI, αναπτύχθηκε και υιοθετήθηκε ένα Μανιφέστο που αναφέρεται στην σπουδαιότητα διαχείρισης της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας, ως ένα βασικό θέμα δημόσιας υγείας στην Ευρώπη, στο πλαίσιο των Ευρωεκλογών του 2024.

Το Μανιφέστο βασίζεται σε επιστημονική έρευνα και σε πραγματικές βιωματικές εμπειρίες των ανθρώπων που πάσχουν από την (ΗΕΩΚ-AMD) και διαβιούν με αυτή, περιγράφοντας τις προτεραιότητές τους σε βασικούς τομείς:

- στην έγκαιρη ανίχνευση και πρόσβαση σε θεραπείες και υπηρεσίες αποκατάστασης,
- στην έρευνα και καινοτομία,
- στην προαγωγή της ψυχικής υγείας των πασχόντων.

Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)

Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) εκπροσωπεί Άτομα με Προβλήματα Όρασης (Τυφλούς & Μερικώς Βλέποντες) που πάσχουν από εκφυλιστικές κληρονομικές παθήσεις του **αμφιβληστροειδή χιτώνα**, της **ωχράς κηλίδας** και του **οπτικού νεύρου**. Ιδρύθηκε το 1989 και αναπτύσσει σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο, δραστηριότητες που στοχεύουν στην ανεύρεση θεραπειών για τις αντίστοιχες νόσους, την πρόληψη της τυφλότητας, την προώθηση θεμάτων αποκατάστασης (οπτικά βοηθήματα) και ένταξης των Ατόμων με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ). Παράλληλα αναπτύσσει δραστηριότητες ενημέρωσης των ασθενών-μελών για τις ερευνητικές εξελίξεις, ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης για προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα ΑμΠΟ, πληροφόρησης επιστημονικών και άλλων φορέων, οργανώσεων (συλλόγους ΑμεΑ) και υπηρεσιών στο Δημόσιο και ιδιωτικό Τομέα. Είναι μέλος της **Διεθνούς Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών** (Retina International), του **Δικτύου για την Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς** (AMD Alliance International) και των **Σκύλων Οδηγών Ελλάδος** (Σ.Ο.Ε.).

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την Π.Ε.Α. και τις δράσεις της, επισκεφτείτε την ιστοσελίδα: www.retina.gr ή επικοινωνήστε στο email: hellenic.retina.society@gmail.com.

Το Διοικητικό Συμβούλιο
της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)