



Retina
International



Manifesto

Συνοπτική ενημέρωση για τις νόσους της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ) και της Γεωγραφικής Ατροφίας

Οι χρόνιες οφθαλμικές παθήσεις όπως το γλαύκωμα, η ηλικιακή εκφύλιση της ωχράς κηλίδας και η διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια ευθύνονται πλέον για το μεγαλύτερο ποσοστό τύφλωσης και εξασθένησης της όρασης παγκοσμίως. Η φροντίδα των οφθαλμών/όρασης πρέπει να περιλαμβάνεται ως κρίσιμο πεδίο/σημείο της υγειονομικής περίθαλψης των ατόμων μέσης και τρίτης ηλικίας.

Η όραση και η υγεία των οφθαλμών συχνά δεν ενσωματώνονται επαρκώς στις στρατηγικές της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και πρόληψης, στις προσπάθειες βελτίωσης των αποτελεσμάτων, της ποιότητας και της ασφάλειας της υγειονομικής περίθαλψης ή κατά την ανάπτυξη παρεμβάσεων υγείας και προγραμμάτων αλλαγής συμπεριφοράς.

Απαιτείται διεπιστημονική συνεργασία μεταξύ γεροντολόγων και ειδικών στην υγεία των οφθαλμών/όρασης για τον εντοπισμό και την αντιμετώπιση των ανισοτήτων στην υγεία που προκύπτουν καθώς τα άτομα γηράσκουν με διαταραχές όρασης.

Η απώλεια όρασης έχει επιπτώσεις στη σωματική, γνωστική και ψυχική υγεία και μπορεί να επιδεινώσει τις ανισότητες στην απασχόληση, την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη και το εισόδημα. Ως εκ τούτου, η έρευνα δεν μπορεί να περιοριστεί στην πρόληψη, στις θεραπείες και στην ίαση, επειδή υπάρχει επείγουσα ανάγκη να εντοπιστούν στρατηγικές που θα μεγιστοποιήσουν την δικαιότερη και ισότιμη πρόσβαση στην υγεία και στις ευκαιρίες των ατόμων με διαταραχή της όρασης καθώς γηράσκουν.

Η ηλικιακή εκφύλιση της ωχράς κηλίδας (ΗΕΩΚ) ως πάθηση, είναι ένα σημαντικό θέμα που απασχολεί την δημόσια υγεία και η νόσος αυτή επηρεάζει περισσότερο από 200 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως. Από αυτούς, 10 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από την προχωρημένη μορφή της ΗΕΩΚ(AMD), η οποία περιλαμβάνει τη νεοαγγειακή ΗΕΩΚ (nAMD) ή τη Γεωγραφική Ατροφία (GA).

Ο παγκόσμιος επιπολασμός της ΗΕΩΚ αναμένεται να αυξηθεί λόγω της αυξανόμενης γήρανσης του πληθυσμού, ωστόσο δεν υπάρχουν επικαιροποιημένα δεδομένα για τον κοινωνικοοικονομικό αντίκτυπο σε περιφερειακό επίπεδο (γεωγραφικές περιφέρειες- κράτοι).

Είναι απαραίτητη η κατανόηση της επιβάρυνσης στην οικονομία, οι επιπτώσεις για τα άτομα που πάσχουν και για τους φροντιστές τους, μέσω της επικαιροποίησης δεδομένων και πληροφοριών που αφορούν στην έρευνα στον τομέα της διάγνωσης και θεραπείας, στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης και στην πρόσβαση σε νέες θεραπείες.

Για τους λόγους αυτούς έχει συνταχθεί και το σχετικό Μανιφέστο της Retina International (Διεθνούς Ένωσης Αμφιβληστροειδούς)

Στο πλαίσιο αυτό, συγκροτήθηκε μια ομάδα εργασίας από διαφορές χώρες της ΕΕ και συζητήθηκαν τα τρέχοντα ζητήματα.

Ο Συνασπισμός Δράσης για τον Αμφιβληστροειδή (Retina Action Coalition) δημιούργησε το Μανιφέστο και κατ'επέκταση ένα Πολιτικό Κάλεσμα για Δράση.

Η ΔΡΑΣΗ : Καθώς ο πληθυσμός της Ευρώπης γερνάει, αντιμετωπίζουμε μια μεγάλη πρόκληση στον τομέα της υγείας. Η Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδας (Age-related Macular Degeneration - AMD) αποτελεί μια σοβαρή πάθηση της όρασης και είναι μία από τις κυριότερες αιτίες σοβαρής απώλειας όρασης/τύφλωσης σε άτομα ηλικίας των 50 ετών και άνω. Επί του παρόντος, σχεδόν 1 στους 12 ανθρώπους στην Ευρώπη ζει με τη νόσο της 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 επιβαρύνει σημαντικά την οικονομία.

Παρά τον υψηλό και αυξανόμενο επιπολασμό της ΗΕΩΚ (AMD), δεν υπάρχει επί του παρόντος ολοκληρωμένο πλαίσιο πολιτικής της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ) για την αντιμετώπιση της φροντίδας της όρασης ούτε για την πρόληψη της τύφλωσης μεταξύ των ηλικιωμένων πολιτών της.

Εκπροσωπώντας την κοινότητα των πασχόντων από τη νόσο ΗΕΩΚ (AMD), η Retina International προβληματίζεται για το γεγονός ότι καταγράφονται σημαντικές ανεκπλήρωτες ιατρικές ανάγκες και οι απόψεις όπως και οι εμπειρίες πασχόντων δεν εκπροσωπούνται επαρκώς στην ανάπτυξη σχετικών πολιτικών υγείας στο πλαίσιο της ΕΕ.

Για να αξιολογηθεί αυτό το κενό, έχει σχηματιστεί ο Συνασπισμός Δράσης για τον Αμφιβληστροειδή «Retina Action Coalition» με τις ευρωπαϊκές οργανώσεις-μέλη της R.I. και αναπτύχθηκε και υιοθετήθηκε ένα Μανιφέστο που είναι δυνατό να αξιοποιηθεί στις επερχόμενες ευροεκλογές του Ιουνίου 2024, καθώς και σε επόμενη περίοδο [Click here to view Manifesto Page](#)

Το Μανιφέστο βασίζεται σε επιστημονική έρευνα και σε πραγματικές βιοματικές εμπειρίες των ανθρώπων που πάσχουν ή επηρεάζονται από την ΗΕΩΚ (AMD) και περιγράφει τις προτεραιότητές τους σε βασικούς τομείς :

- Έγκαιρη ανίχνευση και πρόσβαση σε θεραπείες και υπηρεσίες αποκατάστασης.
- Έρευνα και καινοτομία.
- Προαγωγή Ψυχικής Υγείας

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

Γνωρίζεις ότι:

- Η ΗΕΩΚ(AMD) είναι η κύρια αιτία τύφλωσης σε άτομα ηλικίας άνω των 50 ετών. Σχεδόν 1 στους 10 άνω των 50 στην Ευρώπη ζει επί του παρόντος με τη νόσο της ΗΕΩΚ(AMD).
- 1 στα 8 άτομα θα επηρεαστεί από τη νόσο ΗΕΩΚ (AMD) το 2040.
- Η ΗΕΩΚ (AMD) μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από αυτήν και επιβαρύνει επίσης σημαντικά τις οικονομίες.
- Η οικονομική επιβάρυνση από την ΗΕΩΚ(AMD) στην κοινωνία είναι τεράστια με το εκτιμώμενο ετήσιο κόστος να ανέρχεται για παράδειγμα συνολικά σε 449 εκατομμύρια ευρώ στη Βουλγαρία και 7,6 δισεκατομμύρια ευρώ στη Γερμανία.
- Μέχρι στιγμής, δεν υπάρχει διαθέσιμη θεραπεία σε άτομα που πάσχουν από Γεωγραφική Ατροφία (μια προχωρημένη μορφή ξηρού τύπου ΗΕΩΚ) στην Ευρώπη.
- Πολλά εμπόδια, όπως οι ανασφάλειες στις μετακινήσεις, ο φόβος και το άγχος, οικονομικοί και κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες, η παρουσία συννοσηροτήτων και ο μεγάλος χρόνος αναμονής γενικά σε πρόσβαση υγειονομικής περίθαλψης (ανίχνευση, διάγνωση, θεραπεία, αποκατάσταση κλπ), καταγράφονται ως τα βασικά προβλήματα σε άτομα που πάσχουν από τη νόσο της ΗΕΩΚ.
- Σε 4 από τους 10 ανθρώπους που ζουν με ΗΕΩΚ εμφανίζονται προβλήματα ψυχικής υγείας, όπως άγχος και κατάθλιψη.
- Καταγράφεται αύξηση θνησιμότητας ιδίως από καρδιαγγειακά νοσήματα σε άτομα με προχωρημένη/βαριά μορφή της νόσου ΗΕΩΚ.

Λίγες λέξεις για την Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδας (HEΩK)

Η νόσος HEΩK (AMD) είναι η κύρια αιτία απώλειας όρασης σε άτομα ηλικίας ≥ 50 ετών στις ανεπτυγμένες χώρες. Οι εκτιμήσεις του παγκόσμιου επιπολασμού (% των ατόμων με τη νόσο στον παγκόσμιο πληθυσμό) δείχνουν ότι η HEΩK επηρεάζει το 9% των ατόμων ηλικίας μεταξύ 45-85 ετών παγκοσμίως. Σε παγκόσμιο επίπεδο, υπολογίζεται ότι περίπου 196 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από HEΩK σήμερα και ο αριθμός αυτός αναμένεται να αυξηθεί σε 288 εκατομμύρια έως το 2040 ως αποτέλεσμα της γήρανσης του πληθυσμού.

Τα άτομα με πρώιμα και ενδιάμεσα στάδια της νόσου HEΩK, συνήθως δεν εμφανίζουν συμπτώματα. Ως εκ τούτου, είναι πολύ σημαντικό να γίνονται τακτικές οφθαλμολογικές εξετάσεις, προκειμένου να εντοπιστούν τα πρώιμα σημεία – συμπτώματα της HEΩK.

Αυτές οι εξετάσεις επιτρέπουν επίσης την ανίχνευση άλλων παθήσεων της όρασης, πολλές από τις οποίες μπορεί επίσης να είναι ανώδυνες και χωρίς εμφανή συμπτώματα στα αρχικά τους στάδια (π.χ. γλαύκωμα).

Τι είναι η Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδας -HEΩK (AMD)

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.

Μια τέτοια περίπτωση είναι και η Γεωγραφική Ατροφία της Ωχράς Κηλίδας. Υπάρχουν και μορφές που οδηγούν σε απότομη απώλεια όρασης.

Η HEΩK 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. Στοιχεία για γενετικό κίνδυνο έχουν επίσης υποστηριχθεί από αρκετές μελέτες σε οικογένειες και σε διδύμους. Τα αποτελέσματα από αυτές τις μελέτες αποκάλυψαν ότι τα άτομα με έναν προσβεβλημένο - νοσούντα γονέα έχουν περίπου διπλάσιο κίνδυνο να πάθουν HEΩK από την περίπτωση που κάποιου ο γονέας δεν έχει HEΩK.

Τα κοινά συμπτώματα που σχετίζονται με την επιδείνωση της όρασης που αναφέρθηκαν από άτομα με τελικού σταδίου HEΩK ή με Γεωγραφική Ατροφία (GA) ή Νεοαγγειακή HEΩK (nvAMD) περιλαμβάνουν:

1. 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). Σε άτομα με Γεωγραφική Ατροφία εμφανίζονται τα παραπάνω σταδιακά και με γρήγορη

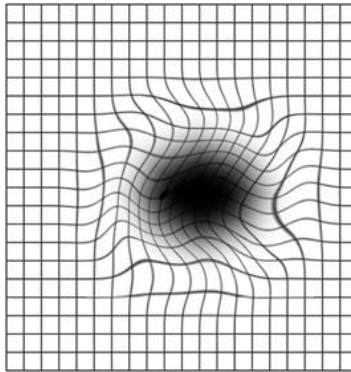
εξέλιξη σε άτομα με Νεοαγγειακή ΗΕΩΚ nvAMD. Αυτό μπορεί να επηρεάσει το ένα ή και τα δύο μάτια. Η Γεωγραφική ατροφία (ΓΑ) και η νέοαγγειακή ΗΕΩΚ nvAMD μπορεί να εμφανιστούν απομονωμένα, ξεχωριστά σε κάθε μάτι ή ταυτόχρονα και στον ίδιο οφθαλμό.

2. Μεταμορφωψία – ένας τύπος παραμορφωμένης όρασης όπου οι ευθείες γραμμές σε ένα πλέγμα φαίνονται κυματιστές/παραμόρφωση των ειδώλων (συγκλίνουν ή αποκλίνουν ή καμπυλώνουν).

Αυτό είναι ένα κοινό σύμπτωμα μεταξύ των ατόμων που έχουν νεοαγγειακή ΗΕΩΚ.

Το τεστ Amsler Grid είναι ένα χρήσιμο εργαλείο για την παρακολούθηση του κεντρικού οπτικού πεδίου και τον έλεγχο της μεταμορφωψίας.

Βλέπε εικόνα Amsler- κεντρική θόλωση / wetAMD



3. Τυφλά σημεία (σκοτώματα) στο κεντρικό οπτικό πεδίο - μια περιοχή μερικής αλλοίωσης στο οπτικό πεδίο που αποτελείται από μια μερικώς μειωμένη ή πλήρως εκφυλισμένη οπτική οξύτητα που περιβάλλεται από ένα φυσιολογικό ή σχετικά καλά διατηρημένο πεδίο όρασης.
4. Μειωμένη ευαισθησία αντίθεσης – δυσκολία στην προβολή μιας εικόνας σε «παρόμοιο» φόντο.
5. Καθυστερημένη προσαρμογή στο σκοτάδι – δυσκολία προσαρμογής όταν μετακινείστε από φωτεινά σε περιβάλλοντα με χαμηλό φωτισμό (απώλεια όρασης).

Υπάρχουν αποτελεσματικές θεραπείες για ορισμένες μορφές της ΗΕΩΚ

Η έγκαιρη ανίχνευση μπορεί συνεπώς να αποτρέψει την απώλεια της όρασης. Κρίσιμα σημεία είναι η ελαχιστοποίηση παραγόντων κινδύνου (τρόπος ζωής), η ανίχνευση, εκπαίδευση, ευαισθητοποίηση και έγκαιρη διάγνωση.

Γεωγραφική Ατροφία (GA) – δεν έχει αναπτυχθεί ειδική θεραπεία για τη θεραπεία για τη νόσο αυτή.

Η καλύτερη διαθέσιμη θεραπεία για τη ΓΑ είναι η παροχή υπηρεσιών υποστήριξης και αποκατάστασης που θα επιτρέψουν στο άτομο να παρατείνει την ποιότητα ζωής του. Πολλές πιθανές θεραπείες διερευνώνται για την καταλληλότητά τους, για την αντιμετώπιση της Γεωγραφικής Ατροφίας.

Νεοαγγειακή ΗΕΩΚ – Η φωτοδυναμική θεραπεία και η φωτοπηξία με λέιζερ για τη νεοαγγειακή ΗΕΩΚ είναι διαθέσιμες θεραπείες από τη δεκαετία του 1990. Ωστόσο, πιο πρόσφατα, η θεραπεία με αντι-αγγειακό ενδοθηλιακό αυξητικό παράγοντα (anti-VEGF) έχει φέρει επανάσταση στη θεραπεία της νεοαγγειακής ΗΕΩΚ. Οι θεραπείες Anti-VEGF είναι μια ομάδα φαρμάκων που μειώνουν την ανάπτυξη νέων αιμοφόρων ψευδοαγγείων ή το οίδημα (εξιδρώματα υγρού τύπου). Υπάρχει μια σειρά από αδειοδοτημένες θεραπείες anti-VEGF διαθέσιμες στην αγορά για τους πάσχοντες.

Λίγες Λέξεις για την Γεωγραφική Ατροφία

Η Γεωγραφική Ατροφία (GA) 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.

Η προοδευτική απώλεια των κυττάρων του αμφιβληστροειδούς σχετίζεται με μια σταδιακή και μη αναστρέψιμη απώλεια της κεντρικής οπτικής λειτουργίας, που μπορεί να επηρεάσει το ένα ή και τα δύο μάτια.

Είναι η κύρια αιτία διαταραχής της όρασης στους ηλικιωμένους, επηρεάζοντας περισσότερους από 5 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως. Μια μελέτη σε άτομα με ευρωπαϊκή καταγωγή έδειξε ότι ο επιπολασμός της ΓΑ (% των ατόμων με ΓΑ στον πληθυσμό) αυξάνεται απότομα με την ηλικία, αυξάνοντας περίπου 4 φορές για κάθε δεκαετία ζωής μετά την ηλικία των 50 ετών. Από 0,7% σε άτομα ηλικίας 70 ετών, σε 2,9% σε άτομα ηλικίας 80 ετών και σε 11,3% σε ηλικία 90 ετών.

Αρκετές μελέτες έχουν επίσης υπολογίσει τη συχνότητα εμφάνισης ΓΑ (νέες περιπτώσεις ΓΑ που διαγιγνώσκονται σε έναν πληθυσμό για μια καθορισμένη χρονική περίοδο). Μία από αυτές τις μελέτες που αξιολογούσε τη συχνότητα εμφάνισης της ΗΕΩΚ στον λευκό πληθυσμό των ΗΠΑ ανέφερε ετήσια ποσοστά εμφάνισης της ΓΑ 1,9 ανά 1000 άτομα ηλικίας ≥ 50 ετών. Τα ποσοστά αυξάνονταν σημαντικά με την ηλικία, αυξάνοντας από 0,3 ανά 1000 άτομα ηλικίας 60-64 ετών, σε 3,0 ανά 1000 άτομα ηλικίας 75-79 ετών, σε 22,0 ανά 1000 άτομα ηλικίας >90 ετών.

Ως αποτέλεσμα της αύξησης του πληθυσμού και της γήρανσης, ο αριθμός των ατόμων που επηρεάζονται από ΗΕΩΚ και ΓΑ, αναμένεται να αυξηθεί σημαντικά τις επόμενες δεκαετίες.

Η ΓΑ ευθύνεται για περίπου το 20% όλων των περιπτώσεων νομικής τύφλωσης στις Ηνωμένες Πολιτείες και για το 26% των περιπτώσεων στο Ηνωμένο Βασίλειο.

Χωρίς εγκεκριμένες θεραπείες για την πρόληψη ή την επιβράδυνση της εξέλιξής της και τον αριθμό των προσβεβλημένων ατόμων που αναμένεται να αυξηθεί, η ΓΑ αντιπροσωπεύει «μια σημαντική μη εκπληρωμένη ιατρική ανάγκη».

- **Retina International** <https://amd.retinaint.org/>
- **Retina International Action4AMD** <https://amd.retinaint.org/amd-ga/>
- **Retina International Geographic Atrophy Resources** <https://amd.retinaint.org/ga/>
- **AMD & GA developed for the patient community** <https://dryamd.eu/about-amd/>
- **Manifesto, Pledge , Special Interest Group - online submission** <https://retina-international.org/manifesto/>
- **Manifesto pdf** <https://retina-international.org/wp-content/uploads/2024/04/RI-Manifesto-10.04.2024-1.pdf>