



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.

**Επισημάνσεις – Παρατηρήσεις
αναφορικά με την ανάπτυξη στο κοινό
παρουσίασης με θέμα: Ενημερωτική Εκστρατεία «ΓΛΑΥΚΗ»: Ενημέρωση &
Ευαισθητοποίηση
για τις παθήσεις της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) και της Ηλίκιακής Εκφύλισης
Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ)**

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 Ηλίκιακής 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 Γεροντολογική 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 Ηλίκιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ), στο πεδίο της πρόληψης, της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, της αποκατάστασης και της κάλυψης των αναγκών σε κοινωνικο-οικονομικό και ψυχολογικό επίπεδο.

Έχοντας ολοκληρωθεί επιτυχώς ο κύκλος των επιμορφωτικών εκδηλώσεων για τους Ιατρούς και Επαγγελματίες Υγείας των Μονάδων Υγείας του Ε.Σ.Υ. και της ΠΦΥ, καθώς και τα λοιπά Στελέχη των

Ταχυδρομική Διεύθυνση: Τ.Θ. 8159, Τ.Κ. 10210 • τηλ.: 210 52 38 389 • fax: 210 52 46 930

Κεντρικό Γραφείο: Βερανζέρου 14, 2ος όροφος, Ομόνοια 10432

e-mail: hellenic.retina.society@gmail.com • website: <http://www.retina.gr>

Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Μέριμνας των Δήμων και των Περιφερειών της χώρας, αποστέλλεται η παρουσίαση ενημέρωσης – ευαισθητοποίησης του κοινού, την οποία καλούνται οι επιμορφωμένοι/ες να αξιοποιήσουν, κάνοντας παρουσιάσεις σε άτομα και οικογένειες που υποστηρίζουν εντός των Υπηρεσιών/Φορέων αρμοδιότητάς τους.

Ιδιαίτερα επισημαίνονται τα ακόλουθα:

- 1) Η παρουσίαση που διαμορφώθηκε για την ενημέρωση κι ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού, αξιοποίησε κατά κύριο λόγο την ειδική παρουσίαση που συντάχθηκε από Οφθαλμιάτρους της Ελληνικής Εταιρείας Υαλοειδούς – Αμφιβληστροειδούς, ενσωματώνοντας βασικές διαφάνειες από τις εισηγήσεις των εκπροσώπων από τους υπόλοιπους συνεργαζόμενους φορείς.
- 2) Οι επαγγελματίες υγείας που έχουν παρακολουθήσει τις διαδικτυακές εκδηλώσεις επιμόρφωσης, λαμβάνοντας την σχετική παρουσίαση που διαμορφώθηκε για το κοινό, παρακαλούνται να μελετήσουν προσεκτικά τις διαφάνειες, καθώς και τα σχόλια – επισημάνσεις του παρόντος κειμένου, ώστε να διενεργούν την παρουσίαση σε διάφορους φορείς με άνεση, ροή λόγου, κατανοώντας τον σκοπό κάθε διαφάνειας.
Προσοχή! Να μην γίνεται απλή ανάγνωση των διαφανειών.
- 3) Οι επαγγελματίες υγείας ακολούθως, σε συνεργασία με τοπικούς φορείς της περιοχής τους οργανώνουν επιμέρους παρουσιάσεις διάρκειας 30-45 λεπτών, οι οποίες – μετά την ολοκλήρωσή τους – απαραίτητως, θα συνοδεύονται και με εξέταση των παρευρισκόμενων με χρήση του τεστ AMSLER.
- 4) Το τεστ AMSLER, είναι δυνατόν να αναζητηθεί στον ιστότοπο της ΠΕΑ www.retina.gr , στην ενότητα Ε.Ε. ΓΛΑΥΚΗ. Το εκτυπώνετε σε αρκετά αντίγραφα και το διαθέτετε στους/στις συμμετέχοντες/ουσες στις ομιλίες. Παράλληλα μπορείτε να αξιοποιήσετε το ενημερωτικό τεύχος και τα δύο τρίπτυχα φυλλάδια για τις παθήσεις της ΗΕΩΚ και της ΓΑ.
- 5) Κατά την παρουσίαση να γίνεται αναφορά σε άτομα που πάσχουν από ΗΕΩΚ και ΓΑ και όχι σε ασθενείς (για ψυχολογικούς λόγους στο κοινό). Επίσης, να αποφεύγεται η χρήση του όρου τυφλότητα – τύφλωση και να γίνεται χρήση του όρου αιφνίδια – σταδιακή και σοβαρή απώλεια της κεντρικής όρασης.

Ομαδοποίηση διαφανειών:

- Διαφάνειες 2-3: Παρουσιάζονται βασικά δεδομένα για την Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών, που συντονίζει και οργανώνει την Ε.Ε. ΓΛΑΥΚΗ. **Να τονιστεί ότι οι ενδιαφερόμενοι/ες μπορούν να απευθύνονται στην ΠΕΑ στο email της hellenic.retina.society@gmail.com για αναζήτηση πληροφοριών και υποστήριξη.**
- Διαφάνειες 4-7 ΓΛΑΥΚΗ: Παρουσιάζονται το θέμα της Ε.Ε. ΓΛΑΥΚΗ, το βασικό μήνυμα, η χορήγηση Αιγίδας από το Υπουργείο Υγείας, οι συνεργαζόμενοι φορείς, ο βασικός σκοπός και οι επιμέρους δράσεις - οι οποίες να παρουσιαστούν συνοπτικά της - Ε.Ε. ΓΛΑΥΚΗ.
- Διαφάνειες 8-9: Παρουσιάζονται διεθνή δεδομένα ως προς τη συχνότητα της ΗΕΩΚ και την πολύ σημαντική αύξηση κατά 50% έως το 2040. Επίσης δίδονται οικονομικά δεδομένα, να επισημανθεί ότι το κόστος στην Ελλάδα ανέρχεται στο 1 δις ευρώ περίπου και να σχολιαστεί το κόστος σε επίπεδο παραγωγικότητας (πρόωρες συντάξεις λόγω απώλειας όρασης) και το κόστος για την ποιότητα ζωής.
- Διαφάνειες 10-14: Παρουσιάζονται οι δημογραφικές εξελίξεις με την αύξηση της γήρανσης του πληθυσμού και ιδιαίτερα των ατόμων άνω των 80 ετών. Να σχολιαστούν οι επιπτώσεις που προκαλούνται στις αισθητηριακές λειτουργίες.

- Διαφάνεια 15: Να γίνει σύντομη περιγραφή της δομής του οφθαλμού, εξηγώντας τη λειτουργία του αμφιβληστροειδή και της ωχράς κηλίδος που βρίσκεται στο κέντρο αυτού. Περιγράψτε γενικά τη λειτουργία της όρασης και ιδιαίτερα των προαναφερομένων χιτώνων – ιστών.
- Διαφάνειες 16-23: Παρουσιάζονται οι γενικές διαστάσεις της νόσου της ΗΕΩΚ, τα επιδημιολογικά χαρακτηριστικά, οι παράγοντες κινδύνου, οι επιπτώσεις στην όραση των ασθενών και άλλα δεδομένα. Να τονιστεί ότι η πάθηση επηρεάζει την κεντρική όραση – τις λεπτές λειτουργίες και δραστηριότητες, ενώ η περιφερειακή όραση εξακολουθεί να υπάρχει (βλ. επισήμανση 5).
- Διαφάνειες 24-27: Παρουσιάζονται ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της ξηρού τύπου ΗΕΩΚ και του προχωρημένου σταδίου αυτής που χαρακτηρίζεται ως νόσος της Γεωγραφικής Ατροφίας. **Να επισημανθεί η ιδιαίτερη σημασία παρακολούθησης της εξέλιξης από τη μία μορφή στην άλλη, ώστε αν εντοπιστεί η εμφάνιση της ΓΑ, ο/η πάσχων/ουσα και ο/η Οφθαλμίατρος του/της πρέπει να είναι σε εγρήγορση, ώστε να διαγνωστεί έγκαιρα η πιθανή εμφάνιση του υγρού τύπου της ΗΕΩΚ και να γίνει η θεραπευτική της αντιμετώπιση.**
- Διαφάνειες 28-34: Παρουσιάζονται τα βασικά χαρακτηριστικά της νόσου ΗΕΩΚ υγρού τύπου, τα βασικά συμπτώματα, η κλινική εικόνα (με φωτογραφίες) και οι επιδράσεις στην όραση και στην καθημερινή ζωή του/της πάσχοντα/ουσας.
- Διαφάνειες 36-49: Γίνεται παρουσίαση των βασικών παραγόντων κινδύνου των νόσων, η σημασία ελέγχου αυτών σε επίπεδο πρόληψης, η αυτοεξέταση με το τεστ AMSLER για πρώιμη ανίχνευση αλλοιώσεων στην όραση, η κλινική εξέταση για τη διάγνωση των παθήσεων, καθώς και η θεραπευτική διαχείριση της κάθε κατηγορίας αυτών.
Προσοχή! Η θεραπεία της υγρού τύπου ΗΕΩΚ γίνεται με ενδοφθάλμιες ενέσεις – ενχύσεις. Να μη δοθεί έμφαση στη διαδικασία διενέργειας των ενέσεων των οφθαλμών προς αποφυγή δυσφορίας στο κοινό και να επισημανθεί ότι είναι ανώδυνες, ενώ απαιτείται προσοχή από τον/την πάσχοντα/ουσα κατά τις πρώτες ώρες μετά την έγχυση λόγω ερεθισμού του ματιού (να αποφεύγονται μετακινήσεις, το φως, οι οθόνες και να γίνεται περισσότερη ανάπαυση.
- Διαφάνειες 50-58: Γίνεται παρουσίαση της διαχείρισης των παθήσεων της ΗΕΩΚ και της ΓΑ στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ), δίνοντας έμφαση στην πρόληψη, στον έλεγχο των παραγόντων κινδύνου, στην αλλαγή και εδραίωση συμπεριφορών υγείας, στην αυτοφροντίδα, στην υγιεινή των ματιών, στην αυτοεξέταση, στην παραπομπή, στην πρόληψη ατυχημάτων και γενικά στην ολιστική προσέγγιση που απαιτείται στο πεδίο.
- Διαφάνειες 59-60: Παρουσιάζονται βασικοί άξονες προβλημάτων που κυριαρχούν στην καθημερινή ζωή των πασχόντων/ουσών και τρόποι διαχείρισης και υποστήριξης στο περιβάλλον που διαβιοί και εργάζεται το άτομο και η οικογένειά του (αποκατάσταση, κινητικότητα, δεξιότητες, χρήση βοηθημάτων κλπ).
- Διαφάνειες 61-63: Γίνεται παρουσίαση των βασικών συμπερασματικών σημείων που σχετίζονται με τις παθήσεις της ΗΕΩΚ και της ΓΑ και που θα πρέπει να μείνουν – να εντυπωθούν στο κοινό, ώστε να εδραιωθεί η υπευθυνότητά τους για την προαγωγή της υγιούς τους όρασης, ώστε να ενδιαφερθούν για την πρώιμη ανίχνευση συμπτωμάτων για την έγκαιρη παραπομπή σε Οφθαλμίατρο αλλά και για την ενίσχυση της πρόληψης με την υιοθέτηση υγιεινών συμπεριφορών.
- Διαφάνεια 64: Παρουσιάζονται οι εισηγήσεις από τις οποίες αντλήθηκαν διαφάνειες για να συνταχθεί η εν λόγω παρουσίαση για το κοινό.