**Αθήνα:** 23.09.2024

**ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ**

Παγκόσμια Ημέρα Αμφιβληστροειδούς 28 Σεπτεμβρίου 2024

Ενδυνάμωση της κοινότητας των αμφιβληστροειδοπαθών για συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων

Στην Παγκόσμια Ημέρα Αμφιβληστροειδούς, στις 28 Σεπτεμβρίου 2024, η Retina International (RI) και οι φορείς μέλη της, όπως η **Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών** (Π.Ε.Α.) που εκπροσωπούν άτομα που πάσχουν από Κληρονομικές - Εκφυλιστικές Παθήσεις του Αμφιβληστροειδούς Χιτώνα και της Ωχράς Κηλίδας, **μέλος της ΕΣΑμεΑ**, δίνεται η ευκαιρία να ενωθεί η παγκόσμια κοινότητα των πασχόντων από τις παθήσεις αυτές, ενημερώνοντας και ευαισθητοποιώντας το κοινό και τους φορείς για νόσους όπως η ηλικιακή εκφύλιση της ωχράς κηλίδας (AMD), η γεωγραφική ατροφία (GA), ο σακχαρώδης διαβήτης και οι επιπτώσεις του στην όραση.

Σύμφωνα με την ανακοίνωση της **Π.Ε.Α.**: «*Οι Εκφυλιστικές Παθήσεις του Αμφιβληστροειδούς Χιτώνα και της Ωχράς Κηλίδας είναι εν ενεργεία καταστάσεις και ενώ εμφανίζονται εξελίξεις για σύγχρονες θεραπείες, το διάστημα που μεσολαβεί έως την έγκριση - αναγνώριση αυτών, μπορεί να οδηγήσει στη λήψη μέτρων από τούς ασθενείς, ώστε να λάβουν τεκμηριωμένες αποφάσεις για τη ζωή τους.*

*Για εκατομμύρια ανθρώπους, η απώλεια όρασης που επέρχεται από κληρονομικά-εκφυλιστικά νοσήματα του αμφιβληστροειδή, επηρεάζει την ανεξαρτησία και την ποιότητα ζωής τους, οδηγώντας τους 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.*

*Το 2024 η Retina International (RI) ως κεντρικό στόχο έχει την “Ενδυνάμωση της κοινότητας των αμφιβληστροειδοπαθών για συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων”. Κατά τη διάρκεια του περασμένου έτους η RI διοργάνωσε μια σειρά διαδικτυακών εργαστηρίων με συλλόγους-μέλη της για να καθορίσει προτεραιότητες πολιτικής και κατάλληλους μηχανισμούς για την εκπαίδευση των εκπροσώπων των πασχόντων στην κοινότητα των αμφιβληστροειδοπαθών, ώστε να συμμετέχουν εμπιστευτικά και ενημερωμένα σε φόρουμ λήψης αποφάσεων σχετικά με τη διαθεσιμότητα, την πρόσβαση και την οικονομική προσιτότητα της περίθαλψης και θεραπείας (…).*

*Την Παγκόσμια Ημέρα Αμφιβληστροειδούς 2024, η RI ενθαρρύνει τους ενδιαφερόμενους συλλόγους - μέλη της να συμμετάσχουν στην ευαισθητοποίηση φορέων και της κοινής γνώμης για τις εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδούς (IRDs), είτε πρόκειται για οργάνωση εκδήλωσης είτε με αξιοποίηση σχετικού υλικού στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης*».

**Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) εκπροσωπεί τους πάσχοντες στην Ελλάδα. Συμμετέχοντας στη διεθνή δράση για την ενημέρωση φορέων και κοινής γνώμης για τις εκφυλιστικές παθήσεις του Αμφιβληστροειδή, οργανώνει και αναπτύσσει από τον Οκτώβριο του 2024 έως και το 2025 την ενημερωτική εκστρατεία για τις παθήσεις της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) και της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας  (ΗΕΩΚ) «ΓΛΑΥΚΗ».**

Στην εκστρατεία αυτή συμβάλλουν το Ελληνικό Διαδημοτικό Δίκτυο Υγειών Πόλεων, τρεις Επιστημονικές Εταιρείες, Φορείς Αναπηρίας της Όρασης, Επαγγελματιών Υγείας καθώς και το Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (Κ.Ε.Α.Τ.).

Περισσότερες πληροφορίες για την Παγκόσμια Εβδομάδα καθώς και επιστημονικά νέα για τις παθήσεις που εκπροσωπεί η Π.Ε.Α. βρίσκονται αναρτημένες στην ιστοσελίδα: [www.retina.gr](http://www.retina.gr), e- mail: pea@retina.gr

Τώρα μπορείτε να ενημερωθείτε για όλες τις εξελίξεις στο χώρο της Αναπηρίας στην ιστοσελίδα της Ε.Σ.Α.μεΑ.: [www.esaea.gr](http://www.esaea.gr/) ή [www.esamea.gr](http://www.esamea.gr/).

|  |  |
| --- | --- |
| Λογότυπο προσβάσιμου εγγράφου MS Word (*.docx) | **Προσβάσιμο αρχείο Microsoft Word (\*.docx)**Το παρόν αρχείο ελέγχθηκε με το εργαλείο ***Microsoft Accessibility Checker*** και δε βρέθηκαν θέματα προσβασιμότητας. Τα άτομα με αναπηρία δε θα αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ανάγνωσή του. |