

Sprawozdanie z działalności Retina AMD Polska za okres V kadencji - od listopada 2014 r. do 14 kwietnia 2018 r.

W mijającej kadencji najbardziej znaczącym działaniem był projekt **Spółeczny Audyt Leczenia Wysiękowego AMD w Polsce**, zrealizowany w ramach programu Obywatele dla Demokracji finansowanego z funduszy EOG). Projekt ten przeprowadziliśmy od 1.03.2015 do 31.03.2016, wspólnie z Fundacją Wspierania Rozwoju Okulistyki Okulistyka 21.

Celem projektu było sprawdzenie sytuacji osób chorych na wysiękową postać AMD i dostarczenie opinii publicznej i decydentom twardego dowodu na nieefektywność i braki w dostępie do leczenia AMD. Dzięki projektowi udało nam się upowszechnić informacje o chorobie i leczeniu, wyartykułować potrzeby osób tracących wzrok z powodu AMD oraz wzmocnić własne kompetencje:

1. Przeprowadziliśmy prawie 400 badań ankietowych z pacjentami na temat ich potrzeb.
2. Sprawdziliśmy wiarygodność danych portalu NFZ o kolejkach w dostępie do leczenia AMD w ponad 140 placówkach.
3. Zorganizowaliśmy 6 konferencji/debat okrągłego stołu z udziałem decydentów, pacjentów, mediów (w Warszawie, Kielcach, Olsztynie, Poznaniu, Katowicach, Bydgoszczy).

W wyniku projektu wzrosła społeczna świadomość wagi problemu i gotowość decydentów do poprawy systemu leczenia. Wielu lekarzy uświadomiło sobie znaczenie rehabilitacji w procesie leczenia. Ukazało się wiele doniesień w prasie, radiu i telewizji. Rozwinął się dialog pomiędzy naszą organizacją, a instytucjami takimi jak Ministerstwo Zdrowia, NFZ, jak również lekarzami i placówkami medycznymi. Dzięki współpracy z Partnerem wzrosły nasze kompetencje w zakresie etiologii AMD i postępowania terapeutycznego.

W trakcie projektu powstały:

- raport pt. *Spółeczny audyt leczenia AMD w Polsce* w wersji elektronicznej do pobierania i wersji papierowej (200 szt.) przekazany decydentom mającym wpływ na podejmowanie decyzji o leczeniu, rehabilitacji i pomocy społecznej,
- poradnik dla pacjentów pt. *AMD Krok po Kroku* w wersji elektronicznej do pobrania i w wersji papierowej 1500 egz. opisujący istotę choroby, jak ją leczyć i jak z nią żyć, który rozprowadziliśmy bezpośrednio wśród pacjentów, lub w placówkach medycznych,
- materiały dydaktyczne: dwustronna ścianka edukacyjna, roll-up, 1000 papierowych i 30 z tworzywa sztucznego okularów symulujących osłabienie widzenia z powodu AMD.

Została także zrewitalizowana strona internetowa www.retinaamd.org.pl oraz założone nowe konto na Facebooku. Zakupiliśmy też do biura nowy komputer i urządzenie wielofunkcyjne (kopiarko-skaner-drukarke).

Nasz projekt przyczynił się do zwiększenia liczby zaangażowanych w sprawę leczenia AMD osób i instytucji oraz mediów: krajowy konsultant ds. okulistyki, wojewódzcy konsultanci, urzędy marszałkowskie, przewodniczący Komisji Zdrowia w Sejmie itp.

W trakcie realizacji projektu tj. od 01.05.2015 został zatwierdzony program lekowy leczenia AMD, o który od wielu lat zabiegało stowarzyszenie Retina AMD Polska. Wprowadzenie programu lekowego w leczeniu AMD uważamy za wielki sukces naszej działalności.

W 2016 r. przeprowadziliśmy kolejny monitoring programu lekowego a wnioski przekazaliśmy Ministerstwu Zdrowia i NFZ.

W każdym roku mijającej kadencji organizowaliśmy seminaria edukacyjne dla pacjentów „**Rozproszyc mrok**” o różnej tematyce:

- 2015 r. - rozpoczęcie programu lekowego, jaskry, zaćmy i DME
- 2016 r. - funkcjonowanie programu lekowego, nowoczesnej diagnostyki w leczeniu schorzeń oka, najnowszych metod w chirurgii oka (soczewka Schariotha), powikłań okulistycznych w cukrzycy
- 2017 r. - ocena funkcjonowania programu lekowego, innowacji w leczeniu jaskry, zapalenia błony naczyniowej UVEITIS, cukrzycowego obrzęku plamki żółtej DME, diagnostyki w genetycznych schorzeniach siatkówki.

W czasie każdego seminarium przedstawialiśmy zagadnienia związane z rehabilitacją osób z dysfunkcją wzroku. Prelegentami w seminariach „Rozproszyc mrok” byli wybitni lekarze, uznani specjaliści danych dziedzin m.in. profesorowie **prof. Marek Rękas**, **prof. Iwona Grabska-Liberek**, **prof. Robert Rejda**.

Problemy pacjentów tracących wzrok z powodu różnych schorzeń siatkówki: AMD, retinopatii cukrzycowej i DME, retinitis pigmentosa i innych, prezentowane były przez prezes Retina AMD Polska wielokrotnie m.in. na:

- konferencji Ophthalmology in Practice w Warszawie 6-7.11.2015 r.
- kongresach Wyzwań Zdrowotnych w Katowicach w 2016, 2017, 2018 r.
- seminarium dla pacjentów z AMD w szpitalu okulistycznym w Katowicach 19.10.2016 r.
- kongresie „Kontrowersje w okulistyce” w Karpaczu w dn. 29.09-01.10.2016 r.
- szkoleniu regionalnym dla okulistów w Krakowie 08.10.2016 r.

- panelu w czasie debaty Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego w Warszawie 08.11.2016 r.
- prezydium na konferencji na temat stanu polskiej okulistyki, w Centrum Prasowym PAP w Warszawie 02.03.2017 r. oraz 24-25.04.2017 r.

Przez cały okres mijającej kadencji bardzo dużą wagę przywiązywaliśmy do upowszechniania wiedzy na temat różnych schorzeń siatkówki. Zmodernizowaliśmy stronę internetową i dbamy o jej aktualność poprzez publikację najnowszych doniesień naukowych. Tłumaczeniami z angielskiego zajmuje się nasza wolontariuszka pani **Anna Wszótek**, której w tym miejscu pragniemy złożyć najserdeczniejsze podziękowania.

Na stronie internetowej www.retinaamd.org.pl zamieściliśmy wiele materiałów audio-wideo: filmy edukacyjne na temat AMD, DME, retinitis pigmentosa oraz nagrania audio seminariów „Rozproszyc Mrok” z r. 2016 i 2017.

Wydaliśmy kilka broszur dla pacjentów o DME, AMD, CRVO i testy Amslera.

Dużym wydarzeniem promującym zagadnienia, którymi się zajmujemy, było opracowanie i upowszechnienie albumu pt. „5 spojrzeń na choroby siatkówki” połączone z konferencją prasową i pokazem filmu Carte Blanche.

W ostatnich latach światowa nauka odnotowała wiele obiecujących sukcesów w zakresie diagnostyki i terapii genetycznych schorzeń siatkówki. Nasze Stowarzyszenie aktywnie włączyło się w działania lobbujące za utworzeniem w Polsce dostępu do diagnostyki genetycznej przygotowującej pacjentów do przyszłych terapii. Retina AMD Polska zostało oficjalnym partnerem społecznym dla Kliniki Okulistycznej w Lublinie, gdzie ma powstać jeden z kilkunastu europejskich ośrodków referencyjnych dla rzadkich schorzeń siatkówki.

Rok 2018 r. rozpoczęliśmy zorganizowaniem bardzo ważnego spotkania dla pacjentów z **prof. Helen Dollfus** szefową Medical Genetics Department Szpitala Uniwersyteckiego w Strasbourgu i koordynatorem Europejskiej Sieci Ośrodków Referencyjnych dla Rzadkich Schorzeń Siatkówki. W dniu 8 lutego spotkała się ona z wieloma pacjentami, którzy przyjechali z całej Polski, aby dowiedzieć się o nowych terapiach genowych oraz najbliższych planach działań europejskiej sieci Ośrodków Referencyjnych.

Kolejne rozpoczęte nasze działanie to akcja plakatowa o możliwości bezpłatnego leczenia AMD w ramach programu lekowego finansowanego przez NFZ. Akcję tę podjęliśmy z powodu niepokojącego zjawiska polegającego na nieinformowaniu pacjentów o tym programie i kierowaniu na prywatne leczenie. Wydrukowaliśmy 3000 plakatów, które są rozwieszane w placówkach medycznych w całym kraju.

Niezwykle ważnym dla efektywności naszych działań było stałe podnoszenie kompetencji osób zaangażowanych w pracę naszego Stowarzyszenia. Uczestniczyliśmy w wielu szkoleniach takich jak:

1. Jak pacjenci mogą skutecznie wpływać na system Ochrony Zdrowia (szkolenie Fundacji My Pacjenci 12.03 i 14.05 2015 r.)
2. szkolenie organizowane dla organizacji pacjenckich przez firmę Novartis 19-21.06.2015 r.
3. Jak zdobywać informacje potrzebne w działaniach strażniczych - szkolenie Fundacji Batorego 30.06-01.07.2015 r.
4. zrównoważony rozwój organizacji strażniczych - szkolenie Fundacji Batorego 06.07.2015 r.
5. Rejestracja i refundacja leków - szkolenie Fundacji Razem w Chorobie 19.10.2015 r.
6. Zasady medycyny spersonalizowanej, leki biologiczne i biopodobne - szkolenie edukacyjne dla pacjentów w dn. 11.12 2015 r.
7. Finanse organizacji pozarządowych - szkolenie firmy Bayer w dn. 26.04 2016 r.
8. Warsztaty dla liderów organizacji pacjenckich zorganizowane przez Novartis w
9. 15-16.09.2016 r.
10. Strategia organizacji - kilkuetapowe szkolenie Federacji Pacjentów Polskich w dniach: 19-20.06., 18.09, 23,24.10.2017 r.
11. Szkolenie o asertywności w działaniu organizowane przez FPP 09.10.2017
12. Szkolenie dla organizacji pacjenckich zorganizowane przez firmę Bayer na temat zdobywania funduszy dla organizacji 29.11.2017 r.

Zapraszamy także byliśmy na szkolenia, warsztaty i Konferencje zagraniczne:

1. Drugie Europejskie Forum Pacjentów Zurich 15-16.04.2015 dotyczące wymiany dobrych praktyk między organizacjami, cukrzycowego obrzęku plamki DME, sposobów tworzenia materiałów edukacyjnych, nowych technologii w medycynie okulistycznej.
2. DR Barometer Advocacy Workshop Berlin 24-26.09.2016 r.
3. 3.Konferencja Retina Forum: European Patient Innovation Summit Mediolan 5.10.2016 r.
4. Konferencja naukowa Potsdam Meeting zorganizowana przez Retina Deutschland w Poczdamie 7-8.04.2017 r.
5. I Europejski Kongres Pacjentów zorganizowany przez hiszpańską organizację pacjencką Macula-Retina w Sewilli w dn. 21-22.10.2017 r.

W czasie tych spotkań mogliśmy zapoznać się z działalnością stowarzyszeń z innych krajów działających tak jak my na rzecz osób z chorobami siatkówki. Dowiedzieliśmy się o najnowszych osiągnięciach nauki. Mieliśmy także okazje do zaprezentowania naszej działalności oraz przekazać swe doświadczenie kolegom z zagranicy. Dowodem uznania dla naszej działalności było zaproszenie przez kolegów z Hiszpanii na pierwszy Europejski Kongres AMD w październiku 2017 r. i prośba o zaprezentowanie przez prezes Retina AMD Polska naszej działalności w parlamencie Andaluzji.

W naszych działaniach wspierały nas następujące firmy: **Bayer, Novartis i Abbvie**, dzięki pomocy których mogliśmy wzmocnić nasze kompetencje poprzez udział w szkoleniach i sfinansować nasze projekty. W uznaniu naszej działalności firma Bayer Sp. z o.o. coroczny koncert w Filharmonii Narodowej w dniu 12.12.2016 r. zadedykowała stowarzyszeniu Retina AMD Polska co było dla nas wielkim wyróżnieniem.

Stowarzyszenie w toku swej działalności pozyskało wielu partnerów i przyjaciół, którzy honorowo włączają się w różne przedsięwzięcia. Mamy przyjaciół wśród lekarzy, specjalistów rehabilitacji, liderów organizacji pacjenckich, ekspertów z dziedziny prawa, lobbystów, specjalistów public relations. Im Wszystkim należą się podziękowania.

Dziękuję także Donatorom, którzy przekazali nam środki na działalność. Dzięki nim możemy doskonalić się i być coraz bardziej skutecznymi i profesjonalnymi w realizacji tak ważnych społecznie celów jakimi jest ochrona Polaków przed ślepotą.

Podziękowania za współpracę składam organizacjom pracującym na rzecz pacjentów w tym szczególnie Polskiemu Związkowi Niewidomych.

Na zakończenie należy podkreślić, że w całej mijającej kadencji w siedzibie Stowarzyszenia pełnione były dwa razy w tygodniu dyżury telefoniczne. W czasie tych dyżurów wolontariuszki **Elżbieta Szeratics i Krystyna Chacińska** udzielały pacjentom i ich bliskim porad i informacji na temat możliwości leczenia i innych ważnych dla pacjentów spraw. Praca ta zasługuje na najwyższe uznanie i szacunek. Obecnie pracują dla nas w sposób ciągły 4 wolontariuszki.

W lipcu 2017 r. po ciężkiej chorobie opuściła nas nasza najstarsza wolontariuszka Krystyna Chacińska, która nie bacząc na ciężkie schorzenie swoją pracą, doświadczeniem i empatią wspierała chorych. Dziękujemy jej pośmiertnie za to że była wśród nas od początku powstania stowarzyszenia.

Jako prezes Stowarzyszenia serdecznie dziękuję Koleżankom i Kolegom z Zarządu i Komisji Rewizyjnej za współpracę opartą na szacunku i zaufaniu. Jestem głęboko przekonana, że działalność naszego małego Stowarzyszenia jest ciągle potrzebna i przyczynia się do budowy lepszej rzeczywistości.

Małgorzata Pacholec