

## **Sprawozdanie kadencyjne VI Kadencji Władz Retina AMD Polska**

**14 Kwiecień 2018 – 27 maj 2023**

VI kadencja działalności władz Retina AMD Polska została przedłużona ze względu na ograniczenia wynikające z pandemii.

Przez całą kadencję Stowarzyszenie prowadziło działalność zgodnie ze Statutem, której celem jest poprawa dostępu do diagnostyki, leczenia i rehabilitacji dla osób ze schorzeniami siatkówki i plamki żółtej.

**Działalność Stowarzyszenia od początku jego istnienia tj. od 1998 r. opiera się głównie o społeczną pracę jego członków i wolontariuszy. Dzięki ich zaangażowaniu i determinacji oraz dzięki synergii wynikającej z partnerskiej współpracy z różnymi podmiotami udało się dotąd przeprowadzić wiele działań, których wspólnym celem było niesienie pomocy pacjentom tracącym wzrok.**

### **Wstęp**

**Rok 2018** był przełomowym rokiem dla światowej okulistyki, z powodu opracowania pierwszej genoterapii. Wiadomość o oficjalnym zarejestrowaniu w grudniu 2017 r. przez amerykańską Agencję Leków i środków spożywczych FDA, a następnie przez Europejską Agencję Leków (EMA) pierwszej genoterapii lekiem voretigene neparvovec (lek o nazwie Luxturna) była dla naszego środowiska motywacją do podjęcia nowych wyzwań.

Dlatego od tego roku zagadnienia dotyczące schorzeń uwarunkowanych genetycznie stały się priorytetowe dla działań Retina AMD Polska w kolejnych latach .

### **Gromadzenie i upowszechnianie wiedzy**

Przez cały okres sprawozdawczy Retina AMD Polska utrzymywała kontakt z Retina International i dzięki tej organizacji otrzymywaliśmy wiarygodne i interesujące dla pacjentów doniesienia naukowe. Od wielu już lat nasza nieoceniona wolontariuszka Anna Wszolek tłumaczy z języka angielskiego te doniesienia do publikacji na naszej stronie.

W 2018 r. Stowarzyszenie rozpoczęło budowę nowoczesnej komunikacji zarówno wewnętrznej jak też zewnętrznej.

Obecnie korzystamy łącznie z czterech kanałów komunikacji:

- serwisu internetowego [www.retinaamd.org.pl](http://www.retinaamd.org.pl)

- profilu społecznościowego facebook

- serwisu Youtube, oraz

- systemu powiadamiania SMS, który jest przeznaczony dla pacjentów pogrupowanych wg różnych schorzeń siatkówki. Do tej pory tj. do maja 2023 r. zapisało się do niego 635 osób.

Przez cały okres sprawozdawczy aktualizowaliśmy naszą stronę internetową. W tym miejscu pragniemy podziękować Agnieszce Fiścinek, która od wielu już lat dba o jakość i funkcjonalność naszego portalu.

W ostatnim okresie bardzo zwiększyła się nasza aktywność mediach społecznościowych co wpłynęło na lepszą identyfikację Stowarzyszenia.

W tym miejscu pragnę podziękować Monice Zalewskiej-Czosnowskiej oraz Kolegom z Firmy Be Water za wszelkie wskazówki i pomoc w działaniach Public Relation.

Od ubiegłego roku nasz profil na facebooku prowadzi wolontariuszka Paulina Zewar.

**Dbając o edukację pacjentów zorganizowaliśmy kilkanaście webinarów ze specjalistami różnych dziedzin. Wszystkie nagrania tych webinarów są na naszej stronie www.**

**Mimo trudnego czasu pandemii udało nam się zorganizować także wiele spotkań informacyjno-integracyjnych dla pacjentów bezpośrednio i za pośrednictwem platformy zoom.**

## **2. Poradnictwo**

Nasze Stowarzyszenie od wielu lat cieszy się dużym zaufaniem pacjentów, którzy zwracają się do nas o porady, wskazówki, a często także o pomoc w uzyskaniu leczenia.

Komunikację z pacjentami od lat prowadzi Elżbieta Szeratics, która jest niezwykle rzetelną i oddaną naszemu Stowarzyszeniu wolontariuszką. Oprócz prowadzenia poradnictwa jest ona też niezawodną asystentką pomagającą niewidomej prezes. W minionej kadencji dyżury w Stowarzyszeniu pełniła również Anna Wrzosek.

Poradnictwo udzielane było i jest głównie telefonicznie lub za pomocą poczty mailowej, na temat leczenia, rehabilitacji, pomocy optycznych i innych urządzeń ułatwiających funkcjonowanie. Często pomagaliśmy w znalezieniu odpowiedniej placówki leczącej dane schorzenie.

Udzielaliśmy także wsparcia psychologicznego pacjentom znajdującym się w kryzysie emocjonalnym po częściowej, a nawet całkowitej utracie wzroku. Pomoc w takich trudnych sytuacjach była i jest przez nas udzielana zawsze, bez względu na dzień tygodnia i godzinę.

## **Materiały edukacyjne**

Przez cały okres sprawozdawczy prowadziliśmy wzmożoną dystrybucję broszur edukacyjnych dla pacjentów na temat nAMD, DME i CRVO, dostarczając je pacjentom bezpośrednio, jak też za pośrednictwem lekarzy okulistów pracujących w różnych placówkach. Ponad 1000 broszur dostarczyliśmy zaprzyjaźnionemu z nami Polskiemu Stowarzyszeniu Diabetyków.

Przygotowaliśmy także poradnik dla osób z genetycznymi schorzeniami wzroku: „Genialni”.

W 2018 r. zostały nakręcone trzy filmy edukacyjne dotyczące trzech schorzeń: retinitis pigmentosa, AMD i DME.

W kolejnych latach wyprodukowaliśmy i wypromowaliśmy cykl jedenastu krótkich filmików animowanych, o następującej tematyce:

- Czy wiesz czym jest zwyrodnienie barwnikowe siatkówki,
- Czy wiesz co to jest choroba Stargarda,
- Rola badań genetycznych w chorobach siatkówki oka,
  
- Z jakimi trudnościami w życiu codziennym mierzą się osoby z genetycznymi schorzeniami wzroku?,
- Czy wiesz, jak rozpoznać pierwsze objawy problemów ze wzrokiem?,
- Czy wiesz, jakie są najczęstsze choroby siatkówki oka?,
- Mity i stereotypy dotyczące osób niewidomych i słabowidzących,
- Jak ułatwić sobie codzienne funkcjonowanie, gdy nasilają się objawy choroby siatkówki oka?
- Czy wiesz, co mogą przeżywać osoby, które coraz słabiej widzą z powodu różnych schorzeń siatkówki oka?,
- Czy pamiętasz o regularnych badaniach wzroku?,
- i Czy wiesz, że z białej laski korzystają nie tylko osoby całkowicie niewidome, ale również te, które mają trudności z widzeniem z powodu różnych schorzeń siatkówki oka?.

Materiały te cieszą się dużym zainteresowaniem i są dostępne na stronie www Stowarzyszenia, profilu FB oraz kanale Youtube.

## **Konferencje**

**Nasze Stowarzyszenie od początku istnienia specjalizuje się w organizacji konferencji naukowych przeznaczonych dla pacjentów z udziałem wybitnych ekspertów z dziedziny okulistyki i genetyki.**

**W okresie sprawozdawczym, mimo trudnego okresu pandemii udało nam się zorganizować sześć takich konferencji.**

Wszystkie nasze konferencje organizowaliśmy w Centrum Prasowym PAP i były transmitowane na żywo, nagrywane i są do obejrzenia na naszej stronie www i kanale youtube.

Wśród naszych znakomitych gości należy wymienić: prof. Marka Rękasa – krajowego Konsultanta ds. okulistyki, prof. Katarzynę Nowomiejską, Prof. Bożenę Romanowską-Dixon, prof. Roberta Rejdaka, prof. Bożenę Latos-Bieleńską, prof. Rafała Płoskiego, dr Annę Tracewską, dr Agnieszkę Pollak w wielu innych .

- „Wczoraj, dziś, jutro w leczeniu schorzeń siatkówki i plamki żółtej – wyzwania i nadzieje
- „Rozproszyć Mrok – w poszukiwaniu skutecznych rozwiązań w okulistyce”
- Sytuacja osób z genetycznymi schorzeniami wzroku – wyzwania dla systemu ochrony zdrowia i polityki społecznej”
- “Łączymy się w walce o wzrok”,
- „nAMD – ścieżka pacjenta od diagnozy do leczenia”.

W historycznym dniu przeprowadzenia w Polsce pierwszej genoterapii – operacji ratującej wzrok lekiem Luxturna, udało nam się zorganizować konferencję prasową w PAP pt. „Genetyczne schorzenia wzroku – przełom w zasięgu ręki” z udziałem głównych bohaterów tego dnia:

- prof. dr hab. n. med. Macieja Krawczyńskiego – Kierownika Pracowni Poradnictwa Genetycznego w Chorobach Narządu Wzroku Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu
- prof. dr hab. n. med. Marcina Stopy – Kierownika Kliniki Chorób Oczu Katedry Chorób Oczu i Optometrii w Szpitalu Klinicznym im. Heliodora Święcickiego w Poznaniu

Konferencja ta odbyła się 28.05.2021 r. a jej zapis jest na stronie www.

Nadmieniamy, że leczenie Luxturną nie jest dotąd w Polsce refundowane. Druga operacja ratująca wzrok odbyła się w maju br. ze środków zebranych w zbiorce publicznej.

### **Projekt Wszystko dla ratowania wzroku**

**Od 01.02.2021 r. do 31.03.2022 r. Stowarzyszenie Retina AMD Polska prowadziło projekt „Wszystko dla ratowania wzroku”. Był on realizowany z dotacji programu Aktywni Obywatele Fundusz Krajowy finansowanego z Funduszy EOG.**

Celem tego projektu było wzmocnienie środowiska pacjentów zabieganiu o prawa osób tracących wzrok z powodu genetycznych schorzeń siatkówki.

Przeprowadziliśmy audyt sytuacji osób z tymi schorzeniami. Po raz pierwszy w Polsce podjęliśmy próbę opisanie tej grupy chorych i jej problemów związanych z dostępem do diagnostyki, leczenia i do aktywnego życia społecznego. Sporządzony przez nas raport z Białą Księgą potrzeb i postulatów zawiera kompendium wiedzy o problemach tej grupy pacjentów do wykorzystania w kampanii lobbingsowej.

W ramach działań rzeczniczych pozyskaliśmy wielu nowych sprzymierzeńców. Przeprowadziliśmy wiele spotkań i rozmów z osobami mającymi wpływ na system ochrony zdrowia w Polsce. Przedstawiliśmy im naszą sytuację i problemy, z którymi się zmagamy. Mogliśmy zademonstrować ograniczenia widzenia z powodu IRD dzięki specjalnie opracowanym symulatorom tych schorzeń. Raport z Białą Księgą przekazaliśmy decydentom, osobom odpowiedzialnym za politykę zdrowotną i społeczną, dziennikarzom. Ukazało się bardzo użo artykułów na ten temat.

### **Projekt Sytuacja pacjentów z nAMD**

W 2022 i 2023 roku został przeprowadzony przez nas po kilku latach kolejny monitoring sytuacji pacjentów ze zwyrodnieniem plamki żółtej związanej z wiekiem – nAMD.

Zbieraliśmy informację z różnych źródeł: za pośrednictwem ankiet, pogłębionych wywiadów oraz w czasie osobistych spotkań z pacjentami. Były to spotkania w Olsztynie, Tomaszowie-Maz. Tychach, Siedlcach i Warszawie.

Przeprowadzono też weryfikację portalu [www.nfz.gov.pl](http://www.nfz.gov.pl), jak też sprawdzono dostępność rehabilitacji dla osób z dysfunkcją wzroku.

W tym miejscu pragnę serdecznie podziękować za współpracę Koleżankom i Kolegom z Polskiego Związku Niewidomych, dzięki którym mogliśmy dotrzeć do wiarygodnych informacji i do potrzebujących pacjentów.

Zebrane informacje posłużyły nam do przygotowania raportu pt. „nAMD - Ścieżka pacjenta od diagnozy do leczenia”,

Raport ten jest kompendium wiedzy na temat obecnej sytuacji pacjentów z nAMD. Zawiera wnioski i wyznacza kierunki naszych działań.

Jego prezentacja nastąpiła 16 kwietnia 2023 r. w czasie konferencji w Polskiej Agencji Prasowej.

### **Lobbowanie o poprawę sytuacji pacjentów**

**W ciągu ostatnich 5 lat bardzo często prezentowaliśmy nasze postulaty przedstawicielom instytucji państwowych odpowiedzialnych za ochronę zdrowia w Polsce** Były to problemy dotyczące leczenia retinopatii cukrzycowej i DME, stworzenie specjalnego programu leczenia uveitis, leczenia schorzeń uwarunkowanych genetycznie, jak też braku możliwości wykonania badań genetycznych.

Retina AMD Polska była aktywnym członkiem Dialogu dla Zdrowia przy Ministrze Zdrowia jak też Rady Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta.

W 2019 roku zebraliśmy 1000 podpisów pod naszą petycją dotyczącą przyszłych genoterapii. Petycja ta została wręczona ministrowi Zdrowia.

Przekazaliśmy wiele postulatów Ministrowi Zdrowia i do NFZ w sprawie leczenia, diagnostyki oraz wad portalu internetowego NFZ.

Współpracowaliśmy też w tym zakresie z dziennikarzami co zaowocowało ukazaniem się wielu artykułów.

Nasze starania przyczyniły się do pozytywnych zmian w dostępie do leczenia uveitis i DME, poprawy funkcjonalności portalu NFZ, jak też przyznaniem dofinansowania z NFZ na zakup systemu do monitorowania cukrzycy za pomocą skanowania dla osób zagrożonych utratą widzenia.

Za działalność stowarzyszenia na rzecz chorych Małgorzata Pacholec otrzymała:

- w 2022 r. nagrodę polskich mediów i tygodnika Wprost „Wizjoner Zdrowia” w kategorii „Pacjent – Społecznik”
- w 2022 r. Kryształową Gwiazdę - prestiżowe wyróżnienie Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN.
- w 2023 r. odznaczenie Ministra Zdrowia „Zasłużony dla Ochrony Zdrowia”

**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 relation oraz wśród przedstawicieli biznesu. Im wszystkim należą się podziękowania.**

**Szczególne podziękowania pragnę także złożyć naszym wolontariuszkom z oddaniem angażującym się w pomoc każdemu zgłaszającemu się.**

**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.**

**Jako prezes Stowarzyszenia serdecznie dziękuję za współpracę Koleżankom i Kolegom z Zarządu i Komisji Rewizyjnej. Zawsze mogłam liczyć na pomoc, zrozumienie i wsparcie.**

**Jestem głęboko przekonana, że działalność naszego skromnego Stowarzyszenia jest potrzebna i przyczynia się do budowy lepszej rzeczywistości.**

**Małgorzata Pacholec**