

**Nowa era w opiece nad pacjentami
ze zwyrodnieniem plamki związanym
z wiekiem (AMD) i retinopatią cukrzycową (DR):
wezwanie do działania
na rzecz zachowania wzroku**

Wspólny głos organizacji pacjentów:
impuls do zmian w Europie Środkowo-Wschodniej

Biała Księga, 2026 r.



**Retina
AMD Polska**

Inicjator raportu:



Partner raportu:



Wydawca:

MODERN HEALTHCARE INSTITUTE

Nowa era w opiece nad pacjentami
ze zwyrodnieniem plamki związanym
z wiekiem (AMD) i retinopatią
cukrzycową (DR):
wezwanie do działania
na rzecz zachowania wzroku

Wspólny głos organizacji pacjentów:
impuls do zmian w Europie Środkowo-Wschodniej

Biała Księga, 2026 r.



Warszawa, 2026

Spis treści

Komentarze	5
Przedmowa	9
Streszczenie	11
Rozdział 1. Inicjatywa zmian na rzecz pacjentów z AMD i DR w Europie Środkowo-Wschodniej	12
Rozdział 2. Zwyrodnienie plamki związane z wiekiem i retinopatia cukrzycowa	17
Rozdział 3. Standaryzacja ścieżki pacjenta w Europie Środkowo-Wschodniej	19
Rozdział 4. Opieka po leczeniu i długotrwałe prowadzenie pacjentów	27
Rozdział 5. Adaptacja najlepszych praktyk z Europy Zachodniej i USA	30
Rozdział 6. Wnioski	32
Piśmiennictwo	33

Autorzy:

- *Ivica Belina*, Koalicja Stowarzyszeń w Ochronie Zdrowia (KUZ), Chorwacja
- *Žana Šibul*, Stowarzyszenie Pacjentów z Chorobami Oczu (Bono Vido), Serbia
- *Dimce Velev*, Związek Stowarzyszeń Osób z Cukrzycą w Macedonii, Macedonia Północna

Podziękowania

Pragniemy podziękować osobom opiniującym za ich wkład w treść i recenzję tego dokumentu, a także za udział w budapeszteńskim zjeździe Wschodnioeuropejskich Grup Wspierających Pacjentów z Chorobami Siatkówki w 2025 r., który zainspirował opracowanie niniejszej pracy i dostarczył niezbędnych informacji:

- *Audre Grybauskaite*, Związek Osób z Chorobami Siatkówki, Litwa
- *Andreja Veljaca*, Koalicja Stowarzyszeń w Ochronie Zdrowia (KUZ), Chorwacja
- *Luminita Valcea*, Koalicja Pacjentów z Chorobami Przewlekłymi, Rumunia
- *Siiri Rannama*, Rada Pacjentów Szpitala Centralnego w Tallinnie Wschodnim, Estonia
- *Eleni Vlachou*, Helleńskie Towarzystwo Chorób Siatkówki, Grecja
- *Efstratios (Stratis) Chatzicharalambous*, Helleńskie Towarzystwo Chorób Siatkówki, Grecja
- *Bence Bukta*, Hermiński Związek Osób Niewidomych i Niedowidzących, Węgry
- *Tibor Pásztor*, Hermiński Związek Osób Niewidomych i Niedowidzących, Węgry
- *Dorottya Velegi*, Hermiński Związek Osób Niewidomych i Niedowidzących, Węgry
- *Viktor Lukarski*, Związek Stowarzyszeń Osób z Cukrzycą w Macedonii, PAG, Macedonia Północna
- *Kaspars Biezais*, Łotewskie Towarzystwo na rzecz Niewidomych, Łotwa
- *Petia Stratieva*, Retina Bułgaria, Bułgaria
- *Paulina Zewar*, Retina AMD Polska, Polska
- *Małgorzata Pacholec*, Retina AMD Polska, Polska
- *Timea Hóková*, Słowacki Związek Niewidomych i Stabowidzących (UNSS), Słowacja
- *Michaela Serafín*, Słowacki Związek Niewidomych i Stabowidzących (UNSS), Słowacja

Chcielibyśmy szczególnie podziękować *Drew Keysowi*, Dyrektorowi IAPB (International Agency for the Prevention of Blindness) ds. Zaangażowania Regionalnego, który zrecenzował ostateczną wersję tego dokumentu i przekazał dodatkowe wskazówki. Od strony medycznej pracę zweryfikowała *Nancy M. Holekamp*, MD, Dyrektor ds. Usług Związanych z Siatkówką w Pepose Vision Institute w St. Louis, USA. Wsparcie redakcyjne zapewniła firma AXON Communications z Londynu, a całość sfinansowała firma Roche.

Wydawcą wersji polskiej niniejszej publikacji, wraz z komentarzami polskiego środowiska pacjenckiego i klinicznego, jest Retina AMD Polska we współpracy z Modern Healthcare Institute. Partnerem wydania polskiego tłumaczenia jest Roche Polska.

SŁOWA KLUCZOWE:

choroba siatkówki związana z wiekiem, zwyrodnienie plamki związane z wiekiem, AMD, retinopatia cukrzycowa, DR, innowacyjne sposoby leczenia, leczenie pacjentów, polityka zdrowotna, komunikacja medyczna, najlepsze praktyki

KOMENTARZ

Małgorzata Pacholec

Prezes Retina AMD Polska

Dla naszego Stowarzyszenia, działającego już ponad 25 lat na rzecz osób zagrożonych utratą widzenia z powodu schorzeń siatkówki i plamki, współpraca międzynarodowa zawsze miała ogromne znaczenie. Dlatego Retina AMD Polska pozytywnie odpowiedziała na zaproszenie do udziału w projekcie rozpoczętym jesienią 2024 roku pod nazwą „Stronger Together for a Brighter Future of Retina Health in CEE”, którego celem było opracowanie wspólnego dokumentu, zawierającego rekomendacje dla systemów ochrony zdrowia w regionie Europy Środkowo-Wschodniej.

Praca nad Białą Księgą dotyczącą opieki nad pacjentami z AMD i RD w naszym regionie była niezwykle ważnym doświadczeniem, zarówno merytorycznym, jak i rzeczniczym.

Biała Księga jest przede wszystkim głosem pacjentów – osób, które na co dzień doświadczają skutków chorób siatkówki i barier systemowych, utrudniających dostęp do diagnostyki i leczenia. Dokument ten pokazuje, że choć żyjemy w tej samej Europie i należymy do Unii Europejskiej, różnice w dostępie do opieki okulistycznej, w tym leczenia zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD) czy retinopatii cukrzycowej (DR), wciąż pozostają bardzo duże. W wielu krajach regionu pacjenci nadal mierzą się z długimi ścieżkami diagnostycznymi, ograniczonym dostępem do nowoczesnych terapii czy brakiem spójnych programów wczesnego wykrywania chorób siatkówki. A w tych chorobach czas ma kluczowe znaczenie – opóźnienie diagnostyki często oznacza nieodwracalną utratę widzenia.

Polska jest dużym krajem i jednym z tych państw regionu, w których udało się stworzyć nowoczesne rozwiązania systemowe. Program lekowy leczenia nAMD oraz cukrzycowego obrzęku plamki (DME) należy do najlepiej rozwiniętych w tej części Europy i daje tysiącom pacjentów realną szansę na

zachowanie widzenia. Jednocześnie jednak również w naszym kraju widoczne są nierówności w dostępie do diagnostyki i leczenia – wynikające m.in. z różnic regionalnych czy dostępności specjalistów. To pokazuje, że wyzwaniem pozostaje nie tylko rozwój terapii, ale także organizacja systemu opieki.

Prace nad Białą Księgą były dla mnie również ważnym doświadczeniem osobistym. Współpraca z liderami organizacji pacjenckich z całej Europy Środkowo-Wschodniej pozwoliła zobaczyć, w jak różnych realiach funkcjonują pacjenci w poszczególnych krajach. Usłyszeliśmy historie osób, które mimo postępu medycyny wciąż nie mają dostępu do nowoczesnego leczenia lub trafiają do specjalisty zbyt późno. To doświadczenie było poruszające, ale także bardzo motywujące – pokazało, jak ogromne znaczenie ma współpraca i solidarność między organizacjami pacjentów.

Jako środowisko pacjenckie doskonale pamiętamy, że w przeszłości także my w Polsce mogliśmy liczyć na wsparcie organizacji z krajów Europy Zachodniej, które pomagały nam budować struktury rzecznictwa pacjenckiego i skuteczniej zabiegać o poprawę jakości opieki okulistycznej. Dziś sytuacja w wielu obszarach się zmieniła. Polska, ze swym doświadczeniem w tworzeniu programów lekowych i współpracą środowiska medycznego z organizacjami pacjentów, może być dla części krajów naszego regionu ważnym punktem odniesienia – podobnie jak kiedyś dla nas były nim państwa Europy Zachodniej. Chcemy tę solidarność przekazywać dalej – wspierać naszych partnerów z regionu i wspólnie działać na rzecz wyrównywania szans pacjentów w całej Europie.

Biała Księga jest próbą wypracowania wspólnego paradygmatu działania dla naszego regionu. Wskazuje minimalne standardy opieki nad pacjentami z chorobami siatkówki, kierunki niezbędnych

reform oraz znaczenie systemowego włączania pacjentów w proces tworzenia polityk zdrowotnych. Doświadczenie chorego jest unikalnym źródłem wiedzy o funkcjonowaniu systemu i powinno być traktowane jako ważny element procesu decyzyjnego.

Wierzymy, że budowanie sojuszy na rzecz zdrowia oczu wzmacnia skuteczność naszych działań. Razem jesteśmy silniejsi – a nasz głos jest bardziej słyszalny. Nie możemy zaakceptować sytuacji, w której pacjenci w różnych krajach Europy mają nierówne szanse na zachowanie widzenia tylko dlatego, że system ochrony zdrowia funkcjonuje tam inaczej. Równość w dostępie do diagnostyki i skutecznego

leczenia chorób siatkówki powinna być standardem, a nie przywilejem.

Dlatego Retina AMD Polska będzie aktywnie promować wnioski i rekomendacje zawarte w Białej Księdze również w Polsce. Chcemy, aby stała się ona punktem odniesienia w dyskusji o przyszłości opieki nad pacjentami z AMD i innymi chorobami siatkówki – zarówno w naszym kraju, jak i w całym regionie Europy Środkowo-Wschodniej.

Bo w chorobach siatkówki stawką jest coś więcej niż tylko zdrowie. Stawką jest zachowanie widzenia – a wraz z nim samodzielności, bezpieczeństwa i jakości życia pacjentów.

KOMENTARZ

prof. dr hab. n. med. Sławomir Teper

Katedra i Oddział Kliniczny Okulistyki, Wydział Nauk Medycznych w Zabrze,
Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Utrata wzroku należy do najpoważniejszych, a zarazem w wielu przypadkach możliwych do uniknięcia problemów zdrowia publicznego. W Europie Środkowo-Wschodniej choroby siatkówki – przede wszystkim zwyrodnienie plamki związane z wiekiem (AMD) oraz retinopatia cukrzycowa/cukrzycowy obrzęk plamki (DR/DME) – odpowiadają za rosnący odsetek przypadków poważnego upośledzenia widzenia u osób dorosłych. Jednocześnie starzenie się społeczeństw oraz szybki wzrost liczby pacjentów z cukrzycą sprawiają, że skala tego problemu będzie w nadchodzących dekadach systematycznie narastać.

Współczesna medycyna dysponuje skutecznymi metodami wczesnego wykrywania i leczenia chorób siatkówki. W praktyce jednak wielu pacjentów w krajach regionu Europy Środkowo-Wschodniej otrzymuje diagnozę zbyt późno, aby w pełni wykorzystać dostępne możliwości terapeutyczne. Brak spójnych programów badań przesiewowych, nieskoordynowane ścieżki diagnostyczno-terapeutyczne oraz nierównomierny dostęp do nowoczesnych technologii medycznych powodują, że potencjał współczesnej okulistyki nie jest w pełni wykorzystywany.

Konsekwencje utraty wzroku wykraczają daleko poza wymiar kliniczny. Pogorszenie widzenia prowadzi do utraty niezależności, ograniczenia aktywności zawodowej oraz zwiększonego ryzyka izolacji społecznej i problemów psychicznych. Jednocześnie generuje znaczne koszty dla systemów ochrony zdrowia i opieki społecznej.

Polski Program Lekowy Leczenia Chorób Siatkówki stanowi przykład rozwiązania systemowego, które poprzez jasne kryteria kwalifikacji pacjentów oraz publiczne finansowanie terapii zwiększyło dostępność nowoczesnego leczenia i może stanowić ważny punkt odniesienia dla innych krajów regionu.

Niniejsza Biała Księga przedstawia kompleksowy zestaw rekomendacji mających na celu poprawę opieki nad pacjentami z AMD i retinopatią cukrzycową w Europie Środkowo-Wschodniej.

Rekomendacje te koncentrują się wokół pięciu strategicznych obszarów działań:

- Wczesne wykrywanie chorób siatkówki poprzez wdrażanie ogólnokrajowych programów badań przesiewowych oraz wykorzystanie nowoczesnych technologii diagnostycznych.
- Standaryzacja ścieżek opieki klinicznej, obejmująca jasne procedury diagnostyczno-terapeutyczne oraz efektywny system kierowania pacjentów do specjalistów.
- Poprawa dostępności leczenia, w tym innowacyjnych terapii farmakologicznych i technologii medycznych.
- Zwiększanie świadomości zdrowotnej wśród społeczeństwa oraz pracowników ochrony zdrowia w zakresie chorób siatkówki i ich wczesnych objawów.
- Rozwój systemów wsparcia dla pacjentów, obejmujących rehabilitację wzrokową oraz integrację opieki medycznej i społecznej.

Poprawa organizacji opieki nad pacjentami z chorobami siatkówki nie jest wyłącznie kwestią medyczną. Stanowi ona istotny element polityki zdrowia publicznego oraz inwestycję w jakość życia i produktywność starzejących się społeczeństw regionu. Skuteczne działania podjęte dziś mogą znacząco ograniczyć skalę możliwej do uniknięcia utraty wzroku w nadchodzących latach.

KOMENTARZ

prof. dr hab. n. med. Edward Wylęgała

Katedra i Oddział Kliniczny, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach,
Okregowy Szpital Kolejowy w Katowicach
prorektor ds. Rozwoju i Transferu Technologii SUM Katowice,
konsultant wojewódzki do spraw okulistyki, województwo śląskie

Choroby siatkówki, w szczególności zwyrodnienie plamki związane z wiekiem (AMD) oraz retinopatia cukrzycowa (DR) stanowią dziś jedno z istotnych wyzwań zdrowotnych i społecznych w Europie Środkowo-Wschodniej. Starzenie się populacji oraz rosnąca liczba osób z cukrzycą sprawiają, że problem utraty widzenia centralnego będzie narastał. W wielu przypadkach można mu jednak skutecznie zapobiec, pod warunkiem wczesnego wykrycia choroby i sprawnego wdrożenia leczenia. Utrata zdolności czytania wiadomości w telefonie, tekstu w gazecie, książki czy rachunku oznacza dla pacjenta coś więcej niż pogorszenie ostrości wzroku. To ograniczenie samodzielności, zmniejszenie aktywności społecznej i zawodowej, a nierzadko poczucie wykluczenia społecznego. Widzenie centralne warunkuje możliwość uczestnictwa w życiu współczesnego społeczeństwa, zarówno w wymiarze osobistym, jak i zawodowym.

Szczególne znaczenie nabiera sytuacja pacjentów z cukrzycą. Retinopatia cukrzycowa oraz cukrzycowy obrzęk plamki mogą przez długi czas przebiegać bezobjawowo, dlatego dostęp do powszechnych badań przesiewowych wykrywających wczesne zmiany na dnie oka powinien być integralnym elementem opieki diabetologicznej. Równie ważna jest edukacja pacjentów – świadomość, że pogorszenie ostrości wzroku może być pierwszym objawem choroby plamki i wymaga pilnej konsultacji okulistycznej.

Wczesne wykrywanie i szybkie rozpoczęcie leczenia mają zasadnicze znaczenie dla zachowania funkcjonalnego widzenia. W tym kontekście powszechne stosowanie optycznej koherentnej tomografii (OCT) powinno być standardem diagnostycznym umożliwiającym również wykrycie czynników predysponujących do wystąpienia chorób plamki siatkówki. Technologia ta umożliwia precyzyjną ocenę zmian w siatkówce, monitorowanie aktywności choroby oraz racjonalne planowanie terapii.

Biała Księga wskazuje na potrzebę opracowania i wdrożenia krajowych strategii leczenia chorób siatkówki obejmujących badania przesiewowe, jasne ścieżki diagnostyczno-terapeutyczne, dostęp do nowoczesnej diagnostyki oraz równy dostęp do innowacyjnych leków, które pozwalają również na rzadsze wizyty kontrolne. Nowoczesne terapie w AMD i DR istotnie zmieniły rokowanie w tych chorobach i pozwalają wielu pacjentom zachować widzenie oraz aktywność życiową.

Niniejszy dokument stanowi ważny głos środowisk pacjentów i medycznych, wskazujący kierunek dalszych działań. Warto, aby stał się on podstawą merytorycznej dyskusji i współpracy wszystkich interesariuszy systemu ochrony zdrowia. Wczesna diagnostyka, sprawna organizacja opieki oraz dostęp do nowoczesnych terapii to realna szansa na ograniczenie skali możliwej do uniknięcia utraty widzenia w naszym regionie.

Przedmowa

Globalny sektor zajmujący się zdrowiem oczu re-alizuje cele „2030 In Sight. Ending Avoidable Sight Loss” („Rok 2030 w zasięgu wzroku. Wyeliminowanie przypadków utraty wzroku, której można uniknąć”) – strategiczny plan sektora na następną dekadę.* Powszechnie wiadomo, że zdrowie oczu wpływa nie tylko na zdolność widzenia, ale także na jakość życia, niezależność i dobrostan pojedynczych osób oraz całej społeczności. Jednak przez zbyt długi czas działania w tej dziedzinie opierały się głównie na wiedzy klinicznej. Chociaż te perspektywy są niezbędne, nie mogą w pełni oddać codziennej rzeczywistości, z jaką mierzą się osoby z wadami wzroku lub zagrożone chorobami oczu. Inicjatywa zmian na rzecz pacjentów z AMD w Europie Środkowej i Wschodniej ma na celu podkreślenie kluczowej roli głosu pacjenta oraz doświadczeń życiowych w kształtowaniu skutecznych, inkluzywnych i zrównoważonych strategii działań na rzecz zdrowia oczu.

Uwzględnianie uwag osób, które mogą czerpać ze swoich bezpośrednich doświadczeń z AMD, DR i innymi powiązаныmi zaburzeniami, to nie tylko imperatyw etyczny, ale także praktyczny. Pacjenci i ich rodziny dysponują wyjątkową wiedzą na temat barier dostępu, kwestii kulturowych oraz tego, co naprawdę ma znaczenie w świadczeniu opieki i usług. Aktywne zintegrowanie tych perspektywy

w realizowanych działaniach zwiększa szanse na osiągnięcie porównywalnych rezultatów, budowanie zaufania i poprawę przestrzegania zaleceń terapeutycznych. Doceniając doświadczenia życiowe pojedynczych osób, w inicjatywach na rzecz zdrowia oczu można wyjść poza uniwersalne podejście do opieki okulistycznej, z uzyskaniem prawdziwej integracji i koncentracji na potrzebach pacjentów.

W niniejszej przedmowie zapraszamy decydentów politycznych, praktyków, badaczy i przedstawicieli pacjentów do przyjęcia podejścia wielostronnego, do uznania relacji i wiedzy, które wynikają z doświadczeń życiowych, za niezbędne elementy wykonywanej pracy. Działania w walce z narastającym problemem chorób oczu, związanym ze starzeniem się populacji, pomogą w zmianie paradygmatu w opiece okulistycznej i realizacji celów programu 2030 In Sight w całej Europie – zwłaszcza w krajach Europy Środkowo-Wschodniej.

Drew Keys
Dyrektor ds. Zaangażowania Regionalnego
Międzynarodowa Agencja do Zapobiegania Ślepotcie
(ang. *International Agency for the Prevention of
Blindness, IAPB*)

* International Agency for the Prevention of Blindness (IAPB). (2021). 2030 In Sight. Ending Avoidable Sight Loss. [2030 In Sight – International Agency of the Prevention of Blindness](#)

OBJAŚNIENIA SKRÓTÓW:

AI	Sztuczna inteligencja (ang. <i>artificial intelligence</i>)	HER2+	Nadekspresja receptora ludzkiego naskórkowego czynnika wzrostu 2 (ang. <i>Human Epidermal Growth Factor Receptor 2</i>)
AMD	Zwyrodnienie plamki związane z wiekiem (ang. <i>age-related macular degeneration</i>)	IFA	Międzynarodowa Federacja ds. Starzenia Się (ang. <i>International Federation on Ageing</i>)
CEE	Europa Środkowo-Wschodnia (ang. <i>Central and East Europe</i>)	IT	Technologia informatyczna (ang. <i>information technology</i>)
DALY	Rok życia skorygowany o niepełnosprawność (ang. <i>disability-adjusted life year</i>)	MOP	Międzynarodowa Organizacja Pracy
DME	Cukrzycowy obrzęk plamki (ang. <i>diabetic macular edema/oedema</i>)	nAMD	Postać neowaskularna zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (ang. <i>neovascular age-related macular degeneration</i>)
DR	Retinopatia cukrzycowa (ang. <i>diabetic retinopathy</i>)	NGO	Organizacja pozarządowa (ang. <i>non-governmental organization</i>)
EFPIA	Europejska Federacja Przemysłu i Stowarzyszeń Farmaceutycznych (ang. <i>European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations</i>)	OCT	Optyczna tomografia koherencyjna (ang. <i>Optical Coherence Tomography</i>)
EMA	Europejska Agencja Leków (ang. <i>European Medicines Agency</i>)	ONZ	Organizacja Narodów Zjednoczonych
EUPATI	Europejska Akademia Pacjentów ds. Innowacji Terapeutycznych (ang. <i>European Patients' Academy on Therapeutic Innovation</i>)	PAG	Grupa wsparcia pacjentów (ang. <i>Patient Advocacy Group</i>)
EVICR.net	Europejska Sieć Badań Klinicznych Instytutu Widzenia (ang. <i>European Vision Institute Clinical Research Network</i>)	RVO	Niedrożność naczyń żylnych siatkówki (ang. <i>retinal vein occlusion</i>)
GA	Zanik geograficzny (ang. <i>geographic atrophy</i>)	UE	Unia Europejska
GP	Lekarz rodzinny (ang. <i>General Practitioner</i>)	VEGF	Czynnik wzrostu śródbłonna naczyniowego (ang. <i>Vascular Endothelial Growth Factor</i>)
		WHO	Światowa Organizacja Zdrowia (ang. <i>World Health Organization</i>)

Streszczenie

W całej Europie Środkowo-Wschodniej (ang. *Central and East Europe*, CEE) stale zwiększa się liczba przypadków utraty wzroku, której można było zapobiec, spowodowanej zwyrodnieniem plamki związanym z wiekiem (ang. *age-related macular degeneration*, AMD) oraz retinopatią cukrzycową (ang. *diabetic retinopathy*, DR), co wiąże się z poważnymi kosztami dla pacjentów i ich rodzin, jak i całego systemu opieki zdrowotnej. Pomimo rosnącej częstości występowania tych schorzeń i ich rosnącego wpływu na gospodarkę Unia Europejska nie ustanowiła kompleksowych ram dotyczących zdrowia oczu, przez co opieka nad wzrokiem jest pomijana w krajowych strategiach przeciwdziałania skutkom starzenia się populacji i programach zdrowotnych.

Niniejsza Biała Księga, opracowana we współpracy z organizacjami pacjentów z **Bułgarii, Chorwacji, Estonii, Grecji, Węgier, Łotwy, Litwy, Macedonii Północnej, Polski, Rumunii, Serbii i Słowacji** ma na celu zmianę tego stanu rzeczy. Jej pięć głównych celów to:

- promowanie **wczesnego wykrywania** chorób siatkówki związanych z wiekiem, poprzez krajowe systemy badań przesiewowych i skierowań do specjalistów,
- **standaryzacja opieki** w różnych krajach poprzez zdefiniowanie najlepszych praktyk i ścieżek klinicznych,
- zwiększenie **dostępu do innowacyjnych metod diagnostycznych i terapeutycznych**,
- zwiększanie **świadomości wśród pacjentów i pracowników ochrony zdrowia**,
- wspieranie **rehabilitacji i długofalowego zaangażowania pacjentów** w opiekę.

Aby osiągnąć te cele, w Białej Księdze wzywamy do opracowania jednolitych wytycznych zgodnych z ramami opieki okulistycznej WHO, skoncentrowanej

na pacjentach i ich otoczeniu oraz z rezolucją ONZ *Vision for Everyone* („Wzrok dla każdego”), z uwzględnieniem wyników obserwowanych w Europie Zachodniej i USA, oraz do pilnych reform rządowych mających na celu poprawę infrastruktury leczenia chorób siatkówki, poprawę dostępności opieki dla pacjentów i ograniczenie rozpowszechnienia możliwej do zapobieżenia ślepoty, poprzez:

- **opracowanie krajowych strategii działań na rzecz zdrowia siatkówki**, z obowiązkową obserwacją i rehabilitacją po leczeniu i z zapewnieniem wsparcia pacjentom z AMD i DR,
- **zwiększenie finansowania** technologii monitorujących, dostępności urządzeń wspomagających oraz świadczeń rehabilitacyjnych dla osób niedowidzących,
- **wzmocnienie sieci współpracujących ośrodków** w celu usprawnienia przechodzenia pacjentów z etapu diagnostyki do stałej opieki,
- **programy edukacji publicznej**, które mają zachęcać do wczesnych badań przesiewowych, wykrywania chorób i dbania o siebie oraz redukować stygmatyzację,
- **ułatwianie współpracy regionalnej** poprzez inicjatywy dzielenia się wiedzą, wspólne projekty badawcze oraz ustandaryzowane protokoły leczenia.

Z uwagi na presję demograficzną wynikającą ze starzenia się populacji oraz rosnącą zachorowalność na cukrzycę natychmiastowe działania są zarówno pilne, jak i osiągalne. Dzięki wdrożeniu zaleceń zawartych w tej Białej Księdze kraje CEE mogą znacząco ograniczyć rozpowszechnienie ślepoty, której można zapobiec, wspierać zdrowe starzenie się i zmniejszyć obecną lukę w stosunku do Europy Zachodniej. Rządy muszą wykorzystać tę okazję uznania zdrowia wzroku za jeden z priorytetów, tak aby żaden pacjent nie pozostał bez właściwej opieki.

ROZDZIAŁ 1.

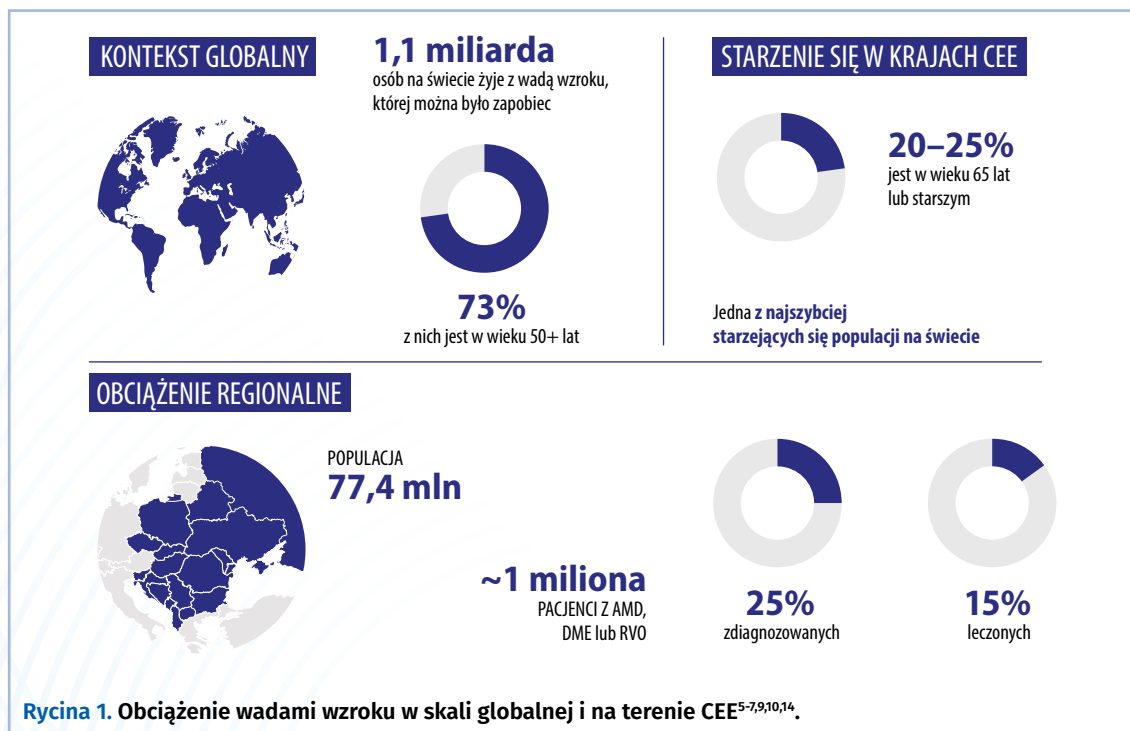
Inicjatywa zmian na rzecz pacjentów z AMD i DR w Europie Środkowo-Wschodniej

1.1. Wprowadzenie

Co najmniej 2,2 miliarda ludzi na całym świecie żyje z wadą wzroku lub nie widzi, przy czym u ponad 1,1 miliarda z nich występują zaburzenia widzenia, którym można było zapobiec lub które pozostawiono bez leczenia¹⁻⁴. Zwyródnienie plamki związane z wiekiem (AMD) oraz retinopatia cukrzycowa (DR) należą do głównych przyczyn możliwej do zapobieżenia utraty wzroku i ślepoty⁵⁻⁷. W Europie Środkowo-Wschodniej (ang. *Central and East Europe, CEE*), gdzie systemy opieki zdrowotnej mają różny poziom alokacji zasobów, dostęp do leczenia chorób siatkówki jest niestabilny i często niewystarczający. W miarę starzenia się populacji w regionie i coraz

większego rozpowszechnienia chorób przewlekłych, takich jak cukrzyca, przewiduje się znaczny wzrost częstości chorób siatkówki związanych z wiekiem, co stanowi rosnące wyzwanie dla ochrony zdrowia publicznego⁸.

Niniejsze wezwanie do działania ma na celu podkreślenie pilnej potrzeby uznania zdrowia wzroku, w szczególności AMD i DR, za kwestię priorytetową, oraz wzmocnienie pozycji pacjentów w regionie CEE. Opiera się na danych i spostrzeżeniach globalnych organizacji zajmujących się zdrowiem oczu oraz na wynikach najnowszych badań w regionie, aby skłonić decydentów do podjęcia skoordynowanych działań.



1.2. Pilna potrzeba rozwiązań problemu AMD i DR w CEE

1.2.1. Obciążenie zaburzeniami wzroku w starzejących się populacjach

Wady wzroku mają konsekwencje wykraczające poza samo widzenie: wpływają na jakość życia, niezależność oraz zdolność do zdrowego starzenia się.

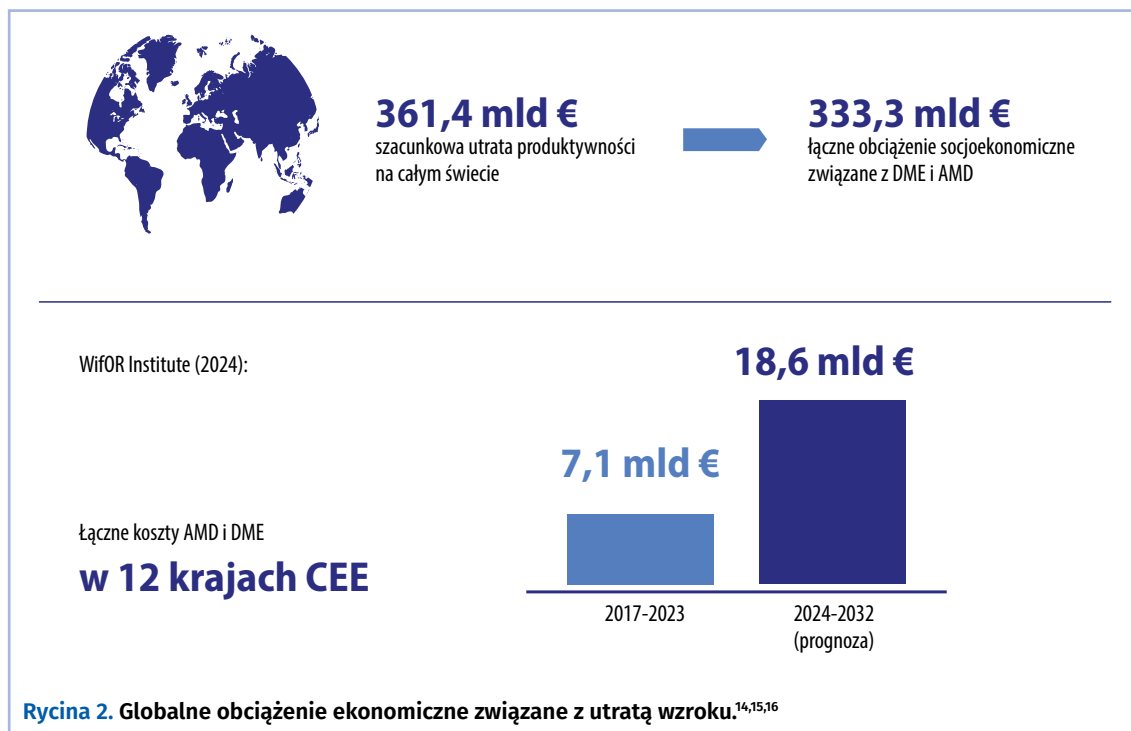
Cukrzyca jest jedną z najpowszechniejszych chorób na świecie^{6,11}. Szacuje się, że w Europie 20–35% osób z cukrzycą będzie miało DR, a u około jednej trzeciej z nich rozwinie się DR zagrażająca widzeniu, w tym DME^{6,11}. W krajach CEE często opisywane są wysokie wskaźniki cukrzycy ze względu na średnio niższy poziom wykształcenia, wyższe wskaźniki bezrobocia, większe wartości BMI oraz wyższe wskaźniki palenia, nadciśnienia tętniczego i udarów w porównaniu z mieszkańcami Europy Zachodniej, co naraża populacje CEE na zwiększone ryzyko DR i DME, które stanowią zagrożenie dla wzroku^{6,12}.

Według aktualnych prognoz, jeśli obecne trendy się utrzymają, liczba osób z AMD i DR znacznie się

zwiększy^{6,7}. Wciąż jednak wiele przypadków pozostaje niezdiagnozowanych lub nieleczonych².

W sześciu krajach CEE tylko u 25% pacjentów z AMD, DME lub RVO choroba zostaje rozpoznana i mniej niż 15% jest poddawanych leczeniu, co wskazuje na znaczącą lukę w opiece w porównaniu z większością innych krajów UE⁹. Z szacowanych 376 tys. pacjentów z DME 25% zostało zdiagnozowanych, a tylko 8% było leczonych⁹. W krajach CEE sytuacja jest bardzo zróżnicowana: w Macedonii Północnej tylko u 15% pacjentów z AMD choroba jest rozpoznawana i jedynie 25% z nich otrzymuje leczenie, natomiast w Polsce wskaźnik osób leczonych wynosi 82%⁹. W krajach CEE odnotowuje się niskie wskaźniki objęcia chorych diagnostyką i leczeniem, zwłaszcza poza obszarami miejskimi, oraz niewiele skoordynowanych ścieżek opieki, a lekarze rodzinni (GP) nie są wystarczająco zaangażowani w badania przesiewowe i kierowanie pacjentów do specjalistów^{9,13}.

Te bariery strukturalne powodują tysiące przypadków utraty wzroku rocznie, którym można było zapobiec, co jest nie do przyjęcia z ekonomicznego punktu widzenia.



Rycina 2. Globalne obciążenie ekonomiczne związane z utratą wzroku.^{14,15,16}

1.2.2. *Konsekwencje ekonomiczne i społeczne*

Zaburzenia widzenia z dowolnej przyczyny (w tym ślepota) powodują poważne straty gospodarcze i utrudniają realizację niektórych celów zrównoważonego rozwoju (ryc. 2). W przeglądzie systematycznym z 2022 r. opublikowanym w czasopiśmie *The Lancet* wykazano, że zaburzenia wzroku powodują znaczące koszty dla systemów opieki zdrowotnej i społecznej oraz straty produktywności w przypadku wszystkich poziomów dochodów¹⁴.

Koszty te są dodatkowo potęgowane przez opóźnioną diagnozę i konsekwencje są trwałe; jeśli schorzenia te nie zostaną zdiagnozowane i leczone wcześniej, wymagają intensywniejszej opieki i prowadzą do nieodwracalnej utraty wzroku¹⁶. W Bułgarii, Rumunii i na Węgrzech nieleczone DME i AMD powodują każdego roku tysiące przypadków ślepoty, którym można było zapobiec¹⁷.

Obciążenie związane z wadami wzroku wykracza poza bezpośrednie wydatki na opiekę zdrowotną; stanowi znaczne i stale rosnące obciążenie dla systemów opieki zdrowotnej, indywidualnych pacjentów i ich rodzin oraz gospodarek narodowych w całej CEE.

1.2.3. *Wpływ na systemy opieki zdrowotnej*

Późne rozpoznawanie choroby i ograniczony dostęp do opieki zdrowotnej zwiększają koszty na jednego pacjenta i presję na system ochrony zdrowia. Późne rozpoczęcie leczenia prowadzi do pogorszenia początkowych objawów i powoduje postęp choroby, prowadząc do gorszych wyników ogólnych dla pacjenta, takich jak utrata wzroku lub nieodwracalne uszkodzenie wzroku^{6,10}. Zwiększa to obciążenie systemów opieki zdrowotnej i tworzy bardziej skomplikowane wymagania dla opieki w długim okresie, np. konieczność stosowania zabiegów laserowych wysokiego ryzyka i rozległej terapii anty-VEGF, zapotrzebowanie na rehabilitację i wsparcie dla osób niewidomych^{6,10,11,15}. Brak koordynacji między lekarzami rodzinnymi a okulistami przyczynia się do opóźnień w leczeniu i utrzymania długich kolejek osób oczekujących na publiczne świadczenia w krajach takich jak Bułgaria, Rumunia i Węgry⁹.

1.2.4. *Obciążenie społeczne i rodzinne*

Wraz z postępem utraty wzroku pacjenci coraz bardziej polegają na członkach rodziny przy wykonywaniu codziennych czynności i przemieszczaniu się; potrzebują też wsparcia emocjonalnego. Wiąże się to z ogromnymi kosztami społecznymi. Nieopłacani opiekunowie, którymi są zazwyczaj małżonkowie lub dorosłe dzieci, muszą zmienić swoją pracę, codzienną rutynę i przeznaczyć środki finansowe, aby zapewnić pacjentowi opiekę. W krajach z ograniczonymi formalnymi usługami wsparcia taki scenariusz stanowi ukryty koszt dla rodzin, prowadząc do stresu emocjonalnego i utraty dochodów^{2,3,14}. Obciążenie opieką dodatkowo przyczynia się do nierówności między płciami, ponieważ role nieopłacanych opiekunów są częściej podejmowane przez kobiety^{10,15}. Ostateczne konsekwencje to wzrost absencji w pracy, ograniczenie rozwoju kariery oraz większe ryzyko wypalenia opiekunów, zwłaszcza w rodzinach ze starszymi osobami mającymi wiele różnych potrzeb zdrowotnych¹⁰.

1.2.5. *Straty produktywności i konsekwencje ekonomiczne*

Pogorszenie i utrata wzroku mają bezpośrednie konsekwencje dla produktywności, zwłaszcza gdy występują w populacji czynnych zawodowo osób z cukrzycą lub wczesnym AMD. Chociaż wiek jest jednym z głównych czynników ryzyka AMD, schorzenie to coraz częściej dotyka młodsze osoby. Ponadto DR i DME należą do głównych przyczyn możliwej do zapobieżenia ślepoty u dorosłych w wieku produkcyjnym^{6,18}. Osoby z tymi chorobami mogą stracić pracę, przejść na wcześniejszą emeryturę lub skrócić godziny pracy z powodu niepełnosprawności wzroku. Według szacunków komisji *Global Health Commission on Eye Health* czasopisma *Lancet* spadki produktywności związane z zaburzeniami widzenia można oszacować na 361,4 miliarda euro rocznie¹³. Zdrowe i produktywne populacje są potrzebne, aby napędzać wzrost gospodarczy i finansować systemy opieki zdrowotnej przyszłości. W kontekście CEE, gdzie procesy starzenia się populacji przyspieszają, a zastępowalność siły roboczej maleje, zachowanie wzroku to nie tylko cel kliniczny, ale także makroekonomiczny. Wczesne podjęcie interwencji i leczenia pozwala pacjentom

na dłuższe utrzymanie zatrudnienia i niezależności, zmniejszając długotrwałe uzależnienie od innych i zapotrzebowanie na opiekę zdrowotną.

1.3. Cele i zadania Białej Księgi

Dobry wzrok jest fundamentem zdrowego starzenia się i uczestnictwa w życiu społecznym¹⁰. Opóźnienia w diagnostyce, ograniczona świadomość oraz brak krajowych programów badań przesiewowych pozostają ogromnymi wyzwaniem.

Pomimo wysokiej i rosnącej częstości występowania AMD i DR oraz coraz większych konsekwencji gospodarczych tych chorób UE nie opracowała jeszcze kompleksowych ram ani strategii dotyczących zapobiegania utracie wzroku wśród swoich obywateli; zdrowie wzroku jest często pomijane i marginalizowane w krajowych strategiach przeciwdziałania skutkom starzenia się populacji i programach zdrowotnych^{6,9}.

Niniejsza Biała Księga ma na celu:

- **promowanie wczesnego wykrywania** chorób siatkówki związanych z wiekiem poprzez krajowe systemy badań przesiewowych i skierowań do specjalistów,
- **standaryzację opieki** w różnych krajach poprzez zdefiniowanie najlepszych praktyk i ścieżek klinicznych,
- zwiększenie **dostępu** do innowacyjnych metod diagnostycznych i terapeutycznych,
- zwiększanie **świadomości** wśród pacjentów i pracowników ochrony zdrowia,
- **wspieranie rehabilitacji** i długofalowego zaangażowania pacjentów w opiekę.

Cele te wymagają podejścia wielosektorowego, z udziałem ministerstw zdrowia, organizacji pacjentów, stowarzyszeń branżowych oraz interesariuszy na poziomie UE.

1.4. Nasze wezwanie do działania w sprawie reform na rzecz sprawiedliwej ochrony zdrowia i zmian w polityce

Aby odmienić opiekę nad osobami z AMD i DR w CEE, musimy działać wspólnie. Wzywamy rządy krajowe

i decydentów politycznych do poparcia i wdrożenia kilku kluczowych działań.

1.4.1. Opracowywanie jednolitych wytycznych regionalnych i krajowych

Zgodnie z apelem WHO o ustandaryzowane wytyczne kliniczne wzywamy do współpracy z ministerstwami zdrowia i towarzystwami ds. chorób siatkówki w celu przyjęcia regionalnych standardów obejmujących¹²:

- uzgodnienie polityki krajowej z rezolucją Organizacji Narodów Zjednoczonych (ONZ) Vision for Everyone¹⁵,
- zdefiniowanie i wdrożenie wytycznych najlepszej praktyki, w tym protokołów skierowań do specjalistów i harmonogramów badań kontrolnych,
- włączenie profilaktyki AMD i DR i ochrony wzroku do krajowych strategii przeciwdziałania skutkom starzenia się populacji i walki z chorobami niezakaźnymi, a także mechanizmów kontroli chorób ogólnoustrojowych, zgodnie z zaleceniami zintegrowanych ram opieki okulistycznej skoncentrowanej na ludziach Światowej Organizacji Zdrowia (WHO)¹²,
 - WHO oferuje zestaw ustrukturyzowanych, zintegrowanych interwencji okulistycznych opartych na dowodach naukowych, które można wdrożyć, aby ujednolicić postępowanie we wszystkich systemach opieki zdrowotnej^{11,20},
- wspieranie współpracy między kluczowymi interesariuszami w obszarze chorób siatkówki związanych z wiekiem w całym regionie CEE.

1.4.2. Podnoszenie świadomości i edukacja pacjentów

Wczesne rozpoznanie zmian wzroku ma kluczowe znaczenie, ale poziom wiedzy o tych schorzeniach pozostaje niski. Wzywamy rządy do finansowania kampanii publicznych:

- zwiększających poziom wiedzy na temat chorób siatkówki związanych z wiekiem wśród osób starszych, pacjentów z cukrzycą oraz grup marginalizowanych,

- zwiększających widoczność chorób siatkówki związanych z wiekiem, z promowaniem znaczenia regularnych badań oczu i rozpoznawania wczesnych objawów,
- szkolących personel medyczny niezwiązany z okulistyką (np. lekarzy rodzinnych i pielęgniarek) w rozpoznawaniu początkowych objawów chorób siatkówki związanych z wiekiem, z uwzględnieniem odpowiednio wczesnego kierowania pacjentów do specjalistów.

1.4.3. Wsparcie wczesnego rozpoznawania chorób

Powtarzamy zalecenia WHO dotyczące krajowych badań przesiewowych w kierunku retinopatii cukrzycowej według protokołów opartych na dowodach naukowych. Wspieramy:

- ustanowione lub rozszerzone krajowe programy badań siatkówki, szczególnie dla grup wysokiego ryzyka,
- mobilne jednostki prowadzące badania przesiewowe, które mogą docierać do obszarów niedostatecznie obsługiwanych i zniwelować różnice między obszarami wiejskimi a miejskimi²⁰.

1.4.4. Inwestowanie w infrastrukturę diagnostyczną i terapeutyczną

Niezbędnymi technikami diagnostycznymi do wczesnego wykrywania chorób są OCT i angiografia fluoresceinowa, jednak dostęp do nich jest ograniczony, zwłaszcza w obszarach wiejskich⁹. Wzywamy do przeznaczenia publicznych funduszy zdrowotnych na wzmocnienie strategii badań przesiewowych i diagnostycznych poprzez:

- inwestycje w infrastrukturę diagnostyczną i terapeutyczną oraz promowanie wykorzystania siatek Amslera jako prostego narzędzia przesiewowego,
- tworzenie centrów monitorowania i leczenia pozaszpitalnego, z większym wdrażaniem monitorowania w domu lub w lokalnych placówkach, gdzie to możliwe.

1.4.5. Poprawa dostępu do opieki i innowacji

Wzywamy państwa członkowskie do skrócenia opóźnień między rejestracją przez EMA a krajowymi decyzjami refundacyjnymi. Zalecamy:

- próg docelowy 6 miesięcy od rejestracji przez EMA do udostępnienia pacjentom w całym regionie,
- rozszerzenie rządowego finansowania świadczeń zdrowia publicznego na terapie doszkliskowe, z traktowaniem jako kwestię priorytetową równości dla pacjentów na obszarach wiejskich i niedostatecznie obsługiwanych,
- regularne kontrole i aktualizację krajowej polityki refundacyjnej, aby zapewnić dostępność nowoczesnych narzędzi diagnostycznych i metod leczenia,
- wdrożenie narzędzi przesiewowych wspieranych przez zdalną opiekę okulistyczną i sztuczną inteligencję (AI) w celu zmniejszenia obciążenia systemu¹⁰.

1.4.6. Rozszerzenie wsparcia i rehabilitacji po leczeniu

Usługi wsparcia poprawiają wyniki i jakość życia w długim okresie i muszą być zintegrowane z krajowymi ścieżkami opieki zdrowotnej. Zalecamy:

- inwestowanie w kliniki rehabilitacji wzroku i usługi dostępne dla wszystkich pacjentów, niezależnie od lokalizacji czy statusu socjoekonomicznego,
- finansowanie i promowanie technologii wspomagających oraz szkoleń w celu zwiększenia przestrzegania zaleceń terapeutycznych przez pacjentów i ich niezależności.

1.5. Wnioski

Możliwa poprawa opieki związanej z chorobami siatkówki w Europie Środkowo-Wschodniej jest zarówno pilna, jak i osiągalna. W obliczu starzenia się populacji, rosnącego rozpowszechnienia cukrzycy i dostępności sprawdzonych interwencji, rządy muszą działać już teraz, aby potraktować kwestie zdrowia wzroku priorytetowo. Wdrażając przedstawione tutaj zalecenia systemowe kraje mogą zmniejszyć obciążenie związane z możliwą ślepotą, wspierać zdrowe starzenie się i zapewnić, że żaden pacjent nie zostanie pominięty.

ROZDZIAŁ 2.

Zwyrodnienie plamki związane z wiekiem i retinopatia cukrzycowa

2.0. Wprowadzenie

W związku z szybkim starzeniem się populacji przewiduje się znaczny wzrost globalnych potrzeb okulistycznych; do 2050 r. połowa światowej populacji będzie żyć z wadą wzroku²¹.

Choroby siatkówki związane z wiekiem, głównie AMD i DR, są głównymi przyczynami chorób i utraty wzroku u pacjentów w wieku 50 lat i starszych w Europie^{13,22-24}. Szacuje się, że na całym świecie 196 milionów osób choruje na AMD, a 146 milionów – na DR^{23,24}.

2.1. Zwyrodnienie plamki związane z wiekiem (AMD)

AMD to zwyrodnieniowa choroba oka, która dotyka plamkę zlokalizowaną w środkowej części siatkówki^{6,25-27}. Plamka to część oka odpowiedzialna za ostre, centralne widzenie (prosto przed sobą), w której znajduje się największe stężenie fotoreceptorów (komórek wrażliwych na światło) w gałce ocznej^{6,26}. Postępujące zwyrodnienie plamki powoduje niewyraźne widzenie centralne i zniekształcenia widzianego obrazu, z możliwą obecnością ciemnych lub pustych plam w polu widzenia^{24,25,28}. W miarę postępu choroby może to prowadzić do neowaskularnej (wilgotnej) postaci AMD (ang. *neovascular AMD*, nAMD) lub zaniku geograficznego (ang. *geographic atrophy*, GA). nAMD rozwija się w związku z nieprawidłowym rozrostem nowych naczyń krwionośnych pod siatkówką¹. Te naczynia krwionośne są delikatne i mogą z nich wyciekać płyny oraz krew, uszkadzając plamkę i prowadząc do szybkiej utraty widzenia centralnego¹. GA powoduje zmiany zanikowe w obwodowej części siatkówki, w wyniku czego dochodzi do obumierania komórek i nieodwracalnej utraty wzroku²⁹. Częstość występowania GA znacznie wzrasta wraz

z wiekiem – u około 1 na 5 osób w wieku 85 i więcej lat stwierdza się GA przynajmniej w jednym oku³⁰. Wraz z utratą wzroku, AMD wpływa na zdolność do wykonywania codziennych czynności oraz zdrowie psychiczne i dobrostan osób z tą chorobą i ich opiekunów; nawet 44% pacjentów z AMD ma objawy lęku i depresji^{24,25,28}.

Chociaż AMD jest powszechną chorobą związaną z wiekiem, istnieją dodatkowe czynniki zwiększające ryzyko jej rozwoju, w tym obciążenie w wywiadzie rodzinnym, wysoki wskaźnik masy ciała, palenie papierosów i spożywanie alkoholu^{11,24}. Ponadto obciążenie chorobą obecnie się zwiększa, z nieproporcjonalną przewagą u kobiet, wykazując też związek ze statusem socjoekonomicznym, wykształceniem oraz nierównościami geograficznymi.

Tylko w Europie na AMD choruje prawie 1 na 10 osób i wskaźniki chorobowości zwiększają się^{25,28}; szacuje się, że do 2040 r. będzie na nią chorować więcej niż 1 na 8 osób^{27,28}. Obciążenie jest znaczące na całym obszarze CEE, ze szczególnie wysokimi wskaźnikami chorobowości AMD wśród osób rasy białej w wieku 45-85 lat^{22,13}. Chociaż nAMD odpowiada tylko za 10-15% ogólnej chorobowości AMD, prowadzi do około 90% przypadków ciężkiej utraty wzroku w wyniku zwyrodnienia plamki⁶.

AMD staje się coraz poważniejszym problemem zdrowia publicznego, ze względu na głęboki wpływ na jakość życia pacjentów oraz znaczący wpływ na systemy opieki zdrowotnej na całym świecie²⁴. Z późnym stadium AMD wiążą się znaczne koszty ekonomiczne. W niedawnym badaniu przeprowadzonym przez Retina International oszacowano całkowity roczny koszt AMD w późnym stadium na 449 mln EUR w Bułgarii i 7,6 mld EUR w Niemczech²⁸. Osoby z AMD we wczesnym lub pośrednim stadium często nie zdają sobie sprawy z objawów choroby – z tego

względu należy podkreślić, że badania przesiewowe i wczesne wykrywanie są kluczowe dla terminowej i dokładnej diagnozy oraz odpowiedniej edukacji dotyczącej chorób siatkówki²⁸.

2.2. Retinopatia cukrzycowa (DR)

Cukrzyca może wpływać na siatkówkę, ponieważ uszkadza naczynia krwionośne, powodując ich nieszczelność lub niedrożność^{13,22,25}. Retinopatia cukrzycowa to częste powikłanie cukrzycy będące wynikiem zmian w małych naczyniach krwionośnych siatkówki z powodu utrzymującej się hiperglikemii³¹. W siatkówce może też dochodzić do rozrostu nieprawidłowych i bardziej delikatnych naczyń krwionośnych, co może powodować krwawienia lub tworzenie się blizn na siatkówce, prowadząc do trwałego pogorszenia wzroku lub ślepoty¹³. Dalszym powikłaniem DR jest cukrzycowy obrzęk plamki (DME), do którego może dojść w każdym stadium choroby³¹. W DME akumulacja płynu w plamce prowadzi do stopniowego pogrubienia centralnej części siatkówki, a w efekcie do stopniowego pogorszenia ostrości wzroku i ostatecznie do jego trwałej utraty^{13,22,25}.

Istnieje kilka czynników zwiększających ryzyko rozwoju DR. U osób z cukrzycą typu 2 w szczególności niedostateczne wyrównanie glikemii zwiększa ryzyko DR, progresji choroby i ostatecznej utraty wzroku³². Ponadto podatność na DR i jej progresja mogą zależeć od czynników genetycznych, czasu trwania cukrzycy i obecności nadciśnienia tętniczego³².

Globalna liczba przypadków cukrzycy uległa w ciągu ostatnich 20 lat potrojeniu; w 2019 r. szacowano, że na cukrzycę chorują 463 miliony osób (9,3% światowej populacji) w wieku 20–79 lat³². W Europie u około 1–13% osób z cukrzycą rozwija się DR grożąca utratą wzroku^{22,24}. Do 2045 r. globalna liczba chorych na cukrzycę ma wzrosnąć do 700 milionów, co jest

głównie przypisywane zmianom w diecie i stylu życia związanym z urbanizacją, powiększaniem się populacji oraz wydłużeniem oczekiwanej długości życia³²; wraz ze wzrostem rozpowszechnienia cukrzycy zwiększa się też liczba osób z DR. Te statystyki wskazują na pilną potrzebę zwiększenia świadomości na temat cukrzycy i dbania o wzrok oraz na potencjalny wpływ badań przesiewowych, diagnozowania i właściwego postępowania leczniczego na powikłania związane ze wzrokiem, którym można skutecznie zapobiegać.

2.3. Uwagi końcowe

Wraz ze wzrostem liczby rozpoznawanych zachorowań na cukrzycę i starzeniem się populacji AMD i DR stają się coraz ważniejszymi problemami zdrowia publicznego i społecznymi w CEE. Pomimo wysokiej częstości występowania i konsekwencji ekonomicznych AMD i DR krajowe strategie opieki okulistycznej i profilaktyki utraty wzroku w wielu przypadkach nie istnieją²⁸. Skutkom nieleczzonego lub niedostatecznie leczonego AMD i DR można zapobiec i można je złagodzić dzięki terminowemu dostępowi do opieki profilaktycznej, wczesnej diagnostyce i badaniom przesiewowym oraz dostępowi do opieki, leczenia i rehabilitacji o wysokiej jakości^{13,22-24}.

Ponadto kluczowe jest podnoszenie świadomości wśród osób odpowiedzialnych za kształtowanie systemu opieki zdrowotnej i decydentów politycznych w regionie na temat społecznych i finansowych konsekwencji AMD i DR. Istnieje pilne zapotrzebowanie na krajowe rejestry oraz spójne metody zbierania danych, aby zapewnić wiarygodne dane epidemiologiczne i ekonomiczne, które będą wspierać integrację opieki – od profilaktyki, badań przesiewowych i wczesnego wykrywania po dostęp do leczenia, rehabilitację i reintegrację ze społeczeństwem.

ROZDZIAŁ 3.

Standaryzacja ścieżki pacjenta w Europie Środkowo-Wschodniej

3.0. Nasza wspólna odpowiedzialność za zachowanie prawidłowego widzenia

Nie można przecenić skutków wad i utraty wzroku, ponieważ miliony ludzi tracą w ich wyniku także niezależność i jakość życia. Nie są to odosobnione przypadki, lecz systemowy kryzys regionalny, pogłębiony przez opóźnione diagnozowanie, niewystarczający dostęp do specjalistów i leczenia oraz fragmentację opieki zdrowotnej¹. Różnice są wyraźne, a stawka wysoka: ślepotą, której można było zapobiec, niepotrzebnie dotyka tysiące osób.

Jako zjednoczeni rzecznicy pacjentów z całego obszaru CEE wierzymy, że każda osoba – niezależnie od miejsca zamieszkania – zasługuje na szybki, skuteczny i równy dostęp do opieki okulistycznej.

Wzywamy do pilnych, wspólnych działań na rzecz standaryzacji opieki i zmniejszenia luk przekraczających granice państwowe. Ten rozdział podkreśla znaczenie współpracy regionalnej, mapuje doświadczenia pacjentów, wskazuje na nierówności na poziomie systemowym oraz rekomenduje jasne, praktyczne i wykonalne podejście zapewniające równy dostęp do świadczeń diagnostycznych i leczniczych.

Naszym celem jest przekształcenie opieki okulistycznej w całym obszarze CEE, co doprowadzi do zwiększenia spójności i efektywności w opiece zdrowotnej.

3.1. Brak ciągłości w opiece nad pacjentami

Idealna ścieżka pacjenta to taka, która opiera się na najlepszych praktykach klinicznych z dodatkowym wsparciem dzięki odpowiedniej świadomości i edukacji wśród pacjentów i lekarzy. Zaczyna się od postawienia na czas właściwego rozpoznania, co jest osiągalne, gdy pacjenci są świadomi zmian

w widzeniu i niezwłocznie udają się do lekarza pierwszego kontaktu w celu skierowania ich do specjalisty kompetentnego w obszarze diagnostyki AMD i/lub DR, albo bezpośrednio do okulisty, jeśli objawy są poważne. Ustalone i jasne protokoły gwarantują, że pacjent zostaje skierowany do specjalisty chorób siatkówki bez zwłoki, co pozwala na postawienie prawidłowej diagnozy i szybkie rozpoczęcie leczenia¹. Regularne wizyty kontrolne, obejmujące badania obrazowe i badania funkcji wzrokowych, zapewniają długotrwałe opanowanie choroby i zachowanie wzroku. I wreszcie pacjentowi należy zapewnić edukację, zasoby rehabilitacyjne oraz wsparcie psychospołeczne, aby mógł zachować aktywność i niezależność (ryc. 3).

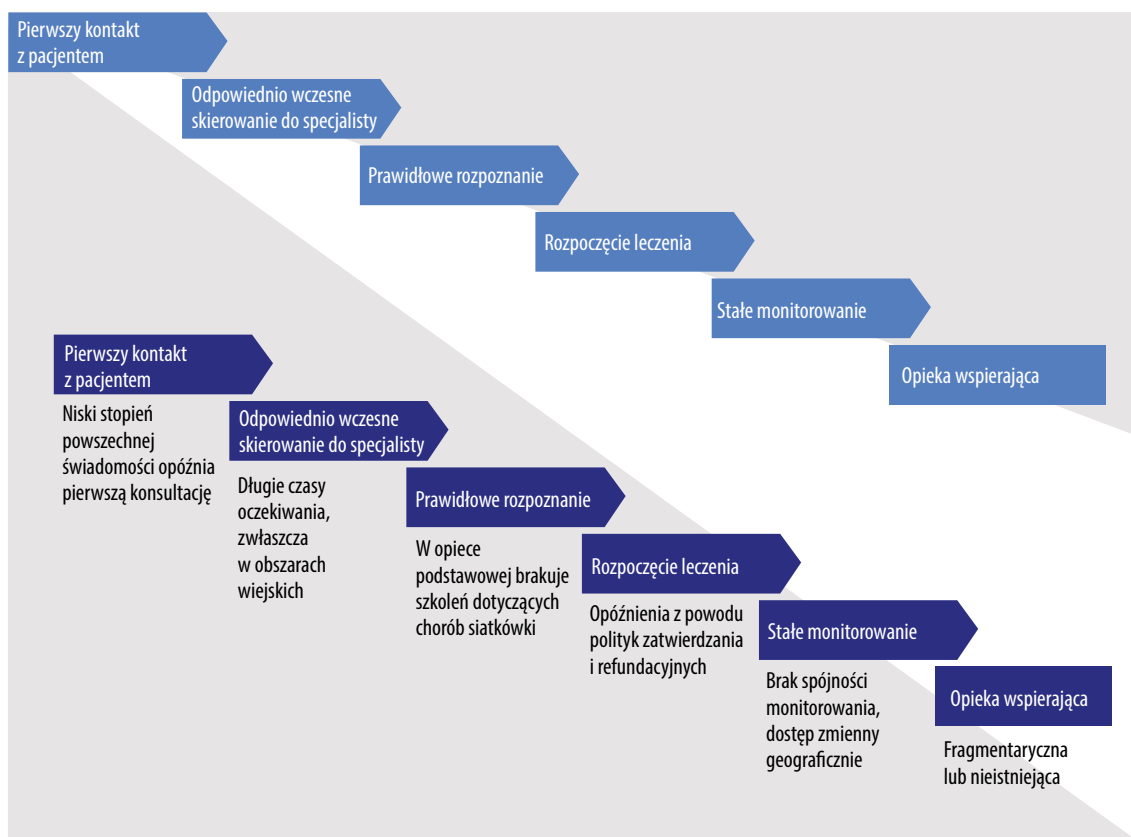
Niestety, ta złota standardowa ścieżka pozostaje aspiracją w dużej części CEE, gdzie opóźnienia i luki w opiece znacząco pogarszają opiekę nad pacjentem i wyniki kliniczne (ryc. 3).

3.2. Nierówności w dostępie do opieki specjalistycznej

Dostępność specjalistycznej opieki jest kluczowa dla wczesnej diagnozy i leczenia, jednak w całej CEE istnieją istotne bariery, które ją utrudniają: brak świadomości wśród ogółu społeczeństwa i personelu medycznego, rozproszone i nieskoordynowane systemy skierowań do specjalistów oraz różnice geograficzne w dostępie. Utrudnienia we wczesnym rozpoznawaniu schorzeń siatkówki w CEE wynikają też ze społecznych i strukturalnych determinant w opiece zdrowotnej.

3.2.1. Świadomość i wiedza o zdrowiu

Brak świadomości zmniejsza postrzeganą potrzebę wizyt profilaktycznych lub kontrolnych, natomiast



Rycina 3. Idealna ścieżka pacjenta i wpływ opóźnień na opiekę nad pacjentem

podwyższona świadomość publiczna może stworzyć zapotrzebowanie na działania rządowe.

Jednym z najważniejszych odkryć w regionie jest to, że wielu pacjentów z cukrzycą w CEE nie zdaje sobie sprawy z potrzeby regularnych badań wzroku i mieszka w obszarach bez dostępu do usług specjalistycznych³¹. Według raportu DR Barometer Report istotny odsetek chorych na cukrzycę nie poddaje się corocznym badaniom wzroku (25%) lub nie otrzymuje skierowania na badania okulistyczne, dopóki nie dojdzie do progresji ich zaburzeń widzenia (16%)³¹. Często wynika to z niskiej edukacji w zakresie diagnozowania cukrzycy i z braku koordynacji działań między lekarzami pierwszego kontaktu a placówkami opieki okulistycznej.

Niski poziom świadomości może też dotyczyć personelu medycznego. Lekarze rodzinni i endokrynolodzy rutynowo nie wykonują badań przesiewowych u pacjentów z cukrzycą pod kątem powikłań ze

strony wzroku³¹. Jest to szczególnie problematyczne w społecznościach wiejskich, o czym świadczą badania pokazujące opóźnienia w diagnostyce i ograniczony dostęp do opieki okulistycznej³³. Ponadto lekarze mogą nie informować odpowiednio pacjentów o ryzyku związanym z ich stanami chorobowymi i nie kierować pacjentów do specjalistów²⁸.

Niski poziom edukacji i wiedzy o zdrowiu dodatkowo utrudnia pacjentom szybkie poszukiwanie pomocy, opóźniając postawienie rozpoznania i odpowiednio wczesne podjęcie leczenia. Większość ludzi nie ma świadomości wczesnych objawów AMD i DR i błędnie zakłada, że utrata wzroku jest normalnym aspektem starzenia się^{1,10,31}.

Grupy wsparcia pacjentów (ang. *Patient Advocacy Groups*, PAGs) mogą być cennymi partnerami w procesie leczenia oraz w działaniach edukacyjnych i wspierających pacjentów. Programy podnoszenia kwalifikacji, takie jak te oferowane przez EUPATI,

mogą pomóc w zwiększeniu kompetencji i oddziaływania PAGs³⁴. Ułatwienie współpracy między kluczowymi interesariuszami, w tym grupami wsparcia pacjentów, rządem, okulistycznymi towarzystwami medycznymi, związkami zawodowymi, grupami wyznaniowymi i przedsiębiorstwami, w całym obszarze CEE będzie kluczowe dla poprawy wyników klinicznych w profilaktyce i leczeniu chorób siatkówki związanych z wiekiem; sukces koalicji Action4AMD stanowi wzór dla tej inicjatywy². Poszerzenie grup zawodowych personelu medycznego zaangażowanych w leczenie chorób siatkówki związanych z wiekiem może zmniejszyć problemy z wydajnością systemów opieki zdrowotnej. Poprawa wyników klinicznych u pacjentów poprzez ukierunkowane szkolenia zawodowe oraz uwzględnienie zdrowia wzroku w wytycznych leczenia chorób niezakaźnych stanowi kluczowy punkt założonej interwencji.

3.2.2. Dostęp do opieki specjalistycznej

Liczba specjalistów ds. wzroku na milion mieszkańców od dawna jest wykorzystywana jako wskazówka przy planowaniu rynku pracy¹. Choć liczbą okulistów na milion mieszkańców w CEE jest porównywalna z resztą Europy, same liczby nie uwzględniają innych czynników decydujących (np. struktury populacji, epidemiologii, przepisów i standardów, lokalizacji obecnej siły roboczej oraz zapotrzebowania społecznego)^{1,22,35}. Na terenie dużej części CEE usługi na rzecz zdrowia wzroku są dostępne tylko w dużych centrach miast. Dostępność opieki okulistycznej, zwłaszcza na obszarach wiejskich i odległych, jest ograniczona; opieka specjalistyczna jest poniżej standardu lub nie istnieje^{9,31}. Ośrodki prowadzące diagnostykę i leczenie (w tym z dostępnością kluczowego sprzętu diagnostycznego, takiego jak aparatura do optycznej tomografii koherencyjnej [ang. *optical coherence tomography*, OCT]) są skoncentrowane głównie w dużych aglomeracjach i wielkomiejskich szpitalach³³. Pacjenci z obszarów wiejskich stoją natomiast przed koniecznością pokonywania dużych odległości, dysponując niedostatecznym transportem publicznym.

Problem z niedostępnością opieki w pobliżu miejsca zamieszkania jest pogłębiany przez brak

odpowiednio wykwalifikowanego personelu, szczególnie okulistów z doświadczeniem w obszarze chorób siatkówki związanych z wiekiem. Lekarze rodzinni są często pierwszym i jedynym punktem kontaktu w większości wiejskich społeczności; niestety, mogą nie mieć ukończonych odpowiednich szkoleń uczących wczesnego wykrywania objawów chorób siatkówki związanych z wiekiem i kierowania do odpowiednich specjalistów. Nieskuteczne ścieżki wystawiania skierowań pomiędzy podstawową opieką zdrowotną, diabetologami i okulistami również opóźniają diagnostykę i leczenie⁹. Regionalizacja usług poprzez zapewnienie opieki zdecentralizowanej oraz współpraca z organizacjami prywatnymi mogłyby złagodzić niewydolność systemów w zakresie badań kontrolnych i leczenia na terenach wiejskich i w całym obszarze CEE.

Należy pamiętać, że poza istnieniem nierówności geograficznych wiele z tych usług znajduje się w sektorze prywatnym i musi być opłacanych przez wielu użytkowników z własnej kieszeni^{1,31}.

Dodatковым czynnikiem zwiększającym dysproporcje w dostępie i opóźniającym diagnostykę jest fakt, że tylko niektóre kraje dysponują ogólnokrajowymi programami badań przesiewowych (np. w kierunku retinopatii cukrzycowej), podczas gdy w innych brakuje jednolitych standardów postępowania (tabela 1)^{11,35}.

Duża część tej dysproporcji w dostępie pacjentów i opiece wynika z niedoinwestowania opieki zdrowotnej oraz nieefektywnego alokowania zasobów. W latach 2000–2017 pojedyncza osoba w krajach CEE skorzystała z kwoty wydatków publicznych na opiekę zdrowotną mniejszej o średnio 26 tys. EUR niż przeciętna osoba w UE^{5,36}. W CEE zasady polityki finansowania i refundacji zaawansowanych narzędzi diagnostycznych, takich jak OCT i angiografia fluoresceinowa, są bardzo zróżnicowane. To pogłębia niespójności w całym regionie, przyczyniając się do dłuższych opóźnień w leczeniu, szczególnie na obszarach wiejskich, i negatywnie wpływając na wyniki kliniczne u pacjentów^{2,6,9}.

W podstawowej opiece zdrowotnej AMD i DR często nie nadaje się wystarczająco wysokiego priorytetu ze względu na konkurencyjne wymagania

Tabela 1. Przegląd rozbieżności między protokołami postępowania obowiązującymi w różnych krajach CEE.

Kraj	Ogólnokrajowe badania przesiewowe pod kątem DR	Protokoły postępowania w AMD	Dostęp do OCT	Dostęp do specjalistów	Uwagi
 WĘGRY		 Częściowe	 Na średnim poziomie	 Na średnim poziomie	Brak refundacji leczenia DR. Ograniczone objęcie przez krajowe ubezpieczenie społeczne. Stosowanie leków anti-VEGF jest ograniczone do podgrupy pochodni i tylko do nAMD.
 POLSKA	 Tylko ocena przesiewowa		 Ograniczony	 Nieregularne, nierówne i długie czasy oczekiwania	Nierówny dostęp do specjalistów w różnych regionach. Refundacją objęte jest zastosowanie leków anti-VEGF w nAMD, DME i RVO.
 RUMUNIA			 Na bardzo niskim poziomie	 Na niskim poziomie	Znaczne luki zapewnienia opieki w obszarach wiejskich. Długie czasy realizacji skierowań. Braki specjalistów.
 BUŁGARIA			 Na średnim poziomie	 Na średnim poziomie	Koszty diagnostyki i leczenia muszą być pokrywane przez pacjentów z własnej kieszeni.
 CHORWACJA			 Na średnim poziomie		Rozbieżności regionalne.
 ESTONIA	 Kontrole profilaktyczne co 1-2 lata	 Częściowe	 Wysoki		Brak refundacji ze środków publicznych zarejestrowanych produktów stosowanych w leczeniu nAMD, DR lub RVO. Długie czasy oczekiwania na wizyty z powodu niewydolności systemu.
 GRECJA	 Cukrzycowe PAG opowiadają się za ogólnokrajowym programem badań przesiewowych	 Brak lokalnych protokołów leczenia (przestrzeganie zaleceń EURETINA)	 Wysoki (zwłaszcza w placówkach prywatnych)	 Na średnim lub wysokim poziomie	Znaczne luki zapewnienia opieki w obszarach wiejskich.

Kraj	Ogólnokrajowe badania przesiewowe pod kątem DR	Protokoły postępowania w AMD	Dostęp do OCT	Dostęp do specjalistów	Uwagi
 ŁOTWA			 Wysoki	 Na średnim poziomie	Ograniczone refundacje leków anti-VEGF (dostępne tylko dla niektórych pacjentów z nieleczonym wcześniej DME pod warunkiem spełnienia określonych kryteriów w 2025 r.; brak refundacji u pacjentów z nAMD i RVO). Pacjenci często korzystają z opieki prywatnej.
 LITWA	 Profilaktyczne badania kontrolne u pacjentów z cukrzycą co 12 lat	 Częściowe	 Na średnim poziomie	 Nierówny	Długi czas oczekiwania na pierwszą wizytę; wiele osób korzysta z opieki prywatnej.
 MACEDONIA PÓŁNOCNA			 Na średnim poziomie	 Na średnim poziomie	W publicznej opiece zdrowotnej leczenie jest scentralizowane; w prywatnej opiece zdrowotnej pacjenci muszą płacić z własnej kieszeni.
 SERBIA			 Ograniczony (w sektorze publicznym istnieją długie czasy oczekiwania na wizyty z powodu niewydolności systemu) do częściowego (w sektorze prywatnej opieki zdrowotnej wymagane są płatności z własnej kieszeni przez pacjentów)	 Na średnim poziomie (niewielka liczba retinologów, ale liczba okulistów ogólnych jest wysoka)	Ograniczona refundacja ze środków publicznych zarejestrowanych produktów stosowanych w leczeniu nAMD i RVO.
 SŁOWACJA		 Częściowe	 Na niskim poziomie	 Na średnim poziomie	Ograniczona refundacja. Długie okresy oczekiwania w zależności od regionu.

zdrowotne oraz ograniczoną integrację zdrowia wzroku z krajowymi ramami profilaktyki^{6,9,37}. Sytuację dodatkowo pogarsza brak wiedzy i świadomości na temat zdrowia wzroku wśród grup wysokiego ryzyka i personelu medycznego niezwiązanego z okulistyką w opiece podstawowej³⁷.

Systemy skierowań do specjalistów są często nieefektywne i źle zaprojektowane, co dodatkowo czyni opiekę nad pacjentami fragmentaryczną³⁷. Dostęp do opieki jest dodatkowo utrudniony z powodu niewystarczającej infrastruktury diagnostycznej i terapeutycznej³⁷. Dotyczy to zwłaszcza miejsc o ograniczonych zasobach, w których występują istotne braki jeśli chodzi o szkolenia diagnostyczne, innowacje terapeutyczne i opiekę zgodną z wytycznymi⁶.

Istnieją ograniczone dowody na istnienie ogólnokrajowych strategii skierowanych w szczególności na choroby siatkówki związane z wiekiem lub zdrowie wzroku. Dyskusje wokół AMD i DR często koncentrują się na innowacjach w leczeniu, edukacji pacjentów oraz dostępności opieki, ale kompleksowe programy państwowe pozostają rzadkością^{35,37}. W efekcie utrzymuje się cykl późnego rozpoznawania chorób i nieodwracalnej utraty wzroku – pomimo dostępności leczenia, które mogłoby zapobiec ślepotcie, gdyby zastosowano je na czas.

3.2.3. Dostęp do leczenia i nierówności socjoekonomiczne

Dostęp do skutecznych terapii i ich refundacja są bardzo zróżnicowane, co powoduje znaczne opóźnienia w rozpoczynaniu leczenia i dużą liczbę nieleczonych lub nieodpowiednio leczonych pacjentów⁶. Pomimo powszechnej rejestracji i refundacji leków anti-VEGF na poziomie krajowym lub regionalnym, nie wszyscy pacjenci w Europie mają do nich równy dostęp⁶.

Duże różnice pomiędzy poszczególnymi krajami w zakresie polityki dopuszczania leków do obrotu oraz zasad ich refundacji przyczyniają się do znacznych opóźnień w zatwierdzaniu terapii i ich włączeniu na krajowe listy leków refundowanych. W niektórych krajach luka ta przekracza 12 miesięcy, a nawet 24 miesiące, co często sprawia, że pacjentom wciąż

przepisuje się leki starsze i mniej skuteczne lub mniej dogodne w stosowaniu^{36,38}.

W większości krajów CEE nie ma wytycznych klinicznych dotyczących leczenia AMD i DR, chociaż leki anti-VEGF są coraz częściej uwzględniane na krajowych listach leków stosowanych w opiece zdrowotnej⁶. Niektóre kraje (np. Rumunia) obecnie nie refundują kosztów istniejących lub nowo pojawiających się terapii, podczas gdy inne kraje refundują je w konkretnych wskazaniach lub w ograniczonych populacjach⁶.

Pacjenci o niższym statusie socjoekonomicznym napotykają więcej barier w opiece, związanych m.in. z kosztami świadczeń, leczenia i transportu oraz z czasem. Nawet w krajach z powszechnym ubezpieczeniem zdrowotnym koszty badań diagnostycznych, wizyt kontrolnych czy sprzętu wspomagającego mogą nie być w pełni objęte refundacją, zwłaszcza w prywatnych ośrodkach, w których czas oczekiwania jest krótszy^{1,31}. Dla takich pacjentów koszty zasobów i ograniczenia czasowe często przewyższają postrzegane ryzyko zdrowotne, prowadząc do unikania opieki lub opóźnień w jej realizacji. W niektórych przypadkach różnice językowe, wykluczenie w świecie cyfrowym lub niewystarczający dostęp do wiarygodnych informacji zdrowotnych mogą dodatkowo marginalizować grupy wrażliwe, takie jak seniorzy, grupy romskie i migranci⁹.

Nowsze leki, w tym zastrzyki anti-VEGF, wiążą się ze znacznym obciążeniem finansowym. Pojedyncze wstrzyknięcie dożylnego leku anti-VEGF może w niektórych krajach CEE kosztować od 400 do 800 EUR na jedno oko². W krajach, w których refundacja ze środków publicznych jest częściowa lub opóźniona – takich jak Rumunia czy Bułgaria – pacjenci zgłaszają skumulowane wydatki z własnej kieszeni przekraczające 5 tys. EUR rocznie, co stanowi barierę cenową nie do pokonania dla większości osób^{2,6}.

Dane naukowe wskazują na to, że opóźnione rozpoczęcie leczenia anti-VEGF wiąże się z nieodwracalną utratą wzroku, wyższymi kosztami opieki zdrowotnej w długim okresie oraz większą utratą lat życia skorygowanych o niepełnosprawność (ang. *disability-adjusted life years*, DALY), co ostatecznie prowadzi do gorszej jakości życia^{1,6,11,22,37}.

Kraje CEE muszą zająć się strukturalnymi i społecznymi determinantami, nierównościami geograficznymi, świadomością zawodową i społeczną, postawami związanymi z wiekiem oraz nierównościami socjoekonomicznymi, aby znacząco zwiększyć wskaźniki wczesnego rozpoznawania chorób siatkówki związanych z wiekiem

i sprawiedliwy dostęp do ich leczenia¹⁰. W działaniach w obszarze kreowania polityki zdrowotnej należy więc nadawać najwyższy priorytet decentralizacji nadmiernie skoncentrowanej opieki, edukacji pacjentów i lekarzy rodzinnych oraz usuwaniu barier kosztowych i dostępowych w obszarach defaworyzowanych.

Studium przypadku najlepszych praktyk ze Słowenii:

interwencje systemowe wspierające zdrowie wzroku

Słowenia pokazuje, jak kraj może osiągnąć równy dostęp do opieki okulistycznej – poprzez skoordynowane interwencje systemowe. Powszechne ubezpieczenie zdrowotne za pośrednictwem Instytutu Ubezpieczeń Zdrowotnych Słowenii zapewnia, że w wyniku refundacji wszystkie procedury diagnostyczne i leczenie są dostępne finansowo dla pacjentów.

Aby zminimalizować różnice regionalne, utworzono **sieć specjalistycznych ośrodków okulistycznych** zorganizowanych wokół Szpitala Okulistycznego przy Uniwersyteckim Centrum Medycznym w Lublanie, z dodatkowymi ośrodkami w Mariborze i szpitalach regionalnych. Model ten **zmniejsza nierówności geograficzne i zapewnia ogólnokrajowy dostęp do opieki specjalistycznej**.

Słowenia ma znakomite doświadczenia z **programami populacyjnymi badań przesiewowych** (np. program DORA profilaktyki raka piersi) i od 2015 r. prowadzi **krajowy program badań przesiewowych w kierunku retinopatii cukrzycowej**. Jest on realizowany przez dziewięć regionalnych ośrodków według standardowych protokołów, ze zintegrowanymi systemami IT i z zapewnieniem jakości, dzięki czemu mógł sprawnie funkcjonować nawet podczas pandemii COVID-19.

Dostęp do nowoczesnych leków anti-VEGF jest w Słowenii szeroki i nieobjęty ograniczeniami. Ubezpieczenie obejmuje również badania diagnostyczne, takie jak OCT i angiografia fluoresceinowa, co pozwala Słowenii utrzymać wysokie wskaźniki rozpoznawania i leczenia AMD i DR.

Dodatkowe programy obejmują **krajową strategię leczenia zaćmy, Narodowe Centrum Kompleksowej Rehabilitacji Osób Niewidomych i Niedowidzących**, a od 2022 r. także **krajowy Rejestr Osób Niewidomych i Niedowidzących**, wspierający długofalową rehabilitację i planowanie polityki oparte na danych.

Słowenia ugruntowała swoją pozycję jako pozytywny wyjątek w regionie CEE. Biorąc pod uwagę raporty ekspertów i strukturę systemu opieki zdrowotnej, wskaźniki diagnostyki i leczenia w Słowenii wydają się porównywalne z krajami Europy Zachodniej, chociaż bezpośrednie dane porównawcze są ograniczone. To doświadczenie pokazuje, jak zaangażowanie polityczne, silna społeczność zawodowa, powszechne ubezpieczenie i efektywna organizacja mogą kształtować systemy opieki zdrowotnej w obszarze ochrony wzroku i znacząco ograniczać liczbę przypadków ślepoty, której można uniknąć.

3.3. Niezgodności pomiędzy ścieżkami pacjentów: przykłady krajowe

Infrastruktura opieki zdrowotnej, polityka refundacyjna oraz dostępność specjalistów wpływają na ścieżki opieki nad pacjentem. Przykłady wymienione w tabeli 1. przedstawiają niektóre z kluczowych różnic między krajami regionu CEE.

Pomimo znaczących zmian w systemach opieki zdrowotnej w regionie od początku lat 90. XX w., nadal występują nierówności w opiece okulistycznej²². Ich wyrównanie poprzez wspólną politykę zdrowotną (jak podkreślono w powyższym studium przypadku najlepszych praktyk ze Słowenii), poprawę szkoleń dla specjalistów oraz rozszerzoną edukację pacjentów mogłoby znacząco zmniejszyć liczbę przypadków utraty wzroku, której można było zapobiec^{6,37}.

3.4. Sprawiedliwa opieka zdrowotna: wezwanie do wspólnych działań

Nie możemy bagatelizować naszej roli w zapewnieniu równego dostępu do usług diagnostycznych i leczniczych związanych z AMD i DR w regionie CEE.

Musimy współpracować w całym regionie, aby rozwiązać problemy opóźnień w rozpoznawaniu chorób w związku z niską świadomością społeczną i niedostatecznym przeszkoleniem lekarzy oraz nierównościami w dostępie do leczenia i specjalistów, jak również wystandardyzować aktualnie rozproszoną ścieżkę opieki. Żądamy większych inwestycji ze strony rządów w:

- tworzenie protokołów i wytycznych umożliwiających standaryzację opieki zdrowotnej w regionie,
- technologie detekcji,
- kampanie informacyjne,
- szkolenia i rozwój kadry medycznej.

Ponadto krajowi regulatorzy muszą współpracować z Europejską Agencją Leków (EMA), aby uzgodnić politykę refundacji umożliwiającą dostęp do nowszych i skutecznych metod leczenia. Podejmując zdecydowane działania już teraz, możemy ograniczyć przypadki ślepoty, której można uniknąć, poprawić jakość życia milionów osób i stworzyć bardziej odporny na zakłócenia, sprawiedliwy system opieki zdrowotnej na przyszłość.

ROZDZIAŁ 4.

Opieka po leczeniu i długotrwałe prowadzenie pacjentów

4.0. Budowanie systemów wsparcia dla pacjentów z chorobami siatkówki na całe życie

Opieka nad osobami z AMD i DR wykracza daleko poza początkowe rozpoznanie i leczenie tych chorób. Te przewlekłe zwyrodnieniowe choroby siatkówki wymagają stałego monitorowania, programów rehabilitacyjnych, edukacji pacjentów oraz zintegrowanej opieki po leczeniu, aby umożliwić zachowanie wzroku i zapewnić optymalne wyniki leczenia u pacjentów. Brak systemowych struktur opieki po leczeniu w CEE pogłębia nierówności w opiece zdrowotnej, z zaniedbaniem wielu pacjentów po początkowej interwencji terapeutycznej, co prowadzi do niespójnych wyników klinicznych. Dlatego kluczowe jest stworzenie ustrukturyzowanego systemu opieki i usług po leczeniu, który będzie wspierał długofalową kontrolę choroby i ostatecznie poprawi jakość życia pacjentów w całym regionie^{39,40,41}.

Potrzebujemy krajowych strategii koncentrujących się na doświadczeniach pacjenta podczas planowania opieki w długim okresie. Wzmacniając opiekę po leczeniu, szczególnie dla pacjentów z AMD i DR, rządy mogą ograniczyć utratę wzroku, której można zapobiec, i poprawić równość zdrowotną w całym regionie.

4.1. Znaczenie ciągłego monitorowania pacjentów

Postęp choroby zarówno w AMD, jak i DR może być szybki i nieprzewidywalny. Dlatego skuteczność leczenia w długim okresie zależy od wczesnego postawienia rozpoznania i regularnego monitorowania^{6,42,43}.

Aby zapewnić wczesne wykrywanie nawrotów lub powikłań, oprócz regularnych wizyt kontrolnych

u specjalistów zajmujących się chorobami siatkówki konieczny jest dostęp do technologii diagnostycznych, w szczególności OCT i angiografii fluorescencyjnej. W szeregu badań dowiedziono, jak ważne są regularne kontrolne badania OCT dla zmniejszania pogarszania wzroku u pacjentów z AMD i DR^{42,43}. Jednak dostęp do technologii diagnostycznych na obszarze CEE pozostaje zróżnicowany. W krajach takich jak Bułgaria, Rumunia i niektóre kraje Bałkanów Zachodnich ograniczona infrastruktura, brak zaplecza technicznego, ograniczenia refundacji oraz niedobory kadrowe utrudniają regularne monitorowanie pacjentów^{6,36,38,44}.

Rządy krajowe muszą inwestować w infrastrukturę badań przesiewowych i zapewnić regularne oceny specjalistyczne poprzez systemy skierowań. Dzięki poprawie dostępu do technologii monitorowania systemy opieki zdrowotnej mogą zapobiegać możliwej do uniknięcia utracie wzroku i optymalizować skuteczność leczenia. Dodatkowo odpowiednio wczesne diagnozowanie i wykrywanie omawianych chorób może też pomóc obecnym systemom opieki zdrowotnej w przejściu z opieki długookresowej na skuteczniejszą profilaktykę i kontrolę nad chorobami⁶.

Możemy czerpać z doświadczeń Wielkiej Brytanii, która dostarcza przykładów udanego monitorowania pacjentów. Brytyjska Narodowa Służba Zdrowia (NHS) oferuje rutynowe badania OCT w ramach monitorowania pacjentów z AMD i DR zgodnie z zintegrowanymi ścieżkami opieki okulistycznej⁴⁵. Przyjęcie takich systemów w CEE poprawi wyniki kliniczne, co może zostać osiągnięte poprzez:

- ustanowienie krajowych protokołów obserwacji AMD i DR na podstawie wytycznych klinicznych (opracowanych np. przez Międzynarodową Radę Okulistyki oraz Europejskie Towarzystwo Specjalistów Chorób Siatkówki – EURETINA),

- rozszerzenie ubezpieczenia publicznego i/lub refundacji o rutynowe badania metodą OCT i angiografii fluoresceinowej,
- opracowywanie i utrzymywanie regionalnych rejestrów osób z chorobami siatkówki w celu monitorowania wyników klinicznych i alokacji zasobów.

4.2. Jakość, ilość i dostęp do programów rehabilitacji i wsparcia

Poza opieką kliniczną, aby móc skutecznie wspierać pacjentów po utracie wzroku, niezbędne są kompleksowe usługi rehabilitacyjne¹. Usługi takie jak terapia niedowidzenia, technologie wspomagające, uczenie poruszania się oraz wsparcie psychologiczne mogą znacząco poprawić jakość życia pacjentów i odegrać kluczową rolę w pomaganiu pacjentom z AMD i DR w adaptacji do problemów ze wzrokiem^{1,46,47,48}. Niestety, usługi rehabilitacyjne w dużej części CEE są ograniczone, rozdrobnione i często nierefundowane^{6,44,49}. Pacjenci nierzadko korzystają z pomocy organizacji pozarządowych lub pokrywają koszty z własnej kieszeni, co ogranicza dostępność tych usług dla społeczności w trudnej sytuacji^{1,6}.

Niemcy stosują model zintegrowanych usług dla osób słabowidzących, finansowanych z ustawowego ubezpieczenia zdrowotnego³⁷. Podobnie, fiński system rehabilitacji pozaszpitalnej kładzie nacisk na autonomię i reintegrację społeczną pacjenta¹¹. Wyciągając wnioski z działań prowadzonych w reszcie Europy, mamy możliwość poprawy dostępu do programów rehabilitacji i wsparcia w całym regionie. Zalecamy:

- włączenie usług dla osób słabowidzących do działalności sieci szpitali publicznych i ośrodków opieki pozaszpitalnej,
- dotacje z funduszy zdrowia publicznego na zakup technologii wspomagających i pomocy okulistycznych,
- rozszerzone szkolenia dla rehabilitantów i włączenie ich do wielodyscyplinarnych zespołów opieki,

- rozwój społecznych sieci wsparcia, które zapewnią porady od osób w podobnej sytuacji i adaptację zasobów,
- ustanowienie krajowych standardów dla usług rehabilitacji wzroku, zgodnych z wytycznymi WHO⁴⁴.

4.3. Edukacja i wzmacnianie pozycji pacjentów dla lepszych wyników klinicznych

Wiedza może wzmacniać pozycję pacjentów, którzy muszą radzić sobie z chorobami przewlekłymi. Wyedukowani pacjenci częściej przestrzegają schematów leczenia i regularnie zgłaszają się na badania kontrolne, co przekłada się na lepsze okulistyczne wyniki kliniczne^{1,50-53}. Programy edukacji pacjentów powinny koncentrować się na wczesnych objawach ostrzegawczych, zmianie stylu życia, przestrzeganiu zaleceń terapeutycznych oraz znaczeniu regularnych badań kontrolnych, wzmacniając pozycję pacjentów na tyle, aby mogli aktywnie uczestniczyć w opiece nad nimi.

Kraje w regionie CEE pozostają w tyle, jeśli chodzi o strategię edukacji skoncentrowanej na pacjencie, a niespójna komunikacja ze strony świadczeniodawców, brak dostępnych materiałów oraz fragmentaryczne wykorzystanie cyfrowych narzędzi zdrowotnych przyczyniają się do luk w wiedzy^{1,51}. Program „EyeSmart” Amerykańskiej Akademii Okulistyki oraz francuskie kampanie zdrowotne dotyczące chorób oczu związanych z cukrzycą oferują skalowalne modele. Te inicjatywy poprawiły wyniki wczesnej detekcji i zwiększyły stopień przestrzegania zaleceń przez pacjentów dzięki edukacji⁵². Możemy uczyć się z tych inicjatyw i wspierać ich wdrażanie w CEE, co obejmuje:

- uruchomienie krajowych kampanii edukacyjnych dla pacjentów, koncentrujących się na leczeniu AMD i DR,
- tworzenie wielojęzycznych materiałów edukacyjnych napisanych prostym językiem, skierowanych do grup wykluczonych i osób z trudnościami w zrozumieniu przekazu medycznego,

- promocję mobilnych narzędzi zdrowotnych (np. urządzeń monitorujących objawy, wspomaganych przez AI) w celu zwiększenia zaangażowania pacjentów,
- szkolenia dla klinicystów dotyczące wspólnego podejmowania decyzji i poprawiające umiejętności komunikacyjne, aby wzmocnić relacje pacjent-lekarz.

4.4. Integracja kompleksowych programów opieki po leczeniu

Aby była możliwa skuteczna opieka po leczeniu, konieczne są zintegrowane systemy opieki zdrowotnej, które łączą lekarzy pierwszego kontaktu, okulistów, ośrodki rehabilitacyjne oraz zasoby społeczności lokalnych. Rozproszone usługi są powszechne w systemach opieki zdrowotnej w regionie CEE, zakłócają one ciągłość opieki i zwiększają rezygnację pacjentów z opieki¹⁶. Holenderski „Zintegrowany Model Opieki Przewlekłej” w leczeniu cukrzycy obejmuje

skoordynowane usługi okulistyczne, zapewniając systematyczne badania wzroku i wsparcie po diagnozie⁵³.

Możemy osiągnąć podobne rezultaty w CEE poprzez:

- tworzenie multidyscyplinarnych zespołów opieki nad osobami z chorobami siatkówki w szpitalach, z ustanowionym finansowaniem monitorowania i programów rehabilitacji w długim okresie,
- standaryzację protokołów kierowania pacjentów do specjalistów, łączącą okulistów z usługami rehabilitacji i wsparcia,
- rozszerzenie konsultacji telemedycznych w celu zwiększenia dostępu na obszarach wiejskich i odległych,
- zmiany w systemach refundacyjnych, tak aby wspierały ciągłość opieki po początkowym leczeniu,
- wzmocnianie współpracy między personelem medycznym a pomocą społeczną w celu utrzymania ciągłości opieki i zapewnienia, aby żaden pacjent nie uzyskiwał opieki poniżej standardu.

ROZDZIAŁ 5.

Adaptacja najlepszych praktyk z Europy Zachodniej i USA

5.0. Rozpoczęcie działań na rzecz poprawy opieki

Aby zapewnić sprawiedliwą i skuteczną opiekę, możemy czerpać z doświadczeń naszych sąsiadów oraz innych systemów ochrony zdrowia z dalszych regionów. W czasie, gdy kraje Europy Środkowo-Wschodniej podejmują działania na rzecz poprawy opieki i usług dla osób ze zdiagnozowanym AMD i DR, możliwe jest zaadaptowanie i wdrożenie rozwiązań z Europy Zachodniej oraz USA. Regiony te z sukcesem realizują już inicjatywy pomagające zapobiegać utracie wzroku.

5.1. Standardowe programy badań przesiewowych

Europa Zachodnia i USA prowadzą ogólnokrajowe inicjatywy badań przesiewowych pod kątem chorób siatkówki, zwłaszcza retinopatii cukrzycowej. W ramach brytyjskiego programu badań przesiewowych oczu dla chorych na cukrzycę *Diabetic Eye Screening Programme* są zapewnione coroczne badania siatkówki o dużym zasięgu, co doprowadziło do zmniejszenia wskaźników ślepoty związanej z cukrzycą⁴². Wdrożenie podobnych, ustrukturyzowanych programów przesiewowych w naszym regionie mogłoby prowadzić do wcześniejszego wykrywania chorób siatkówki i wcześniejszego podejmowania właściwych interwencji, zmniejszając liczbę przypadków utraty wzroku, której można zapobiec.

5.2. Dostęp do zaawansowanych technik diagnostycznych

Kraje takie jak Wielka Brytania, Niemcy i USA zapewniają szeroki dostęp do obrazowania OCT,

diagnostyki wspomaganej przez AI oraz teleokulistyki^{42,43}. W USA Medicare zwraca koszty regularnych badań OCT, zachęcając do wczesnego wykrywania chorób siatkówki, natomiast w Wielkiej Brytanii obrazowanie OCT jest dostępne podczas wizyt kontrolnych u optometrysty^{42,45}. Dzięki inwestowaniu w nowoczesne narzędzia diagnostyczne i rozwiązania cyfrowe w opiece zdrowotnej oraz zapewnieniu dostępu do tych narzędzi możliwa będzie poprawa wskaźników wczesnego wykrywania chorób siatkówki w naszym regionie.

5.3. Zintegrowane modele opieki zdrowotnej

USA i Europa Zachodnia kładą nacisk na interdyscyplinarną opiekę nad pacjentami z chorobami siatkówki, prowadzoną we współpracy przez okulistów, endokrynologów i lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej^{16,42,43}. Niemiecki Program Leczenia Chorób dla pacjentów z cukrzycą integruje badania siatkówki w kierunku DR, poprawiając koordynację opieki⁴⁹. Wzmocnienie koordynacji międzyspecjalistycznej w naszym regionie poprawi wyniki kliniczne u pacjentów.

5.4. Poprawa dostępu do leczenia anti-VEGF

Europa Zachodnia i USA mają politykę refundacji leków anti-VEGF, co zapewnia ich szerszą dostępność dla pacjentów z AMD i DR^{37,42,45}. Podobne zmiany w modelach finansowania w CEE mogą zmniejszyć bariery finansowe utrudniające leczenie.

5.5. Telemedycyna i monitorowanie w domu

Podczas pandemii COVID-19 Dania i USA rozszerzyły zakres wirtualnej opieki okulistycznej, redukując bariery geograficzne^{54,55}. Wdrożenie zdalnego monitorowania pacjentów zmniejszy ich obciążenie i poprawi dostęp do opieki, zwłaszcza na obszarach wiejskich.

5.6. Sieci badawczo-innowacyjne

Organizacja European Vision Institute Clinical Research Network (EVICR.net) zapewnia platformę

współpracy do prowadzenia badań nad chorobami siatkówki związanymi z wiekiem⁵⁶.

Organizacje takie jak *European Retinal Disease Consortium*, *European Vision Institute Clinical Research Network* oraz *American Society of Retina Specialists* zapewniają platformę do wspólnych badań naukowych i badań klinicznych nad chorobami siatkówki związanymi z wiekiem^{56,57,58}. Kraje CEE powinny poszerzyć udział w takich sieciach, aby promować innowacje, wzmacniać regionalne badania naukowe i zwiększać dostęp do badań klinicznych.

ROZDZIAŁ 6.

Wnioski

Wzywamy decydentów politycznych w całej CEE do transformacji infrastruktury opieki nad osobami z chorobami siatkówki, poprzez priorytetowe traktowanie usług po leczeniu. Rządy muszą wyjść poza modele leczenia epizodycznego, inwestować w holistyczne, zrównoważone i ustandaryzowane systemy opieki zdrowotnej dla osób z chorobami siatkówki oraz zapewnić równy dostęp do usług opieki po leczeniu w całej CEE.

We współpracy z decydentami politycznymi, specjalistami, personelem medycznym niezwiązanym z okulistyką oraz firmami prowadzącymi działalność w dziedzinie nauk przyrodniczych zalecamy priorytetowe traktowanie finansowania i inwestycji w dłuższej perspektywie czasowej, szybkie korekty refundacji leków oraz partnerstwa wielostronne.

Aby zapewnić długotrwały dobrostan pacjentom z AMD i DR, konieczne jest coś więcej niż tylko skuteczne leczenie. Opieka nad osobami z AMD i DR wykracza daleko poza początkowe rozpoznanie i wymaga systemu opartego na ciągłości, współczuciu i koordynacji. Usługi opieki po leczeniu są niezbędne do zachowania wzroku, rozwijania niezależności oraz zmniejszania luki w równości zdrowotnej w CEE. Poprzez przeciwdziałanie nierównościom w opiece po leczeniu oraz wdrażanie kompleksowych strategii monitoringu, rehabilitacji i edukacji kraje CEE mogą znacząco poprawić wyniki kliniczne i jakość życia pacjentów. Rządy muszą podjąć zdecydowane działania, aby potraktować priorytetowo kwestię zapewnienia sprawiedliwego dostępu do opieki dla osób z chorobami siatkówki, opierając się na najlepszych praktykach z Europy Zachodniej i USA. Trwałe inwestycje w infrastrukturę związaną z chorobami siatkówki i w opiekę po leczeniu skoncentrowaną na pacjencie będą niezbędne do transformacji standardu opieki, ostatecznie prowadząc do zachowania wzroku i poprawy jakości życia w całym regionie.

Piśmiennictwo

1. World Health Organization. (2019). World report on vision. Geneva: WHO. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241516570>
2. Retina International. (2023). Action4AMD: Cost of illness study. <https://www.retina-international.org/resources/action4amd>
3. World Health Organization. (2023). Primary prevention and integrated care draft decision (WHA78). Geneva: WHO.
4. International Labour Organization. (2023). Eye health and the world of work. Geneva: ILO (MOP). https://www.ilo.org/sites/default/files/wcmsp5/groups/public/@ed_protect/@protrav/@safework/documents/publication/wcms_892937.pdf
5. Eurostat. (2024). Population structure and ageing – Proportion of population aged 65 and over. Luxembourg: Statistical Office of the European Union.
6. Mekjavic P. J. i wsp. (2019). Policy perspective. *Ophthalmology Policy Journal*, 19(1), 1–6.
7. Chand M. (2024). Ageing and shrinking populations in CEE countries: Implications for practitioners and policy makers. *Journal of Policy Studies*, 24(1). <https://doi.org/10.46697/001c.92945>
8. International Agency for the Prevention of Blindness (IAPB). (2022). Vision Atlas: Global statistics on retinal diseases and blindness. <https://www.iapb.org/vision-atlas>
9. IQVIA i Roche. (2024, listopad). CEE ophthalmology ecosystem study: Cross-country summary and vision health assessment.
10. De la Fuente-Núñez V. i wsp. (2023). Connecting healthy ageing and vision. Melbourne: The Fred Hollows Foundation & International Federation on Ageing.
11. World Health Organization. (2021, kwiecień). Diabetic retinopathy screening: A short guide – Increase effectiveness, maximise benefits and minimise harm. Geneva: WHO.
12. World Health Organization. (2020). Integrated people-centred eye care (rezolucja WHA73). Geneva: WHO.
13. Burton M. J., Ramke J., Marques A. P., Bourne R. R. A., Congdon N., Jones I., ... i Foster A. (2021). The Lancet Global Health Commission on global eye health: Vision beyond 2020. *The Lancet Global Health*, 9(4), e489–e551. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(20\)30488-5](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(20)30488-5)
14. Marques A. P. i wsp. (2022). The economics of vision impairment and its leading causes. *The Lancet*, 399(10335), 190–200. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00579-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00579-2)
15. United Nations. (2021). Vision for everyone (Rezolucja Zgromadzenia Ogólnego ONZ A/RES/75/310).
16. WifOR Institute i Roche. (2024, październik). The value of investing in innovative medicines: Socioeconomic burden and annual social impact of Roche treatments for retinal disease.
17. IQVIA i Roche. (2024). CEE ophthalmology ecosystem study: National case studies.
18. Zhang J., Wang M., Chen L. i Radke N. (2024). Diabetic blindness remains a big challenge despite all recent advancements in diagnostics and treatments. *Asia-Pacific Journal of Ophthalmology (Philadelphia, Pa.)*, 13(5), 100105. <https://doi.org/10.1097/APO.0000000000001051>
19. World Health Organization. (2022). Package of eye care interventions. Geneva: WHO.
20. North Macedonia Patient Association Groups. (2025). Changes in the care and protection of retinopathy – A call to action in Central and Eastern Europe: White paper 2025.
21. American Macular Degeneration Foundation. (2025). Wet macular degeneration. Na stronie: About macular degeneration. <https://www.macular.org/about-macular-degeneration/wet-macular-degeneration>
22. Bourne R., Steinmetz J. D., Flaxman S., Briant P. S., Taylor H. R., Resnikoff S. i Vision Loss Expert Group. (2018). Prevalence and causes of vision loss in high-income countries and in Eastern and Central Europe in 2015: Magnitude, temporal trends and projections. *British Journal of Ophthalmology*, 102(5), 575–585. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2017-311258>
23. Curcio C. A., Johnson M., Rudolf M. i Huang J. D. (2024). Age-related macular degeneration, a mathematically tractable disease. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 65(4), 1–13. <https://doi.org/10.1167/iovs.65.4.1>
24. Ersoy L., Ristau T., Kirchhof B., Fauser S. i Heimes B. (2014). Genetic and environmental risk factors for age-related macular degeneration in persons 90 years and older. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 55(3), 1842–1847. <https://doi.org/10.1167/iovs.13-13458>
25. Ferris F. L., Wilkinson C. P., Bird A., Chakravarthy U., Chew E., Csaky K. i Sadda S. R. (2013). Clinical classification of age-related macular degeneration. *Ophthalmology*, 120(4), 844–851. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2012.10.036>
26. Retina International. (2024, 10 kwietnia). European elections manifesto 2024: Act to make AMD—the leading cause for vision loss in Europe—a European public health priority. Dublin: Retina Action.
27. United Nations Friends of Vision. (2021). Resolution summary. International Agency for the Prevention of Blindness. <https://www.iapb.org/wp-content/uploads/2021/07/UNFoV-Resolution-Summary-July2021.pdf>
28. Wong W. L., Su X., Li X., Cheung C. M. G., Klein R., Cheng C. Y. i Wong T. Y. (2014). Global prevalence of age-related macular degeneration and disease burden projection for 2020 and 2040: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health*, 2(2), e106–e116. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(13\)70145-1](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(13)70145-1)
29. Bakri S. J. i wsp. (2023). Geographic atrophy: Mechanism of disease, pathophysiology, and role of the complement system. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*, 29, S2–S11.

30. Vujosevic S. i wsp. (2023). Epidemiology of geographic atrophy and its precursor features of intermediate age-related macular degeneration. *Acta Ophthalmologica*, 101, 839–856.
31. International Agency for the Prevention of Blindness. (2021). DR Barometer report. London: IAPB.
32. Zhang S., Ren J., Chai R., Zhao Y., Wang Y., Yu, X., ... i Li X. (2024). Global burden of low vision and blindness due to age-related macular degeneration from 1990 to 2021 and projections for 2050. *BMC Public Health*, 24, 3510. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-21047-x>
33. Rao P. i wsp. (2024). Patient perspectives on accessing eye-related healthcare. *Eye*, 37, 3351–3359. <https://doi.org/10.1038/s41433-023-02825-8>
34. European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI). (2025, sierpień). About EUPATI. <https://eupati.eu/>
35. International Council of Ophthalmology. (n.d.). Data on ophthalmologists worldwide. (pobrano 5 czerwca 2025 r.)
36. European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations. (2025). Healthcare outcomes and expenditure in Central and Eastern Europe—A review. Brussels: EFPIA.
37. Loewenstein, A., Berger, A., Daly, A. i wsp. Save our Sight (SOS): a collective call-to-action for enhanced retinal care across health systems in high income countries. *Eye* 37, 3351–3359 (2023). <https://doi.org/10.1038/s41433-023-02540-w>
38. European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations. (2025). The root causes of unavailability of innovative medicines and delays in access. Brussels: EFPIA.
39. Ehlken C., Helms M., Böhringer D., Agostini H. T. i Stahl A. (2017). Association of treatment adherence with real-life VA outcomes in AMD, DME, and BRVO patients. *Clinical Ophthalmology*, 11, 13–20. <https://doi.org/10.2147/OPHTH.S119199>
40. Wykoff C. C. (2019). Management of diabetes-related retinopathy. W pozycji: Prevention and management of diabetes-related eye disease (str. 11–16). Arlington VA: American Diabetes Association.
41. Chandra S., McKibbin M., Mahmood S., Downey L., Barnes B., Sivaprasad S. i AMD Commissioning Guidance Development Group. (2022). The Royal College of Ophthalmologists commissioning guidelines on age macular degeneration: Executive summary. *Eye*, 36(11), 2078–2083. <https://doi.org/10.1038/s41433-022-02246-8>
42. Holekamp N. M., Liu, Y. Yeh, W. S. i wsp. (2018). Clinical utility of OCT in the diagnosis and management of AMD. *Ophthalmic Surgery, Lasers and Imaging Retina*, 49(7), 479–485. <https://doi.org/10.3928/23258160-20180731-06>
43. Schmidt-Erfurth U. i wsp. (2014). Guidelines for the management of neovascular age-related macular degeneration by the European Society of Retina Specialists (EURETINA). *British Journal of Ophthalmology*, 98(9), 1144–1167. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2014-305702>
44. Eurostat. (2023). Healthcare resource statistics—Technical resources and medical technology. Luxembourg: European Union.
45. Scanlon P. H. (2017). The English National Screening Programme for Diabetic Retinopathy 2003–2016. *Acta Diabetologica*, 54(6), 515–525. <https://doi.org/10.1007/s00592-017-0974-1>
46. Rees G., Tee H. W., Marella M., Fenwick E. K., Dirani, M. i Lamoureux E. L. (2013). Vision-specific distress and depressive symptoms in people with vision impairment. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 54(1), 743–748. <https://doi.org/10.1167/iovs.12-10557>
47. Lamoureux E. L., Pallant J. F., Pesudovs K., Rees G., Hassell J. B., i Keeffe J. E. (2007). The Impact of Vision Impairment questionnaire: An assessment of its psychometric properties. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 48(1), 299–303. <https://doi.org/10.1167/iovs.06-0220>
48. Li J. O., Liu H., Ting D. S. W. i wsp. (2021). Digital technology, telemedicine and artificial intelligence in ophthalmology: A global perspective. *Progress in Retinal and Eye Research*, 82, 100900. <https://doi.org/10.1016/j.preteyeres.2020.100900>
49. Nolte E. i Pitchforth E. (2014). What is the evidence on the economic impacts of integrated care? Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
50. Gemeinsamer Bundesausschuss. (n.d.). In brief: Disease management program for type 1 diabetes in Germany. W pozycji: NCBI Bookshelf. Pobrano w czerwcu 2025 r. ze strony <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK458293/>
51. Stolwijk M. L., Meyer I., van der Pas S. L., Twisk J. W. R., van Nispen R. M. A. i van Rens G. H. M. B. (2024). Low-vision aids provision in an urban setting in Germany between 2014 and 2017: A regional population-based study with healthcare claims data. *Graefes' Archive for Clinical and Experimental Ophthalmology*, 262(11), 3711–3723. <https://doi.org/10.1007/s00417-024-06397-3>
52. Ministry of Social Affairs and Health. (n.d.). Rehabilitation. Pobrano 25 sierpnia 2025 r. ze strony <https://stm.fi/en/rehabilitation>
53. Zonneveld N., Vat L. E., Vlek H., Minkman M. M. N. i Grol R. P. T. M. (2017). The development of integrated diabetes care in the Netherlands: A multiperspective self-assessment analysis. *BMC Health Services Research*, 17, 219. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2143-6>
54. Rasmussen M. L. R., Cehofski L. J., Davies J., Faber C., Falk M. K., Grauslund J., Hansen M. S., Keane P. A., Natarajan S., Peto T., Subhi, Y. Wykoff C. C. i Muttuvelu D. V. (2024). The impact of the COVID-19 pandemic on tele-ophthalmology-based retinal screening. *Ophthalmology and Therapy*, 13(9), 2467–2480. <https://doi.org/10.1007/s40123-024-01011-0>
55. Halajyan C. P., Thomas J., Xu, B., Gluckstein J. i Jiang, X. (2024). Telemedicine in eye care during the COVID-19 pandemic: A review of patient & physician perspectives. medRxiv. <https://doi.org/10.1101/2024.10.25.24316160>
56. European Vision Institute Clinical Research Network. (n.d.). Organisation. EVICR.net. Pobrano 25 sierpnia 2025 r. ze strony <https://www.evicr.net/about/organisation/>
57. European Retinal Disease Consortium. (n.d.). Home. ERDC.info. Pobrano 25 sierpnia 2025 r. ze strony <https://www.erd.c.info/>
58. American Society of Retina Specialists. (n.d.). Home. ASRS. Pobrano 25 sierpnia 2025 r. ze strony <https://www.asrs.org/>

