Retina AMD Polska

Warszawa 7.01.2025

Sprawozdanie z działalności Retina AMD Polska w 2024 r.

Przez cały rok 2024 Stowarzyszenie prowadziło edukację pacjentów na temat schorzeń wzroku przede wszystkim siatkówki i plamki żółtej, które mogą powodować utratę widzenia.

Celowi temu służyły nasze cztery kanały informacyjne:

- serwis internetowy www.retinaamd.org.pl
- profil społecznościowy Facebook
- serwis YouTube
- system powiadamiania SMS, który jest przeznaczony dla pacjentów pogrupowanych wg różnych schorzeń siatkówki.

Aby prowadzić działania edukacyjne na temat schorzeń siatkówki i plamki żółtej na najwyższym poziomie stale zabiegamy o rozwój i aktualność naszej strony internetowej. Naszą Bazę Wiedzy uzupełnialiśmy materiałami pozyskiwanymi z wiarygodnych źródeł, w tym głównie od Retina International. Teksty te były przez nas tłumaczone i redagowane tak, aby były przystępne i zrozumiałe dla pacjentów.

Od dawna nasza strona pełni rolę głównego źródła informacji dla pacjentów na temat schorzeń siatkówki i plamki żółtej. Stale wzrasta liczba osób korzystających z naszego serwisu.

O wszystkich ważnych sprawach i wydarzeniach informowaliśmy pacjentów także za pomocą komunikatora sms uruchomionego przez nas kilka lat temu znakomitego narzędzia do komunikacji. Komunikator ten pełni też rolę rejestru pacjentów wg schorzeń, które ich dotyczą. Jest to najszybsza i najskuteczniejsza forma komunikacji z naszymi odbiorcami.

Retina AMD Polska współpracuje z wybitnymi ekspertami z dziedziny okulistyki nagrywając materiały edukacyjne w formie filmowej. Dysponujemy już bardzo dużym ich zbiorem na YouTube o różnych schorzeniach siatkówki i plamki żółtej. W zbiorze tym znajduje się 113 filmów.

W 2024 r. nagraliśmy 21 nowych filmów, na koniec 2024 roku mieliśmy 4450 subskrybentów na YouTube z czego 4000 to nowi tegoroczni subskrybenci. W 2024 roku mieliśmy 1 332 538 wyświetleń na serwisie YT co jest dowodem trafności i jakości przedstawianych treści.

Materiały te mają dużą wartość merytoryczną, dlatego przez cały rok promowaliśmy ich publikacje w mediach społecznościowych na Fb gdzie mamy 1800 obserwujących, mając świadomość, że treści publikowane w Internecie stają się coraz powszechniejszym źródłem poszukiwanej informacji.

Przy okazji różnych wydarzeń dystrybuowaliśmy także drukowane materiały edukacyjne dla pacjentów na temat takich schorzeń jak: AMD, DME, CRVo i in. Materiały te przekazywaliśmy

pacjentom również za pośrednictwem innych zaprzyjaźnionych stowarzyszeń pacjentów.

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. Przez cały rok regularnie prowadziliśmy infolinię dla pacjentów. W 2024 r. udzieliliśmy różnego rodzaju pomocy około 500 pacjentom. Były to informacje przekazywane głównie telefonicznie lub za pośrednictwem poczty mailowej na temat leczenia, rehabilitacji, pomocy optycznych i innych urządzeń ułatwiających funkcjonowanie. Pomagaliśmy też w znalezieniu odpowiedniej placówki leczącej dane schorzenie. Bardzo często udzielaliśmy wsparcia psychologicznego pacjentom znajdującym się w kryzysie emocjonalnym po częściowej, a nawet całkowitej utracie wzroku. Pomoc w takich trudnych sytuacjach zawsze była przez nas udzielana bez względu na dzień tygodnia i godzinę.

W 2024 r. Retina AMD Polska współpracowało jako partner społeczny z Mazowieckim Urzędem Marszałkowskim przy realizacji projektu „Dobry Wzrok Mazowszan" w którym przeprowadzono bardzo dużą akcję badań przesiewowych wzroku w 9 miastach woj. Mazowieckiego: Żyrardów, Bodzanów, Płock, Ciechanów, Ostrołęka, Radom, Siedlce, Legionowo, Warszawa. W sumie przebadano ponad 2000 osób.

W lutym 2024 r. Byliśmy współorganizatorem konferencji na temat profilaktyki schorzeń wzroku organizowanej na UKSW.

Dzięki projektowi „Dobry Wzrok Mazowszan" rozpoczęliśmy nagrywanie nowego cyklu podcastów dla pacjentów o tematyce okulistycznej pt. Oko Rady – rozmowy Małgorzaty Pacholec z ekspertami. W ramach tego projektu nagraliśmy 5 odcinków a kolejne 5 zostały nagrane dzięki współpracy w ramach innych grantów edukacyjnych

Wszystkie podcasty znajdują się na naszym kanale YouTube i cieszą się bardzo dużym zainteresowaniem odbiorców. Niektóre shortsy z filmów mają po kilkaset tysięcy wyświetleń. Podcasty są bardzo dużym sukcesem medialnym 2024 roku.

W lipcu 2024 r. uczestniczyliśmy w inicjatywie charytatywnej badania wad wzroku i doboru okularów przez optometrystów związanych z Fundacją OneSight należącą do Grupy EssilorLuxottica. Ponad 70 osób udało nam się zgłosić do udziału w tej akcji.

W ramach działań edukacyjnych w lipcu zorganizowaliśmy dwa kameralne spotkania informacyjne dla pacjentów w Zambrowie i Suwałkach dla ok 30 osób.

W listopadzie zorganizowaliśmy seminarium okulistyczne dla pacjentów we Wrocławiu, nad którym patronat honorowy objął Wydział Zdrowia Urzędu Miasta Wrocławia. Wykładowcami byli prof. Marta Misiuk-Hojło oraz inni okuliści z Kliniki Okulistycznej UMW oraz kliniki Spectrum. W czasie seminarium prowadzone były badania przesiewowe z wykorzystaniem sztucznej inteligencji. W Seminarium i badaniach wzięło udział około 100 osób.

Nagranie z seminarium znajduje się na naszym kanale YouTube.

W grudniu zorganizowaliśmy w Białymstoku konferencję okulistyczną pod honorowym patronatem Prezydenta Białegostoku i we współpracy z dr. hab. Joanną Konopińską i innymi okulistami z Kliniki Okulistycznej UMB. Konferencję zorganizowaliśmy w Pałacu Branickich – najbardziej prestiżowym miejscu w mieście. Podczas konferencji były prowadzone były badania przesiewowe wzroku z wykorzystaniem AI. W Konferencji i badaniach wzięło udział ponad 150 osób. Było to duże wydarzenie, które przyciągnęło uwagę dziennikarzy z TVP Białystok i z Radia Białystok.

Retina AMD Polska

Nagranie wszystkich wykładów z konferencji znajduje się na naszym kanale YouTube.

Przez cały rok Stowarzyszenie zabiegało o lepszy dostęp do diagnostyki i leczenia schorzeń siatkówki i plamki żółtej. Uczestniczyliśmy w różnych spotkaniach z decydentami odpowiedzialnymi za organizację systemu ochrony zdrowia w Polsce.

Z naszej inicjatywy posłowie z Zespołu ds. Seniorów zorganizowali specjalne posiedzenie dotyczące niezaspokojonych potrzeb tracących wzrok seniorów. Byliśmy proszeni o przedstawienie tego zagadnienia i rekomendowanych rozwiązań.

Aktywnie uczestniczyliśmy w wielu konferencjach i kongresach dot. Problematyki ochrony zdrowia. Prezentowaliśmy na nich sytuację pacjentów z różnymi schorzeniami wzroku i trudności na jakie napotykają w dostępie do diagnostyki i leczenia.

Zwieńczeniem naszych wieloletnich starań o wdrożenie i refundację do polskiego systemu ochrony zdrowia najnowocześniejszych metod leczenia dotąd nieuleczalnych schorzeń siatkówki, była decyzja Ministra Zdrowia z dn. 13 grudnia 2024 r. o włączeniu do programu lekowego pierwszej na świecie terapii genowej w mutacji RPE 65. Decyzja ta jest przełomem i otwiera szansę na zachowanie widzenia dla młodych pacjentów, z mutacją ww genu.

Przez cały rok dużą wagę przykładaliśmy do współpracy z dziennikarzami w zakresie upowszechniania wiedzy o różnych schorzeniach wzroku. Zaowocowało to nagraniem kilku audycji radiowych i ukazaniem się wielu artykułów na ten temat.

Dla lepszej rozpoznawalności całą naszą działalność edukacyjną w 2024 roku prowadziliśmy pod wspólnym tytułem „Zachowaj Wzrok". Kampania ta zyskała uznanie kapituły konkursu polskich mediów i tygodnika Wprost „Wizjoner Zdrowia" w kategorii najlepsza kampania edukacyjna dla pacjentów w 2024 r.

W uznaniu naszej działalności Kolegium Nauk Medycznych Uniwersytetu Rzeszowskiego zaprosiło Stowarzyszenie do współpracy w zakresie wdrażania światowych standardów w zakresie profilaktyki i ochrony zdrowia. 16 grudnia 2024 roku podpisane zostało w tej sprawie oficjalne porozumienie między zarządem Retina AMD Polska a Uczelnią.

Nasze 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.

W imieniu naszego środowiska osób z niepełnosprawnością wzroku szczególne podziękowania kierujemy do wszystkich wolontariuszy, którzy służą nam swą pomocą w przezwyciężaniu naszych ograniczeń.

Dziękujemy także wszystkim Donatorom, którzy w 2024 r. przekazali nam środki na działalność edukacyjną, są to firmy: Alcon Polska sp. z o.o., Bayer sp. z o.o., Roche Polska sp. z o.o. Dzięki nim możemy doskonalić się i być coraz bardziej skutecznymi i profesjonalnymi w realizacji tak ważnych społecznie celów jakimi jest: ochrona Polaków przed ślepotą.