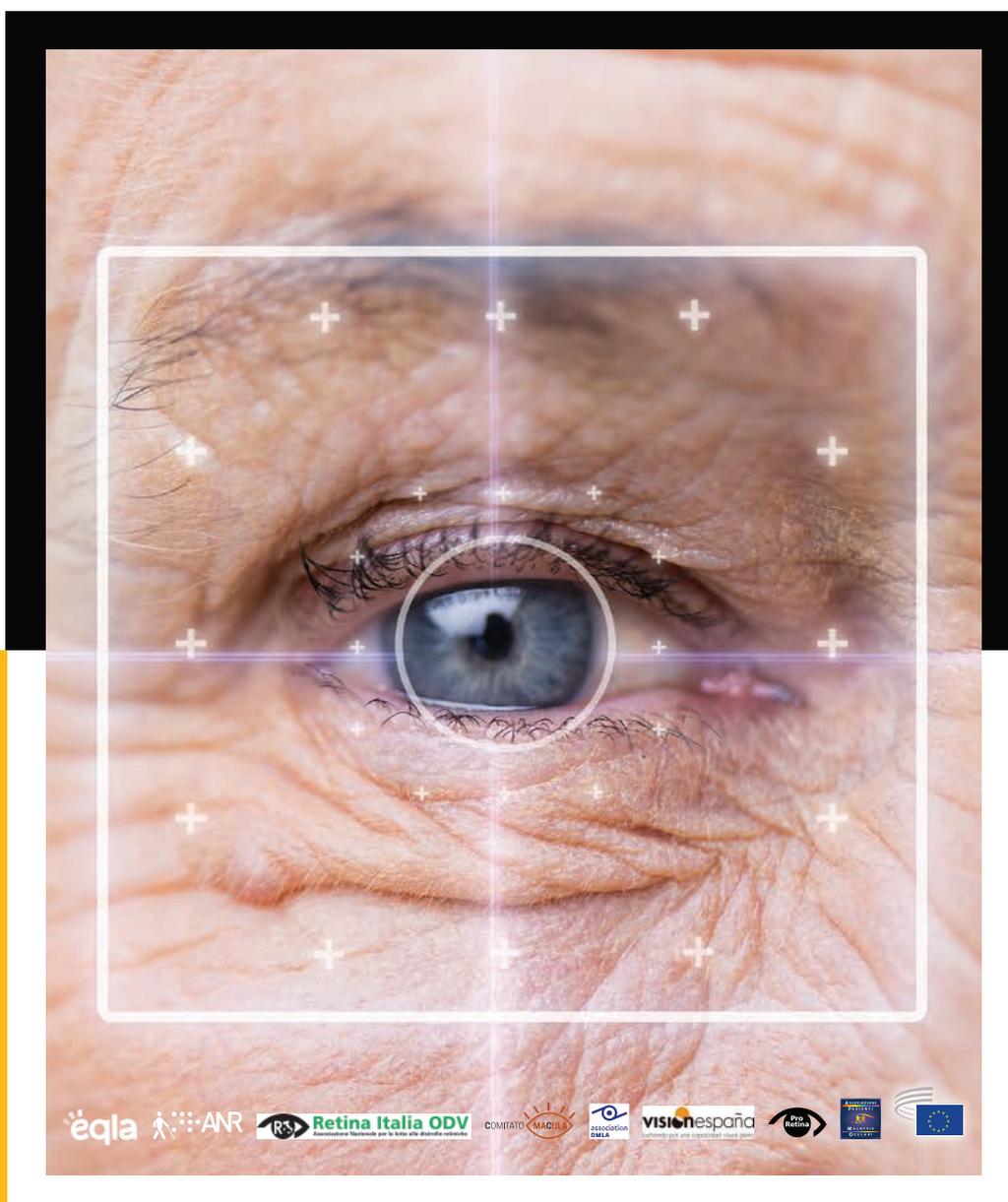


L'ATROFIA GEOGRAFICA



èqla ANR Retina Italia ODV COMITATO MACULA Association ONA visionespaña Pro Retina ASSOCIATION OF EUROPEAN RETINA SPECIALISTS EUROPEAN COMMISSION

2024 MANIFESTO EUROPEO

LA SFIDA DELL'ATROFIA GEOGRAFICA

L'Atrofia Geografica (GA) è una forma avanzata di Degenerazione maculare senile (DMS), una condizione che colpisce la macula nella retina, essenziale per la vista. La DMS avanzata rappresenta la principale causa di perdita della vista nelle nazioni industrializzate, manifestandosi in due varianti - la DMS secca, conosciuta come atrofia geografica, e la DMS umida. Esistono interventi terapeutici per la DMSⁱ umida, per la forma secca (GA), invece, attualmente mancano trattamenti in Europa.

Senza misure proattive, si prevede che entro il 2040, la GA influenzerà quasi 10 milioni di individui globalmente. L'enfasi va posta non solo sulla prevenzione della GA ma anche sull'identificazione di misure per alleviare il carico per i pazienti, per le famiglie e per i sistemi sociali e sanitari. La prioritizzazione della salute degli occhi nell'agenda dell'UE è cruciale, specialmente data la crescente pressione posta dall'invecchiamento della popolazione. Invitiamo i legislatori entranti dell'Unione Europea ad intraprendere le azioni necessarie per sensibilizzare sulla GA e adottare politiche complete sulla salute degli occhi, per il prossimo mandato.



URGENZA D' AZIONE: INVECCHIAMENTO DEMOGRAFICO

La GA è una malattia progressiva che colpisce principalmente la popolazione oltre i 60 anni e porta gradualmente alla perdita irreversibile della vistaⁱⁱ. Attualmente, colpisce quasi 5 milioni di individui in tutto il mondo, una cifra che raggiungerà 10 milioni entro il 2040, principalmente a causa dell'invecchiamento della popolazioneⁱⁱⁱ. La GA influisce negativamente sulle attività quotidiane come leggere, scrivere, guidare e riconoscere le persone, diminuendo significativamente la qualità della vita, la mobilità, l'autonomia e l'indipendenza dei pazienti. Nonostante le sue conseguenze devastanti e l'assenza di trattamenti, la questione della cura degli occhi rimane inadeguatamente affrontata a livello europeo e nazionale^{iv}.

TRATTAMENTO NELL'UE

Mentre opzioni di trattamento potrebbero essere disponibili nei paesi europei nel 2024/2025, è necessario fare di più per individuare e diagnosticare, e preparare efficacemente i sistemi sanitari a rendere accessibile il trattamento. Per garantire una tempestiva individuazione della malattia e un accesso efficace al trattamento per la GA, sono imprescindibili politiche complete sulla salute degli occhi per sensibilizzare sia i pazienti che gli operatori sanitari.



LA NECESSITÀ DI UN IMPEGNO EUROPEO

Nel 2022, sono state lanciate *Raccomandazioni Politiche sull'Atrofia Geografica*, che comprendono gli aspetti chiave della convivenza con l'atrofia geografica e delineano come migliorare lo stato attuale di chi vive con la malattia, insieme al concetto generale di invecchiamento sano ad una maggiore autonomia e indipendenza, ed al miglioramento delle pratiche di screening e condizioni lavorative. Identifichiamo quattro richieste chiave per la GA nel mandato 2024-2029:

EDUCAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE

Lanciare campagne di educazione e sensibilizzazione in tutti gli Stati membri sulla salute degli occhi e sulla GA.

INTEGRAZIONE NELLE POLITICHE

Sviluppare piani specifici per affrontare la GA e integrarli nelle politiche sanitarie più ampie dell'UE e degli Stati membri, in particolare nelle politiche esistenti e future sull'invecchiamento.

DIAGNOSI PRECOCE

Migliorare la diagnosi precoce attraverso campagne nazionali rivolte agli operatori sanitari e ai pazienti.

RACCOLTA DATI E REGISTRI

Migliorare la raccolta dati e lavorare per lo sviluppo di registri sulla GA in Europa, per approfondire la ricerca sulla malattia e sul suo impatto sui pazienti.

Il mandato 2019-2024 ha evidenziato l'importanza dell'impegno dei policy makers nell'affrontare questioni critiche legate alla salute. Alla luce dell'invecchiamento della popolazione, le malattie legate all'età, in particolare le malattie croniche e degenerative come l'atrofia geografica, devono essere affrontate. La salute degli occhi, pur essendo una parte così cruciale della nostra salute complessiva, della nostra capacità di svolgere attività quotidiane e di essere membri attivi e produttivi della società, è stata e continua ad essere trascurata.



IMPEGNO DEGLI MEP AL CAMBIAMENTO

Mentre potrebbe essere piu' vicina l'opportunita' di un trattamento, siamo attualmente lontani dal raggiungere le 4 richieste chiave, a meno che non venga intrapresa un'azione mirata. Chiediamo ai nuovi parlamentari eletti di impegnarsi su questi obiettivi firmando il seguente "Manifesto Europeo sull'Atrofia Geografica 2024", così come ai parlamentari attuali, di chiedere azioni ai loro nuovi colleghi.

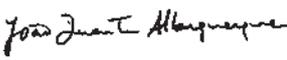
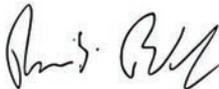


Se sarò eletto nelle elezioni del Parlamento Europeo nel 2024, sosterrò la causa dell'Atrofia Geografica, garantendone il dovuto risalto nell'agenda dell'UE. Io:

- **Accrescerò la consapevolezza attraverso la promozione attiva di campagne.**
- **Sosterrò l'inclusione dell'Atrofia Geografica nelle politiche sanitarie a livello dell'UE e nazionale.**
- **Collaborerò con i miei colleghi Europarlamentari per introdurre programmi di screening della vista completi per l'Atrofia Geografica, in tutti i paesi europei.**
- **Sosterrò l'istituzione di registri nazionali per la GA e un aumento dei finanziamenti per questa causa**
- **Farò pressione affinché la salute degli occhi sia inclusa nelle future politiche e nella revisione delle politiche sull'invecchiamento.**

SFORZI COLLABORATIVI

Elenco dei collaboratori nel manifesto

 Stelios Kypouropoulos, MEP	 Sirpa Pietikäinen, MEP	 Tomislav Sokol, MEP		
 Rasa Juknevičienė, MEP	 João Albuquerque, MEP	 Brando Benifei, MEP		
 Associazione Pazienti Malattie Oculari	 EQLA	 Romanian Association of the Blind	 Associazione nazionale per la lotta alle distrofie retiniche	
 Pro Retina Foundation	 L'Associazione di pazienti Comitato Macula	 Association de la Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge	 Luchando por una capacidad visual plena	 European Economic and Social Committee

RIFERIMENTI

ⁱKeenan T. D. L. (2023). Geographic Atrophy in Age-Related Macular Degeneration: A Tale of Two Stages. *Ophthalmology science*, 3(3), 100306.

<https://doi.org/10.1016/j.xops.2023.100306>.

ⁱⁱFleckenstein, M., et al. (2018). The Progression of Geographic Atrophy Secondary to Age-Related Macular Degeneration. *Ophthalmology*, 125(3), 369–390.

ⁱⁱⁱSivaprasad, S., Tschosik, E. A., Guymer, R. H., Kapre, A., Suñer, I. J., Jousseaume, A. M., Lanzetta, P., & Ferrara, D. (2019). Living with Geographic Atrophy: An Ethnographic Study. *Ophthalmology and therapy*, 8(1), 115–124.

<https://doi.org/10.1007/s40123-019-0160-3>.

^{iv}Sarda, S. P., Heyes, A., Bektas, M., Thakur, T., Chao, W., Intorcchia, M., Wronski, S., & Jones, D. L. (2021). Humanistic and Economic Burden of Geographic Atrophy: A Systematic Literature Review. *Clinical ophthalmology (Auckland, N.Z.)*, 15, 4629–4644.

<https://doi.org/10.2147/OPHTH.S338253>.



L'ATROFIA GEOGRAFICA

2024 MANIFESTO EUROPEO

Questo manifesto è stato sviluppato dal Gruppo RPP. Apellis International GmbH ha fornito supporto finanziario al Gruppo RPP per i suoi servizi in relazione allo sviluppo del manifesto. Apellis International GmbH non ha avuto alcun controllo sul contenuto.