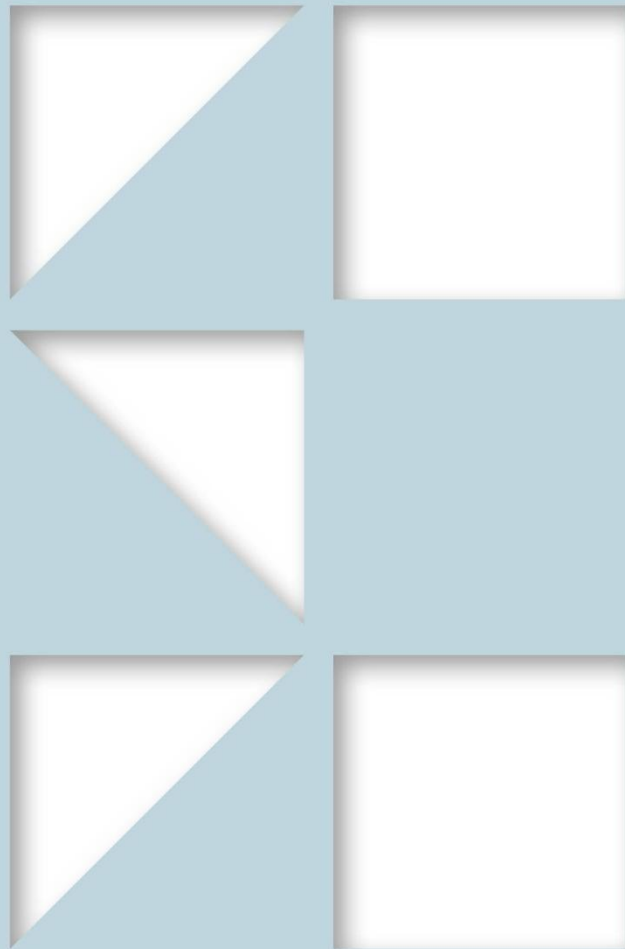




ÖSSZEFOGÁS A LÁTÁS MEGŐRZÉSÉÉRT

**AZ IDŐSKORI MAKULADEGENERÁCIÓ ÉS A DIABÉTESZES RETINOPÁTIA
ELLÁTÁSÁNAK KÖZÉP-KELET-EURÓPAI HELYZETÉRTÉKELÉSE
ÉS SZAKPOLITIKAI AJÁNLÁSOK AZ ELLÁTÁS JAVÍTÁSÁRA**

Betegszervezeti fehér könyv – 2025

ELŐSZÓ.....	4
RÖVIDÍTÉSEK	5
VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ.....	6
I. FEJEZET: AZ IDŐSKORI MAKULADEGENERÁCIÓ ÉS A DIABÉTESZES RETINOPÁRIA MINT BETEGSÉG .	8
1.1 Az időskori makuladegeneráció (AMD).....	8
1.2 A diabéteszes retinopátia (DR)	9
2. FEJEZET: AZ AMD ÉS DR KÖZVETLEN ÉS KÖZVETETT BETEGSÉGTERHE	10
2.1 Az AMD és DR közép-kelet-európai jelentősége	10
2.2 Gazdasági-társadalmi betegségteher.....	12
3. FEJEZET: AZ EGYSÉGES SZÍNVONALÚ ELLÁTÁS ÉS RENDEZETT BETEGUTAK KIALAKÍTÁSÁNAK SZÜKSÉGESSÉGE KÖZÉP-KELET-EURÓPÁBAN.....	13
3.1 Az ideális AMD és DR betegút.....	13
3.2 Az Egészségügyi tudatosság, hiteles információk, koordináció hiánya	14
3.3 A diagnosztikához, szakellátáshoz való szűkös hozzáférés.....	14
3.4 Kései terápiás hozzáférés, társadalombiztosítási finanszírozás.....	15
3.5 Az utógondozás, hosszú távú betegséggazdálkodás hiányosságai.....	15
3.6 Hiányzó stratégiák, prioritások	16
3.3 Regionális összehasonlítás és a szlovén jógyakorlat.....	16
4. FEJEZET: BEAVATKOZÁSI LEHETŐSÉGEK, JÓGYAKORLATOK ÉS JAVASLATOK A RENDSZER JAVÍTÁSÁRA.....	20
4.1 Egységes nemzeti és regionális irányelvek kidolgozása.....	20
4.2 A betegek egészségtudatosságának növelése, tájékoztatás	21
4.3 A korai szűrés és diagnosztizálás támogatása.....	21
4.4 Az ellátáshoz és innovációhoz való hozzáférés javítása.....	22
4.5 Multidiszciplináris ellátás.....	23
4.6 Utógondozás és rehabilitáció beemelése a betegutakba	23
5. FEJEZET: ÖSSZEGZÉS.....	25
HIVATKOZÁSOK	26

SZERZŐK:

Ivica Belina, Egészségügyi Egyesületek Szövetsége (KUZ), Horvátország

Žana Šibul, Szemészeti Betegek Egyesülete (Bono Vido), Szerbia

Dimce Vele, Macedóniai Cukorbetegség Egyesületeinek Szövetsége, Észak-Macedónia

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Köszönetet mondunk betegszervezeti partnereinknek a tartalmi és kritikai hozzájárulásukért és részvételükért azon a budapesti találkozón, ahol ennek az írásnak a gondolata megszületett, valamint mondandója formálódott:

Audre Grybauskaitė, Retinabetegség Egyesülete (STLA), Litvánia

Andreja Veljaca, Egészségügyi Egyesületek Szövetsége, Horvátország

Luminita Valcea, Krónikus Betegség Szövetsége, Románia

Siiri Rannama, Kelet-Tallinni Központi Kórház Betegtanácsa, Észtország

Eleni Vlachou, Hellénikus Retinatársaság, Görögország

Stratis Xatzicharalampous, Hellénikus Retinatársaság, Görögország

Bence Bukta, Vakok és Gyengénlátók Hermina Egyesülete, Magyarország

Tibor Pásztor, Vakok és Gyengénlátók Hermina Egyesülete, Magyarország

Dorottya Velegi, Vakok és Gyengénlátók Hermina Egyesülete, Magyarország

Viktor Lukarski, Macedóniai Cukorbetegség Egyesületeinek Szövetsége, Észak-Macedónia

Kaspars Biezais, Vakok Lettországi Társasága, Lettország

Petia Stratieva, Retina Bulgaria, ERN-EYE betegszervezeti képviselő, Bulgária

Paulina Zewar, Retina AMD Polska, Lengyelország

Małgorzata Pacholec, Retina AMD Polska, Lengyelország

Timea Hóková, Szlovák Vakok és Gyengénlátók Szövetsége (UNSS), Szlovákia

Michaela Serafin, Szlovák Vakok és Gyengénlátók Szövetsége (UNSS), Szlovákia

Továbbá köszönettel tartozunk **Drew Keys**-nek, az IAPB Regionális Kapcsolattartási Igazgatójának a végleges lektorálásért, amelynek nyomán további megfontolásokkal is gazdagította ezt az írást. A szöveget szakmai szempontból **MD Nancy M. Holekamp**, a Pepose Vision Institute retinabetegségek kezelésére szakosodott korábbi szolgáltatási igazgatója ellenőrizte. Szerkesztői támogatást kaptunk a londoni AXON Communications-tól, amelynek pénzügyi alapját a Roche biztosította.

KULCSSZAVAK ÉS -KIFEJEZÉSEK: retinabetegség, időskori makuladegeneráció (AMD), diabéteszes retinopátia (DR) innovatív kezelési eljárások, terápiás eljárások, egészségügyi szakpolitika, egészségügyi kommunikáció, jógyakorlatok.

ELŐSZÓ

Mára széles körben elismert, hogy a szem egészsége nem pusztán a látás képességének orvosi dimenzióira korlátozódik, hanem alapvetően határozza meg az egyén életminőségét, függetlenségét és jóllétét, amely szükségszerűen hatással van a hozzátartozók, barátok, valamint a tágabb környezet életére is. A kérdéskört az International **Agency for the Prevention of Blindness** (AIPB) részletesen feldolgozta a **2030 In Sight. Ending Avoidable Sight Loss** című stratégiai tervében, az abban foglaltakat a szemészeti szakma és a döntéshozók is széleskörű egyetértéssel fogadták.¹ Ennek ellenére a szemészeti területet érintő döntéshozatalt továbbra is a klinikai és technikai szempontok dominálják, miközben pusztán ebből a szemszögből nem fedhető le a szembetegséggel, látássérültséggel élő emberek által megélt napi valóság minden vonatkozása. Jelen dokumentum célja, hogy felhívja a figyelmet az inkluzív és fenntartható szemészeti ellátási stratégiák szükségességére, valamint arra, hogy ehhez a betegek szempontjait és személyes tapasztalatait is figyelembe kell venni.

Ez nem pusztán etikai követelmény, hanem gyakorlati megfontolásból is hasznos, hiszen az időskori makuladegenerációval és a diabéteszes retinopátiával élő betegek, valamint családtagjaik bárki másnál értékesebb tudással rendelkeznek azokról a nehézségekről, amelyekkel az ellátás folyamata során találkozhatnak. A betegszempontok beépítése növeli az ellátás megfelelő kimenetelének valószínűségét, erősíti a felek közötti bizalmat, és csökkenti annak valószínűségét, hogy a beteg felhagyjon a kezeléssel. Az egyéni tapasztalatok kiértékelésével pedig lehetőség nyílik elmozdulni az uniformizált kezelés felől egy valóban integrált, emberközpontú szemészeti ellátás felé.

Bátorítjuk a döntéshozókat, orvosokat, egészségügyi szakdolgozókat, betegeket és betegszervezeti képviselőket, kutatókat, hogy tanulmányozzák az **Összefogás a látás megőrzéséért** című betegszervezeti fehér könyv (2025) megállapításait, javaslatait, és tegyék magukévá azt a sokdimenziós szemléletet, amely által a betegek szempontjaira munkájuk hasznos és elválaszthatatlan részeként tekintenek. Hiszünk benne, hogy közös fellépéssel az időskori, valamint a cukorbetegség okozta szemészeti kórképek egyre növekvő társadalmi kihívásai leküzdhetőek, illetve megnyílik a lehetőség a szemészeti ellátás paradigmaváltása előtt Közép-Kelet-Európában.

Drew Keys

regionális kapcsolattartási igazgató
International Agency for the Prevention of Blindness (IAPB)

¹ International Agency for the Prevention of Blindness (IAPB). (2021). *2030 In Sight. Ending Avoidable Sight Loss*.

RÖVIDÍTÉSEK:

Rövidítés	Meghatározás
AMD	időskori makuladegeneráció (szemészeti kórkép)
BMI	testtömeg index
DME	diabéteszes makulaödéma (szemészeti kórkép)
DR	diabéteszes retinopátia (szemészeti kórkép)
EMA	Európai Gyógyszerügynökség
EU	Európai Unió
GA	geografikus atrófia (szemészeti kórkép)
MI	mesterséges intelligencia
NCD	nem fertőző betegség
nAMD	neovaszkuláris időskori makuladegeneráció (szemészeti kórkép)
OCT	optikai koherencia-tomográfia
RVO	retinális vénás elzáródás (szemészeti kórkép)
VEGF	vaszkuláris (érrendszeri) endoteliális növekedési faktor
WHO	Egészségügyi Világszervezet

VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ

Európa és különösen Közép-Kelet Európa népessége rohamosan öregszik, ezzel együtt a cukorbetegség előfordulása magas, amelyek együttesen előrevetítik bizonyos szemészeti kórképek egyre gyakoribb megjelenését is. Habár egész Közép-Kelet-Európában növekszik az időskori makuladegenerációval (AMD) és a diabéteszes retinopátiával (DR) élők száma, mégsem létezik egységes Európai Unió keretrendszer a probléma kezelésére, annak ellenére sem, hogy az elszenvedett látásromlás komoly hatást gyakorol az érintettek, betegellátó rendszerekre és az országok gazdaságaira egyaránt. Így a látásmegőrzési és látásgondozási stratégiák kidolgozása az egyes országok egészségügyi és időügyi döntéshozóira, szakembereire és más érintettjeire hárul.

Ez a fehér könyv egy tágabb, közép-kelet-európai regionális szemléletben készült bulgáriai, észak-macedóniai, szerbiai, romániai, litvániai, szlovákiai, illetve horvát-, észt-, görög-, magyar-, lett- és lengyelországi betegszervezetek együttműködésében. Célja, hogy előmozdítsa:

- a szemészeti, azon belül is a retinát érintő betegségek ellátásának országok közötti egységesítését jogyakorlatok és klinikai eljárások meghatározása révén,
- ezen betegségek korai észlelését az országos szűrések és a betegirányítás javítása révén,
- az innovatív szűrési, diagnosztikai és kezelési eljárásokhoz való hozzáférést,
- a betegségekkel, és azok következményeivel kapcsolatos tudatosság fejlesztését a betegek, illetve az egészségügyi szakemberek körében,
- a hosszú távú ellátáshoz és rehabilitációhoz való hozzáférést.

E célok elérésének zálogát a fehér könyv a WHO *Integrated, people-centred eye care, including preventable blindness and impaired vision* című jelentésében foglaltakban, valamint az ENSZ 75/310. számú, *Vision for Everyone: accelerating action to achieve the Sustainable Development Goals* határozatának céljaiban látja, és sok ihletet merített ezekből, ahogy néhány nyugat-európai és USA-béli jogyakorlatból is.

Ezzel összhangban a fehér könyv egységes irányelvek kidolgozását és az egészségügyi infrastruktúra, valamint a retinális szemészeti ellátáshoz való beteghozzáférés javítását sürgeti a megelőzhető vakság és a maradandó látáskárosodás visszaszorítása érdekében, amelyek eléréséhez szükség van:

- átfogó nemzeti retina-stratégiák kidolgozására, amelyek az ellátás megszervezése mellett kitérnek az utánkövetésre és rehabilitációra, betegtámogatásra is,
- a betegútmenedzsment és betegirányító hálózatok erősítésére a betegek diagnosztizálásától a folyamatos ellátásáért, és az utógondozás gördülékenyebbé tételéért,

- társadalmi edukációs programok elindítására, melyek elősegítik a betegségek korai észlelését, valamint megkönnyítik a betegek önellátását és visszaszorítják a társadalmi stigmatizációt,
- a korszerű diagnosztikai és terápiás eljárások, betegségkövető technológiák, segédeszközök, valamint a látássérült emberek számára nyújtott rehabilitációs ellátásokhoz való hozzáférhetőség biztosítására és megfelelő finanszírozására,
- szakmák közötti tudásmegosztásra és regionális együttműködések előmozdítására közös kutatási erőfeszítések, illetve egységesített ellátási/kezelési protokollok révén.

A fehér könyvben körvonalazott ajánlások megvalósításával a régió országai jelentős mértékben visszaszoríthatják az ezen betegségekből fakadó látáskárosodást vagy látásvesztést, valamint csökkenthetik a régió Nyugat-Európához viszonyított elmaradását az egészségügyi ellátás méltányossága terén. A régió országainak meg kell ragadniuk az alkalmat arra, hogy a látásra mint értékre tekintsenek, és biztosítsák azt, hogy egyetlen beteg se maradjon ki az ellátás rendszeréből.

I. FEJEZET

AZ IDŐSKORI MAKULADEGENERÁCIÓ ÉS A DIABÉTESZES RETINOPÁRIA MINT BETEGSÉG

A népesség öregedése világszerte előrevetíti a szükségletek jelentős mértékű növekedését a szemészeti ellátásban; 2050-re várhatóan a világ népességének fele él majd látássérüléssel.²¹ Európában a retinabetegségek – főként az időskori makuladegeneráció (AMD) és a diabéteszes retinopátia (DR) – az 50 éves vagy annál idősebb betegek látáskárosodásának vagy látásvesztésének legfőbb kiváltó okai.^{13, 22-24} Fontos kiemelni azonban, hogy a DR jelentős számú fiatalabb, még sokáig munkaképes korú felnőttet is érint. Becslések szerint a világon ma 196 millióan élnek AMD-vel és 146 millióan DR-rel.^{23, 24}

1.1 Az időskori makuladegeneráció (AMD)

Az AMD a retina központi részén elhelyezkedő makulát (sárgafoltot) károsító, degeneratív szembetegség.^{6, 25-27} A makula felelős az éles központi látásért – azaz a látómező közepéért és az egyenes előretekinésért –, mivel itt található a fényérzékelő sejtek (fotoreceptorok) legnagyobb koncentrációja.^{6, 25} A makula fokozatos elváltozása a központi látás homályosodásával, a látómező torzulásával, illetve sötét foltok vagy vakfoltok kialakulásával jár.^{24, 25, 28} A betegség előrehaladtával kialakulhat neovaszkuláris (nedves) AMD (nAMD) vagy geografikus atrófia (GA). Az nAMD a retina alatt kóros érnövekedésével jár.¹ Ezekből a kórosan sérülékeny erekből folyadék és vér kerülhet a makulába, ami a központi látás gyors romlásához vezethet.¹ Bár az AMD-esetek mindössze 10-15%-a tartozik a neovaszkuláris típusba, ez a forma okozza a makuladegenerációból eredő súlyos látáskárosodások 90%-át.⁶

A GA az AMD egy késői, lassabb lefolyású változata, amely a retina külső rétegeinek elváltozásával jár.²⁹ Ezek az elváltozások a sejtek pusztulását okozzák, ami visszafordíthatatlan látáskárosodást eredményez. A GA előfordulása az életkor előrehaladtával jelentősen nő: 85 éves kor felett minden ötödik embert érint legalább az egyik szemében.³⁰

A látásromlás révén az AMD jelentősen befolyásolja a betegek és gondozóik mindennapi életvitelét, mentális egészségét és jóllétét – az AMD-ben szenvedők 44%-a küzd szorongással és depresszióval.^{24, 25, 28} Habár az AMD tipikus időskori kórkép, bizonyos tényezők – például a családi előzmények, a magas testtömeg-index (BMI), a dohányzás és az alkoholfogyasztás – növelhetik a kockázatát.^{11, 24}

A betegség különösen gyakori a 45 és 85 év közötti európai (kaukázusi) típusú népesség körében,^{22, 13} emellett világszerte egyre súlyosabb közegészségügyi problémát jelent a betegek életminőségére gyakorolt hatása, és az egészségügyi ellátórendszerekre háruló komoly terhelés miatt.²⁴ Európában minden tizedik ember él az AMD valamilyen formájával, és a betegség gyakorisága egyre nő.^{25, 28} Becslések szerint 2040-re már minden nyolcadik személy lesz benne érintett.^{27, 28}

1.2 A diabéteszes retinopátia (DR)

A cukorbetegség károsíthatja a retinát – a szem hátsó részén elhelyezkedő, fényérzékeny ideghártyát – azáltal, hogy tönkreteszi az ereket, amelyek így áttersztővé válhatnak vagy elzáródhatnak.^{22,13,25}

A diabéteszes retinopátia (DR) a cukorbetegség egyik gyakori szövődménye, ami a retina kisereit érinti a tartósan magas vércukorszint következtében.³¹ A DR során a retinában kóros érújdonképződés indulhat el, amely merev, abnormális új ereket eredményez. Ezek a törékeny erek könnyen megrepedhetnek és vérezhetnek, vagy a burjánzó kötőszövet (fibrózis) révén hegesedést okozhatnak, ami maradandó látáskárosodáshoz, vagy akár vaksághoz vezethet.¹³

A diabéteszes makula ödéma (DME) a DR egy súlyos szövődménye, amely a betegség bármely szakaszában előfordulhat.³¹ DME esetén a makulában – a retina éleslátásért felelős központi területe – felgyülemelő folyadék a retina központi részének folyamatos megvastagodásához vezet. Ez a folyamat a látásélesség fokozatos csökkenéséhez vezet, és kezelés hiányában végül maradandó látáskárosodást okozhat.^{13,22,25}

Számos tényező növelheti a DR kialakulásának kockázatát. Különösen a 2-es típusú cukorbetegség nem megfelelő vércukorszint-kontrollja fokozza a DR kialakulásának, előrehaladásának és a látásvesztésnek a kockázatát.³² Emellett a genetika, a cukorbetegség fennállásának időtartama és a magas vérnyomás is szerepet játszhat a DR-re való hajlamban és a betegség súlyosbodásában.³²

A cukorbetegség globális előfordulása az elmúlt 20 évben megháromszorozódott; egy 2019-es becslés szerint az akkori 20–79 éves korosztályból 463 millió ember (a világ népességének 9,3%-a) élt cukorbetegséggel.³² Európában a cukorbetegség körülbelül 1–13%-ánál alakul ki látást veszélyeztető DR.^{22,24} A világon a cukorbetegséggel élők száma 2045-re várhatóan 700 millióra emelkedik, ami főként az urbanizációval összefüggő étrendi és életmódbeli változásoknak, a népességnövekedésnek és a várható élettartam növekedésének tulajdonítható.³² A cukorbetegség előfordulásának növekedésével párhuzamosan a DR-ben érintett betegek száma is emelkedni fog.

2. FEJEZET

AZ AMD ÉS DR KÖZVETLEN ÉS KÖZVETETT BETEGSÉGTERHE

Világszerte legalább 2,2 milliárd ember él látássérültséggel, közülük több mint 1,1 milliárdnyian élnek alulkezelt vagy megelőzhető látáskárosodással.¹⁻⁴ Az aktív, munkaképes korúak esetében a látássérültség gyakran összefüggésben áll a diabétesszel, amely világszerte az egyik leggyakoribb betegség.^{6, 11} Összességében az AMD és a DR a megelőzhető látáskárosodás és látásvesztés vezető okai közt szerepelnek, aránytalanul nagyobb mértékben sújtva a nőket, és a társadalmi-gazdasági helyzetüket, iskolázottságukat, illetve lakhelyüket tekintve hátrányos helyzetben lévőket.⁵⁻⁷

A LÁTÁSVESZTÉS GLOBÁLIS GAZDASÁGI TERHE

GLOBÁLIS HÁTTÉR



1,1 milliárd
ember él világszerte
megelőzhető látáskárosodással
73%-uk 50 évnél idősebb.



361,4 MILLIÁRD €
elveszített termelékenység
becsült értéke



633,3 MILLIÁRD €
AMD és DME összesített
társadalmi költsége

1. ábra A látásromlás terhe globálisan, illetve Közép-Kelet-Európában^{5-7,9,10,14}

2.1 Az AMD és DR közép-kelet-európai jelentősége

Közép-Kelet-Európában a népesség szerkezete, valamint az egészségügyi és szociális ellátórendszerek sajátosságai miatt különösen magas az AMD és DR érintettség kockázata. A régióban a betegségre egyébként is hajlamosabb, döntően kaukázusi típusú népesség öregedésével és a krónikus kórképek egyre gyakoribbá válásával várható az említett retinabetegségek jelentős megugrása is, ami növekvő népegészségügyi kihívást jelent.^{8,13, 22} A cukorbetegségnek - mint az egyik leggyakoribb krónikus társbetegség - kiemelkedő a regionális aránya, amely összefügg a nyugat-európai átlagnál alacsonyabb iskolázottsági és egészségtudatossági szinttel, a magasabb munkanélküliségi aránnyal, valamint az olyan tényezőkkel, mint a magasabb BMI, a kezeletlen magas vérnyomás, valamint a nagyobb arányú dohányzás. Ezek tovább növelik a látásvesztéssel fenyegető DR és DME kockázatát.^{6,12}

Az egészségügyi ellátás hozzáférhetőségében jellemző az erőforrások korlátozottsága és nagy területi szórása, így gyakran a szemész szakorvosi ellátáshoz jutás is eltérő, illetve sokszor nem megfelelő.

Általánosságban elmondható, hogy a közép-kelet-európai országokban a retina diagnosztikája és a kezeléshez való hozzáférés lefedettsége alacsony, különösen a vidéki, fejlettségükben elmaradó területeken. Emellett jellemzőek az elégtelen szűrési programokról, a rosszul koordinált betegutakról, az alapellátás és a szakellátás rossz együttműködéséről szóló beszámolók is.^{9,13}

Egy régiós kutatás szerint az AMD-, DME-, vagy retinális vénás elzáródással (RVO) érintetteknek átlagosan mindössze 25%-a kerül diagnosztizálásra, és kevesebb mint 15%-uk kap kezelést, amely jelentős eltérés a nyugat-európai országokhoz viszonyítva. Ugyanakkor a Közép-Kelet-Európára vonatkozó adatok jelentős szórást mutatnak. Míg Észak-Macedóniában az AMD-betegek csupán 15%-a diagnosztizált, és közülük is csak 25% részesül kezelésben, addig a kezelték aránya Lengyelországban 82%.⁹

IDŐSÖDŐ KÖZÉP-KELET EURÓPA



A világ egyik **leggyorsabban**
öregedő népessége
20-25%-a 65 évnél idősebb.

Az AMD és DME költsége
12 közép-kelet európai országban
A WifOR Intézet szerint (2024)



RÉGIÓS BETEGSÉGTEHER



77,4 millió

fős népesség

~ 1 millió

beteg AMD-vel,
DME-vel vagy RVO-val

→ **25%** diagnosztizált
→ **15%** kezelt

2. ábra A látásromlás gazdasági terhe világviszonylatban^{14,15,16}

A jelenlegi demográfiai trendek tükrében az AMD és DR által érintettek számának komoly mértékű növekedésére lehet számítani, ^{6, 7} miközben a diagnosztizálási és kezelési arány rossz.² Ezen tényezők kombinációja minden évben a megelőzhető látásvesztéses esetek ezreihez vezetnek, amelyek jelentős gazdasági teherrel is járnak.

2.2 Gazdasági-társadalmi betegségteher

Az AMD és DR betegségekkel kapcsolatos közvetlen egészségügyi ellátás költségeit rendszerszinten növeli a kései diagnosztizálás és terápiakezdés. Az ellátáshoz való korlátozott hozzáférés rontja a betegség súlyosságát és növeli a rendszer egészére nehezedő nyomást is, amely gyakran rosszabb terápiás eredményhez, vagy hatástalan kezeléshez vezethet.^{6,10} A rossz terápiás eredmények becslések szerint minden évben több ezer esetben vezetnek vaksághoz a közép-kelet-európai régióban.¹⁷

A látássérültség szélesebb társadalmi-gazdasági terhei messze túlmutatnak a közvetlen ellátási költségeken. Mélyrehatóan és egyre növekvő mértékben érintik a betegeket és családjaikat, illetve a nemzetgazdaságokat, közvetett hatást gyakorolva az országok termelékenységére, kiváltképpen, amikor az az aktív korú népességben jelentkezik. Habár az AMD egyik legfőbb kockázati tényezője az életkor, a probléma növekvő mértékben érinti a fiatalabbakat, a DR és a DME pedig az aktív korú felnőttek megelőzhető vakságát kiváltó egyik fő oka.^{6,18} Az érintettek elveszíthetik a munkájukat vagy csak részmunkaidőben képesek ellátni azt, netán idő előtt nyugdíjba kényszerülnek.

A látásukat veszített betegek nagyobb mértékben szorulnak rá családjukra, barátaikra, a fizetetlen gondozók (pl. a beteg partnere vagy gyermekei) pedig kénytelenek a munkájukban és, napirendjükben a megváltozott helyzethez igazodni. Az ennek eredményeképpen fellépő stressz, fokozza a gondozók kiégésének kockázatát, főleg, ha a régióban jellemző módon kevés társadalmi támogatásra számíthatnak. A keresőképes családtagok kiégése még tovább csökkentheti az érintett háztartások anyagi biztonságát.^{2,3, 10, 14} A gondozási terhek a nemek közötti egyenlőtlenséget is fokozzák, mivel a nők nagyobb valószínűséggel vállalják fel a gondozói szerepet.^{10,15}

Összességében a *Lancet Global Health Commission on Eye Health* évi 361,4 milliárd euróra becsülte a látássérülésre visszavezethető termelékenységi veszteséget.¹³ Európában már csak az előrehaladott stádiumú AMD gazdasági terhe is igen jelentős; a Retina International egy friss tanulmánya Bulgáriában 449 millió euróra, míg Németországban 7,6 milliárd euróra teszi az éves költségeketét.²⁸

A jövőbeni gazdasági növekedés, illetve az egészségügyi ellátórendszerek leendő finanszírozhatósága egészséges és produktív népességet követel meg. Közép-Kelet-Európa vonatkozásában, ahol a gyorsuló előregedés mellett a munkaerő-utánpótlás is csökken, a látás megőrzése nem pusztán egészségügyi, de nemzetgazdasági cél is kell legyen. A kezelés korai megkezdése kulcsszerepet játszik abban, hogy a beteg látása ne, vagy kevésbé gyorsan romoljon, így hosszabb ideig maradhassanak foglalkoztatottak és függetlenek, ezáltal csökkentve a hosszú távú kiszolgáltatottság terheit.

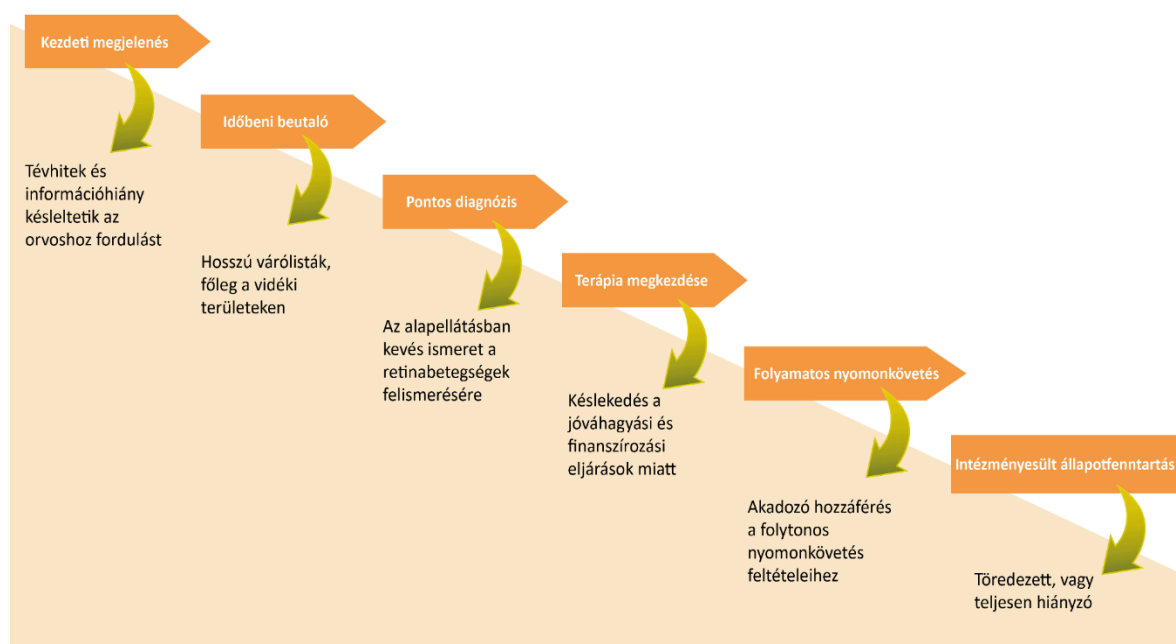
3. FEJEZET

AZ EGYSÉGES SZÍNVONALÚ ELLÁTÁS ÉS RENDEZETT BETEGUTAK KIALAKÍTÁSÁNAK SZÜKSÉGE KÖZÉP-KELET-EURÓPÁBAN

A népesség öregedése és a diabétesz növekvő arányának hatásai, valamint a szemészeti ellátás rendszerének javítása a régióban nem csak megoldandó probléma, de egyben kínáló lehetőség is a jó irányú változásra. A rendszerszintű hiányosságok feltárásához jó megközelítést nyújt a betegutak vizsgálata, amelyek szétagrozottsága kései diagnosztizáláshoz, megkésett ellátáshoz, szereplők közötti rossz együttműködéshez és végül látásromláshoz vezethet.¹

3.1 Az ideális AMD és DR betegút

Az ideális betegút első intézményi lépése a korai diagnosztizálással kezdődik, de ennek előfeltétele, hogy a beteg felismerje és komolyan vegye a kezdeti tüneteket, amelynek apropóján háziorvosához, vagy szemész szakorvoshoz fordul. A háziorvosnak a páciens AMD- és DR-diagnosztikára képzett és megfelelő vizsgálati eszközökkel felszerelt szemészhez, vagy súlyos tünetek esetén közvetlenül retina-specialistához kellene irányítania. Megfelelő esetben erről transzparens és egyértelmű protokollok gondoskodnak, így a beteg késedelem nélkül juthat el a pontos diagnózisig, amely után időben megkezdődhet a számára megfelelő terápia.¹ A terápia mellett rendszeres időközönként lefolytatott képalkotó vagy látásfunkció-vizsgáló utánkövető kontrollok biztosítják a hosszú távú betegségmenedzsmentet és a látás megtartását. Végül a betegnek részesülnie kell megfelelő utókezelési tájékoztatásban, rehabilitációs rendszertámogatásban és pszichoszociális támogatásban is, hogy aktív és független maradjon. Az idealizált helyzet azonban távol áll a valóságtól Közép-Kelet-Európa túlnyomó részében, ahol a betegút során számos akadály jelentkezik.



3. ábra Az ideális betegút és a késedelmek betegellátásra gyakorolt hatása

3.2 Az Egészségügyi tudatosság, hiteles információk, koordináció hiánya

Az egészségtudatosság általános hiánya csökkenti a betegek hajlandóságát arra, hogy időben keressenek ellátást, ezzel szükségszerűen késik a megfelelő diagnózis és kezelés. Szintén csökkent igény mutatkozik a megelőző vagy követő vizsgálatokra. Sajnos a legtöbb ember nincs tisztában az AMD és DR korai jeleivel, és a fokozatos látásromlást sokan tévesen az öregedés egyik természetes velejárójának tekintik.^{1,10,31}

A közép-kelet-európai helyzetet vizsgáló kutatások egyik legszembetűnőbb eredménye, hogy sok közvetlenül érintett cukorbeteg sincs tisztában a rendszeres szemvizsgálat szükségességével.³¹ A *DR Barometer Report* az éves látásvizsgálatra nem járó cukorbeteg magas, 25%-os arányáról számol be, de a rendszeresen kontrollra járók közül is sokan (16%) vannak, akiket csak a tüneteik előrehaladott állapotánál irányítanak szemészeti kivizsgálásra – amely a kezelőorvosok felelősségét is felveti.³¹ Az alacsony tudatosság az egészségügyi szakemberek esetében is fennállhat. A háziorvosok, diabetológusok és endokrinológusok nem szűrik rutinszerűen a cukorbetegeket látási szövődményekre, az alapellátási és szakellátási szintek közötti koordináció, valamint az ellátási kapacitás hiánya hozzájárul a tartósan hosszú várólistákhoz és a kezelés kései megkezdéséhez, mint ahogyan azt Bulgária, Románia és Magyarország példáján láthatjuk.^{9,31} Ez különösen az elmaradottabb régiókban jelent problémát, ahol a kutatások szerint a leggyakoribb a kései diagnosztizálás és a szemészeti szakellátáshoz való alacsony hozzáférés.³³ Összességében a rossz eredmények a diabétesszel kapcsolatos elégtelen tájékoztatáson, a rosszul kiépített betegutakon, az ellátással kapcsolatos hatékonytalan koordináción, az alapellátás, valamint a szemészeti, illetve diabetológiai ellátást nyújtók közötti kommunikáció hiányán is múlik.^{9,28}

Az egészségügyi szakemberek edukációjában a betegségek kimenetelének javítását célzó szakmai képzések segíthetnek, amelyeknek megfelelő keretet adhat a látásegészség témakörének integrálása a nem fertőző betegségekkel (NCD-kkel) kapcsolatos irányelvek közé. A betegszervezetek értékes partnerek lehetnek a betegségek menedzmentben, illetve a beteg tájékoztatás és -támogatás terén is. Az ő hatásukat és lehetőségeiket fokozni lehet az olyan elismert továbbképzési programokkal, mint amilyeneket például a European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI) nyújt.³⁴

Mindemellett elengedhetetlen a látásról mint értékről való párbeszéd, melyhez minden társadalmi kulcsszereplő – egészségkormányzat, orvosszakmai szervezetek, betegszervezetek, finanszírozók, vállalatok – részvételével szükséges megtartani a retinabetegségek kimenetelének javításában. Ehhez a folyamathoz a Retina International kezdeményezése, az Action4AMD sikere jó mintaként szolgálhat.²

3.3 A diagnosztikához, szakellátáshoz való szűkös hozzáférés

Az elemzésekben gyakran vizsgált szempont a szemészeti ellátásban dolgozók 1 millió főre vetített arányszáma.¹ Bár összességében Közép-Kelet-Európa ebben a mutatóban összhangban van a nyugat-európai országokkal, más, meghatározó tényezőket is figyelembe kell venni, mint például a népesség összetétele, epidemiológiai szempontok, szakmai előírások és standardok, szakemberek területi koncentrációja az ellátási igényekhez képest, stb. Az arányszám azt sem fejezi ki, hogy a szemészek mekkora hányada szakosodott kifejezetten retinabetegségekre, akik közülük jóval kevesebben vannak.^{1,22,35}

A látás-egészségügyi szolgáltatások Közép-Kelet-Európában túlnyomórészt a nagyvárosi központokban érhetők el; vidéken és a kieső területeken a szemészeti ellátás kevésbé férhető hozzá, míg a retinális szakellátás ennél is elérhetetlenebb vagy egyáltalán nem létezik.^{9,31} A diagnosztikai központok, amelyek például kulcsfontosságú optikai koherencia-tomográfia (OCT) eszközökkel rendelkeznek, és a kezelési centrumok szinte csak a fővárosokban és a nagyvárosi kórházakban találhatók meg.³³ Vidéken gyakran az egészségügyi rendszer egyetlen ellátórendszeri belépési (és kapcsolati) pontja a beteg számára a háziorvos, aki nem feltétlenül rendelkezik megfelelő ismeretekkel vagy jogosultságokkal a retinabetegségek megfelelő gondozásához, a szakellátás pedig csak hosszú utazás során férhető hozzá. A területi egyenlőtlenségekhez hozzájárul az is, hogy a megfelelő kapacitások jelentős hányada csak a magánszektorban érhető el, amelyet sokan nem tudnak megfizetni.^{1,31}

3.4 Kései terápiás hozzáférés, társadalombiztosítási finanszírozás

Az egyes közép-kelet európai országok között nagy különbségek vannak a terápiák társadalombiztosítási befogadási gyakorlatában, még azok között is, amelyek uniós tagállamok, annak ellenére, hogy esetükben az Európai Gyógyszerügynökség (EMA) jelentősen gyorsítja a gyógyszer-engedélyeztetés folyamatát.⁶ Egyes országokban (pl. Romániában) jelenleg nincs társadalombiztosítási támogatottsága egyes újabb terápiáknak, míg másutt (pl. Lengyelországban) csak bizonyos indikációk (nAMD, DME) esetében vagy bizonyos betegcsoportok számára van térítés.⁶ Ez az társadalombiztosítási befogadási folyamat az EMA-engedélyeztetéstől számítva 12-24 hónapot is igénybe vehet vagy egyáltalán nem történik meg, ezáltal régebbi, kevésbé hatékony vagy nagyobb ellátási teherrel járó terápiák használatára kényszerítve az orvosokat és betegeket.^{36,38}

Az AMD és a DME kezelésében hatékony terápiák (pl. anti-VEGF) elérhetőségének hiánya súlyos késéseket okozhat a kezelésben, ami végeredményben szintén rontja a betegségek súlyosbodásának kilátásait.⁶ A későn megkezdett anti-VEGF terápiák a már bekövetkezett látáskárosodást nem tudják visszafordítani, így csökkent életminőséghez vezetnek és hosszú távon magasabbak lesznek az ellátási és társadalmi költségek is.^{1, 6,11,22,37}

Fontos megemlíteni, hogy egyes országokban maguknak a diagnosztikai és kezelési eljárásoknak a költsége sem teljes mértékben térített, amely különösen a rosszabb társadalmi-gazdasági státuszú betegeknek jelent nehézséget.^{1,31}

3.5 Az utógondozás, hosszú távú betegségmenedzsment hiányosságai

Az AMD és DR menedzselése messze túlmutat a kezdeti diagnosztizáláson és kezelésen. Mivel mindkét betegség esetében előfordulhat a hirtelen fellépő, előreláthatatlan állapotromlás, így a rendszeres utánkövetés és a betegség hosszú távon való gondozása elengedhetetlenül fontos.^{6,42,43} A rendszeres retina-szakorvosi kontrollvizsgálatokhoz a visszaesések vagy szövődmények észleléséhez megfelelő eszköz-ellátottság is szükséges; ezek közül is kiemelkedően fontosak az OCT, a szemfenék-autofluoreszcenciás és a fluoreszceines angiográfiás eszközök.^{42,43} Közép-Kelet-Európában azonban a megfelelő utánkövetés sokszor nehézségekbe ütközik a finanszírozás, a humán-erőforrás, illetve az eszközellátottsági hiányosságok miatt, kiváltképpen Bulgáriában, Romániában, illetve egyes nyugat-balkáni területeken.^{6,36,38,44}

Az utógondozás fontos részét képezik az integrált rehabilitációs programok is, többek között a látássérült emberek mindennapi életét megkönnyítő, őket információkkal segítő programok. Ezen szolgáltatások rendszerszintű kidolgozása régiószerte kulcsfontosságú volna a hosszú távú betegségmenedzselési stratégiák részeként.^{39,40,41} Közép-Kelet-Európa nagyobb részében azonban sajnos nemcsak kevés a rehabilitációs szolgáltatás, de gyakran szétaprózódott vagy nem is közfinanszírozott, így a betegek civil szervezetek segítségére szorulnak, ha nem tudják maguk fizetni a szolgáltatásokat.^{1,6,44,49} A hatékony utógondozás az elsődleges ellátók és a rehabilitációs szakemberek integrált együttműködésén alapul. A közép-kelet-európai egészségügyi rendszerekben azonban gyakori a szolgáltatások széttöredezettsége, ami gyengíti az ellátás hatékonyságát és végső soron a betegek ellátórendszerből való kiesését is eredményezheti.^{1,6}

3.6 Hiányzó stratégiák, prioritások

A régióban kevés példa akad a retinabetegségeket vagy akár a látásegészséget közvetlenül megcélzó nemzeti egészségügyi stratégiákra. Az AMD-vel és DR-rel kapcsolatos párbeszéd gyakran klinikai fókuszúak, az olyan kérdésekre, mint a beteg tájékoztatás fontossága, az ellátások hozzáférhetősége, vagy az innováció szerepe az ellátás rendszerében szinte teljesen hiányoznak, ahogyan átfogó nemzeti szakpolitikával is ritkán találkozhatunk.^{35,37} Ezért az ellátásban az AMD és DR gyakran háttérbe szorul más betegségek ellátási igényeivel szemben, főként a látás megőrzésének általánosan alacsony prioritizálása miatt.^{6,9,37} Ebből is következik, hogy a közép-kelet-európai országok közötti szűrési protokollok nagy különbségeket mutatnak, egyes országokban akár speciális kórképekre is kiterjednek, míg máshol az alapok is teljesen hiányoznak.^{11,35}

A közép-kelet-európai egészségügyi rendszerek általános alulfinanszírozottsága is hozzájárul az ellátáshoz és a terápiákhoz való hozzáférés egyenlőtlenségeihez. Közép-Kelet-Európában egy lakosra átlagosan 26 000€-val kevesebb egészségügyi ráfordítás jutott a 2000 és 2017 közötti időszakban, mint az EU egészében.³⁶ Szintén nagy eltéréseket mutatnak országonként a fejlett diagnosztikai eszközök és eljárások – mint pl. az OCT vagy a fluoreszceines angiográfia – egészségügyi finanszírozási és befogadási szakpolitikái.^{2,6,9}

3.3 Regionális összehasonlítás és a szlovén jógyakorlat

A regionális hasonlóságok mellett, sok dimenzióban jelentős eltérések is megmutatkoznak az országok között, amelyekkel fontos, hogy az egészségügyi döntéshozók is tudatában legyenek. Az 1. táblázat egy áttekintést ad a közép-kelet-európai régió országairól.

1. táblázat A közép-kelet-európai nemzeti protokollok közti egyenlőtlenségek áttekintése

Ország	DR-szűrési protokollok	AMD-szűrési protokollok	OCT-hozzáférés	Szakorvosi lefedettség
MAGYARORSZÁG	●●●	●○○	●●○	●●○
	• Anti-VEGF terápiák elérhetősége néhány klinikára korlátozott, és csak AMD esetében térítettek. • A terápiák térítettek AMD-re, de DR-re nem. • Területileg egyenetlen szakorvosi lefedettség, általános szakdolgozó hiány.			
BULGÁRIA	○○○	○○○	●●○	●●○
	• Az Anti-VEGF terápiák AMD-ben és DR-ben is térítettek. • A diagnosztika és a kezelés költségét a betegnek kell fizetnie.			
ÉSZAK-MACEDÓNIA	○○○	○○○	●●○	●●○
	• Erősen központosított állami szemészeti ellátás.			
ÉSZTORSZÁG	●●●	●●○	●●●	●●●
	• Az AMD és DR Anti-VEGF terápiák nem térítettek. • Széles körű megelőző és kontroll-vizsgálatok 1-2 évente. • Hosszú várakozás szakorvosi ellátásra.			
GÖRÖGORSZÁG	○○○	○○○	●●●	●●○
	• Területileg egyenetlen szakorvosi lefedettség • Hiányzó országos szűrőprogramok. • Hiányzó kezelési protokollok (a szakma a gyakorlatban az EURETINA ajánlásait követi).			
HORVÁTORSZÁG	○○○	●●●	●●○	●●○
	• Területileg egyenetlen szakorvosi lefedettség			

Ország	DR-szűrési protokollok	AMD-szűrési protokollok	OCT- hozzáférés	Szakorvosi lefedettség
LENGYELORSZÁG	●○○	●●●	●○○	●○○
	• Területileg egyenetlen szakorvosi lefedettség. • Területi egyenlőtlenségek az anti-VEGF terápiák hozzáférhetőségében			
LETTORSZÁG	○○○	○○○	●●●	●●○
	• Az Anti-VEGF terápiák csak egyes DME betegek számára térítettek, Az AMD és RVO betegek terápiája nem. • A retinabetegek kezelése többnyire a magánellátásban történik.			
LITVÁNIA	●●●	●●○	●●○	●○○
	• A magas betegségkockázatú egyének számára preventív vizsgálatok 1-2 évente. • Hosszú várakozás szakorvosi ellátásra. • Sokan fordulnak a magánszektorhoz.			
ROMÁNIA	○○○	○○○	○○○	○○○
	• Jelentős szakorvos-hiány. • Területileg egyenetlen szakorvosi lefedettség • Hosszú várakozás szakorvosi ellátásra.			
SZERBIA	○○○	○○○	●○○	●●○
	• Az AMD és RVO Anti-VEGF terápiák korlátozottan térítettek. • Hosszú várakozás szakorvosi ellátásra. • Szakorvos-hiány, különösen retina-specialisták esetén			
SZLOVÁKIA	○○○	●●○	●○○	●●○
	• Az Anti-VEGF terápiák korlátozottan térítettek. • Területileg egyenetlen szakorvosi lefedettség			

Látható, hogy a régió egészségellátó rendszereiben az 1990-es évek eleje óta bekövetkezett fejlődés ellenére a szemészeti területen máig sok hiányosság maradt fenn.²² Ennek ellenére, ahogy a lenti, szlovén példa is mutatja, megfelelő szakpolitikai intézkedések mellett valós és kézzelfogható eredmények érhetők el a szakemberek megfelelő képzésével és a magas színvonalú betegtájékoztatással.

Esettanulmány – szlovéniai jógyakorlat: a látásegészséget támogató rendszerszintű intervenció

Szlovénia jó példát szolgáltat arra, hogy miként érheti el egy ország rendszerszintű változtatás útján a szemészeti ellátáshoz való méltányos hozzáférést. A Szlovén Egészségbiztosítási Intézeten keresztül megvalósuló általános egészségfinanszírozás biztosítja, hogy a befogadástól kezdve az összes diagnosztikai eljárás és kezelés minden beteg számára közfinanszírozottan elérhetővé váljon.

A területi egyenlőtlenségek csökkentése, és az országos szakellátáshoz való hozzáférés kiterjesztése érdekében a Ljubljanoi Egyetemi Egészségközpont Szemészeti Kórházához tartozó szakosított szemészeti centrumok hálózatát hozták létre, további központokkal Mariborban és más regionális kórházakban.

A korszerű anti-VEGF terápiákhoz való hozzáférés széleskörű és korlátozásmentes, így az olyan diagnosztikai eljárások is társadalombiztosítási finanszírozásban részesülnek, mint az OCT és a fluoreszcenyes angiográfia, amelynek köszönhetően Szlovéniában magas az AMD és DR betegek diagnosztizáltságának, illetve kezeltségének aránya.

Szlovénia komoly tapasztalattal rendelkezik az átfogó népegészségügyi szűrőprogramok lebonyolításával kapcsolatban (pl. DORA mellrák-szűrőprogram), és 2015 óta működik az országos DR-szűrőprogram is, amelyet 9, standardizált eljárásokkal, egységesített informatikai rendszerrel és minőségbiztosítással dolgozó regionális központ valósít meg. A rendszer erős intézményi elemekkel is kiegészül – mint például a nemzeti szűrkehályog-stratégia, a Vakok és Gyengénlátók Átfogó Rehabilitációs Központja, illetve 2022 óta a Vakok és Gyengénlátók Országos Regisztere –, amelyek támogatják a hosszú távú rehabilitáció és az adat-alapú szakpolitikai tervezést.

Szlovénia pozitív kivétel a közép-kelet-európai régióban. A szakértői vélemények és az ellátórendszer struktúrája alapján az ország szemészeti ellátása a nyugat-európaiakkal összevethető (az ilyen elemzések módszertani korlátainak figyelembevételével). Esetük tanúsítja, hogy a döntéshozói elkötelezettség, az erős szakmai közösség, a széleskörű finanszírozás és hatékony szervezés hogyan javíthat az ellátórendszeren és szoríthatja vissza hatékonyan az elkerülhető látásromlást a népességben.

4. FEJEZET

BEAVATKOZÁSI LEHETŐSÉGEK, JÓGYAKORLATOK ÉS JAVASLATOK A RENDSZER JAVÍTÁSÁRA

A látás képessége nemcsak az egyén és környezete számára meghatározó jelentőségű, de jelentős hatással bír az egészségügyi rendszerre, a gazdaságra és a társadalom egészére is, vagyis ennek megfelelő értéként is kell rá tekinteni. Az alacsony egészségtudatosság, kései diagnosztizálás, az ellátórendszer kapacitásproblémái, és az átfogó látásmegőrzési stratégia hiánya - párosulva az AMD és a DR egyre növekvő gyakoriságával - kihívás elé állítja Közép-Kelet-Európát. A növekvő gazdasági hatások ellenére az Európai Unió még nem dolgozott ki átfogó, a szem egészségét középpontba helyező programot vagy stratégiát.^{6, 9}

Ezért ennek a fehér könyvnek az alapvető célja, hogy a sokszereplős párbeszéd elindításával:

- előmozdítsa a retinabetegségek országokon belüli szűrését és megfelelő betegirányítás melletti korai diagnosztizálását,
- javítsa az innovatív diagnosztikai és kezelési eljárásokhoz való hozzáférést,
- növelje a tudatosságot úgy a betegek, mint az egészségügyi szakemberek körében,
- támogassa a rehabilitációs törekvéseket és az ellátásban való tartós részvétel lehetőségét,
- segítse az ellátás országok közötti standardizálását és a betegutak optimalizálását.

Ezek megvalósítása csakis rendszerszintű beavatkozással, az érintettek (szakpolitikai döntéshozók, szak- és háziorvosok, egészségügyi szakdolgozók, kutatók, betegszervezetek stb.) széles egyetértése mellett, közös cselekvéssel tud végbemenni.

4.1 Egységes nemzeti és regionális irányelvek kidolgozása

A WHO számos rendszerezett, tudományos bizonyítékokkal alátámasztott ajánlást fogalmaz meg a szemészeti ellátással kapcsolatban, amelyeket a nemzeti egészségügyi ellátórendszerek felülvizsgálatakor is be kell építeni.^{11, 20} Ezek egységes adaptációja Közép-Kelet-Európa-szerte kölcsönös igazodási pontként szolgálhat a retinabetegségek ellátása terén is. Ezzel összhangban szükségesnek tartjuk:

- a nemzeti szakpolitikák összehangolását az ENSZ 75/310. számú, *Vision for Everyone: accelerating action to achieve the Sustainable Development Goals* határozatában foglaltakkal,

- a WHO klinikai irányelveivel összhangban álló standardok bevezetését,¹²
- az AMD és DR megelőzését célzó intézkedések integrálását a nemzeti idősügyi és NCD-stratégiákba, valamint a betegségek nyomon követési folyamataiba,
- más országokban alkalmazott jogyakorlati irányelvek, betegirányítási és szűrési eljárások azonosítását, elemzését, és szükség szerinti átültetését.

4.2 A betegek egészségtudatosságának növelése, tájékoztatás

A retinabetegségek okozta látásromlás korai felismerése kulcsfontosságú, de ennek esélyét csökkenti, ha a betegek nem ismerik fel időben, hogy orvoshoz kell fordulniuk, öngyógyító tevékenységet végeznek, vagy hatástalan eszközökkel, például szemüveggel próbálkoznak. Továbbá a jól tájékozott, a kezelésükbe aktív, felelős szereplőként bevont betegek nagyobb valószínűséggel tartják be a kezelési tervet, vesznek részt a rendszeres kontrollvizsgálatokon, és mindez bizonyítottan jobb egészségügyi kimeneteket eredményez.^{1,50-53} Fontosnak tartjuk tehát olyan ismeretterjesztési programok elindítását, amelyek:

- növelik a retinabetegségek társadalmi szintű megértését, és ezzel szoros összefüggésben felhívják a figyelmet a rendszeres szemvizsgálatokra, a korai jelek és tünetek felismerésének fontosságára,
- kifejezetten az olyan, magas kockázatú betegeket célozzák, mint a cukorbetegyek, idősek vagy más társadalmilag sérülékeny csoportokba tartozók,
- a betegekkel kapcsolatba kerülő, de nem szemészeti képzettségű egészségügyi szakemberek (pl. háziorvosok, nővérek, asszisztensek stb.) felkészítését segítik a tünetek korai felismerésében, és a páciensek megfelelő csatornákra terelésében,
- világosan rávilágítanak a kezelés melletti elköteleződés és a rendszeres kontroll vizsgálatok fontosságára.

Az American Academy of Ophthalmology [EyeSmart](#) programja vagy a cukorbetegséggel összefüggő szembetegségekről szóló franciaországi közegészségügyi tájékoztató kampányok a más országok sajátosságaihoz is jól igazítható modelleket kínálnak. Ezek a kezdeményezések a tájékoztatás eszközeivel sikeresen javítottak a betegségek korai felismerésének arányán, illetve növelték a terápiás elkötelezettséget.⁵

4.3 A korai szűrés és diagnosztizálás támogatása

A retinabetegségek korai diagnosztizálása és felismerése számos indikáció esetében hatékony betegség-megelőzést, illetve jobb terápiás kimeneteket tesz lehetővé,⁶ ezért a szűrési infrastruktúrák fejlesztésére is fókuszálnia érdemes a régió országainak, másrésztől növelniük kell a diagnosztikai hozzáférést is.⁹ Ezért, a WHO ajánlásaival összhangban javasoljuk az alábbiakat:

- országos retina-szűrőprogramok bevezetése vagy kiterjesztése, kiváltképp a nagy kockázatú csoportok körében,
- beruházások a diagnosztikai és ellátási infrastruktúrába, illetve az Amsler-rács mint egyszerű szűrőeszköz használatának népszerűsítése az alapellátásban,
- az államilag támogatott egészségügyi szolgáltatások kiterjesztése a rutinszerű OCT-re és fluoreszceines angiográfiára,
- mobil szűrő- és távdiagnosztikai állomások alkalmazása a gyenge ellátottságú területek elérésére a hozzáférési egyenlőtlenségek csökkentése érdekében.²⁰

Nyugat-Európában és az USA-ban is működnek országos retinaszűrési kezdeményezések, például a magas elérésű éves vizsgálatokat biztosító nagy-britanniai Diabetic Eye Screening Programme érzékelhetően visszaszorította a cukorbetegséghez köthető vakságot, míg az USA-ban a Medicare a rendszeres OCT-szűrővizsgálatok térítésével segíti elő a korai észlelést.^{42, 45} Az MI-támogatott diagnosztikai technológiákon és távszemészeti megoldások hozzáférhetővé tételére Nagy-Britannia, Németország, Dániában és az USA is jó példákkal szolgál, ahol a COVID19-pandémia idején a virtuális szemészeti konzultációk kiterjesztésével hidalták át a korlátozásokból fakadó akadályokat.^{42, 45, 54, 55}

4.4 Az ellátáshoz és innovációhoz való hozzáférés javítása

A közép-kelet-európai országoknak a retinabetegségek méltányos és hatékony ellátásának megvalósításához ki kell küszöbölniük az ellátás strukturális, területi és szociális egyenlőtlenségeit előidéző okait.¹⁰ A szakpolitikai döntéshozatalban ennek megfelelően erős prioritást kell kapnia a túlzottan koncentrált ellátás decentralizálásának. Emellett szorgalmazzuk a szemészeti diagnosztikai eszközök és kezelések hozzáférhetőségének növelése érdekében a társadalombiztosítási befogadási döntések idejének csökkentését, amely uniós országok esetében az Európai Gyógyszerügynökség (EMA) általi jóváhagyás és az egyes országokban érvényes társadalombiztosítási befogadási döntések közötti időszakot jelenti. Ennek érdekében az érintett nemzeti szabályozó szervezeteknek együtt kell működniük az EMA-val a befogadási szakpolitikák újabb, hatékony kezelésekhez való igazítása érdekében. Mindezek érdekében javasoljuk, hogy:

- a kormányzatok kezeljék prioritásként az intravitreális kezelési eljárások kiterjesztett, a vidéki és városi területek közötti hozzáférési egyenlőséget biztosító közegészségügyi infrastruktúra kiépítését,
- kerüljenek kijelölésre szemészeti kezelési centrumok az alacsony lefedettségű területeken akár a telemedicina adta lehetőségek igénybevétele mellett,
- a nemzeti térítési szakpolitikák rendszeresen kerüljenek felülvizsgálatra és kiegészítésre a korszerű diagnosztikai eszközök és terápiák biztosítása érdekében,

Az ellátás egységesítéséhez, méltányos hozzáféréséhez, valamint az egyes országok közötti különbségek csökkentéséhez a betegeket középpontba helyező, az ő tapasztalataikat is figyelembe vevő jógyakorlatok beemelésére van szükség. A nyugat-európai befogadási szakpolitikák, innovatív finanszírozási modellekkel kiegészítve már hozzájárulnak az anti-VEGF injekciókhoz történő széleskörű hozzáférés eléréséhez az az AMD- és DR-betegek számára.^{37,42,45}

4.5 Multidiszciplináris ellátás

A DR-ben vagy AMD-ben szenvedő betegek a legtöbb esetben multimorbid kórképekkel, más kezelést igénylő betegségekkel is rendelkeznek. Ezért ellátásuknak multidiszciplináris megközelítésben, szemészek, diabetológusok, endokrinológusok és háziorvosok által koordinált együttműködésben kell megvalósulnia.^{6,42,43} Ez a megközelítés egyben a fennálló ellátási kapacitás humán-erőforrás szűkösségén is enyhíthet, mivel az egészségügyi szakemberek szélesebb spektrumát vonja be a retinabetegségek menedzselésébe. Mindehhez szükséges a:

- vonatkozó protokollok és szakmai irányelvek megteremtése, a betegek szempontjainak figyelembevételével,
- az AMD és a DR betegutak feltérképezése és optimalizálása,
- az érintett területek egészségügyi szakembereinek párbeszéde és együttműködése annak érdekében, hogy minden beteg megfelelő színvonalú ellátásban részesüljön,
- országos és régiós retinabetegségregiszterek kialakítása és fenntartása a terápiás kimenetek és erőforrásigények monitorozása érdekében.

A nemzeti AMD és DR klinikai irányelvek felülvizsgálatakor jó alapul szolgálhatnak az olyan szervezetek által megfogalmazott javaslatok, mint az International Council of Ophthalmology vagy a European Society of Retina Specialists. A diabétesz németországi betegségmenedzsment programja szintén jó példát nyújthat a szakterületek koordinációjának javítására.⁴⁹

4.6 Utógondozás és rehabilitáció beemelése a betegutakba

A szemészeti kezeléseket kiegészítő betegtámogató szolgáltatások javítják a terápiás adherenciát, hosszú távon pedig jobb kimeneteket és életminőséget biztosítanak a pácienseknek. Amennyiben bekövetkezik a látáskárosodás vagy látásvesztés, a betegek támogatásában a klinikai ellátáson túl kulcsfontosságú az átfogó rehabilitáció is.¹ Az olyan szolgáltatások, mint a látássérült embereket segítő kezelések, támogató-segítő technológiák, tájékoztató és közlekedési képzések, pszichológiai támogatás jelentősen javíthatják a betegek életminőségét.^{1,46,47,48} A megfelelő szolgáltatások kiépítéséhez a következő javaslatokat tesszük:

- a látás-rehabilitációs szolgáltatásokban a WHO-irányelvekhez igazodó nemzeti standardok kerüljenek meghatározásra,⁴⁴

- a rehabilitációs és támogató szolgáltatásokat a szemészeti ellátással összekötő betegirányítási protokollok kerüljenek egységesítésre, a rehabilitációs szakemberek kiterjesztett képzése és tevékenységük multidiszciplináris ellátási láncba való befoglalása mellett,
- közegészségügyi finanszírozású támogatások kiterjesztése a látássegítő technológiákra, eszközökre, applikációkra,
- a látássérült embereket segítő szolgáltatásokat a járó és fekvőbeteg ellátó intézmények illesszék be a jelenlegi tevékenységeik közé,
- induljanak tájékoztató programok a betegek és hozzátartozók, valamint az egészségügyi szakemberek részére a látást segítő eszközök, támogató-segítő technológiák elérhetőségéről, használatáról,
- kerüljenek kialakításra közösségi támogató hálózatok, hogy a betegek lakóhelyüktől és társadalmi-gazdasági körülményeiktől függetlenül férjenek hozzá látásrehabilitációs programokhoz és szolgáltatásokhoz.

A fentiekre számos sikeres külföldi példát találunk. A diabétesz hollandiai integrált krónikus ellátási modellje magába foglalja az összehangolt szemészeti szolgáltatásokat, így a rendszeres szemvizsgálatokat és poszt-diagnosztikus támogatást is.⁵³ Németországban az állami egészségbiztosítási rendszerben finanszírozott gyengénlátókat segítő szolgáltatások működnek.³⁷ A helyi közösségekhez szorosan kötődő finnországi rehabilitációs rendszer a beteg autonómiájára és társadalmi visszailleszkedésére helyez nagy hangsúlyt.¹¹

5. FEJEZET

ÖSSZEGZÉS

A fentiek mentén arra kérjük a közép-kelet-európai döntéshozókat, hogy oly módon alakítsák át a retinabetegségek ellátására felépített infrastruktúrát, hogy meghaladják az eseti, epizodikus ellátási modelleket, és helyettük átfogó, fenntartható és egységesített rendszerekbe ruházzanak be, amelyek a régióban egységesen biztosítják a méltányos ellátáshoz való hozzáférést és a megfelelő utógondozást. Egyúttal kérjük a hosszú távú finanszírozás és fenntartható beruházások előtérbe helyezését, a gyógyászati befogadási folyamatok felgyorsítását, valamint az érintettek közötti széles együttműködés megerősítését.

Az AMD- és DR-betegek hosszú távú jóllétének biztosításához a gyors diagnosztizálás és a hatékony kezelés önmagában még nem elegendő, a betegségmenedzsmentben folytonosságra, empátiára és koordinációra épülő rendszerre van szükség. Az utógondozási szolgáltatások a beteg önállóságának megőrzéséhez nélkülözhetetlenek.

Az ellátás egyenlőtlenségeinek megszüntetése Közép-Kelet-Európa országaiban sem lehetetlen, de határozott lépéseket igényel, amelyhez segítséget nyújthatnak nyugat-európai és USA-beli jógyakorlatok, stratégiák.

HIVATKOZÁSOK

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. 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., et al. (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, & Roche. (2024, November). *CEE ophthalmology ecosystem study: Cross-country summary and vision health assessment*.
10. De la Fuente-Núñez, V., et al. (2023). *Connecting healthy ageing and vision*. Melbourne: The Fred Hollows Foundation & International Federation on Ageing.
11. World Health Organization. (2021, April). *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 (WHA73 Resolution)*. Geneva: WHO.
13. Burton, M. J., Ramke, J., Marques, A. P., Bourne, R. R. A., Congdon, N., Jones, 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., et al. (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* (UN General Assembly Resolution A/RES/75/310).
16. WifOR Institute, & Roche. (2024, October). *The value of investing in innovative medicines: Socioeconomic burden and annual social impact of Roche treatments for retinal disease*.
17. IQVIA, & Roche. (2024). *Közép-Kelet-Európa ophthalmology ecosystem study: National case studies*.

18. Zhang, J., Wang, M., Chen, L., & 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*. In *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., ... & 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., & 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., & 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., & 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, April 10). *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., & 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., et al. (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., et al. (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., ... & 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., et al. (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, August). *About EUPATI*. <https://eupati.eu/>
35. International Council of Ophthalmology. (n.d.). *Data on ophthalmologists worldwide*. (Retrieved June 5, 2025).
36. European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations. (2025). *Healthcare outcomes and expenditure in Central and Eastern Europe—A review*. Brussels: EFPIA.
37. Lowenstein, A., et al. (2023). Save our Sight (SOS): a collective call-to-action for enhanced retinal care across health systems in high income countries. *Eye*, 37, 3351–3359. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37280350/>
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., & 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. In *Prevention and management of diabetes-related eye disease* (pp. 11–16). Arlington, VA: American Diabetes Association.
41. Chandra, S., McKibbin, M., Mahmood, S., Downey, L., Barnes, B., Sivaprasad, S., & 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., et al. (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., et al. (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., & 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., & 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., et al. (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., & 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*. In *NCBI Bookshelf*. Retrieved June 2025, from <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., & 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's 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*. Retrieved August 25, 2025, from <https://stm.fi/en/rehabilitation>
53. Zonneveld, N., Vat, L. E., Vlek, H., Minkman, M. M. N., & 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., & Muttuvelu, D. V. (2024). The impact of the COVID-19 pandemic on tele-ophthalmology-based retinal szűrés. *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., & 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. Retrieved August 25, 2025, from <https://www.evicr.net/about/organisation/>
57. European Retinal Disease Consortium. (n.d.). *Home*. ERDC.info. Retrieved August 25, 2025, from <https://www.erdcc.info/>
58. American Society of Retina Specialists. (n.d.). *Home*. ASRS. Retrieved August 25, 2025, from <https://www.asrs.org/>