

RAPPORTO POST-EVENTO

Puntare i riflettori sull'atrofia geografica: Lancio di raccomandazioni politiche

*Come affrontare una malattia cronica degli occhi
che colpisce cinque milioni di persone in tutto il mondo*

29 novembre 2022, 9:00-11:00



Le L'evento è stato organizzato con il sostegno finanziario fornito di Apellis Pharmaceuticals.

Putting a spotlight on geographic atrophy: Launch of policy recommendations



How to tackle a chronic eye disease affecting five million people worldwide

Contenuto

I. Sintesi	11
1	
II. GA: uno dei principali bisogni insoddisfatti in oftalmologia e la necessità di un sostegno politico	22
2	
III. Raccomandazioni politiche sull'AG: sostenere l'integrazione della salute degli occhi nell'agenda politica dell'UE	44
4	
IV. Scambio di opinioni con il pubblico: la sessione di domande e risposte	55
5	

I. Sintesi esecutiva

Martedì 29 novembre 2022, il membro del Parlamento europeo (MEP) [Pascal Arimont](#) (PPE, Belgio) ha ospitato l'evento ufficiale di lancio delle [raccomandazioni politiche sull'atrofia geografica \(GA\)](#) all'interno del Parlamento europeo a Bruxelles. Attualmente, queste raccomandazioni sono state approvate da sei deputati di quattro diversi paesi e quattro gruppi politici. L'evento segna una pietra miliare importante, in quanto è la prima volta che l'AG viene affrontata a livello europeo.

L'evento di lancio è stato incentrato su **una tavola rotonda**, durante la quale rappresentanti del Parlamento europeo e della Commissione hanno avuto uno scambio di opinioni con rappresentanti di gruppi di difesa dei pazienti, operatori sanitari, industria e rinomati esperti medici nel campo dell'oftalmologia e della salute degli occhi. La discussione è stata moderata dalla giornalista professionista [Jennifer Baker](#).

L'evento ha visto una partecipazione di alto livello con rappresentanti delle istituzioni sanitarie nazionali, come i ministeri della salute, e diversi opinion leader chiave di gruppi organizzati della società civile attivi nei settori della salute degli occhi e dell'invecchiamento in buona salute. Tutti questi esperti sono stati uniti dall'obiettivo comune di garantire un approccio globale ed europeo alla salute degli occhi e in particolare all'AG e di migliorare la vita e il benessere dei pazienti e dei loro caregiver.

Putting a spotlight on geographic atrophy: Launch of policy recommendations



How to tackle a chronic eye disease affecting five million people worldwide



II. GA: il bisogno insoddisfatto più significativo in oftalmologia e la necessità di supporto politico

L'evento è iniziato con un discorso di apertura del parlamentare ospitante, Pascal Arimont (PPE, Belgio). Dopo aver dato il benvenuto a tutti gli esperti, ai pazienti e agli operatori sanitari, Arimont si è rivolto ai partecipanti per esprimere la sua gratitudine per la loro presenza e interesse per l'argomento.

La sensibilizzazione sulla malattia e sui suoi impatti devastanti sulla qualità della vita delle persone colpite costituisce un primo passo importante per rispondere meglio alle esigenze dei pazienti e degli operatori sanitari. Alla luce dei cambiamenti demografici e dell'invecchiamento generale della popolazione europea, è necessario attuare oggi misure per garantire l'autonomia e l'indipendenza degli anziani europei. A questo proposito, l'eurodeputato Arimont ha menzionato l'immenso valore delle raccomandazioni politiche lanciate.

Inoltre, la Commissione europea dovrebbe considerare la salute degli occhi nel suo approccio all'invecchiamento sano e attivo. L'eurodeputato Arimont si rammarica che il Libro verde della Commissione sull'invecchiamento, pubblicato nel 2021, non sia riuscito a stabilire questo collegamento. Inoltre, la Commissione potrebbe adottare misure per armonizzare le politiche in materia di salute degli occhi a livello nazionale.



Putting a spotlight on geographic atrophy: Launch of policy recommendations



How to tackle a chronic eye disease affecting five million people worldwide



Il discorso di apertura del signor Arimont è stato seguito dalla presentazione dell'oftalmologo spagnolo Prof. José María Ruiz Moreno, specializzato in malattie della retina. Il Prof. Ruiz Moreno ha pubblicato numerosi libri, documenti di ricerca e articoli, e ha una borsa di studio dal Consiglio Europeo di Oftalmologia.

La presentazione del Prof. Ruiz Moreno ha preparato il terreno per l'ulteriore evento descrivendo l'atrofia geografica dal punto di vista medico e ha spiegato al pubblico cos'è la malattia: una forma avanzata di degenerazione maculare legata all'età (AMD), che porta alla perdita progressiva e irreversibile della vista. Ha inoltre spiegato la scienza dietro la differenziazione di due forme di AMD avanzata: forma umida e

secca (con atrofia geografica che è quest'ultima). Il Prof. Ruiz Moreno ha sottolineato che mentre i pazienti affetti da una forma umida di AMD hanno opzioni di trattamento disponibili, i pazienti GA non lo fanno. Basandosi su questa base, ha evidenziato gli attuali bisogni insoddisfatti causati dalla malattia.

Franz Badura è un avvocato tedesco dei pazienti. Essendo egli stesso legalmente cieco, Badura è stato coinvolto nel volontariato per PRO RETINA Deutschland e.V. e Retina International per molti anni.



La presentazione di Badura si è concentrata su come l'atrofia geografica influisce sulla vita quotidiana dei pazienti e sulla loro autonomia. Ha sottolineato che molti degli ostacoli esistenti che interessano la comunità dei pazienti potrebbero essere facilmente evitati attraverso l'uso ragionevole dei media digitali e delle nuove tecnologie. Ha sollecitato l'attuazione di norme vincolanti che costringano le aziende manifatturiere ad attuare misure di assistenza per le persone ipovedenti. Ad esempio, ha sottolineato l'immenso valore che i touchscreen che emettono voce hanno per aumentare l'accessibilità della sfera digitale per le persone ipovedenti.

Inoltre, ha deplorato che la Commissione non abbia incluso l'aspetto della visione nel Libro verde sull'invecchiamento, definendolo quasi uno scandalo.



Il deputato al Parlamento europeo Brando Benifei (S&D, Italia) è stato un forte sostenitore dell'iniziativa GA. All'epoca, il suo patrocinio politico e il sostegno all'iniziativa consentono di riunire tutti gli esperti presenti per formare il gruppo di parti interessate che hanno contribuito allo sviluppo delle raccomandazioni politiche sull'AG.

Nella sua dichiarazione video, l'eurodeputato Benifei ha ringraziato tutti gli esperti per le loro intuizioni e competenze. Ha sottolineato che le raccomandazioni politiche sono di cruciale importanza per il lavoro dei responsabili politici,

considerando che, senza alcun trattamento approvato, GA rappresenta il più alto bisogno medico insoddisfatto in oftalmologia. Inoltre, l'onorevole Benifei ha sottolineato che la tendenza all'invecchiamento della popolazione europea rende iniziative come queste molto rilevanti per il lavoro parlamentare di oggi.



Il Dr. Stefan Schreck, Consigliere per le Relazioni con le Parti Interessate, DG SANTE, ha chiuso la prima parte dell'evento fornendo un intervento politico della Commissione Europea. Dopo aver ascoltato le testimonianze di pazienti e clinici sull'elevato bisogno

Putting a spotlight on geographic atrophy: Launch of policy recommendations



How to tackle a chronic eye disease affecting five million people worldwide

insoddisfatto di GA, ha sottolineato la necessità di un ulteriore coinvolgimento delle parti interessate con la Commissione europea. Il primo aspetto è quello di impegnarsi attraverso la [piattaforma europea per la politica sanitaria dell'UE](#), che è uno strumento interattivo della Commissione per migliorare la discussione su varie questioni relative alla salute. Ha sottolineato, tuttavia, che la Commissione ha competenze limitate nel campo della salute e, in quanto tale, ha invitato le parti interessate a condividere le migliori pratiche attuate nel settore della promozione della salute, della prevenzione e della gestione delle malattie non trasmissibili. Alla luce di ciò, ha informato il pubblico su un'altra piattaforma disponibile, vale a dire [il portale delle migliori pratiche](#).

III. Raccomandazioni politiche sull'AG: sostenere l'integrazione della salute degli occhi nell'agenda politica dell'UE



Jean-Charles Amblard, Vice Presidente dell'Associazione AMD Francese (DLMA), ha aperto la seconda sessione fornendo una panoramica della prospettiva del caregiver sull'atrofia geografica, parlando della sua esperienza personale di cura di sua moglie che soffre di AMD.

La sua presentazione si è concentrata sui principali ostacoli che i caregiver e l'ambiente circostante dei pazienti devono affrontare dopo la diagnosi di GA. Ha sottolineato gli oneri per accedere ai servizi di assistenza sociale o finanziaria e la burocrazia spesso onerosa che ne deriva. **Pertanto, una** delle raccomandazioni chiave sollevate durante l'evento è stata la necessità di creare piattaforme online dedicate esclusivamente a supportare i pazienti nella comprensione dei servizi e dei benefici disponibili, nonché di lavorare verso una soluzione operativa per garantire che i pazienti non debbano affrontare alcun problema durante il viaggio. Affinché i pazienti affetti da AG possano beneficiare di questi aspetti, deve essere previsto uno status giuridico per i caregiver, dato il tempo significativo trascorso dai caregiver per fornire un supporto adeguato ai pazienti GA.

Il Professor Giuseppe Querques è Professore Associato italiano presso l'Università Vita-Salute, IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano. L'obiettivo principale del suo lavoro è costituito dalle malattie retiniche e dalla chirurgia oftalmica. Nella sua presentazione, il Prof. Querques ha sottolineato quanto pochi dati e cifre siano attualmente disponibili per l'atrofia geografica. La relativa scarsa familiarità dell'atrofia geografica causa ostacoli nella diagnosi della malattia e nella valutazione dei primi sintomi da parte delle persone colpite.

Per migliorare la situazione, secondo il Prof. Querques, è necessario sensibilizzare sulla malattia la popolazione generale e adoperarsi per migliorare l'istruzione e la formazione sull'AG nell'assistenza primaria. Per aiutare i ricercatori e gli operatori sanitari a garantire che, a lungo termine, il bisogno insoddisfatto sia soddisfatto, dovrebbero essere istituiti registri per raccogliere dati sulla malattia. Inoltre, date le sfide demografiche e l'invecchiamento della popolazione, dovrebbero essere affrontati i potenziali vincoli di capacità sanitaria, in particolare per quanto riguarda le iniezioni intravitreali.



Putting a spotlight on geographic atrophy: Launch of policy recommendations



How to tackle a chronic eye disease affecting five million people worldwide



Le raccomandazioni chiave sono state integrate dal professor Martin Spitzer, oftalmologo tedesco, direttore del dipartimento di oftalmologia e primario medico.

Il professor Spitzer ha fornito una prospettiva sulla prospettiva clinica dell'AG tedesca, in particolare in relazione alle lezioni apprese dalle esperienze passate e al modo in cui queste possono aprire la strada al futuro. Uno dei punti principali della sua presentazione ha riguardato la necessità di migliorare le infrastrutture esistenti degli ospedali e delle cliniche oftalmologiche per essere preparati e in grado di agire, qualora si renda disponibile un trattamento per l'atrofia geografica. In caso di inattività oggi, in futuro sono prevedibili problemi di collo di bottiglia.

Per concludere la seconda sessione, Thomas Lackner, Senior Vice President, Head of International di Apellis, ha fornito al pubblico la prospettiva del settore.

Lackner ha sottolineato che, al fine di rispondere a tutte le raccomandazioni condivise dai relatori, è fondamentale collaborare con tutte le parti interessate e unire le forze per, in ultima analisi, migliorare la vita dei pazienti con GA. Ci sono molte sfide legate allo sviluppo del primo trattamento GA, un aspetto in cui molti progetti clinici hanno fallito in passato. Lackner ha sottolineato che l'AG rappresenta un grande bisogno medico insoddisfatto nel campo dell'oftalmologia e ha sottolineato che, quando lo si affronta, tutti gli attori coinvolti dovrebbero avere il benessere e la salute dei pazienti e dei loro caregiver in primo piano.



Ha espresso la sua gratitudine per il grande interesse e l'attenzione che l'evento di lancio ha attirato e ha espresso la sua speranza che questa occasione segni il punto di partenza della futura cooperazione per affrontare la malattia.

IV. Scambio di opinioni con il pubblico: la sessione di domande e risposte

La tavola rotonda si è conclusa con un elemento interattivo: il pubblico presente ha avuto la possibilità di scambiare opinioni con i relatori attraverso una sessione di domande e risposte, moderata da Jennifer Baker.

Massimo Ligustro, Presidente dell'Associazione Italiana Comitato Macula, Italia, presente tra il pubblico, ha sottolineato che lo screening della retina è un must assoluto per affrontare la malattia, fondamentale per poter agire in tempo, preparare l'ambiente alla necessità di adeguare lo stile di vita ed essere in grado di rallentare la progressione della malattia. , una volta che un trattamento diventa disponibile. Manca anche la consapevolezza generale sulla GA, che va di pari passo con la necessità di screening: se le persone fossero consapevoli dei pericoli che i cambiamenti retinici rappresentano per la salute degli occhi, sarebbero più inclini a partecipare a visite oculistiche.

È stato sottolineato ancora una volta che mentre c'è consapevolezza per AMD, la sua forma secca avanzata (atrofia geografica) non è ben nota al grande pubblico. Mentre ci sono opzioni di trattamento per AMD umida , non esiste un trattamento approvato per la sua forma dry. Pertanto, è stato ulteriormente elaborato che il percorso del paziente è stato descritto come piuttosto impegnativo in quanto solo le raccomandazioni possono essere fornite per quanto riguarda la gestione della malattia, senza alcun trattamento disponibile. A questo proposito, per

Putting a spotlight on geographic atrophy: Launch of policy recommendations



How to tackle a chronic eye disease affecting five million people worldwide

sostenere i progetti di ricerca GA, rimane imperativo investire risorse nello screening e nella diagnosi dell'atrofia geografica, nonché nello sviluppo di infrastrutture di registrazione.

Le L'evento è stato organizzato con il sostegno finanziario fornito di Apellis Pharmaceuticals.