



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΕΝΩΣΗ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΠΑΘΩΝ (Π.Ε.Α.) HELLENIC RETINA SOCIETY (H.R.S.)

(εκφυλιστικών κληρονομικών παθήσεων του αμφιβληστροειδή χιτώνα της ωχράς κηλίδας και του οπτικού νεύρου) Α.Φ.Μ. 099076529-ΔΟΥ
ΚΑΛΛΙΘΕΑΣ

35 ΧΡΟΝΙΑ

1989 - 2024

Υπ' αριθμ. 7/2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Καλλιθέας, περί τροποποίησης της αριθμ. 915/1989 απόφαση αναγνώρισης του Πρωτοδικείου Αθηνών, η οποία καταχωρήθηκε με αυξ. αριθ. 17295 στις 26/7/2016 στο βιβλίο Σωματείων του Πρωτοδικείου Αθηνών, εγκρίθηκε το νέο Καταστατικό της Πανελληνίας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών.

Ειδική πιστοποίηση της Π.Ε.Α. (ΝΠΙΔ-ΜΚΧ), ως φορέα παροχής υπηρεσιών Κοινωνικής Φροντίδας σύμφωνα με την αρ.118924-περ.3 α.) Υ.Α. (ΦΕΚ 6963 τ Β'/30-12-2022) με ισχύ για 4 έτη.

Αγώνας για την Πρόληψη της Τυφλότητας. Ατενίζοντας το Μέλλον με Αισιοδοξία.

ΣΥΝΟΠΤΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΕΝΩΣΗΣ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΠΑΘΩΝ (Π.Ε.Α.)

Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) εκπροσωπεί Άτομα με Προβλήματα Όρασης (Τυφλούς & Μερικώς Βλέποντες) που πάσχουν από ιδιαίτερα σπάνιες εκφυλιστικές κληρονομικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή χιτώνα, της ωχράς κηλίδας και του οπτικού νεύρου.

Ιδρύθηκε το 1989 και αναπτύσσει σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο, δραστηριότητες που στοχεύουν στην ανεύρεση θεραπειών για τις Νόσους που εκπροσωπεί, την πρόληψη της τυφλότητας, την προώθηση θεμάτων αποκατάστασης (οπτικά βοηθήματα) και ένταξης των Ατόμων με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ). Παράλληλα αναπτύσσει δραστηριότητες ενημέρωσης των ασθενών - μελών για τις ερευνητικές εξελίξεις, ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης για προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα ΑμΠΟ, πληροφόρησης επιστημονικών και άλλων φορέων, οργανώσεων (συλλόγους ΑμεΑ) και υπηρεσιών στο Δημόσιο και ιδιωτικό Τομέα.

Η Π.Ε.Α. είναι μέλος της Διεθνούς Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών – Retina International (1992), του Διεθνούς Δικτύου για την Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς - AMD Alliance International (2005), του προγράμματος ECOCITY/Free Mobility που ενεργοποιείται σε θέματα ισότιμης ένταξης και ανεμπόδιστης πρόσβασης των ΑμεΑ και των ΑμΠΟ στο αστικό περιβάλλον(2014), ιδρυτικό μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων-Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.- ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) (2016), καθώς και εταίρος του Κέντρου Σκύλων Οδηγών Ελλάδος (Σ.Ο.Ε.) (2008).

Τα ΑμΠΟ που πάσχουν από τις εν λόγω νόσους – οι οποίες ως σήμερα είναι ανίατες – έχουν αρκετά ιδιόμορφη όραση δηλαδή εμφανίζουν κατά συνθήκη τύφλωση, εφόσον η όρασή τους είναι συνάρτηση του οπτικού τους πεδίου της φύσης των βλαβών των κυττάρων του αμφιβληστροειδή χιτώνα και της ωχράς κηλίδας, οπότε δεν βλέπουν

καθόλου τη νύκτα (νυκταλωπία, νυκτερινή τύφλωση) ή την ημέρα (ημεραλωπία, πρωινή τύφλωση) ή αντίστοιχα σε χώρους με πολύ φως (ήλιο ή έντονος λαμπτήρες ή υαλοπίνακες που αντανακλούν) ή με πολύ σκοτάδι (χώρους και δρόμους χωρίς επαρκή φωτισμό).

Η ανωτέρω κατάσταση οδηγεί τα άτομα αυτά σε παράξενες για τους τρίτους συμπεριφορές εφόσον μπορούν να βλέπουν ή να μην βλέπουν κάτω από διαφορετικές συνθήκες και επομένως να κινούνται ή να αναγνωρίζουν πρόσωπα ή να εντοπίζουν αντικείμενα, ή να διαβάζουν έγγραφα ή να κάνουν ενέργειες άλλοτε ευκολότερα και άλλοτε με πολύ δυσκολία. Επίσης λόγω των ανωμαλιών των οπτικών πεδίων και των αλλοιώσεων του αμφιβληστροειδή της ωχράς και του οπτικού νεύρου, δεν μπορούν να αντιληφθούν πλήρως ή με σαφήνεια εικόνες, γεγονός που δημιουργεί προβλήματα αναγνωρισιμότητας προσώπων ή χώρων καθώς και μνήμης εφόσον με το αισθητήριο της όρασης καταγράφονται ελλειμματικά οι πληροφορίες στον εγκέφαλο (απαιτούνται άλλες αισθητηριακές καταγραφές για διασταύρωση).

Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών έχει περίπου 500 μέλη, άτομα που πάσχουν από κληρονομικές εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή χιτώνα, της ωχράς κηλίδος και του οπτικού νεύρου (όπως αυτές παρουσιάζονται στον συνημμένο πίνακα). Έχει οργανώσει συνεργασίες με επιστημονικούς φορείς, συλλόγους Ατόμων με Αναπηρίες, ιδρύματα, Μη Κυβερνητικούς Οργανισμούς, Υπουργεία κ.ά. προκειμένου να προωθήσει θέματα που άπτονται της καθημερινής ζωής των Ατόμων με Προβλήματα Όρασης (π.χ. εξυπηρέτηση από υπηρεσίες, προσβασιμότητα σε χώρους και Μέσα Μαζικής Μεταφοράς, ρυθμίσεις για Ασφαλιστική κάλυψη των Οπτικών Βοηθημάτων κ.ά.).

Επίσης στο πλαίσιο υποστήριξης των μελών και των οικογενειών τους, έχει οργανώσει σε συνεργασία με οφθαλμολογικές κλινικές Νοσοκομείων του Ε.Σ.Υ., την διενέργεια διαφόρων διαγνωστικών οφθαλμολογικών εξετάσεων για την ακριβή διάγνωση του προβλήματος όρασης και την παρακολούθηση αυτού. Παράλληλα έχει αναπτύξει συμβουλευτική σε θέματα γενετικής και προωθεί μέτρα και δράσεις για την επαγγελματική κατάρτιση κοινωνική ένταξη και αποκατάσταση των πασχόντων μελών της.

Στα 35 έτη λειτουργίας της, ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στο όλο έργο της Π.Ε.Α. διαδραματίζει η πληροφόρηση – ενημέρωση – ευαισθητοποίηση διαφόρων επαγγελματιών και της κοινής γνώμης σε θέματα που αφορούν τους πάσχοντες και τις οικογένειές τους.

Η σημαντικότερη όμως δράση μας στον τομέα της ενημέρωσης είναι η οργάνωση εκστρατειών πληροφόρησης των επαγγελματιών, της κοινής γνώμης και των φορέων. Έτσι πραγματοποιήθηκαν πέντε (5) φάσεις ενημέρωσης, με την έκδοση συνολικά 42 διαφορετικών ενημερωτικών εντύπων που αφορούν τις κληρονομικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή και της ωχράς και ποικίλα θέματα που άπτονται της καθημερινής

ζωής των Μερικώς Βλεπόντων και Ατόμων με Προβλήματα Όρασης. Το υλικό αυτό έχει κατά καιρούς διανεμηθεί σε περισσότερους από 3.500 φορείς και 500 ασθενείς μέλη μας και είναι αναρτημένο στον ιστότοπο www.retina.gr

Όλο το προαναφερόμενο και πολύ σημαντικό έργο ήταν αποτέλεσμα της πολύ καλής συνεργασίας του Συλλόγου μας με φορείς και οργανώσεις, ιδιαίτερα του χώρου των οφθαλμιάτρων.

Η Π.Ε.Α. κάθε έτος στο πλαίσιο εορτασμού της Παγκόσμιας Εβδομάδας/Ημέρας Αμφιβληστροειδούς, (Σεπτέμβριος κάθε έτους) οργανώνει διάφορες εκδηλώσεις ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης και παρουσίασης των ερευνητικών εξελίξεων για τις παθήσεις που εκπροσωπεί, απευθυνόμενη σε ασθενείς, στις οικογένειές τους, σε επαγγελματίες υγείας, σε υπηρεσίες, σε συλλόγους κλπ.

Σκοποί της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)

1. Η μελέτη, αντιμετώπιση και προβολή των προβλημάτων των ασθενών που πάσχουν από σπάνιες εκφυλιστικές, κληρονομικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή χιτώνα της ωχράς κηλίδας και του οπτικού νεύρου όπως αυτές αναφέρονται στον Ευρωπαϊκό κατάλογο Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων της πύλης Orphanet, και η προσπάθεια επίλυσης αυτών.
2. Η υποστήριξη με κάθε δυνατό μέσο της έρευνας και των εφαρμογών της στο πεδίο των εκφυλιστικών, κληρονομικών παθήσεων που εκπροσωπεί το Σωματείο.
3. Η ανάπτυξη ενεργειών και δράσεων που συμβάλλουν στη μεταφορά εμπειριών, δεδομένων, γνώσεων κ.α. σχετικά με τις σπάνιες εκφυλιστικές, κληρονομικές παθήσεις του οφθαλμού από το εξωτερικό στη χώρα μας.
4. Η προώθηση ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης για κάθε είδους ενέργεια, σχετικά με την πληροφόρηση του γενικού πληθυσμού και ειδικών ομάδων για την φύση, τις ιδιομορφίες, τα χαρακτηριστικά κ.α. των σπανίων εκφυλιστικών, κληρονομικών παθήσεων που εκπροσωπεί το Σωματείο.
5. Η ανάπτυξη δραστηριοτήτων για την οργάνωση υπηρεσιών, μονάδων, κέντρων κ.α. που θα προσφέρουν έργο Διάγνωσης, Πρόληψης, Θεραπευτικής Αγωγής και Συμβουλευτικής, με κύρια κατεύθυνση τον Δημόσιο και τον ευρύτερο Δημόσιο τομέα (Ν.Π.Δ.Δ., Ν.Π.Ι.Δ., Αυτοδιοικήσεις α' και β' βαθμού, Οργανισμοί, Ασφαλιστικοί Φορείς και άλλα).
6. Η ανάπτυξη κάθε μορφής συνεργασίας με Επιστημονικά, Ερευνητικά Κέντρα και Φορείς, με κρατικές ή ιδιωτικές υπηρεσίες και όργανα, με εκπαιδευτικούς χώρους κ.α.

που αναπτύσσουν δραστηριότητες και πρωτοβουλίες στο πεδίο της όρασης και των παθήσεων που εκπροσωπεί το Σωματείο.

7. Η προώθηση δημιουργίας Ειδικών Κέντρων Αναφοράς και η συγκρότηση Ειδικών Μητρώων Καταγραφής Ασθενών (Registries) για τις κατηγορίες των παθήσεων που εκπροσωπεί το Σωματείο.

8. Η προάσπιση με κάθε νόμιμο μέσο των ηθικών, κοινωνικών, οικονομικών και λοιπών συμφερόντων των ατόμων αναπηρίες που πάσχουν από τις παθήσεις που εκπροσωπεί το Σωματείο.

9. Η προώθηση και ο συντονισμός των ενεργειών και δράσεων των μελών του Σωματείου με σκοπό την ανάπτυξη διαδικασιών ένταξης και αλληλοϋποστήριξης των ατόμων με αναπηρίες που πάσχουν από παθήσεις που εκπροσωπεί το Σωματείο και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου.

10. Η προώθηση και η διεξαγωγή με κάθε δυνατό τρόπο και μέσο, επιστημονικών μελετών, ερευνών, εργασιών και κάθε είδους προγραμμάτων που σχετίζονται με κοινωνικά, ψυχολογικά, ιατροβιολογικά προβλήματα των ατόμων με αναπηρίες που πάσχουν από παθήσεις που εκπροσωπεί το Σωματείο και του περιβάλλοντος τους.

11. Η συμμετοχή της Π.Ε.Α. σε διάφορες Συλλογικές Οργανώσεις, Ομοσπονδίες, Δίκτυα συνεργασιών, Αστικές μη Κερδοσκοπικές Εταιρίες κλπ. σε Εθνικό, Ευρωπαϊκό και Διεθνές επίπεδο, για την επίτευξη των σκοπών της και την ενίσχυση του έργου της.

Παρεχόμενες Υπηρεσίες

1. Διευκόλυνση για την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση των κληρονομικών εκφυλιστικών παθήσεων του Αμφιβλ/δή χιτώνα, της ωχράς κηλίδος και του οπτικού νεύρου, με την εκτέλεση διαφόρων ιατρικών διαγνωστικών εξετάσεων σε συνεργασία με οφθαλμολογικές κλινικές νοσοκομείων του Ε.Σ.Υ. και Πανεπιστημιακές.

2. Προώθηση διαδικασιών για γενετική ταυτοποίηση των γονιδίων σε ασθενείς και μέλη των οικογενειών τους, που πάσχουν από τις ασθένειες που εκπροσωπεί η Π.Ε.Α.. Παροχή σχετικής συμβουλευτικής, με προοπτική την εφαρμογή της γονιδιακής θεραπείας κατά περίπτωση.

3. Έκδοση σειράς ενημερωτικών εντύπων που αφορούν τις διάφορες παθήσεις, αλλά και την αντιμετώπιση διαφόρων θεμάτων που αφορούν τα άτομα με Προβλήματα Όρασης (χαμηλή - μειωμένη όραση), έκδοση περιοδικού ΕΠΑΦΗ (αναστολή έκδοσης).

4. Παρακολούθηση επιστημονικών συνεδρίων και εκδηλώσεων στην Ελλάδα και το εξωτερικό, συμμετοχή στην οργάνωση ενημερωτικών εκδηλώσεων σε όλη την χώρα.
5. Προώθηση αναγνώρισης και κάλυψης από τα Ασφαλιστικά Ταμεία των Βοηθημάτων - Τεχνολογιών Χαμηλής Όρασης (οπτικά βοηθήματα, ηλεκτρονικά, καθημερινής διαβίωσης κ.α.)
6. Παροχή πληροφοριών για τις σύγχρονες ερευνητικές εξελίξεις για την θεραπευτική αντιμετώπιση των παθήσεων που εκπροσωπεί η Π.Ε.Α.
7. Παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης στο εργασιακό και οικογενειακό περιβάλλον των Ατόμων με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ), ομάδων μελών για ψυχοκοινωνική στήριξη (τυφλοκωφών, ανέργων – νέων, γονέων, συνταξιούχων, εργαζομένων), ομάδες αυτοβοήθειας - παραπομπή για εξειδικευμένη φροντίδα.
8. Συμβουλευτική σε θέματα καθημερινής διαβίωσης, κινητικότητας, προσβασιμότητας σε χώρους και υπηρεσίες.
9. Συμβουλευτική και στήριξη σε θέματα παροχών προνοιακού, ασφαλιστικού, επαγγελματικού, εκπαιδευτικού κ.α. χαρακτήρα.

Ευστράτιος Χατζηχαράλαμπος-Efstratios Chatzicharalampous
Πρόεδρος της Π.Ε.Α. - President of H.R.S.
κιν./mob + 30 6972 550577

Κωνσταντίνος Μπαρτζελιώτης - Konstantinos Bartzeliotis
Γεν. Γραμ. της Π.Ε.Α. - General Secretary of H.R.S.

Αλληλογραφία: Π.Ε.Α. Τ.Θ. 8159, Τ.Κ. 10210, Αθήνα.
Postal Box: 8159, Postal Code: 10210, Athens, Greece

Γραφεία: Βερανζέρου 14, Τ.Κ. 10432, 2ος όροφος, Ομόνοια.
Tel./Fax: + 30 210 5238389 - + 30 210 5246930

Email: hellenic.retina.society@gmail.com

Web: <http://www.retina.gr/>

Facebook: <http://www.facebook.com/greek.retina.society>