



Έτος Ιδρύσεως 1989

33 ΧΡΟΝΙΑ

1989 - 2022

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

Υπ' αριθμ. 7/2016 διαταγή του Ειρηνοδίκειου 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. Δ23/6755/312 Υ.Α. (ΦΕΚ 870 τ Β'/16-3-2017) με ισχύ για 4 έτη.

Αγώνας για την Πρόληψη της Τυφλότητας Ατενίζοντας το Μέλλον με Αισιοδοξία

Αθήνα, 20/09/2022

Αρ. πρωτ.: 33/009

Προς:

- α) Οφθαλμολογικές και Παιδιατρικές Κλινικές των Νοσοκομείων της χώρας
- β) Δομές και υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας
- γ) Επιστημονικούς Φορείς και Εταιρίες, Ιατρικούς Συλλόγους και μέλη τους
- δ) Συλλόγους Ατόμων με Αναπηρίες

ΘΕΜΑ: Οργάνωση εκστρατείας για αναζήτηση και ενημέρωση των ασθενών που πάσχουν από Σπάνιες Κληρονομικές, Εκφυλιστικές Παθήσεις του Αμφιβληστροειδούς, της Ωχράς Κηλίδας και του Οπτικού Νεύρου, στο πλαίσιο εορτασμού της Διεθνούς Ημέρας Αμφιβληστροειδούς – 24 Σεπτεμβρίου 2022.

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

Ταχυδρομική Διεύθυνση: Τ.Θ. 8159, Τ.Κ. 10210 • τηλ.: 210 52 38 389 • fax: 210 52 46 930

Κεντρικό Γραφείο: Βερανζέρου 14, 2ος όροφος, Ομόνοια 10432

e-mail: pea@retina.gr • website: <http://www.retina.gr>

αντιμετωπίζουν τα ΑμΠΟ, πληροφόρησης επιστημονικών και άλλων φορέων, οργανώσεων (συνλόγους 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 Συνλόγων 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 κηλίδος, 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, συνλόγους 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.

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 στην ενότητα “ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ-ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΑ ΕΝΤΥΠΑ“, 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.

Λαμβάνοντας υπόψη τα ανωτέρω, η Π.Ε.Α. αξιοποιώντας την πλέον των 33 ετών εμπειρία της στον τομέα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και αποκατάστασης για τις παθήσεις και τις νόσους που εκπροσωπεί, αλλά και την ευκαιρία εορτασμού της της Διεθνούς Ημέρας Αμφιβληστροειδούς – 24 Σεπτεμβρίου 2022, οργανώνει εκστρατεία για αναζήτηση και ενημέρωση των ασθενών που πάσχουν από Σπάνιες Κληρονομικές, Εκφυλιστικές Παθήσεις του Αμφιβληστροειδούς, της Ωχράς Κηλίδος και του Οπτικού Νεύρου.

Συγκεκριμένα:

1. Η Παγκόσμια Ημέρα Αμφιβληστροειδούς (Retina Day), που εορτάζεται στις 24 Σεπτεμβρίου 2022, που έχει ως κεντρικό θέμα «Να μην μείνει κανένας ασθενής στο σκοτάδι καθώς βγαίνουμε στο φως», αποσκοπεί στο να υπογραμμίσει τον αντίκτυπο της πανδημίας της νόσου COVID-19 για την ένταξη και την ευημερία της παγκόσμιας κοινότητας των ασθενών που πάσχουν από προβλήματα όρασης.

Οι σύλλογοι μέλη της Retina International, τονίζουν ιδιαίτερα τις επιπτώσεις της πανδημίας της νόσου COVID-19, που αυτή έχει επιφέρει στην ευημερία και στην ένταξη των ασθενών με σοβαρά σπάνιες κληρονομικές εκφυλιστικές παθήσεις της όρασης, που οδηγούν σε σοβαρή απώλεια της όρασης έως και τυφλότητα.

Οι συνέπειες της πανδημίας, έχουν επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό τη ζωή όσων πάσχουν από Ηλικιακή Εκφύλιση Ωχράς Κηλίδος και σχετιζόμενες με τον Σακχαρώδη Διαβήτη Δυστροφίες του Αμφιβληστροειδούς, μέσω των επιπτώσεών της που εντοπίζονται:

α) στην ασφαλή πρόσβαση και κινητικότητα των ατόμων, που έχει επηρεάσει την ένταξη τους στην κοινωνία και στην απασχόληση.

β) στη διακίνηση ψηφιακών πληροφοριών μέσω διαδικτυακών εφαρμογών, που οδηγεί σε ψηφιακό χάσμα και διακρίσεις.

γ) στη δυσκολία πρόσβασης σε υπηρεσίες παροχής υγειονομικής περίθαλψης, γεγονός που οδηγεί σε καθυστερήσεις ως προς την διενέργεια απαραίτητων θεραπειών της όρασης και

δ) στην επιβράδυνση της προόδου της έρευνας και της καινοτομίας, που υποστηρίζει την ανάπτυξη πιθανών θεραπειών για τις παθήσεις του αμφιβληστροειδούς.

(βλέπε σχετικό επισυναπτόμενο αρχείο με δελτίο τύπου)

2. Στο πλαίσιο του εορτασμού της Διεθνούς Ημέρας Αμφιβληστροειδούς, η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.), **οργανώνει εκστρατεία ενημέρωσης της επιστημονικής κοινότητας, κατά κύριο λόγο Οφθαλμιάτρων, Παιδιάτρων, Γενικών Ιατρών, Νευρολόγων, Νοσηλευτών/τριών, Επισκεπτών/τριών Υγείας, Οπτικών κλπ., προκειμένου να αναζητηθούν περιστατικά ασθενών που πάσχουν από Εκφυλιστικές Κληρονομικές Παθήσεις του Αμφιβληστροειδή Χιτώνα, της Ωχράς Κηλίδος και του Οπτικού Νεύρου, ώστε να ενημερωθούν υπεύθυνα και έγκυρα για τις επιστημονικές εξελίξεις στη πρόωμη διάγνωση αλλά και θεραπεία των παθήσεων τους, καθώς και για τα δικαιώματα και τις παροχές σε επίπεδο κοινωνικής ένταξης και αποκατάστασης.**

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, οι ασθενείς πέρα από την αξιοποίηση των κατάλληλων θεραπειών για τη βελτίωση της όρασης τους και την πρόληψη τυφλότητας, να λάβουν από τους αρμόδιους συλλόγους που τους εκπροσωπούν την απαραίτητη πληροφόρηση, αλλά να έχουν και την ορθή παραπομπή σε κατάλληλες υπηρεσίες υποστήριξης και αρωγής, ώστε να οφηληθούν σε εκπαιδευτικό, ασφαλιστικό, προνοιακό, εργασιακό, οικονομικό κλπ. επίπεδο.

Είναι ιδιαίτερα καθοριστικό, στο πλαίσιο ενημέρωσης των ασθενών και των οικογενειών τους, να οργανωθούν ενημερωτικές εκδηλώσεις (με φυσική παρουσία ή διαδικτυακή διαδικασία), με τη συνεργασία των επιμέρους Οφθαλμολογικών/Παιδιατρικών Κλινικών των Νοσοκομείων, των Κέντρων Υγείας της Π.Φ.Υ., των κατά τόπους Ιατρικών Συλλόγων, αλλά και των Οφθαλμολογικών Εταιριών, ώστε να παρουσιαστούν από επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων τα σχετικά θέματα πρόληψης, έγκαιρης διάγνωσης, θεραπείας, αποκατάστασης και κοινωνικών παροχών.

Η Π.Ε.Α. στο πλαίσιο αυτό, προσφέρεται να συμμετάσχει με σχετική παρουσίαση για το ρόλο και το έργο της, με έμφαση στα δικαιώματα των ασθενών, τις παροχές και τη λειτουργική τους ένταξη.

Σε συνέχεια των ανωτέρω, παρακαλούμε τους φορείς, τις υπηρεσίες, τους συλλόγους επαγγελματιών υγείας, ασθενών και αναπήρων ατόμων, που είναι αποδέκτες του παρόντος εγγράφου και του σχετικού υλικού ενημέρωσης, να μεριμνήσουν για τη διάχυση αυτού σε άλλους ενδιαφερόμενους φορείς και άτομα – ασθενείς, προκειμένου να λάβουν γνώση της εκστρατείας ενημέρωσης, των θεμάτων που εγείρονται για την κοινότητα των ασθενών με προβλήματα όρασης στο πλαίσιο της πανδημίας, αλλά και για τον ενεργό ρόλο που διαδραματίζει η Π.Ε.Α. για την υποστήριξη τους σε θέματα καθημερινής διαβίωσης και ένταξης.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Π.Ε.Α. εκφράζει τις ευχαριστίες του, ευελπιστώντας στην θετική σας ανταπόκριση για συμμετοχή στην εκστρατεία αναζήτησης και ενημέρωσης των ασθενών που πάσχουν από Σπάνιες Κληρονομικές, Εκφυλιστικές Παθήσεις του Αμφιβληστροειδούς, της Ωχράς Κηλίδος και του Οπτικού Νεύρου, προς όφελος αυτών και των οικογενειών τους και είναι πρόθυμο για κάθε είδους πρόταση και συνεργασία.

Στοιχεία επικοινωνίας με την Π.Ε.Α.:

τηλ: 210 5252389, e-mail: pea@retina.gr

Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους, πρόεδρος της Π.Ε.Α.,
κιν.: 6972550577

Με τιμή
για το Δ.Σ.

Ο Γέν. Γραμματέας



Μπαρτζελιώτης Κων/νος



Ο Πρόεδρος



Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος