

ΣΥΝΟΛΙΚΟΣ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΣ ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ
ΠΕΡΙΟΔΟΥ 2022 ΕΩΣ ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟ 2023
ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΤΑΚΤΙΚΗΣ
ΕΚΛΟΓΟΑΠΟΛΟΓΙΣΤΙΚΗΣ ΓΕΝΙΚΗΣ
ΣΥΝΕΛΕΥΣΗΣ ΤΗΣ Π.Ε.Α.
ΣΤΙΣ 04/03/2023

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Π.Ε.Α.. όπως αυτό συγκροτήθηκε με τον αρ. πρακτ. 31/3/17-3-2020 σε συνέχεια των σχετικών αρχαιρεισίων που πραγματοποιήθηκαν στις 14/3/2020, ολοκληρώνοντας το τρίτο έτος της τριετούς θητείας του και λαμβάνοντας υπόψη τον διοικητικό απολογισμό της περιόδου Μάιο 2021 έως Μάιο 2022 που εγκρίθηκε από την Γ.Σ. και πραγματοποιήθηκε στις 04/06/2022, καθώς και το επιτελούμενο έργο από τον Ιούνιο έως και τον Δεκέμβριο του 2022 και, καταθέτει τον συνολικό διοικητικό απολογισμό περιόδου 2022 έως Φεβρουάριο 2023 προς έγκριση από το σώμα της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης της 4^{ης} Μαρτίου 2023.

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΣ ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ

1. Δημοσίευση δοκιμίου με θέμα «Διαστάσεις της πανδημίας Covid-19 σε Άτομα με Προβλήματα Όρασης στην Ελλάδα (ΑμΠΟ)», το οποίο περιλαμβάνεται στο συλλογικό τόμο με θέμα «Διεπιστημονική προσέγγιση των επιπτώσεων της πανδημίας Covid-19» (εκδόσεις ηδυέπεια, 2021), που έχει συγγράψει ο πρόεδρος της Π.Ε.Α. κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος.
2. Παγκόσμια Εβδομάδα Αμφιβληστροειδούς. Η Π.Ε.Α. συμμετείχε στον εορτασμό της εν λόγω Εβδομάδας , που ήταν τέλος Σεπτεμβρίου 2022, με την σύνταξη δελτίου τύπου και αποστολής του σε φορείς(σε συνεργασία με την εταιρία Alpha Public Relations A.E.),όπου έγιναν πάνω από 40 δημοσιεύσεις σε έντυπο και ηλεκτρονικό τύπο και ραδιοφωνική παρουσίαση του έργου της.
3. Συνεργασία με το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, Διεύθυνση Αναπτυξιακής και Κοινωνικής Παιδιατρικής για την ανάπτυξη «Πιλοτικού Προγράμματος Προαγωγής Οσφρητικής Αγωγής σε Άτομα με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ)».
Στο πλαίσιο ανάπτυξης, οργάνωσης και υλοποίησης του εν λόγω προγράμματος, σχεδιάστηκαν και εκτελέστηκαν οι ακόλουθες ενέργειες:
 - Σύναψη Συμφωνητικού Συνεργασίας των φορέων με προσδιορισμό του πλαισίου συνεργασίας και των αρμοδιοτήτων του κάθε φορέα.
 - Συγκρότηση Επιστημονικής Επιτροπής για την παρακολούθηση της πορείας και της αξιοποίησης των αποτελεσμάτων του προγράμματος.
 - Καθορισμός χρονοδιαγράμματος για την ανάπτυξη του προγράμματος.

- Διοικητική υποστήριξη των εργασιών από την ΠΕΑ (οργάνωση, γραμματεία, επικοινωνία κλπ.).
 - Καθορισμός πρωτοκόλλων οργάνωσης και ανάπτυξης των εργαστηρίων του προγράμματος και προσδιορισμός της μεθοδολογίας.
 - Εντοπισμός των συμμετεχόντων ΑμΠΟ που συμμετέχουν στις επιμέρους ηλικιακές ομάδες του προγράμματος.
 - Σύνταξη και αποστολή ενημερωτικών επιστολών και σχετικών ανακοινώσεων, καθώς και διαμόρφωσης εντύπων αίτησης συμμετοχής, σε ενήλικες και παιδιά, Ατόμων με Προβλήματα Όρασης, για την ανάπτυξη «ερευνητικού - πιλοτικού Προγράμματος Προαγωγής Οσφρητικής Αγωγής σε Άτομα με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ)».
 - Διενέργεια διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων προς ενδιαφερομένους για συμμετοχή στο πρόγραμμα (Δεκέμβριος 2021), καθώς και προς άτομα που κατέθεσαν αίτηση συμμετοχής, για παροχή διευκρινίσεων για την οργάνωση και υλοποίηση του προγράμματος (Φεβρουάριος 2022)
 - Οργάνωση πιλοτικής εφαρμογής των εργαστηρίων (Μάρτιος 2022).
 - Διενέργεια α΄ κύκλου εργαστηρίων Απρίλιος έως Ιούνιος 2022, β΄ κύκλου Σεπτέμβριος έως Δεκέμβριος 2022, ενώ σχεδιάστηκε και ξεκίνησε η υλοποίηση του γ΄ κύκλου (Ιανουάριος – Απρίλιος 2023)
 - Προσδιορισμός χορηγών για αναζήτηση πόρων για την ανάπτυξη του έργου (Σκλαβενίτης – κατάσταση ΙΖΟΛΑ, έγιναν δύο χορηγίες των 300 € για προμήθεια εξοπλισμού και αναλώσιμου υλικού, καθώς και από το ίδρυμα ΩΝΑΣΗ – χορηγία 3.500€, για προμήθεια τεχνολογικού- ηλεκτρονικού εξοπλισμού που θα αξιοποιηθεί στο πρόγραμμα και από τους συνεργαζόμενους φορείς, που είναι 2 λάπτοπ, 2 εκτυπωτές, ένας προτζέκτορας προβολής με οθόνη κλπ.)
 - **Συνολικά, πραγματοποιήθηκαν πάνω από 30 εργαστήρια, προσεγγίστηκαν 18 οικογένειες οσμών και ανιχνεύθηκαν περίπου 80 οσμές, με συμπλήρωση αντίστοιχων φύλλων Ταυτοτήτων Οσμών.**
 - **Πραγματοποιήθηκαν 5 συναντήσεις της Επιστημονικής Ομάδας, για τον σχεδιασμό και προγραμματισμό του έργου, ενώ έχει ξεκινήσει η διαμόρφωση του περιεχομένου των εγχειριδίων και τη «βαλίτσας Οσφρητικής Αγωγής» που θα αξιοποιηθούν για την ανάπτυξη της παρέμβασης. Σχεδιάζεται κατάθεση πρότασης στο ΙΕΠ -ΥΠΑΙΘ για εφαρμογή και διερεύνηση σε παιδιά με Προβλήματα Όρασης της Περιφέρειας Αττικής.**
4. Ανάπτυξη συνεργασίας με τη Διοίκηση της Ελληνικής Εταιρίας Υαλοειδούς Αμφιβληστροειδούς και ιδιαίτερα με την πρόεδρο κα. Μάνια Νισκοπούλου για την προώθηση θεμάτων που σχετίζονται με θεσμικά και επιστημονικά θέματα του βυθού και της χαμηλής όρασης και ιδίως στο πεδίο των Σπανίων Παθήσεων (προώθηση μητρώου ασθενών, διαγνωστικών πρωτοκόλλων, διαδικτυακών εκδηλώσεων καθώς και για τη διαμόρφωση Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων του Οφθαλμού – Βυθού).
5. Συμμετοχή της Π.Ε.Α. σε διαδικτυακές συναντήσεις, προκειμένου να ξεκινήσουν και να οργανωθούν οι διαδικασίες διαμόρφωσης και κατάθεσης προτάσεων για σύσταση Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Οφθαλμικών Παθήσεων στις οφθαλμολογικές κλινικές α) του ΠΑΓΝΗ – Ηράκλειο Κρήτης, με τη συνεργασία του Καθ. Τσιλιμπάρη Μ., β) του Αττικού (Β΄ Παν.Οφθ. Κλιν. ΕΚΠΑ), με τη συνεργασία της Καθ. Χατζηράλη και την διασύνδεση με την Οφθ. Κλιν. του Νοσ. Ερυθρού Σταυρού με συμμετοχή των Μ.

Καμπανάρου και Σ. Ξηρού και γ) του Νοσ. Παπαγεωργίου (Παν.Οφθ. Κλιν. ΑΠΘ), με την συνεργασία της Αναπλ. Καθ. Α. Ματαυτσή.

6. Κατάθεση πρότασης συνεργασίας(αρ.πρωτ. 32/010/27-09-2021) στην εταιρία Alpha Public Relations A.E. (που εξειδικεύεται σε θέματα αναπηρικών συλλόγων), αναφορικά με την υποστήριξη σε θέματα επικοινωνίας, προβολής, οργάνωσης προγραμμάτων, παρεμβάσεων και δράσεων.
7. Συμμετοχή της Π.Ε.Α. σε ενημερωτικές δράσεις, ερευνητικές πρωτοβουλίες και προγράμματα επιμόρφωσης, που οργάνωσε η Retina International και που με ιδιαίτερη επιτυχία, τον σύλλογο εκπροσώπησε η κα. Βλάχου Ελένη, Ιατρός, μέλος του Δ.Σ.
8. Σε συνέχεια της συμμετοχής της Π.Ε.Α. στη Διοίκηση της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), όπως αυτό εκλέχθηκε από την Δ' Ε.Γ.Σ/27-6-2020 και συγκροτήθηκε σε Σώμα με το πρακτικό του Δ.Σ. αρ. 14/27-6-2020, όπως αυτό τροποποιήθηκε με το αρ.πρακτ.18/24-1-2021, αναπτύσσονται συνεργασίες και υλοποιούνται δράσεις με στόχο την από κοινού κάλυψη θεμάτων που αφορούν τα σπάνια νοσήματα (υπομνήματα για φάρμακα και για ΕΟΠΥΥ, ενιαίο Μητρώο Ασθενών, κοινές δράσεις προβολής και ενημέρωσης, οργάνωση ενημερωτικών εκδηλώσεων, διενέργεια του 1^{ου} Σεμιναρίου Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων για Ιατρούς και Επαγγελματίες Υγείας στην Π.Φ.Υ. κλπ).
9. Συνεργασία με την Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) σε θέματα κοινού ενδιαφέροντος για προώθηση της γενετικής ταυτοποίησης παθήσεων, Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, ένταξης του Orphacode στον ΕΟΠΥΥ (ΑΜΚΑ και ιστορικό ασθενή), επιμόρφωση ιατρών και επαγγελματιών υγείας, συνεργασία για προγράμματα στο πλαίσιο του νέου ΕΣΠΑ 2020-2027.
10. Συμμετοχή στην κοινή δράση ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τα Σπάνια Νοσήματα «ΩΡΙΩΝ», που πραγματοποιήθηκε με το συντονισμό της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και τη συνεργασία του Κέντρου Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών, με θέμα «ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ: ΣΥΝΔΕΣΕΙΣ ΜΙΑΣ ΜΟΝΑΔΙΚΟΤΗΤΑΣ ΣΤΗΝ ΕΚΦΡΑΣΗ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ, ΜΕ ΠΟΛΙΤΙΣΤΙΚΕΣ ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ ΤΗ ΛΑΪΚΗ ΠΑΡΑΔΟΣΗ», που έγινε στις 23/02/2022, ώρα 18:30 – 20:30.

Επίσης, στο πλαίσιο αυτό διαμορφώθηκε υλικό με 10 έως 12 έθιμα τοπικού ενδιαφέροντος, όπου αποτυπώθηκαν, τόσο σε φωτογραφίες που τις συνόδευε μικρό κείμενο παρουσίασης του εθίμου, όσο και σε μικρά βίντεο που αποτέλεσαν συνολικά 10 έως 15 λεπτά συνολικής παρουσίασης με την αντίστοιχη σύνδεση για το κάθε ένα έθιμο, με κάποια σπάνια πάθηση. Το υλικό αυτό αναρτήθηκε στους ιστοτόπους των φορέων και συντάχθηκε σχετικό δελτίο τύπου προς τα ΜΜΕ και φορείς.

11. Συμμετοχή σε δράσεις, εκδηλώσεις και παρουσιάσεις σχετικά με το Κέντρο Σκύλων Οδηγών Ελλάδος (π.χ. προβολή ταινιών, δράσεις σε σχολεία, συμμετοχή σε εκθέσεις, προώθηση θεσμικών ρυθμίσεων, επικοινωνία με τα υπουργεία).
12. Συμμετοχή στην οργάνωση και υλοποίηση στο πρόγραμμα ECO/FREEMOBILITY 2021–2022, με διαδικτυακή συμμετοχή. Επίσης ο πρόεδρος συμμετείχε με εισήγηση του στην 2^η Ημερίδα

Ecomobility, που διενεργήθηκε στις 8 Απριλίου 2022. Συνεχίζεται η συνεργασία για το έτος 2022-2023, όπου ο πρόεδρος συμμετείχε σε αντίστοιχη ημερίδα στις 1 Φεβρουαρίου 2023.

13. Αναμόρφωση του ιστοτόπου της Π.Ε.Α., ώστε να είναι πιο λειτουργικός και προσβάσιμος για όλους, έχοντας περισσότερες δυνατότητες αξιοποίησης, μέσω χορηγικής προσφοράς εταιρίας των κ.κ. Στέλιου και Φώτη Βλάχου, συγγενών της κυρίας Βλάχου Ελένης – μέλος του Δ.Σ, της ΠΕΑ
14. Ολοκληρώθηκε η διαδικασία της Ειδικής Πιστοποίησης 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. Η προηγούμενη Ειδική Πιστοποίηση είχε λήξει το 2021, εν μέσω της πανδημίας Covid-19, γεγονός που δεν επέτρεψε να προβούμε εγκαίρως στις διαδικασίες ανανέωσης αυτής. Έτσι, σε συνέχεια σχετικής απόφασης του Δ.Σ. ξεκίνησε εκ νέου η διαδικασία κατάθεσης σχετικού αιτήματος προς το Ε.Κ.Κ.Α., με συμπλήρωση σχετικών εγγράφων και κατάθεση διαφόρων παραστατικών που αποδεικνύουν το έργο της Π.Ε.Α. Κατατέθηκε ο σχετικός φάκελος ηλεκτρονικά και εντύπως αρχές του καλοκαιριού, έγινε το Σεπτέμβριο επιτόπια επίσκεψη εκπροσώπου της αρμόδιας υπηρεσίας της Περιφέρειας Αττικής, προκειμένου να συνταχθεί η έκθεση αυτοψίας, η οποία εγκρίθηκε από τον αρμόδιο Αντιπεριφερειάρχη, απεστάλη στο Ε.Κ.Κ.Α. και εκδόθηκε η προαναφερόμενη απόφαση στο τέλος του 2022.
15. Προγραμματισμός ενεργειών για διεξαγωγή της Τακτικής Εκλογοαπολογιστικής Γενικής Συνέλευσης της ΠΕΑ (24/02/23 ή 04/03/23), καθώς και για διεξαγωγή Αρχαιρεσιών (εκλογών) για ανάδειξη νέων μελών Διοικητικού Συμβουλίου της Π.Ε.Α., περιόδου Μάρτιος 2023 έως Μάρτιο 2026, αντιπροσώπων μελών της Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ.- ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. , περιόδου Ιούνιος 2023 έως Ιούνιο 2026 και αντιπροσώπων μελών του Συνεδρίου της Γενικής Συνέλευσης της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.), που θα διεξαχθούν το Σάββατο 11 Μαρτίου 2023 (έκδοση σχετικής πρόσκλησης, διαμόρφωση αιτήσεων υποψηφιοτήτων και ψηφοδελτίων, σύνταξη Διοικητικού και Οικονομικού Απολογισμού, προσδιορισμός Δικαστικού Αντιπροσώπου κλπ.).

Για το Δ.Σ. της Π.Ε.Α.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ ΣΤΡΑΤΗΣ

ΜΠΑΡΤΣΕΛΙΩΤΗΣ ΚΩΝ/ΝΟΣ