



Έτος Ιδρύσεως
1989

32 ΧΡΟΝΙΑ

1989 - 2021

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

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

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. 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, 00/10/2021

Αρ. πρωτ.: 32/012

ΘΕΜΑ: Ενημερωτική επιστολή και αίτηση συμμετοχής στις ομάδες Ενηλίκων, Ατόμων με Προβλήματα Όρασης, για την ανάπτυξη «ερευνητικού - πιλοτικού Προγράμματος Προαγωγής Οσφρητικής Αγωγής σε Άτομα με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ)».

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

Είναι μέλος της Διεθνούς Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών – Retina International (1992), του Διεθνούς Δικτύου για την Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς - AMD Alliance International (2005) , του προγράμματος ECO CITY/ 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).

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>

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. 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.).

Η Π.Ε.Α. σε συνέχεια του αρ. πρωτ.32/001/05-01-2021 έγγραφο της Π.Ε.Α. με θέμα "Κατάθεση προτάσεων για συνεργασία με το τμήμα Δημόσιας και Κοινοτικής Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής για την ανάπτυξη Δικτύου μελέτης και Προγράμματος για την «Οσφρητική και Γευστική Αισθητη-ριακή Αγωγή σε Άτομα με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ)» και του αρ. πρωτ.31/13.01.2021 έγγραφο αποδοχής συνεργασίας του Εργαστηρίου Υγιεινής και Επιδημιολογίας του τμήματος Δημόσιας και Κοινοτικής Υγείας του ΠΑΔΑ, διαμόρφωσε το πλαίσιο για τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη του εν λόγω προγράμματος.

Επίσης, σε συνέχεια σχετικής αλληλογραφίας έγινε δεκτή η συμμετοχή στο εν λόγω πρόγραμμα, του Κέντρου Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (ΚΕΑΤ) ύστερα από σχετική απόφαση του Δ.Σ., μέσω της συνεργασίας του Κέντρου Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Προβλήματα Όρασης.

Αντίστοιχα, αποδεκτή έγινε η συνεργασία με το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, με τη συμμετοχή της Διεύθυνσης Αναπτυξιακής και Κοινωνικής Παιδιατρικής.

Συνεπώς, για το σχεδιασμό και την οργάνωση του «ερευνητικού - πιλοτικού Προγράμματος Προαγωγής Οσφρητικής Αγωγής σε Άτομα με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ)», συμμετέχουν το Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (ΚΕΑΤ), το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (ΙΥΠ) ,το Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής (ΠΑΔΑ) με τον επιστημονικό συντονισμό και η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) με τον διοικητικό συντονισμό.

Αναλυτικότερα στο επισυναπτόμενο αρχείο «ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΟΣΦΡΗΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΟΡΑΣΗΣ ΑμΠΟ» - Διαστάσεις εκπαίδευσης, κοινωνικοποίησης και ένταξης- πιλοτική εφαρμογή, παρουσιάζονται αδρά: η φιλοσοφία – όραμα, οι σκοποί, οι στόχοι, η μεθοδολογία, οι δράσεις και το παραγόμενο έργο, καθώς και η διάρκεια υλοποίησης του εν λόγω προγράμματος.

Σε συνέχεια των ανωτέρω, προσκαλούνται νέοι και ενήλικες, άτομα με προβλήματα όρασης να εκδηλώσουν ενδιαφέρον συμμετοχής στο πρόγραμμα, προκειμένου να οργανωθούν ομάδες 10 προσώπων για τις ακόλουθες ηλικίες: α) νέοι από 19 έως 25 ετών, β) ενήλικες από 26 έως 40 ετών και γ) ενήλικες από 41 έως 60 ετών.

Οι νέοι και οι ενήλικες που επιθυμούν να επιλεγούν, συμπληρώνουν την σχετική «ΑΙΤΗΣΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ» (επισυνάπτεται), η οποία περιλαμβάνει βασικά στοιχεία δημογραφικού, κοινωνικού χαρακτήρα, γενική κατάσταση υγείας/όρασης, στοιχεία επικοινωνίας κλπ. στην οποία επίσης θα αναφέρεται η συγκατάθεση/συναίνεση του ενδιαφερομένου, τόσο για την συμμετοχή στα επιμέρους εργαστήρια και δράσεις που θα υλοποιούνται (με τους επιμέρους όρους που προσδιορίζονται), όσο και για τη συμμετοχή στη διενέργεια των διαδικασιών αξιολόγησης και έρευνας που θα διενεργούνται κατά περίπτωση και όπου απαιτείται (εκτίμηση κατάστασης υγείας, ψυχοκοινωνική εκτίμηση, συμπλήρωση ερωτηματολογίων σε ειδικές φάσεις ανάπτυξης του προγράμματος).

Οι ενδιαφερόμενοι επίσης, καταθέτουν με την αίτηση τους γνωμάτευση ιατρού, παθολόγου ή άλλης ειδικότητας που να πιστοποιεί τη δυνατότητα συμμετοχής τους στις ομάδες των εργαστηρίων, εφόσον δεν υπάρχει γνωστό ιστορικό αλλεργίας από την αναπνευστική οδό ή άλλο νόσημα κυρίως του αναπνευστικού που δεν επιτρέπει την ασφαλή συμμετοχή τους στις διαδικασίες (χωρίς να αναφέρεται ρητά το νόσημα, δεδομένου ότι είναι ευαίσθητο προσωπικό δεδομένο).

Η Επιστημονική Ομάδα που θα έχει την ευθύνη ανάπτυξης του προγράμματος, θα διαμορφώσει το πλαίσιο της έρευνας και τα ειδικότερα πρωτόκολλα που απαιτούνται για τη συλλογή και επεξεργασία δεδομένων, προκειμένου να τεκμηριωθεί η σημασία και η χρησιμότητα της προαγωγής της Οσφρητικής Αγωγής, στην καλλιέργεια δεξιοτήτων και τεχνικών που θα συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής, της κοινωνικής ένταξης και της ασφάλειας των παιδιών και Ατόμων με Προβλήματα Όρασης.

Οι συνεργαζόμενοι φορείς προκειμένου να ενημερώσουν τους ενδιαφερόμενους, εκδίδουν σχετική ανακοίνωση, διαθέτοντας επίσης τη σχετική ενημερωτική επιστολή με τις επισυναπτόμενες σχετικές πληροφορίες και την αίτηση συμμετοχής, ενώ είναι δυνατόν να οργανωθεί ενημερωτική διαδικτυακή παρουσίαση ή συνάντηση σε χώρο που θα προσδιορισθεί, ώστε να συζητηθούν απορίες και προβληματισμοί.

Οι νέοι και οι ενήλικες που θα επιλεγούν να συμμετάσχουν στο πρόγραμμα, θα παρακολουθήσουν ειδική συνάντηση προετοιμασίας, προκειμένου σταδιακά να ξεκινήσει η υλοποίηση των εργαστηρίων κατ' εκτίμηση στις αρχές του 2022.

Επισημαίνεται ότι κατά την ανάπτυξη και υλοποίηση του προγράμματος, καθώς και κατά τη συμμετοχή στα επιμέρους εργαστήρια και δράσεις, θα τηρούνται όλα τα προβλεπόμενα πρωτόκολλα και μέτρα υγιεινής και προστασίας της δημόσιας υγείας, για την αποφυγή μετάδοσης του κορωνοϊού.

Σε συνέχεια των ανωτέρω, οι συνεργαζόμενοι φορείς ευελπιστούν για τη θετική ανταπόκριση των ενδιαφερομένων, ώστε σταδιακά να οργανωθεί και να υλοποιηθεί το ερευνητικό – πιλοτικό Πρόγραμμα Προαγωγής Οσφρητικής Αγωγής σε Άτομα με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ), να παραχθούν τα σχετικά έργα και να αξιοποιηθούν τα αποτελέσματα προς όφελος της εκπαιδευτικής και κοινωνικής ένταξης τους.

Με τιμή
Για το Δ.Σ.

Ο Γέν. Γραμματέας



Μπαρτζελιώτης Κων/νος



Ο Πρόεδρος



Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος