



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 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, 28/01/2022

Αρ. πρωτ.: 33/002

**Προς:**

**ΙΔΡΥΜΑ ΩΝΑΣΗ**

**Τμήμα Προγραμμάτων Υγείας**

**Υπόψη κ. Μωρέλλα Αλέξανδρου**

**ΘΕΜΑ: Κατάθεση αιτήματος συνεργασίας με το ΙΔΡΥΜΑ ΩΝΑΣΗ για χορηγική υποστήριξη του «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 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.

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>

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).

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 του «ερευνητικού - πιλοτικού Προγράμματος Προαγωγής Οσφρητικής Αγωγής 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 Κοινωνικής και Αναπτυξιακής 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.**

Για τον επιστημονικό συντονισμό του προγράμματος, συγκροτήθηκε με το αρ.πρωτ.42/08-10-2021, έγγραφο του του Εργαστηρίου Υγιεινής και Επιδημιολογίας του τμήματος Δημόσιας και Κοινοτικής Υγείας του του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, η Επιστημονική Ομάδα η οποία είναι αρμόδια για την διαμόρφωση του πλαισίου ανάπτυξης και οργάνωσης της έρευνας και του προγράμματος στα επιμέρους στάδιά τους (συν/νο1).

Σε συνέχεια, με τη συνεδρίαση αρ.2/09-12/2021 της Επιστημονικής Ομάδας, οριστικοποιήθηκαν και εγκρίθηκαν:

**α)** Το πρωτόκολλο Ανάπτυξης και Υλοποίησης του Ερευνητικού - Πιλοτικού Προγράμματος Προαγωγής Οσφρητικής Αγωγής σε Άτομα με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ), το οποίο αναφέρεται στη φιλοσοφία, στους σκοπούς, στους στόχους, στη μεθοδολογία, στα επιμέρους έργα και δράσεις, καθώς και στα στάδια ανάπτυξης (συν/νο 2).

**β)** Η κατηγοριοποίηση- ομαδοποίηση οσμών, στην οποία παρουσιάζονται 22 ομαδοποιήσεις – γενικές κατηγορίες οσμών που συναντώνται σε διάφορες δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης των ΑμΠΟ που σε κάθε μία από αυτές αναφέρονται 10 έως 15 ειδικότερες οσμές, που μερικές από αυτές θα γίνουν αντικείμενο επεξεργασίας στο πλαίσιο των εργαστηρίων (συν/νο 3).

**γ)** Ο κατάλογος εξοπλισμού και αναλώσιμων υλικών που θα αξιοποιηθούν κατά την εκτέλεση των εργαστηρίων και την ανάπτυξη του προγράμματος.

**Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών έχοντας την ευθύνη συντονισμού του διοικητικού έργου του προγράμματος και προκειμένου αυτό να αναπτυχθεί - υλοποιηθεί με τους καλύτερους δυνατούς όρους και προϋποθέσεις, ώστε να παραχθεί το αναμενόμενο έργο, απευθύνει προς το Τμήμα Προγραμμάτων Υγείας του ΙΔΡΥΜΑΤΟΣ ΩΝΑΣΗ αίτημα συνεργασίας για τη χορηγική υποστήριξη του «ερευνητικού - πιλοτικού Προγράμματος Προαγωγής Οσφρητικής Αγωγής σε Άτομα με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ)».**

**Επισημαίνεται ότι, το πρόγραμμα οργανώνεται και υποστηρίζεται από τους συνεργαζόμενους φορείς που παρέχουν στοιχειωδώς, χώρους, την εθελοντική εργασία της επιστημονικής ομάδας και μικροδαπάνες για την διεξαγωγή των εργαστηρίων Οσφρητικής Αγωγής, χωρίς να έχει ανευρεθεί ο βασικός χορηγός και υποστηρικτής που θα συμβάλλει στην ολοκλήρωση αυτού και στη διαμόρφωση του παραδοτέου έργου.**

**Σε συνέχεια των ανωτέρω, με τη παρούσα επιστολή παρακαλούμε για την εξέταση της δυνατότητας να αναλάβει το ΙΔΡΥΜΑ ΩΝΑΣΗ την χορηγική υποστήριξη του προγράμματος, στους ακόλουθους άξονες:**

**α)** Ηλεκτρονικός – Τεχνολογικός εξοπλισμός (τρεις φορητούς ηλεκτρονικούς υπολογιστές, τρεις εκτυπωτές, ένα φορητό σύστημα προβολής και παρουσίασης με οθόνη).

**β)** Έκδοση δύο εγχειριδίων, που θα απευθύνονται σε εκπαιδευτικούς, γονείς και λοιπούς επαγγελματίες ως παραδοτέο έργο του προγράμματος, τα οποία θα περιλαμβάνουν, το πρώτο τη φιλοσοφία, τη μεθοδολογία, τα αποτελέσματα του προγράμματος, καθώς και τον τρόπο ανάπτυξης των εργαστηρίων και το δεύτερο παρουσίαση βασικών ταυτοτήτων οσμών ανά κατηγορία ομάδα οσμών, όπως θα έχουν προκύψει από τα εργαστήρια (για διανομή σε σχολεία, φορείς και υπηρεσίες, περίπου από 3.000 αντίτυπα έκαστο).

**γ)** Διαμόρφωση "βαλίτσας παιδαγωγικού υλικού", που θα περιλαμβάνει εξοπλισμό και λοιπά υλικά για τη διενέργεια των εργαστηρίων Οσφρητικής Αγωγής, που θα αξιοποιηθεί σε σχολεία, ιδρύματα και παρουσιάσεις (περίπου 20 βαλίτσες).

