



Έτος Ιδρύσεως 1989

34 ΧΡΟΝΙΑ

1989 - 2023

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 Πανελλήνιας 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.

Αθήνα, 07/06/2023

Αρ. πρωτ.:34/007

Προς:

Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών

«Κοργιαλένιο – Μπενάκειο Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός»

Οφθαλμολογική Κλινική

Υπόψιν:

Επιστημονικά Υπεύθυνης, Ξηρού Στ.

ΘΕΜΑ: Επιστολή συνεργασίας της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) με την Οφθαλμολογική Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «Κοργιαλένιο – Μπενάκειο Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός»

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 στο μεγαλύτερο βαθμό τους δεν έχουν έως και σήμερα θεραπεία, 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 (νυχτερινή τύφλωση) ή την ημέρα (πρωινή τύφλωση) ή αντίστοιχα σε χώρους με πολύ φως (ήλιο ή έντονος λαμπτήρας ή υαλοπίνακες που αντανακλούν) ή με πολύ σκοτάδι (χώρους και δρόμους χωρίς επαρκή φωτισμό).

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.).

Επίσης, στο πλαίσιο υποστήριξης των μελών και των οικογενειών τους, έχει οργανώσει σε συνεργασία με οφθαλμολογικές κλινικές Νοσοκομείων του Ε.Σ.Υ. και Πανεπιστημιακών, τη 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.

Στο πλαίσιο του προαναφερόμενου έργου που αναπτύσσει η ΠΕΑ για 34 συνεχόμενα έτη, έχει ήδη από το 1994 θεμελιώσει ουσιαστική και διαρκή συνεργασία με το επιστημονικό δυναμικό και τα στελέχη της Οφθαλμολογικής Κλινικής του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «Κοργιαλένειο – Μπενάκειο Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός.

Η παραπομπή των ασθενών, μελών του συλλόγου που προέρχονται από την Αττική, την Κεντρική, Νότια και Νησιωτική Ελλάδα, η συστηματική εξέταση και παρακολούθηση της κατάστασης της όρασης τους, η καταγραφή των ασθενών ως πάσχοντες από σπάνια κληρονομικά νοσήματα της όρασης, η παροχή κατάλληλης θεραπευτικής περίθαλψης, καθώς και η συμβουλευτική υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους, έχει συμβάλει

καθοριστικά στην έγκαιρη διαχείριση και αντιμετώπιση των σοβαρών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν στην καθημερινή τους ζωή τα Άτομα με Προβλήματα Όρασης.

Παράλληλα, το επιστημονικό δυναμικό της κλινικής έχει ενισχύσει το ρόλο της ΠΕΑ σε επίπεδο ενημέρωσης, επιστημονικής τεκμηρίωσης και εν γένει υποστήριξης των προσπαθειών του συλλόγου για τη διαμόρφωση πολιτικών και παρεμβάσεων για την πρόληψη, την θεραπεία και την αποκατάσταση των παθήσεων της όρασης που οδηγούν στον εκφυλισμό ή και στην απώλεια αυτής για σημαντικό αριθμό ασθενών.

Η ΠΕΑ, εκφράζει την αμέριστη υποστήριξη και συμπαράστασή της, στην Οφθαλμολογική Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «Κοργιαλένιο – Μπενάκειο Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός, στο πλαίσιο της προσπάθειας για την αναγνώριση αυτής ως συνεργαζόμενη κλινική για την αναγνώριση Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων της Όρασης – Βυθού του Οφθαλμού στην Αττική και δηλώνει ρητά την συστράτευση της στην εν λόγω ενέργεια, που αποτελούσε και αποτελεί μακροπρόθεσμο στρατηγικό στόχο του συλλόγου.

Ευχαριστούμε για την συνεργασία μας και ευχόμαστε καλή επιτυχία στο έργο σας, που θα φέρει μια νέα δυναμική στο πεδίο των σπανίων παθήσεων της όρασης στην Ελλάδα.

Στοιχεία επικοινωνίας με την Π.Ε.Α.:

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

Ευστράτιος Χατζηχαράλαμπους, πρόεδρος της Π.Ε.Α.,

κιν.: 6972550577

Με τιμή
για το Δ.Σ.

Ο Γεν. Γραμματέας



Μπαρτζελιώτης Κων/νος



Ο Πρόεδρος



Χατζηχαράλαμπους Ευστράτιος