



35 ΧΡΟΝΙΑ

1989 - 2024

**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.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.

**ΣΥΝΟΛΙΚΟΣ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΣ ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ
ΠΕΡΙΟΔΟΥ 2024 ΕΩΣ ΜΑΪΟΣ 2025
ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΤΑΚΤΙΚΗΣ ΓΕΝΙΚΗΣ
ΣΥΝΕΛΕΥΣΗΣ ΤΗΣ Π.Ε.Α.**

ΣΤΙΣ 24/05/2025

Αθήνα, Δευτέρα 5 Μαΐου 2025

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Π.Ε.Α., όπως αυτό συγκροτήθηκε με το αρ. πρακτ. 34/3/12-3-2023 σε συνέχεια των σχετικών αρχαιρεσιών που πραγματοποιήθηκαν στις 11/03/2023, ολοκληρώνοντας το πρώτο έτος της τριετούς θητείας του και λαμβάνοντας υπόψη τον διοικητικό απολογισμό της περιόδου 2022 έως Φεβρουάριος 2023 που εγκρίθηκε από την Ε.Γ.Σ. και πραγματοποιήθηκε στις 04/03/2023, καθώς και το επιτελούμενο έργο από τον Μάρτιο έως και τον Δεκέμβριο του 2023, καταθέτει τον συνολικό διοικητικό απολογισμό περιόδου 2024 έως Μάιο 2025 προς έγκριση από το σώμα της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης της 24^{ης} Μαΐου 2025.

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΣ ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ

1. Παγκόσμια Εβδομάδα Αμφιβληστροειδούς. Η Π.Ε.Α. συμμετείχε στον εορτασμό της εν λόγω Εβδομάδας, που ήταν στις 28 Σεπτεμβρίου 2024 με κεντρικό μήνυμα «*Ενδυνάμωση της κοινότητας των αμφιβληστροειδοπαθών για συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων*», με τη 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.
2. Συνεργασία της ΠΕΑ με το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, Διεύθυνση Αναπτυξιακής και Κοινωνικής Παιδιατρικής, το Εργαστήριο Υγιεινής και Επιδημιολογίας του Τμήματος Δημόσιας και Κοινοτικής Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής και το Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (ΚΕΑΤ), για την ανάπτυξη «Πilotικού 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:

- Ολοκλήρωση της γ' περιόδου διεξαγωγής των εργαστηρίων από Ιανουάριο έως Μάιο 2023 που πραγματοποιήθηκαν στο ΚΕΑΤ και στο Φάρο Τυφλών
- Διαμόρφωση τριών μικρών βαλιτσών Οσφρητικής Αγωγής για διενέργεια των εργαστηρίων σε φορείς
- Συλλογή, ταξινόμηση και ηλεκτρονική επεξεργασία των δεδομένων που συλλέχθηκαν κατά την διεξαγωγή των εργαστηρίων, ώστε να προσδιοριστούν οι ταυτότητες οσμών ανά οικογένεια οσμών
- Ενιαία κωδικοποίηση των οικογενειών οσμών και των επιμέρους ταυτοτήτων οσμών
- Δόμηση του εγχειριδίου που θα συνταχθεί ως αποτέλεσμα της πιλοτικής ανάπτυξης του προγράμματος Οσφρητικής Αγωγής
- Σύνταξη επιμέρους κεφαλαίων ανά οικογένεια οσμών με ταυτότητες οσμών, καθώς και των ειδικών παραρτημάτων, που θα αποτελέσουν το εργαλείο που θα κατατεθεί το 2025 προς έγκριση από το Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής (ΙΕΠ).
- Επίσης, το σχετικό εγχειρίδιο, θα κατατεθεί στο Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής και στο ΥΠΑΙΘΑ προς έγκριση, ώστε να υλοποιηθούν στο πλαίσιο των Εργαστηρίων Δεξιοτήτων των μαθητών/τριών της Γενικής Εκπαίδευσης και της Ειδικής Αγωγής, από το σχ. έτος 2025 – 2026 και επόμενα. Για το 2025 – 2026 θα αναπτυχθούν δράσεις παρουσίασης του προγράμματος Οσφρητικής Αγωγής και διενέργειας Εργαστηρίων σε φοιτητές/τριες προπτυχιακών και μεταπτυχιακών προγραμμάτων σπουδών σε διάφορες σχολές, σε ΚΑΠΗ, σε συλλόγους ΑμεΑ και θα προγραμματιστεί η οργάνωση διαδικτυακών ή διά ζώσης επιμορφωτικών σεμιναρίων για κατάρτιση επαγγελματιών Υγείας και Αγωγής, προκειμένου να αναπτυχθεί το Πρόγραμμα.

3. Ανάπτυξη συνεργασίας με τη Διοίκηση της Ελληνικής Εταιρίας Υαλοειδούς Αμφιβληστροειδούς και ιδιαίτερα με τους προέδρους, κα. Μάνια Νισκοπούλου, κ. Παρικήκη Στρατή και κ. Δατσέρη Γεώργιο 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). Στο πλαίσιο αυτό και σε συνέχεια συνεργασίας με τους καθηγητές: κ. Τσιλιμπάρη Μ. (Παγνή Κρήτης), κα. Χατζηράλλη Ε. (ΠΓΝ Αττικών), κα. Ξηρού Σ. (ΓΝ ΕΕΣ) και κα. Ματαφτσή Ασημίνα (ΠΓΝ Παπαγεωργίου Θεσσαλονίκης) και με συμμετοχή εκπροσώπων της ΠΕΑ (Χατζηχαραλάμπους Σ., Βλάχου Ε.), διαμορφώθηκε βάση σχεδίου κοινής υπουργικής απόφασης για τα Μητρώα Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις κείμενο με αναφορά στις ειδικότητες των ιατρών που πραγματοποιούν αρχική ένταξη, αλλά και συμπληρωματικές εγγραφές στο Μητρώο Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα της Όρασης. Επίσης διαμορφώθηκαν τα επιπλέον πεδία καταγραφής που σχετίζονται με την τεκμηρίωση των παθήσεων όρασης.

Στο πλαίσιο αυτό θα αναπτυχθεί συνεργασία και με την Πανελλήνια Ένωση Alzheimer και Συναφών Νευρολογικών Διαταραχών, ώστε να διερευνηθεί η προσαρμογή των ψυχολογικών δοκιμασιών (τεστ) για θέματα μνήμης και άνοιας και για τα άτομα με αναπηρία όρασης.

4. 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. Χατζηράλλη 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. Ματαφτσή.

Στο πλαίσιο αυτό έχει αποσταλεί στις προαναφερόμενες κλινικές νοσοκομείων επιστολή της Π.Ε.Α. που αναφέρει την πολυετή συνεργασία σε επίπεδο εξυπηρέτησης πασχόντων για την έγκαιρη διάγνωση και παρακολούθησή τους, η οποία θα αξιοποιηθεί και στην κατάθεση του σχετικού φακέλου. Επίσης, έχουν ξεκινήσει διεργασίες προετοιμασίας σχετικών φακέλων για την σύσταση Κέντρων Εμπειρογνομosύνης του βυθού και της όρασης, τόσο στο νοσοκομείο Παπαγεωργίου, όσο και στο ΠΑΓΝΗ Κρήτης. Πεποίθηση της Π.Ε.Α. είναι ότι εντός του 2025 είναι δυνατόν να έχει ολοκληρωθεί η διαδικασία αναγνώρισης για ένα από τα εν λόγω κέντρα.

5. 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. (και συμμετοχή στο Ευρωπαϊκό Δίκτυο Αναφοράς για Σπάνια Νευρο - Οφθαλμικά Νοσήματα).
6. Σε συνέχεια της συμμετοχής της Π.Ε.Α. στη Διοίκηση της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), 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). Επίσης, 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.
7. Συμμετοχή της Π.Ε.Α. 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 Μουσείου Αρχαίας Ελληνικής Τεχνολογίας «Κώστας Κοτσανάς», με θέμα «Σπάνια ζωή και έκφραση – Μοναδικές δημιουργίες/εφευρέσεις της τεχνολογίας ως ένδειξη του αρχαίου ελληνικού πνεύματος και σκέψης». Εκδόθηκε Δελτίο Τύπου στις 20 Φεβρουαρίου 2025 και διοργανώθηκε μία διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση την Πέμπτη 27/02/2024 με θέμα «Σπάνιες παθήσεις και εφευρέσεις της αρχαιοελληνικής τεχνολογίας: μια γέφυρα ιστορίας μεταξύ αρχαιότητας και σύγχρονης ελληνικής πραγματικότητας».
8. Συνεργασία με το Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (ΚΕΑΤ) για το σχεδιασμό και την υλοποίηση σεμιναρίων επιμόρφωσης επαγγελματιών υγείας της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και των Νοσοκομείων του ΕΣΥ, στελεχών των ΚΕΠ και των ΟΤΑ, καθώς και επαγγελματιών της Ειδικής Αγωγής. Υλοποιήθηκαν 14 διαδικτυακά και δια ζώσης σεμινάρια (Σεπτέμβριος – Δεκέμβριος 2023) σε διάφορες περιοχές της χώρας όπου συμμετείχε με εισηγήσεις ο πρόεδρος της ΠΕΑ κ. Χατζηχαλαράμπους Ε. **Θέμα σεμιναρίου:** Επιμορφωτικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα των εργαζομένων των ΟΤΑ (Δήμων και Περιφερειών) και του προσωπικού Δομών Υγείας στην πρόσβαση και την εξυπηρέτηση ατόμων με αναπηρία όρασης (ΑμΑΟ). **Εισηγήσεις:** α) Εννοιολογική προσέγγιση της αναπηρίας όρασης, β) Ειδικότερα θέματα πρόσβασης και εξυπηρέτησης των ΑμΑΟ στις Υπηρεσίες Υγείας. Η β) εισήγηση διαμορφώθηκε σε μορφή οδηγιών, όπου η ΠΕΑ με

έγγραφό της απέστειλε στο Υπ. Υγείας, το οποίο εξέδωσε με σχετική εγκύκλιο προς ενημέρωση όλων των μονάδων υγείας της ΠΦΥ και του ΕΣΥ (Μάρτιος 2023).

Στο πλαίσιο της ίδιας συνεργασίας, η Π.Ε.Α. με εκπρόσωπο τον Πρόεδρο συμμετείχε σε Ομάδα Εργασίας από τον Δεκέμβριο του 2024 έως τον Μάρτιο του 2025 για την σύνταξη φακέλων ανάπτυξης δύο σεμιναρίων που θα αφορούν στην εξυπηρέτηση των ΑμΑΟ στις υπηρεσίες υγείας και στην ευρύτερη Δημόσια Διοίκηση και που θα έχουν διάρκεια δύο ημέρες. Τα σεμινάρια εγκρίθηκαν από το Ινστιτούτο Επιμόρφωσης (ΙΝΕΠ) του ΕΚΔΔΑ και προγραμματίζεται η ανάλογη συγκρότηση ομάδας, η οποία θα προετοιμάσει τις παρουσιάσεις και το σχετικό υλικό που θα αξιοποιηθεί σε σεμινάρια, με στόχο να ξεκινήσει η υλοποίησή τους από το τέλος του 2025 και για επόμενα έτη.

9. Σε συνέχεια των αναφερομένων στις ενότητες 3. και 4., η Π.Ε.Α. ως ιδρυτικό μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) συμμετείχε στην Ομάδα Εργασίας για τη διαμόρφωση των Εθνικών Μητρώων Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις του Υπουργείου Υγείας. Στο πλαίσιο αυτό η Π.Ε.Α. με τη συνεργασία της Ελληνικής Εταιρείας Υαλοειδούς – Αμφιβληστροειδούς (Ε.Ε.Υ.-Α.), οργάνωσε ομάδα με συμμετοχή Οφθαλμιάτρων και πασχόντων, και επεξεργάστηκε σύμφωνα με τις υποδείξεις του Υπουργείου Υγείας, το περιεχόμενο του Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις του Οφθαλμού και της Όρασης. Σε συνέχεια σχετικής διαβούλευσης εκδόθηκε «Σύσταση Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις του Οφθαλμού και της Όρασης σύμφωνα με τα οριζόμενα στο άρθρο 83 του ν. 4600/2019 (Α' 43)», Αριθμ. 11502, ΦΕΚ (1418, τ. Β', 27-03-2025) Απόφαση του Υπουργού Υγείας. Έως τέλος του έτους η ΗΔΙΚΑ θα ψηφιοποιήσει τα σχετικά Μητρώα, ώστε να ξεκινήσει η καταγραφή των πασχόντων σε αυτά σε εθνικό επίπεδο. (βλ. σχετική Ανακοίνωση – Επισυνάπτεται).
10. 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).
11. Συμμετοχή στην οργάνωση και υλοποίηση στο πρόγραμμα ECO/FREEMOBILITY 2024–2025, με διαδικτυακή συμμετοχή. Επίσης ο πρόεδρος συμμετείχε με εισήγηση του σε ημερίδες ευαισθητοποίησης για το Ecomobility το Νοέμβριο του 2024 και τον Ιανουάριο του 2025, ενώ τον Μάρτιο του 2025 συμμετείχε σε αξιολόγηση παρουσιάσεων σε Ειδικά Σχολεία. Η ΠΕΑ συμμετείχε στην τελετή λήξης – βράβευσης το Μάιο του 2025 με εκπρόσωπο τον Ταμεία, κ. Πατσιαβό Γεώργιο. Η συμμετοχή μας γίνεται για τουλάχιστον 15 έτη, με έμφαση στην εκστρατεία για το Freemobility, που απευθύνεται σε ειδικά σχολεία και παιδιά με αναπηρία.
12. Κάλεσμα της Retina International και της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) για δράση πολιτικών κομμάτων, εκπροσώπων τους, καθώς και υποψήφιων ευρωβουλευτών/τριών, αναφορικά με το Συνασπισμό Δράσης φορέων, προκειμένου να αναδειχθεί η σπουδαιότητα αντιμετώπισης των νόσων της Ηλικιακής Εκφύλισης Ώχρας Κηλίδας (ΗΕΩΚ – AMD) και της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ – GA) στην Ευρώπη.

Λαμβάνοντας υπόψη την ολοένα και αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης της νόσου της Ηλικιακής Εκφύλισης Ώχρας Κηλίδας (ΗΕΩΚ – AMD) στην Ευρώπη, όπου η αναλογία των πασχόντων στον πληθυσμό το 2024 είναι 1 στα 12 άτομα, με προοπτική το 2040 να φθάσουν σε 1 στα 8 άτομα (αντιστοιχεί σε πληθυσμό 62.000.000 πασχόντων από τη νόσο), η Retina

International (Διεθνής Ένωση Αμφιβληστροειδούς) εκφράζει τον προβληματισμό της για το γεγονός ότι καταγράφονται σημαντικές αυξανόμενες ανεκπλήρωτες ιατρικές/υγειονομικές ανάγκες, καθώς και του ότι οι απόψεις όπως και οι εμπειρίες των πασχόντων από τη νόσο αυτή, δεν εκπροσωπούνται επαρκώς στην ανάπτυξη σχετικών πολιτικών υγείας εντός της ΕΕ.

Προκειμένου να αξιολογηθεί αυτό το κενό, έχει διαμορφωθεί ένας Συνασπισμός Φορέων για Δράση αναφορικά με θέματα του Αμφιβληστροειδή (Retina Action Coalition), στον οποίο από τον Νοέμβριο του 2023 έως τον Απρίλιο του 2024 συμμετείχαν η Ιρλανδία, Γερμανία, Ισπανία, Ιταλία, Βουλγαρία και η Ελλάδα (με εκπροσώπους τον πρόεδρο κ. Χατζηχαράλαμπους και το μέλος του Δ.Σ. κα. Βλάχου Ελένη).

Με τις ευρωπαϊκές οργανώσεις-μέλη της RI, αναπτύχθηκε και υιοθετήθηκε ένα Μανιφέστο που αναφέρεται στην σπουδαιότητα διαχείρισης της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας, ως ένα βασικό θέμα δημόσιας υγείας στην Ευρώπη, στο πλαίσιο των Ευρωεκλογών πραγματοποιήθηκαν τον Ιούνιο 2024.

Το Μανιφέστο βασίζεται σε επιστημονική έρευνα και σε πραγματικές βιωματικές εμπειρίες των ανθρώπων που πάσχουν από την (HEΩK-AMD) και διαβιούν με αυτή, περιγράφοντας τις προτεραιότητές τους σε βασικούς τομείς :

- στην έγκαιρη ανίχνευση και πρόσβαση σε θεραπείες και υπηρεσίες αποκατάστασης.
- στην έρευνα και καινοτομία.
- στην προαγωγή της ψυχικής υγείας των πασχόντων.

Τέλος, έγινε ενημέρωση αναφορικά με τη συνεργασία της ΠΕΑ με τη Retina International για συμμετοχή στο κάλεσμα για δράση σε ευρωπαϊκό επίπεδο, ώστε να αναδειχθούν οι νόσοι της Ηλικιακής Εκφύλισης της Ωχράς Κηλίδας (HEΩK) και της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) ως κορυφαία θέματα δημόσιας υγείας, καθώς και για τη διαμόρφωση διάφορων πολιτικών. Στο πλαίσιο αυτό, αρχικώς μεταφράστηκαν στα ελληνικά βασικά κείμενα που αξιοποιήθηκαν στο πλαίσιο αυτής της δράσης και είναι:

- α) Συνοπτική παρουσίαση Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)
- β) Συνοπτική ενημέρωση για τις νόσους της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας (HEΩK) και της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ)
- γ) Συνοπτική παρουσίαση του Μανιφέστο για την HEΩK (Ελληνικά)
- δ) Μανιφέστο της RI για Ευρωεκλογές 2024 (Αγγλικά – αναλυτική παρουσίαση)
- ε) Διαμόρφωση Συστάσεων της Retina International που συνηγορούν στην ανάπτυξη πολιτικών για τη νόσο της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας HEΩK (AMD)
- στ) Ενημερωτικό εγχειρίδιο για τις νόσους της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) και της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας – HEΩK.

Ακολούθως το πρώτο δεκαήμερο του Μαΐου του 2024 συντάχθηκαν και απεστάλησαν σχετικές επιστολές προς τις ηγεσίες και τους υπεύθυνους του τομέα υγείας επτά πολιτικών κομμάτων (Ν.Δ., Ελληνική Λύση, ΠΑΣΟΚ-KΙΝΑΛ, ΣΥΡΙΖΑ, Πλεύση Ελευθερίας, Νέα Αριστερά και ΚΚΕ), καθώς και σε 18 υποψήφιους ευρωβουλευτές όλων των κομμάτων, προκειμένου να δηλώσουν τη συνεργασία και τη δέσμευση τους για συμμετοχή στη κοινή αυτή δράση.

Με την ολοκλήρωση των Ευρωεκλογών, απεστάλησαν αντίστοιχες επιστολές στους εκλεγμένους πλέον Ευρωβουλευτές της Ελλάδος, ενώ ακολούθησε εκδήλωση αξιολόγησης της όλης προσπάθειας με τον συντονισμό της R.I.

Στο πλαίσιο αυτής της εκδήλωσης η Π.Ε.Α. πρότεινε την μετουσίωση όλης αυτής της προσπάθειας στην οργάνωση εκστρατειών ενημέρωσης για τις εν λόγω παθήσεις σε εθνικό επίπεδο, αναφέροντας ότι θα οργανώσει πρώτη τις απαιτούμενες συνεργασίες για την ανάπτυξη μιας ενημερωτικής εκστρατείας στην Ελλάδα.

13. Οργάνωση Ενημερωτικής Εκστρατείας «ΓΛΑΥΚΗ»

Σε συνέχεια των προαναφερόμενων, η Π.Ε.Α. εξέλιξε αυτή την πρωτοβουλία προτείνοντας στη Retina International και στις συνεργαζόμενες χώρες τον σχεδιασμό ενεργειών για την ανάπτυξη μιας Ενημερωτικής Εκστρατείας στην Ελλάδα που θα αφορά στις δύο αυτές παθήσεις. Από τον Οκτώβριο του 2024 ξεκίνησαν οι επιμέρους δράσεις για την ανάπτυξη της Ε.Ε. «ΓΛΑΥΚΗ».

Ακολούθησε τον Ιούνιο και τον Σεπτέμβριο του 2024 η σύνταξη αλληλογραφίας προς διάφορους φορείς προκειμένου να διαμορφωθεί το Δίκτυο που θα συμβάλει στην ανάπτυξη της Ε.Ε. «ΓΛΑΥΚΗ». Στο πλαίσιο αυτό αναπτύχθηκε συνεργασία με τους ακόλουθους φορείς:

- Α) Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (Κ.Ε.Α.Τ.)
- Β) Εθνικό Διαδημοτικό Δίκτυο Υγιών Πόλεων – Προαγωγής Υγείας (Ε.Δ.Δ.Υ.Π.-Π.Υ.)
- Γ) Ελληνική Εταιρεία Υαλοειδούς-Αμφιβληστροειδούς (Ε.Ε.Υ-Α)
- Δ) Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία (ΕΓΓΕ)
- Ε) Εταιρία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής Ελλάδος - “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ” (Ε.Γ.Ο.Ι.Ε. – “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ”)
- ΣΤ) Πανελλήνιος Σύλλογος Επισκεπτών Υγείας (Π.Σ.Ε.Υ.)
- Ζ) Εθνική Ομοσπονδία Τυφλών (Ε.Ο.Τ.)

Η Ανάπτυξη της Ενημερωτικής Εκστρατείας «ΓΛΑΥΚΗ» για τις παθήσεις της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) και της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ) έχει κεντρικό μήνυμα *«Η ενημέρωση, η συνεργασία και η υπευθυνότητα συμβάλλουν στην προαγωγή της υγειούς όρασης»* και έλαβε την αρωγή και στήριξη του Υπουργείου Υγείας (Αρ. πρωτ.: 51705/ 09-10-2024) (ΑΔΑ: ΨΕΦΕ465ΦΥΟ-ΨΣ7).

Αρχικώς υπογράφηκε Σύμφωνο Συνεργασίας της Π.Ε.Α. με το Εθνικό Διαδημοτικό Δίκτυο Υγιών Πόλεων – Προαγωγής Υγείας (Ε.Δ.Δ.Υ.Π.-Π.Υ.) και έγινε η πρώτη παρουσίαση της Ε.Ε. «ΓΛΑΥΚΗ» με σχετική εισήγηση του Προέδρου, στο πλαίσιο του Συνεδρίου για τις Υγιείς Πόλεις που πραγματοποιήθηκε στα Βίλια Αττικής στις αρχές Οκτωβρίου 2024.

Ακολούθησε η εναρκτήρια εκδήλωση της Ε.Ε. «ΓΛΑΥΚΗ» στις 15 Οκτωβρίου 2024 στο Δημοτικό Μέγαρο του Δήμου Καλλιθέας και σχετικό Δελτίο Τύπο στις 09-10-2024 που επισυνάπτεται.

Έως και τον Μάιο του 2025 πραγματοποιήθηκαν οι ακόλουθες ενέργειες και δράσεις στο πλαίσιο της Ε.Ε. «ΓΛΑΥΚΗ»:

- a) Διασφαλίστηκε χορηγία από την ROCHE HELLAS A.E. για την κάλυψη των εξόδων της Ε.Ε. «ΓΛΑΥΚΗ» με ποσό ύψους 14.000 ευρώ (συμπεριλαμβανομένου Φ.Π.Α.)
- b) Εκτύπωση 2 τρίπτυχων ενημερωτικών φυλλαδίων για την ΗΕΩΚ και ΓΑ, ανατύπωση ενός 16σέλιδου τεύχους για την ΗΕΩΚ, καθώς και διαμόρφωση ενός banner για την Ε.Ε. «ΓΛΑΥΚΗ».
- c) Διαμόρφωση στον ιστότοπο της ΠΕΑ, ειδικής ενότητας για την Ε.Ε. ΓΛΑΥΚΗ για την παρουσίαση όλου του ξενόγλωσσου και ελληνόγλωσσου υλικού και των προγραμμάτων των εκδηλώσεων (αντίστοιχη ενότητα και στους ιστοτόπους των συνεργαζόμενων φορέων).

- d) Διαμόρφωση έντεκα (11) παρουσιάσεων σε μορφή ppt, που αξιοποιούνται στο πλαίσιο επιμόρφωσης των επαγγελματιών υγείας και ευαισθητοποίησης του κοινού σε διαδικτυακές και διά ζώσης εκδηλώσεις.
- e) Οργανώθηκαν και υλοποιήθηκαν πέντε (5) διαδικτυακές εκδηλώσεις επιμόρφωσης για Ιατρούς, Επαγγελματίες Υγείας και Στελέχη Μονάδων Υγείας, Υπηρεσιών Υγείας των ΟΤΑ Α' & Β' βαθμού κλπ. (Νοέμβριος 2024-Ιανουάριος 2025), στις οποίες επιμορφώθηκαν περίπου 200 άτομα.
- f) Πραγματοποιήθηκαν τέσσερις (4) διά ζώσης εκδηλώσεις ενημέρωσης του κοινού σε τέσσερις μεγάλες πόλεις της Ελλάδας, Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Πάτρα και Ιωάννινα και θα υλοποιηθούν έως τον Νοέμβριο του 2025 άλλες δύο (2) εκδηλώσεις (Λάρισα, Ηράκλειο Κρήτης).
- g) Οργανώθηκαν και υλοποιήθηκαν πέντε (5) διαδικτυακές εκδηλώσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης κοινού (από τον Ιανουάριο έως Μάιο 2025) και σχεδιάζεται η οργάνωση άλλων δύο (2) (Σεπτέμβριο – Οκτώβριο 2025).
- h) Διαμόρφωση μίας ενιαίας παρουσίασης σε μορφή ppt για την ευαισθητοποίηση του κοινού, που θα αξιοποιείται από τους/τις επιμορφωμένους/νες για την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του κοινού σε τοπικό επίπεδο, που καλούνται να παρακολουθήσουν άτομα μέσης και τρίτης ηλικίας, εργαζόμενοι/ες, συνταξιούχοι, Διοικήσεις και μέλη των Κ.Α.Π.Η., των Κοινωνικών Υπηρεσιών των Δήμων και των Περιφερειακών Ενοτήτων, Εκπρόσωποι της Εκκλησίας, των Συνεταιρισμών, καθώς και μέλη συλλογικών οργάνωσεων της Κοινωνίας των Πολιτών (π.χ. σύλλογοι αναπήρων, εθνοτοπικοί, πολιτιστικοί κλπ.).
- i) Διαμορφώθηκε εργαλείο συγκέντρωσης δεδομένων σε μορφή google form, το οποίο φέρει τον τίτλο Ε.Ε. GLAFKI.DATA, στον οποίο θα καταχωρούνται δεδομένα από τις δράσεις ευαισθητοποίησης στο κοινό σε τοπικό επίπεδο.
- j) Συνεργασία με το Εθνικό Διαδημοτικό Δίκτυο Υγιών Πόλεων – Προαγωγής Υγείας (Ε.Δ.Δ.Υ.Π.-Π.Υ.) για την διαμόρφωση επιστημονικής ομάδας που θα εμπλουτίσει τους σχετικούς οδηγούς που αναφέρονται στην πρόληψη ατυχημάτων, στην υγιή γήρανση, στην ασφάλεια στο αστικό περιβάλλον, στην τοπική αυτοδιοίκηση, διευρύνοντας αυτούς με μέτρα και δράσεις που σχετίζονται με τα άτομα με αναπηρία όρασης και ιδιαίτερα της τρίτης ηλικίας.

14. Διεξαγωγή της Τακτικής Εκλογοαπολογιστικής Γενικής Συνέλευσης στις 25 Μαΐου 2024 και σχεδιασμός ενεργειών για οργάνωση της ΤΓΣ στις 24 Μαΐου 2025.

Για το Δ.Σ. της Π.Ε.Α.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ
ΣΤΡΑΤΗΣ

ΜΠΑΡΤΖΕΛΙΩΤΗΣ ΚΩΝ/ΝΟΣ



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

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

35 ΧΡΟΝΙΑ

1989 - 2024

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

23 Σεπτεμβρίου 2024

**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ
ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΕΝΩΣΗΣ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΠΑΘΩΝ**

ΕΟΡΤΑΣΜΟΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ ΗΜΕΡΑΣ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΥΣ

28 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2024

«Ενδυνάμωση της κοινότητας των αμφιβληστροειδοπαθών για συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων»

Στην Παγκόσμια Ημέρα Αμφιβληστροειδούς που είναι στις 28 Σεπτεμβρίου 2024, η Retina International (RI) και οι φορείς μέλη της, όπως η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) που εκπροσωπούν άτομα που πάσχουν από Κληρονομικές - Εκφυλιστικές Παθήσεις του Αμφιβληστροειδούς Χιτώνα και της Ωχράς Κηλίδας, **δίνεται η ευκαιρία να ενωθεί η παγκόσμια κοινότητα των πασχόντων από τις παθήσεις αυτές, ενημερώνοντας και ευαισθητοποιώντας το κοινό και τους φορείς για νόσους όπως η ηλικιακή εκφύλιση της ωχράς κηλίδας (AMD), η γεωγραφική ατροφία (GA), ο σακχαρώδης διαβήτης και οι επιπτώσεις του στην όραση.**

Επισημαίνεται ότι υπάρχουν πάνω από 300 διαφορετικά γονίδια υπεύθυνα για τις παθήσεις IRDs, που προκαλούν διαφορετικούς τύπους νόσων, όπου πολλές από αυτές ταξινομούνται ως εξαιρετικά σπάνιες με υψηλή ανεκπλήρωτη ιατρική ανάγκη. Η ετερογένεια αυτών των συνθηκών καθιστά τις ανάγκες των ασθενών που πάσχουν από IRDs πολύ συγκεκριμένες.

Οι Εκφυλιστικές Παθήσεις του Αμφιβληστροειδούς Χιτώνα και της Ωχράς Κηλίδας είναι εν ενεργεία καταστάσεις και ενώ εμφανίζονται εξελίξεις για σύγχρονες θεραπείες, το διάστημα που μεσολαβεί έως την έγκριση – αναγνώριση αυτών, μπορεί να οδηγήσει στη λήψη μέτρων από τούς ασθενείς, ώστε να λάβουν τεκμηριωμένες αποφάσεις για τη ζωή τους.

Για εκατομμύρια ανθρώπους, η απώλεια όρασης που επέρχεται από κληρονομικά–εκφυλιστικά νοσήματα του αμφιβληστροειδή, επηρεάζει την ανεξαρτησία και την ποιότητα ζωής, οδηγώντας συχνά σε δυσκολίες σχετικά με συνήθειες εργασίες γύρω από το σπίτι, προκαλεί άγχος για την τρέχουσα και μελλοντική απασχόληση, δημιουργεί αβεβαιότητα στις προσωπικές σχέσεις, δυσκολίες στην κινητικότητα και απομόνωση.

Το 2024 η Retina International (RI) ως κεντρικό στόχο έχει την *«Ενδυνάμωση της κοινότητας των αμφιβληστροειδοπαθών για συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων»*. Κατά τη διάρκεια του περασμένου έτους η RI διοργάνωσε μια σειρά διαδικτυακών εργαστηρίων με συλλόγους-μέλη της για να καθορίσει προτεραιότητες πολιτικής και κατάλληλους μηχανισμούς για την εκπαίδευση των εκπροσώπων των πασχόντων στην κοινότητα των αμφιβληστροειδοπαθών, ώστε να συμμετέχουν εμπιστευτικά και ενημερωμένα σε φόρουμ λήψης αποφάσεων σχετικά με τη διαθεσιμότητα, την πρόσβαση και την οικονομική προσιτότητα της περίθαλψης και θεραπείας.

Στην κατεύθυνση αυτή οργανώθηκαν δύο εργαστήρια στο Διεθνές Συνέδριο Retina, το οποίο πραγματοποιήθηκε στο Δουβλίνο τον Ιούνιο του 2024, όπου εκπρόσωποι των πασχόντων, της φαρμακοβιομηχανίας, κλινικοί γιατροί, ερευνητές και υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής, συζήτησαν παραδείγματα θετικής δέσμευσης, ενώ εντόπισαν τα ελλείμματα στη γνώση και τις δυνατότητες που εμποδίζουν τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων, ενώ προσδιόρισαν τις μεθόδους αντιμετώπισής τους.

Στο πρώτο εργαστήριο δόθηκε η δυνατότητα να κατατεθούν οι απόψεις των εκπροσώπων των διοικήσεων των συλλόγων – μελών της (RI) σχετικά με τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα που διαβιούν με γεωγραφική ατροφία (GA) και τις προσδοκίες τους στις νέες μορφές θεραπείας. Η νόσος GA είναι μια προχωρημένης της ξηρού τύπου εκφύλισης της ωχράς κηλίδας (AMD), που επηρεάζει πάνω από 5 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως.

Η γεωγραφική ατροφία (GA) οδηγεί σε προοδευτική, μη αναστρέψιμη απώλεια όρασης. Παρά την αυξημένη οικονομική επιβάρυνση στις οικογένειες των πασχόντων και σε επίπεδο εθνικής οικονομίας και την έκφραση των ανικανοποίητων αναγκών στην υγεία, παραμένει περιορισμένη η ευαισθητοποίηση των φορέων που διαμορφώνουν πολιτικές με αποτέλεσμα να είναι ανεπαρκείς οι επενδύσεις στην έρευνα και να κυριαρχούν έντονες προκλήσεις αναφορικά με την εκτίμηση του αντίκτυπου των αναδυόμενων θεραπευτικών επιλογών.

Στο δεύτερο εργαστήριο εξετάστηκε η ανάλυση των καταστάσεων από την οπτική των πασχόντων, οι προκλήσεις στην ανάπτυξη καινοτόμων φαρμάκων (π.χ. οι κυτταρικές και γονιδιακές θεραπείες για IRDs), οι πόροι που απαιτούνται για να φθάσει ένα φάρμακο από το ερευνητικό εργαστήριο στη νοσηλευτική μονάδα και στον ασθενή.

Ο Δρ Nabin Paudel, Επικεφαλής Συντονιστής του τομέα Έρευνας στη RI αναφέρει: «Η ανάγκη να ενσωματωθούν οι απόψεις των πασχόντων, σε όλη την πορεία ανάπτυξης φαρμάκων (από τις προκλινικές μελέτες έως τα σχέδια κλινικών δοκιμών), τις αποφάσεις ρυθμιστικών και τεχνολογικών αξιολογήσεων υγείας, είναι κρίσιμη. Στη RI εστιάζουμε στο να φέρουμε την παγκόσμια κοινότητα των πασχόντων μαζί, για να συζητήσουμε τη σημασία της εκπροσώπησης και να συνεργαστούμε με όλες τις οργανώσεις που ηγούνται οι πάσχοντες για να αναπτύξουμε εξειδικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα, όπως το Retina International Education Hub, για να κατανοήσουμε καλύτερα το ερευνητικό ταξίδι και το πού ο πάσχων χρειάζεται φωνή σε αυτή τη διαδρομή».

Την Παγκόσμια Ημέρα Αμφιβληστροειδούς 2024, η RI ενθαρρύνει τους ενδιαφερόμενους συλλόγους - μέλη της να συμμετάσχουν στην ευαισθητοποίηση φορέων και της κοινής γνώμης για τις εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδούς (IRDs), είτε πρόκειται για οργάνωση εκδήλωσης είτε με αξιοποίηση σχετικού υλικού στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.

Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) εκπροσωπεί τους ασθενείς στην Ελλάδα. Συμμετέχοντας στη διεθνή δράση για την ενημέρωση φορέων και κοινής γνώμης για τις εκφυλιστικές παθήσεις του Αμφιβληστροειδή, οργανώνει και αναπτύσσει από τον Οκτώβριο του 2024 έως και το 2025 την ενημερωτικής εκστρατείας για τις παθήσεις της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) και της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ) «ΓΛΑΥΚΗ».

Στην εκστρατεία αυτή συμβάλλουν το Ελληνικό Διαδημοτικό Δίκτυο Υγείων Πόλεων, τρεις (3) Επιστημονικές Εταιρείες, Φορείς Αναπηρίας της Όρασης, Επαγγελματιών Υγείας καθώς και το Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (Κ.Ε.Α.Τ.).

Για περισσότερες πληροφορίες για την Παγκόσμια Εβδομάδα καθώς και επιστημονικά νέα για τις παθήσεις που εκπροσωπεί η Π.Ε.Α. βρίσκονται αναρτημένα στην ιστοσελίδα: www.retina.gr, e-mail: hellenic.retina.society@gmail.com

Το Δ.Σ. της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)



35 ΧΡΟΝΙΑ

1989 - 2024

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

(εκφυλιστικών κληρονομικών παθήσεων του αμφιβληστροειδούς 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.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, 9 Οκτώβρη 2024

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

**Ανάπτυξη Ενημερωτικής Εκστρατείας
«ΓΛΑΥΚΗ»
για τις παθήσεις της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) και της
Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ)**

*«Η ενημέρωση, η συνεργασία και η υπευθυνότητα συμβάλλουν στην
προαγωγή της υγιούς όρασης»*

Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) που εκπροσωπεί άτομα που πάσχουν από Σπάνιες Κληρονομικές - Εκφυλιστικές Παθήσεις του Αμφιβληστροειδούς Χιτώνα και της Ωχράς Κηλίδας και του Οπτικού Νεύρου με ενθουσιασμό ανακοινώνει την έναρξη ανάπτυξης Ενημερωτικής Εκστρατείας «ΓΛΑΥΚΗ» για τις παθήσεις της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) και της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ), που θα υλοποιηθεί την περίοδο Οκτώβριος 2024 – Δεκέμβριος 2025.

Η εν λόγω Ενημερωτική Εκστρατεία «ΓΛΑΥΚΗ» διοργανώνεται και συντονίζεται από την Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) σε συνεργασία και με την υποστήριξη των Φορέων:

- Α) Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (Κ.Ε.Α.Τ.)
- Β) Εθνικό Διαδημοτικό Δίκτυο Υγιών Πόλεων – Προαγωγής Υγείας (Ε.Δ.Δ.Υ.Π.-Π.Υ.)
- Γ) Ελληνική Εταιρεία Υαλοειδούς-Αμφιβληστροειδούς (Ε.Ε.Υ-Α)
- Δ) Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία (ΕΓΓΕ)
- Ε) Εταιρία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής Ελλάδος - “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ” (Ε.Γ.Ο.Ι.Ε. – “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ”)

ΣΤ) Πανελλήνιος Σύλλογος Επισκεπτών Υγείας (Π.Σ.Ε.Υ.)
 Ζ) Εθνική Ομοσπονδία Τυφλών (Ε.Ο.Τ.)

Η Ενημερωτική Εκστρατεία «ΓΛΑΥΚΗ» αποσκοπεί στην ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του ευρύτερου κοινού των πασχόντων και των οικογενειών τους, των στελεχών φορέων και υπηρεσιών, καθώς και στην επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας, προκειμένου να αναδειχθούν και να κατανοηθούν τα βασικά προβλήματα που ανακύπτουν για τις παθήσεις της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) και της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ), στο πεδίο της πρόληψης, της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, της αποκατάστασης και της κάλυψης των αναγκών σε κοινωνικο-οικονομικό και ψυχολογικό επίπεδο.

Στόχοι είναι: α) Η διαμόρφωση ενός πλαισίου αλληλοκατανόησης, αμοιβαίας συνεργασίας και υποστήριξης μεταξύ οργανισμών, υπηρεσιών και φορέων της Κοινωνίας των Πολιτών στη διαχείριση θεμάτων που σχετίζονται με την πρόληψη της σοβαρής απώλειας όρασης και ιδιαιτέρως των παθήσεων της όρασης ΓΑ και ΗΕΩΚ. β) Η συμβολή στη διαμόρφωση πολιτικών για την πρόληψη και τη διαχείριση καταστάσεων που οδηγούν σε σοβαρή απώλεια έως και αναπηρία όρασης σε συνδυασμό με πολιτικές για τη Γήρανση, την Ασφαλή Μετακίνηση, την Προσβασιμότητα, την Ποιότητα Ζωής στο περιβάλλον κλπ. γ) Η διαμόρφωση έντυπου και ηλεκτρονικού υλικού, καθώς και εκπαιδευτικού για την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση κοινού, πασχόντων, συμπεριλαμβανομένης και της επιμόρφωσης ιατρών και επαγγελματιών υγείας. δ) Η συμβολή στην οργάνωση παρεμβάσεων και δράσεων που θα ενισχύσουν την ανάπτυξη υγείων συμπεριφορών για την προαγωγή της Υγιούς Όρασης με έμφαση στην πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση, πρόωπη παρέμβαση, παραπομπή, αυτοφροντίδα – υγιεινή και αποκατάσταση.

Το κεντρικό μήνυμα της Ενημερωτικής Εκστρατείας (Ε.Ε.) «ΓΛΑΥΚΗ» είναι «Η ενημέρωση, η συνεργασία και η υπευθυνότητα συμβάλλουν στην προαγωγή της υγιούς όρασης»

Η Ενημερωτική Εκστρατεία «ΓΛΑΥΚΗ» περιλαμβάνει τις ακόλουθες δράσεις:

- 1) Διαμόρφωση, εκτύπωση και διάθεση έντυπου & ηλεκτρονικού υλικού (Ενημερωτικό φυλλάδιο για τη Γεωγραφική Ατροφία (ΓΑ), Ενημερωτικό φυλλάδιο για την Ηλικιακή Εκφύλιση Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ), Επικαιροποίηση και ανατύπωση ενημερωτικού βιβλιαρίου για την Ηλικιακή Εκφύλιση Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ), Ανατύπωση Διαγνωστικού τεστ AMSLER).
- 2) Ενημέρωση Ιστοτόπων συνεργαζόμενων φορέων και άλλων υπηρεσιών.
- 3) Διοργάνωση πέντε (5) διαδικτυακών σεμιναρίων για επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας, που εργάζονται σε μονάδες υγείας του Ε.Σ.Υ. και σε Δήμους (περίπου 500 άτομα), (Νοέμβριος 2024 – Φεβρουάριος 2025).
- 4) Διοργάνωση δέκα (10) περίπου διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων που θα πραγματοποιηθούν κυρίως για το ευρύτερο κοινό ανά Περιφέρεια.
- 5) Διοργάνωση έξι (6) διά ζώσης ενημερωτικών εκδηλώσεων διάρκειας περίπου 4 ωρών έκαστη, που θα πραγματοποιηθούν στην Αθήνα (Δεκέμβριος 2024), Θεσσαλονίκη, Ιωάννινα, Λάρισα, Πάτρα και Ηράκλειο (εντός του 2025).
- 6) Δράσεις ενημερωτικών εκδηλώσεων σε τοπικό επίπεδο με αξιοποίηση μίας ενιαίας παρουσίασης από επαγγελματίες υγείας (ΚΑΠΗ, συλλόγους, εργατικά κέντρα κλπ.).

- 7) Διαμόρφωση οκτώ (8) ολιγόλεπτων pod-cast/video για αξιοποίηση στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.
- 8) Αξιοποίηση μέσων κοινωνικής δικτύωσης & MME σε εθνικό και περιφερειακό επίπεδο με παρουσιάσεις σε ραδιοτηλεοπτικές εκπομπές.

Η Ενημερωτική Εκστρατεία «ΓΛΑΥΚΗ» έχει λάβει την αρωγή και στήριξη του Υπουργείου Υγείας.

Γεωγραφική Ατροφία – Γ.Α. (Geographic Atrophy – G.A.)

Η Γεωγραφική Ατροφία (ΓΑ) είναι μια προχωρημένη μορφή Ηλικιακής Εκφύλισης της Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ) του ξηρού τύπου αυτής. Η ΓΑ επηρεάζει κυρίως την περιοχή της ωχράς κηλίδας του αμφιβληστροειδούς και χαρακτηρίζεται από τη σταδιακή, προοδευτική απώλεια των φωτοϋποδοχέων, του μελάγχρου επιθηλίου του αμφιβληστροειδούς (RPE) και των υποκείμενων χοριοτριχοειδών αγγείων. Η προοδευτική απώλεια των κυττάρων του αμφιβληστροειδούς σχετίζεται με μια σταδιακή και μη αναστρέψιμη απώλεια της κεντρικής οπτικής λειτουργίας, που μπορεί να επηρεάσει τον ένα ή και τους δύο οφθαλμούς. Είναι η κύρια αιτία διαταραχής της όρασης στους ηλικιωμένους, επηρεάζοντας περισσότερους από 5 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως.

Ηλικιακή Εκφύλιση Ωχράς Κηλίδας - ΗΕΩΚ (Age related Macular Degeneration - AMD)

Η ΗΕΩΚ (AMD) αποτελεί μια σοβαρή πάθηση των οφθαλμών/όρασης και είναι μία από τις κυριότερες αιτίες σοβαρής απώλειας όρασης/τυφλότητας σε άτομα ηλικίας των 50 ετών και άνω.

Η πάθηση επηρεάζει την κεντρική όραση και σχετίζεται με τη γήρανση. Κάποιες μορφές αναπτύσσονται σιγά-σιγά με αποτέλεσμα να μην ξέρει ή καταλαβαίνει κάποιος ότι έχει πρόβλημα με την όραση του.

Η ΗΕΩΚ προκύπτει από έναν συνδυασμό περιβαλλοντικών και γενετικών παραγόντων. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο, περιλαμβάνουν την ηλικία, το φύλο, το κάπνισμα και τη διατροφή.

Οι πάσχοντες από την ΗΕΩΚ και συναφείς παθήσεις εκδηλώνουν:

- θόλωση της κεντρικής όρασης/σταδιακή ή ταχεία απώλεια της οπτικής οξύτητας
- μειωμένη ικανότητα αντίληψης λεπτομέρειας (π.χ. μεγαλύτερη δυσκολία στην ανάγνωση μικρών γραμμάτων στην εφημερίδα ή μείωση του ρυθμού ανάγνωσης).

Ως πάθηση που προκαλεί απώλεια της κεντρικής όρασης, η ΗΕΩΚ (AMD), μπορεί να επηρεάσει σοβαρά την ποιότητα ζωής των πασχόντων και οι καθημερινές δραστηριότητες γίνονται ολοένα και πιο προκλητικές. Είναι δυνατόν επίσης να επηρεάσει αρνητικά την ψυχική υγεία και την ευημερία των πασχόντων και των οικογενειών τους, ενώ μελέτες δείχνουν ότι σχεδόν οι μισοί από αυτούς που ζουν με ΗΕΩΚ (AMD) βιώνουν άγχος ή/και κατάθλιψη.

Αναγκαιότητα ανάπτυξης της Ε.Ε. «ΓΛΑΥΚΗ»

Καθώς ο πληθυσμός της Ευρώπης γηράσκει, εμφανίζεται ολοένα και μεγαλύτερη η ανάγκη αντιμετώπισης μιας σημαντικής πρόκλησης στον τομέα της υγείας. Επί του παρόντος, σχεδόν 1 στους 12 ανθρώπους στην Ευρώπη ζει με ΗΕΩΚ (AMD) και οι εκτιμήσεις δείχνουν ότι αυτό θα μπορούσε να αυξηθεί σε περισσότερο από 1 στους 8 έως το 2040. Ως πάθηση που προκαλεί σταδιακή απώλεια κεντρικής όρασης, η ΗΕΩΚ (AMD) μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ποιότητα ζωής των πασχόντων και να επιβαρύνει ιδιαίτερα την οικονομία.

Παρά τον υψηλό και αυξανόμενο επιπολασμό της νόσου αυτής, δεν υπάρχει επί του παρόντος ολοκληρωμένο πλαίσιο πολιτικής της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την αντιμετώπιση της φροντίδας υγείας των οφθαλμών/όρασης, ούτε για την πρόληψη της τυφλότητας μεταξύ των ηλικιωμένων πολιτών της.

Εκπροσωπώντας την κοινότητα των ατόμων που πάσχουν από ΗΕΩΚ (AMD), η Retina International (Διεθνής Ένωση Αμφιβληστροειδούς), εκφράζει τον προβληματισμό της για το γεγονός ότι καταγράφονται σημαντικές αυξανόμενες ανεκπλήρωτες ιατρικές/υγειονομικές ανάγκες, καθώς και του ότι οι απόψεις όπως και οι εμπειρίες των πασχόντων από τη νόσο αυτή, δεν εκπροσωπούνται επαρκώς στην ανάπτυξη σχετικών πολιτικών υγείας εντός της Ε.Ε..

Στο πλαίσιο αυτό, το 2023-2024, οργανώθηκε ένας Συνασπισμός Φορέων για Δράση αναφορικά με θέματα του Αμφιβληστροειδή (Retina Action Coalition). Με τις ευρωπαϊκές οργανώσεις-μέλη της RI, αναπτύχθηκε και υιοθετήθηκε ένα Μανιφέστο που αναφέρεται στην σπουδαιότητα διαχείρισης της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας, ως ένα βασικό θέμα δημόσιας υγείας στην Ευρώπη, στο πλαίσιο των Ευρωεκλογών του 2024.

Το Μανιφέστο βασίζεται σε επιστημονική έρευνα και σε πραγματικές βιωματικές εμπειρίες των ανθρώπων που πάσχουν από την (ΗΕΩΚ-AMD) και διαβιούν με αυτή, περιγράφοντας τις προτεραιότητές τους σε βασικούς τομείς:

- στην έγκαιρη ανίχνευση και πρόσβαση σε θεραπείες και υπηρεσίες αποκατάστασης,
- στην έρευνα και καινοτομία,
- στην προαγωγή της ψυχικής υγείας των πασχόντων.

Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)

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 αντίστοιχες νόσους, 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), του Δικτύου για την Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς (AMD Alliance International) και των Σκύλων Οδηγών Ελλάδος (Σ.Ο.Ε.).

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την Π.Ε.Α. και τις δράσεις της, επισκεφτείτε την ιστοσελίδα: www.retina.gr ή επικοινωνήστε στο email: hellenic.retina.society@gmail.com.

Το Διοικητικό Συμβούλιο
της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)



35 ΧΡΟΝΙΑ

1989 - 2024

**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 διαπαγή 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.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, 31-03-2025

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Θεσμοθέτηση του Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις του Οφθαλμού και της Όρασης

Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.), χαιρετίζει με ιδιαίτερο ενθουσιασμό και αισιοδοξία την θεσμοθέτηση του Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις του Οφθαλμού και της Όρασης από το Υπουργείο Υγείας.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) με τη συνεργασία της Π.Ε.Α., ως ιδρυτικό μέλος αυτής, από τα τέλη του 2020 έως τις αρχές του 2021, σε συνέχεια σχετικής αλληλογραφίας και επαφών με αρμόδιους φορείς σε θέματα σπανίων παθήσεων, είχε αναπτύξει μία «Συμμαχία», προκειμένου να διαμορφωθούν οι προϋποθέσεις στο Υπουργείο Υγείας για την προώθηση των Εθνικών Μητρώων Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις. Την προσπάθεια αυτή έσπευσαν να συνδράμουν περίπου 20 Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων, 18 Επιστημονικές Ιατρικές Εταιρείες, 12 Σύλλογοι Πασχόντων από Σπάνια Νοσήματα, καθώς και η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.).

Στο πλαίσιο αυτό η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. τον Μάρτιο του 2021 κατέθεσε σχετικό έγγραφο προς το Υπουργείο Υγείας, εκφράζοντας το αίτημα συγκρότησης Ομάδας Εργασίας που θα ξεκινήσει τον επιστημονικό διάλογο για το καθορισμό των όρων και προϋποθέσεων συγκρότησης και ανάπτυξης των εν λόγω Εθνικών Μητρώων. Το 2022 συγκροτήθηκε η σχετική Ομάδα Εργασίας στο Υπουργείο Υγείας, στην οποία συμμετείχαν εκπρόσωποι της Ιατρικής Ακαδημαϊκής Κοινότητας, διαφόρων εποπτευόμενων και συνεργαζόμενων Φορέων με το Υπ. Υγείας, καθώς και Συλλογικών Οργανώσεων των πασχόντων από σπάνια νοσήματα – παθήσεις (εκ των οποίων και η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.).

Στο πλαίσιο αυτό η Π.Ε.Α. με τη συνεργασία της Ελληνικής Εταιρείας Υαλοειδούς – Αμφιβληστροειδούς (Ε.Ε.Υ.-Α.), οργάνωσε ομάδα με συμμετοχή Οφθαλμιάτρων και πασχόντων προκειμένου να επεξεργαστεί, σύμφωνα με τις υποδείξεις του Υπουργείου Υγείας, το περιεχόμενο του Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις του Οφθαλμού και της Όρασης.

Στην ομάδα αυτή συμμετείχαν ο Καθηγητής κ. Τσιλιμπάρης Μιλτιάδης (Ιατρική Σχολή Κρήτης – ΠΑΓΝΗ και μέλος της Ομάδας Εργασίας του Υ.Υ.), η Καθηγήτρια κα. Χατζηράλλη Ειρήνη (Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ – Αττικών), η κα. Καμπανάρου Σταματίνα (Επιμελήτρια Α' Ε.Ε.Σ.), η Καθηγήτρια κα. Ματαφτσή Ασημίνα (Ιατρική Σχολή Αριστοτέλειο Παν. – Παπαγεωργίου) με τον συντονισμό της κα. Νισκοπούλου Μάνιας, της τότε Προέδρου της Ε.Ε.Υ.-Α., ενώ συμμετείχαν από την Π.Ε.Α. ο Πρόεδρος κ. Χατζηχαράλαμπος Σ. και το μέλος του Δ.Σ. κα. Βλάχου Ελένη.

Μετά από διάλογο, συγκέντρωση στοιχείων, κατάθεση προτάσεων και αντιμετώπιση επιμέρους δυσκολιών, επιτεύχθηκε η θεσμοθέτηση των δύο πρώτων Εθνικών Μητρώων Ασθενών για Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις από την Ομάδα Εργασίας του Υπουργείου Υγείας, εκ των οποίων ένα από αυτά είναι: «Σύσταση Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις του Οφθαλμού και της Όρασης σύμφωνα με τα οριζόμενα στο άρθρο 83 του ν. 4600/2019 (Α' 43)», Αριθμ. 11502, ΦΕΚ (1418, τ. Β', 27-03-2025) Απόφαση του Υπουργού Υγείας.

Στις εν λόγω αποφάσεις ρυθμίζονται κατά ενιαίο τρόπο ειδικότερα θέματα που αφορούν στη διαδικασία καταγραφής των πασχόντων από σπάνια νοσήματα στα Εθνικά Μητρώα. Προσδιορίζονται οι ειδικότητες των ιατρών που διενεργούν την αρχική καταχώρηση αλλά και που τροποποιούν τα δεδομένα, ενώ παρατίθενται τα επιμέρους πεδία των Εθνικών Μητρώων, τα οποία είναι κοινά στο μεγαλύτερο μέρος τους, ενώ διαφοροποίηση υπάρχει σε κάποια πεδία αναφορικά με την κατάσταση και την αξιολόγηση της όρασης.

Έως τέλος του έτους η ΗΔΙΚΑ θα ψηφιοποιήσει τα σχετικά Μητρώα, ώστε να ξεκινήσει η καταγραφή των πασχόντων σε αυτά σε εθνικό επίπεδο. Ήδη προωθείται αντίστοιχο Μητρώο πασχόντων για σπάνια νοσήματα – παθήσεις του ήπατος, ενώ σχεδιάζεται η διαμόρφωση άλλων περίπου 21 Εθνικών Μητρώων για τα επόμενα 2-3 έτη, ακολουθώντας την κατηγοριοποίηση των Ευρωπαϊκών Δικτύων Σπανίων Παθήσεων (ERN).

Η Π.Ε.Α. εκφράζει τα συγχαρητήριά της στη Γενική Γραμματεία Υπηρεσιών Υγείας και στο Αυτοτελές Τμήμα Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων και Μητρώων Ασθενών του Υπουργείου Υγείας, καθώς και στην αρμόδια Ομάδα Εργασίας για τη διαρκή και άοκνη προσπάθεια σύζευξης απόψεων των σύγχρονων αναγκών και εξελίξεων του χώρου των Σπανίων Παθήσεων και για τη διαμόρφωση των πρώτων Εθνικών Μητρώων που θα αναπτυχθούν και θα λειτουργήσουν κατά ενιαίο τρόπο στην Ελλάδα.

Αναμένοντας με ιδιαίτερο ενδιαφέρον τα επόμενα βήματα και αναγνωρίζοντας την ουσιαστική συνεργασία και την ισότιμη συμμετοχή όλων των εμπλεκόμενων φορέων στην προσπάθεια αυτή, προσβλέπουμε στην βέλτιστη αξιοποίηση των Μητρώων αυτών, τόσο από την επιστημονική κοινότητα, όσο και από τον χώρο των πασχόντων από τις Σπάνιες Παθήσεις.

Με εκτίμηση
Για το Δ.Σ. της ΠΕΑ

Ο Γεν. Γραμματέας

Μπαρτζελιώτης Κων/νος



Ο Πρόεδρος

Χατζηχαράλαμπος Ευστράτιος