



Έτος Ιδρύσεως 1989

36 ΧΡΟΝΙΑ

1989 - 2025

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.

Αθήνα

Κυριακή 22 Σεπτεμβρίου 2025

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΕΝΩΣΗΣ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΠΑΘΩΝ

ΕΟΡΤΑΣΜΟΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ ΗΜΕΡΑΣ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΥΣ

28 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2025

**«Φώτα που εμπνέουν – Δίνουμε φως στον αμφιβληστροειδή
(Inspiring Lights – We light up the retina)»**

Στην Παγκόσμια Ημέρα Αμφιβληστροειδούς που είναι στις 28 Σεπτεμβρίου 2025, 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 Αμφιβληστροειδή 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 κληρονομικές εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή (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 Αμφιβληστροειδή 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

Ταχυδρομική Διεύθυνση: Τ.Θ. 8159, Τ.Κ. 10210 • τηλ.: 210 52 38 389

Κεντρικό Γραφείο: Βερανζέρου 14, 2ος όροφος, Ομόνοια 10432

e-mail: hellenic.retina.society@gmail.com • website: <http://www.retina.gr>

μελλοντική απασχόληση, δημιουργεί αβεβαιότητα στις προσωπικές σχέσεις, δυσκολίες στην κινητικότητα και απομόνωση.

Το 2025 η Διεθνής Ένωση Αμφιβληστροειδούς (Retina International) (RI) καλεί τους συλλόγους – μέλη της, τους πάσχοντες και τις οικογένειές τους να ενεργοποιηθούν στο πλαίσιο μιας δράσης με την οποία φωτίζονται εμβληματικά κτήρια ιστορικού και αρχιτεκτονικού ενδιαφέροντος σε διάφορες ευρωπαϊκές πόλεις.

Το μήνυμα της δράσης αυτής είναι: «Φώτα που εμπνέουν – Δίνουμε φως στον αμφιβληστροειδή (Inspiring Lights – We light up the retina)»

Στόχος της δράσης είναι να ευαισθητοποιηθεί το ευρύτερο κοινό σχετικά με τις κληρονομικές παθήσεις του αμφιβληστροειδούς, αλλά και να δοθεί προσοχή στην επείγουσα ανάγκη για έγκαιρη διάγνωση, ισότιμη πρόσβαση στην περίθαλψη και βιώσιμες επενδύσεις στην έρευνα και την καινοτομία. Είναι μια ισχυρή υπενθύμιση ότι οι κοινότητες και οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής έχουν να διαδραματίσουν ρόλο στη διασφάλιση καλύτερων αποτελεσμάτων για όσους ζουν με αυτές τις παθήσεις.

Η Διοίκηση της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) μέσω της δράσης, προωθεί της κινητοποίηση των δυνάμεων των πασχόντων – οικογενειών τους, των οργανώσεων της κοινωνίας των πολιτών αλλά και των φορέων – υπηρεσιών της πολιτείας, ώστε να εργαστούν μέσα από συμμαχίες και δίκτυα στη διαμόρφωση ενός Εθνικού Σχεδίου δράσης για την αναπηρία της όρασης και την πρόληψη της τυφλότητας.

Επίσης ενθαρρύνει τους πάσχοντες να ενταχθούν και να συσπειρωθούν γύρω από τις οργανώσεις που τους εκπροσωπούν, ώστε να έχουν υπεύθυνη ενημέρωση και συμμετοχή στις εξελίξεις που τους αφορούν.

Είναι σημαντικό να τεθούν όρια στην «εικονική ενημέρωση και στην απρόσωπη επικοινωνία» μειώνοντας την απομόνωση, την αδιαφορία, την επίπλαστη και εύθραυστη ισορροπία των σχέσεων που προκαλεί ανασφάλεια και αποκλεισμό. Απαραίτητο είναι να δοθούν ευκαιρίες ενεργούς συμμετοχής στους συλλόγους και διαντίδρασης που οδηγούν σε πολλαπλασιασμό των δυνάμεων και σε εγρήγορση για τη διαχείριση των σημαντικών θεμάτων που μελλοντικά καλείται να αντιμετωπίσει η κοινότητα των πασχόντων, αναφέρει ο Πρόεδρος της Π.Ε.Α.

Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) το 2025 συνεχίζει την υλοποίηση δράσεων αλλά και οργανώνει νέες παρεμβάσεις που σχετίζονται με την προαγωγή της υγιούς όρασης και την ενημέρωση για θέματα χαμηλής όρασης, πρόληψης, θεραπείας και αποκατάστασης.

Συγκεκριμένα:

- 1) Συνεχίζεται η ανάπτυξη της ενημερωτικής εκστρατείας «ΓΛΑΥΚΗ» για τις παθήσεις της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) και της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ), που ξεκίνησε τον Οκτώβριο του 2024 και θα ολοκληρωθεί τον Δεκέμβριο του 2025. Στο πλαίσιο αυτής υλοποιούνται διαδικτυακές επιμορφωτικές εκδηλώσεις επαγγελματιών υγείας και στελεχών διοίκησης, διαδικτυακές και διά ζώσης ενημερωτικές εκδηλώσεις του ευρύτερου κοινού, σύνταξη οδηγιών για την υποστήριξη ατόμων με αναπηρία όρασης στην Τοπική Αυτοδιοίκηση, διαμόρφωση παρουσίασης για διενέργεια ομιλιών στο ευρύτερο κοινό και σε φορείς – οργανώσεις

της κοινωνίας των πολιτών, καθώς και διαμόρφωση έντυπου και ηλεκτρονικού πληροφοριακού υλικού.

- 2) Από τον Σεπτέμβριο του 2025 ξεκινά η ανάπτυξη της Παρέμβασης/Προγράμματος «ΜΕΛΙΤΗ» που αναφέρεται στην καλλιέργεια της Οσφρητικής Αγωγής στο γενικό πληθυσμό, σε παιδιά και εφήβους, σε ηλικιωμένους, σε χρονίως πάσχοντες, σε άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένης και της αναπηρίας όρασης. Η Παρέμβαση αξιοποιεί εγχειρίδιο για την ανάπτυξη της Οσφρητικής Αγωγής, το οποίο είναι αναρτημένο στον ιστότοπο του Συλλόγου <http://www.retina.gr/> στην ενότητα ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ, με τον τίτλο «Οσφρητική Αγωγή», το οποίο αξιοποιείται από Εκπαιδευτικούς, Επαγγελματίες Υγείας και Αποκατάστασης, Κοινωνικούς Επιστήμονες, Στελέχη φορέων και υπηρεσιών, για την υλοποίηση εργαστηρίων Οσφρητικής Αγωγής.

Ο σκοπός της Παρέμβασης «ΜΕΛΙΤΗ» είναι η καλλιέργεια της Οσφρητικής Αγωγής μέσω της ανίχνευσης διαφόρων οσμών που συναντώνται στην καθημερινή ζωή και στις δραστηριότητες των ατόμων, να συνεισφέρει στη καλλιέργεια της δυνατότητας αναγνώρισης και ταυτοποίησης συγκεκριμένων οσμών και της διαφοροποίησης τους σε διάφορες καταστάσεις και μορφές, τόσο για τη βασική οσμή, όσο και με τη σύνδεση αυτής με άλλες διαφορετικές οσμές (βλ. σχετική Ανακοίνωση στον ιστότοπο της Π.Ε.Α.).

- 3) Σε συνεργασία με την **Φίνος Φιλμ ΙΚΕ** έχει διαμορφωθεί τηλεοπτικό μήνυμα με σύνθεση σκηνών από κινηματογραφικές ταινίες της Φίνος Φιλμ που θα αξιοποιηθεί στο πλαίσιο της Διεθνούς Ημέρας Αμφιβληστροειδούς και της Παγκόσμιας Ημέρας Όρασης, με έναρξη προβολής και διάχυσης αυτού από τις 09-10-2025, μέσω των ιστοτόπων και των κοινωνικών δικτύων των φορέων, και που στόχο έχει την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης.
- 4) Στο πλαίσιο ευρωπαϊκής δράσης που οργανώνεται με τον συντονισμό της Ομοσπονδίας Αμφιβληστροειδούς Ισπανίας (FARBE), η Π.Ε.Α. συμμετέχει με τον **φωτισμό του Μεγάρου της Βουλής των Ελλήνων στα χρώματα του πράσινου και του μπλε που θα γίνει την Κυριακή 28 Σεπτεμβρίου 2025 και ώρα 21:00-23:00**. Η δράση πραγματοποιείται στο πλαίσιο του εορτασμού της Διεθνούς Εβδομάδας Αμφιβληστροειδούς (22-28 Σεπτεμβρίου 2025) με βασικό μήνυμα «*Φώτα που εμπνέουν – Δίνουμε φως στον αμφιβληστροειδή (Inspiring Lights – We light up the retina)*».

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.)