



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, 08 Δεκεμβρίου 2025

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Θεσμοθέτηση και έναρξη ψηφιακής λειτουργίας 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 και έναρξη ψηφιακής λειτουργίας 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 Εμπειρογνομοσύνης 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. Χατζηχαραλάμπους Στρατής 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 (βλ. <https://www.retina.gr/anakoinosi-thesmothetisi-tou-ethnikou-mitroou-asthenon-me-spanies-pathiseis-tou-ofthalmou-kai-tis-orasis/>).

Στην εν λόγω απόφαση 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.

Την περίοδο από Απρίλιο έως και Νοέμβριο του 2025 έγιναν οι εργασίες για την τελική διαμόρφωση του εν λόγω Μητρώου σε ψηφιακή μορφή με την συνδρομή συνεργατών της ΗΔΙΚΑ και σχετικών μελών της αρμόδιας Επιτροπής του Υπουργείου Υγείας (Τσιλιμπάρης Μ., Χατζηχαραλάμπους Σ.). **Μετά τους ελέγχους για την ηλεκτρονική πληρότητα του Μητρώου, τέθηκε από την ΗΔΙΚΑ τη Δευτέρα 8 Δεκεμβρίου 2025 η έναρξη ψηφιακής λειτουργίας αυτού, ώστε να συμπληρώνεται από τους αρμόδιους Ιατρούς κάνοντας χρήση της ψηφιακής πύλης «e-syntagografisi» στην Ενότητα «Μητρώα Ασθενών».**

Οι ειδικότητες των Ιατρών που δύνανται να συμπληρώνουν και να τροποποιούν κατά περίπτωση δεδομένα στο Εθνικό Μητρώο Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις του Οφθαλμού και της Όρασης είναι κατά κύριο λόγο οι Οφθαλμίατροι, οι Παιδίατροι, οι Γενικοί Ιατροί και Παθολόγοι ως «Προσωπικοί Ιατροί», καθώς επίσης οι ΩΡΑ και οι Νευρολόγοι. Για την συμπλήρωση των αντίστοιχων πεδίων απαιτείται ο πάσχων από Σπάνιο Νόσημα του Οφθαλμού και της Όρασης να επισκεφθεί τον Προσωπικό του Ιατρό ή Οφθαλμίατρο, ώστε με τους κωδικούς συνταγογράφησης να ανοίξουν το σχετικό Μητρώο και να καταγράψουν δεδομένα, όπως αυτά προκύπτουν από τις πιο πρόσφατες ιατρικές γνωματεύσεις, οφθαλμολογικές εξετάσεις, γενετικές ταυτοποιήσεις γονιδίων/μεταλλάξεων, ιατρικό ιστορικό επεμβάσεων ή θεραπειών, χρήση σχετικών με την πάθησή τους φαρμάκων, καθώς και των εν ισχύ γνωματεύσεων των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.).

Απαραίτητο είναι στο Μητρώο, ο πάσχων να καταγράφεται με την πάθησή του και να συμπληρώνεται ο κωδικός αυτής κατά ICD-10 ή ICD-11, καθώς και ο Orphacode (μοναδικός αριθμός σπάνιου νοσήματος σύμφωνα με την πύλη Orphanet).

Για τις ανάγκες της τεκμηριωμένης συμπλήρωσης του Μητρώου, ο Καθηγητής κ. Μ. Τσιλιμπάρης έχει επικαιροποιήσει κατάλογο Σπάνιων Παθήσεων του Οφθαλμού και της Όρασης με τους προαναφερόμενους κωδικούς, οι οποίοι έχουν αξιοποιηθεί προς διευκόλυνση των Ιατρών στα σχετικά πεδία για τα Μητρώα ασθενών της ΗΔΙΚΑ, και ο οποίος βρίσκεται αναρτημένος στον ιστότοπο της Π.Ε.Α. στον σύνδεσμο: <https://www.retina.gr/pinakas-orphacode/>.

Στο πλαίσιο αυτό καλούνται όλες οι Οργανώσεις και Σύλλογοι που σχετίζονται με

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

αναπηρίες του Οφθαλμού και της Όρασης και εκπροσωπούν πάσχοντες με σπάνια οφθαλμικά ή άλλα πολύπλοκα νοσήματα που παρουσιάζουν και εκδηλώσεις στον οφθαλμό και την όραση, να ενημερώσουν τα μέλη τους, ώστε να συγκεντρώσουν τα σχετικά έγγραφα και να επισκεφθούν το συντομότερο τις αρμόδιους Ιατρούς, προκειμένου να ξεκινήσει άμεσα η διαδικασία καταγραφής σε εθνικό επίπεδο. Επίσης καλούνται οι Επιστημονικές Οφθαλμολογικές Εταιρίες, οι Ιατρικές Εταιρείες άλλων ειδικοτήτων, καθώς και ο Πανελλήνιος Ιατρικός Σύλλογος – δια μέσω των μελών του Ιατρικών Συλλόγων, να ενημερώσουν τους Ιατρούς μέλη τους των σχετικών ειδικοτήτων, προκειμένου να ξεκινήσει η ψηφιακή καταγραφή των ασθενών -πάντοτε με τη συνεργασία τους- .

Να σημειωθεί ότι εάν ξεκινήσει η καταγραφή από έναν θεράποντα ή Προσωπικό Ιατρό και συμπληρωθούν τα πεδία του ονόματος και του ΑΜΚΑ, δεν είναι δυνατόν άλλος Ιατρός να συνεχίσει την καταγραφή ή να διαμορφώσει νέα εγγραφή για το ίδιο πρόσωπο.

Η Διοίκηση της 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 αναπτύσσονται και λειτουργούν κατά ενιαίο τρόπο στην Ελλάδα.

Σε συνέχεια προσπαθειών και αγώνων, πλέον των 20 ετών, όπου η Π.Ε.Α. ως κεντρικό σκοπό και έργο είχε και έχει την ανάπτυξη του σχετικού Μητρώου, αναμένει με ιδιαίτερο ενδιαφέρον τα επόμενα βήματα και αναγνωρίζει την ουσιαστική συνεργασία και την ισότιμη συμμετοχή όλων των εμπλεκόμενων φορέων στην προσπάθεια αυτή, προσβλέποντας στην βέλτιστη αξιοποίηση του Μητρώου αυτού, τόσο από την επιστημονική κοινότητα, όσο και από τον χώρο των πασχόντων από τις Σπάνιες Παθήσεις.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Π.Ε.Α.