



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



30 ΧΡΟΝΙΑ

1989 - 2019

**ΑΓΩΝΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΡΟΛΗΨΗ
ΤΗΣ ΤΥΦΛΟΤΗΤΑΣ**

Ατενίζοντας το μέλλον με αισιοδοξία

ΑΘΗΝΑ 2019



Οι κληρονομικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή αποτελούν ένα εξαιρετικό ετερογενές σύνολο τόσο όσον αφορά στην κλινική τους εικόνα όσο και στο γενετικό τους υπόβαθρο. Οι παθήσεις αυτές είναι δυνατόν να προσβάλλουν πρωτογενώς τα κύτταρα των φωτοϋποδοχέων, το μελάχρουν επιθήλιο (retinal pigment epithelium RPE) τη μεμβράνη του Brunch, τον χοριοειδή χιτώνα ή ακόμα και το υαλώδες σώμα.

ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΤΩΝ ΦΩΤΟΎΠΟΔΟΧΕΩΝ

Μελαγχρωστική Αμφιβληστροειδοπάθεια (Retinitis Pigmentosa)

Η Μελαγχρωστική Αμφιβληστροειδοπάθεια (Μ.Α.) προσβάλλει αρχικώς τα ραβδία κύτταρα και μπορεί να κληρονομηθεί με τον αυτοσωμικό επικρατή, αυτοσωμικό υπολειπόμενο ή με το φυλοσύνδετο τρόπο. Υπάρχουν επίσης και οι άτυπες ή σποραδικές περιπτώσεις χωρίς προηγούμενο οικογενειακό ιστορικό.

Μελαγχρωστική Αμφιβληστροειδοπάθεια κατά τομείς (Sector RP)

Τύπος Μ.Α. που μπορεί να κληρονομηθεί με τον αυτοσωμικό επικρατή ή τον υπολειπόμενο τρόπο.

Μελαγχρωστική Αμφιβληστροειδοπάθεια άνευ χρωστικής (RP Sine Pigmento)

Τύπος Μ.Α. που κληρονομείται μάλλον με τον

αυτοσωμικό επικρατή τρόπο παρά με τον υπολειπόμενο.

Στικτή Λευκάζουσα Αμφιβληστροειδοπάθεια (Retinitis Punctata Albescens)

Τύπος Μ.Α. που κληρονομείται με τον αυτοσωμικό επικρατή ή τον υπολειπόμενο τρόπο.

Μελαγχρωστική Αμφιβληστροειδοπάθεια ως σύνδρομο κάποιου συνδρόμου (Syndromic RP)

Έχουν περιγραφεί διάφορα σύνδρομα τα οποία συνδυάζουν την κλινική εικόνα της Μ.Α. με άλλες παθήσεις. Τέτοια παραδείγματα είναι:

α) το **σύνδρομο Usher** όπου η Μ.Α. συνοδεύεται από κωφότητα. Αυτοσωμικός υπολειπόμενος τρόπος κληρονόμησης.

β) το **σύνδρομο Lawrence - Moon - Bardet - Bield** όπου εκτός από Μ.Α εμφανίζονται και συμπτώματα πολυδακτυλίας, διανοητικής καθυστέρησης, υπογοναδισμού και παχυσαρκίας.

ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΤΟΥ ΜΕΛΑΧΡΟΥ ΕΠΙΘΗΛΙΟΥ

Αυτοσωμικός υπολειπόμενος τρόπος κληρονομησης. Παρόμοια κλινική εικόνα εμφανίζει και το **σύνδρομο Alstrom**.

Επίσης, εικόνα M.A. εμφανίζεται στο **σύνδρομο Bassen - Kornzweig**, στο **σύνδρομο Kearns-Syre**, στην **Μυοτονική δυστροφία**, στην **πάθηση Refsum** και αλλού.

Δυστροφία των Κωνίων (Cone Dystrophy CD)

Η δυστροφία χαρακτηρίζεται από προοδευτικό εκφυλισμό των κωνίων και μπορεί να κληρονομηθεί με τον αυτοσωμικό επικρατή, τον υπολειπόμενο ή τον φυλοσύνδετο τρόπο.

Δυστροφία των Κωνίων - Ραβδίων (Cone Rod Dystrophy CRD)

Στην πάθηση αυτή πρώτα παραβλάπτονται τα κώνια κύτταρα και κατόπιν τα ραβδία. Κληρονομείται με τον αυτοσωμικό επικρατή, υπολειπόμενο ή φυλοσύνδετο τρόπο.

Συγγενής μη προοδευτική νυκταλωπία (Congenital Stationary Night Blindness CSNB)

Η πάθηση αυτή χαρακτηρίζεται από εκ γενετής απώλεια της νυχτερινής όρασης. Μπορεί να κληρονομηθεί με τον αυτοσωμικό επικρατή τρόπο (**νόσος Nougaret**), με τον αυτοσωμικό υπολειπόμενο (**νόσος Oguchi**) ή με τον φυλοσύνδετο.

Συγγενής Αμαύρωση Leber (Leber Congenital Amaurosis, LCA)

Πρόκειται για νόσο που κληρονομείται με τον αυτοσωμικό υπολειπόμενο τρόπο και προκαλεί τύφλωση εκ γενετής.

Κυστοειδής Δυστροφία της Ωχράς (Cystoid Macular Dystrophy)

Πάθηση που κληρονομείται με τον αυτοσωμικό επικρατή τρόπο.

Ρετινοβλάστωμα (Retinoblastoma)

Νόσος του Stargardt (Stargardt Disease)

Η πιο συχνή μορφή δυστροφίας της ωχράς που εμφανίζεται στην παιδική ηλικία. Την κλινική εικόνα συμπληρώνουν αποχρωματισμός και ατροφία του μελαχρού επιθηλίου, ενώ πορτοκαλοκίτρινα στίγματα εμφανίζονται στην περιοχή της ωχράς κηλίδας. Η νόσος του Stargardt μπορεί να κληρονομηθεί με τον αυτοσωμικό επικρατή ή τον υπολειπόμενο τρόπο.

Νόσος του "Φλογοειδή Βυθού" (Fundus Flavimaculatus)

Παρόμοια κλινική εικόνα με τη νόσο του Stargardt εμφανίζεται όμως σε μεγαλύτερη ηλικία. Κληρονομείται με τον υπολειπόμενο τρόπο.

Νόσος του Best (Best Disease, Vitelliform Macular Dystrophy)

Η νόσος του Best επιφέρει προοδευτική δυστροφία της ωχράς και εμφανίζεται σε νεαρή ηλικία. Χαρακτηριστικό της πάθησης είναι η «δίκην κρόκου ωού» εμφάνιση του βυθού στην περιοχή της ωχράς κηλίδας. Η νόσος κληρονομείται με τον αυτοσωμικό επικρατή τρόπο.

Γεωγραφική Δυστροφία (Pattern Dystrophy)

Πάθηση που κληρονομείται με τον αυτοσωμικό επικρατή τρόπο.

Δυστροφία της Ωχράς τύπου Βόρειας Καρολίνας (North Carolina Macular Dystrophy)

Πάθηση που κληρονομείται με τον αυτοσωμικό επικρατή τρόπο.

ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΜΕΜΒΡΑΝΗΣ ΤΟΥ BRUCH

Δυστροφία του Βυθού τύπου Sorsby (Sorsby's Fundus Dystrophy, SFD)

Νόσημα που κληρονομείται με τον αυτοσωμικό επικρατή τρόπο και επιφέρει εκφύλιση της ωχράς σε ενήλικα άτομα κατά την τρίτη ή τέταρτη δεκαετία της ζωής τους.

Κυψελοειδής Δυστροφία του Doyne (Doyne's Honeycomb Retinal Dystrophy, DHRD)

Πάθηση που χαρακτηρίζεται από την παρουσία αποθεμάτων drussen στο επίπεδο της μεμβράνης του Bruch. Τα συμπτώματα παρουσιάζονται μετά την ηλικία των τριάντα ετών, ενώ η εμφάνισή τους ακολουθεί τον αυτοσωματικό επικρατή τρόπο κληρονομικότητας.

Η Σχετιζόμενη με την Ηλικία Εκφύλιση της Ωχράς

(Age-Related Macular Degeneration, AMD)

Η πάθηση αυτή αποτελεί την βασικότερη αιτία τύφλωσης σε άτομα άνω των 65 ετών, με συχνότητα εμφάνισης 1:40. Στην αρχή παρουσιάζεται προοδευτικός εκφυλισμός του αμφιβληστροειδή κι ακολουθεί ατροφία του μελαχρούς επιθηλίου και αποκόλληση του αμφιβληστροειδή. Δεν είναι σαφής ο τρόπος κληρονομής.

ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΤΟΥ ΧΟΡΙΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΗ

Γηραιοειδής Ατροφία (Gyrate Atrophy)

Ατροφία του χοριοειδή και του αμφιβληστροειδή χιτώνα που κληρονομείται με τον αυτοσωμικό υπολειπόμενο τρόπο.

Χοριοειδηρεία (Choroideremia)

Πάθηση που προσβάλλει μόνο άρρενα άτομα και κληρονομείται με τον φυλοσύνδετο τρόπο.

Χοριοειδική Δυστροφία Κεντρικής Περιοχής (Central Areolar Choroidal Dystrophy)

Πάθηση που κληρονομείται με τον αυτοσωμικό επικρατή τρόπο.

Προοδευτική Διηλοεστιακή

Χοριοαμφιβληστροειδική Ατροφία (Progressive Bifocal Ehororetinal Atrophy)

Πάθηση που κληρονομείται με τον αυτοσωματικό επικρατή τρόπο.

Κολόβωμα Χοριοειδούς

Πάθηση που κληρονομείται με τον αυτοσωματικό επικρατή τρόπο.

ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΤΟΥ ΥΑΛΟΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΗ

Νεανική Ρετινόσχιση Φυλοσύνδετου τύπου (X-linked Juvenile Retinoschisis)

Η πάθηση αυτή προσβάλλει εκ γενετής μόνο άρρενα άτομα, τα οποία εκδηλώνουν απώλεια της κεντρικής όρασης, γλαύκωμα και αποκόλληση του αμφιβληστροειδή. Κληρονομείται με τον φυλοσύνδετο τρόπο.

Οικογενής Εξιδρωματική Υαλοαμφιβληστροειδοπάθεια (Familiar Exudative Vitreoretinopathy)

Πάθηση που κληρονομείται με τον αυτοσωμικό επικρατή τρόπο

Νόσος του Norrie (Norrie Disease)

Πάθηση που προσβάλλει εκ γενετής μόνο άρρενα άτομα και κληρονομείται με τον φυλοσύνδετο τρόπο. Τα άτομα αυτά μπορεί να εμφανίζουν και συμπτώματα

Σύνδρομο Stickler/Wagner

Σύνδρομο όπου εμφανίζονται μυωπία, καταρράκτης, κωφότητα και προοδευτική αρθροπάθεια. Κληρονομείται με τον αυτοσωμικό επικρατή τρόπο.

Υψηλή Εκφυλιστική Κακοήθης Μυωπία

Δεν είναι σαφής ο τρόπος κληρονόμησης της.

ΑΤΡΟΦΙΑ ΟΠΤΙΚΟΥ ΝΕΥΡΟΥ

Γηραιοειδής Ατροφία (Gyrate Atrophy)

α) Η πρωτοπαθής ατροφία του οπτικού νεύρου κληρονομείται με τον αυτοσωμικό επικρατή, υπολειπόμενο ή φυλοσύνδετο τρόπο. Στην κατηγορία αυτή ανήκει και η Κληρονομική οπτική νευροπάθεια **Leber** (Leber hereditary Optic Neuropathy).

β) Η δευτεροπαθής ατροφία του οπτικού νεύρου μπορεί να προκληθεί από τραύμα ή φλεγμονή, να είναι τοξική, ή αγγειακή (ισχαιμία οπτικού νεύρου) ή να προκληθεί από πίεση (όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος).

Κολοβώματα Οπτικού Νεύρου.



ΣΚΟΠΟΙ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΕΙΟΥ

1. Η μελέτη, αντιμετώπιση και προβολή των προβλημάτων των ασθενών που πάσχουν από εκφυλιστικές, κληρονομικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή χιτώνα της ωχράς κηλίδας και του οπτικού νεύρου και η προσπάθεια επίλυσης αυτών.

2. Η υποστήριξη με κάθε δυνατό μέσο της έρευνας και των εφαρμογών της στο πεδίο των εκφυλιστικών, κληρονομικών παθήσεων που εκπροσωπεί το Σωματείο.

3. Ανάπτυξη ενεργειών και δράσεων που συμβάλλουν στη μεταφορά εμπειριών, δεδομένων, γνώσεων κ.α. σχετικά με τις εκφυλιστικές, κληρονομικές παθήσεις του οφθαλμού από το εξωτερικό στη χώρα μας.

4. Προώθηση ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης για κάθε είδους ενέργεια, σχετικά με την πληροφόρηση του γενικού πληθυσμού και ειδικών ομάδων, για τη φύση, τις ιδιομορφίες, τα χαρακτηριστικά κ.α. των εκφυλιστικών, κληρονομικών παθήσεων που εκπροσωπεί το Σωματείο.

5. Ανάπτυξη δραστηριοτήτων για την οργάνωση υπηρεσιών, μονάδων, κέντρων κ.α. που θα προσφέρουν έργο Διάγνωσης. Πρόληψης, Θεραπευτικής Αγωγής και Συμβουλευτικής, με κύρια κατεύθυνση τον Δημόσιο Τομέα (Ν.Π.Δ.Δ., Ν.Π.Ι.Δ. Νομ/κές Αυτ/σεις, Ο.Τ.Α.. Οργανισμούς, Ασφαλιστικούς Φορείς και άλλα).

6. Ανάπτυξη κάθε μορφής συνεργασίας με Επιστημονικά. Ερευνητικά Κέντρα και Φορείς, με κρατικές ή ιδιωτικές υπηρεσίες και όργανα, με εκπαιδευτικούς χώρους κ.α. που αναπτύσσουν δραστηριότητες και πρωτοβουλίες στο πεδίο της όρασης και των παθήσεων που εκπροσωπεί το Σωματείο.

7. Προώθηση δημιουργίας Ειδικών Κέντρων Αναφοράς και συγκρότηση ειδικών μητρώων για τις κατηγορίες των παθήσεων που εκπροσωπεί το Σωματείο.

8. Η προάσπιση με κάθε νόμιμο μέσο των

ηθικών και υλικών συμφερόντων των ατόμων με ειδικές ανάγκες που πάσχουν από τις παθήσεις που εκπροσωπεί το Σωματείο.

9. Η προώθηση και ο συντονισμός των ενεργειών και δράσεων των μελών του Σωματείου με σκοπό την ανάπτυξη διαδικασιών ένταξης και αλληλοϋποστήριξης των ατόμων με ειδικές ανάγκες που πάσχουν από παθήσεις που εκπροσωπεί το Σωματείο και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου.

10. Η προώθηση και η διεξαγωγή με κάθε δυνατό τρόπο και μέσο, επιστημονικών μελετών, ερευνών, εργασιών και κάθε είδους προγραμμάτων που σχετίζονται με κοινωνικά, ψυχολογικά, ιατροβιολογικά προβλήματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες που πάσχουν από παθήσεις που εκπροσωπεί το Σωματείο και του περιβάλλοντος τους.

ΠΑΡΕΧΟΜΕΝΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Διευκόλυνση για την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση των κληρονομικών εκφυλιστικών παθήσεων του αμφιβληστροειδή χιτώνα, της ωχράς κηλίδας και του οπτικού νεύρου, με την εκτέλεση διαφόρων ιατρικών διαγνωστικών εξετάσεων σε συνεργασία με οφθαλμολογικές κλινικές νοσοκομείων του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. και Πανεπιστημιακές.

- Προώθηση διαδικασιών για γενετική ταυτοποίηση των γονιδίων σε ασθενείς και μέλη των οικογενειών τους, που πάσχουν από τις ασθένειες που εκπροσωπεί η Π.Ε.Α.. παροχή σχετικής συμβουλευτικής, με προοπτική την εφαρμογή της γονιδιακής θεραπείας κατά περίπτωση.

- Έκδοση σειράς ενημερωτικών εντύπων που αφορούν τις διάφορες παθήσεις, αλλά και την αντιμετώπιση διαφόρων θεμάτων που αφορούν τα Άτομα με Προβλήματα Όρασης (χαμηλή-μειωμένη όραση), έκδοση περιοδικού ΕΠΑΦΗ (τρίμηνο).

• Παρακολούθηση επιστημονικών συνεδρίων και εκδηλώσεων στην Ελλάδα και το εξωτερικό, συμμετοχή στην οργάνωση ενημερωτικών εκδηλώσεων σε όλη την χώρα.

• Προώθηση αναγνώρισης και κάλυψης από τα Ασφαλιστικά Ταμεία των Βοηθημάτων - Τεχνολογιών Χαμηλής Όρασης (οπτικά βοηθήματα, ηλεκτρονικά, καθημερινής διαβίωσης κ.α.)

• Παροχή πληροφοριών για τις σύγχρονες ερευνητικές εξελίξεις για την θεραπευτική αντιμετώπιση των παθήσεων που εκπροσωπεί η Π.Ε.Α.

• Παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης στο εργασιακό και οικογενειακό περιβάλλον των Ατόμων με Προβλήματα Όρασης (ΑμΠΟ), ομάδων μελών για ψυχοκοινωνική στήριξη (τυφλοκωφών, ανέργων – νέων, γονέων, συνταξιούχων, εργαζομένων), ομάδες αυτοβοήθειας - παραπομπή για εξειδικευμένη φροντίδα.

• Συμβουλευτική σε θέματα καθημερινής διαβίωσης, κινητικότητας, προσβασιμότητας σε χώρους και υπηρεσίες.

• Συμβουλευτική και στήριξη σε θέματα παροχών προνοιακού, ασφαλιστικού, επαγγελματικού, εκπαιδευτικού κ.α. χαρακτήρα.

ΔΡΑΣΕΙΣ • ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΕΣ

Η Π.Ε.Α. στα 25 χρόνια λειτουργίας της αναπτύσσει ποικίλες δράσεις και συνεργασίες, σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο, προάγοντας το έργο της, αναδεικνύοντας τα θέματα των Ατόμων με Προβλήματα Όρασης που πάσχουν από τις Ασθένειες που εκπροσωπεί και καλλιεργώντας συνεργασίες που συνεισφέρουν στην Πρόληψη, Διάγνωση, Θεραπεία. Αποκατάσταση και Σχεδιασμό πολιτικών για τα άτομα αυτά.

Συγκεκριμένα:

• Η Π.Ε.Α. είναι από το 1992 μέλος της Παγκόσμιας Ένωσης Αμφιβληστροειδούς - RETINA INTERNATIONAL.

• Έχει ενταχθεί στο Δίκτυο των χωρών της

Διεθνούς Κίνησης για την Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδος (Age-Related Macular Degeneration-AMD Alliance International). Είναι ιδρυτικό μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ. ΝΟ. ΠΑ.) (2016)

• Είναι μέλος, μαζί με όλους τους φορείς του χώρου των Αναπηριών της όρασης, του Συλλόγου ΣΚΥΛΟΙ ΟΔΗΓΟΙ ΕΛΛΑΔΟΣ που προωθεί θέματα εκπαίδευσης και χρήσης σκύλων οδηγών για Τυφλούς και ΑμΠΟ.

• Είναι συνεργάτης σε κοινά προγράμματα πρόληψης, ενημέρωσης και θεσμικών διεκδικήσεων με φορείς και επιστημονικές οργανώσεις, όπως: Ομοσπονδία Οφθαλμολογικών Συλλόγων. Πανελλήνια Οφθαλμολογική Εταιρεία. Πανελλήνια Ένωση Οπτικών, Οπτομετρών, Πανελλήνια Ένωση Φαρμακοποιών Νοσηλευτικών Ιδρυμάτων κ.λπ.

• Συνεργάζεται, ως κοινωνικός εταίρος - με διαβουλεύσεις, δημόσιο διάλογο ή με συμμετοχή μελών του Δ.Σ. σε επιτροπές για Σχεδιασμό Κοινωνικής Πολιτικής για ΑμΠΟ - με διάφορα Υπουργεία όπως: • Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, για Σχέδια Δράσης Σπανίων Παθήσεων. Τυφλότητας, οργάνωση προγ/των στα πλαίσια της Π.Ο.Υ. VISION 2020 κ.λπ., • Εσωτερικών (ΓΓΔΔ – ΗΔ), για θέματα εξυπηρέτησης πολιτών ΑμΕΑ - ΑμΠΟ. για απλούστευση διαδικασιών και συστηματοποίηση νομοθεσίας για έγκυρη πληροφόρηση (οδηγός πολίτη ΑμΕΑ)

• Μεταφορών – Επικοινωνιών, για θέματα προσβασιμότητας. • Παιδείας, για θέματα κατάρτισης και εκπαίδευσης ΑμΠΟ μαθητών, φοιτητών. • Εργασίας και Κοινωνικής Προστασίας, για αξιοποίηση προ/των απασχόλησης κ.λπ.

• Συνεργάζεται με φορείς ΑμΕΑ για κοινή δράση σε θέματα πρόληψης, ίσης πρόσβασης στις θεραπείες, αποκατάστασης, κατάρτισης, προώθησης στην απασχόληση, όπως Σύλλογοι για τον Σακχαρώδη Διαβήτη, Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, μεσογειακής αναιμίας, κωφών κ.λπ.

• Συνεργασία με φορείς Τοπικής Αυτοδιοίκησης Δ/νσεις Υγείας Πρόνοιας των Ν.Α. της χώρας, Κέντρα και Ιδρύματα Κοινωνικής Φροντίδας (ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ. Ημερήσια Κέντρα Αποκατάστασης), κοινωνικούς φορείς π.χ. Επιτροπή Όρασης των LIONS, οικολογικές οργανώσεις και φορείς πολιτών, καταναλωτών, καθώς και συνδικαλιστικές οργανώσεις εργαζομένων και συνταξιούχων με στόχο την προώθηση θεμάτων των ΑμΠΟ.

• Συνεργασία με Φορείς και Ιδρύματα του χώρου των Ατόμων με Προβλήματα Όρασης όπως Εθνική Ομοσπονδία Τυφλών (Ε.Ο.Τ.), Πανελλήνιο Σύλλογο Τυφλών (Π.Σ.Τ.). Σύλλογο Γονέων Τυφλοκωφών Παιδιών ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟ. Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (ΚΕΑΤ), το Φάρο Τυφλών Ελλάδος, το Ίδρυμα Προστασίας Τυφλών Βορ. Ελλάδος ΗΛΙΟΣ κλπ.

• Ανάπτυξη προγραμμάτων πρόληψης τυφλότητας στην παιδική ηλικία, με συμμετοχή στο πρόγραμμα "ΟΥΡΑΝΙΟ ΤΟΞΟ" σε συνεργασία με το ΚΕΑΤ (2001 - 2003) και πρόληψης της Ηλικιακής Εκφύλισης της Ωχράς Κηλίδος στην Τρίτη Ηλικία σε εθνικό επίπεδο (2008 - 2013), με οργάνωση ενημερωτικών εκδηλώσεων.

• Συμμετοχή σε ευρωπαϊκά προγράμματα κατάρτισης ΑμεΑ και προώθησης στην απασχόληση, προσαρμοσμένα για Άτομα με Προβλήματα Όρασης, όπως HORIZON για τουριστικά επαγγέλματα και EQUAL για προώθηση τηλεεργασίας και κατάρτιση στελεχών εξυπηρέτησης τηλεφωνικών κέντρων.

• Οργάνωση ενημερωτικής εκστρατείας για θέματα ερευνητικά, θεραπείας, αποκατάστασης, πρόληψης, που διεξάγεται κατά περίοδο (6 φάσεις ως σήμερα 1994-1998-2001-2008- 2010) με την έκδοση 42 ενημερωτικών εντύπων με διάφορα θέματα που σχετίζονται με τις παθήσεις που εκπροσωπεί η Π.Ε.Α. και την καθημερινή ζωή των μελών ΑμΠΟ και των οικογενειών τους. Το υλικό αυτό διανέμεται σε πάνω από 3.000 φορείς σε όλη τη χώρα.

• Συνεργασία με εθελοντικές οργανώσεις, την Εκκλησία και άλλους κοινωνικούς φορείς για στήριξη των μελών και προώθηση κοινών θεμάτων.

• Συνεργασία με την ΠΕΣΠΑ και τον Εθνικό Οργανισμό Φαρμάκων για θέματα νέων φαρμακευτικών σκευασμάτων και θεραπειών που κυκλοφορούν ή πρόκειται να έλθουν στην Ελλάδα, ώστε όλοι οι ασθενείς να έχουν ίση πρόσβαση σε αυτά. Μειωμένο κόστος (κάλυψη από τα Ασφαλιστικά Ταμεία) και να είναι εγγυημένα ασφαλής η χρήση αυτών.

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΕΝΩΣΗ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΠΑΘΩΝ (Π.Ε.Α.)

ΕΘΝΙΚΟ ΜΗΤΡΩΟ ΦΟΡΕΩΝ ΙΔΙΩΤΙΚΟΥ ΤΟΜΕΑ
ΜΗ ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΟΥ ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ
ΑΡΙΘΜΟΣ 09110ΣΥΕ12016038Ν/0183
ΕΘΝΙΚΟ ΜΗΤΡΩΟ ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΩΝ
ΜΗ ΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΩΝ ΟΡΓΑΝΩΣΕΩΝ
ΑΡΙΘΜΟΣ 09110ΣΥΕ12016038Ν/0157
Έτος Ιδρύσεως
1989

Αρ. Απόφ. 1543/2001 (23-2-2001)
Μονομελές Πρωτοδικείο Αθηνών
Όπως τροποποιήθηκε με την αρ. 7/2016
απόφασης Ειρηνοδικείου Καλλιθέας
Ειδική Πιστοποίηση Φορέων Παροχής
Υπηρεσιών Κοινωνικής Φροντίδας
Μη Κερδοσκοπικού Χαρακτήρα
Αρ. Δ28/Γ/οικ.20431/799, Ν. Αττικής παρ 18
ΦΕΚ 2762 τ.Β' 15.10.12, ισχύς ως 15.10.16)

Ταχ. Δ/ση: Τ.Θ. 8159. ΤΚ 10210 - ΑΘΗΝΑ
ΤΗΛ./FAX: (210) 52 38 389
Ιστοσελίδα: <http://www.retina.gr>
Email: pea@retina.gr

Facebook :
<http://www.facebook.com/greek.retina.society>

