



Έτος Ιδρύσεως
1989

25
ΕΤΟΝΙΑ

1989 - 2014

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΕΝΩΣΗ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟ- ΠΑΘΩΝ(Π.Ε.Α)

HELLENIC RETINA SOCIETY (H.R.S.)

(εκφυλιστικών κληρονομικών παθήσεων του αμφιβληστροειδή χιτώνα της ωχράς κηλίδας και του οπτικού νεύρου)

Αρ.Απόφ. 1543/2001 (23-2-2001) μονομελές Πρωτοδικείο Αθηνών

Α.Φ.Μ. 099076529 – Α' Δ.Ο.Υ. 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)

Αγώνας για την Πρόληψη της Τυφλότητας

Ατενίζοντας το Μέλλον με Αισιοδοξία

Αθήνα, 4/9/2014

Αρ. πρωτ.: 25/31

Προς: α) Υγειονομικές Περιφέρειες της χώρας
(για ενημέρωση Μονάδων Υγείας του ΠΕΔΥ ευθύνης τους)
β) Όλα τα Νοσοκομεία του ΕΣΥ της χώρας
(για ενημέρωση Οφθαλμολογικών, Παιδιατρικών, Νευρολογικών, και Παθολογικών κλινικών)
γ) Ιατρικούς συλλόγους της χώρας
δ) Οφθαλμολογικές εταιρίες της χώρας
ε) Φορείς, συλλόγους και υπηρεσίες όπως ο πίνακας αποδεκτών

ΘΕΜΑ: "Αποστολή του πίνακα "Σπανίων Οφθαλμολογικών Παθήσεων του Αμφιβληστροειδή Χιτώνα, της Ωχράς Κηλίδας, του Οπτικού Νεύρου και λοιπών Συνδρόμων με ICD-10 και ORPHACODE", για ενημέρωση και χρήση από υπηρεσίες, Ιατρούς και επαγγελματίες Υγείας ."

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 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. Είναι μέλος της **Διεθνούς Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών – Retina International**, της **Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ.)**, του **Δικτύου για την Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς - AMD Alliance International** και των **Σκύλων Οδηγών Ελλάδος (Σ.Ο.Ε.)**.

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: pea@retina.gr • website: <http://www.retina.gr>

Τα ΑμπΟ που πάσχουν από τις εν λόγω νόσους – οι οποίες ως σήμερα είναι ανίατες – 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 (ημεραλωπία, νυκτερινή τύφλωση) ή την ημέρα (νυκταλωπία, πρωινή τύφλωση) ή αντίστοιχα σε χώρους με πολύ φως (ήλιο ή έντονος λαμπτήρες ή υαλοπίνακες που αντανακλούν) ή με πολύ σκοτάδι (χώρους και δρόμους χωρίς επαρκή φωτισμό).

Η ανωτέρω κατάσταση οδηγεί τα άτομα αυτά σε παράξενες για τους τρίτους συμπεριφορές εφόσον μπορούν να βλέπουν ή να μην βλέπουν κάτω από διαφορετικές συνθήκες και επομένως να κινούνται ή να αναγνωρίζουν πρόσωπα ή να εντοπίζουν αντικείμενα, ή να διαβάζουν έγγραφα ή να κάνουν ενέργειες άλλοτε ευκολότερα και άλλοτε με πολύ δυσκολία. Επίσης λόγω των ανωμαλιών των οπτικών πεδίων και των αλλοιώσεων του αμφιβληστροειδή της ωχράς και του οπτικού νεύρου, δεν μπορούν να αντιληφθούν πλήρως ή με σαφήνεια εικόνες, γεγονός που δημιουργεί προβλήματα αναγνωρισιμότητας προσώπων ή χώρων καθώς και μνήμης εφόσον με το αισθητήριο της όρασης καταγράφονται ελλειμματικά οι πληροφορίες στον εγκέφαλο (απαιτούνται άλλες αισθητηριακές καταγραφές για διασταύρωση).

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 (όπως αυτές παρουσιάζονται στον συν/νο πίνακα). 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., την 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. Έτσι η ΠΕΑ εκδίδει το τριμηνιαίο ενημερωτικό Δελτίο «ΕΠΑΦΗ» για ενημέρωση των μελών της, αλλά και άλλων φορέων και ειδικών, ως προς το έργο της και για τις σύγχρονες εξελίξεις στο διεθνή ερευνητικό πεδίο για την αναζήτηση θεραπειών.

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, ενώ ετοιμάζεται η **ΣΤ΄ φάση** της ενημερωτικής εκστρατείας – με την έκδοση άλλων **10 εντύπων**. Το υλικό αυτό έχει κατά καιρούς διανεμηθεί σε περισσότερους από 3.500 φορείς και 500 ασθενείς μέλη μας.

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.

Η ουσιαστικότερη και σημαντικότερη δέσμη των σκοπών και των δραστηριοτήτων του Συλλόγου, είναι η **μέριμνα για την ιατρική φροντίδα των πασχόντων δηλαδή πρόληψη, διάγνωση, θεραπεία αποκατάσταση** κ.ά. Κατά συνέπεια φροντίζουμε για την ενημέρωση των μελών μας και των οικογενειών τους ως προς τα θέματα της έρευνας, για τις εξελίξεις αυτής σε κάθε επίπεδο, αλλά και στηρίζουμε παράλληλα αυτούς με συμβουλευτική για την σωστή χρήση των υπηρεσιών υγείας (διάγνωση κ.ά.) των φαρμάκων ή άλλων συμπληρωμάτων διατροφής, για τις μορφές κληρονομικότητας των Νόσων κ.ά.

Γνωρίζουμε ότι λόγω της **σπανιότητας και δυσκολίας ως προς την κλινική και γενετική διάγνωση των Νόσων** που εκπροσωπεί ο Σύλλογός μας, **κυρίαρχο ρόλο παίζει η έγκαιρη και σωστή** (τεκμηριωμένη επιστημονικά) **διάγνωση των παθήσεων αυτών, η διαφοροποίησή τους από άλλες παρόμοιες** (ίδια κλινικά γνωρίσματα αλλά διαφορετική γενετική ταυτότητα), **η συνεχή παρακολούθηση των οπτικών λειτουργιών για πρόληψη επιπλοκών**, αλλά και η παροχή **κατάλληλων ιατρικών συμβουλών** για αποκατάσταση της όρασης (οπτικά βοηθήματα) ή για την προοπτική των θεραπευτικών εξελίξεων.

Όλα τα ανωτέρω είναι δύσκολο να γίνουν στην Ελλάδα εφόσον δεν υπάρχουν οργανωμένα δίκτυα παρακολούθησης και καταγραφής των ασθενών αυτών με στόχο την προώθηση της έρευνας και την ανάπτυξη συνεργασιών σε Εθνικό και Διεθνές επίπεδο.

Η Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδος (Η.Ε.Ω.) είναι από τις παθήσεις που συχνότερα προκαλούν αιφνίδια απώλεια της όρασης και τυφλότητα εντός ενός ή δύο ετών – ιδιαίτερα ο υγρός εξιδρωματικός τύπος αυτής.

Η είσοδος ενός Ατόμου με Χαμηλή Όραση, στο καθεστώς του νομικά τυφλού (Ν. 958/79), εγείρει τεράστιες δαπάνες για την ασφαλιστική – κοινωνική του κάλυψη, από τον κρατικό προϋπολογισμό που ανέρχονται σε ποσά άνω των 10.000 ευρώ ετησίως, χωρίς να υπολογισθεί το έμμεσο κοινωνικό κόστος της τυφλότητας.

Από τα ανωτέρω προκύπτει για άλλη μια φορά **ότι η πρόληψη όσο και να κοστίζει είναι προτιμότερη από την εκ των υστέρων αντιμετώπιση, «θεραπεία» των κοινωνικών προβλημάτων που συνδέονται με την αναπηρία.**

Λαμβάνοντας υπόψη τα ανωτέρω, η Π.Ε.Α. αξιολογώντας την εικοσιπενταετή (25) και πλέον εμπειρία της στον τομέα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας για τις παθήσεις και τις νόσους που εκπροσωπεί και δεδομένου ότι πρόσφατα στο **νόμο 4213/2013 για την Διασυνοριακή Περίθαλψη, για πρώτη φορά αναγνωρίζονται στην Ελλάδα τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις (στο άρθρο 24)**, αναφέρουμε ότι:

Α) Στο άρθρο 24 του νόμου 4213/2013, στην παράγραφο 2 αναγνωρίζετε η Ευρωπαϊκή βάση δεδομένων **ORPHANET** για τα Σπάνια Νοσήματα –Παθήσεις και στην Ελλάδα. Παράλληλα προωθούνται διεργασίες στο πλαίσιο των Υπουργείων: Υγείας, Εργασίας Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας και του ΙΚΑ – ΕΤΑΜ για την πιστοποίηση και καταγραφή των Σπανίων Νοσημάτων –Παθήσεων (όπως προβλέπεται στην παράγραφο 5 του σχετικού άρθρου). Το Υπουργείο Υγείας εξέδωσε την υπ'αριθ. Πρωτ. Υ1/Γ.Π. οικ.15906, 17/2/2014, με θέμα «Ενημέρωση σχετικά με Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις» (ΑΔΑ:ΒΙΕΒΘ-86Α), σύμφωνα με την οποία δίδονται κατευθύνσεις στις υπηρεσίες, σε Ιατρούς και Επαγγελματίες Υγείας για την αναζήτηση πληροφοριών από την βάση δεδομένων ORPHANET για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις.

Β) Γνωρίζοντας ότι το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, είναι ο Εθνικός Εταίρος για την Ελλάδα στο Ευρωπαϊκό δίκτυο ORPHANET και ότι αποτελεί το Εθνικό Σημείο Επαφής για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις ως προς την εν λόγω Ευρωπαϊκή βάση δεδομένων, η Π.Ε.Α. ύστερα από σχετική αλληλογραφία με τον εν λόγω φορέα (αριθ.πρωτ.1907, 12/6/2014, έγγραφο του ΙΥΠ), διαμόρφωσε τον **Ύψινο Σπανίων Οφθαλμολογικών**

Παθήσεων του Αμφιβληστροειδή Χιτώνα, της Ωχράς Κηλίδος, του Οπτικού Νεύρου και λοιπών Συνδρόμων με ICD-10 και ORPHACODE", για ενημέρωση και χρήση από υπηρεσίες, Ιατρούς και Επαγγελματίες Υγείας", προκειμένου από κοινού να ελεγχθούν και να καταγραφούν οι κωδικοί για τα Σπάνια Οφθαλμολογικά Νοσήματα που συναντώνται στη χώρα μας με αναγραφή του ORPHACODE και ICD-10.

Γ) Ο σχετικός πίνακας που διαμορφώθηκε, διαβιβάστηκε ηλεκτρονικώς στην Ελληνική Οφθαλμολογική Εταιρεία προκειμένου να διατυπωθούν απόψεις και παρατηρήσεις ως προς την ομαδοποίηση των Σπανίων Οφθαλμολογικών Παθήσεων και της απόδοσης των επιστημονικών όρων στην Ελληνική γλώσσα. Ύστερα από σχετική ενημέρωση και συνεργασία, οριστικοποιήθηκε ο τελικός **"Πίνακας Σπανίων Οφθαλμολογικών Παθήσεων του Αμφιβληστροειδή Χιτώνα, της Ωχράς Κηλίδος, του Οπτικού Νεύρου και λοιπών Συνδρόμων με ICD-10 και ORPHACODE"**, ο οποίος επισυνάπτεται στην παρούσα επιστολή για περαιτέρω αξιοποίηση και χρήση από υπηρεσίες, Ιατρούς και Επαγγελματίες Υγείας. Στον εν λόγω πίνακα καταγράφονται **275 Σπάνια Οφθαλμολογικά Νοσήματα – Παθήσεις** που ομαδοποιούνται σε **95 κατηγορίες** μεμονωμένων ή ομαδικών κατηγοριών – οικογενειών των παθήσεων αυτών με τους αντίστοιχους κωδικούς τους.

Δ) Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) επιθυμεί να συμβάλλει στην κατεύθυνση αξιοποίησης του εν λόγω πίνακα, διευκολύνοντας τις διεργασίες αναγραφής των Σπανίων Οφθαλμολογικών Νοσημάτων – Παθήσεων με τον αντίστοιχο κωδικό αριθμό (ORPHACODE και ICD-10) στα ιατρικά πιστοποιητικά – βεβαιώσεις και στους εισηγητικούς φακέλους για την πιστοποίηση της αναπηρίας που κατατίθενται στα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ), που εκδίδονται πρωτίστως από Οφθαλμιάτρους ή άλλες ειδικότητες ιατρών (ΩΡΛ, Παιδιάτρους, Νευρολόγους, Παθολόγους, Ενδοκρινολόγους, Καρδιολόγους κλπ) για τις περιπτώσεις των συνδρομικών παθήσεων, που υπηρετούν σε νοσηλευτικά ιδρύματα της χώρας ή είναι ιδιώτες και που κατ'επέκταση θα καταχωρούνται στα αντίστοιχα πιστοποιητικά αναπηρίας που χορηγούν τα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ), ή θα αξιοποιούνται από το σύστημα Ηλεκτρονικής Συνταγογράφησης. Η πολλαπλότητα των υποκατηγοριών – οικογενειών των Σπανίων Οφθαλμολογικών Νοσημάτων - Παθήσεων που αναφέρονται στον πίνακα, επιτρέπει την ασφαλέστερη διαφοροδιάγνωση των παθήσεων (μέσω διενέργειας ειδικότερων κλινικών και εργαστηριακών εξετάσεων) και συμβάλει ουσιαστικά -μέσω της καταγραφής τους σε διάφορα πληροφοριακά συστήματα-, στην προοπτική καταγραφής των ασθενών αυτών σε Εθνικά Μητρώα (Registries) και στην συλλογή επιδημιολογικών δεδομένων.

Ε) Η αναζήτηση οποιονδήποτε στοιχείων που αφορούν τις εν λόγω κατηγορίες Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, καθώς και ο έλεγχος των σχετικών κωδικών, δύναται να γίνεται στην Πύλη ενημέρωσης του ORPHANET μέσω της πρόσβασης στην ηλεκτρονική διεύθυνση: www.orpha.net και στην Ελληνική Πύλη εισόδου: <http://www.orpha.net/national/GR-EL>.

ΣΤ) Στο πλαίσιο των ανωτέρω κατευθύνσεων, το Διοικητικό Συμβούλιο της Π.Ε.Α. **παρακαλεί όπως:**

- 1)** Οι Διοικήσεις των Υγειονομικών Περιφερειών της χώρας (Υ.Π.Ε.), να ενημερώσουν σχετικά τις Μονάδες Υγείας του ΠΕΔΥ αρμοδιότητάς τους.
- 2)** Οι Διοικήσεις των Νοσοκομείων του ΕΣΥ να ενημερώσουν σχετικά τις Επιστημονικές Επιτροπές, ώστε να λάβουν γνώση του πίνακα οι Ιατροί και Επαγγελματίες Υγείας των Οφθαλμολογικών, Παθολογικών, Νευρολογικών, Παιδιατρικών κλινικών κατά κύριο λόγο.
- 3)** Η Ελληνική Οφθαλμολογική Εταιρεία να ενημερώσει σχετικά τα μέλη της Οφθαλμιάτρους καθώς και όλες τις Οφθαλμολογικές Εταιρείες της χώρας (ηλεκτρονικώς) .
- 4)** Ο Πανελλήνιος Ιατρικός Σύλλογος να ενημερώσει σχετικά τους Ιατρικούς Συλλόγους μέλη του και αυτοί κατ'επέκταση τους Ιατρούς μέλη τους (ηλεκτρονικώς).

Επίσης οι αρμόδιοι φορείς που εμπλέκονται στα πληροφοριακά συστήματα Υγείας (ΙΚΑ - ΕΤΑΜ, ΕΟΠΥΥ και ΗΔΙΚΑ), παρακαλούμε όπως εξετάσουν την πρόβλεψη σχετικών πεδίων καταγραφής του ORPHACODE των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, ώστε να είναι δυνατή η ηλεκτρονική καταγραφή των πληροφοριών αυτών από τους Ιατρούς ή το σύστημα, αλλά και η μετ' έπειτα επεξεργασία των δεδομένων από τους ίδιους και τα συναρμόδια Υπουργεία.

Ζ) Οι ασθενείς μέλη ή μη της Π.Ε.Α. που πάσχουν από Σπάνια Οφθαλμολογικά Νοσήματα – Παθήσεις, να αναζητούν από τους θεράποντες – οικογενειακούς Ιατρούς τους (Οφθαλμιάτρους, Παθολόγους, Παιδιάτρους κλπ) να αναγράφουν τους κωδικούς ORPHACODE στα πιστοποιητικά Υγείας που τους χορηγούνται.

Η) Η Π.Ε.Α. σε συνεργασία με το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, την Ιατρική Εταιρεία Αθηνών, την Ελληνική Οφθαλμολογική Εταιρεία, καθώς και άλλους επιστημονικούς συλλόγους, φορείς και ΜΚΟ, προωθεί ενέργειες ευαισθητοποίησης, ενημέρωσης και επιμόρφωσης των Ιατρών και των Επαγγελματιών Υγείας, σε θέματα αξιοποίησης του ORPHANET (μέσω ημερίδων, συνεδρίων, σεμιναρίων κλπ).

Θ) Ο πίνακας των Σπανίων Οφθαλμολογικών Νοσημάτων - Παθήσεων, έχει δυναμικό χαρακτήρα, έχει την δυνατότητα αναμόρφωσης και συμπλήρωσης, γεγονός που επιτυγχάνεται μέσω της διατύπωσης παρατηρήσεων και απόψεων προς την Π.Ε.Α. και Ε.Ο.Ε.. Ο εν λόγω πίνακας είναι αναρτημένος στην ιστοσελίδα της Π.Ε.Α. www.retina.gr και απόψεις δύναται να αποστέλλονται στο email: pea@retina.gr. Επίσης προτείνεται η ανάρτηση του σχετικού πίνακα στην ιστοσελίδα της Ε.Ο.Ε. ή άλλων επιστημονικών φορέων προς ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας, των ασθενών, και ευρύτερα των πολιτών.

Ευχαριστούμε θερμά για την συνεργασία σας και ευελπιστούμε για την θετική σας ανταπόκριση. Για οποιοσδήποτε διευκρινήσεις και πληροφορίες μπορείτε να απευθύνεστε στα γραφεία της Π.Ε.Α. (τηλ. 210.52.38.389) και στον Πρόεδρο κ. Στρατή Χατζηχαράλαμπος, (κιν. 6972.550.577).

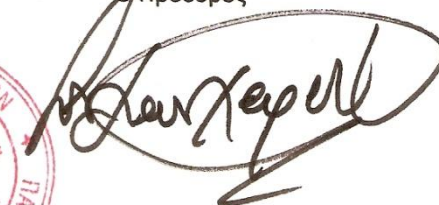
Με τιμή
Για το Δ.Σ.

Η Γεν. Γραμματέας

Ο Πρόεδρος



Δεσύπρη Μαριάννα



Χατζηχαράλαμπος Ευστράτιος

ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ

1) Υπουργείο Υγείας, Αριστοτέλους 17, 10187, Αθήνα

- Γεν. Γραμματεία Δημόσιας Υγείας
- Γεν. Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας και Ποιότητας Ζωής
- Διεύθυνση Δημόσιας Υγιεινής
- Διεύθυνση Ανάπτυξης Μονάδων Υγείας
- Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας
- Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας ΚΕΣΥ (Μακεδονίας 6-8, 10433, Αθήνα)
 - Πρόεδρο
 - Εθνική Επιτροπή Σπανίων Παθήσεων

2) Υπουργείο Εργασίας Κεντρικής Ασφάλειας και Πρόνοιας, Σταδίου 29, 10110, Αθήνα

- Διεύθυνση Κύριας Ασφάλισης Μισθωτών
- Διεύθυνση Ασθένειας και Μητρότητας
- Επιτροπή ΚΕΒΑ
- Γενική Γραμματεία Πρόνοιας, Διεύθυνση Προστασίας ΑΜΕΑ (Σολωμού 60, Αθήνα)

3) ΙΚΑ – ΕΤΑΜ, Αγίου Κωνσταντίνου 8, 10241, Αθήνα

- Γραφείο Διοικητή
- Γραφείο Υποδιοικητή για ΚΕΠΑ
- Διεύθυνση Αναπηρίας και Ιατρικής Εργασίας (για ενημέρωση των ΚΕΠΑ της χώρας)
- Προϊστάμενο Γενικής Διεύθυνσης Ασφαλιστικών Υπηρεσιών

4) ΕΟΠΥΥ, Λεωφόρος Κηφισίας 31, 15123, Μαρούσι

- Γραφείο Προέδρου
- Γραφείο Τύπου και Δημοσίων Σχέσεων
- Γενική Διεύθυνση Σχεδιασμού και Ανάπτυξης Υπηρεσιών Υγείας
- Διεύθυνση Πληροφορικής
- Διεύθυνση Φαρμάκων
- Διεύθυνση Σχεδιασμού

5) ΗΔΙΚΑ, Λεωφόρος Συγγρού 101 & Λαγουμιτζή 40, 11745, Αθήνα

- Γραφείο Προέδρου
- Διεύθυνση Λειτουργίας και Υποστήριξης Εφαρμογών
- Διεύθυνση Έρευνας και Ανάπτυξης
- Διεύθυνση Προγραμματισμού και Διαχείρισης Έργων

6) Ινστιτούτο Υγείας Παιδιού, Νοσοκομείο Παίδων Αγ. Σοφία, 11527, Αθήνα

- Υπόψιν κα.Μιχελακάκη

7) ΚΕΕΛΠΝΟ, Αγράφων 3-5, 15123, Μαρούσι

- Γραφείο Προέδρου
- Τμήμα Σπανίων Παθήσεων

8) Ιατρική Εταιρεία Αθηνών, Μαιάνδρου 23, 11528, Αθήνα

9) ΠΕΣΠΑ, Τιμοθέου 99-101, 16232, Αθήνα

- Για ενημέρωση όλων των συλλόγων μελών της

10) Προς όλα τα μέλη της ΠΕΑ