



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ –
ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
(Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)
HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS
FOR RARE DISEASES
(H.F.A. – R.D.)**

υπ' αριθμ. 461/8-12-2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών,
με αύξοντα αριθμό εγγραφής 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

26 Απριλίου 2021



Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) διοργάνωσε με την αιγίδα της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), το Μάρτιο και τον Απρίλιο του 2021 Κύκλο Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων, με θέμα :**«ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΣΗ ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ – ΑΞΙΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥ ORPHANET, ΚΕΝΤΡΑ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ. Η ΔΥΝΑΜΙΚΗ, ΟΙ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΟΙ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ»**, όπου παρουσιάστηκε ειδικότερα **«Ο ρόλος, το έργο και η διασύνδεση με τους ασθενείς των Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων, που αναπτύσσονται σε διάφορα Νοσηλευτικά Ιδρύματα της χώρας»**.

Στο πλαίσιο αυτό, οι Επιστημονικά Υπεύθυνοι των 22 Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων (Ενηλίκων) με συμμετοχή περίπου 40 Επιστημονικών Συνεργατών τους, παρουσίασαν το έργο και τη λειτουργία των μονάδων αυτών, τη συμβολή τους στη διάγνωση και θεραπεία των Σπανίων Παθήσεων, την εκπαιδευτική και ερευνητική τους εμπειρία, τη δικτύωση τους σε Εθνικό και Διεθνές επίπεδο, αναφέροντας τις ιδιαιτερότητες και τα χαρακτηριστικά περίπου 100 και πλέον Σπανίων Νοσημάτων που παρακολουθούν, παρουσιάζοντας παράλληλα και υπόδειγμα συμπλήρωσης εισηγητικού φακέλου για ΚΕΠΑ για ασθενείς με Σπάνια Πάθηση.

Από τη συμμετοχή στις ενημερωτικές εκδηλώσεις και από την επικοινωνία ενδιαφερομένων πολιτών και ασθενών με την Ομοσπονδία, προκύπτει το έντονο ενδιαφέρον για επέκταση των ενημερωτικών εκδηλώσεων και σε άλλα πεδία ή θεματικές που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις.

ORARE

Ο ήρωας που μας ταξιδεύει

στην «Χώρα των Σπανίων Παθήσεων»

Επίσης, από το διάλογο και τα συμπεράσματα των εκδηλώσεων προέκυψε η ανάγκη σχεδιασμού ειδικότερων σεμιναρίων και προγραμμάτων επιμόρφωσης ιατρών, επαγγελματιών υγείας και εκπαιδευτικών, όπου η Ομοσπονδία σε συνεργασία με επιστημονικούς και άλλους φορείς θα αναπτύξει από τον Φθινόπωρο του 2021.

Για όσους ενδιαφερομένους δεν είχαν τη δυνατότητα να παρακολουθήσουν ζωντανά τον κύκλο των διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων, σας ενημερώνουμε ότι έχουν βιντεοσκοπηθεί οι παρουσιάσεις και έχουν αναρτηθεί για ενημέρωσή σας στο [YouTube: EOS SPANOPA](#), με τους ακόλουθους συνδέσμους:

1) 10/3/2021: Γενική εισαγωγική παρουσίαση

<https://www.youtube.com/watch?v=i27NjtNcK3w&list=PLMXlu2XOULzulxCOWSxsCc7IqOJsEJP6X&index=2>

2) 17/3/2021: Κέντρα Εμπειρ/σύνης Π.Γ.Ν. «ΛΑΙΚΟ» (α' μέρος)

<https://www.youtube.com/watch?v=77dEf4nzL8M&list=PLMXlu2XOULzulxCOWSxsCc7IqOJsEJP6X&index=3>

3) 23/3/2021: Κέντρα Εμπειρ/σύνης Π.Γ.Ν. «ΛΑΙΚΟ» (β' μέρος)

<https://www.youtube.com/watch?v=nXDbcgBqE4E&t=29s>

4) 7/4/2021: Κέντρα Εμπειρ/σύνης ΠΑΝ/ΚΟ ΝΟΣ. «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ» & Π.Γ.Ν. «ΡΙΟ ΠΑΤΡΩΝ» (Νευρολογικά)

<https://youtu.be/Psj2CwsOnHU5>

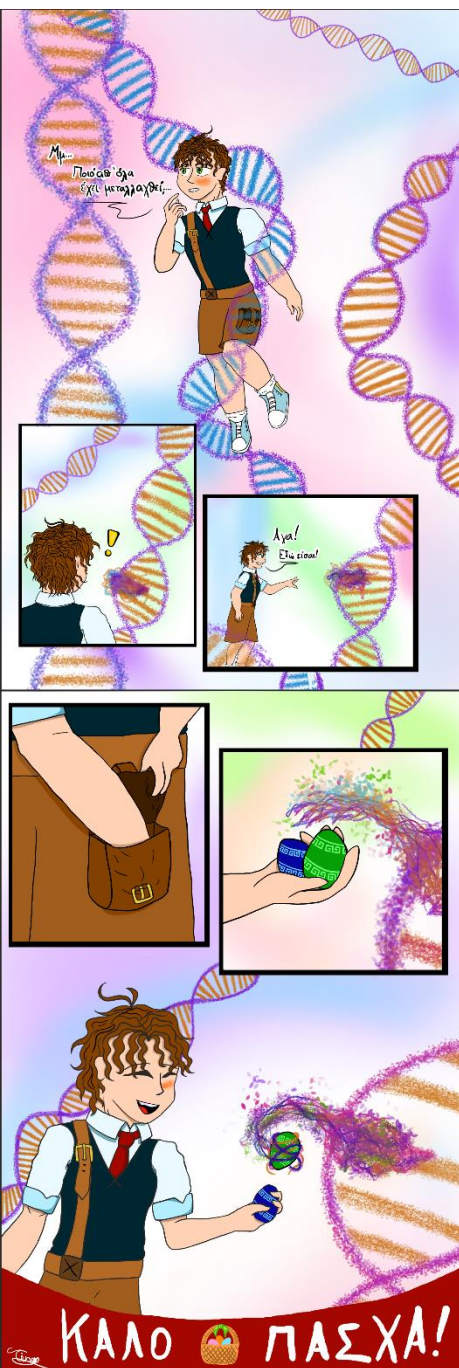
5) 14/4/2021: Λοιπά Κέντρα Εμπειρ/σύνης, «251 ΓΝΑ» - Π.Γ.Ν.«ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ»

Π.Γ.Ν. «ΑΤΤΙΚΟ», Π.Γ.Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ

<https://www.youtube.com/watch?v=MGUvl4Gx6yY>

Η Διοίκηση της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., εκφράζει τις ευχαριστίες της προς όλους τους συντονιστές και ομιλητές που συμμετείχαν στις ενημερωτικές εκδηλώσεις και έχοντας εδραιώσει ουσιαστικό πνεύμα συνεργασίας και συνέργειας με τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, προωθεί την ανάπτυξη και οργάνωση επιπλέον δράσεων και παρεμβάσεων, τόσο σε επίπεδο ενημέρωσης, όσο και στο πεδίο συντονισμού ενεργειών για βελτίωση θεσμικών και διοικητικών ρυθμίσεων που αφορούν στα Σπάνια Νοσήματα.

Στο πλαίσιο συνέχισης της επικοινωνίας και της ενημέρωσης των φορέων – υπηρεσιών και των πολιτών σε θέματα Σπανίων Παθήσεων η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., διοργανώνει τον β' Κύκλο Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων που θα διεξαχθούν τον Μάιο και Ιούνιο 2021, κάθε Τετάρτη και ώρα 18.30 με 20.30.



Οι ημερομηνίες και οι θεματικές ενότητες των Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων είναι:

A. ΤΕΤΑΡΤΗ 12 ΜΑΪΟΥ 2021, 18.30 - 20.30

« Σπάνια Νοσήματα - διαδρομές στην εφηβεία. Διάγνωση, διαχείριση σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο», σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρεία Εφηβικής Ιατρικής (ΕΕΕΙ)

B. ΤΕΤΑΡΤΗ 19 ΜΑΪΟΥ 2021, 18.30 - 20.30

«Η συμβολή της Ιαματικής Ιατρικής και των διαφόρων εναλλακτικών μορφών θεραπείας που παρέχει, για την διαχείριση και αποκατάσταση Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων», σε συνεργασία με την Ελληνική Ακαδημία Ιαματικής Ιατρικής

Γ. ΤΕΤΑΡΤΗ 26 ΜΑΪΟΥ 2021, 18.30 - 20.30

«Γενετικός προσδιορισμός Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων, Γενετική Συμβουλευτική και Γονιδιακές Θεραπείες σε ασθενείς. Σύγχρονες εξελίξεις», σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρεία Ιατρικής Γενετικής

Δ. ΤΕΤΑΡΤΗ 2 ΙΟΥΝΙΟΥ 2021, 18.30 - 20.30

« Βελονισμός, μία εναλλακτική προσέγγιση στη θεραπευτική διαχείριση και αποκατάσταση Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων», σε συνεργασία με την Ελληνική Ιατρική Εταιρία Βελονισμού

Ε. ΤΕΤΑΡΤΗ 9 ΙΟΥΝΙΟΥ 2021, 18.30 - 20.30

« Ομοιοπαθητική Ιατρική. Μία εναλλακτική προσέγγιση στη διάγνωση και στη θεραπευτική διαχείριση Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων», σε συνεργασία την Ελληνική Εταιρία Ομοιοπαθητικής Ιατρικής

Αναλυτικότερο πρόγραμμα των εκδηλώσεων με τους ομιλητές και τις παρουσιάσεις, θα αποστέλλεται 3 έως 4 ημέρες πριν από κάθε εκδήλωση.

Σχεδιάζεται η παροχή διερμηνείας στην Νοηματική Γλώσσα για Κωφούς και Βαρήκοους.

*Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, ενόψει των εορτών του Πάσχα,
εύχεται σε όλους τους φίλους και συνεργάτες Καλές Εορτές
με φως και δύναμη στην καρδιά και στο νου,
με ψυχική γαλήνη και ηρεμία, αγάπη και ευγνωμοσύνη στο συνάνθρωπο,
με ελπίδα και φρόνηση για τα έργα και τις πράξεις όλων μας.*

ΚΑΛΗ ΑΝΑΣΤΑΣΗ! ΚΑΛΟ ΠΑΣΧΑ!

Με νέα δυναμική και επιτυχία στη σταδιακή επαναφορά μας στους ρυθμούς της καθημερινότητας.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.