

ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), διοργανώνει με την αιγίδα της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, με θέμα:

« Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και Ελληνική πραγματικότητα.

Νέες διαστάσεις – προκλήσεις, ευκαιρίες για συνέργεια»

Ημερομηνία διεξαγωγής: Τετάρτη 24 Φεβρουαρίου 2021 και ώρα 17.00 – 19.00

Στην εκδήλωση παρέχεται διερμηνεία στην Νοηματική Γλώσσα για Κωφούς και Βαρήκοους

Πρόγραμμα παρουσίασης ομιλητών και εισηγήσεων

Συντονιστής:

Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους,

Κοινωνιολόγος, Πρόεδρος Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) και της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Χαιρετισμοί:

Ιωάννης Βαρδακαστάνης,

Πρόεδρος Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία, Ε.Σ.Α.μεΑ. και European Disability Forum (EDF).

Αριστείδης Αναστασάκης,

Καρδιολόγος, Διευθυντής Μονάδας Κληρονομικών και Σπανίων Καρδιολογικών Παθήσεων, Ωνάσειο Καρδιολογικό Κέντρο, Πρόεδρος Εθνικής Επιτροπής Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων (ΕΕΣΠΝ).

Ομιλητές:

Αδαμαντία Εγγλεζοπούλου,

Αναπληρώτρια Διοικήτρια ΓΝΑ "ΛΑΙΚΟ", Αντιπρόεδρος Εθνικής Επιτροπής Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων.

«Αναγνώριση Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης
Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων»

Ελένη Φρουσίρα,

Καθηγήτρια Κλινικής/Ιατρικής Γενετικής Ιατρική Σχολή, ΕΚΠΑ, Τακτικό Μέλος της UEMS, Τακτικό Μέλος της ΕΕΣΠΝ, Πρόεδρος της ΟΕ για την Ιατρική Γενετική, Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Ιατρικής Γενετικής.

«Η Ιατρική Γενετική στην Κλινική πράξη»

Ελένη Μιχελακάκη,

Βιοχημικός, Δ/ρια Διεύθυνσης Ενζυμολογίας και Κυτταρικής Λειτουργίας, Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Νοσημάτων, Τακτικό μέλος της ΕΕΣΠΝ.

«ORPHANE, μία μοναδική πηγή πληροφορίας για τις Σπάνιες Παθήσεις»

Θεοφάνης Ρηγάτος,

Ιατρός ΩΡΛ, Διευθυντής Στρατηγικού Σχεδιασμού του ΕΟΠΠΥ.
Συμπαρουσίαση Σπυρίδων Γούλας, Προϊστάμενος Τμήματος Σχεδιασμού, Δ/ση Στρατηγικού Σχεδιασμού του ΕΟΠΠΥ.

«Αντιστοίχιση κωδικών σπανίων νοσημάτων με παροχές ΕΚΠΥ»

Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους,

Πρόεδρος Π.Ε.Α. και Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., Αναπλ/κό μέλος ΕΕΣΠΝ, Προϊστάμενος τμήματος Ανάπτυξης Προγραμμάτων Αγωγής Υγείας και Πρόληψης Δ/ση Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας Υπουργείο Υγείας

«Ο ρόλος και η δυναμική των συλλογικών οργανώσεων των ασθενών με σπάνια νοσήματα. Νέες ευκαιρίες και προκλήσεις για συνεργασία και αλληλεγγύη»

Με τιμή,
Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.