



**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

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), Κύκλο Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων, με θέμα:

**«ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΣΗΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ – ΑΞΙΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥ
ORPHANET,**

**ΚΕΝΤΡΑ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ ΚΑΙ ΣΤΗΝ
ΕΛΛΑΔΑ.**

Η ΔΥΝΑΜΙΚΗ, ΟΙ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΟΙ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ»

Διεξαγωγή στις: 10,17, 23, 31 Μαρτίου & 7, 14 Απριλίου 2021

Ωρα:17.00 – 19.00

**Στην εκδήλωση παρέχεται διερμηνεία στην Νοηματική Γλώσσα
για Κωφούς και Βαρήκοους.**

ORARE

Ο ήρωας που μας ταξιδεύει
στην «Χώρα των Σπανίων Παθήσεων»

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΩΝ ΕΚΔΗΛΩΣΕΩΝ

ΤΕΤΑΡΤΗ 14 ΑΠΡΙΛΙΟΥ 2021, 17.00 – 19.00

Συντονιστής:

Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπος,

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

ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ:

«Ο ρόλος, το έργο και η διασύνδεση με τους ασθενείς των Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων λοιπών Νοσηλευτικών Ιδρυμάτων»

Ομιλητές:

Πολυζώης Μακράς

Ενδοκρινολόγος - Επιστημονικά υπεύθυνος Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων- Γεν. Νοσ. Αεροπορίας Αθηνών «251»

«Ιστιοκυττάρωση Langerhans Ενηλίκων»

Παπαδαυίδ Ευαγγελία,

Καθηγήτρια Δερματολογίας - Αφροδισιολογίας Συντονίστρια Διευθύντρια Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών και Ενηλίκων – Δερματικό Λέμφωμα Β΄ Κλινική Αφροδισίων & Δερματικών Νόσων ΠΓΝ «ΑΤΤΙΚΟ»

« Σπάνια Αιματολογικά Νοσήματα Παιδιών και Ενηλίκων – Δερματικό Λέμφωμα»

Τσαγκαράκης Στυλιανός,

Ενδοκρινολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Ενδοκρινολογικού Τμήματος και Διαβητολογικού Κέντρου του Γ.Ν. Ευαγγελισμός, Επιστημονικός Υπεύθυνος του Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Ενδοκρινικών Νοσημάτων.

« Σπάνια Ενδοκρινικά Νοσήματα Υπόφυσης, Επινεφριδίων, Θυρεοειδούς»

Γεώργιος Ν. Νταλέκος,

Καθηγητής Παθολογίας Ιατρική Σχολή Παν. Θεσσαλίας, Επιστημονικός Υπεύθυνος Εθνικού Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αυτοάνοσων Ηπατικών Νοσημάτων, Παν/κο Γενικό Νοσοκομείο Λάρισας

«Αυτοάνοσα Νοσήματα του Ήπατος: Δυνατότητες και Προοπτικές»

ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΓΙΑ ΑΛΛΑ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

Αναστασάκης Αριστείδης,

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

« Σπάνια Καρδιολογικά Νοσήματα»

Μηλιτιάδης Τσιλιμπάρης,

Οφθαλμίατρος, Καθηγητής Οφθαλμολογίας Ιατρική Σχολή Παν. Κρήτης, Διευθυντής Οφθαλμολογικής Κλινικής του ΠΓΝ. Ηρακλείου.

«Σπάνια Οφθαλμολογικά Νοσήματα του Βυθού του Οφθαλμού»

Κλείσιμο κύκλου ενημερωτικών εκδηλώσεων, συμπεράσματα – προοπτικές

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