



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ –
ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
(Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)
HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS
FOR RADE 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.)
στο πλαίσιο σχεδιασμού του β' Κύκλου Διαδικτυακών
Ενημερωτικών Εκδηλώσεων (Μάϊος – Ιούνιος 2021), με τη
συνεργασία της Ελληνικής Εταιρείας Εφηβικής Ιατρικής (ΕΕΕΙ)
διοργανώνει ενημερωτική εκδήλωση με θέμα:

**« ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ – ΔΙΑΔΡΟΜΕΣ ΣΤΗΝ ΕΦΗΒΕΙΑ.
ΔΙΑΓΝΩΣΗ, ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΕ ΑΤΟΜΙΚΟ, ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ »**

Διεξαγωγή: Τετάρτη 12 Μαΐου 2021
Ώρα: 18.30 – 20.30

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

ORARE

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

Η διαδικτυακή εκδήλωση θα πραγματοποιηθεί μέσω της εφαρμογής zoom στο σύνδεσμο:

<https://us02web.zoom.us/j/82552630084>

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗΣ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ

ΤΕΤΑΡΤΗ 12 ΜΑΪΟΥ 2021, 18.30 – 20.30

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΕΣ:

Φλώρα Μπακοπούλου

Αναπλ. Καθηγήτρια Παιδιατρικής – Εφηβικής Ιατρικής ΕΚΠΑ
Επιστημονική Υπεύθυνη Ειδικού Κέντρου Εφηβικής Ιατρικής (Ε.Κ.Ε.Ι.),
Έδρα UNESCO Εφηβικής Υγείας και Ιατρικής Α' Παιδιατρική Κλινική Παν/μίου
Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία»

Σταυρούλα Παπαδάκου

Παιδίατρος-Αναπτυξιολόγος
τ. Συντονίστρια – Διευθύντρια Παιδιατρικού Τμήματος Ασκληπιείο Βούλας
Αντιπρόεδρος Δ.Σ. Μονάδας «Σπύρος Δοξιάδης» & Δ.Σ. Ελληνικής Εταιρείας
Εφηβικής Ιατρικής (Ε.Ε.Ε.Ι.)

ΟΜΙΛΗΤΕΣ:

Ελένη Παναγούλη

Παιδίατρος MSc, PhD – Ακαδημαϊκός Υπότροφος ΕΚΠΑ
Μονάδα Εφηβικής Υγείας (MEY), Β' Παιδιατρική Κλινική Παν/μίου Αθηνών
Νοσοκομείο Παίδων «Π & Α Κυριακού»
ΠΜΣ «Στρατηγικές Αναπτυξιακής και Εφηβικής Υγείας»

«Έφηβοι με Σπάνιο Νόσημα : ο ρόλος του παιδίατρου»

Αρτεμης Κ. Τσίτσικα

Αναπλ. Καθηγήτρια Παιδιατρικής – Εφηβικής Ιατρικής
Επιστημονική Υπεύθυνος Μονάδας Εφηβικής Υγείας (Μ.Ε.Υ.)
Β΄ Παιδιατρική Κλινική ΕΚΠΑ (Β΄ΠΠΚ) Νοσοκομείο Παίδων «Π. & Α. Κυριακού»
Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Εφηβικής Ιατρικής (ΕΕΕΙ)

«Αναπτυξιακά χαρακτηριστικά εφήβων και προσέγγιση»

Κωνσταντίνος Μπόλιας

Παιδοψυχίατρος - Κέντρο Αναπτυξιακών & Συναισθηματικών Διαταραχών «Κων/νος Μπόλιας»

«Η διαδικασία του πένθους στη Χρόνια/Σπάνια Νόσο»

Ευστράτιος Χατζηγαλαμάπου

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

«Οι ανάγκες των οικογενειών και των εφήβων με Σπάνια Νοσήματα όπως εκφράζονται στους συλλόγους τους, προβλήματα και τρόποι διαχείρισης»

Κωνσταντίνα Σαββίδου

Μετέφηβος με Σπάνιο Νόσημα

«Βιώνοντας τη διαδρομή με ένα Σπάνιο Νόσημα στην εφηβεία »

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

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

Ταχυδρομική Διεύθυνση: Τ.Θ. 8159, Τ.Κ. 10210 – τηλ.: 6972 550577
e-mail: eos-spanopa@outlook.com