



**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 Ιατρικής Γενετικής
διοργανώνει ενημερωτική εκδήλωση με θέμα:

**«ΓΕΝΕΤΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ–
ΠΑΘΗΣΕΩΝ, ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΓΟΝΙΔΙΑΚΕΣ
ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ. ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ»**

Διεξαγωγή: Τετάρτη 26 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/82092854980>

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗΣ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ

ΤΕΤΑΡΤΗ 26 ΜΑΪΟΥ 2021, 18.30 – 20.30

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΗΣ:

Ελένη Φρυσίρα

Ομότιμη 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.

ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ:

**«Γενετικός προσδιορισμός Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων,
Γενετική Συμβουλευτική και Γονιδιακές Θεραπείες σε ασθενείς,
Σύγχρονες εξελίξεις»**

ΟΜΙΛΗΤΕΣ:

Μακροθανάσης Περικλής

Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής Ε.Κ.Π.Α., Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία»

«Γενετικός Έλεγχος Σπανίων Παθήσεων»

Γαζούλη Μαρία

Καθηγήτρια Βιολογίας-Νανοϊατρικής, Ιατρική Σχολή, Ε.Κ.Π.Α

«Σπάνιοι Καρκίνοι: Ευρωπαϊκή Πολιτική Υγείας»

Γιαννάκη Ευαγγελία

Διευθύντρια Μονάδας Γονιδιακής και Κυτταρικής Θεραπείας, Αιματολογικής Κλινικής,
Μονάδα Μεταμόσχευσης Αιμοποιητικών Κυττάρων, Νοσοκομείο Γ. Παπανικολάου, Θεσ/νίκη

«Γονιδιακή Θεραπεία Γενετικών Νοσημάτων: οι αιμοσφαιρινοπάθειες»

Νισκοπούλου Μάνια

Χειρουργός Οφθαλμίατρος, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Υαλοειδούς-Αμφιβληστροειδούς

«Κλινικές προσεγγίσεις στις εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή»

Ευστράτιος Χατζηγαλαάμπος

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

Σχόλια – επισημάνσεις

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Με τιμή,

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ