**Αθήνα:** 19.02.2021

**Αρ. Πρωτ.: 253**

**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

**Ε.Σ.Α.μεΑ.: Εκδήλωση για τα σπάνια νοσήματα της Ε.Ο.Σ.- ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. υπό την αιγίδα της ΕΣΑμεΑ**

Η ΕΣΑμεΑ στηρίζει την Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων-Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.- ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), και υπό την αιγίδα της διοργανώνεται διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση για τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις, με θέμα: «**Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις και Ελληνική πραγματικότητα. Νέες διαστάσεις-προκλήσεις, ευκαιρίες για συνέργεια**» την Τετάρτη **24 Φεβρουαρίου 2021** και ώρα **17.00-19.00.**

*Η Ημέρα των Σπανίων Παθήσεων που εορτάζεται στις 28 Φεβρουαρίου κάθε έτους, είναι αρκετά διαφορετική το 2021 λόγω της πανδημίας της νόσου COVID-19 και των εκτάκτων υγειονομικών και κοινωνικοοικονομικών συνθηκών που έχει επιφέρει παγκοσμίως. Μέσω της ανάπτυξης ψηφιακών εκστρατειών και της οργάνωσης νέων διαδικτυακών εκδηλώσεων, είναι δυνατόν να ενωθεί η φωνή και η δύναμη των ασθενών με σπάνια νοσήματα και των συλλογικών τους οργανώσεων, εκφράζοντας περίπου 30 εκατομμύρια ανθρώπους που ζουν με μια σπάνια ασθένεια στην Ευρώπη και για πάνω από 300 εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως.*

Ο διαδικτυακός σύνδεσμος για να συμμετέχετε μέσω της πλατφόρμας zoom στη διαδικτυακή εκδήλωση είναι :

<https://us02web.zoom.us/j/82392806133?pwd=UDUxWHlDZW1yNHNuTUZsTTlheXNXdz09>

Παρακαλούμε για την διευκόλυνση των διαδικασιών παρακολούθησης, να επιχειρήσετε την σύνδεση σας, περίπου 20 λεπτά πριν την ώρα έναρξης.

**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 ΕΣΑμεΑ και Ευρωπαϊκού Forum Αναπηρίας (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 Φρυσίρα**, 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, διευθύντρια 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/νση Στρατηγικού Σχεδιασμού του ΕΟΠ-ΠΥ.

«Αντιστοίχιση κωδικών σπανίων νοσημάτων με παροχές ΕΚΠΥ»

**Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους**,

Πρόεδρος Π.Ε.Α. και Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., αναπληρωματικό μέλος ΕΕΣΠΝ, προϊστάμενος τμήματος Ανάπτυξης Προγραμμάτων Αγωγής Υγείας και Πρόληψης Δ/νση Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας Υπουργείο Υγείας

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

*Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων - Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), είναι Δευτεροβάθμια Οργάνωση, κοινωνικού και συνδικαλιστικού χαρακτήρα, που εκπροσωπεί συλλόγους ασθενών με Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και τις οικογένειές τους. Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. είναι μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.)., το έργο της υποστηρίζει συμβουλευτικά Επιστημονική Επιτροπή που απαρτίζεται από έγκριτους επιστήμονες - ερευνητές διαφόρων πεδίων. Επίσης συμμετέχει από το 2017 σύμφωνα με το ισχύον θεσμικό πλαίσιο στην Εθνική Επιτροπή Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ).*

*Η ιστοσελίδα της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ είναι* [*https://www.federationrarediseases.gr/*](https://www.federationrarediseases.gr/)

**Για περισσότερες πληροφορίες επικοινωνήστε με τον Πρόεδρο της Ε.Σ.Α.μεΑ. κ. Ι. Βαρδακαστάνη στο κινητό τηλέφωνο 6937157193.**

Τώρα μπορείτε να ενημερωθείτε για όλες τις εξελίξεις στο χώρο της Αναπηρίας στην ιστοσελίδα της Ε.Σ.Α.μεΑ.: [www.esaea.gr](http://www.esaea.gr/) ή [www.esamea.gr](http://www.esamea.gr/).

|  |  |
| --- | --- |
| Λογότυπο προσβάσιμου εγγράφου MS Word (*.docx) | **Προσβάσιμο αρχείο Microsoft Word (\*.docx)**Το παρόν αρχείο ελέγχθηκε με το εργαλείο ***Microsoft Accessibility Checker*** και δε βρέθηκαν θέματα προσβασιμότητας. Τα άτομα με αναπηρία δε θα αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ανάγνωσή του. |