**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**

**Ώρα:17.00 – 19.00**

**Στην εκδήλωση παρέχεται διερμηνεία στην Νοηματική Γλώσσα**

**για Κωφούς και Βαρήκοους.**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΩΝ ΕΚΔΗΛΩΣΕΩΝ**

**ΤΕΤΑΡΤΗ 14 ΑΠΡΙΛΙΟΥ 2021, 17.00 – 19.00**

**Συντονιστής:**

***Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους,***

Κοινωνιολόγος, Πρόεδρος Πανελλήνιας 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»**

***Παπαδαυϊδ Ευαγγελία,***

Δερματολόγος, Καθηγήτρια Δερματολογίας ΕΚΠΑ, Διευθύντρια Μονάδας Δερματικών Λεμφωμάτων, Επιστημονικά Υπεύθυνη Εθνικού Κέντρου Σπάνιων Αιματολογικών Νοσήματων Παιδιών και Ενηλίκων – Δερματικό Λέμφωμα.

**«** **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 N. 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»**

***Μηλτιάδης 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.**