

Από: Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων <eos-spanopa@outlook.com>
Αποστολή: Παρασκευή, 5 Φεβρουαρίου 2021 5:32 μμ
Προς: eos@otenet.gr
Θέμα: Διαδικτυακή Εκδήλωση « Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και Ελληνική πραγματικότητα. Νέες διαστάσεις – προκλήσεις, ευκαιρίες για συνέργεια»
Συνημμένα: ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ ΕΟΣ.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.docx; ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ_24.2. 2021.docx

Αγαπητοί μας φίλοι και συνεργάτες,

Η Διοίκηση της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) στο πλαίσιο του εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων στις 28 Φεβρουαρίου, διοργανώνει διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση για τα Σπάνια Νοσήματα με θέμα: « Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και Ελληνική πραγματικότητα. Νέες διαστάσεις – προκλήσεις, ευκαιρίες για συνέργεια» - 24 Φεβρουαρίου 2021 και ώρα 17.00 – 19.00.

Σας επισυνάπτουμε το σχετικό Δελτίο Τύπου και την πρόσκληση της εκδήλωσης, όπου θα βρείτε και τον σύνδεσμο για την συμμετοχή σας, με παράκληση να ενημερωθούν οι οδοντιατρικοί σύλλογοι μέλη σας.

Με εκτίμηση,

Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)

Τηλ.: 210 5238389

E-mail: eos-spanopa@outlook.com

Ιστοσελίδα: www.federationrarediseases.gr

Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων.

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), διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, με θέμα:

« Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και Ελληνική πραγματικότητα.

Νέες διαστάσεις – προκλήσεις, ευκαιρίες για συνέργεια»

Ημερομηνία διεξαγωγής: Τετάρτη 24 Φεβρουαρίου 2021 και ώρα 17.00 – 19.00

Στην εκδήλωση παρέχεται διερμηνεία στην Νοηματική Γλώσσα για Κωφούς και Βαρήκοους

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 Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία, Ε.Σ.Α.μεΑ. και European Disability Forum (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, Δ/ρια 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/ση Στρατηγικού Σχεδιασμού του ΕΟΠΠΥ.

«Αντιστοίχιση κωδικών σπανίων νοσημάτων με παροχές ΕΚΠΥ»

Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους,

Πρόεδρος Π.Ε.Α. και Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., Αναπλ/κό μέλος ΕΕΣΠΝ, Προϊστάμενος τμήματος Ανάπτυξης Προγραμμάτων Αγωγής Υγείας και Πρόληψης Δ/ση Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας Υπουργείο Υγείας

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

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



**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

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

3 Φεβρουαρίου 2021

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), στο πλαίσιο του εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων που είναι η 28^η Φεβρουαρίου κάθε έτους, διοργανώνει διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, με θέμα:

« Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και Ελληνική πραγματικότητα.
Νέες διαστάσεις – προκλήσεις, ευκαιρίες για συνέργεια»
24 Φεβρουαρίου 2021 και ώρα 17.00 – 19.00

Η εκδήλωση διοργανώνεται με την αιγίδα της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε-ΣΑμεΑ) και απευθύνεται στο ευρύτερο κοινό, σε στελέχη υπηρεσιών, οργανισμών και φορέων, σε συλλόγους αναπήρων και χρονίως πασχόντων, σε φορείς ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις - Νοσήματα, καθώς και σε μέλη της επιστημονικής κοινότητας (ιατρούς, επαγγελματίες υγείας και κοινωνικούς επιστήμονες) κλπ.

Στόχος είναι η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση για την υφιστάμενη κατάσταση στην Ελλάδα σε ποικίλα θέματα των ατόμων που πάσχουν από Σπάνιες Παθήσεις – Νοσήματα και τις οικογένειές τους, για την διαχείριση αυτών και να θέσει προβληματισμούς για την βελτίωση των υπηρεσιών και την ανάπτυξη συνεργασιών.

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., έχοντας ως κεντρικό μήνυμα « Η Σπανιότητα... είναι το χάρισμα άλλα και η δύναμή μας», σας προσκαλεί όλους στην πρώτη διαδικτυακή ενημερωτική συνάντηση που θα πραγματοποιήσει την Τετάρτη 24 Φεβρουαρίου 2021 και ώρα 17.00 – 19.00 και υπόσχεται ότι θα είναι κοντά σας σύντομα (Μάρτιος – Απρίλιος) με ένα κύκλο διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων, που θα αφορούν στην παρουσίαση των αναγνωρισμένων στην Ελλάδα Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων.

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.

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

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. είναι μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.).

Η Ομοσπονδία διοικείται από επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο με τριετή θητεία ενώ 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).

Σύμφωνα με το Orphanet, που είναι η αναγνωρισμένη και από την Ελλάδα, Ευρωπαϊκή Πύλη για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Υπουργείο Υγείας Γαλλίας), οι σπάνιες παθήσεις είναι ασθένειες/νοσήματα που επηρεάζουν μικρό αριθμό ανθρώπων σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό και τίθεται συγκεκριμένα ζητήματα σε σχέση με τη σπανιότητα τους. Στην Ευρώπη, μια ασθένεια θεωρείται σπάνια όταν προσβάλλει 1 άτομο ανά 2000. Μια ασθένεια μπορεί να είναι σπάνια σε μια περιοχή, αλλά συχνή σε άλλη. Υπάρχουν χιλιάδες σπάνιες ασθένειες. Μέχρι σήμερα έχουν ανακαλυφθεί έξι έως επτά χιλιάδες σπάνιες παθήσεις.

Ενώ σχεδόν όλες οι γενετικές ασθένειες είναι σπάνιες, δεν είναι όλες οι σπάνιες παθήσεις γενετικής προέλευσης. Υπάρχουν επίσης πολύ σπάνιες μορφές μολυσματικών ασθενειών, όπως αυτοάνοσες ασθένειες και σπάνιοι καρκίνοι. Μέχρι σήμερα, η αιτία παραμένει άγνωστη για πολλές από τις παθήσεις αυτές. Οι σπάνιες παθήσεις είναι σοβαρές, συχνά χρόνιες και προοδευτικές, ασθένειες. Για πολλές σπάνιες παθήσεις, σημάδια μπορεί να παρατηρηθούν κατά τη γέννηση ή την παιδική ηλικία. Ωστόσο, πάνω από το 50% των σπάνιων ασθενειών εμφανίζονται κατά την ενηλικίωση.

Για περισσότερες πληροφορίες για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και το καθεστώς στην Ελλάδα, ενημερωθείτε από τον ιστότοπο της Ομοσπονδίας www.federationrarediseases.gr.

Ακολουθεί ο διαδικτυακός σύνδεσμος για να συμμετέχετε μέσω της πλατφόρμας zoom::

<https://us02web.zoom.us/j/82877996806?pwd=L01YZGVWNIpnUkJ2RkR6dUdtNXVDUT09>

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

Συν/νη η πρόσκληση της εκδήλωσης

Με τιμή,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο Πρόεδρος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.
Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους

Η Γενική Γραμματέας
Μαριάννα Δεσύπρη