**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**

**Β. ΤΕΤΑΡΤΗ 17 ΜΑΡΤΙΟΥ 2021, 17.00 – 19.00**

**Συντονιστής:**

***Αδαμαντία Εγγλεζοπούλου,***

Αναπληρώτρια Διοικήτρια ΓΝΑ "ΛΑΙΚΟ", Αντιπρόεδρος Εθνικής Επιτροπής Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων.

**ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ:**

***«Ο ρόλος, το έργο και η διασύνδεση με τους ασθενείς των Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «ΛΑΪΚΟ»***

**Ομιλητές:**

***Κωνσταντίνα Ρέπα***

Διευθύντρια Αιματολόγος, Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας ΓΝΑ «ΛΑΙΚΟ», Υπεύθυνη Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Μεταβολικών Νοσημάτων (Gaucher disease)

**«Σπάνια Μεταβολικά Νοσήματα»**

***Ευανθία Κασσή***

Καθηγήτρια Παθολογίας, Α’ Πανεπιστημιακή Προπαιδευτική Παθολογική Κλινική ΓΝΑ «ΛΑΙΚΟ»

***Μαρία Γιαβροπούλου***,

Διευθύντρια Ενδοκρινολογίας, Α’ Πανεπιστημιακή Προπαιδευτική Παθολογική Κλινική ΓΝΑ «ΛΑΙΚΟ»

**«Σπάνια Ενδοκρινικά Νοσήματα Ενηλίκων –Διαταραχών Μεταβολισμού Ασβεστίου και Φωσφόρου»**

***Ελένη Κάψια***

Επικουρική Ιατρός – Νεφρολόγος, Πανεπιστημιακή Κλινική Νεφρολογίας και Μεταμόσχευσης Νεφρού ΓΝΑ «ΛΑΙΚΟ»

**«Σπάνια Νεφρολογικά Νοσήματα Ενηλίκων»**

***Μαρία Τεκτονίδου***

Καθηγήτρια Παθολογίας-Ρευματολογίας, Υπεύθυνη Ρευματολογικής Μονάδας της Α’ Πανεπιστημιακής Προπαιδευτικής Παθολογικής Κλινικής. ΓΝΑ «ΛΑΙΚΟ», Επιστημονική Υπεύθυνη Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων του Συνδετικού Ιστού και Μυοσκελετικών Παθήσεων.

**«Σπάνια Νοσήματα του Συνδετικού Ιστού και Μυοσκελετικών Παθήσεων»**

***Μαρία Τεκτονίδου***

Καθηγήτρια Παθολογίας-Ρευματολογίας, Υπεύθυνη Ρευματολογικής Μονάδας της Α’ Πανεπιστημιακής Προπαιδευτικής Παθολογικής Κλινικής. ΓΝΑ «ΛΑΙΚΟ», Επιστημονική Υπεύθυνη Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων του Συνδετικού Ιστού και Μυοσκελετικών Παθήσεων.

***Γεώργιος Φραγκούλης,***

Ιατρός Ρευματολόγος, Α’ Προπαιδευτική Παθολογική Κλινική ΓΝΑ «ΛΑΙΚΟ»

**«Σπάνια Συστηματικά Αυτοφλεγμονώδη και Αυτοάνοσα Νοσήματα»**

***Άννα Αγγελούση***

Επίκουρη Καθηγήτρια Παθολογίας, Ενδοκρινολόγος, Ά Πανεπιστημιακή Παθολογική Κλινική ΓΝΑ «ΛΑΙΚΟ» , Υπεύθυνη Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Ενδοκρινολογικών Νοσημάτων

**«Παρουσίαση συμπλήρωσης εισηγητικού φακέλου για Σπάνιο Νόσημα,**

**για πιστοποίηση της αναπηρίας»**

**Συζήτηση**

**Με τιμή,**

**Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**