**ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ**

**«Live Συζήτηση: Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και Ελληνική πραγματικότητα»**



Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) και το κοινωνικό ενημερωτικό portal www.meallamatia.gr συνδιοργανώνουν ανοιχτή συζήτηση με θέμα:

**«Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και Ελληνική πραγματικότητα.**

**Νέες διαστάσεις – προκλήσεις, ευκαιρίες για συνέργεια»**

Η συζήτηση θα μεταδοθεί διαδικτυακά και καθ’ όλη τη διάρκειά της θα έχετε την ευκαιρία να θέτετε τα σχόλια και τις ερωτήσεις σας προς απάντηση από τους ομιλητές.

Live την **Παρασκευή 26 Φεβρουαρίου 2021** και ώρα**19:00** μέσα από το [**Facebook**](https://www.facebook.com/meallamatia) και το **[YouTube](https://www.youtube.com/channel/UCMLkSAehx4B2zidJMxtVNbQ%22%20%5Ct%20%22_blank)** του [meallamatia.gr](http://meallamatia.gr/).

Συντονιστής της συζήτησης ο Πρόεδρος της ΑΜΚΕ «Με Άλλα Μάτια», Βαγγέλης Αυγουλάς.

Προσκεκλημένοι 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 & **Σπυρίδων Γούλας:** Προϊστάμενος Τμήματος Σχεδιασμού, Δ/νση 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/νση 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»*

**Αλεξανδρίδου Αθηνά:** Πρόεδρος  Συλλόγου Ασθενών Vhlfa Alliance Greece

*«Βιώνοντας ένα Σπάνιο Νόσημα στην Οικογένεια»*