



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ  
ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ  
ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ

HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS  
FOR RADE DISEASES  
(H.F.A. - R.D.)



ΚΕΝΤΡΟΝ ΕΡΕΥΝΗΣ  
ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΛΟΓΟΓΡΑΦΙΑΣ

28 FEBRUARY 2022  
RAREDISEASEDAY.ORG



ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΗ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ  
ΕΚΔΗΛΩΣΗ

# Σπάνιες Παθήσεις

Συνδέσεις μιας μοναδικότητας  
στην έκφραση της ζωής των  
ασθενών, με πολιτιστικές  
ιδιαιτερότητες και τη λαϊκή  
παράδοση

23 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ 2022 | 18:30 - 20:30

Για να παρακολουθήσετε την εκδήλωση πατήστε στον παρακάτω σύνδεσμο  
<https://us02web.zoom.us/j/82680135465?pwd=SkJMdFZVYllpNlQ4WU5DYUZoaTV2QT0>

Ταυτόχρονη live μετάδοση μέσω της σελίδας Facebook της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

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

στο πλαίσιο του εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων  
Παθήσεων (28/02), διοργανώνει διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση  
σε συνεργασία με το Κέντρο Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της  
Ακαδημίας Αθηνών

που θα πραγματοποιηθεί την Τετάρτη 23 Φεβρουαρίου, 18:30 - 20:30

## Πρόγραμμα

**Συντονιστής :** *Φίλιππος Ζάχαρης*, Δημοσιογράφος latronet.gr,

Ανταποκριτής Αυστριακού Πρακτορείου Ειδήσεων

**Χαιρετισμός:** *Ελένη Φρυσίρα*, Ομότιμη Καθηγήτρια Κλινικής Ιατρικής Γενετικής,  
Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ, Τακτικό Μέλος της UEMS, Πρόεδρος της ΟΕ  
για την Ιατρική Γενετική, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Ιατρικής  
Γενετικής.

**Ομιλητές:**

**«Η λαϊκή θεραπευτική από την σκοπιά της Λαογραφίας: μια σύντομη αναφορά»**

*Ευάγγελος Καραμανές*, Διευθυντής Ερευνών, Διευθύνων το Κέντρον Ερεύνης της  
Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών

**«Εθιμολογικά του κύκλου του χρόνου: Ευετηρικά δρώμενα και λαϊκές πρακτικές»**

*Ζωή Μάργαρη*, Κύρια Ερευνήτρια του Κέντρου Ερεύνης Ελληνικής Λαογραφίας  
Ακαδημίας Αθηνών

**«Σπάνια Νοσήματα, σύγχρονες εξελίξεις στην Ελλάδα και στην Ευρώπη»**

*Αριστείδης Αναστασάκης*, Καρδιολόγος – Επιστημονικός Υπεύθυνος Μονάδας  
Κληρονομικών Καρδιαγγειακών Νοσημάτων, Αν. Διευθυντής Καρδιολογικού  
Τομέα, Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο.

**«Μοναδικότητα και Σπανιότητα στη ζωή των ασθενών. Βιώματα, συνδέσεις και εκφράσεις σε μια πορεία αναζήτησης»**

*Ευστράτιος Χατζηχαράλαμπος*, Κοινωνιολόγος, Πρόεδρος Πανελλήνιας Ένωσης  
Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) και της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

**Συζήτηση**

