** **

**ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ**

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) στο πλαίσιο συνεργασίας της με φορείς και δομές του χώρου της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΥΠΑΙΘΑ, ΙΕΠ, ΚΕΔΑΣΥ), με τα αναγνωρισμένα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκών Νοσημάτων (Κ.Ε.) και Συλλόγους Ασθενών μέλη της, διαμόρφωσε Ομάδα Εργασίας αναφορικά με θέματα Σπανίων Νοσημάτων και τη διαχείριση αυτών στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης.

Σε συνέχεια διαλόγου διαβούλευσης, ολοκληρώθηκε η διαμόρφωση ενός εργαλείου που είναι δυνατόν να αξιοποιηθεί από εκπαιδευτικούς και άλλους επιστήμονες στελέχη της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης, καθώς και από τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης και λοιπούς φορείς.

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. μεριμνώντας για τη διάχυση του εν λόγω εργαλείου και την ενημέρωση των ενδιαφερομένων φορέων, διοργανώνει στο πλαίσιο του εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων (29 Φεβρουαρίου 2024) διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση με θέμα:

***«Παρουσίαση βασικών οδηγιών και κατευθύνσεων διαχείρισης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων σε παιδιά στο πλαίσιο***

 ***της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης»***

**Διεξαγωγή: Τετάρτη 28 Φεβρουαρίου 2024**

**Ώρα:18:00 – 20.00**

**Σύνδεσμος για παρακολούθηση μέσω zoom:**

<https://us02web.zoom.us/j/83038478899?pwd=eHFOMWg1TmVaNmsvUktqNmRiY2d0dz09>

**Στην εκδήλωση θα συμμετάσχουν:**

**Συντονισµός**

**Ευστράτιος Χατζηχαραλάµπους**

Κοινωνιολόγος, Πρόεδρος Πανελλήνιας Ένωσης Αµφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) και της

Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)

Προϊστ. Τµήµατος Γ΄, ∆/νση Πρωτοβάθµιας Φροντίδας Υγείας, Υπουργείο Υγείας

**Ομιλητές**

**Ιωάννης Μπουσδούνης**

Ειδικός Παιδαγωγός, Προϊστάμενος της Διεύθυνσης Ειδικής Αγωγής & Εκπαίδευσης του ΥΠΑΙΘΑ

**Μαρία Γελαστοπούλου**

Ειδική Παιδαγωγός, Σύμβουλος Α’ Ειδικής Αγωγής και Ενταξιακής Εκπαίδευσης του τμήματος Α’ Εκπαιδευτικής Καινοτομίας και Ενταξιακής Εκπαίδευσης του Ι.Ε.Π.

**Πρασούλη Αλεξία**

Αναπτυξιολόγος Παιδίατρος, Δ/νση Κοινωνικής και Αναπτυξιακής Παιδιατρικής, Ινστιτούτο Υγείας Παιδιού

**Μαρία –Ροζέ Πονς**

Παιδίατρος Νευρολόγος, Αν. Καθηγήτρια Παιδιατρικής – Παιδιατρικής Νευρολογίας Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ,

Α΄ Παιδιατρική Κλινική, Νοσοκομείο ‘’Αγία Σοφία’’

**Αναμένουμε με ενδιαφέρον τη συμμετοχή σας και τη κατάθεση των απόψεων σας**

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ