**Αθήνα, 20/02/2025**

**Αρ. Πρωτ.: 09/0299**

**ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ**

**Για διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση την Πέμπτη 27 Φεβρουαρίου 2025 στο πλαίσιο της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων**

Στο πλαίσιο του εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων (28 Φεβρουαρίου 2025), η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων - Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ), σε συνεργασία με τα Τακτικά και Αρωγά Συλλόγους μέλη της, καθώς και με Συλλόγους που εκπροσωπούν άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, αναπτύσσουν μια κοινή δράση με το όνομα «ΩΡΙΩΝ» προκειμένου να προβάλουν τη σπουδαιότητα, την ιδιαιτερότητα, τη σημαντικότητα αλλά και τη μοναδικότητα των ανθρώπων αυτών, όπου μια σπάνια πάθηση έχει γίνει βίωμα και τρόπος ζωής για τους ίδιους και τις οικογένειες τους.

Για την υλοποίηση της δράσης για το έτος 2025, επιλέχθηκε η συνεργασία με τo Μουσείο Αρχαίας Ελληνικής Τεχνολογίας «Κώστας Κοτσανάς», που θα συνδέει κάποιο σπάνιο νόσημα – πάθηση με ένα δημιούργημα – εφεύρεση της αρχαίας ελληνικής τεχνολογίας, τονίζοντας το μεγαλείο της ευρηματικότητας του αρχαίου ελληνικού πνεύματος που μετουσίωσε τη θεωρία και την παρατήρηση σε μοναδικές εφευρέσεις τεχνολογίας.

Στο πλαίσιο της δράσης ΩΡΙΩΝ, διοργανώνεται με τη συνεργασία των προαναφερομένων φορέων, διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση με θέμα **«Σπάνιες παθήσεις και εφευρέσεις της αρχαιοελληνικής τεχνολογίας: μια γέφυρα ιστορίας μεταξύ αρχαιότητας και σύγχρονης ελληνικής πραγματικότητας», που θα διεξαχθεί την Πέμπτη 27 Φεβρουαρίου 2025 και ώρα 18:00-20:00.**

**Η συμμετοχή σας στην εκδήλωση γίνεται μέσω της πλατφόρμας zoom στον ακόλουθο σύνδεσμο** [**https://us06web.zoom.us/j/86390315243?pwd=VBrGbBjPlg9ciBTIWClRMYcqj5MIyi.1**](https://us06web.zoom.us/j/86390315243?pwd=VBrGbBjPlg9ciBTIWClRMYcqj5MIyi.1)

**Πρόγραμμα Εκδήλωσης (ώρα 18:00 – 20:00)**

**Η κοινότητα των πασχόντων από σπάνιες παθήσεις, οι ανάγκες, η δυναμική και οι προκλήσεις στη σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα**

*Στρατής Χατζηχαραλάμπους, Πρόεδρος της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.*

**Μουσείο Αρχαίας Ελληνικής Τεχνολογίας «Κώστας Κοτσανάς»: Εφευρέσεις του χθες συναντάνε την τεχνολογία του σήμερα και η μοναδικότητά τους**

*Κωνσταντίνα Βαρελά, Ιστορικός, Υπεύθυνη εκπαιδευτικών προγραμμάτων και δράσεων Μουσείο Κοτσανάς*

**Σπάνιες Παθήσεις: Σύγχρονες εξελίξεις και προοπτικές σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο**

*Γεώργιος Παπαδήμας, Νευρολόγος, Αναπλ. Καθηγητής Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της Α’ Νευρολογικής του ΕΚΠΑ (Αιγινήτειο) και Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρίας Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων*

**Συζήτηση**

***Ευχαριστούμε για τη συμμετοχή σας!***

**Το ΔΣ της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων**

**Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ)**

