

2ο ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

Πειραματική Σκηνή του Πολιτιστικού Συνεδριακού Κέντρου Ηρακλείου

11 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ 2025

09:30–10:00

ΕΓΓΡΑΦΕΣ

10:00–10:45

ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΙ

- Αθανασίου Δημήτρης, Α' Αντιπρόεδρος Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.)
- κ.κ. Ευγένιος, Σεβασμιότατος Αρχιεπίσκοπος Κρήτης
- Βιλδιρίδη Λίλιαν Βενετία, Γενική Γραμματέας Υπηρεσιών Υγείας, Υπουργείο Υγείας
- Εκπρόσωπος Περιφέρειας Κρήτης*
- Παπαβασιλείου Νεκτάριος, Διοικητής 7ης Υγειονομικής Περιφέρειας Κρήτης
- Αυγερινός Αντώνιος, Πρόεδρος του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού, Φαρμακοποιός, Υποστράτηγος ε.α
- Κοντάκης Γεώργιος, Πρύτανης Πανεπιστημίου Κρήτης*
- Πατριανάκος Αλέξανδρος, Πρόεδρος Ιατρικού Συλλόγου Ηρακλείου
- Χαλκιαδάκης Γεώργιος, Διοικητής Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου (Πα.Γ.Ν.Η.)
- Δανδουλάκης Κωνσταντίνος, Διοικητής Γενικού Νοσοκομείου Βενιζέλειο-Πανάνειο (Γ.Ν.Β.Π.)*

10:45–11:00

KEYNOTE SPEECH: Keynote speech: Ο ρόλος της ψηφιοποιημένης πληροφορίας στις βιοϊατρικές επιστήμες και στη φροντίδα των ασθενών που ζουν με Σπάνια Νοσήματα

- Πλεξουσάκης Δημήτριος, Καθηγητής, Τμήμα Επιστήμης Υπολογιστών, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Διευθυντής Ερευνών, Επικεφαλής του Εργαστηρίου Πληροφοριακών Συστημάτων (ISL), Ινστιτούτο Πληροφορικής, τ. Διευθυντής Ινστιτούτου Πληροφορικής, τ. Αντιπρόεδρος Δ.Σ. Ι.Τ.Ε.

11:00–12:00

ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ: Από τη Γενετική Διάγνωση στην Έρευνα
Συντονιστής: Αθανασίου Δημήτριος, Α' Αντιπρόεδρος Ε.Σ.Α.Ε.

Ομιλητές:

- Βέρβερη Αθηνά, Κλινική Γενετίστρια - Παιδίατρος, Τμήμα Γενετικής Σπάνιων Νοσημάτων, Γ.Ν.Θ. Παπαγεωργίου
- Ζαγανάς Ιωάννης, Αναπληρωτής Καθηγητής Νευρολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Κρήτης, Νευρολογική Κλινική Πα.Γ.Ν.Η.
- Εμμανουέλα Λιναρδάκη, Μοριακή Γενετίστρια, Υπεύθυνη Μονάδας Διαγνωστικής Γενετικής και Ιατρικής Ακριβείας (ΔΙΓΕΝΙΑ), ΙΤΕ-IMBB
- Παπαδοπούλου Ελευθερία, MD, PhD, Ιατρός Γενετίστρια, τ.Διευθύντρια ΕΣΥ, Παιδιατρικής Κλινικής Πα.Γ.Ν.Η.

2ο ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

Πειραματική Σκηνή του Πολιτιστικού Συνεδριακού Κέντρου Ηρακλείου

11 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ 2025

12:00–13:00

ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΑ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

Συντονίστρια: Θεοχάρη Καίτη, Β' Αντιπρόεδρος Ε.Σ.Α.Ε., Πρόεδρος Πανελλήνιου Συλλόγου Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη»

Ομιλητές:

- Νιωτάκης Γιώργος, Παιδίατρος - Παιδονευρολόγος*
- Περδικογιάννη Χρυσούλα, Παιδίατρος, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Εργαστήριο Υγείας του Παιδιού, Παιδιατρική Κλινική Πα.Γ.Ν.Η.
- Χατζηδάκη Ελευθερία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Νεογνολογίας Πανεπιστημίου Κρήτης, Δ/ντρια Νεογνολογικής Κλινικής και Μονάδος Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών Πα.Γ.Ν.Η.

13:00–14:00

ΚΑΦΕΣ - ΕΛΑΦΡΥ ΣΝΑΚ

14:00–14:45

ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΕΝΗΛΙΚΩΝ

Συντονίστριες: Καράμπελα Ασπασία, Πρόεδρος Ελληνικού Συλλόγου Ατόμων με Νόσους του Κινητικού Νευρώνα «ΝΚΝ-Ελλάς» & Σωτηροπούλου Λαμπρινή, Μέλος Δ.Σ. Ε.Σ.Α.Ε., Πρόεδρος Πανελλήνιου Συλλόγου Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από νευροϊνωμάτωση «Ζωή με NF»

Ομιλητές:

- Εμμανουηλίδου Ευγενία, Ειδική Ρευματολόγου, Ρευματολογική Κλινική Πα.Γ.Ν.Η.
- Μελέτης Γεώργιος, Διευθυντής Πνευμονολογικής Κλινικής «BENIZEΛΕΙΟ»*
- Μήτσιας Παναγιώτης, Καθηγητής Νευρολογίας, Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Διευθυντής Νευρολογικής Κλινικής Πα.Γ.Ν.Η.*

14:45–15:30

ΙΣΟΤΙΜΙΑ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΒΑΣΗ: Από την Ολιστική Αντιμετώπιση στην Συνδιαχείριση

Συντονιστές: Αθανασίου Δημήτρης, Α' Αντιπρόεδρος Ε.Σ.Α.Ε., & Θεοχάρη Καίτη, Β' Αντιπρόεδρος Ε.Σ.Α.Ε., Πρόεδρος Πανελλήνιου Συλλόγου Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη»

2ο ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

Πειραματική Σκηνή του Πολιτιστικού Συνεδριακού Κέντρου Ηρακλείου

11 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ 2025

Ομιλητές:

- Παπαδήμας Γιώργος, MD, PhD, Αν. Καθηγητής Νευρολογίας Ε.Κ.Π.Α., Πρόεδρος Επιστημονικής Εταιρείας Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων
- Κουτσογιάννη Κατερίνα, Πρόεδρος Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης, Α' Αντιπρόεδρος Ένωσης Ασθενών Ελλάδος
- Λιονής Χρήστος, Ομότιμος Καθηγητής Γενικής Ιατρικής και Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Εργαστήριο Υγεία και Κοινωνία και Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Κρήτης και Συντονιστής της Επιτροπής για την Ψυχική Υγεία της Παγκόσμιας Εταιρίας Οικογενειακής Ιατρικής
- Μπάστα Μαρία, Καθηγήτρια Ψυχιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Δ/ντρια Ψυχιατρικής & Παιδοψυχιατρικής Κλινικής Πα.Γ.Ν.Η.

15:30–16:00

ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΚΛΕΙΣΙΜΟ

Οργανωτική Επιτροπή:

- Αθανασίου Δημήτριος, Α' Αντιπρόεδρος Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.)
- Θεοχάρη Καίτη, Β' Αντιπρόεδρος Ε.Σ.Α.Ε., Πρόεδρος Πανελλήνιου Συλλόγου Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη»
- Γαρεδάκη Ευλαμπία, ΠΕ Διοικητικού Οικονομικού, MSc, Προισταμένη Διεύθυνσης Δημόσιας Υγείας, 7ης Υ.ΠΕ. ΚΡΗΤΗΣ
- Καράμπελα Ασπασία, Πρόεδρος Ελληνικού Συλλόγου Ατόμων με Νόσους του Κινητικού Νευρώνα «NKN-Ελλάς»
- Μανιωράκη Μαριλένα, Τ.Ε. Νοσηλευτικής, MSc, Στέλεχος Διεύθυνσης Δημόσιας Υγείας 7ης Υ.ΠΕ. Κρήτης
- Σωτηροπούλου Λαμπρινή, Μέλος Δ.Σ. Ε.Σ.Α.Ε., Πρόεδρος Πανελλήνιου Συλλόγου Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από νευροϊνωμάτωση «Ζωή με NF»

*** to be confirmed**

Ημερομηνία: 11 Οκτωβρίου 2025 **Ώρα:** 09:30–16:00

Τόπος Συνεδρίου: Πειραματική Σκηνή, Πολιτιστικό Κέντρο Ηρακλείου Κρήτης

Στοιχεία Επικοινωνίας και Πληροφορίες: [Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος](#)

Τηλ: 694 344 8509, Email: info@rarediseasesgreece.gr

ΜΠΟΡΕΙΤΕ ΝΑ ΚΑΝΕΤΕ ΤΗΝ ΕΓΓΡΑΦΗ ΣΑΣ (ΔΩΡΕΑΝ) [ΕΔΩ](#)