



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 Πολύπλοκων 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, σε συνέχεια διαδικτυακής ενημερωτικής εκδήλωσης που πραγματοποιήθηκε το Φεβρουάριο του 2024 για τη παρουσίαση αυτού, διοργανώνει την Β΄ διαδικτυακή εκδήλωση με θέμα:

«Αξιοποίηση του εργαλείου των βασικών οδηγιών και κατευθύνσεων διαχείρισης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων σε παιδιά στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης. Μελέτη δύο περιπτώσεων Σπανίων Παθήσεων»

Διεξαγωγή: Πέμπτη 23 Μαΐου 2024

Ώρα: 17:00 – 19:00

Σύνδεσμος για παρακολούθηση μέσω zoom:

<https://us06web.zoom.us/j/87898152634?pwd=pPIXshmpUpgjzKYeOLJFSZPljzUZow.1>

Ταχυδρομική Διεύθυνση: Τ.Θ. 8159, Τ.Κ. 10210 – τηλ.: 6972 550577
e-mail: eos-spanopa@outlook.com

Στην εκδήλωση θα συμμετάσχουν:

ΣΥΝΤΟΝΙΣΜΟΣ

Μπουσδούνης Ιωάννης

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

Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος

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', Δ/ση Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Υπουργείο Υγείας

ΟΜΙΛΗΤΕΣ

A. Μελέτη περίπτωσης παιδιού (αγοριού) με σύνδρομο SHORT

✚ Παρουσίαση Ιατρικού Ιστορικού

Πρασούλη Αλεξία

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

✚ Παρουσίαση Εξατομικευμένου Προγράμματος Εκπαίδευσης

Δαγρέ Ξανθή

Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης, MSc, ΠΕ60 ΕΑΕ, ΚΕΔΑΣΥ Δυτικής Αττικής

Δασκάλου Συμεών-Δημήτριος

Εργοθεραπευτής, Msc, PhDc, ΠΕ29,

Υποψήφιος Διδάκτωρ και Ακαδημαϊκός Υπότροφος, Τμήμα Εργοθεραπείας Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, ΚΕΔΑΣΥ Δυτικής Αττικής

B. Μελέτη περίπτωσης παιδιού (κοριτσιού) με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία τύπου 2

✚ Παρουσίαση Ιατρικού Ιστορικού

Roser Pons

Παιδίατρος Νευρολόγος, Αν. Καθηγήτρια Παιδιατρικής – Παιδιατρικής Νευρολογίας Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, Α' Παιδιατρική Κλινική, Νοσοκομείο "Αγία Σοφία"

✚ Παρουσίαση Εξατομικευμένου Προγράμματος Εκπαίδευσης

Σωτηροπούλου Θεοδώρα

Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης, MSc, ΠΕ70 ΕΑΕ, ΚΕΔΑΣΥ Δυτικής Αττικής

✚ Σχολιασμός - επισημάνσεις

Γελαστοπούλου Μαρία

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

Αναμένουμε με ενδιαφέρον τη συμμετοχή σας

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ

**Ταχυδρομική Διεύθυνση: Τ.Θ. 8159, Τ.Κ. 10210 – τηλ.: 6972 550577
e-mail: eos-spanopa@outlook.com**