

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
- Καλοκαιρινός Αλέξης, Δήμαρχος Δήμου Ηρακλείου Κρήτης*
- Αυγερινός Αντώνιος, Πρόεδρος του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού, Φαρμακοποιός, Υποστράτηγος ε.α
- Κοντάκης Γεώργιος, Πρύτανης Πανεπιστημίου Κρήτης*
- Χαλκιαδάκης Γεώργιος, Διοικητής Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου (Πα.Γ.Ν.Η.)
- Δανδουλάκης Κωνσταντίνος, Διοικητής Γενικού Νοσοκομείου Βενιζέλειο-Πανάνειο (Γ.Ν.Β.Π.)
- Πατριανάκος Αλέξανδρος, Πρόεδρος Ιατρικού Συλλόγου Ηρακλείου

10:45–11:00

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.

11:00–11:15

KEYNOTE SPEECH: Σπάνια νοσήματα: Φως στις σκιές της ιατρικής

- Βαβουρανάκης Χάρης, Ορθοπαιδικός Χειρουργός, Πρόεδρος Ινστιτούτου Επιστημονικών Ερευνών Π.Ι.Σ., Μέλος Δ.Σ. Πανελληνίου Ιατρικού Συλλόγου

2ο ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

Πειραματική Σκηνή του Πολιτιστικού Συνεδριακού Κέντρου Ηρακλείου

11 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ 2025

11:15–12:00

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.
- Λιναρδάκη Εμμανουέλα, 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.

12:00–13:00

ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΑ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

Συντονίστρια: Θεοχάρη Καίτη, Β' Αντιπρόεδρος Ε.Σ.Α.Ε., Πρόεδρος Δ.Σ. «Η Αλληλεγγύη», & Ευστρατίου Μαρία, Πρόεδρος Δ.Σ. «Η Ηλιαχτίδα», Αναπληρώτρια Γραμματέας Δ.Σ. Ένωσης Ασθενών Ελλάδας

Ομιλητές:

- Νιωτάκης Γεώργιος, 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/τρια Νεογνολογικής Κλινικής και Μονάδος Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών Πα.Γ.Ν.Η.

13:00–14:00

ΚΑΦΕΣ - ΕΛΑΦΡΥ ΣΝΑΚ

2ο ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

Πειραματική Σκηνή του Πολιτιστικού Συνεδριακού Κέντρου Ηρακλείου

11 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ 2025

14:00–14:45

ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΕΝΗΛΙΚΩΝ

Συντονίστριες: Καράμπελα Ασπασία, Πρόεδρος Δ.Σ. «NKN-Ελλάς», & Σωτηροπούλου Λαμπρινή, Μέλος Δ.Σ. Ε.Σ.Α.Ε., Πρόεδρος Δ.Σ. «Ζωή με NF»

Ομιλητές:

- Βαβουρανάκης Χάρης, Ορθοπαιδικός Χειρουργός, Πρόεδρος Ινστιτούτου Επιστημονικών Ερευνών Π.Ι.Σ., Μέλος Δ.Σ. Πανελληνίου Ιατρικού Συλλόγου
- Εμμανουηλίδου Ευγενία, Ειδική Ρευματολόγου, Ρευματολογική Κλινική Πα.Γ.Ν.Η.
- Μελέτης Γεώργιος, Διευθυντής Πνευμονολογικής Κλινικής «BENIZEΛΕΙΟ»

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 Δ.Σ. «Η Αλληλεγγύη»

Ομιλητές:

- Παπαδήμας Γεώργιος, 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

2ο ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

Πειραματική Σκηνή του Πολιτιστικού Συνεδριακού Κέντρου Ηρακλείου

11 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ 2025

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
- Καραμπέλα Ασπασία, Πρόεδρος Ελληνικού Συλλόγου Ατόμων με Νόσους του Κινητικού Νευρώνα «ΝΚΝ-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 **Ωρα:** 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](#)

Με την ευγενική χορηγία των: