

Η ημερίδα τελεί υπό την αιγίδα της



Ημερίδα Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων

“Το μέλλον στην αντιμετώπιση των Σπανίων Παθήσεων”

Είσοδος
ελεύθερη

Αίθουσα Athens View
09:30 - Divani Caravel
16 Δεκεμβρίου 2018



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance of Rare Diseases

μέλος της





Σπάνιος ναι ... Μόνος όχι!

Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων

Κυριακή 16 Δεκεμβρίου 2018 Αίθουσα Athens View, Divani Caravel

09:30

Εγγραφές

09:45

Χαιρετισμοί

Ο. Οικονόμου

Πρόεδρος Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων

Ε. Βογιατζάκης

Μέλος Δ.Σ. της Ιατρικής Εταιρείας Αθηνών, MD, MPH, PhD
Ιατρός-Βιοπαθολόγος-Υγιεινολόγος,
Κλινικός Μικροβιολόγος - Κοινωνικός Ιατρός, Συντονιστής
Διευθυντής ΕΣΥ Μικροβιολογικού Εργαστηρίου και
Εθνικού Κέντρου Αναφοράς Μυκοβακτηριδίων, Γ.Ν.Ν.Θ.Α.
“Η Σωτηρία”

Θ. Φωτίου

Αναπληρώτρια Υπουργός Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Γ. Τσόλας

Πρόεδρος Ινστιτούτου Νοσηλευτικών Ερευνών &
Πολιτικής της Υγείας (ΙΝΕΠΥ)

Κ. Αποστολίδου

Πρόεδρος Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ),
Αντιπρόεδρος European Cancer Patient Coalition (ECPC)

Διάλεξη Κ. Αποστολίδου

“Συμβολή των συλλόγων ασθενών στη στήριξη των
ασθενών χρονίων παθήσεων”

10:45 - 12:00

Α' Συνεδρία

Προεδρείο:

Ο. Οικονόμου - Χ. Κοίλια

10:45 - 11:00

Β. Βουγιούκας

“Νευροχειρουργικές παρεμβάσεις σε ασθενείς
με Νευροϊνωμάτωση τύπου Ι και ΙΙ”

11:00 - 11:15

Ι.Γ. Γκιουζέλης

“Η εκτίμηση της αναπηρίας σε άτομα που
πάσχουν από Σπάνιες Παθήσεις. Ο νέος
Ε.Π.Π.Π.Α.”

11:15 - 11:30

Δ. Ζάφτης

“Διαδικασία Πιστοποίησης Συλλόγου”

11:30 - 11:45

Χ. Λιονής

“Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας: έχει ρόλο στη
φροντίδα ατόμων με σπάνια νοσήματα;”

11:45 - 12:00

Ε. Μακρογιάννη

“Από τη σπανιότητα της ασθένειας στη
μοναδικότητα της ψυχοθεραπευτικής σχέσης”

12:00 - 12:30 **Διάλειμμα - Καφές**

12:30 - 14:30 **B' Συνεδρία**

Προεδρείο:

Ι.Λαϊνά - Σ. Παναγιωτόπουλος

12:30 - 12:45 **Ε. Παξιμάδη**

“Οι τρέχουσες και μελλοντικές δράσεις του Eurordis”

12:45 - 13:00 **Α. Πρεφτίτση**

“Η μεταμόσχευση υπό το πρίσμα του δικαίου”

13:00 - 13:15

Κ. Θεοχάρη

“Συμμετοχή στα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Ασθενών - Ανταλλαγή καλών πρακτικών & Εκπαίδευση με στόχο την ενδυνάμωση των μελών μας”

13:15 - 13:30

Α. Νιάρχου

“Βιωματική εμπειρία: Η ζωή με ένα σπάνιο νόσημα από καρδιάς”

13:30 - 14:10

Ολιγόλεπτη παρουσίαση Συλλόγων-μελών της Π.Ε.Σ.ΠΑ. από εκπροσώπους τους.
Νεκταρία Βαζούρα, Σπυρίδων Παναγιωτόπουλος,
Νάντια Σπίγγου, Λαμπρινή Σωτηροπούλου

14:10 - 14:30 **Συμπεράσματα - συζήτηση**

Ομιλητές - Συντονιστές

- Β. Βουγιούκας** Διευθυντής Νευροχειρουργικής Metropolitan, αναπληρωτής Καθηγητής Νευροχειρουργικής, Πανεπιστημιακή Κλινική Freiburg/Γερμανία.
- Ι. Γ. Γκιουζέλης** Ψυχίατρος, Πρόεδρος Ελληνικής Ιατρικής Εταιρείας Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης & Πρόνοιας (ΕΛΙΕΑΚΑΠ).
- Δ. Ζάφτης** Αντιπρόεδρος του Συλλόγου Μιασθενών Ελλάδος (H-MGA).
- Κ. Θεοκάρη** Πρόεδρος του Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα "Η Αλληλεγγύη".
- Χ. Κοίλια** Αλλεργιολόγος Παιδών και Ενηλίκων, Αναπληρώτρια Διευθύντρια Αλλεργιολογικού Τμήματος Ευρωκλινικής Αθηνών, Επιστημονική Συνεργάτης Β' Παιδιατρικής Κλινικής Ιατρικού Κέντρου Αθηνών, Γενική Γραμματέας της Π.Ε.Σ.ΠΑ..
- Ι. Λαϊνά** Παιδίατρος, Διδάκτωρ Παν/μίου Αθηνών, Ιατρείο Σπανίων Νόσων, Παιδιατρικό Κέντρο Αθηνών, Αντιπρόεδρος Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ..
- Χ. Λιονής** Καθηγητής Γενικής Ιατρικής και Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Διευθυντής Κλινικής Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής, Διευθυντής Τομέα Κοινωνικής Ιατρικής, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Κρήτης.
- Ε. Μακρογιάννη** Ψυχολόγος - Δραματοθεραπεύτρια.
- Α. Νιάρχου** Οικονομολόγος, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Ο. Οικονόμου** MSc, PhD, Αντιπρόεδρος Ελληνικής Επιστημονικής Εταιρείας Οικονομίας και Πολιτικής της Υγείας, Επιστημονική Συνεργάτης Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, Πρόεδρος Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ..
- Σ. Παναγιωτόπουλος** Πρόεδρος του Ελληνικού Συλλόγου Πνευμονικής Ύψωσης "Πνεύμονες Ζωής", Τεχνικός Σύμβουλος Επικοινωνιών, Ταμίας Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ..
- Ε. Παξιμάδη** BSc, MSc, PhD Μοριακός Βιολόγος, Εκπρόσωπος του EPF, Μέλος της Ελληνικής Ομάδας για τις Σπάνιες Παθήσεις, Μέλος του Working Group του EURORDIS, Μέλος Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ..
- Α. Πρεφτίτση** σ.Δικηγόρος παρ' Εφέταις, Πρόεδρος του Συλλόγου για την Κυστική Ύψωση, μέλος της Επιστημονικής Επιτροπής της Ευρωπαϊκής Καταγραφής των ασθενών με Κυστική Ύψωση που πραγματοποιεί η Ευρωπαϊκή Ιατρική Εταιρία Κυστικής Ύψωσης.

Οργανωτική Επιτροπή Ημερίδας

Ν. Βαζούρα	Πρόεδρος της Ένωσης Γονέων και Φίλων ατόμων με σύνδρομο Rett “Άγγελοι Γης”.
Δ. Δέλλα	RN, MSc, PhD Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, Μέλος Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ..
Κ. Θεοχάρη	Πρόεδρος του Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα “Η Αλληλεγγύη”.
Χ. Κοίλια	Αλλεργιολόγος Παιδών και Ενηλίκων, Αναπληρώτρια Διευθύντρια Αλλεργιολογικού Τμήματος Ευρωκλινικής Αθηνών, Επιστημονική Συνεργάτης Β' Παιδιατρικής Κλινικής Ιατρικού Κέντρου Αθηνών, Γενική Γραμματέας της Π.Ε.Σ.ΠΑ..
Ι. Λαϊνά	Παιδίατρος, Διδάκτωρ Παν/μίου Αθηνών, Ιατρείο Σπανίων Νόσων, Παιδιατρικό Κέντρο Αθηνών, Αντιπρόεδρος Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ..
Ο. Οικονόμου	MSc, PhD, Αντιπρόεδρος Ελληνικής Επιστημονικής Εταιρείας Οικονομίας και Πολιτικής της Υγείας, Επιστημονική Συνεργάτης Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, Πρόεδρος Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ..
Σ. Παναγιωτόπουλος	Πρόεδρος του Ελληνικού Συλλόγου Πνευμονικής Ίνωσης “Πνεύμονες Ζωής”, Τεχνικός Σύμβουλος Επικοινωνιών, Ταμίας Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ..
Ε. Παξιμάδη	BSc, MSc, PhD Μοριακός Βιολόγος, Εκπρόσωπος του EPF, Μέλος της Ελληνικής Ομάδας για τις Σπάνιες Παθήσεις, Μέλος του Working Group του EURORDIS, Μέλος Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ..
Ν. Σπίγγου	Πρόεδρος Συλλόγου Μιασθενών Ελλάδος Η-MGA.
Λ. Σωτηροπούλου	Πρόεδρος Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση “Ζωή με NF”.

Γραμματειακή Υποστήριξη

Α. Γρυπάρη - Α. Κατσαρέλια



Σπάνιος ναι ... Μόνος όχι!

Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων

Χορηγοί - Υποστηρικτές



Χορηγοί Επικοινωνίας



Πληροφορίες

Π.Ε.Σ.ΠΑ.

Τηλ. 210 7660989

gr-pespa@otenet.gr

www.pespa.gr



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance of Rare Diseases

μέλος
της

