

ΥΠΟ ΤΗΝ ΑΙΓΙΔΑ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ
ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΟΣ
ΣΥΛΛΟΓΟΣ
Ν.Π.Δ.Δ.



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance for Rare Diseases

Μέλος
της



ΜΕ ΤΗΝ ΕΥΓΕΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ



ΧΟΡΗΓΟΙ

CSL Behring
Biotherapies for Life™



innovis
future health today

MSD
INVENTING FOR LIFE



sobi
rare strength

ΧΟΡΗΓΟΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

DailyPharmaNews.gr

HealthDaily

healthViews

HEALTHPHARMA

healthview

HEALTHWeb

iatronet

iatw

nosoi-nofalone.gr

ONMED.GR

Rockandroll.gr

Σπάνιος ναι . . . Μόνος όχι!

ΧΟΡΗΓΟΣ ΦΙΛΟΞΕΝΙΑΣ



ΥΠΟ ΤΗΝ ΑΙΓΙΔΑ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ
ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΟΣ
ΣΥΛΛΟΓΟΣ
Ν.Π.Δ.Δ.



Παγκόσμια Ημέρα ΑμεΑ
στις **3 Δεκεμβρίου 2019, 5:00 - 9:00 μ.μ.**
στο **Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ**

Ενημερωτική Ημερίδα με θέμα:

Σπάνιες Παθήσεις στο προσκήνιο
Ας κάνουμε πράξη το

“Σπάνιος Ναι, Μόνος Όχι”

Θα υπάρχει έκθεση έργων ζωγραφικής
με θέμα τις σπάνιες παθήσεις.

ΖΩΓΡΑΦΟΣ: Σοφία Τσιάρα
Δ/ΝΤΡΙΑ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΓΝΑ “Γ. ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ”

Είσοδος
ελεύθερη

ΧΟΡΗΓΕΙΤΑΙ ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance for Rare Diseases

Μέλος
της





Παγκόσμια Ημέρα ΑμεΑ στις 3 Δεκεμβρίου 2019, 5.00-9.00μμ
στο Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ

Ενημερωτική Ημερίδα με θέμα:

Σπάνιες Παθήσεις στο προσκήνιο: Ας κάνουμε πράξη
το «Σπάνιος Ναι, Μόνος Όχι»

4.30 μμ	Προσέλευση - Εγγραφές
5.00 - 5.30μμ	Χαιρετισμοί Φορέων και Επισήμων
5.30 - 5.40μμ	Εισαγωγή – Ό. Οικονόμου Πρόεδρος της Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων
ΟΜΙΛΙΕΣ	
5.40 - 6.00μμ	Dr. Α. Αυγερινός «Σπάνιες Παθήσεις: Παρόν και Μέλλον» Πρόεδρος Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού (ΕΕΣ), Φαρμακοποιός, Υπ/γος ε.α.
6.00 - 6.20μμ	Α. Αναστασάκης «Η σημασία των εθνικών κέντρων εμπειρογνωμοσύνης των σπανίων παθήσεων και η σύνδεσή τους με τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα» MD, PhD Καρδιολόγος, Επιστημονικός Υπεύθυνος Μονάδας Κληρονομικών και Σπανίων Καρδιαγγειακών Παθήσεων, Αναπληρωτής Διευθυντής Καρδιολογικού Τομέα, Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο

6.20 - 6.40μμ Σ. Κουλούρης
«Πολιτικές διαχείρισης στην ανάπτυξη και
αποζημίωση των ορφανών φαρμάκων»

MD, Αλλεργιολόγος
Ιατρικός Διευθυντής, Roche Hellas

6.40 - 7.00μμ **COFFEE BREAK**

7.00 – 7.20μμ Γ. Καραδής
«Νόσος του Huntington: Η απαρχή μιας
θεραπευτικής προσδοκίας»

Επίκουρη Καθηγήτρια Βιολογίας - Νευρογενετικής
Συν-υπεύθυνη Μονάδας Νευρογενετικής,
Α' Νευρολογική Κλινική, Αιγινήτειο Νοσοκομείο,
Ιατρική Σχολή, ΕΚΠΑ

7.20 – 7.40μμ Α. Μαλάκου
«Γονιδιακή θεραπεία στις Σπάνιες Παθήσεις: ουτοπία
ή ρεαλιστική εφαρμογή»

Βιολόγος MSc, Υπ. Διδάκτωρ Ιατρικής Αθηνών,
Εξωτ. Συνεργάτης Τμήματος Κλινικών Μελετών
Αιματολογικής Κλινικής ΓΝΑ Γ.ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ

7.40 – 8.00μμ Κ. Στίγγου
«Η καθημερινότητα ασθενή με σπάνια πάθηση»
Πρόεδρος Συλλόγου Μυασθενών Ελλάδος

Δ. Ζάφτης
«Myasthenia Gravis - μία σύγχρονη ματιά»
Αντιπρόεδρος Συλλόγου Μυασθενών Ελλάδος

8.00 – 8.30μμ Πρόεδροι Συλλόγων - Ενημέρωση

8.30 – 9.00μμ Συμπεράσματα - Προτάσεις

Σπάνιος ναι . . . Μόνος όχι!