

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ & ΦΙΛΩΝ
ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΛΥΣΟΣΩΜΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ



“Η ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ”

3^η Επιστημονική Ημερίδα

Συλλόγου “ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ”

Η ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ
ΕΝΑ ΕΡΓΑΛΕΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ
ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

29 Σεπτεμβρίου 2018

Ώρα προσέλευσης 10:30

Μοναστηρίου 16

ΞΕΝΟΔΟΧΕΙΟ: Capsis Hotel

ΑΙΘΟΥΣΑ: Βεργίνα



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΗΜΕΡΙΔΑΣ

“Η ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΕΝΑ ΕΡΓΑΛΕΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ”

10:30-11:00 Προσέλευση – εγγραφές

11:00-11:10 Χαιρετισμοί και έναρξη ημερίδας

Α΄ κύκλος ομιλιών:

Συντονίστριες: Παύλου Μαίρη (Αντιπρόεδρος ΔΣ) - Γαλάνη Ειρήνη (Μέλος ΔΣ)

11:10-11:25 Ζαφειρίου Δημήτριος: «Λυσοσωμικά Νοσήματα παρόν και μέλλον και η διαχείριση τους»

11:25-11:40 Βλαχάκη Ευθυμία: «Η αντιμετώπιση της νόσου Gaucher στους ενήλικες: παρελθόν, παρόν και μέλλον»

11:40-11:55 Αναστασιάδου Σέβη: «Ζώντας με τη νόσο Gaucher. Ένα ταξίδι εμπειρίας και ζωής»

11:55-12:10 Θεοχάρη Καίτη: «Δράσεις του Συλλόγου μας στην Ελλάδα και στην Ευρώπη»

12:10-12:30 Διάλειμμα καφέ

Β΄ κύκλος ομιλιών:

Συντονίστριες: Θεοχάρη Αικατερίνη (Πρόεδρος ΔΣ) - Κουγιουμτζή Ολγα (Μέλος ΔΣ)

12:30-12:45 Ουζούνη Αλεξάνδρα: «Fabry: Μία νόσος με πολλά πρόσωπα»

12:45-13:00 Παύλου Μαίρη: «Η εμπειρία από τη συμμετοχή μας σε ένα παγκόσμιο δίκτυο για τη νόσο Fabry-FIN»

13:00-13:15 Σαββοπούλου Πέρσα: «Η συμβολή των συλλόγων στην ενδυνάμωση των πασχόντων»

13:15-13:30 Σαχινίδου Χριστίνα: «Οι στόχοι και το περιεχόμενο του θεσμού των αυτοτελών γραφείων προστασίας δικαιωμάτων ληπτών υπηρεσιών υγείας»

13:30-13:45 Συμπεράσματα - Κλείσιμο εργασιών

13:45-14:00 Ελαφρύ γεύμα

ΟΜΙΛΗΤΕΣ

Αναστασιάδου Σέβη

Απόφοιτος Φιλοσοφίας – Παιδαγωγικής ΑΠΘ, Ασθενής με νόσο Gaucher

Βλαχάκη Ευθυμία

Επίκουρη Καθηγήτρια Αιματολογίας - Αιμοσφαιρινοπαθειών ΑΠΘ, Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας Ενηλίκων και Β΄ Παθολογική κλινική Ιπποκράτειο Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης

Ζαφειρίου Δημήτριος

Καθηγητής Παιδιατρικής Νευρολογίας – Αναπτυξιολογίας ΑΠΘ, Α΄ Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική Ιπποκράτειο Ν. Θεσσαλονίκης

Θεοχάρη Καίτη

Πρόεδρος Συλλόγου «Αλληλεγγύη», Ιδρυτικό μέλος της ΠΕΣΠΑ και εκπρόσωπος του συλλόγου στην Eurordis και EGA (European Gaucher Alliance)

Ουζούνη Αλεξάνδρα

Επιμελήτρια Α΄ Νεφρολογικού Τμήματος Γ. Ν. Καβάλας

Παύλου Μαίρη

RN, MSc, Αντιπρόεδρος Συλλόγου «Αλληλεγγύη», Γραμματέας Fabry International Network FIN

Σαββοπούλου Πέρσα

Ομότιμη καθηγήτρια Ιατρικής σχολής ΑΠΘ, Πρόεδρος Συλλόγου «Κρίκος ζωής»

Σαχινίδου Χριστίνα

MSc, Νομικός, Προϊσταμένη Αυτοτελούς Γραφείου Προστασίας Δικαιωμάτων ληπτών Υπηρεσιών Υγείας Ιπποκράτειο Ν. Θεσσαλονίκης

ΔΙΟΡΓΑΝΩΣΗ ΗΜΕΡΙΔΑΣ:

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ & ΦΙΛΩΝ
ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΛΥΣΟΣΩΜΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

“Η ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ”



Πολυλά 12, Γέρακας, Αθήνα
Τηλ. 210 6611270
e-mail: info@greeklysosomal.gr

www.greeklysosomal.gr



Γραφιστική επιμέλεια: Όλγα Κουγιουμτζή
(μέλος ΔΣ Συλλόγου ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ)