

8η Ημερίδα Βήματα Ασθενών

Θέμα: «Σπάνιος σημαίνει μοναδικός – Μια ξενάγηση στον χώρο των σπάνιων παθήσεων και αυτές που επηρεάζουν ένα μικρό ποσοστό του πληθυσμού»

9.30 – 10.00 Εγγραφές

Χαιρετισμός: Εκπρόσωπος ΣΦΕΕ

Χαιρετισμός: Φωτεινή Στυλιανοπούλου, Πρόεδρος Δ.Σ «ΠΑΣΤΕΡ»

10.30 - 11.30 Ενότητα 1

1.1 Θέμα: «Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης και δίκτυα για τα Σπάνια Νοσήματα. Εθνική και ευρωπαϊκή εμπειρία –προοπτικές»

Ομιλήτρια: Εγγλεζοπούλου Αδαμαντία – Οικονομολόγος, MSc, PhD(c)
Αναπληρώτρια Διοικήτρια ΓΝΑ "ΛΑΙΚΟ" - Αντιπρόεδρος Εθνικής Επιτροπής Σπάνιων-Πολύπλοκων Παθήσεων

1.2 Θέμα: «Σπάνιος ασθενής: Διαστάσεις και προβληματισμοί για την πρόσβαση στις υπηρεσίες Υγείας»

Ομιλητής: Ευστράτιος Χατζηχαράλαμπος – Κοινωνιολόγος /Πρόεδρος Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθειών και Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων)

1.3 Θέμα: «Ορφανά φάρμακα και σπάνιες παθήσεις»

Ομιλήτρια: Όλγα Οικονόμου - Διευθύντρια Φαρμακευτικού Τμήματος ΓΝΑ "Γιώργος Γεννηματάς"/ Πρόεδρος Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων

11.30 – 12.30 Ενότητα 2

2.1 Θέμα: «Γενετικός κώδικας και οι μεταλλάξεις του στην κατανόηση των σπάνιων παθήσεων»

Ομιλήτρια: Φλωρεντία Φωστήρα, PhD / Κλινική Εργαστηριακή Γενετίστρια - ΕΚΕΦΕ Δημόκριτος - Εργαστήριο Μοριακής Διαγνωστικής

2.2 Θέμα: «Κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα: όχι τόσο σπάνια αλλά ακόμη άγνωστα»

Ομιλήτρια: Περσεφόνη Αυγουστίδου-Σαββοπούλου Ομότιμη Καθηγήτρια Ιατρικής Σχολής Α.Π.Θ. Πρόεδρος και Επιστημονικός Σύμβουλος «ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ»

2.3 Θέμα: «Ασφαλή σημεία έγχυσης φαρμάκων στα Δημόσια Νοσοκομεία»

Ομιλήτρια: Αναστασία Ντάνου - Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας

12.30 – 12.45 Διάλειμμα – καφές

12.45 – 13.45 Ενότητα 3

3.1 Θέμα: «Οι σύλλογοι ασθενών στην Ελλάδα για τις σπάνιες παθήσεις: Δράσεις, εξωστρέφεια και πληροφόρηση»

Ομιλητής: Δημήτρης Κοντοπίδης - επίτιμος πρόεδρος της Ένωσης για άτομα με Κυστική Ίνωση

3.2 Θέμα: «Πρόσβαση των ασθενών με σπάνιες παθήσεις σε καινοτόμες θεραπείες».

Ομιλητής: Δημήτριος Κούβελας πρόεδρος Επιτροπής Αξιολόγησης και Αποζημίωσης Φαρμάκων Ανθρώπινης Χρήσης (HTA) - Καθηγητής Κλινικής Φαρμακολογίας

3.3 Θέμα: «15 εκ. στην ΕΕ και 880.000 στην Ελλάδα σπάνιοι ασθενείς: Όλο και πιο συχνές οι σπάνιες παθήσεις».

Ομιλήτρια Καίτη Θεοχάρη - Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα "Η Αλληλεγγύη"

13.45 – 14.30 Διάλειμμα – φαγητό

14.30 – 15.30 Ενότητα 4

4.1 Θέμα: TBA

4.2 Θέμα: «Πως αντιμετωπίζει την καθημερινότητά του ο σπάνιος ασθενής»;

Ομιλητής Δημήτρης Ζάφτης – Σύλλογος Μιασθενών Ελλάδας

4.3 Θέμα: «Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που έχει η σπανιότητα και η βαρύτητα των νόσων στους πάσχοντες και στις οικογένειές τους».

Ομιλήτρια: Λαμπρινή Σωτηροπούλου - Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση

16.00 – Τέλος ημερίδας