Το συνέδριο τελεί υπό την αιγίδα της

8ο Συνέδριο Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων

"Σπάνιες Παθήσεις - Ορφανά Φάρμακα: Απαραίτητη η Συνεργασία Ασθενών, Ιατρών και Επαγγελματιών Υγείας"

16 - 17 Οκτωβρίου 2015

Ίδρυμα Ευγενίδου

Είσοδος ελεύθερη

Θα χορηγηθούν Μόρια Συνεχιζόμενης Ιατρικής Εκπαίδευσης (C.M.E. Credits)

Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance of Rare Diseases

μέλος της

EURORDIS
Rare Diseases Europe

CIVITAS

Η αποκωδικοποίηση του DNA ανοίγει κάθε μέρα νέους δρόμους θεραπείας. Όσο η επιστήμη θα παράγει διαρκώς νέα γνώση, τα όρια της υγείας θα διευρύνονται. Το αδύνατο θα γίνεται κάθε μέρα πιο δυνατό.
Για εμάς στην GENESIS Pharma, η βιοτεχνολογία είναι ταυτόσημη με το μέλλον στο χώρο του φαρμάκου και με την ελπίδα για την ανθρώπινη ζωή. Γι΄αυτό εστιάζουμε εκεί όλες μας τις δυνάμεις.
Ως η μόνη ελληνική φαρμακευτική εταιρεία με εξειδίκευση στη βιοτεχνολογία, επενδύουμε σε πρωτότυπες θεραπείες αιχμής της παγκόσμιας αγοράς φαρμάκου. Εργαζόμαστε καθημερινά για να διασφαλίσουμε στους Έλληνες ασθενείς άμεση πρόσβαση σε υψηλής τεχνολογίας φάρμακα για σπάνιες και σοβαρές παθήσεις.

EFQM Recognised for excellence 4 star

GREAT PLACE TO WORK! Best Workplaces 2014 Greece

CRI 2014 GOLD ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΕΤΑΙΡΙΚΗΣ ΕΥΘΥΝΗΣ CORPORATE RESPONSIBILITY INDEX

GENESIS pharma

Μάθετε περισσότερα στο www.genesispharma.gr

Rethinking Life

GEN/KTX/FACEDNA/1501

Πρόλογος

Η **Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ.)** από την ίδρυσή της το 2003, στηρίζει τους, βάσει στατιστικών στοιχείων, περίπου 1.000.000 ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις στην Ελλάδα, με ποικίλες δράσεις. Μεταξύ αυτών, έχει πραγματοποιήσει σειρά συνεδρίων με σκοπό την ενημέρωση των ασθενών, των επιστημόνων αλλά και των νέων ιατρών, σχετικά με τις Σπάνιες Παθήσεις.

Το δικό μας όραμα ως Π.Ε.Σ.ΠΑ. είναι να βοηθήσουμε με κάθε δυνατό τρόπο τους ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις και τις οικογένειές τους, συνεισφέροντας στην ενημέρωση της επιστημονικής κοινότητας και του κοινωνικού συνόλου, συμβάλλοντας στη βελτίωση της ποιότητας και της διάρκειας της ζωής τους. Επίσης, ένα ιδιαιτέρως σημαντικό έργο της Π.Ε.Σ.ΠΑ. είναι η καταγραφή ασθενών και ασθενειών της χώρας μας, η οποία γίνεται σε συνεργασία με το Πανεπιστήμιο Αθηνών και το Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου.

Το πρόγραμμα του φετινού Συνεδρίου περιλαμβάνει μια σειρά από ομιλίες που αφορούν κυρίως σε Σπάνιες Παθήσεις, ήδη 7.500 καταγεγραμμένες έως τώρα, καθώς και περίπου 65 ορφανά φάρμακα μόνο, τα οποία κυκλοφορούν και στη χώρα μας. Στη συνέχεια θα ακολουθήσουν ομιλίες σχετικά με τη συνεργασία – εκπαίδευση αρχικά των ασθενών, των νέων ιατρών αλλά και των επαγγελματιών υγείας.

Είναι τιμή για την Π.Ε.Σ.ΠΑ. το Συνέδριο αυτό να πραγματοποιείται σε συνεργασία με την **Ιατρική Εταιρεία Αθηνών**, στο πλαίσιο της Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας. Το Συνέδριο αποτελεί μέρος της προσπάθειας της Π.Ε.Σ.ΠΑ. να διοργανώσει εκπαιδευτικές εκδηλώσεις, αναφορικά με τις Σπάνιες Παθήσεις, ώστε να προωθήσουμε την πληρέστερη περίθαλψη των ασθενών στη χώρα μας, με πρώτο βήμα την έγκαιρη διάγνωση και συμμετοχή σε κλινικές μελέτες, με στόχο την ανάπτυξη και κυκλοφορία νέων φαρμάκων. Ελπίζουμε ότι με τον τρόπο αυτό θα δοθούν απαντήσεις σε πολλά ερωτήματα που απασχολούν όλους μας, αναφορικά με τις Σπάνιες Παθήσεις.

Η Π.Ε.Σ.ΠΑ. έχει ως μέλη της 28 Συλλόγους Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις αλλά και πολλούς μεμονωμένους ασθενείς και πιστεύουμε ότι είναι απαραίτητη η ενεργός συμμετοχή και η έμπρακτη βοήθεια από όλους εσάς που μας υποστηρίζετε, διότι μόνο έτσι θα αποδώσει καρπούς η σημαντική προσπάθεια που πραγματοποιούμε.

Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμότατα το Ίδρυμα Ευγενίδου για τη φιλοξενία και την υποστήριξη που μας παρέχει σε κάθε εκδήλωσή μας.

Με τιμή,

Μαριάννα Λάμπρου
Πρόεδρος Π.Ε.Σ.ΠΑ.

Επιστημονική Επιτροπή της Π.Ε.Σ.ΠΑ.

Γ. Βουτσινάς	Μοριακός Βιολόγος, Κύριος Ερευνητής , Υπεύθυνος Εργαστηρίου Περιβαλλοντικής Μεταλλαξιγένεσης και Καρκινογένεσης, Ινστιτούτο Βιοεπιστημών και Εφαρμογών, Εθνικό Κέντρο Έρευνας Φυσικών Επιστημών "Δημόκριτος".
Δ. Γιαννουκάκος	Διευθυντής Ερευνών Εργαστήριο Μοριακής Διαγνωστικής, ΙΠΡΕΤΕΑ Εθνικό Κέντρο Έρευνας Φυσικών Επιστημών "Δημόκριτος".
Σ. Γιουρούκος	Παιδονευρολόγος, Υφηγητής Πανεπιστημίου Αθηνών.
Μ. Κανάριου	Παιδίατρος, Συντονίστρια Διευθύντρια ΕΣΥ Τμήμα Ανοσολογίας - Ιστοσυμβατότητας, Ειδικό Κέντρο & Κέντρο Αναφοράς για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία" Αθήνα.
Χ. Κοίλια	Ιατρός - Αλλεργιολόγος Παίδων και Ενηλίκων, Επιστημονική Συνεργάτης Ευρωκλινικής Ενηλίκων, Επιστημονική Συνεργάτης Δεύτερης Παιδιατρικής Κλινικής Ιατρικού Κέντρου Αθηνών.
Ν. Κουτσοστάθης	Αλλεργιολόγος, Υπεύθυνος Αλλεργιολογικού, Τμήματος "Ερρίκος Ντυνάν".
Μ. Λαδά	Παθολόγος, Επιμελήτρια Α', Β' Παθολογική κλινική, "Σισμανόγλειο" Νοσοκομείο.
Ε. Λιάτσης	Παιδίατρος, Διευθυντής ΕΣΥ, Τμήμα Ανοσολογίας & Ιστοσυμβατότητας, Κέντρο Αναφοράς για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία".
Χ. Λιονής	Καθηγητής Γενικής Ιατρικής & Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης.
Μ. Μανουσάκης	Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Παθοφυσιολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών.
Θ. Μαρινάκης	Αιματολόγος, Διευθυντής ΕΣΥ, Αιματολογική Κλινική Νοσοκομείο "Γ. Γεννηματάς".
Ε. Μιχελακάκη	PhD, Διευθύντρια Διεύθυνσης Ενζυμολογίας & Κυτταρικής Λειτουργίας, Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού.
Σ. Ντουντουνάκης	Διευθυντής, Τμήμα Κυστικής Ίνωσης, Γενικό Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία".
Χ. Μπαρτσόκας	Ομότιμος Καθηγητής Παιδιατρικής Πανεπιστήμιου Αθηνών.
Ο. Οικονόμου	Διευθύντρια Φαρμακευτικού Τμήματος Γ.Ν.Α "Γ. Γεννηματάς".
Ε. Παπαδοπούλου-Αλατάκη	Επίκουρη Καθηγήτρια Παιδιατρικής / Παιδιατρικής Ανοσολογίας, Δ' Παιδιατρική Κλινική, Α.Π.Θ., Νοσοκομείο "Παπαγεωργίου", Θεσσαλονίκη.
Μ. Παπαφυλακτού	Παιδοκαρδιολόγος, Επιμελήτρια Β', Παιδοκαρδιολογική-Παιδοκαρδιοχειρουργική Μονάδα Εντατικής Θεραπείας, "Ωνάσειο" Καρδιοχειρουργικό Κέντρο.
Ε. Παρασκευουλάκος	Επιμελητής, Α' Νευρολογική Κλινική, Γ.Ν. Παίδων Πεντέλης.
Ι. Ρόμπος	Παθολόγος - Αιματολόγος, Αναπληρωτής Καθηγητής ΕΚΠΑ, Διευθυντής Αιματολογικής Κλινικής Νοσοκομείου "Metropolitan".
R. Pons	Παιδονευρολόγος, Λέκτορας Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία".
Μ. Τζέτη	Επίκουρη Καθηγήτρια Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία".
J. Traeger - Συνοδινού	Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία".
Φ. Ψαρρός	Αλλεργιολόγος Διευθυντής Αλλεργιολογικού Τμήματος Ναυτικού Νοσοκομείου Αθηνών.

Οργανωτική Επιτροπή του Συνεδρίου

Μ. Λάμπρου - Αβδελοπούλου	Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων & της Ελληνικής Εταιρείας Οζώδους Σκληρύνσεως
Δ. Γιαννουκάκος	Διευθυντής Ερευνών, Εργαστήριο Μοριακής Διαγνωστικής, ΙΠΡΕΤΕΑ, Εθνικό Κέντρο Έρευνας Φυσικών Επιστημών "Δημόκριτος", Αντιπρόεδρος της Π.Ε.Σ.ΠΑ.
Μ. Αδαμοπούλου	Γενική Γραμματέας της Π.Ε.Σ.ΠΑ.
Γ. Βουτσινάς	Μοριακός Βιολόγος, Κύριος Ερευνητής, Υπεύθυνος Εργαστηρίου Περιβαλλοντικής Μεταλλαξιγένεσης και Καρκινογένεσης, Ινστιτούτο Βιοεπιστημών και Εφαρμογών, ΕΚΕΦΕ Δημόκριτος, Ταμίας της Π.Ε.Σ.ΠΑ.
Β. Μπίλιου	Πρόεδρος του Πανελλήνιου Συλλόγου Γονέων, Κηδεμόνων, Συγγενών και Φίλων για Ειδικά Άτομα με Σύνδρομο Prader Willi, Μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου της Π.Ε.Σ.ΠΑ.
Θ. Μάγγου	Μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου της Π.Ε.Σ.ΠΑ.
Χ. Μανωλακάκης	Πρόεδρος του Συλλόγου Φίλων Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες & Παιδιατρικής Ανοσολογίας "Η Αρμονία". Μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου της Π.Ε.Σ.ΠΑ.
Δ. Συνοδινός	Οικονομολόγος, Εκπρόσωπος της Π.Ε.Σ.ΠΑ. στο Διοικητικό Συμβούλιο της EURORDIS (Ευρωπαϊκή Οργάνωση για τις Σπάνιες Παθήσεις).

Παρασκευή 16 Οκτωβρίου 2015

09:00 - 10:00	**Εγγραφές**	
10:00 - 10:30	**Χαιρετισμοί**	
	Μαριάννα Λάμπρου-Αβδελοπούλου Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων Εκπρόσωπος Υπουργείου Υγείας	
	Ζωή Αλαχούζου Εκπρόσωπος της Eurordis (Ευρωπαϊκός Οργανισμός Σπανίων Παθήσεων)	
10:30 - 12:00	**1η Τράπεζα: Σπάνιες Παθήσεις και Ορφανά Φάρμακα**	
	Συντονιστές:	**Χ. Μπαρτσόκας-Σ. Γιουρούκος**
	Μ. Ανδρέου	Μυασθένεια Gravis
	Σ. Βαλσάμη	ΠΝΑ (Παροξυσμική Νυχτερινή Αιμοσφαιρινουρία)
	Χ. Κοίλια	Κληρονομικό Αγγειοοίδημα
	Κ. Μαυραγάνη	Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος
	Σ. Γιουρούκος	Οζώδης Σκλήρυνση
	Συζήτηση	
12:00 - 12:30	**Διάλειμμα - Καφές**	
12:30 - 14:00	**2η Τράπεζα: Σπάνιες Παθήσεις και Ορφανά Φάρμακα**	
	Συντονιστές:	**J. Traeger Συνοδινού-Γ. Βουτσινάς**
	Α. Αναστασάκης	Λυσοσωμικά Νοσήματα και Καρδιά
	Β.Κ. Μπουρνιά	Σκληρόδερμα
	Μ. Κανάριου	Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες
	Β. Πολυχρονόπουλος	Ιδιοπαθής Πνευμονική Ίνωση
	Σ. Ράμμος	Πνευμονική Υπέρταση
	Συζήτηση	
14:00 - 15:00	**Διάλειμμα - Ελαφρύ Γεύμα**	
15:30 - 17:00	**3η Τράπεζα: Συνεργασία Ιατρών και Ασθενών**	
	Συντονιστές:	**Κ. Σουλιώτης-Μ. Παπαφυλακτού**
	Β. Κιοσσές	"Έλα στη Θέση μου Γιατρέ"
	Μ. Τσιάλα	Διευθέτηση Διαφορών Ασθενών & Γιατρών
	Κ. Κουτσογιάννη	Δικαιώματα και Συμμετοχή των Ασθενών σε Κλινικές Μελέτες
	Μ. Λάμπρου-Αβδελοπούλου	Τήρηση Ιατρικού Φακέλου

Σάββατο 17 Οκτωβρίου 2015

10:00 - 11:30	**Παρουσιάσεις**	
	Συντονιστές:	**Δ. Γιαννουκάκος-Μ. Λάμπρου-Αβδελοπούλου**
	Χ. Παπανικολάου	Η ψηφιακή Υγεία στην υπηρεσία των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις Συζήτηση
	Κ. Κουτσογιάννη	Συμμετοχή στις Κλινικές Μελέτες Συζήτηση
	Μ. Τσιάλα	Συμμετοχή των Ασθενών στη Λήψη Αποφάσεων (Ο ρόλος των Συλλόγων Ασθενών στα Συστήματα Υγείας) Συζήτηση
11:30 - 12:00	**Διάλειμμα - Καφές**	
12:00 - 13:30	**Παρουσιάσεις (συνέχεια)**	
	Συντονιστές:	**Δ. Γιαννουκάκος-Μ. Λάμπρου-Αβδελοπούλου**
	Δ. Πανταζής	Πρόσβαση των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις στην αναγκαία για αυτούς θεραπεία - παράμετροι που την ορίζουν Συζήτηση
	Δ. Κούβελας	Σπάνιες παθήσεις, ορφανά φάρμακα, εξωτικές θεραπείες Συζήτηση
	Ε. Ρεθυμιωτάκη	Δικαιώματα και τα Προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι Ασθενείς Συζήτηση
	Α. Καλτσά	Χρόνια Νόσος και Ψυχοσυναισθηματική Ανάπτυξη: Ο ρόλος της οικογένειας Συζήτηση
	Χ. Λιονής	Εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα επικοινωνίας και εστιασμένη στον ασθενή φροντίδα Συζήτηση
13:30 - 14:00	**Γενική συζήτηση και Κλείσιμο Συνεδρίου**	

Μετά το κλείσιμο του Συνεδρίου της **Π.Ε.Σ.ΠΑ**. θα ακολουθήσει συνάντηση των ασθενών με **Οζώδη Σκλήρυνση (15:00–16:00)**, ώστε να ενημερωθούν για τις νέες εξελίξεις για την πάθηση, που παρουσίασαν εξαίρετοι επιστήμονες στο **Παγκόσμιο Συνέδριο (TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX INTERNATIONAL RESEARCH CONFERENCE)**, το οποίο πραγματοποιήθηκε στο **Windsor** της Αγγλίας στις 9-12 Σεπτεμβρίου. Η παρουσίαση θα γίνει από τον **Γεράσιμο Βουτσινά**, Μοριακό Βιολόγο, ο οποίος και το παρακολούθησε.

Ομιλητές - Συντονιστές

Ζ. Αλαχούζου	Εκπρόσωπος του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS).
Α. Αναστασάκης	Καρδιολόγος, Επιστημονικός Υπεύθυνος Μονάδας Κληρονομικών Καρδιαγγειακών Παθήσεων - Ε.Κ.Κ.Α.Ν., Α΄ Καρδιολογική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών.
Μ. Ανδρέου	Παιδίατρος, Διευθυντής Κέντρου Παιδιατρικής Μέριμνας.
Σ. Βαλσάμη	Αιματολόγος - Επίκουρη Καθηγήτρια Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Αρεταίειο.
Γ. Βουτσινάς	Μοριακός Βιολόγος, Κύριος Ερευνητής, Υπεύθυνος Εργαστηρίου Περιβαλλοντικής Μεταλλαξιγένεσης και Καρκινογένεσης, Ινστιτούτο Βιοεπιστημών και Εφαρμογών, Εθνικό Κέντρο Έρευνας Φυσικών Επιστημών "Δημόκριτος".
Δ. Γιαννουκάκος	Διευθυντής Ερευνών Εργαστήριο Μοριακής Διαγνωστικής, ΙΠΡΕΤΕΑ Εθνικό Κέντρο Έρευνας Φυσικών Επιστημών "Δημόκριτος".
Σ. Γιουρούκος	Παιδονευρολόγος, Υφηγητής Πανεπιστημίου Αθηνών.
Α. Καλτσά	Παιδοψυχίατρος - Επιμελήτρια Α' Ε.Σ.Υ, Πανεπιστημιακή Παιδοψυχιατρική Κλινική, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία".
Μ. Κανάριου	Παιδίατρος, Συντονίστρια Διευθύντρια ΕΣΥ Τμήμα Ανοσολογίας - Ιστοσυμβατότητας, Ειδικό Κέντρο & Κέντρο Αναφοράς για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία" Αθήνα.
Β. Κιοσσές	Ψυχολόγος - Υποψήφιος Διδάκτωρ Ιατρικής Εκπαίδευσης, Ιατρικό Τμήμα Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.
Χ. Κοίλια	Ιατρός - Αλλεργιολόγος Παίδων και Ενηλίκων, Επιστημονική Συνεργάτης Ευρωκλινικής Ενηλίκων, Επιστημονική Συνεργάτης Δεύτερης Παιδιατρικής Κλινικής Ιατρικού Κέντρου Αθηνών.
Δ. Κούβελας	Καθηγητής Κλινικής Φαρμακολογίας, Ιατρική Σχολή ΑΠΘ, Πρόεδρος της θετικής λίστας των συνταγογραφούμενων φαρμάκων, Αντιπρόσωπος της Ελλάδας στην CHMP/EMA (European Medicines Agency).
Κ. Κουτσογιάννη	Πρόεδρος του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης.

Ομιλητές - Συντονιστές

Μ. Λάμπρου - Αβδελοπούλου	Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων και της Ελληνικής Εταιρείας Οζώδους Σκληρύνσεως.
Χ. Λιονής	Καθηγητής Γενικής Ιατρικής & Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης.
Κ. Μαυραγάνη	Ρευματολόγος, Λέκτορας Πανεπιστημίου Αθηνών.
Χ. Μπαρτσόκας	Ομότιμος Καθηγητής Παιδιατρικής Πανεπιστήμιου Αθηνών.
Β. Κ. Μπουρνιά	Ρευματολόγος.
Δ. Πανταζής	Διευθύνων Σύμβουλος Ινστιτούτου Φαρμακευτικής Έρευνας και Τεχνολογίας (ΙΦΕΤ) Α.Ε..
Χ. Παπανικολάου	Βιοπαθολόγος, Εκπρόσωπος Ελληνικού οικοσυστήματος Ηλεκτρονικής Υγείας, Πρόεδρος οργανωτικής επιτροπής e-Health forum 2015, πρώην Γενική Γραμματέας Δημόσιας Υγείας.
Μ. Παπαφυλακτού	Παιδοκαρδιολόγος, Επιμελήτρια Β', Παιδοκαρδιολογική - Παιδοκαρδιοχειρουργική Μονάδα Εντατικής Θεραπείας, Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο.
Β. Πολυχρονόπουλος	Πνευμονολόγος - Διδάκτωρ Παν/μίου Αθηνών, Επιστημονικός Συνεργάτης ΥΓΕΙΑ.
Σ. Ράμμος	Καρδιολόγος, Διευθυντής Τμήματος Παιδοκαρδιολογικού και Συγγενών Καρδιοπαθειών Ενηλίκων ΩΚΚ, Καθηγητής Πανεπιστημίου Düsseldorf.
Ε. Ρεθυμιωτάκη	Επίκουρη Καθηγήτρια της Νομικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής.
Κ. Σουλιώτης	Επίκουρος Καθηγητής Πολιτικής Υγείας του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.
Μ. Τσιάλα	Δικηγόρος - LL.M. Ιατρικού Δικαίου & Βιοηθικής, Queen Mary University of London, Διαπιστευμένη Διαμεσολαβήτρια Υπουργείου Δικαιοσύνης.
J. Traeger - Συνοδινού	Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία".

Σύλλογοι μέλη της Π.Ε.Σ.ΠΑ. μέχρι και τον Οκτώβριο 2015

Καμία απειλή δεν είναι μεγαλύτερη από την πίστη μας στη ζωή.

Στις απειλητικές για τη ζωή νόσους, απαντάμε με στοχευμένες θεραπείες, με αποδεδειγμένο όφελος επιβίωσης, αντιμετωπίζοντας τον κάθε ασθενή σαν ιδιαίτερη περίπτωση.
Στην ευχή κάθε ανθρώπου να μην του συμβεί μια σοβαρή ασθένεια, απαντάμε με προληπτικές εξετάσεις που έχουν καταξιώσει τη Roche ως παγκόσμιο ηγέτη και στο χώρο των διαγνωστικών.
Κι όταν δεν έχουμε ακόμα απαντήσεις, συνεχίζουμε να τις αναζητάμε, πάντα με σεβασμό, στο πλευρό του ασθενή.

GREAT PLACE TO WORK® Best Workplaces 2014 Greece

GREAT PLACE TO WORK® Best Workplaces 2013 Greece

Roche

Χορηγοί - Υποστηρικτές

Πληροφορίες

Π.Ε.Σ.ΠΑ.
Τηλ. 210 7660989
210 7600289
gr-pespa@otenet.gr
www.pespa.gr

MY DESIGN MEDIAKIDS

Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance of Rare Diseases

μέλος της

EURORDIS Rare Diseases Europe