

Η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ.)
με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων 2019
σας προσκαλεί στην εκδήλωση που διοργανώνει με θέμα:

«Γεφυρώνοντας την Υγεία με την Κοινωνική Φροντίδα»

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΠΑΣΤΕΡ, 27-2-2019, 16.30 - 21.00

16.30	Εγγραφές
17.00	Χαιρετισμοί
Ό. Οικονόμου	Πρόεδρος της Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων Χαιρετισμοί Φορέων
Ομιλίες	
17.30 - 17.50	«Πνευμονική Ίνωση: Επιτυχίες, προσδοκίες, υστερήσεις»
Δ. Μπούρος	Καθηγητής Πνευμονολογίας ΕΚΠΑ, Μονάδα Διάμεσων Νοσημάτων Α' Πνευμονολογικής Κλινικής ΕΚΠΑ, Νοσ. Νοσημάτων Θώρακος «Σωτηρία», Εθνικός Εκπρόσωπος Σπανίων Νοσημάτων στον UEMS
17.50 - 18.10	«Πολυδιάστατη προσέγγιση στα νευροδερματικά νοσήματα»
Α. Καττάμης	Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας Καθηγητής ΕΚΠΑ Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας, Υπεύθυνος Μονάδας Αιματολογίας-Ογκολογίας Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπι- στημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»
18.10 - 18.30	«Το φάρμακο στην πορεία των αιώνων»
Μ. Μιτάκης	Φαρμακοποιός, Head of Communications & Patient advocacy, Boehringer Ingelheim Ελλάς

Δείξε πόσο σπάνιος είσαι!
Δείξε το ενδιαφέρον σου!

18.30 - 18.50	«Γενετικά Νοσήματα Μεταβολισμού Ασβεστίου»
Α. Παπαδοπούλου	Βιοχημικός-Μοριακός Βιολόγος DEA, PhD, ΕΔΙΠ, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ
18.50 - 19.15	Βιωματικό βίντεο - «Ζωή με Σύνδρομο Rett»
Ν. Βαζούρα	Πρόεδρος Ένωσης Γονέων και Φίλων με Σύνδρομο RETT «Άγγελιο Γης»
19.15 - 19.45	Διάλειμμα - Καφές
19.45 - 20.30	Παρουσίαση Δράσεων στα πλαίσια της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων 2019
Δ. Ζάφτης	Ομιλητές Εκπρόσωποι Συλλόγων Ασθενών - Μελών Π.Ε.Σ.ΠΑ. Αντιπρόεδρος Συλλόγου Μυασθενών Ελλάδας (H-MGA)
Ν. Βαζούρα	Πρόεδρος Ένωσης Γονέων και Φίλων με Σύνδρομο Rett «Άγγελιο Γης»
Β. Γιακατού	Αντιπρόεδρος του Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση
Σπ. Παναγιωτόπουλος	Πρόεδρος Ελληνικού Συλλόγου Πνευμονικής Ίνωσης «Πνεύμονες Ζωής»
Κ. Θεοχάρη	Πρόεδρος Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη»
Αθ. Αλεξανδρίδου	Πρόεδρος Ένωσης Πασχόντων Οικογενειών με VHL Ελλάδος "VHL Family Alliance Greece"
20.30 - 21.00	Συζήτηση - Ιδέες, προτάσεις, σχόλια εκπροσώπων Συλλόγων Ασθενών και συμμετεχόντων.

