

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 – Ο. 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'α/ος ε.α.
- 6.00 - 6.20μμ Δ. Αναστασάκης
«Η σημασία των εθνικών κέντρων
εμπειρογνομosύνης 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, Γνώσειο 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. Καραδήμα
«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 Λ. 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. Σπίγγου
«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!

Σπάνιος ναι . . . Μόνος όχι!

ΥΠΟ ΤΗΝ ΑΙΓΙΔΑ



ΜΕ ΤΗΝ ΕΥΓΕΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ



ΧΟΡΗΓΟΙ



ΧΟΡΗΓΟΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ



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: Σπύρος Τσιτσός
ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΓΝΑ Γ.ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ

Είσοδος
ελεύθερη

ΧΟΡΗΓΕΙΤΑΙ ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ



Μέλος
της



Σπάνιος ναι . . . Μόνος όχι!

ΥΠΟ ΤΗΝ ΑΙΓΙΔΑ



ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ

Η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ.)
στα πλαίσια της διαρκούς προσπάθειάς της για ενημέρωση
αναφορικά με τις Σπάνιες Παθήσεις στην Ελλάδα και
με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα ΑμεΑ σας προσκαλεί:

την **Τρίτη 3 Δεκεμβρίου 2019** και ώρες **17:00 - 21:00μμ**

στην **Ενημερωτική Ημερίδα** που θα πραγματοποιηθεί
στο **Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ**,
Λ. Βασ. Σοφίας 127, 115 21 Αθήνα, με θέμα:

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

Στην εκδήλωση θα πραγματοποιηθούν ομιλίες εξαιρετων επιστημόνων
και στη συνέχεια οι ασθενείς, οι εκπρόσωποι των Συλλόγων ασθενών
καθώς και οι συμμετέχοντες θα εκφράσουν τις απόψεις τους.

Θα είναι μεγάλη χαρά και τιμή για εμάς να σας έχουμε κοντά μας.

Πληροφορίες: Τ.: 210 76 60 989 - info@pespa.gr - www.pespa.gr

Θα υπάρχει έκθεση έργων ζωγραφικής
με θέμα τις σπάνιες παθήσεις.

ΖΩΓΡΑΦΟΣ: Σοφία Τσιόρα
Δ/ΝΤΡΙΑ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΓΝΑ "Γ. ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ"

Είσοδος
ελεύθερη