

Η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ.) με αφορμή την
Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων 2018
σας προσκαλεί στην εκδήλωση που διοργανώνει με θέμα:

«Η έρευνα για τις Σπάνιες Παθήσεις»

την **Τετάρτη 28 Φεβρουαρίου 2018** και ώρα **17:00**
στο **ΙΔΡΥΜΑ ΕΥΓΕΝΙΔΟΥ**

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

17:00 Εγγραφές

17:15 Χαιρετισμοί

- **Χρήστος Μπαρτσόκας** - Ομότ. Καθηγητής Παιδιατρικής ΕΚΠΑ
- **Ανδρέας Ξανθός** - Υπουργός Υγείας

17:30 Ομιλίες

Τις ομιλίες θα συντονίσουν:

- **Μαριάννα Λάμπρου** – Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων και της Ελληνικής Εταιρείας Οζώδους Σκληρύνσεως
- **Ελένη Παξιμάδη** – BSc, MSc στην Κυτταρική και Μοριακή Βιολογία, PhD στην Ιολογία, Εκπρόσωπος του EPF, Μέλος της Ελληνικής Ομάδας για τις Σπάνιες Παθήσεις, Μέλος της νέας ομάδας εργασίας για τις Σπάνιες Παθήσεις της EURORDIS, Μέλος Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ.

Ομιλίες

17:30 – 17:45

- **Εκπρόσωπος Ε.Ο.Φ.**

17:45 – 18:00

- **Δρ Θεόδωρος Μαρινάκης** – Διευθυντής Αιματολογικής Κλινικής Γ.Ν.Α. "Γ. ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ"
«**Διαχείριση σπανίων νοσημάτων στην Ελλάδα. Η εμπειρία της νόσου Gaucher**»

18:00 – 18:15

- **Χριστίνα Κοΐλια** - Ιατρός - Αλλεργιολόγος Παιδών και Ενηλίκων, Αναπληρώτρια Διευθύντρια Αλλεργιολογικού Τμήματος Ευρωκλινικής Αθηνών, Επιστημονική Συνεργάτης Β' Παιδιατρικής Κλινικής Ιατρικού Κέντρου Αθηνών, Γεν. Γραμματέας Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ.
«**Η καταγραφή των Σπανίων Παθήσεων εργαλείο για την έρευνα**»

18:15 – 18:30

- **Ιωάννης Υφαντόπουλος** - Καθηγητής Οικονομικών της Υγείας στο Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Δ/ντής Μεταπτυχιακού στα Οικονομικά της Υγείας
«**Κοινωνικο-οικονομική αξιολόγηση στις νέες θεραπείες**»

18:30 – 19:00 Διάλειμμα - καφές

19:00 – 19:15

- **Χρήστος Δάκας** – Μέλος Διοικητικού Συμβουλίου ΣΦΕΕ, Διευθύνων Σύμβουλος της Shire Hellas και Πρόεδρος Ολομέλειας Ορφανών, Βιολογικών και Εμβολίων, ΣΦΕΕ
«**Η προσβασιμότητα στα ορφανά φάρμακα**»

19:15 – 19:30

- **Δρ. Όλγα Οικονόμου** - Διευθύντρια Φαρμακευτικού Τμήματος Γ.Ν.Α. «Γ. Γεννηματάς», π. Διοικήτρια Διασυνδεδεμένων Νοσοκομείων «Σισμανόγλειο-Α. Φλέμινγκ», Αντιπρόεδρος Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ.
«**Η συμβολή των κλινικών μελετών στην καινοτομία**»

19:30 – 19:45

- **Ειρήνη Γιαννακίδη** – Ασθενής με Κληρονομικό Αγγειοίδημα
«**Μία παγκόσμια οικογένεια: Όταν σπάνιος δε σημαίνει μόνος**»

19:45 – 20:00

- **Ιδέες, προτάσεις και σχόλια εκπροσώπων Συλλόγων Ασθενών και συμμετεχόντων**

20:00 Η εκδήλωση θα ολοκληρωθεί με την κοπή της **Πρωτοχρονιάτικης Πίτας**.