

# ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

# ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

## ΟΙ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ ΣΤΟΝ ΤΟΜΕΑ

### Συντονίστριες:

Λιάνα Ιβάντσικ, Βιολόγος, Υποψήφια Διδάκτωρ, Τμήμα Φαρμακευτικής  
Πανεπιστημίου Πατρών, Οργανωτική Γραμματέας Περιφερειακής  
Ομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία Δυτικής Ελλάδας & Νοτίων Ιονίων Νήσων  
Κωνσταντίνα Τσίχλα, Δημοσιογράφος

### ΩΡΑ

16:30 - 17:00

Προσέλευση

17:00- 17:30

Χαιρετισμοί

17:30 - 17:45

«Σπάνιες γενετικές παθήσεις: Το τέλος μιας Οδύσσειας;»  
Ευγενία- Γεωργία Στεφάνου, Κλινική Εργαστηριακή Γενετίστρια- Επιστημονική  
Υπεύθυνη του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής Παιδιατρικής κλινικής ΠΓΝΠ

17:45 - 18:00

«Σπάνιες Νευρομυϊκές Παθήσεις: Πολυεπιστημονική προσέγγιση στο  
Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών»  
Ελισάβετ Χρόνη, MD, PhD, Καθηγήτρια Νευρολογίας Πανεπιστημίου Πατρών,  
Διευθύντρια Νευρολογικής Κλινικής και Επιστημονικά Υπεύθυνη της Μονάδας  
Νευρομυϊκών Παθήσεων Π.Γ.Ν.Π.

18:00 - 18:15

«Εξελίξεις στα σπάνια ρευματικά νοσήματα»  
Παναγιώτης Γεωργίου, Συντονιστής Διευθυντής Ρευματολογίας Γ.Ν.Πατρών  
«Ο Άγιος Ανδρέας»

18:15-18:30

«Σύνδρομα αντίστασης στις θυρεοειδικές ορμόνες»  
Μαρίνα Μιχαλάκη, Επίκουρη Καθηγήτρια «Παθολογίας- Ενδοκρινολογίας», Ιατρικό  
Τμήμα Πανεπιστημίου Πατρών

18:30-18:45

Διάλειμμα - Coffee Break

18:45-19:00

Ιωάννης Βαρδακαστάνης, Πρόεδρος της Εθνικής Ομοσπονδίας Ατόμων με  
Αναπηρία (Ε.Σ.ΑμεΑ) & του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία (European  
Disability Forum - EDF)  
Δικαιώματα- Υπηρεσίες- Συμμετοχή στην οικονομική, κοινωνική και πολιτική ζωή της χώρας.

19:00-19:15

«Οι ψυχικές επιπτώσεις των σπανίων νοσημάτων»  
Μένη Μαλλιώρη, Ομότιμη Καθηγήτρια Ψυχιατρικής Εθνικού και Καποδιστριακού  
Πανεπιστημίου Αθηνών- ΕΚΠΑ

19:15-19:30

«Ζώντας με ένα σπάνιο νόσημα» , Αγγελική Πρεφίτση Συντ. Δικηγόρος

19:30-19:45

«Αναγνώριση Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων  
Νοσημάτων»  
Μαντώ Εγγλεζοπούλου, Οικονομολόγος, MSc, PhD(c), Διοικήτρια Γ.Ν. Κέρκυρας,  
Αντιπρόεδρος Εθνικής Επιτροπής Σπανίων και Πολύπλοκων Παθήσεων (2018-2021)

19:45-20:00

«Ψυχοκοινωνικά ζητήματα που προκύπτουν στην περίπτωση των σπανίων νόσων»  
Μανόλης Μέντης, Κοινωνικός Λειτουργός, Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Επιστημών  
της Εκπαίδευσης & Κοινωνικής Εργασίας Πανεπιστημίου Πατρών

20:00-20:15

«Ο ρόλος των Συλλόγων των ασθενών με σπάνια νοσήματα στον σχεδιασμό πολιτικών»  
Στρατής Χατζηχαράλαμπος, Πρόεδρος Ελληνικής Ομοσπονδίας Σπανίων  
Νοσημάτων Παθήσεων (ΕΟΣ.ΣΠΑΝΟΠΑ)

20:15-21:00

Συζήτηση - Κλείσιμο Συνεδρίου