**8η Ημερίδα Βήματα Ασθενών**

**Θέμα: «Σπάνιος σημαίνει μοναδικός – Μια ξενάγηση στον χώρο των σπάνιων παθήσεων και αυτές που επηρεάζουν ένα μικρό ποσοστό του πληθυσμού»**

**9.30 – 10.00 Εγγραφές**

**Χαιρετισμός: Εκπρόσωπος ΣΦΕΕ**

**Χαιρετισμός: Φωτεινή Στυλιανοπούλου, Προέδρος Δ.Σ «ΠΑΣΤΕΡ»**

**10.30 - 11.30 Ενότητα 1**

**1.1** Θέμα: «Kέντρα Εμπειρογνωμοσύνης και δίκτυα για τα Σπάνια Νοσήματα. Εθνική και ευρωπαϊκή εμπειρία –προοπτικές»

Ομιλήτρια: Εγγλεζοπούλου Αδαμαντία – Οικονομολόγος, MSc, PhD(c) Αναπληρώτρια Διοικήτρια ΓΝΑ "ΛΑΙΚΟ" - Αντιπρόεδρος Εθνικής Επιτροπής Σπάνιων-Πολύπλοκων Παθήσεων

**1.2** Θέμα:«Σπάνιος ασθενής: Διαστάσεις και προβληματισμοί για την πρόσβαση στις υπηρεσίες Υγείας»

Ομιλητής: Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους – Κοινωνιολόγος /Προέδρος Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθειών και Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων)

**1.3** Θέμα: «Ορφανά φάρμακα και σπάνιες παθήσεις»

Ομιλήτρια: Όλγα Οικονόμου - Διευθύντρια Φαρμακευτικού Τμήματος ΓΝΑ "Γιώργος Γεννηματάς"/ Πρόεδρος Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων

**11.30 – 12.30 Ενότητα 2**

**2.1** Θέμα**:** «Γενετικός κώδικας και οι μεταλλάξεις του στην κατανόηση των σπάνιων παθήσεων»

Ομιλήτρια: Φλωρεντία Φωστήρα, PhD / Κλινική Εργαστηριακή Γενετίστρια - ΕΚΕΦΕ Δημόκριτος - Εργαστήριο Μοριακής Διαγνωστικής

**2.2** Θέμα: «Κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα: όχι τόσο σπάνια αλλά ακόμη άγνωστα»

Ομιλήτρια: Περσεφόνη Αυγουστίδου-Σαββοπούλου Ομότιμη Καθηγήτρια Ιατρικής Σχολής Α.Π.Θ. Πρόεδρος και Επιστημονικός Σύμβουλος «ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ»

**2.3** Θέμα: «Οι σύλλογοι ασθενών στην Ελλάδα για τις σπάνιες παθήσεις: Δράσεις, εξωστρέφεια και πληροφόρηση»

Ομιλητής: Δημήτρης Κοντοπίδης - επίτιμος πρόεδρος της Ένωσης για άτομα με Κυστική Ίνωση

**12.30 – 12.45 Διάλειμμα – καφές**

**12.45 – 13.45 Ενότητα 3**

**3.1** Θέμα: « ΙΦΝΕ - "συνηθισμένες" και "ασυνήθιστες" θεραπείες»

Ομιλήτρια: Αναστασία Ντάνου - Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας

**3.2** Θέμα: «Πρόσβαση των ασθενών με σπάνιες παθήσεις σε καινοτόμες θεραπείες».

Ομιλητής: Δημήτριος Κούβελας πρόεδρος Επιτροπής Αξιολόγησης και Αποζημίωσης Φαρμάκων Ανθρώπινης Χρήσης (HTA) - Καθηγητής Κλινικής Φαρμακολογίας

**3.3** Θέμα: «15 εκ. στην ΕΕ και 880.000 στην Ελλάδα σπάνιοι ασθενείς: Όλο και πιο συχνές οι σπάνιες παθήσεις.

Ομιλήτρια Καίτη Θεοχάρη - Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα "Η Αλληλεγγύη"

**13.45 – 14.30 Διάλειμμα – φαγητό**

**14.30 – 15.30 Ενότητα 4**

**4.1** Θέμα: «Η προσβασιμότητα των ατόμων με σπάνιες παθήσεις στο φάρμακο & στη θεραπεία».

Ομιλητής: Γρηγόρης Λεοντόπουλος - Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία – ΕΣΑμεΑ

**4.2** Θέμα: **«**Πως αντιμετωπίζει την καθημερινότητά του ο σπάνιος ασθενής»;

Ομιλήτρια: Κωνσταντίνα Σπίγγου – Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδας

**4.3** Θέμα: **«**Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που έχει η σπανιότητα και η βαρύτητα των νόσων στους πάσχοντες και στις οικογένειές τους».

Ομιλήτρια: Λαμπρινή Σωτηροπούλου - Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση

**16.00 – Τέλος ημερίδας**