



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων  
Greek Alliance for Rare Diseases

**ΕΚΔΗΛΩΣΗ  
ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ**

**με θέμα: «Η φωνή των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις τον 21ο αιώνα»**

**ΞΕΝΟΔΟΧΕΙΟ ATHENS HILTON, Αίθουσα «Τερψιχόρη Γ»**

**Κυριακή 7 Ιανουαρίου 2018, ώρες 16:00-19:00**

**ΕΙΣΟΔΟΣ ΕΛΕΥΘΕΡΗ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ**

**Συντονιστές:**

**Γεωργία Γεωργιάδου - Μαριάννα Λάμπρου**

**Ομιλίες** **16:00 – 17:30**

**Πασχάλης Αποστολίδης**

Η πρόσβαση των ασθενών στα νέα φάρμακα

**Χρήστος Μπαρτσόκας**

Το φάσμα των σπανίων παθήσεων

**Ιωάννα Λαϊνά**

Οφέλη από τη συμμετοχή των ασθενών σε κλινικές μελέτες

**Ειρήνη Κουτελά**

Ψυχολογική στήριξη: Μια δυνατότητα συνάντησης με τον εαυτό, την ασθένεια και τον Άλλον

**Γεωργία Γεωργιάδου**

Ενημέρωση για διαδικαστικά ζητήματα για την αποζημίωση ορφανών φαρμάκων  
Δελτίο τύπου του EMA (Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων)

**Χριστίνα Κοΐλια**

Δικαιώματα των ασθενών με σπάνιες παθήσεις

**Συζήτηση** **17:30 – 18:00**

**Θεατρική Παράσταση** **18:00 – 19:00**

Για τους φίλους μας, μικρούς και μεγάλους, το Εθνικό Θέατρο θα μας τιμήσει με μια επιλογή παραμύθια και μια αγκαλιά ιστορίες με τραγούδια και μουσικές!

Αφήγηση: Δημήτρης Β. Προύσαλης, Τραγούδι: Φίλιππος Πλακιάς

## **Ομιλητές – Συντονιστές**

### **Αποστολίδης Πασχάλης**

Πρόεδρος ΔΣ ΣΦΕΕ, Διευθύνων Σύμβουλος AbbVie

### **Γεωργιάδου Γεωργία**

Φαρμακοποιός, τέως Γενική Επιθεωρήτρια Υπηρεσίας Ελέγχου Δαπανών Υγείας (ΥΠΕΔΥΦΚΑ) ΕΟΠΥΥ

### **Κοΐλια Χριστίνα**

Ιατρός - Αλλεργιολόγος Παίδων και Ενηλίκων, Αναπληρώτρια Διευθύντρια Αλλεργιολογικού Τμήματος Ευρωκλινικής Αθηνών, Επιστημονική Συνεργάτης Β' Παιδιατρικής Κλινικής Ιατρικού Κέντρου Αθηνών

### **Κουτελά Ειρήνη**

Σύμβουλος Ψυχικής Υγείας & Ψυχοθεραπεύτρια-εκπαιδευμένη στη θεραπεία Gestalt, M.Sc., Επιστημονική συνεργάτης στην τηλεφωνική γραμμή ψυχολογικής στήριξης 11528-ΔΠΠΑ ΣΟΥ

### **Λαϊνά – Ζαχαροπούλου Ιωάννα**

Παιδίατρος, Διδάκτωρ Παν/μίου Αθηνών, Ιατρείο Σπανίων Νόσων, Παιδιατρικό Κέντρο Αθηνών

### **Λάμπρου-Αβδελοπούλου Μαριάννα**

Πρόεδρος της Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων και της Ελληνικής Εταιρείας Οζώδους Σκληρύνσεως

### **Μπαρτσόκας Χρήστος**

Ομότ. Καθηγητής Παιδιατρικής ΕΚΠΑ

---

### **Για περισσότερες πληροφορίες:**

Τηλ. 210-7660989, 210-7600289

Fax 210-7660991

e-mail [info@pespa.gr](mailto:info@pespa.gr) & [gr-pespa@otenet.gr](mailto:gr-pespa@otenet.gr)

Site: [www.pespa.gr](http://www.pespa.gr)