ΚΕΝΤΡΟ ΕΛΕΓΧΟΥ & ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ

ΗΜΕΡΙΔΑ

«Σπάνια νοσήματα: η ευρωπαϊκή δραστηριότητα και η ελληνική πραγματικότητα»

Παρασκευή, 15 Φεβρουαρίου 2013

Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
*Αμφιθέατρο «**Άλκης Αργυριάδης**»*
(Πανεπιστημίου 30, 106 79 Αθήνα)

8:30 -9:00 *Εγγραφές*

9:00-9:30 Χαιρετισμοί

1η ΕΝΟΤΗΤΑ
Συντονιστές: *Τζένη Κουρέα-Κρεμαστινού* και *Χρήστος Καττάμης*

9:30 -9:45 Εισαγωγή
Εμμανουήλ Καναβάκης

9:45-10:00 Η αντιμετώπιση των Σπανίων Νοσημάτων μέσα από τα Ευρωπαϊκά Προγράμματα Έρευνας και Ανάπτυξης: μια πανευρωπαϊκή πρόκληση
Βασιλική Πλέτσα

10:00-10:15 Τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς
Ελένη Μιχελακάκη

10:15-10:30 Εξελίξεις στην πολιτική για τα Ορφανά Φάρμακα
Μαρία Σκουρολιάκου

10:30-10:45 EUROPLAN: Πανευρωπαϊκό πρόγραμμα Εθνικών Σχεδίων Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις – Κοινωνικές προεκτάσεις στην Ελλάδα
Βασιλική Μπίλιου

10:45-11:00 Συζήτηση

11:00-11:30 *Διάλλειμα καφέ*

2η ΕΝΟΤΗΤΑ
Συντονιστές: *Ευαγγελία Τζάλα* και *Εμμανουήλ Καναβάκης*

11:30-11:45 ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ: Δραστηριότητες για την ανάδειξη και αντιμετώπιση των σπανίων νοσημάτων στην Ελλάδα
Ιωάννα Λαϊνά

11:45-12:00 Θέματα Ηθικής και Δεοντολογίας στην ιατρική πράξη
Θεοχάρης Παταργιάς

12:00-12:15 Η συμβολή του Σωματείου *MDA Ελλάς* στην ανάπτυξη των υπηρεσιών υγείας και στην υποστήριξη των ατόμων με νευρομυϊκά νοσήματα
Βάνα Λαβίδα

12:15-12:30 Προβληματισμοί γύρω από τη συνεργασία και την ανάπτυξη δράσεων Συλλόγων Σπανίων Παθήσεων με Υπηρεσίες και Φορείς
Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους

12:30-12:45 Η δράση του Συλλόγου ατόμων με γενετικά προβλήματα: ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ
Ελένη Φρυσίρα

12:45-13:15 Συζήτηση

ΟΜΙΛΗΤΕΣ

ΕΜΜΑΝΟΥΛ ΚΑΝΑΒΑΚΗΣ
Καθηγητής Γενετικής
Διευθυντής Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής
Πανεπιστημίου Αθηνών
Χωρέμειο Ερευνητικό Εργαστήριο
Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία»

ΧΡΗΣΤΟΣ ΚΑΤΤΑΜΗΣ
Ομότιμος Καθηγητής Παιδιατρικής
Πανεπιστημίου Αθηνών
Εθνικός Εκπρόσωπος EUCERD (European Committee of Experts for Rare Diseases)

ΤΖΕΝΗ ΚΟΥΡΕΑ-ΚΡΕΜΑΣΤΙΝΟΥ
Καθηγήτρια Επιδημιολογίας
Εθνική Σχολή Δημόσια Υγείας
Πρόεδρος ΔΣ ΚΕΕΛΠΝΟ

ΒΑΝΑ ΛΑΒΙΔΑ
Πρόεδρος ΔΣ Σωματείου Φροντίδας Ατόμων με Νευρομυϊκές Παθήσεις
MDA Ελλάς

ΙΩΑΝΝΑ ΛΑΪΝΑ
Παιδίατρος
Διδάκτορας Πανεπιστημίου Αθηνών
Γραφείο Εθνικού Αρχείου Νεοπλασιών και Σπανίων Νοσημάτων ΚΕΕΛΠΝΟ

ΕΛΕΝΗ ΜΙΧΕΛΑΚΑΚΗ
Βιοχημικός, BSc, PhD, Πανεπιστήμιο Λονδίνου
Διευθύντρια Διεύθυνσης Ενζυμολογίας και Κυτταρικής Λειτουργίας
Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού
Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία»

ΒΑΣΙΛΙΚΗ ΜΠΙΛΙΟΥ
Γενική Γραμματέας Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ)
Πρόεδρος Πανελλήνιου Συλλόγου Γονέων, Κηδεμόνων, Συγγενών και Φίλων για παιδιά με σύνδρομο PRADER WILLI
Μέλος EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases)

ΘΕΟΧΑΡΗΣ ΠΑΤΑΡΓΙΑΣ
Ομότιμος Καθηγητής Βιολογίας και Γενετικής
Πανεπιστημίου Αθηνών
Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

ΒΑΣΙΛΙΚΗ ΠΛΕΤΣΑ
Εντεταλμένη Ερευνήτρια, PhD
Ινστιτούτου Βιολογίας, Φαρμακευτικής Χημείας και Βιοτεχνολογίας
Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών

ΜΑΡΙΑ ΣΚΟΥΡΟΛΙΑΚΟΥ
Επίκουρη Καθηγήτρια στην Εντερική και Παρενετερική Διατροφή Χαροκόπειου Πανεπιστημίου
Α' Αντιπρόεδρος ΕΟΦ

ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ ΤΖΑΛΑ
Επιδημιολόγος – Βιοστατιστικός, PhD
Υπεύθυνη Τμήματος Εκπαίδευσης και Εθνικών Αρχείων
Υπεύθυνη Γραφείου Εθνικού Αρχείου Νεοπλασιών και Σπανίων Νόσων ΚΕΕΛΠΝΟ

ΕΛΕΝΗ ΦΡΥΣΙΡΑ
Εκλ. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Κλινικής Γενετικής
Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής
Πανεπιστημίου Αθηνών
Χωρέμειο Ερευνητικό Εργαστήριο
Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία»

ΕΥΣΤΡΑΤΙΟΣ ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ
Πρόεδρος ΔΣ Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών
Προϊστάμενος τμήματος Κατάρτισης Προγραμμάτων
Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας Φροντίδας
Υπουργείο Υγείας