

Πρόσκληση & Πρόγραμμα Διαδικτυακής Ημερίδας
ΤΟΥ
Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών & Φίλων
Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα

“Η ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ”

με Τίτλο:

«Η σημασία των κέντρων εμπειρογνωμοσύνης στη φροντίδα των ασθενών με Λυσοσωμικά Νοσήματα»

Ημέρα:
Σάββατο 28.01.2023
Ώρα: 11:00
Τόπος:
διαδικτυακά



Συντονισμός Ημερίδας:

Μαίρη Παύλου - Αντιπρόεδρος Συλλόγου «Αλληλεγγύη», Γραμματέας FIN, Νοσηλεύτρια, MSc

ΕΙΣΗΓΗΤΕΣ:

- **Καίτη Θεοχάρη** - Πρόεδρος Συλλόγου
- **Βερονίκη Κομνηνάκα** - Αιματολόγος Δ/ντρια ΕΣΥ Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας, Λαϊκό Νοσοκομείο
- **Χαράλαμπος Βλαχόπουλος** - Καθηγητής Καρδιολογίας ΕΚΠΑ, Υπεύθυνος της Μονάδας Κληρονομικών & Σπάνιων Καρδιαγγειακών Παθήσεων - Ειδικό Καρδιάς Αθλητών και Νέων της Α' Καρδιολογικής Κλινικής, Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών "Ιπποκράτειο"
- **Γεώργιος Παπαδήμας** - Νευρολόγος, ΕΔΙΠ Α' Αιγινήτειο Νοσοκομείο
- **Δημήτρης Αθανασίου** - Πρόεδρος Ένωσης Σπάνιων Ασθενών Ελλάδα, εκπρόσωπος ασθενών στο MDAHELLAS. Μέλος επιτροπών στα IRDiRC (International Rare Diseases Research Consortium) και το Ευρωπαϊκό Κέντρο Αναφοράς ERN

ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ & ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΗΣ ΗΜΕΡΙΔΑΣ

Η Πρόεδρος και το Δ.Σ. του Πανελληνίου
συλλόγου Ασθενών & Φίλων Πασχόντων
από Λυσοσωμικά Νοσήματα

“Η Αλληλεγγύη”

σας προσκαλούν η πρώτη διαδικτυακή
ημερίδα του συλλόγου μας για το 2023
που θα γίνει:

το Σάββατο 28/01/2023 και ώρα 11.00
με τίτλο:



«Η σημασία των κέντρων εμπειρογνωμοσύνης στη φροντίδα των ασθενών με Λυσοσωμικά Νοσήματα»

Συντονισμός ημερίδας:

Μαίρη Παύλου – Αντιπρόεδρος Συλλόγου «Αλληλεγγύη» Γραμματέας FIN,
Νοσηλεύτρια, MSc

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΗΜΕΡΙΔΑΣ	
Ώρα έναρξης 11:00-11:10	Καίτη Θεοχάρη - Πρόεδρος Συλλόγου: Χαιρετισμός
11:10-11:30	Βερονίκη Κομνηνάκα: «Το Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Αιματολογικών (αιμοσφαιρινοπαθειών) & Σπάνιων Μεταβολικών (v. Gaucher) Νοσημάτων του Γ. Ν. Λαϊκό»
11:30-11:50	Χαράλαμπος Βλαχόπουλος: «Λυσοσωμικό νόσημα και καρδιακή συμμετοχή. Ο ρόλος των εξειδικευμένων κέντρων»
11:50-12:10	Γεώργιος Παπαδήμας: «Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης και Ελληνική Πραγματικότητα»
12:10-12:30	Δημήτριος Αθανασίου: «Οι Εξελίξεις των ERN's και η Ενσωμάτωσή τους στο Ευρωπαϊκό Περιβάλλον»
12:30-13:00	Συζήτηση - ερωτήσεις

Μετά το τέλος θα ακολουθήσουν ερωτήσεις. Θα υπάρχει δυνατότητα ηλεκτρονικής
υποβολής ερωτημάτων των συμμετεχόντων. Δηλώσεις συμμετοχής στο:
https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN_ZECh47kESY-FGEbxcNw6A