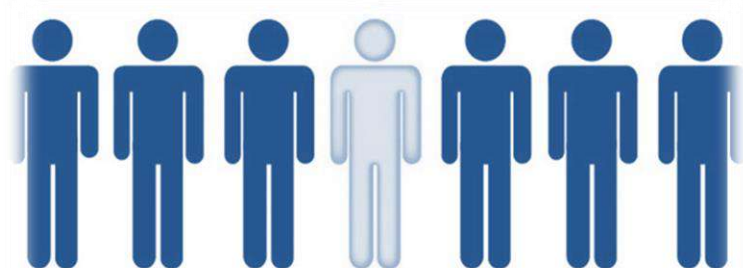


## ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΗΣ ΗΜΕΡΙΔΑΣ ΜΕ ΘΕΜΑ ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

30 ΜΑΪΟΥ 2024

---



Η Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας της 3ης ΔΥΠΕ με αφορμή την Ευρωπαϊκή Ημέρα για τα Δικαιώματα των Ασθενών, που γιορτάστηκε στις 18 Απριλίου και προκειμένου να εστιάσει το ενδιαφέρον στα δικαιώματα μιας ειδικής κατηγορίας ασθενών, αυτών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, διοργάνωσε με μεγάλη επιτυχία διαδικτυακή ημερίδα με θέμα: «**Δικαιώματα και Στήριξη Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις**».

Η ημερίδα υλοποιήθηκε την **Πέμπτη 30 Μαΐου 2024** μέσω της διαδικτυακής πλατφόρμας τηλεδιασκέψεων του Ελληνικού Δημοσίου **e-presence.gov.gr**.

Στόχος της ημερίδας ήταν η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας και άλλων ενδιαφερόμενων μερών του τομέα της Υγείας, για τα δικαιώματα των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις στην ισότιμη πρόσβαση, τη διάγνωση, θεραπεία και φροντίδα υγείας, αλλά και τη διαχείρισή τους μέσω των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης, που λειτουργούν στη χώρα μας και των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς.

Η ανταπόκριση τόσο των εργαζομένων σε Υγειονομικές Μονάδες της 3<sup>ης</sup> Υγειονομικής Περιφέρειας, όσο και εκπροσώπων και μελών των συλλόγων ασθενών υπήρξε εντυπωσιακή, καθώς δήλωσαν συμμετοχή **565 άτομα** (520 εργαζόμενοι από ΥΜ της 3<sup>ης</sup> ΥΠΕ και 45 άτομα από συλλόγους ασθενών και άλλους φορείς υγείας).

Κατά την έναρξη της ημερίδας απηύθυναν χαιρετισμό η Πρόεδρος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, **Βασιλική – Ραφαέλα Βακουφτού** και ο Πρόεδρος Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος **Δημήτρης Αθανασίου**, μεταφέροντας την στήριξή τους στη συγκεκριμένη πρωτοβουλία της 3<sup>ης</sup> ΔΥΠΕ, στο πλαίσιο της

προαγωγής της ενημέρωσης για την ασθενοκεντρική αλλαγή κουλτούρας της κοινωνίας γενικότερα, αλλά και των επαγγελματιών του χώρου της υγείας.

Ο συντονισμός των εργασιών της ημερίδας έγινε από την Προϊσταμένη της Διεύθυνσης Δημόσιας Υγείας της 3ης ΔΥΠΕ, Δρ. **Γεωργία Σανίδα**.

Προσκεκλημένοι ομιλητές στην ημερίδα ήταν:

- ✚ Η Ομότιμη Καθηγήτρια Ιατρικής Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, Πρόεδρος του Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα "Κρίκος Ζωής", Μέλος Patient Board MetabERN, Επιστημονικά Υπεύθυνη για τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς (ERNs) της Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε), **Περσεφόνη Αυγουστίδου-Σαββοπούλου**, η οποία μίλησε για τις ανάγκες των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ίδιοι και οι οικογένειές τους και παρουσίασε τις ενέργειες που έχουν γίνει στην Ευρώπη και την Ελλάδα όσον αφορά την προώθηση των δικαιωμάτων αυτών των ασθενών, τονίζοντας τον σημαντικό ρόλο που παίζουν οι ίδιοι και οι σύλλογοί τους στον αγώνα για μια καλύτερη φροντίδα υγείας και ποιότητα ζωής.
- ✚ Η ασκούμενη δικηγόρος, Eurordis Young Ambassador for Rare Diseases Europe και μέλος του Κρίκου Ζωής, **Ειρήνη Δασκαλοπούλου**, η οποία μετέφερε την εμπειρία της από τη συμμετοχή της στις συνομιλίες της ομάδας αντιπροσώπων νέων με μέλη του Τμήματος Υγείας κι Έρευνας της Ευρωπαϊκής Επιτροπής σχετικά με τη ζωή των νέων με σπάνιες ασθένειες στον ευρωπαϊκό χώρο και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, στο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Νεότητας.
- ✚ Ο Φοιτητής Φυσικής ΑΠΘ, Αναπληρωματικό Μέλος ΔΣ Συλλόγου Ασθενών "Κρίκος Ζωής", Μέλος Young Advisory Group "TEDDY KIDS", Young Patient Advocate, **Κωνσταντίνος Καραθάνας**, ο οποίος ως ασθενής με σπάνιο νόσημα μίλησε για τις καθημερινές προκλήσεις που αντιμετωπίζει και τόνισε την ανάγκη για ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού με στόχο την κοινωνική στήριξη και αλληλεγγύη για τη διασφάλιση καλύτερων συνθηκών ζωής και περισσότερων ευκαιριών για όλους τους ασθενείς.
- ✚ Η Καθηγήτρια Δερματολογίας- Αφροδισιολογίας της Β' Δερματολογική Κλινική Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, Επιστημονικά Υπεύθυνη Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Αυτοάνοσων Πομφολυγωδών Νοσημάτων ΓΝΘ Παπαγεωργίου, **Αικατερίνη Πατσαοτή**, η οποία παρουσίασε την εμπειρία της από τη λειτουργία ενός Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Αντιμετώπισης Σπανίων Νοσημάτων-Παθήσεων και ανέπτυξε το ρόλο των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς στη διαχείριση των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις.

✚ Ο Προϊστάμενος του Τμήματος Ανάπτυξης Προγραμμάτων Αγωγής Υγείας και Πρόληψης, Διεύθυνσης Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας του Υπουργείου Υγείας, Πρόεδρος Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών ΠΕΑ, Πρόεδρος Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ, **Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπος**, ο οποίος ανέπτυξε τη συμβολή της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας στη διασφάλιση της ποιοτικής φροντίδας υγείας για τους ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις.

Οι εργασίες της ημερίδας ολοκληρώθηκαν με συζήτηση, στην οποία απαντήθηκαν οι ερωτήσεις και οι προβληματισμοί που τέθηκαν από τους συμμετέχοντες.

Το μήνυμα που προέκυψε από την ημερίδα είναι ότι έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος όσον αφορά τη φροντίδα υγείας των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις, τόσο πανευρωπαϊκά όσο και στη χώρα μας. Ωστόσο απαιτείται συνεχιζόμενη προσπάθεια και δέσμευση από πλευράς πολιτείας, επιστημονικής κοινότητας και κοινωνίας των πολιτών με σκοπό την ενδυνάμωση των ασθενών και των οικείων τους, την υποστήριξη των δικαιωμάτων τους και την ανταπόκριση στις ανάγκες τους για έγκαιρη διάγνωση, πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

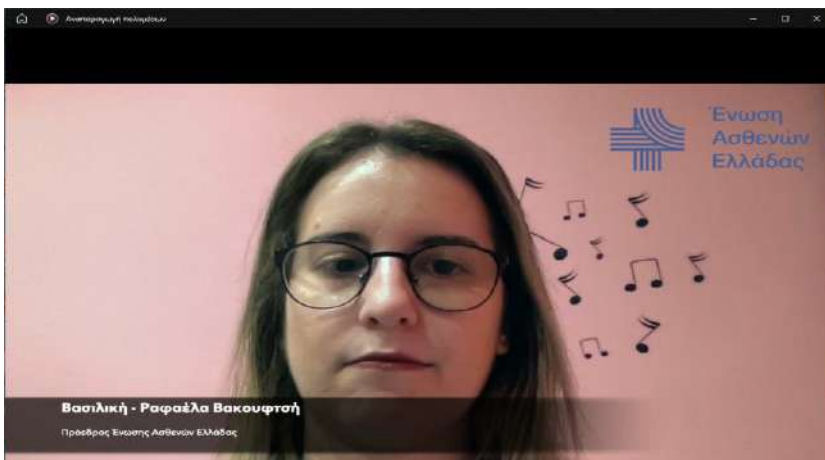
Οι εισηγήσεις της ημερίδας και ο χαιρετισμός της Προέδρου της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας είναι διαθέσιμα στην ιστοσελίδα της 3<sup>ης</sup> ΔΥΠΕ και συγκεκριμένα στον [σύνδεσμο](#).



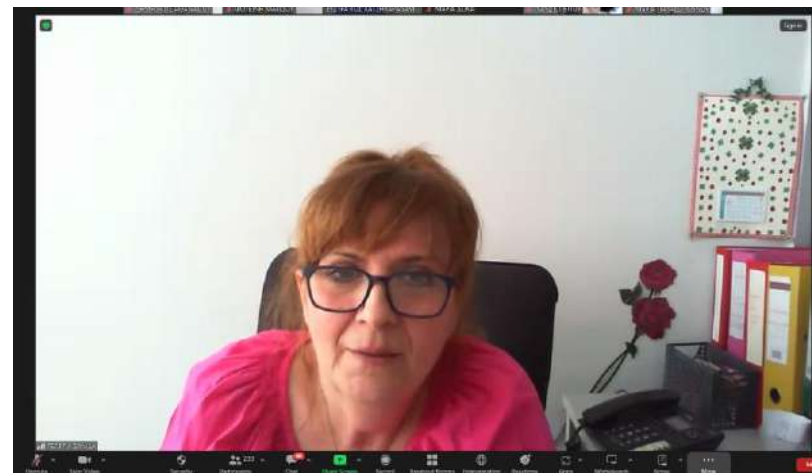
3η  
ΥΠΕΙΘΟΜΕΝΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ  
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΠΡΟΛΗΨΗ ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ

## ΦΩΤΟΓΡΑΦΙΚΟ ΥΛΙΚΟ



Βασιλική – Ραφαέλα Βακουφτή, Πρόεδρος Ένωσης Ελλήνων Ασθενών



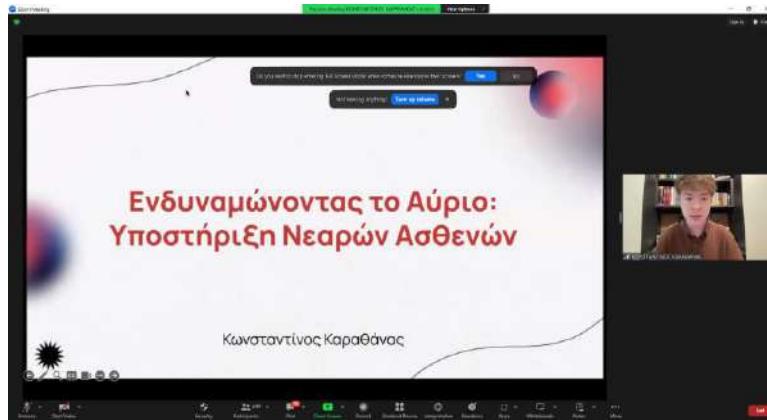
Γεωργία Σανίδα, Προϊσταμένη Διεύθυνσης Δημόσιας Υγείας  
3ης Υγειονομικής Περιφέρειας



Περσεφόνη Αυγουσιδου- Σαββοπούλου, Ομότιμη Καθηγήτρια Ιατρική ΑΠΘ, Πρόεδρος Συλλόγου  
Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα "Κρίκος Ζωής"



Ειρήνη Δασκαλοπούλου, Eurordis Young Ambassador for Rare Diseases Europe και  
μέλος του Κρίκου Ζωής



Κωνσταντίνος Καραθάνος, Αναπληρωματικό Μέλος ΔΣ Συλλόγου Ασθενών "Κρίκος Ζωής", Μέλος Young Advisory Group "TEDDY KIDS"



Αικατερίνη Πατσατσή, Καθηγήτρια Δερματολογίας- Αφροδισιολογίας ΑΠΘ, Επιστημονικά Υπεύθυνη Κέντρου Εμπειρογνομοσύνης Αυτοάνοσων Πομφολυγωδών Νοσημάτων ΓΝΘ Παπαγεωργίου



Ευστράτιος Χατζηχαλαράμπους, Προϊστάμενος του Τμήματος Ανάπτυξης Προγραμμάτων Αγωγής Υγείας και Πρόληψης, Διεύθυνσης Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας του Υπουργείου Υγείας, Πρόεδρος ΕΟΣ- ΣΠΑΝΟΠΑ