

PACIENS KONGRESSZUS

A betegképviselési munkán keresztül a betegek, túlélők és gondozók célja, hogy felerősítsék az érintettek hangját, biztosítva jogaik és jólétük védelmét az egészségügyi rendszeren belül. Ez magában foglalhatja a betegközpontú politikákat kidolgozó csoportokat, az egészségügyi rendszerek fejlesztését célzó jogszabályokat kidolgozó kormányzati szerveket, vagy a betegek aktív szerepvállalását, ami egy olyan kollektív erőfeszítéshez vezet, amely egy olyan egészségügyi rendszer létrehozására törekszik, amely megfelelően kezeli az egészségügyi kihívásokkal küzdő egyének sokrétű igényeit.

A betegek élettapasztalataik, betegségük, az egészségügyi rendszerek mélyreható ismerete, valamint az egészségügyi szakemberekkel való együttműködés alapján felelősséget vállalhatnak és képviselhetik érdekeiket társaik tájékozott és kompetens képviselőiként, más érdekelt felekkel egyenlő alapon. Ez különösen igaz azokra a betegekre, akik speciális képzésben részesültek olyan kulcsfontosságú területeken, mint az egészségügyi rendszerek, a kutatás és fejlesztés, vagy a HTA.

A betegérdekvédelem azonban túlmutat a pusztán passzív, tanácsadói szerepen az érdekelt felek és érdekeik közötti kölcsönhatásban.

Integratív, hajtóerőként és gazdagító erőként a betegjogi képviselők jelentős mértékben hozzájárulhatnak a kutatáshoz, élettapasztalataikkal és kifinomult szakértelmükkel láthatóan előléphetnek egy teljes betegközösség képviselőiként. Például a 9. Szisztémás Szklerózis Betegek Világkongresszusán, amelyet idén Athénban rendeztek meg.

Ezt a kongresszust az Európai Szövetség (Federal of European A Scleroderma Associations (FESCA) a nagyobb Szisztémás Szklerózis Világkongresszus, amelyet a ... szervezett.

Világszkloderma Alapítvány. Mindkét eseményen elismert szakértők és véleményformálók vesznek részt a szkloderma területéről – azzal az alapvető, mégis döntő különbséggel, hogy a Szisztémás Szklerózis Betegek Világkongresszusát betegek szervezik, betegek számára.

A 9. Szisztémás Szklerózis Betegek Világkongresszusa kiterjedt és kiegyensúlyozott programot kínál, amely lehetőséget biztosít a résztvevőknek, hogy vezető szkloderma szakértőktől és betegjogi képviselőktől tanuljanak egy nyitott és barátságos környezetben. Az interaktív ülések lehetőséget biztosítanak kérdésekre, beszélgetésekre és gyakorlati tanulságokra a szkloderma által érintettek támogatása érdekében, olyan témákat érintve, mint a gyógyszerfejlesztés, a klinikai gyakorlat, a legújabb kutatások és a gyakran figyelmen kívül hagyott mentális egészség.

A programban részt vevő betegszakértők bevonásával a Kongresszus a személyes tapasztalatokat emeli ki, a betegek szakértelmét helyezi a középpontba, miközben tudományos komponensével hidat épít a Szkloderma Világkongresszushoz. Ez a szinergia kölcsönös megértést, perspektívaváltást és a különböző nézőpontok feltárását ösztönzi.

Ennek következtében a 9. Szisztémás Szklerózis Betegek Világkongresszusának számos ülése a hálózatépítés, valamint a tapasztalatok, ötletek és ismeretek közvetlen cseréjének elősegítését célozza, hangsúlyozva az együttműködés fontosságát, és azt, hogy csak együttesen, a betegek hatékony bevonásával lehet valódi változást elérni a szisztémás szklerózisban érintettek számára.

PROGRAM

PÉNTEK, MÁRCIUS 6. • RENDEZVÉNYTEREM, -2. SZINT

IDŐ	CÍM	ELŐADÓK
09:00 09:30	Megnyitó és üdvözlő	Sue Farrington Krisztina-Maria Kravvari Marco Matucci-Cerinic Katy Antonopoulou
09:30 10:30	KEREKASZTAL Hozzáférés felgyorsítása: A terápiák előtt álló akadályok lebontása	Szpirosz szapunász Annie Gilbert Mary Wheatley Moderátor: Ilaria Galetti
10:30 11:00	Kávészünet	
11:00 12:00	Mozgásban maradni: Prehab és Rehabilitáció	Maria Koulopoulou Michael Oeschger Alain Lescoat Kyriaki Keramiotou Moderátor: Henrik Pettersson
12:00 13:00	Ebédészünet	
13:00 14:00	VEDOSS: A korai SSc diagnózis jelene és jövője	Marco Matucci-Cerinic Monica Holmner Moderátor: Beata Garay
14:00 14:15	Kávészünet	
14:15 15:15	Irányítás átvétele: A kalcinosis és a digitális fekélyek önkezelése	Tanaka Ngcozana Mercè Piñero Michael Hughes Moderátor: Luna Toppenberg
15:15 16:15	A csend megtörése: Intimitás az SSc-vel	Cosimo Bruni Maria Grazia Lazzaroni Anne Schouffoer Kim Fligelstone Moderátor: Linda Schraven

SZOMBAT, MÁRCIUS 7. • RENDEZVÉNYTEREM, -2. SZINT

IDŐ	CÍM	ELŐADÓK
09:00 10:00	A gasztrointesztinális szövődmények kezelése: Funduplicáció, székletinkontinencia és GERD	Zsuzsanna McMahan Catarina Leite Yannick Allanore Moderátor: Ilaria Galetti
10:00 11:00	Egyél jobban, érezd magad jobban: Az étrend szerepének megértése a betegség kezelésében	Susanna Proudmann Annelise Roennow Erzsébet Volkmann Moderátor: Kristofer Andreasson
11:00 11:30	Kávészünet	
11:30 12:15	A CAR-T megértése: Lehetőségek és kihívások a szklerodermás betegek számára	Corrado Campochiaro Monica Holmner Moderátor: Maureen Mayes
12:15 13:15	Mesterséges Intelligencia az SSC-ben: Betegtámogatás erősítése	János Pauling Janet Pope Edith Brown Moderátor: Annelise Roennow
13:15 14:15	Ebédészünet	
14:15 15:15	KEREKASZTAL Újdonságok az SSC kezelésében	Brian Lee Michael Oeschger Moderátor: Sue Farrington
15:15 16:15	Jobban érezd magad, hogy jobban élhess	Rita Shrimmer Janet Poole Moderátor: Catarina Leite
16:15 16:30	Záró	Ilaria Galetti
16:30	Búcsúfogadás	