

5ο Συνέδριο Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων
με τη συνεργασία της



Ιατρικής Εταιρείας Αθηνών

25 - 26 Νοεμβρίου 2011
Ίδρυμα Ευγενίδου

Αυτοάνοσα Νοσήματα:
Το Σήμερα και το Αύριο

TRANSFORMING KNOWLEDGE INTO MEDICINES.

Η Actelion είναι μια παγκόσμια ανεξάρτητη φαρμακευτική εταιρεία βιοτεχνολογίας, που δραστηριοποιείται στην ανακάλυψη, ανάπτυξη και διάθεση καινοτόμων φαρμάκων που καλύπτουν σημαντικές και ανεκπλήρωτες ιατρικές ανάγκες. Στην Ελλάδα, η Actelion προσπαθεί συνεχώς να ενισχύει πρωτοβουλίες και αποφάσεις, οι οποίες θα δισσφαλίζουν ότι οι ασθενείς με σπάνιες ασθένειες έχουν πρόσβαση στη σωστή θεραπεία, τη σωστή στιγμή.

Actelion Pharmaceuticals Ελλάς Α.Ε.
Αγροιλίου 6-8 "Blue Land Center" / Αγ. Θωμάς 151 23, Μαρούσι, Αθήνα
Τηλ.: 210 6752 500, Fax: 210 6752 532
www.actelion.com





CIVITAS

Η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων και η Οργανωτική Επιτροπή ευχαριστούν θερμότατα την Α.Ε τον Πρόεδρο της Δημοκρατίας Κύριο Κároλο Παπούλια για την υποστήριξη της προσπάθειάς αυτής.

Η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων - Π.Ε.Σ.ΠΑ. από την ίδρυση της το 2003 στηρίζει τους περίπου 1.000.000 ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις στην Ελλάδα με ποικίλες δράσεις. Μεταξύ αυτών, έχει πραγματοποιήσει σειρά συνεδρίων με σκοπό την ενημέρωση των ασθενών, των επιστημόνων, αλλά και των νέων γιατρών, σχετικά με τα σπάνια νοσήματα.

Το φετινό Συνέδριο αναφέρεται ειδικά στα σπάνια αυτοάνοσα νοσήματα δεδομένου ότι συμπεριλαμβάνουν έναν μεγάλο αριθμό παθήσεων και πιστεύουμε ότι παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον τόσο για τους επιστήμονες όσο και για τους ασθενείς. Ελπίζουμε ότι θα δοθούν απαντήσεις σε πολλά ερωτήματα που απασχολούν όλους μας σχετικά με το θέμα αυτό.

Αποτελεί τιμή για εμάς το γεγονός ότι το Συνέδριο αυτό πραγματοποιείται σε συνεργασία με την Ιατρική Εταιρεία Αθηνών.

Επίσης, οφείλω να υπογραμμίσω ότι η Π.Ε.Σ.ΠΑ., αλλά και η Οργανωτική Επιτροπή του Συνεδρίου εκφράζουν την ευγνωμοσύνη τους στον Πρόεδρο της Δημοκρατίας κύριο Κároλο Παπούλια που πάντοτε στηρίζει όλες μας τις προσπάθειες θέτοντας υπό την Αιγίδα του κάθε μας εκδήλωση και μας εμπυκώνει για να συνεχίσουμε.

Τέλος, θέλω να σας ευχαριστήσω όλους για την παρουσία σας στο Συνέδριο αυτό. Πιστεύουμε και βασιζόμαστε σε εσάς που μας υποστηρίζετε, γιατί μόνο με ενεργό συμμετοχή και έμπρακτη βοήθεια, η σημαντική προσπάθεια που έχουμε αναλάβει θα αποδώσει καρπούς.

Με τιμή
Μαριάννα Λάμπρου
Πρόεδρος Π.Ε.Σ.ΠΑ.

Η αποκωδικοποίηση του DNA ανοίγει κάθε μέρα νέους δρόμους θεραπείας. Όσο η επιστήμη θα παράγει διαρκώς νέα γνώση, τα όρια της υγείας θα διευρύνονται. Το αδύνατο θα γίνεται κάθε μέρα πιο δυνατό. Για εμάς στην GENESIS Pharma, η βιοτεχνολογία είναι ταυτόσημη με το μέλλον στο χώρο του φαρμάκου και με την ελπίδα για την ανθρώπινη ζωή. Γι' αυτό επιλέξαμε να εστιάσουμε εκεί όλες μας τις δυνάμεις. Εδώ και 14 χρόνια, εργαζόμαστε καθημερινά για να διασφαλίσουμε στους Έλληνες ασθενείς άμεση πρόσβαση σε σύγχρονα και καινοτόμα φάρμακα βιοτεχνολογίας.

GENKTY/IAN0505/11



Rethinking Life

Μάθετε περισσότερα στο www.genesispharma.gr

Αλατάκη - Παπαδοπούλου Ευφημία Λέκτορας Παιδιατρικής, Παιδιάτρος Δ' Παιδιατρικής Κλινικής Α.Π.Θ.

Βουτσινάς Γεράσιμος Μοριακός Βιολόγος, Ερευνητής Γ', Υπεύθυνος Εργαστηρίου Περιβαλλοντικής Μεταλλαξιγένεσης και Καρκινογένεσης, Ινστιτούτο Βιολογίας, ΕΚΕΦΕ Δημόκριτος.

Γιαννουκάκος Δρακούλης Διευθυντής Ερευνών Εργαστήριο Μοριακής Διαγνωστικής Ινστιτούτο Ραδιοϊσοτόπων & Ραδιοδιαγνωστικών Προϊόντων ΕΚΕΦΕ Δημόκριτος

Γιουρούκος Σωτήριος Παιδονευρολόγος, Άμισθος Επίκουρος Καθηγητής Α' Παιδιατρικής Κλινικής, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παιδων "Η Αγία Σοφία"

Κανάρη Μαρία Παιδιάτρος, Συντονίστρια Διευθύντρια Τμήμα Ανοσολογίας - Ιστοσυμβατότητας, Κέντρο Αναφοράς για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία Νοσοκομείο Παιδων "Η Αγία Σοφία"

Κοίλια Χριστίνα Ιατρός - Αλλεργιολόγος

Λιάτσης Εμμανουήλ Παιδιάτρος, Διευθυντής ΕΣΥ, Τμήμα Ανοσολογίας και Ιστοσυμβατότητας, Κέντρο Αναφοράς για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία Νοσοκομείο Παιδων "Η Αγία Σοφία"

Μαρινάκης Θεόδωρος Αιματολόγος, Επιμελητής Α', Αιματολογική Κλινική Νοσοκομείο "Γ. Γεννηματάς"

Μπαρτσόκας Χρήστος Ομότιμος Καθηγητής Παιδιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών

Ντουντουνάκης Σταύρος Διευθυντής, Τμήμα Κυστικής Ύψωσης, Γενικό Νοσοκομείο Παιδων "Η Αγία Σοφία"

Ξαϊδάρα Αθηνά Παιδιάτρος, Αναπληρώτρια Διευθύντρια ΕΣΥ Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών Νοσοκομείο Παιδων "Η Αγία Σοφία"

Παπαφυλακτού Μαρία Επιμελήτρια Β', Παιδοκαρδιολογική - Παιδοκαρδιοχειρουργική Μονάδα Εντατικής Θεραπείας, Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο

Ρόμπος Ιωάννης Παθολόγος - Αιματολόγος, Αναπληρωτής Καθηγητής ΕΚΠΑ, Διευθυντής Αιματολογικής Κλινικής Νοσοκομείου Metropolitan

Τζέτη Μαρία Επίκουρη Καθηγήτρια Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παιδων "Η Αγία Σοφία"

Traeger - Synodinos Jan Επίκουρη Καθηγήτρια Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παιδων "Η Αγία Σοφία"

Βουτσινάς Γεράσιμος Μοριακός Βιολόγος, Ερευνητής Γ', υπεύθυνος Εργαστηρίου Περιβαλλοντικής Μεταλλαξιγένεσης και Καρκινογένεσης Ινστιτούτο Βιολογίας, ΕΚΕΦΕ "Δημόκριτος"

Γιαννουκάκος Δρακούλης Διευθυντής Ερευνών Εργαστήριο Μοριακής Διαγνωστικής Ινστιτούτο Ραδιοϊσοτόπων & Ραδιοδιαγνωστικών Προϊόντων, ΕΚΕΦΕ Δημόκριτος

Γιουρούκος Σωτήριος Παιδονευρολόγος, Άμισθος Επίκουρος Καθηγητής Α' Παιδιατρικής Κλινικής, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παιδων "Η Αγία Σοφία"

Λάμπρου Μαριάννα Πρόεδρος της Π.Ε.Σ.ΠΑ. και της Ελληνικής Εταιρείας Οζώδους Σκληρύνησας

Συνοδινός Δημήτριος Οικονομολόγος, Εκπρόσωπος της Π.Ε.Σ.ΠΑ. στο Διοικητικό Συμβούλιο της Eurordis

Traeger - Synodinos Jan Επίκουρη Καθηγήτρια Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παιδων "Η Αγία Σοφία"

Παρασκευή 25 Νοεμβρίου 2011

09:00 - 09:45

Εγγραφές

09:45 - 10:00

Χαιρετισμοί

1η Ενότητα

Αυτοάνοσα Νοσήματα Συνδετικού Ιστού

10:00 - 11:30

1η Τράπεζα: Νοσήματα Παιδιών και Εφήβων
Πότε Τα Υποψιάζεται ο Παιδίατρος
Τι Πρέπει να Γνωρίζουν οι Γονείς

Συντονιστές: Κανάριου Μαρία - Δράκου Χριστίνα

Αγγειίτιδες

Κασσίμος Δημήτριος

Νεανικό Συστηματικό Σκληρόδερμα
& Νεανική Δερματομυοσίτιδα

Τσιτσάμη Ελένη

Νεότερες Εξελίξεις στην Εκτίμηση και
Αντιμετώπιση της Νεανικής Ιδιοπαθούς
Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας

Τραχανά Μαρία

Πρωτοπαθής Ανεπάρκεια και Αυτοανοσία

Τάντου Σοφία

Συζήτηση

11:30 - 12:00

Διάλειμμα - καφές

12:00 - 13:30

2η Τράπεζα: Νοσήματα Ενηλίκων

Συντονιστές: Μπούμπας Δημήτριος - Μελισσηνός Χρυσόστομος

Αγγειίτιδες

1η Ενότητα

Βασιλόπουλος Δημήτριος

2η Ενότητα

Μποκή Κυριακή

Συστηματικός Ερυθηματώδης
Λύκος

Μπούμπας Δημήτριος

Αγκυλωτική Σπονδυλοαρθρίτις

Πατρίκος Δήμος

Σαρκοείδωση

Μελισσηνός Χρυσόστομος

Συζήτηση

13:30 - 14:30

Διάλειμμα - ελαφρύ γεύμα

14:30 - 16:00

3η Τράπεζα: Νοσήματα Ενηλίκων

Συντονιστές: Βλαχογιαννόπουλος Παναγιώτης - Μανουσάκης Μενέλαος

Συστηματικό Σκληρόδερμα

Βλαχογιαννόπουλος
Παναγιώτης

Σύνδρομο Αντιφωσφολιπιδίων

Κουτσογεωργοπούλου
Λουκία

Σύνδρομο Sjogren

Μανουσάκης Μενέλαος

Πολυμυοσίτιδα -

Τεκτονίδου Μαρία

Δερματομυοσίτιδα

Νόσος του Still

Σαμάρκος Μιχαήλ

Συζήτηση

16:00 - 17:30

2η Ενότητα

Αυτοφλεγμονώδη Νοσήματα

Συντονιστές: Λιάτσης Εμμανουήλ, Αλατάκη Παπαδοπούλου Ευφημία

Θέμα 1ο: Αυτοφλεγμονώδη Νοσήματα

Οικογενής Μεσογειακός

Αλατάκη -

Πυρετός

Παπαδοπούλου Ευφημία

- Εμπειρία Ασθενούς

Φλόκα Ευτέρπη

Σύνδρομο Κρουοπυρίνης

Βουγιούκα Όλγα

Θέμα 2ο: Νοσήματα με Αυτοφλεγμονώδεις
Εκδηλώσεις

Νόσος Αδαμαντιάδη Behcet

Ελεζογλου Αντωνία

- Εμπειρία Ασθενούς

Χριστοδούλου Δημήτριος

Συζήτηση

Για να
νιώθουν
οι άνθρωποι
καλύτερα
και να ζουν
περισσότερο



Η GSK Ελλάδος συμμετείχε για πρώτη φορά στον διαγωνισμό Best Workplaces στην Ελλάδα και έλαβε την 2^η θέση μεταξύ των εταιρειών με περισσότερους από 250 εργαζόμενους.



GlaxoSmithKline

Λ. Κηφισίας 266, 152 32 Αθήνα, Τηλ.: 210 6882100, www.glaxosmithkline.gr

Σάββατο 26 Νοεμβρίου 2011

3η Ενότητα

Αυτοάνοσα Νοσήματα Άλλων Συστημάτων

Συντονιστές: Ρώμα Ελευθερία - Γιουρούκος Σωτήριος

10:00 - 11:30

1ο Θέμα: Νοσήματα Δέρματος

Πομφολυγώδης Επιδερμόλυση

Βαλάρη Μανθούλα

Ψωρίαση:

Κάκουρου -

Ιδιαιτερότητες στο παιδί και τον ενήλικα

Τσιβιτανίδου Τάλια

2ο Θέμα: Νοσήματα του Εντέρου

Νόσος Crohn & Άλλες Φλεγμονώδεις
Παθήσεις του Εντέρου

Τριανταφυλλίδης -
Ιωάννης

3ο Θέμα: Ενδοκρινολογικά Νοσήματα

Ενδοκρινολογικές Παθήσεις
(Cushing's Syndrome, Addison's Disease)

Τσαγκαράκης - Στυλιανός

Συζήτηση

11:30 - 12:00

Διάλειμμα - καφές

12:00 - 13:30

4ο Θέμα: Νευρολογικά Νοσήματα

Σύνδρομο Guillain Barre,
Οξεία Διάχυτη Εγκεφαλομυελίτιδα

Γιουρούκος Σωτήριος

Αυτοάνοσες Εγκεφαλίτιδες

Γκίκα Άρτεμις

Μυασθένεια Gravis

Τζάρτος Σωκράτης

Συζήτηση

5ο Θέμα: Οφθαλμολογικές Εκδηλώσεις Αυτοάνοσων Νοσημάτων

Οφθαλμολογικές Εκδηλώσεις
Αυτοάνοσων Νοσημάτων

Χαρακίδας Αντώνιος

13:30 - 14:00

Συζήτηση και Κλείσιμο του Συνεδρίου

Αλατάκη - Παπαδοπούλου
Ευφημία

Λέκτορας Παιδιατρικής, Παιδίατρος Δ'
Παιδιατρικής Κλινικής Α.Π.Θ.

Βαλάρη Μανθούλα

Συντονίστρια Διευθύντρια,
Παιδοδερματολογικό Τμήμα,
Νοσοκομείο Παιδων “Η Αγία Σοφία”

Βασιλόπουλος Δημήτριος

Αναπληρωτής Καθηγητής Ρευματολογίας
Πανεπιστημίου Αθηνών

Βλαχογιαννόπουλος
Παναγιώτης

Αναπληρωτής Καθηγητής Παθολογίας - Ανοσολογίας
Πανεπιστημίου Αθηνών

Βουγιούκα Όλγα

Επιμελήτρια Α΄ της Παιδορευματολογικής Κλινικής
Β΄ Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών

Γιουρούκος Σωτήριος

Παιδονευρολόγος, Άμισθος Επίκουρος Καθηγητής
Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής, Πανεπιστήμιο Αθηνών,
Νοσοκομείο Παιδων “Η Αγία Σοφία”

Γκίκα Άρτεμις

Ειδικός Επιστημονικός Συνεργάτης Α΄ Παιδιατρικής
Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών,
Νοσοκομείο Παιδων Αγία Σοφία
Υπεύθυνη Παιδονευρολογικού Ιατρείου,
Παιδιατρικό Κέντρο, Όμιλος Ιατρικού Αθηνών

Δράκου Χριστίνα

Διευθύντρια Παιδιατρικού Τμήματος του
Νοσοκομείου Παιδων Αθηνών “Η Αγία Σοφία”

Ελέζογλου Αντωνία

Β΄ Επιμελήτρια Α΄ Ρευματολογικής Κλινικής,
Ασκληπείο Βούλας

Κακούρου - Τσιβιτανίδου
Τάλια

Παιδίατρος - Παιδοδερματολόγος, Επιστημονική
Συνεργάτις Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών,
Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Αθηνών

Προσκεκλημένοι Ομιλητές & Συντονιστές

Κανάριου Μαρία	Παιδίατρος, Συντονίστρια Διευθύντρια Τμήμα Ανοσολογίας - Ιστοσυμβατότητας, Κέντρο για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία, Νοσοκομείο Παιδων “Η Αγία Σοφία”	Σαμάρκος Μιχαήλ	Επίκουρος Καθηγητής Παθολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών
Κασσίμος Δημήτριος	Ρευματολόγος, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Αντιρευματικού Αγώνα ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.	Τάντου Σοφία	Επιμελήτρια Τμήμα Ανοσολογίας - Ιστοσυμβατότητας, Κέντρο για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία Νοσοκομείο Παιδων “Η Αγία Σοφία”
Κουτσογεωργοπούλου Λουκία	Ρευματολόγος, Επιμελήτρια Β', Λαϊκό Νοσοκομείο	Τεκτονίδου Μαρία	Λέκτορας Ρευματολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών
Λιάτσης Εμμανουήλ	Παιδίατρος, Διευθυντής ΕΣΥ, Τμήμα Ανοσολογίας και Ιστοσυμβατότητας, Νοσοκομείο Παιδων “Η Αγία Σοφία”	Τζάρτος Σωκράτης	Καθηγητής στο Τμήμα Βιοχημείας, Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ
Μανουσάκης Μενέλαος	Ρευματολόγος, Αναπληρωτής Καθηγητής Ανοσολογίας - Ρευματολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών	Τραχανά Μαρία	Επίκουρη Καθηγήτρια Παιδιατρικής/Παιδιατρικής Ρευματολογίας Α.Π.Θ.
Μελισσηνός Χρυσόστομος	Πρόεδρος Ελληνικής Βρογχολογικής Εταιρείας, Αναπληρωτής Καθηγητής Πνευμονολογίας Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών	Τριανταφυλλίδης Ιωάννης	Καθηγητής της Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου του Ιασίου, Διευθυντής της Γαστρεντερολογικής Κλινικής, Γενικού Κρατικού Νοσοκομείου Νίκαιας
Μποκή Κυριακή	Ρευματολόγος, Διευθύντρια Ρευματολογικού Τμήματος Σισμανόγλειο Νοσοκομείο	Τσαγκαράκης Στυλιανός	Συντονιστής Διευθυντής, Ενδοκρινολογικό Τμήμα - Διαβητολογικό Κέντρο, ΓΝΑ “Ο Ευαγγελισμός”
Μπούμπας Δημήτριος	Καθηγητής Παθολογίας Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Κρήτης	Τσιτσάμη Ελένη	Δρ Παιδορευματολόγος, Επιστημονική Συνεργάτις Α' Παιδιατρική Κλινική Παν/μίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παιδων “Η Αγία Σοφία”
Πατρίκος Δήμος	Ρευματολόγος, Διευθυντής της Ρευματολογικής Κλινικής του 401 Σ.Ν.	Χαρακίδας Αντώνιος	Χειρουργός Οφθαλμίατρος, Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Κρήτης
Ρώμα Ελευθερία	Καθηγήτρια Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας, Α' Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική, Νοσοκομείο Παιδων “Η Αγία Σοφία”		



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance for Rare Diseases

Π.Ε.Σ.ΠΑ.

τηλ. 210 7660989

τηλ. fax. 210 7660991

κιν. 6974003282

gr-pespa@otenet.gr

www.pespa.gr



EURORDIS

European Organisation for Rare Diseases

European Organisation for Rare Diseases

www.eurordis.org

Ίδρυμα Ευγενίδου

Λεωφ. Συγγρού 387

Π. Φάληρο

τηλ. 210 9469600

Εάν είμαστε τόσο **θαρραλέοι** όσο...



...οι ασθενείς
που βοηθάμε

...οι επιστήμονες
που υπηρετούμε

τότε θα είμαστε πραγματικά
πολύ **θαρραλέοι**.

Shire

SHIRE Ελλάς Α.Ε.

Βοσ. Κωνσταντίνου 38, Αθήνα 116 35, Ελλάδα
Τηλ. κέντρο: 210 7245670, Fax: 210 7243357
www.shire.gr