

# 9ο Συνέδριο Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων

Το συνέδριο τελεί υπό την αιγίδα των



## “Οι Σπάνιες Παθήσεις στη Δυτική Ελλάδα” Ιωάννινα

7 - 8 Οκτωβρίου 2016 - Hotel Du Lac

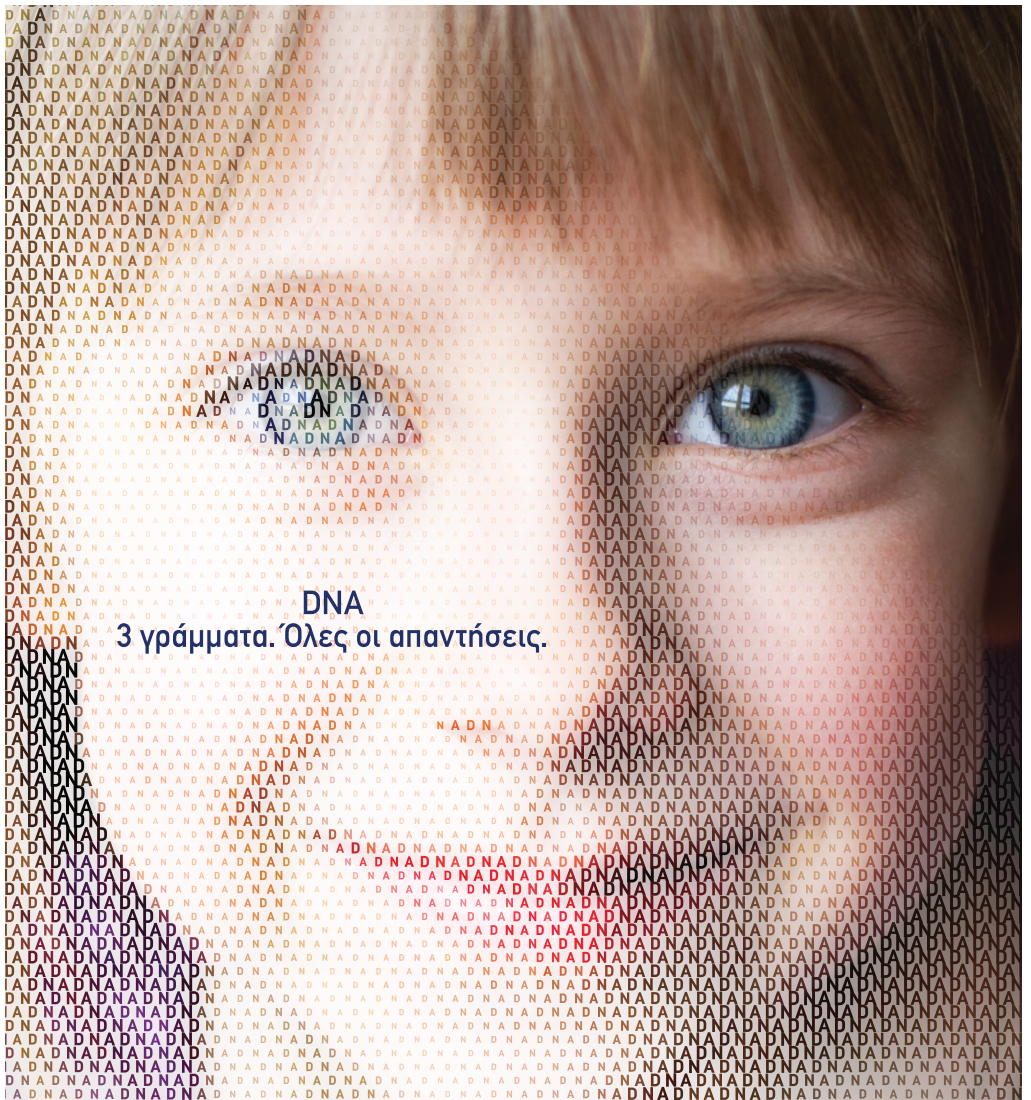
Είσοδος  
ελεύθερη

Θα κορηγηθούν  
Μόρια Συνεχιζόμενης  
Ιατρικής Εκπαίδευσης  
(C.M.E. Credits)



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων  
Greek Alliance of Rare Diseases





CIVITAS

# DNA 3 γράμματα. Όλες οι απαντήσεις.

Η αποκωδικοποίηση του DNA ανοίγει κάθε μέρα νέους δρόμους θεραπείας. Όσο η επιστήμη θα παράγει διαρκώς νέα γνώση, τα όρια της υγείας θα διεκδικούνται. 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 εστιάζουμε εκεί όλες μας τις δυνάμεις.  
Ως η μόνη ελληνική φαρμακευτική εταιρεία με εξειδίκευση στη βιοτεχνολογία, επενδύουμε σε πρωτότυπες θεραπείες αιχμής της παγκόσμιας αγοράς φαρμάκου. Εργαζόμαστε καθημερινά για να διασφαλίσουμε στους Έλληνες ασθενείς άμεση πρόσβαση σε υψηλής τεχνολογίας φάρμακα για σπάνιες και σοβαρές παθήσεις.

GEN/KTY/FACEDNA/1602



Μάθετε περισσότερα στο [www.genesispharma.gr](http://www.genesispharma.gr)

Rethinking Life

## Πρόλογος

Η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ.) είναι η ομπρέλλα ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις, ιδρύθηκε το 2003 και μέλη της έχει 25 συλλόγους ασθενών, καθώς και πολλούς μεμονωμένους ασθενείς.

Το δικό μας όραμα ως Π.Ε.Σ.ΠΑ. είναι να βοηθήσουμε με κάθε δυνατό τρόπο τους ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις και τις οικογένειές τους, συμβάλλοντας στη βελτίωση της ποιότητας και της διάρκειας ζωής τους.

Μία ακόμη υψηλής προτεραιότητας στόχευσή μας είναι η ενημέρωση των επιστημόνων καθώς και των νέων ιατρών αλλά και του κοινωνικού συνόλου για τις Σπάνιες Παθήσεις και για το λόγο αυτόν πραγματοποιούμε μια σειρά επιστημονικών ενημερωτικών συνεδρίων.

Ένα ιδιαιτέρως σημαντικό έργο της Π.Ε.Σ.ΠΑ. είναι η καταγραφή ασθενών και ασθενειών της χώρας μας, η οποία γίνεται σε συνεργασία με το Πανεπιστήμιο Αθηνών και το Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου.

Το πρόγραμμα του φετινού Συνεδρίου περιλαμβάνει μια σειρά από ομιλίες που αφορούν Σπάνιες Παθήσεις, ήδη 7.500 καταγεγραμμένες έως τώρα, καθώς και περίπου 65 ορφανά φάρμακα μόνο, τα οποία κυκλοφορούν και στη χώρα μας.

Είναι τιμή για την Π.Ε.Σ.ΠΑ. το Συνέδριο αυτό να πραγματοποιείται υπό την αιγίδα του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων και σε συνεργασία με την **Ιατρική Εταιρεία Αθηνών**, στο πλαίσιο της Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας. Το Συνέδριο αποτελεί μέρος της προσπάθειας της Π.Ε.Σ.ΠΑ. να διοργανώσει εκπαιδευτικές εκδηλώσεις, αναφορικά με τις Σπάνιες Παθήσεις, ώστε να προωθήσουμε την πληρέστερη περίθαλψη των ασθενών στη χώρα μας, με πρώτο βήμα την έγκαιρη διάγνωση και συμμετοχή σε κλινικές μελέτες, με στόχο την ανάπτυξη και κυκλοφορία νέων φαρμάκων.

Ελπίζουμε ότι με τον τρόπο αυτό θα δοθούν απαντήσεις σε πολλά ερωτήματα που απασχολούν όλους μας αναφορικά με τις Σπάνιες Παθήσεις και πιστεύουμε ότι με την ενεργό συμμετοχή και την έμπρακτη βοήθεια από όλους εσάς που μας υποστηρίζετε, θα αποδώσει καρπούς η σημαντική προσπάθεια που πραγματοποιούμε..

Με τιμή,

Μαριάννα Λάμπρου  
Πρόεδρος Π.Ε.Σ.ΠΑ.



## ΚΑΙΝΟΤΟΜΩΝΤΑΣ ΓΙΑ ΤΗ ΖΩΗ

**Η ΟΡΕ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΚΙΝΗΤΡΟ ΤΩΝ ΕΡΕΥΝΗΤΩΝ ΜΑΣ ΓΙΑ ΝΑ ΞΕΠΕΡΝΟΥΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΑ ΤΑ ΟΡΙΑ ΤΗΣ ΚΑΙΝΟΤΟΜΙΑΣ ΣΤΟΝ ΙΑΤΡΙΚΟ ΤΟΜΕΑ.**

Για την καταπολέμηση του Δάγκειου πυρετού, της Υπερχοληστερολαιμίας, του Διαβήτη και της Ατοπικής Δερματίτιδας, οι ερευνητές μας βοηθούν να μετατραπούν οι ανακαλύψεις σε θεραπευτικές λύσεις ακόμα πιο γρήγορα. Με σημαντικές θεραπείες να αναμένονται να είναι προσβάσιμες στους ασθενείς μέχρι το 2018, η Sanofi δίνει ελπίδα σε εκατομμύρια ασθενείς και φορείς υγείας.

**[www.sanofi.com](http://www.sanofi.com)**  
**[www.sanofi.gr](http://www.sanofi.gr)**

GR.COM.15.02.02

**SANOFI** 

# Επιστημονική Επιτροπή της Π.Ε.Σ.ΠΑ.

- Γ. Βουτσινάς** Μοριακός Βιολόγος, Κύριος Ερευνητής, Υπεύθυνος Εργαστηρίου Περιβαλλοντικής Μεταλλαξιγένεσης και Καρκινογένεσης, Ινστιτούτο Βιοεπιστημών και Εφαρμογών, Εθνικό Κέντρο Έρευνας Φυσικών Επιστημών “Δημόκριτος”.
- Δ. Γιαννουκάκος** Διευθυντής Ερευνών Εργαστήριο Μοριακής Διαγνωστικής, ΙΠΡΕΤΕΑ Εθνικό Κέντρο Έρευνας Φυσικών Επιστημών “Δημόκριτος”.
- Σ. Γιουρούκος** Παιδονευρολόγος, Υφηγητής Πανεπιστημίου Αθηνών.
- Μ. Κανάρου** Παιδιάτρος, Συντονίστρια Διευθύντρια ΕΣΥ Τμήμα Ανοσολογίας - Ιστοσυμβατότητας, Ειδικό Κέντρο & Κέντρο Αναφοράς για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία Νοσοκομείο Παιδών “Η Αγία Σοφία”, Αθήνα.
- Χ. Κοίλια** Ιατρός - Αλλεργιολόγος Παιδών και Ενηλίκων, Επιστημονική Συνεργάτης Ευρωκλινικής Ενηλίκων, Επιστημονική Συνεργάτης Δεύτερης Παιδιατρικής Κλινικής Ιατρικού Κέντρου Αθηνών.
- Μ. Λαδά** Παθολόγος Λοιμωξιολόγος Διευθύντρια ΕΣΥ, Υπεύθυνη Μονάδας Ειδικών Λοιμώξεων, Β' Παθολογική κλινική Σισμανόγλειο Νοσοκομείο.
- Ε. Λιάτσας** Παιδιάτρος, Διευθυντής ΕΣΥ, Τμήμα Ανοσολογίας & Ιστοσυμβατότητας, Κέντρο Αναφοράς για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία, Νοσοκομείο Παιδών “Η Αγία Σοφία”.
- Χ. Λιονής** Καθηγητής Γενικής Ιατρικής & Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης.
- Μ. Μανουσάκης** Καθηγητής Ρευματολογίας-Ανοσολογίας, Τμήμα Παθολογικής Φυσιολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών, Γενικός Διευθυντής του Ελληνικού Ινστιτούτου Παστέρ.
- Θ. Μαρινάκης** Αιματολόγος, Διευθυντής ΕΣΥ, Αιματολογική Κλινική Νοσοκομείο “Γ. Γεννηματάς”.
- Ε. Μικελακάκη** PhD, Διευθύντρια Διεύθυνσης Ενζυμολογίας & Κυτταρικής Λειτουργίας, Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού.
- Χ. Μπαρτσόκας** Ομότ. Καθηγητής Παιδιατρικής ΕΚΠΑ, Σύμβουλος Παιδιατρικού Κέντρου Αθηνών.
- Σ. Ντουντουλάκης** τ. Διευθυντής, Τμήμα Κυστικής Ίνωσης, Γενικό Νοσοκομείο Παιδών “Η Αγία Σοφία”.
- Ο. Οικονόμου** Διευθύντρια Φαρμακευτικού Τμήματος Γ.Ν.Α “Γ. Γεννηματάς”.
- Ε. Παπαδοπούλου-Αλατάκη** Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής/Παιδιατρικής Ανοσολογίας Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Δ' Παιδιατρική Κλινική Νοσοκομείο Παπαγεωργίου Θεσσαλονίκη.
- Μ. Παπαφυλακτού** Παιδοκαρδιολόγος, Επιμελήτρια Β' στο Καρδιολογικό Τμήμα του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών “Η Αγία Σοφία”.

<b>Ε. Παρασκευουλάκος</b>	Επιμελητής, Α' Νευρολογική Κλινική, Γ.Ν. Παιδών Πεντέλης.
<b>Ι. Ρόμπος</b>	Παθολόγος - Αιματολόγος, Αναπληρωτής Καθηγητής ΕΚΠΑ, Διευθυντής Αιματολογικής Κλινικής Νοσοκομείου "Metropolitan".
<b>Μ. Τζέτη</b>	Επίκουρη Καθηγήτρια Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παιδών "Η Αγία Σοφία".
<b>J.Traeger - Συνοδινού</b>	Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παιδών "Η Αγία Σοφία".
<b>Φ. Ψαρρός</b>	Αλλεργιολόγος, Διευθυντής Αλλεργιολογικού Τμήματος Ναυτικού Νοσοκομείου Αθηνών.

## Οργανωτική Επιτροπή του Συνεδρίου

<b>Μ. Λάμπρου - Αβδελοπούλου</b>	Πρόεδρος Δ.Σ. της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων και της Ελληνικής Εταιρείας Οζώδους Σκληρύνσεως.
<b>Δ. Γιαννουκάκος</b>	Διευθυντής Ερευνών, Εργαστήριο Μοριακής Διαγνωστικής, ΙΠΡΕΤΕΑ, Εθνικό Κέντρο Έρευνας Φυσικών Επιστημών "Δημόκριτος", Αντιπρόεδρος του Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ.
<b>Μ. Αδαμοπούλου</b>	Γενική Γραμματέας του Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ.
<b>Γ. Βουτσινάς</b>	Μοριακός Βιολόγος, Κύριος Ερευνητής, Υπεύθυνος Εργαστηρίου Περιβαλλοντικής Μεταλλαξιγένεσης και Καρκινογένεσης, Ινστιτούτο Βιοεπιστημών και Εφαρμογών, ΕΚΕΦΕ Δημόκριτος, Ταμίας του Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ.
<b>Β. Μπίλιου</b>	Πρόεδρος του Πανελληνίου Συλλόγου Γονέων, Κηδεμόνων, Συγγενών και Φίλων για Ειδικά Άτομα με Σύνδρομο Prader-Willi, Μέλος του του Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ.
<b>Θ. Μάγγου</b>	Μέλος του του Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ.
<b>Ε. Στεφανάκη</b>	Αλλεργιολόγος Παιδών-Ενηλίκων, Πιστοποιημένος Εκπαιδευτής Ενηλίκων Ε.Ο.Π.Π.Ε.Π., Αντιπρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Αλλεργιολογίας και Κλινικής Ανοσολογίας, Γεν. Γραμματέας Πανελλήνιας Ένωσης Αλλεργιολόγων.
<b>Χ. Κοίλια</b>	Ιατρός-Αλλεργιολόγος Παιδών και Ενηλίκων, Επιστημονική Συνεργάτης Ευρωκλινικής Ενηλίκων, Επιστημονική Συνεργάτης Δεύτερης Παιδιατρικής Κλινικής Ιατρικού Κέντρου Αθηνών.
<b>Δ. Συνοδινός</b>	Οικονομολόγος, Εκπρόσωπος της Π.Ε.Σ.ΠΑ. στο Διοικητικό Συμβούλιο της EURORDIS (Ευρωπαϊκός Οργανισμός για τις Σπάνιες Παθήσεις).

## Παρασκευή 7 Οκτωβρίου 2016

**08:30 - 09:30** **Εγγραφές**

**09:30 - 10:00** **Χαιρετισμοί**

**Μαριάννα Λάμπρου - Αβδελοπούλου**

Πρόεδρος της Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων  
και της Ελληνικής Εταιρείας Οζώδους Σκληρύνσεως

**Κάρολος Παπούλιας**

Πρώην Πρόεδρος της Ελληνικής Δημοκρατίας

**Ανδρέας Ξανθός**

Υπουργός Υγείας

**Γεώργιος Καψάλης**

Πρύτανης Παν. Ιωαννίνων

**Μερόπη Τζούφη**

Εκπρόσωπος της Βουλής των Ελλήνων - Παιδονευρολόγος

**10:00 - 10:30** **1η Τράπεζα: Καρδιολογικές Παθήσεις**

Συντονιστές:

**Χ. Κοίλια - Μ. Λάμπρου**

**A. Βλάχος**

Σύνδρομο Williams - εκδηλώσεις από το  
καρδιαγγειακό σύστημα

**A. Νάκα**

Μυοκαρδιοπάθειες στην παιδική και  
εφηβική ηλικία

**10:30 - 12:00** **2η Τράπεζα: Λυσοσωμικά (Μεταβολικά) Νοσήματα**

Συντονιστές:

**Ε. Ντουνούση - Κ. Παντελή**

**Σ. Ερριέττα Πελίδου**

Νόσος Niemann-Pick: πόσο εφικτή είναι  
η έγκαιρη αναγνώρισή της και η θεραπευτική  
μας παρέμβαση;

**A. Ανδρίκος**

Η διαχείριση της Νόσου Fabry στην Ελλάδα -  
15 χρόνια εμπειρία

**A. Μάικης**

Νεότερα δεδομένα στην παθογένεση και  
θεραπεία της νόσου Gaucher

**Συζήτηση**

**12:00 - 12:30** **Διάλειμμα - Καφές**

**12:30 - 14:00**

### **3η Τράπεζα: Αιματολογικές - Νεοπλασματικές Παθήσεις**

Συντονιστές:

**Μ. Παπαϊωάννου - Ε. Χατζημιχαήλ**

**Λ. Κυριαζοπούλου**

Χρόνια Μυελογενής Λευχαιμία (ΧΜΛ):  
Μία αιματολογική κακοήθεια που έγινε  
χρόνια νόσος

**Ε. Χατζημιχαήλ**

Νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις  
στο Λέμφωμα Hodgkin's

**Μ. Παπαϊωάννου**

Παροξυσμική Νυχτερινή Αιμοσφαινουρία  
(ΠΝΑ)

**Ε. Καψάλη**

Μυελοδυσπλαστικά Σύνδρομα:  
Διάγνωση και Αντιμετώπιση

**Συζήτηση**

**14:00 - 15:00**

### **Διάλειμμα - Ελαφρύ Γεύμα**

**15:00 - 16:00**

### **4η Τράπεζα: Ανοσολογικές Παθήσεις**

Συντονιστές:

**Ν. Τσιφετάκη - Χ. Κοίλια**

**Ε. Στεφανάκη**

Κληρονομικό Αγγειοίδημα: τόσο γνωστή  
όσο και άγνωστη νόσος

**Π. Βούλγαρη**

Σκληρόδερμα: μία πολυσυστηματική νόσος  
Νευροοπτικομυελίτιδα DEVIC: απεικονιστικά  
ευρήματα με συμβατικές και προηγμένες  
τεχνικές της μαγνητικής τομογραφίας

**Α. Ζήκου**

**16:00 - 17:00**

### **5η Τράπεζα: Ενδοκρινικά Σπάνια Νοσήματα**

Συντονιστές:

**Σ. Τίγκας - Μ. Ανδρικούλα**

**Α. Τσατσούλης**

Σύνδρομο Cushing -  
η διαγνωστική πρόκληση του Ενδοκρινολόγου

**Β. Ξύδης**

Θυρεοειδής Hashimoto

**Ρ. Ροδοπούλου**

Ασθενείς και Γιατροί: μια ιδιαίτερη σχέση

**Συζήτηση**



## Σάββατο 8 Οκτωβρίου 2016

10:00 - 10:30

### 6η Τράπεζα: Γαστρεντερολογικές Παθήσεις

Συντονιστές:

Jan Traeger-Συνοδινού - Ε. Στεφανάκη

Γ. Μπαλταγιάννης

Νόσος Wilson - Ηπατοφακοειδής Εκφύλιση,  
μία Κληρονομική Σπάνια Νόσος

Γ. Καλαμπόκης

Πρωτοπαθής Χολική Κίρρωση

10:30 - 11:30

### 7η Τράπεζα: Νευροδερματικά Σύνδρομα

Συντονιστές:

Α. Κυρίτσης - Ε. Παπαδοπούλου-Αλατάκη

Ι. Νάκου

Οζώδης Σκλήρυνση - Νέες Προοπτικές

Χ. Βλάχος

Νευρινωμάτωση τύπου I (NF1):  
εκδηλώσεις και πρόγνωση

Ι. Γεωργίου

Προεμφυτευτική και Προγεννητική Διάγνωση  
Αυτοσωματικών Επικρατητικών Νοσημάτων,  
το παράδειγμα του VHL

Χ.Μ. Βέρμπη

Πολλαπλές εμπειρίες στο δρόμο με τα σπάνια  
παιδιά μας

Συζήτηση

11:30 - 12:00

### Διάλειμμα - Καφές

12:00 - 13:30

### 8η Τράπεζα: Διάφορες Παθήσεις

Συντονιστές:

Α. Κωνσταντινίδης - Γ. Οικονόμου

Χ. Μπαρτσόκας

Σπάνιες Παθήσεις: ένας διαρκής αγώνας  
Ιδιοπαθής Πνευμονική Ίνωση

Α. Γόγαλη

Σπάνιες μορφές επιληψίας

Σ. Μαρκούλα

Οικογενής Αμυλοειδική Πολυνευροπάθεια -

Κ. Τσάμης

Η νόσος των σταυροφόρων

13:30 - 14:00

### Γενική συζήτηση και Κλείσιμο Συνεδρίου

## Ομιλητές - Συντονιστές

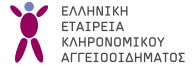
- A. Ανδρίκος**  
**M. Ανδρικούλα**  
**X.M. Βέρμπη**  
Διευθυντής Νεφρολόγος Γ.Ν. Ιωαννίνων Γ.Χατζηκώστα.  
Ενδοκρινολόγος, Διδάκτωρ Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.  
Μητέρα παιδιού με σπάνια διαταραχή, Παιδίατρος MSc  
Μετεκπαιδευθείσα στην Παιδιατρική Αναπτυξιολογία και  
Αντιπρόεδρος Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων ΑμΕΑ ΚΥΨΕΛΗ  
Ιωαννίνων, Μέλος του Γενικού Συμβουλίου της ΠΟΣΓΚ ΑμεΑ.
- A. Βλάχος**  
**X. Βλάχος**  
**Π. Βούλγαρη**  
**I. Γεωργίου**  
Δερματολόγος Αφροδισιολόγος, Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.  
Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ρευματολογίας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.  
Καθηγήτρια Ιατρικής Γενετικής και Ανθρώπινης Υποβοηθούμενης  
Αναπαραγωγής στο Ιατρικό Τμήμα της Σχολής Επιστημών Υγείας του  
Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.
- A. Γόγαλη**  
**A. Ζήκου**  
Πνευμονολόγος, Επιμελήτρια Β' Ε.Σ.Υ., Πνευμονολογική Κλινική  
Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων.  
Επίκουρος Καθηγήτρια Ακτινολογίας  
Εργαστήριο Κλινικής Ακτινολογίας και Απεικόνισης, Ιατρική Σχολή  
Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.
- Γ. Καλαμπόκης**  
**E. Καψάλη**  
**Γ. Καψάλης**  
**X. Κοίλια**  
Επίκουρος Καθηγητής Παθολογίας, Α' Παθολογική Κλινική,  
Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων.  
Επίκουρη Καθηγήτρια Αιματολογίας,  
Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.  
Πρύτανης Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.  
Ιατρός - Αλλεργιολόγος Παίδων και Ενηλίκων,  
Επιστημονική Συνεργάτης Ευρωκλινικής Ενηλίκων,  
Επιστημονική Συνεργάτης Δεύτερης Παιδιατρικής Κλινικής  
Ιατρικού Κέντρου Αθηνών
- Λ. Κυριαζοπούλου**  
**A. Κυρίτσης**  
**A. Κωνσταντινίδης**  
Επιμελήτρια Α' στην Αιματολογική Κλινική του Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων.  
Καθηγητής Νευρολογίας, Διευθυντής Νευρολογικής Κλινικής  
Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων.  
Επίκουρος Καθηγητής Πνευμονολογίας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων  
Διευθυντής Πνευμονολογικής Κλινικής Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων.
- M. Λάμπρου - Αβδελοπούλου**  
**A. Μάκης**  
**Σ. Μαρούλα**  
**Γ. Μπαλαγιάννης**  
**X. Μπαρτσόκας**  
Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων και της  
Ελληνικής Εταιρείας Οξέδους Σκληρύνσεων.  
Επίκουρος Καθηγητής Παιδιατρικής/Παιδοαιματολογίας,  
Ιατρικό Τμήμα Σχολής Επιστημών Υγείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.  
Νευρολόγος, Επιμελήτρια Α' Νευρολογίας Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων,  
Υπεύθυνη Ιατρείου Επιληψίας.  
Επίκουρος Καθηγητής Γαστρεντερολογίας,  
Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.  
Ομότιμος Καθηγητής Παιδιατρικής ΕΚΠΑ,  
Σύμβουλος Παιδιατρικού Κέντρου Αθηνών.

## Ομιλητές - Συντονιστές

- A. Νάκα** Επίκουρη Καθηγήτρια Καρδιολογίας, Β' Καρδιολογική Κλινική, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.
- I. Νάκου** Επιμελήτρια Παιδιατρικής Κλινικής Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων, Υπεύθυνη Παιδονευρολογικού Τμήματος.
- E. Ντουνούση** Επίκουρη Καθηγήτρια με γνωστικό αντικείμενο "Νεφρολογία με έμφαση στις Μεταμοσχεύσεις", του Παθολογικού Τομέα του Τμήματος Ιατρικής της Σχολής Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.
- A. Ξανθός** Υπουργός Υγείας.
- B. Ξύδης** Λέκτορας Ακτινολογίας, Νευροεπεμβατικός.
- Γ. Οικονόμου** Διευθυντής ΕΣΥ Παθολογίας.
- K. Παντελή** Ειδικός Παθολόγος, Διευθυντής ΕΣΥ, Α' Παθολογική Κλινική Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων.
- E. Παπαδοπούλου-Αλατάκη** Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής/Παιδιατρικής Ανοσολογίας Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Δ' Παιδιατρική Κλινική Νοσοκομείο Παπαγεωργίου Θεσσαλονίκη.
- M. Παπαϊωάννου** Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Αιματολογίας Α.Π.Θ., Α' Παθολογική Κλινική, Π.Γ.Ν. ΑΧΕΠΑ, Θεσσαλονίκη.
- K. Παπούλιας** Πρώην Πρόεδρος της Ελληνικής Δημοκρατίας.
- Σ.Ε. Πελίδου** Επίκουρος Καθηγήτρια Νευρολογίας.
- P. Ροδοπούλου** Σύμβουλος Ψυχικής Υγείας.
- E. Στεφανάκη** Αλλεργιολόγος Παιδών-Ενηλίκων, Πιστοποιημένος Εκπαιδευτής Ενηλίκων Ε.Ο.Π.Π.Ε.Π., Αντιπρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Αλλεργιολογίας και Κλινικής Ανοσολογίας, Γεν. Γραμματέας Πανελληνίας Ένωσης Αλλεργιολόγων.
- J. Traeger - Συνοδινού** Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παιδών "Η Αγία Σοφία".
- Σ. Τίγκας** Επίκουρος Καθηγητής Ενδοκρινολογίας, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Διευθυντής Ενδοκρινολογικής Κλινικής Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων.
- M. Τζούφη** Βουλευτής Ιωαννίνων, Παιδίατρος, Παιδονευρολόγος Αν. Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Παιδονευρολογίας Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.
- K. Τσάμης** MD, PhD, Στρατιωτικός, Ιατρός - Νευρολόγος.
- A. Τσατσούλης** MD, PhD, FRCP, Ομότιμος Καθηγητής Παθολογίας - Ενδοκρινολογίας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.
- N. Τσιφτεάκη** Ρευματολόγος, Διευθύντρια Ρευματολογικού Τμήματος Γ.Ν. Ιωαννίνων Γ. Χατζηκώστα.
- E. Χατζημιχαήλ** MD, PhD, Αιματολόγος, Πανεπιστημιακή Υπότροφος Ιατρικού Τμήματος, Σχολή Επιστημών Υγείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.



Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών & Φίλων Πασχόντων με Κληρονομική νόσο "Η Αλληλεγγύη"



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ, ΚΛΗΡΟΝΟΜΩΝ, ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΓΙΑ ΕΛΑΙΔΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΗ ΠΡΑΔΕΡ-ΒΙΛΛΙ (PRADER-WILLI SYNDROME)

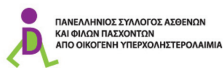
PRADER WILLI SYNDROME ASSOCIATION GREECE



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΚΕΡΑΤΟΚΩΝΟ



Σύλλογοι μέλη της Π.Ε.Σ.ΠΑ.

Εάν είμαστε τόσο **θαρραλέοι** όσο...



...οι ασθενείς  
που βοηθάμε



...οι επιστήμονες  
που υπηρετούμε

τότε θα είμαστε πραγματικά  
πολύ **θαρραλέοι**.

**Shire**

SHIRE Ελλάς Α.Ε.  
Βασ. Κωνσταντίνου 38, Αθήνα 116 35, Ελλάδα  
Τηλ. κέντρο: 216 900 4000, Fax: 216 900 4001  
[www.shire.com](http://www.shire.com)



Σπάνιος ναι ... Μόνος όχι!

Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων



## Καμία απειλή δεν είναι μεγαλύτερη από την πίστη μας στη ζωή.

Στις απειλητικές για τη ζωή νόσους, απαντάμε με στοχευμένες θεραπείες, με αποδεδειγμένο όφελος επιβίωσης, αντιμετωπίζοντας τον κάθε ασθενή σαν ιδιαίτερη περίπτωση.

Στην ευχή κάθε ανθρώπου να μην του συμβεί μια σοβαρή ασθένεια, απαντάμε με προληπτικές εξετάσεις που έχουν καταξιώσει τη Roche ως παγκόσμιο ηγέτη και στο χώρο των διαγνωστικών.

Κι όταν δεν έχουμε ακόμα απαντήσεις, συνεχίζουμε να τις αναζητάμε, πάντα με σεβασμό, στο πλευρό του ασθενή.



## Χορηγοί - Υποστηρικτές



Better Health. Brighter Future

## Χορηγός Επικοινωνίας



PERCEPTION  
CONSULTING  
COMMUNICATION

# Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων

### Πληροφορίες

Π.Ε.Σ.ΠΑ.

Τηλ. 210 7660989

210 7600289

gr-pespa@otenet.gr

www.pespa.gr



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων  
Greek Alliance of Rare Diseases

