



ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ
ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

5^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

12-14 Σεπτεμβρίου 2024



Ξενοδοχείο
HERMES HOTEL, ΣΥΡΟΣ



ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

Πέμπτη 12 Σεπτεμβρίου 2024

15:30 – 16:00 Προσέλευση - Εγγραφές

16:00 – 16:30 Καλωσόρισμα από το Δ.Σ. Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ. - Σκοπός Συνεδρίου

16:30 – 18:00 **Στρογγυλό Τραπέζι: Νεφρολογικό
(TBC)**

18:00 – 18:30 **Διάλειμμα – Καφές**

18:30 – 20:30 **Στρογγυλό Τραπέζι: Μυοπάθειες**
Προεδρείο: **Α. Κωδούνης, Γ. Παπαδήμας**

- Γενετική μυοπαθειών
Μ. Σβίγγου
- Μυϊκή Δυστροφία Duchenne (Θεραπευτική Αντιμετώπιση - Νεότερα Δεδομένα)

Μ. Κατσαλούλη

- Θέμα μυοπαθειών
Μ. Μόσχου
- Νόσος Pompe
Κ. Παπαδόπουλος
- Διαυλοπάθειες
Γ. Παπαδημας

Ερωτήσεις - Συζήτηση

Λήξη Προγράμματος 1^{ης} ημέρας – Δείπνο



Παρασκευή 13 Σεπτεμβρίου 2024

10.00 - 12.30 Στρογγυλό Τραπέζι: Αμυλοείδωση Προεδρείο: **Μ. Τζαγκουρνισάκης, Γ. Κούτσης**

- Εισαγωγή – Ιστορική Αναδρομή
Μ. Τζαγκουρνισάκης
- Κληρονομική αμυλοείδωση: Γενετική
Γ. Καραδήμα
- Αντιμετώπιση της ATTR αμυλοειδικής πολυνευροπάθειας
Γ. Κούτσης
- Νευροφυσιολογική διερεύνηση αμυλοείδωσης
Α. Κωδούνης
- Ο ρόλος της υπερηχογραφίας στη διερεύνηση της αμυλοειδικής πολυνευροπάθειας
Α. Κερασνούδης
- Αντιμετώπιση της ATTR αμυλοειδικής μυοκαρδιοπάθειας
Σ. Σταμπόλα
- Αμυλοειδική αγγειοπάθεια
Σ. Βασιλοπούλου

Ερωτήσεις – Συζήτηση

12:30 – 13:00 Διάλειμμα – Καφές

13:00 - 14:00 Στρογγυλό Τραπέζι: Διαταραχές Νευρομυϊκής Σύναψης Προεδρείο: **Α. Κωδούνης, Β. Ζούβελου**

- Νεότερα Θεραπευτικά Δεδομένα στην αντιμετώπιση της MG (ανταγωνιστές FcRn, αναστολείς συμπληρώματος)
Β. Ζούβελου
- Νευροφυσιολογική Διερεύνηση Μυασθένειας
Θ. Ζαμπέλης

Ερωτήσεις – Συζήτηση

14:00 - 16:30 Μεσημεριανή Διακοπή



5^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

12-14 Σεπτεμβρίου 2024



Ξενοδοχείο
HERMES HOTEL, ΣΥΡΟΣ



16:30 – 18:30 Στρογγυλό Τραπέζι: Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία και ALS

Προεδρείο: **Δ. Ζαφειρίου, Β. Κιμισκίδης**

- SMA: Δεδομένα από τη χορήγηση αντινοσηματικών ολιγονουκλεοτιδίων σε συμπτωματικό και προσυμπτωματικό στάδιο
Σ. Ξηρού
- Γονιδιακή θεραπεία στην SMA – Νεότερα δεδομένα
Δ. Ζαφειρίου
- ALS: νευροφυσιολογική διερεύνηση και ο ρόλος του TMS
Μ. Αρναούτογλου
- Η συμβολή του νευρομυϊκής υπερηχογραφίας στη διάγνωση της ALS
Δ. Βελτσίστα
- Κλινικές μελέτες και Νεότερα θεραπευτικά Δεδομένα στην ALS
Β. Κιμισκίδης

Ερωτήσεις – Συζήτηση

18:30 – 19:00 Διάλειμμα - Καφές

19:00 – 20:00 Στρογγυλό Τραπέζι: Νοσηλευτής & Ασθενής

Προεδρείο: **Κ.Ε. Καραγεωργίου**

- Ο ρόλος του νοσηλευτή στη διαχείριση ασθενών με σπάνιο νόσημα
Χ. Χρυσοβιτσάνου
- Ο ρόλος των συλλόγων ασθενών στην βελτίωση της φροντίδας για τα σπάνια νοσήματα
Δ. Αθανασίου

20:00 – 20:30 Χαιρετισμοί Επισήμων *

Προεδρείο: **Α. Αυγερινός, Κ.Ε. Καραγεωργίου, Γ. Παπαδήμας**

- Υπουργός Υγείας
- Υφυπουργός Υγείας
- Γεν. Γραμ. Υπουργείου Υγείας
- Πρόεδρος ΙΣΑ
- Πρόεδρος ΕΟΦ
- Πρόεδρος ΣΦΕΕ
- Πρόεδρος ΣΑΦΕΕ
- Πρόεδρος ΙΦΕΤ
- Διευθύντρια ΠΕΦ
- Πρόεδρος Ιατρικού Συλλόγου Κυκλάδων
- Δήμαρχος Σύρου

* Έχουν προσκληθεί



5^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

12-14 Σεπτεμβρίου 2024



Ξενοδοχείο
HERMES HOTEL, ΣΥΡΟΣ



20:30 – 21:00 Επίσημη Διάλεξη

Προεδρείο: **Α. Αυγερινός, Κ.Ε. Καραγεωργίου, Γ. Παπαδήμας**

Αντιμετώπιση του ασθενούς με χρόνια νόσημα πέρα από τις θεραπευτικές αποφάσεις
Π.Π. Σφηκάκης

Λήξη Προγράμματος 2^{ης} ημέρας

Σάββατο 14 Σεπτεμβρίου 2024

09:30 - 11:00 Στρογγυλό Τραπέζι: Αιματολογικά

Προεδρείο: **Σ. Ντελίκου, Μ. Δημοπούλου**

- Επιδημιολογία των Αιμοσφαιρινοπαθειών στην Ελλάδα:
Τρέχουσα Κατάσταση και Μέτρα Πρόληψης
Π. Φλεβάρη
- Κλινική Διαχείριση των Αιμοσφαιρινοπαθειών στους Ενήλικες:
Από τη Θεωρία στην Πράξη
Μ. Μωράκη
- Νέες Θεραπευτικές Προσεγγίσεις για τις Αιμοσφαιρινοπάθειες:
Ανοίγοντας Νέους Ορίζοντες
Μ. Διαμαντίδης

Ερωτήσεις – Συζήτηση

11:00 - 11:30 Διάλεξη: Σπάνιες μορφές Κεφαλαλγίας

Προεδρείο: **Κ.Ε. Καραγεωργίου**

Ομιλητής: **Δ.Δ. Μησικώστας**

11.30 - 12.00 Διάλειμμα - Καφές

12:00 – 12:30 Διάλεξη: Νεότερα θεραπευτικά δεδομένα στις λευκοδυστροφίες

Προεδρείο: **Α. Ντινόπουλος**

Ομιλητής: **Μ. Γιώργη**

12:30 – 14:00 Στρογγυλό Τραπέζι: Νόσος Fabry

Προεδρείο: **Λ. Παλαιοδήμου, Κ. Παπαδόπουλος**

- Ο ρόλος του Νευρολόγου
Γ. Παπαγιαννοπούλου
- Ο ρόλος του Νεφρολόγου
Κ. Κουλούσιος
- Ο ρόλος του Καρδιολόγου
Α. Αναστασάκης

Ερωτήσεις – Συζήτηση



14:00 - 17:00 Μεσημεριανή Διακοπή

17:00 - 18:00 **Στρογγυλό Τραπέζι: Σπάνιες κινητικές διαταραχές**
Προεδρείο: **Λ. Στεφανής**

Μ. Μπόζη, Μ.Ρ. Pons, Ε. Αναγνώστου

18:00 – 19:00 **Νεότερα δεδομένα στην Αταξία Φρίντριχ**
Προεδρείο: **Κ.Ε. Καραγεωργίου**

Εντοπισμός των σημείων και των συμπτωμάτων για έγκαιρη διάγνωση
Θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου
Γ. Κούτσης, Χρ. Κόνιαρη

19:00 – 20:30 **Στρογγυλό Τραπέζι: Σπάνιες μεταβολικές δ/χες με νευρολογικές εκδηλώσεις**
Β' Πανεπιστημιακή Κλινική Νοσοκομείο «Αττικόν»
Προεδρείο: **Γ. Τσιβγούλης, Σ. Γιαννόπουλος**

- Φαινυλκετονουρία
Α. Κεραμίδα
- Βλεννοπολυσακχαριδώσεις
Μ. Χονδρογιάννη
- Λευκοδυστροφίες
Αικ. Θεοδώρου
- Προγραμματισμός για μετάβαση από την παιδική ηλικία στην ενήλικη ζωή
Λ. Παλαιοδήμου

Ερωτήσεις – Συζήτηση

20:30 - 21:00 **Διάλεξη: Σπάνιες μορφές Απομυελινωτικών νοσημάτων**
Προεδρείο: **Λ. Παλαιοδήμου, Κ. Παπαδόπουλος**
Ομιλητής: **Κ. Νώτας**

21:00 **Συμπεράσματα Συνεδρίου**
Δ.Σ. Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ.

Λήξη Συνεδρίου