

1ο ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΣΤΟΝ ΕΒΡΟ

Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Αλεξανδρούπολης

21 ΙΟΥΝΙΟΥ 2024

Προσωρινό Πρόγραμμα	
09:30–10:00	ΕΓΓΡΑΦΕΣ
10:00–10:45	ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΙ <ul style="list-style-type: none"> • Αθανασίου Δημήτρης, Πρόεδρος Δ.Σ. Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος • Ορφανού Εύη, Πρόεδρος Δ.Σ. Συλλόγου Καρκινοπαθών & Σπανίων Παθήσεων Ν. Έβρου «Μαζί για Ζωή» • Γεωργιάδης Άδωνις, Υπουργός Υγείας* • Βιλδιρίδη Λίλιαν Βενετία, Γενική Γραμματέας Υπηρεσιών Υγείας • Δαλακούρας Γεώργιος, Αντιπεριφερειάρχης Υγείας και Οικογενειακής πολιτικής • Μάρης Φώτιος, Πρύτανης Δημοκριτείου Πανεπιστημίου Θράκης* • Χατζηπαπάς Χρήστος, Πρόεδρος Ιατρικού Συλλόγου Έβρου • Ρούφος Ευάγγελος, Διοικητής Π.Γ.Ν. Αλεξανδρούπολης • Καπετανίδης Χρήστος, Διοικητής Γενικού Νοσοκομείου Διδυμοτείχου
10:45–11:30	Πρόληψη και Έγκαιρη Διάγνωση Σπανίων Παθήσεων <i>Συντονιστής: Αθανασίου Δημήτρης, Πρόεδρος Δ.Σ. Ε.Σ.Α.Ε.</i> <p>Ομιλητές:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Βέρβερη Αθηνά, Κλινική Γενετίστρια - Παιδίατρος, Τμήμα Γενετικής Σπάνιων Νοσημάτων, Γ.Ν.Θ. «Παπαγεωργίου» • Γεωργίτση Μαριάνθη, Επίκουρη Καθηγήτρια Τμήματος Μοριακής Βιολογίας και Γενετικής Δ.Π.Θ. • Σπηλιώτου Μάρθα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Νευρολογίας, Α' Νευρολογική Κλινική Α.Π.Θ., Γ.Ν.Θ. «ΑΧΕΠΑ» • Traeger-Συνοδινού Ιωάννα-Ραχήλ, Καθηγήτρια Γενετικής, Διευθύντρια Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο Σπάνιων Γενετικών Νοσημάτων
11:30–12:15	Η σύγχρονη Γυναικολογία και Σπάνια Νοσήματα <i>Συντονίστρια: Ορφανού Εύη, Πρόεδρος Δ.Σ. Συλλόγου Καρκινοπαθών & Σπανίων Παθήσεων Ν. Έβρου «Μαζί για Ζωή»</i> <p>Ομιλητές:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ράπτης Ιωάννης, Μαιευτήρας-Γυναικολόγος, τ. Επιμελητής Α, Ακαδημαϊκό Νοσοκομείο ΑΚΗ Hagen, Πανεπιστήμιο Ruhr, Bochum Γερμανίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών • Τσικούρας Παναγιώτης, Καθηγητής Μαιευτικής-Γυναικολογίας Δ.Π.Θ. • Παπαδόπουλος Νικόλαος, Καθηγητής Πλαστικής Χειρουργικής, Διευθυντής Πανεπιστημιακής Κλινικής Πλαστικής Χειρουργικής κ' Εγκυμάτων, Π.Γ.Ν. Αλεξανδρούπολης, Δ.Π.Θ. • Σαμολαδά Γλυκερία, Βιολόγος – Σύμβουλος Γενετικής, BSc, MSc Μοριακή Κυτταρογενετική
12:15–13:00	Καφές – Ελαφρύ Σνακ

13:00–13:45	<p>Σπάνια Παιδιατρικά Νοσήματα <i>Συντονίστρια: Αθηνά Βέρβερη, Κλινική Γενετίστρια - Παιδίατρος, Τμήμα Γενετικής Σπάνιων Νοσημάτων, ΓΝΘ Παπαγεωργίου</i></p> <p><i>Ομιλητές:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ● Ροηλίδης Εμμανουήλ, Ομότιμος Καθηγητής Παιδιατρικής –Λοιμοξιολογίας ΑΠΘ ● Κυρβασύλης Φώτιος, Καθηγητής Παιδιατρικής Πνευμονολογίας Α.Π.Θ. ● Εμμανουηλίδου Ελευθερία, Επιμελήτρια Α' ΕΣΥ, Παιδιατρική Κλινική, ΠΓΝ Καβάλας ● Διαμαντή Ελισάβετ, Ομότιμη Καθηγήτρια Παιδιατρικής-Νεογνολογίας ΑΠΘ
13:45–14:30	<p>Ολιστική Αντιμετώπιση ασθενών με Σπάνια Νοσήματα <i>Συντονίστρια: Θεοχάρη Καίτη, Αντιπρόεδρος Α' Ε.Σ.Α.Ε., Πρόεδρος Δ.Σ. Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Αυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη»</i></p> <p><i>Ομιλητές:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ● Παπαδήμας Γιώργος, Νευρολόγος, Πρόεδρος Επιστημονικής Εταιρείας Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων ● Βλαχόπουλος Χαράλαμπος, Καθηγητής Καρδιολογίας Ε.Κ.Π.Α., Α' Καρδιολογική Κλινική Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, Γ.Ν.Α. «ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ»* ● Αδαμίδης Δημήτρης, Παιδίατρος, Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Αθηνών και Διευθυντής Παιδιατρικής Κλινικής Γ.Ν.Ξάνθης
14:30–15:00	<p>Συζήτηση - Κλείσιμο</p>

*TBC

Ημερομηνία: 21 Ιουνίου 2024 **Ωρα:** 10:00 - 16:00

Τόπος Συνεδρίου: Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Αλεξανδρούπολης (Αμφιθέατρο)

Διοργανωτές και Στοιχεία Επικοινωνίας:

[Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος](#)

| Τηλ: +30 6943448509, Email: info@rarediseasesgreece.gr

[Σύλλογος Καρκινοπαθών & Σπανίων Παθήσεων Ν. Έβρου «Μαζί για Ζωή»](#)

| Τηλ.: +30 6977 716821, Email: mazigiazoi@gmail.com