

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

- 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

Συντονιστής: Αθανασίου Δημήτρης, Πρόεδρος Δ.Σ. Ε.Σ.Α.Ε.

Ομιλητές:

- Βέρβερη Αθηνά, Κλινική Γενετίστρια - Παιδιάτρος, Τμήμα Γενετικής Σπάνιων Νοσημάτων, ΓΝΘ Παπαγεωργίου
- Γεωργίτση Μαριάνθη, Επίκουρη Καθηγήτρια Τμήματος Μοριακής Βιολογίας και Γενετικής ΔΠΘ
- Σπηλιώτου Μάρθα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Νευρολογίας, Α' Νευρολογική Κλινική ΑΠΘ, ΓΝΘ ΑΧΕΠΑ
- Traeger-Συνοδιού Ιωάννα-Ραχήλ, Καθηγήτρια Γενετικής, Διευθύντρια Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο Σπάνιων Γενετικών Νοσημάτων

11:30–12:15

Η σύγχρονη Γυναικολογία και Σπάνια Νοσήματα

Συντονίστρια: Ορφανού Εύη, Πρόεδρος Δ.Σ. Συλλόγου Καρκινοπαθών & Σπανίων Παθήσεων Ν. Έβρου «Μαζί για Ζωή»

Ομιλητές:

- Ράπτης Ιωάννης, Μαιευτήρας-Γυναικολόγος
- Τσικούρας Παναγιώτης, Αν. Καθηγητής Μαιευτικής-Γυναικολογίας ΔΠΘ
- Παπαδόπουλος Νικόλαος, Πλαστικός Χειρουργός, Καθηγητής στα Πανεπιστήμια των Αθηνών, Θράκης και Μονάχου Γερμανίας
- 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>Ομιλητές:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ροηλίδης Εμμανουήλ, Καθηγητής Παιδιατρικής-Λοιμωξιολογίας ΑΠΘ • Κυρβασίλης Φώτιος, Επίκουρος 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 Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη»</i></p> <p>Ομιλητές:</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	Συζήτηση - Κλείσιμο

*TBC

Ημερομηνία: 21 Ιουνίου 2024 **Ώρα:** 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