



ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ

ΣΠΑΝΙΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ
ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

1^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ

ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ



11 - 13 Σεπτεμβρίου 2020 ROYAL OLYMPIC
ΑΘΗΝΑ

Στο Συνέδριο χορηγούνται Μόρια Συνεχιζόμενης Ιατρικής Εκπαίδευσης (CME - CPD credits) από τον Πανελλήνιο Ιατρικό Σύλλογο



ΟΡΓΑΝΩΣΗ - ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ: ONE TO ONE S.A.

Νίκης 16, 105 57 Αθήνα • Τηλ: 2107254383-385-386 • Fax: 2107254384

E-mail: info@one2onesa.com • <http://www.onetoone-congress.com> [f onetoonecongress](https://www.facebook.com/onetoonecongress)



ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ - 11 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2020

- 09:00 - 10:00 Προσέλευση - Εγγραφές
- 10:00 - 10:30 Χαιρετισμοί *
- Βασίλης Κικίλιας, Υπουργός Υγείας
Βασίλης Κοντοζαμάνης, Υφυπουργός Υγείας
Κώστας Μπακογιάννης, Δήμαρχος Αθηναίων
Δρ. Αθανάσιος Εξαδάκτυλος, Πρόεδρος ΠΙΣ
Γιώργος Πατούλης, Πρόεδρος ΙΣΑ
- 10:30 - 11:00 Σκοποί - Στόχοι - Δραστηριότητες της ΕΕΣΠΟΦ
- Ομιλητές: Κ. Ε. Καραγεωργίου, Δ. Μπούρος, Α. Αυγερινός
- 11:00 - 12:30 Ορφανά Φάρμακα και Ελληνική Πραγματικότητα - Η άποψη της Βιομηχανίας για τα Ορφανά Φάρμακα
- Συντονίστρια-Δημοσιογράφος: Χριστίνα Κοραή
- Τοποθέτηση από τους κ.κ.: *
- Ολύμπιος Παπαδημητρίου, Πρόεδρος ΣΦΕΕ
Θεόδωρος Τρύφων, Πρόεδρος ΠΕΦ
Μάκης Παπαταξιάρχης, Πρόεδρος ΠΥΦ
Δημήτρης Π. Γιαννακόπουλος, Πρόεδρος ΣΑΦΕΕ
Φιλίππου Δημήτριος, Πρόεδρος ΕΟΦ
Βασίλειος Π. Πλαγιανάκος, Πρόεδρος ΕΟΠΠΥ
Δημήτρης Πανταζής, Διευθύνων Σύμβουλος ΙΦΕΤ
- 12:30 - 13:15 Επίσημη Ομιλία
- Ομιλητής: Μελέτιος Αθανάσιος Δημόπουλος
- 13:15 - 14:00 Ομιλία Προέδρου ΕΝΕ
- Ομιλητής: Νικόλαος Γρηγοριάδης
- Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Λοιμωξιολογίας
Π. Γαργαλιάνος
- 14.00 - 15:00 Διάλειμμα - Ελαφρύ Γεύμα



ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ - 11 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2020

15:00 - 16:00 **Εργαστήριο Γενετικής**

Η συμβολή των Νέων Γενομικών Τεχνολογιών στην Κλινική Γενετική
Ομιλητής: **Έβρα Φρουσίρα**

Νεογνικό screening την εποχή των Νέων Γενομικών Τεχνολογιών
Ομιλητής: **Στυλιανή Αμέντα**

Γενετική Νευρολογικών Παθήσεων
Ομιλητής: **Γεώργιος Κούτσης**

16:00 - 17:30 **ΣΤΡΟΓΓΥΛΟ ΤΡΑΠΕΖΙ**
Νόσος Wilson

Προεδρείο: Λεωνίδα Στεφανής, Σπυρίδων Ντουράκης

Επιδημιολογικά στοιχεία
Ομιλητής: **Σπυρίδων Κονιτσιώτης**

Παθοφυσιολογικό Profil Νόσου Wilson
Ομιλητής: **Λεωνίδα Στεφανής**

Το Ηπατικό Σκέλος της Νόσου Wilson
Ομιλητής: **Σπυρίδων Ντουράκης**

Θεραπευτικό φάσμα και νεότερες προσεγγίσεις στη Νόσο Wilson
Ομιλητής: **Βασίλειος Κυριακάκης**

17.30 - 18.00 **Διάλειμμα - Ελαφρύ Γεύμα**



ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ - 11 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2020

18:00 - 19:30 ΣΤΡΟΓΓΥΛΟ ΤΡΑΠΕΖΙ

Προεδρείο: **Δημοσθένης Μπούρος, Σπυρίδων Παπίρης**

Η πρόκληση των διαμέσων πνευμονοπαθειών

Ομιλητής: **Δημοσθένης Μπούρος**, Ομότιμος Καθηγητής Πνευμονολογίας ΕΚΠΑ

Πρόοδοι στην ιδιοπαθή πνευμονική ίνωση

Ομιλητής: **Αργύριος Τζουβελέκης**, Αν. Καθηγητής Παθολογίας-Πνευμονολογίας Πανεπιστημίου Πατρών

Το γενετικό υπόβαθρο της πνευμονικής ίνωσης

Ομιλητής: **Ευφροσύνη Μάναλη**, Επίκουρη Καθηγήτρια Πνευμονολογίας ΕΚΠΑ

Πνευμονική κυψελιδική πρωτεΐνωση

Ομιλητής: **Σπυρίδων Παπίρης**, Καθηγητής Πνευμονολογίας ΕΚΠΑ

Εωσινόφιλο κοκκίωμα

Ομιλητής: **Βασίλειος Τζίλας**

19:30 - 21:00 ΣΤΡΟΓΓΥΛΟ ΤΡΑΠΕΖΙ

Προεδρείο: **Δημοσθένης Μπούρος, Σπυρίδων Παπίρης**

Ανεπάρκεια α1 αντιθρυψίνης: Νεότερες εξελίξεις στην «κρυφή» αιτία του πνευμονικού εμφυσήματος

Ομιλητής: **Νικολέττα Ροβίνα**

Κυστική ίνωση

Ομιλητής: **Φιλία Διαμαντέα**

Πνευμονική υπέρταση

Ομιλητής: **Νάντια Άνθη**

Μεταμόσχευση πνεύμονος

Ομιλητής: **Ηρακλής Τσαγκάρης**

Λήξη Συνεδρίου 1ης ημέρας



ΣΑΒΒΑΤΟ - 12 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2020

09:30 - 11:00 ΣΤΡΟΓΓΥΛΟ ΤΡΑΠΕΖΙ

Ορφανά φάρμακα, οφέλη και ιδιαιτερότητες

Προεδρείο: **Ανδρέας Παπαπετρόπουλος, Θεόδωρος Κωνσταντινίδης**

Ορφανά φάρμακα και θεραπευτική αντιμετώπιση σπανίων παθήσεων

Ομιλητής: **Γεώργιος Κολιός**

Ιδιαιτερότητες στην ανάπτυξη και κλινική μελέτη των ορφανών φαρμάκων

Ομιλητής: **Ευάγγελος Μανωλόπουλος**

Ο ρόλος της Φαρμακοβιομηχανίας. Η σημασία της καταγραφή των περιστατικών και των Κέντρων Αναφοράς

Ομιλητής: **Νικόλαος Νίκας**

11:00 - 12:30 ΣΤΡΟΓΓΥΛΟ ΤΡΑΠΕΖΙ

Σπάνιες παθήσεις και ορφανά φάρμακα πεπτικού σωλήνα

Προεδρείο: **Σπυρίδων Μιχόπουλος, Γεώργιος Κολιός**

Σύνδρομο βραχέος εντέρου, νεότερες θεραπευτικές προσεγγίσεις

Ομιλητής: **Γεώργιος Κολιός**

Συνήθη σπάνια νοσήματα του πεπτικού : "VIPoma, Menetrier, Wiskott-Aldrich ; syndrome, Carcinoid Syndrome Diarrhea".

Ομιλητής: **Βασίλειος Βαλάτας**

Παρουσίαση και συζήτηση περιστατικού: Νόσος Whipple

Ομιλήτρια: **Καλλιόπη Φωτεινογιαννοπούλου**

12:30 - 12:45 Διάλειμμα - Καφές



ΣΑΒΒΑΤΟ - 12 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2020

12:45 - 14:15 ΣΤΡΟΓΓΥΛΟ ΤΡΑΠΕΖΙ

Προεδρείο: Φώτης Ψαρρός, Νικόλαος Κουτσοστάθης

Ταξινόμηση και διαγνωστική προσπέλαση του κληρονομικού αγγειοιδήματος
Ομιλητής: **Αναστάσιος Γερμενής**

Κληρονομικό αγγειοίδημα - Μια σπάνια νόσος με ιδιαίτερη θεραπεία.
Η ελληνική εμπειρία αγγειοιδήματος

Ομιλητής: **Φώτης Ψαρρός**

Το κληρονομικό αγγειοίδημα στα παιδιά

Ομιλητής: **Μανώλης Μανουσάκης**

14:15 - 15:45 ΣΤΡΟΓΓΥΛΟ ΤΡΑΠΕΖΙ

Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία

Προεδρείο: Αργύριος Ντινόπουλος, Δημήτρης Ζαφειρίου

Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία. Παθοφυσιολογία φαινότυποι και φυσική ιστορία
της νόσου

Ομιλήτρια: **Αντιγόνη Παπαβασιλείου**

Διαχείριση ασθενών και διαθέσιμες θεραπείες

Ομιλητής: **Δημήτρης Ζαφειρίου**

Ενήλικες ασθενείς: Προσδοκίες και προβληματισμοί

Ομιλητής: **Γεώργιος Παπαδήμας**

15:45 - 16:15 Διάλειμμα - Ελαφρύ Γεύμα



ΣΑΒΒΑΤΟ - 12 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2020

16:15 – 17:45 ΣΤΡΟΓΓΥΛΟ ΤΡΑΠΕΖΙ

Σπάνιες Παθήσεις γενικού ενδιαφέροντος: Αμυλοείδωση

Προεδρείο: Άρης Αναστασάκης, Κλημεντίνη Ε. Καραγεωργίου

Αιματολογική Προσέγγιση

Ομιλητής: **Ευστάθιος Καστρίτης**

Καρδιολογική Προσέγγιση

Ομιλητής: **Άρης Αναστασάκης**

Νευρολογική Προσέγγιση

Ομιλητής: **Σοφία Βασιλοπούλου**

Θεραπευτική Προσέγγιση

Ομιλητής: **Γεώργιος Κούτσης**

Οικογενής Αμυλοειδική Πολυνευροπάθεια – Ιστορική Αναδρομή και Εμπειρία στην Κρήτη

Ομιλητής: **Μανώλης Τζαγκουρνισάκης**

17:45 – 19:15 ΣΤΡΟΓΓΥΛΟ ΤΡΑΠΕΖΙ

Νόσος Fabry

Προεδρείο: Κων/νος Βουμβουράκης

Επιδημιολογικά Στοιχεία. Φυσική Ιστορία της Νόσου

Ομιλήτης: **Χριστίνα Ζόμπολα**

Νεφρολογική Προσέγγιση

Ομιλητής: **Δημήτρης Πετράς**

Καρδιολογική Προσέγγιση

Ομιλητής: **Κωνσταντίνος Ριτσάτος**

Νεότερες Θεραπευτικές προσεγγίσεις

Ομιλητής: **Γεώργιος Τσιβγούλης**

1^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ
ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
& ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ



11 - 13 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2020 · ROYAL OLYMPIC · ΑΘΗΝΑ



ΣΑΒΒΑΤΟ - 12 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2020

19:15 - 20:00 ΔΙΑΛΕΞΗ

“Neuronal Ceroid Lipofuscinosis Type 2 (CLN2 disease)”

Προεδρείο: Κλημεντίνη Ε. Καραγεωργίου

Ομιλητής: **Αργύριος Ντινόπουλος**

20:00 - 21:30 **Στρογγυλό Τραπέζι**

Σπάνιες Παθήσεις με Υπερυπνία στην Ιατρική του Ύπνου

Προεδρείο: Δημήτριος Δικαίος

Παθοφυσιολογικοί Μηχανισμοί στη Θεραπεία Ναρκοληψίας

Ομιλητής: **Αναστάσιος Μπανάκης**

Κleine Levin Σύνδρομο και Δυσλειτουργία Μετωποκροταφικών Δικτύων

Ομιλητής: **Ελισσαίος Καραγεωργίου**

— Λήξη Συνεδρίου 2ης ημέρας



ΚΥΡΙΑΚΗ - 13 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2020

- 09:30 - 10:00 **Διάλεξη**
Νόσος Rompre
Προεδρείο: Δήμητρα Παπαδημητρίου
Ομιλητής: **Κωνσταντίνος Παπαδόπουλος**
- 10:00 - 11:00 **Στρογγυλό Τραπέζι**
Οζώδης Σκλήρυνση
Προεδρείο: Αργύριος Ντινόπουλος - Χαράλαμπος Κότσαλης
Η οζώδης Σκλήρυνση στα παιδιά
Ομιλητής: **Αντιγόνη Παπαβασιλείου**
Η οζώδης Σκλήρυνση στους ενήλικες
Ομιλητής: **Στυλιανός Γιαννακόδημος**
- 11:00 - 11:45 **ΤΒΑ** **Διάλεξη**
- 11:45 - 12:30 **ΤΒΑ** **Διάλεξη**
- 12:30 - 13:30 **ΣΤΡΟΓΓΥΛΟ ΤΡΑΠΕΖΙ**
Σύνδρομο Harding
Προεδρείο: Κλημεντίνη Ε. Καραγεωργίου, Θεόδωρος Κωνσταντινίδης
Γενετική Προσέγγιση
Ομιλητής: **Α. Καμακάρη**
Οφθαλμολογική Προσέγγιση
Ομιλητής: **Αλέξανδρος Χαρώνης**
Νευρολογική Προσέγγιση
Ομιλητής: **Κλημεντίνη Ε. Καραγεωργίου**

1^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ
ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
& ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ



11 - 13 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2020 · ROYAL OLYMPIC · ΑΘΗΝΑ



ΚΥΡΙΑΚΗ - 13 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2020

13:30 - 14:15 ΣΤΡΟΓΓΥΛΟ ΤΡΑΠΕΖΙ

Νόσος Κινητικού Νευρώνα

Προεδρείο: Κλημεντίνη Ε. Καραγεωργίου, Αντώνης Κωδούνης

Το φάσμα της Παθοφυσιολογίας της νόσου

Ομιλητής: **Δήμητρα Παπαδημητρίου**

Νευρολογική Προσέγγιση, Νεότερες Θεραπευτικές Προσεγγίσεις

Ομιλητής: **Θεόδωρος Κωνσταντινίδης**

Λήξη Συνεδρίου