**“ΑΡΜΟΝΙΑ”**

**Σύλλογος Φίλων**

**Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες Κλινικής Ανοσολογίας**

**22nd - 29th April 2014**

**Τμήμα Ανοσολογίας-Ιστοσυμβατότητας**

**Ειδικό Κέντρο & Κέντρο Αναφοράς για**

**Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες – Παιδιατρική Ανοσολογία**

**Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»,** **Αθήνα**

|  |  |
| --- | --- |
| **“ΑΡΜΟΝΙΑ”** Σύλλογος Φίλων Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες * Κλινικής Ανοσολογίας
 | neo armonia 9 |
|  | *Χρήστος Μανωλακάκης* *Πρόεδρος* |

|  |  |
| --- | --- |
| logo | **Τμήμα Ανοσολογίας - Ιστοσυμβατότητας**Ειδικό Κέντρο & Κέντρο Αναφοράς για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες -Παιδιατρική ΑνοσολογίαΝοσοκομείο Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» |
|  | *Μαρία Γ. Κανάριου**Συντονίστρια Διευθύντρια* |

**Despina Moshous**

Unité d'Immunologie, Hématologie et Rhumatologie Pédiatriques (UIHR)
Hôpital Necker-Enfants Malades Paris, France

**Μαρία Κανάριου**

Συντονίστρια Διευθύντρια, Τμήμα Ανοσολογίας – Ιστοσυμβατότητας, Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»

**Νίκη Κωνσταντινίδου**

Διευθύντρια, Τμήμα Ανοσολογίας – Ιστοσυμβατότητας, Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»

**Μανώλης Λιάτσης**

Διευθυντής,Τμήμα Ανοσολογίας – Ιστοσυμβατότητας, Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»

**Μαρία Κανάριου**

Συντονίστρια Διευθύντρια, Τμήμα Ανοσολογίας – Ιστοσυμβατότητας, Κέντρο για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες – Παιδιατρική Ανοσολογία, Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»

**Ιωάννης Κάκκας**

Διευθυντής, Τμήμα Ανοσολογίας – Ιστοσυμβατότητας, ΓΝΑ «Ο Ευαγγελισμός»

**Παρασκευή Μαγγίνα**

Επιστημονικός Συνεργάτης B’ Παιδιατρικής Κλινικής, ΕΚΠΑ, Νοσοκομείο Παίδων «Α & Π Κυριακού»

**Αθανάσιος Μίχος**

Επίκουρος Καθηγητής, Λοιμωξιολογία, Α’ Παιδιατρική Κλινική, ΕΚΠΑ,

**Ματθαίος Σπελέτας**

Αναπληρωτής Καθηγητής, Εργαστήριο Ανοσολογίας - Ιστοσυμβατότητας, Ιατρική Σχολή,

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

**Σοφία Τάντου**

Επιμελήτρια, Τμήμα Ανοσολογίας – Ιστοσυμβατότητας, Κέντρο για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες – Παιδιατρική Ανοσολογία, Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»

**Μαριάννα Τζανουδάκη**

Επιμελήτρια, Τμήμα Ανοσολογίας – Ιστοσυμβατότητας, Κέντρο για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες – Παιδιατρική Ανοσολογία, Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»

**Μαρία Χατζηστυλιανού**

Καθηγήτρια Παιδιατρικής – Ανοσολογίας ΑΠΘ, Β΄ Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική,

Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, ΠΓΝΘ ΑΧΕΠΑ

|  |  |
| --- | --- |
| **16:30 - ...** | **Εγγραφές**  |
| **16:45 – 17:15** |  **Έναρξη - Χαιρετισμοί** |
|  | Χαιρετισμοί *Μαρία Χατζηστυλιανού, Χρήστος Μανωλακάκης***Εισαγωγή**Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες, συχνότερες απ’ ότι νομίζουμε.*Μαρία Κανάριου* Σύγχρονη Ταξινόμηση των Πρωτοπαθών Ανοσοανεπαρκειών*Παρασκευή Μαγγίνα*  |
|  |  |
| **17:15 – 18:15** | **1η Συνεδρία** |
|  | **Πρόεδρος:** *Μανώλης Λιάτσης* |
| **18:15 – 18:30****18:30 – 19:15** | Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες και Λοιμώξεις*Αθανάσιος Μίχος*Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες και Αυτοάνοσα - Αυτοφλεγμονώδη Νοσήματα *Σοφία Τάντου*Εργαστηριακή Διερεύνηση Ανοσιακής Επάρκειας*Μαριάννα Τζανουδάκη***Συζήτηση****Διάλειμμα****2η Συνεδρία****Πρόεδρος:** *Νίκη Κωνσταντινίδου* Κοινή Ποικίλη Ανοσοανεπάρκεια - Νόσος με Πολλά Πρόσωπα *Ιωάννης Κάκκας*Γενετική Ανάλυση Κοινής Ποικίλης Ανοσοανεπάρκειας - IgA Aνεπάρκειας & Κληρονομικού Αγγειοοιδήματος*Ματθαίος Σπελέτας* **Συζήτηση** |
|  |  |
| **19:15 – 20:00** | **3η Συνεδρία: Keynote Lecture** |
|  | **Πρόεδρος:** *Μαρία Κανάριου* |
|  | Combined immunodeficiency Diseases – Genetic Diagnosis*Despina Moshous*  |
| **20:00 – ...** | **Cocktail** |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

 Αγαπητοί συνάδελφοι,

 Από χρόνια, στον ευρωπαϊκό χώρο γίνεται προσπάθεια καταγραφής των Πρωτοπαθών Ανοσοανεπαρκειών (ΠΑΑ) με σκοπό τη συλλογή και παράλληλα τη γνωστοποίηση νέων δεδομένων όσο αφορά στις ΠΑΑ. Ενδιαφέροντα στοιχεία υπάρχουν στο διαδίκτυο στην ιστοσελίδα της Ευρωπαϊκής Εταιρείας για τις Ανοσοανεπάρκειες (ESID), <http://www.esid.org/>.

 Οι Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες (ΠΑΑ) είναι σημαντικό κεφάλαιο της Ιατρικής και ιδιαιτέρως της Παιδιατρικής. Αποτελόυν ένα σύνολο περισσοτέρων των 200 γενετικών νοσημάτων και ανήκουν στην ομάδα σπανίων νοόσων. Είναι αποτέλεσμα απουσίας ή δυσλειτουργίας μιας ή περισσοτέρων ανοσιακών παραμέτρων. Η συνηθέστερη κλινική εκδήλωση των ασθενών είναι οι συχνές, υποτροπιάζουσες λοιμώξεις, όμως μπορεί να εκδηλωθούν με αλλεργικά, αυτοάνοσα ή κακοήθη νοσήματα.

 Παρά τη σημασία τους, ακόμη και οι ιατροί δεν είμαστε ευαισθητοποιημένοι στη διάγνωση και αντιμετώπισή τους. Ο συντονισμός ανάμεσά μας θα συμβάλλει στην αύξηση της επαγρύπνησης για έγκαιρη αναγνώριση και διάγνωση της νόσου. Η δε σημαντική ανάπτυξη των γνώσεων την τελευταία εικοσαετία συμβάλλει στη διάγνωση, στη βελτίωση της πρόγνωσης και στην ορθότερη θεραπευτική αντιμετώπιση των ασθενών.

 Η συλλογή στοιχείων με την καταγραφή των περιπτώσεων ΠΑΑ και των εκδηλώσεών τους και στη χώρα μας θα συμβάλλει στην ανταλλαγή επιστημονικής εμπειρίας και, πολύ σημαντικό, στη γνώση του τι συμβαίνει στην Ελλάδα σ’ αυτό το σημαντικό τομέα της Ιατρικής. Επιπλέον, θα έχει ως συνέπεια την καλύτερη παρακολούθηση, τη γνώση της συχνότητας τους στη χώρα μας, την πραγματική επίπτωση της νόσου στη Δημόσια Υγεία και, το σημαντικότερο, την εφαρμογή νέων, αποτελεσματικότερων θεραπειών.

 Από το 2006, το Τμήμα μας, ως Ειδικό Κέντρο & Κέντρο Αναφοράς για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία, καταγράφει τις ΠΑΑ στη χώρα μας σε συνεργασία με άλλα Τμήματα - Κλινικές και την Ευρωπαϊκή Εταιρεία για Ανοσοανεπάρκειες. Η καταγραφή γίνεται κωδικοποιημένα στην ιστοσελίδα <http://www.paed-anosia.gr/> και ο θεράπων ιατρός διατηρεί το δικαίωμα της πλήρους πρόσβασης στους ασθενείς και τις πληροφορίες τους. Για πρόσβαση χρειάζεται κωδικός που δίδεται μετά από αίτηση και την αντίστοιχη επικύρωση.

 Προσβλέπουμε στη συμμετοχή σας και είμαστε στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε διευκρίνιση.

 Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων,

 Μαρία Κανάριου

*Η κλινική αυτή μελέτη έχει την υποστήριξη της
1ης Υγειονομικής Περιφέρειας Αττικής του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης
Ειδικός Λογαριασμός Κονδυλίων Έρευνας & Ανάπτυξης (Ε.Λ.Κ.Ε.Α.)*