

ΚΑΛΗΜΕΡΑ - ΚΑΛΩΣΗΛΘΑΤΕ

5^ο Συμπόσιο

Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες
Παιδιατρική Ανοσολογία

με διεθνή συμμετοχή

9 Μόρια CME - CPD

21-22 Απριλίου 2016

Μουσείο Κυκλαδικής Τέχνης-Αθήνα

Φορέας Διοργάνωσης



Τμήμα Ανοσολογίας Ιατρομαθηλάτωσης
Εξιά Κέντρο & Κέντρο Αναφοράς για
Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες
Παιδιατρική Ανοσολογία
Νοσοκομείο Παιδών Αγία Σοφίας
www.paed-anoia.gr

Με την Υποστήριξη



«ΑΡΜΟΝΙΑ»
Σύλλογος Φίλων Ασθενών με
Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες
& Κλινικής Ανοσολογίας

Υπό την Αιγίδα



ΤΟΥ
ΔΗΜΟΥ
ΑΘΗΝΑΙΩΝ



ΤΗΣ
ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ
ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ
ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑΣ



World PI Week
Test, Diagnose, Treat.
22-29 Απριλίου



Διεθνής Ημέρα
29 Απριλίου
Ανοσολογίας

ΝΙΚΟΛΑΣ ΕΥΓΕΝΙΟΣ
ΓΑΥΠΤΟ ΟΥΡΑΝΙΟ ΠΑΙΧΝΙΔΙ 2015



Δήμος Αθηνών
Οργανισμός Πόλεμου
Αθλητισμού και Νεολογίας



- Αξιότιμε κύριε Διοικητά,
- Αξιότιμες κυρίες Καθηγήτριες, Αξιότιμοι κύριοι Καθηγητές,
- Αξιότιμες κυρίες / Αξιότιμοι κύριοι, Αγαπητές συναδέλφισες, Αγαπητοί συνάδελφοι
- Αγαπητές φίλες / Αγαπητοί φίλοι,
- Αγαπημένοι ασθενείς, φίλοι ασθενών, γονείς και ... ιδιαίτερως αγαπημένα παιδιά

- Για άλλη μία χρονιά

να θυμηθούμε “εορτάζοντας” τις ΠΡΩΤΟΠΑΘΕΙΣ ΑΝΟΣΟΑΝΕΠΑΡΚΕΙΕΣ, στις οποίες, παγκοσμίως από το 2011, αφιερώνεται η εβδομάδα 22 - 29 Απριλίου, μαζί με τη Διεθνή Ημέρα Ανοσολογίας στις 29 Απριλίου.

- ΣΚΟΠΟΣ μας

η ευαισθητοποίηση και επαγρύπνηση των Ιατρών, Υγειονομικών γενικότερα, Κοινωνικών Υπηρεσιών και του συνόλου της Κοινωνίας για την αναγνώριση και πρώιμη διάγνωση των ανοσολογικών νοσήματων και ιδιαίτερως των ΠΡΩΤΟΠΑΘΩΝ ΑΝΟΣΟΑΝΕΠΑΡΚΕΙΩΝ.

ΣΤΟΧΟΣ η έγκαιρη και σωστότερη αντιμετώπιση της νόσου, η θεραπεία και βεβαίως, σε κάθε περίπτωση, η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, των οικογενειών τους και ως επακόλουθο της κοινωνίας ...ακόμη και από οικονομική άποψη.

Ευχαριστίες

στην Γραμματεία του Δήμου Αθηναίων και τον Δήμαρχο κύριο Καμίνη

στον ΟΠΑΝΔΑ, τον κύριο Τεντόμα & την κυρία Ρούτση

τις Εταιρείες που μας μας στηρίζουν

στο Νικόλα- Ευγένιο, την Κύρα, το Γιώργο και ιδιαίτερως στην κυρία Καλαμωτούση

Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες

μπορεί να πάσχουν

βρέφη, νήπια, παιδιά, ενήλικες

...αλλά μόνο λίγοι διαγιγνώσκονται και
θεραπεύονται

Αναγνώριση Πρωτοπαθούς Ανοσοανεπάρκειας

Καθοριστικής σημασίας

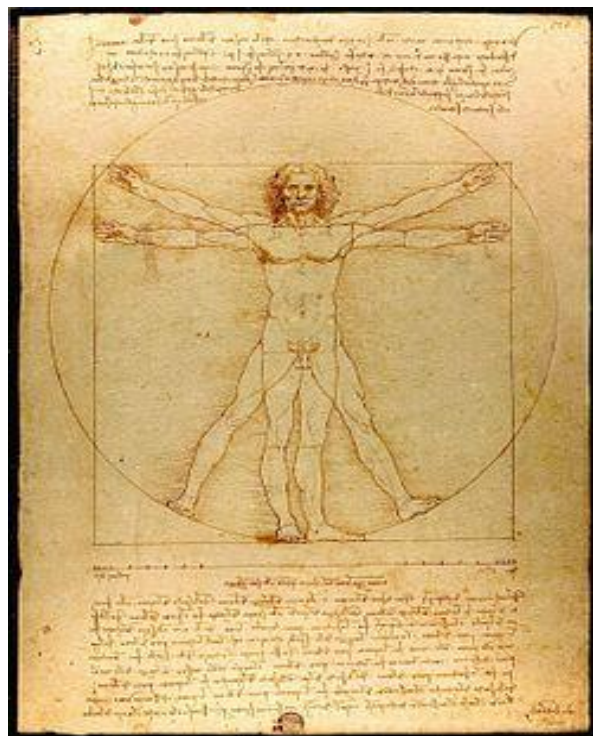
- η έγκαιρη διάγνωση
(πριν την εγκατάσταση βλαβών)
- η θεραπεία
(βελτίωση της ποιότητας ζωής ή/και ίαση)
- η κλινική παρέμβαση
(προγενετικός έλεγχος,
γενετική καθοδήγηση της οικογένειας)

**Η πρόγνωση των ασθενών
με Πρωτοπαθή Ανοσοανεπάρκεια
βελτιώνεται σταθερά με την
πρόοδο που σημειώνεται στη
γενετική & την ανοσολογία**



Θεραπεία

- **Υποκατάσταση των προστατευτικών αντισωμάτων**
Χορήγηση γ-σφαιρίνης (1952)
 - *Ενδοφλεβίως*
 - *Υποδορίως*
- **Ανοσοπαρέμβαση**
(ανοσοπαρέμβαση, ανοσορρυθμιστικά, κυτταροκίνες)
- **Μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων**
(1968)
- **Γονιδιακή θεραπεία**
(1990 πειραματικώς, 2001 επιτυχώς)





paed-anosia.gr
Παιδιατρική Ανοσολογία



ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ "Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ"



ΟΔΟΙΠΟΡΙΚΟ

**Τμήμα Ανοσολογίας – Ιστοσυμβατότητας
Ειδικό Κέντρο & Κέντρο Αναφοράς για
Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες –
Παιδιατρική Ανοσολογία
Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»**

Μαρία Γ. Κανάρη

Παιδιάτρος

Συντονίστρια Διευθύντρια



Ιστορική Αναδρομή

έτη 15 + 30 ...

- Το Τμήμα Ανοσολογίας - Ιστοσυμβατότητας δημιουργήθηκε με το ΕΣΥ και ξεκίνησε την λειτουργία του στο τέλος του 1985, ως συνέχεια του Ανοσολογικού Εργαστηρίου της Α' Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών*, με Διευθύντρια την κυρία Καίτη Μανταλενάκη, εξαιρετική Ιατρός και ξεχωριστός Άνθρωπος .
- Στελέχη στην πρώτη περίοδο και τα αρχικά βήματα στο ΕΣΥ
 - Ευθυμία Βραχνού (Βιολόγος)
 - Κωνσταντίνα Καλογεροπούλου (Βιολόγος)
 - Ισιδώρα Δημητρέση (Παρασκευάστρια)

** Η αρχή του βρίσκεται στις αρχές της δεκαετίας του 1970.*

Ιστορική Αναδρομή

Οι Άνθρωποι μας τα πρώτα 15 περίπου χρόνια

- Ιατροί

- Αικατερίνη Μανταλενάκη
- Μιράντα Απειρανθίτου, Βιοπαθολόγος (≤1990)
- Μαρία Γ. Κανάριου, Παιδίατρος
- Νίκη Κωνσταντινίδου, Βιοπαθολόγος
- Ολγα Μωραλόγλου, Βιοπαθολόγος
- Μανώλης Λιάτσης (≥1990)
- Κωνσταντίνα Τερζόγλου

- Βιολόγοι / Χημικοί

- Ευθυμία Βραχνού
- Κωνσταντίνα Καλογεροπούλου
- Αναστασία Κονδύλη
- Βασιλική Παπαθεοδώρου
- Κλεοπάτρα Σπανού

- Τεχνολόγοι / Παρασκευαστές

- Ιπποκράτης Αναγνωστέλης
- Ισιδώρα Δημητρέση
- Χρυσάνθη Καπρή
- Βασιλική Μαγιάκου
- Σταυρούλα Μπατσικούρα
- Ειρήνη Μπιλίκου
- Χαρά Νταλλή
- Ιωάννα Πλατανάκη
- Βιργινία Πολάκη

Ιστορική Αναδρομή

Οι Άνθρωποι μας τα τελευταία 20 περίπου χρόνια

Ιατροί

- Μαρία Γ. Κανάρη, Παιδιάτρος
- Νίκη Κωνσταντινίδου, Βιοπαθολόγος
- Ολγα Μωραλόγλου, Βιοπαθολόγος
- Μανώλης Λιάτσης, Παιδιάτρος
- Αικατερίνη Σαλαβούρα, Παιδιάτρος
- Μαριάννα Τζανουδάκη, Βιοπαθολόγος
- Σοφία Τάντου, Παιδιάτρος

Βιολόγοι / Χημικοί

- Ευθυμία Βραχνού
- Αναστασία Κονδύλη
- Κλεοπάτρα Σπανού
- Χριστίνα Σπυράκη
- Ευαγγελία Πασχάλη
- *Ιωάννα Βαρελά*

Γραμματεία

- Ευαγγελία Παπαδοπούλου

Νοσηλεύτριες

- Παναγιώτα Γιαννακοπούλου
- Ευαγγελία Ζαϊμάκη
- Μαρία Κτιστάκη
- Γιάννα Σταμάτη
- Αικατερίνη Τσιαντούλα

Τεχνολόγοι / Παρασκευαστές

- Αναστασία Λημιώτη
- Βασιλική Μαγιάκου
- Σταυρούλα Μπατσικούρα
- Ειρήνη Μπιλίκου
- Χαρά Νταλλή
- Βιργινία Πολάκη
- Μαρία Πουρπουτίδου
- *Σοφία Γραμματικοπούλου*
- *Παρασκευή Μπούτρου*

Εξωτερικοί Συνεργάτες

- Πηνειώ Κάσσαρη
- Καλλιόπη Χωραφοπούλου
- #
- *Μεταπτυχιακοί Σπουδαστές*
- *Υποψήφιοι Διδάκτορες*
- *Επιστημονικοί Συνεργάτες*

Ιστορική Αναδρομή

- Ο Τομέας της Ιστοσυμβατότητας αναπτύχθηκε από τον Οκτώβριο του 1990 με κύρια ευθύνη της Νίκης Κωνσταντινίδου και το 2005 πιστοποιήθηκε από την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Ανοσογενετικής
(European Federation for Immunogenetics - EFI).
ESHI Diploma: Μ.Κανάριου, Ν. Κωνσταντινίδου, Κ. Σπανού
- Το 2003 ανατέθηκε στο Τμήμα η ευθύνη του Αλλεργιολογικού Ιατρείου (για μεταβατική περίοδο).
- Εχοντας πάντα πρωταγωνιστικό ρόλο στις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες και την Παιδιατρική Ανοσολογία,
 - το 2007 το Τμήμα αναγνωρίστηκε ως
“Ειδικό Κέντρο για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες” και
 - το 2008 ως
“Κέντρο Αναφοράς για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες & Παιδιατρική Ανοσολογία”

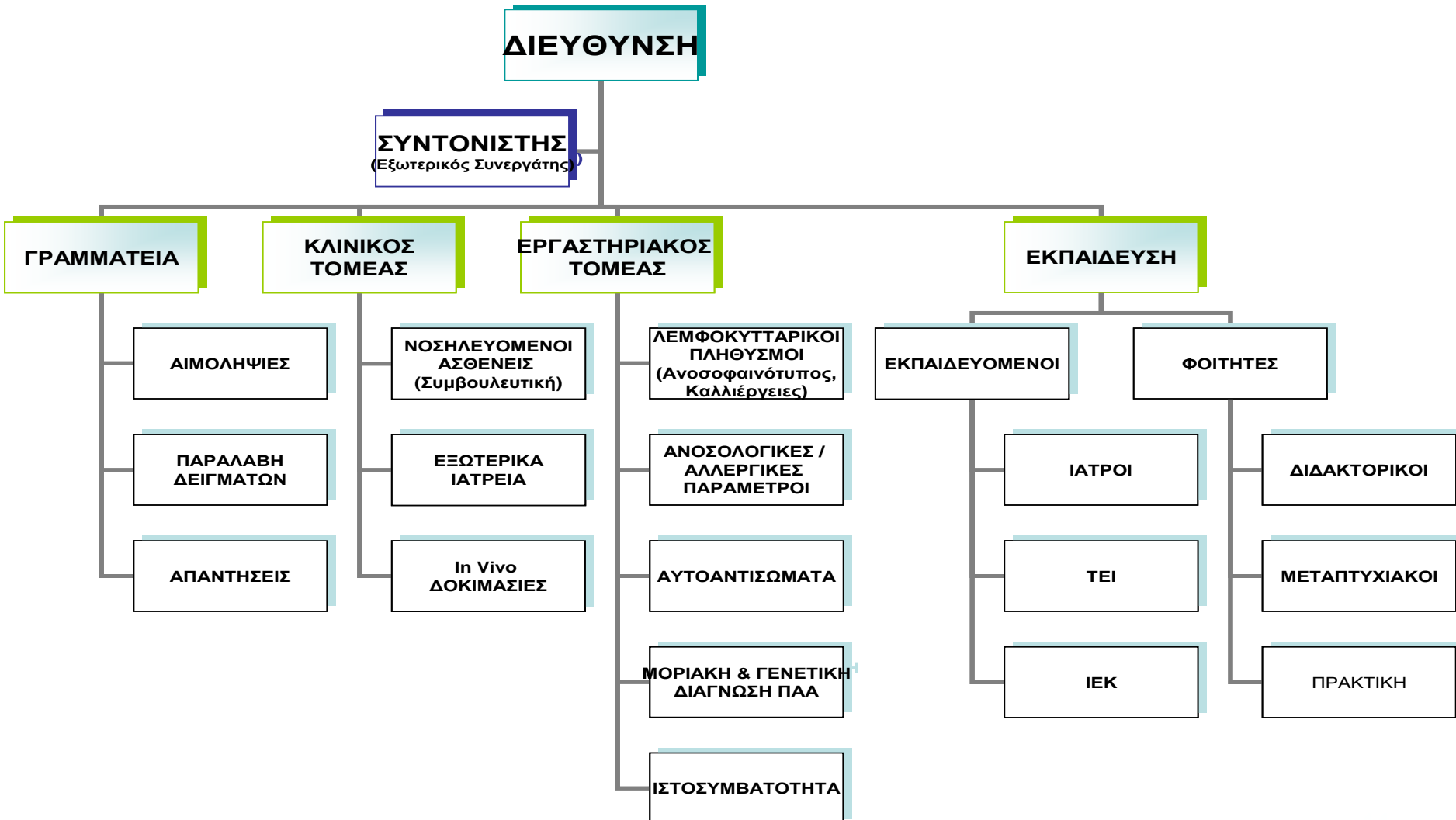
Είμαστε στη διαδικασία πιστοποίησης του εργαστηρίου στα πλαίσια του ΕΣΥΔ.



www.paed-anosia.gr

Οργανωτική Δομή

(2009-2012)





paed-anosia.gr
Παιδιατρική Ανοσολογία



ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ "Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ"

Κλινικό έργο

- Σ' όλη την πορεία του ήταν παρόν στις σύγχρονες εξελίξεις της Ανοσολογίας και έχοντας «αντικείμενο» το παιδί εστιάζει στις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες – άγνωστες μέχρι πριν κάποια χρόνια στους ενήλικες.
- Έχει μακρόχρονη συνεργασία με αντίστοιχα διεθνή Κέντρα και εξελίσει και εφαρμόζει τις ραγδαίως εξελισσόμενες μεθοδολογίες.
- Σε πολλές περιπτώσεις, παραλλήλως με τις ανάγκες του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία», εξυπηρετεί εκείνες των Νοσοκομείων Παιδών «Π. & Α. Κυριακού», «Πεντέλης» και των Παιδιατρικών Κλινικών των Νοσοκομείων της χώρας, κάποιων Μαιευτηρίων, ακόμα και, σ' ειδικές περιπτώσεις, Νοσοκομείων Ενηλίκων

Κλινικό έργο

- Ως το μοναδικό παιδιατρικό Ανοσολογικό Τμήμα πανελλαδικώς, εξυπηρετεί παιδιά με ανοσολογικές παθήσεις (Ανοσοανεπάρκειες, Λεμφοϋπερπλασίες, Αλλεργικά ή Αυτοάνοσα Νοσήματα)
- Καλύπτει τον εργαστηριακό έλεγχο αυτών των περιπτώσεων και ιδιαιτέρως έχει την ιατρική ευθύνη παιδιών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες από όλη σχεδόν την Ελλάδα.
- Από τα παιδιά που επισκέπτονται τα εξωτερικά ιατρεία του, περίπου το 10% έχει Πρωτοπαθή Ανοσοανεπάρκεια, νόσημα χρόνια, σοβαρό και συχνά με βαριά πρόγνωση και χρειάζεται ιδιαίτερη αντιμετώπιση.

Κλινικό έργο

- Συμβάλλει στην διερεύνηση, διάγνωση και θεραπευτική αντιμετώπιση παιδιών με νοσήματα του ανοσοποιητικού συστήματος και υποστηρίζει τη Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών (ΜΜΜΟ), όσο αφορά στον ανοσολογικό έλεγχο και στην ανεύρεση κατάλληλου δότη μυελού των οστών.
- Υποδέχεται και εξυπηρετεί εθελοντές δότες μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων.
- Τέλος, σημαντική είναι η συνεισφορά του Τμήματος στην εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειών τους στη χορήγηση υποδόριας γ-σφαιρίνης.

Εργαστηριακό έργο (I)

- **Βασικός και ειδικός ανοσολογικός έλεγχος με προσδιορισμό:**
 - Ανοσοσφαιρινών (IgG, IgA, IgM), Υποτάξεων IgG
 - Έλεγχος ειδικής αντισωματικής απάντησης
 - Ολικής IgE και ειδικών IgE έναντι άερο- και τροφικών αλλεργιογόνων
 - Αυτοαντισωμάτων, οργανοειδικών και μη *(για μεγάλο εύρος παιδιατρικών νόσων)*
 - Κλασμάτων συμπληρώματος και ολικού συμπληρώματος
 - Κυτταροκινών με μεθόδους υψηλής ευαισθησίας
 - Προσδιορισμός T, B, NK λεμφοκυτταρικών πληθυσμών και μυελοκυττάρων στο περιφερικό αίμα και στο εναιώρημα μυελού των οστών
 - Έλεγχος λειτουργικότητας πολυμορφοπυρήνων
 - *(Οξειδωτική ικανότητα, Φαγοκυττάρωση, Χημειοταξία)*
 - Ορολογική HLA τυποποίηση (μέχρι το 2012)

Εργαστηριακό έργο (II)

- **Εξειδικευμένος ανοσολογικός έλεγχος :**
 - **Στάδια διαφοροποίησης των αιμοποιητικών πληθυσμών**
(Προσδιορισμός επιφανειακών δεικτών κυτταρικών πληθυσμών στο περιφερικό αίμα και στο εναιώρημα μυελού των οστών - εξειδικευμένα πρωτόκολλα)
 - **Ανίχνευση πρωτεϊνών/δεικτών ενεργοποίησης ανοσοϊκανών κυττάρων**
 - **Έλεγχος λειτουργικότητας λεμφοκυττάρων**
(καλλιέργειες λεμφοκυττάρων και προσδιορισμός των προϊόντων τους)
 - **Προσδιορισμός των CD34 κυττάρων σε δείγματα κυτταραφαίρεσης περιφερικού αίματος καθώς και μυελού οστών**
 - **Γονιδιακή HLA τυποποίηση όλων των HLA αλληλίων**
 - **Προσδιορισμός πολυμορφισμών γονιδίων κυτταροκινών**

Εργαστηριακό έργο (III)

Εξειδικευμένος ανοσολογικός έλεγχος:

- Γονιδιακή Ταυτοποίηση Πρωτοπαθών Ανοσοανεπαρκειών (2008-2012)
 - Γονιδιακός έλεγχος για Χρόνια Κοκκιωματώδη Νόσο (XKN-CGD)
 - Γονιδιακός έλεγχος για το φυλοσύνδετο Υπερ-IgM Σύνδρομο (X-HIGM – CD40L ανεπάρκεια)
 - Γονιδιακός έλεγχος για το Υπερ-IgM Σύνδρομο (HIGM) λόγω ανεπάρκειας του CD40 μορίου
 - Γονιδιακός έλεγχος για τα Περιοδικά Εμπύρετα Σύνδρομα:
 - TRAPS
 - CAPS (CINCA, MWS, FCAS)
 - Hyper-IgD Σύνδρομο

Εκπαιδευτικό επιστημονικό έργο

Το Τμήμα παράλληλα με το κλινικό του έργο έχει αξιόλογη εκπαιδευτική και επιστημονική δραστηριότητα

- Εκπαιδευτικό Έργο

εκπαίδευση στην Ανοσολογία των ειδικευομένων στις συγγενείς με την Ανοσολογία ειδικότητες
(Βιοπαθολογία, Αλλεργιολογία, Ρευματολογία)

εκπαίδευση στην Ανοσολογία σε σπουδαστές, φοιτητές, ιατρούς (προπτυχιακά, μεταπτυχιακά)

- Επιστημονικό Έργο

- Ερευνητικά πρωτόκολλα
- Μεταπτυχιακές Εργασίες
- Διδακτορικές Διατριβές
- Δημοσιεύσεις

Εκπαιδευτικό Έργο

- Βιβλιογραφική ενημέρωση ή/και συζήτηση περιστατικών (Τετάρτες, 13:30-14:30)
- Συζήτηση ενδιαφερόντων/αδιάγνωστων περιστατικών κάθε 2η Τετάρτη του μήνα, 14:30-15:30
- Εξειδίκευση Παιδιάτρων στην Κλινική Ανοσολογία
- Εκπαίδευση στην Ανοσολογία των ειδικευόμενων ιατρών σε Βιοπαθολογία, Αλλεργιολογία, Ρευματολογία
- Μαθήματα Ανοσολογίας και εκπαίδευση για τους ειδικευόμενους Παιδιάτρους στην Α΄ Παιδιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών
- Πρακτική εκπαίδευση στην Ανοσολογία σπουδαστών των ΤΕΙ
- Πρακτική εκπαίδευση στην Ανοσολογία σπουδαστών των ΙΕΚ
- Μαθήματα στους εκτοετείς φοιτητές της Ιατρικής
- Συμμετοχή στα Σεμινάρια / Συνέδρια Ανοσολογίας

Δραστηριότητες – Παλαιότερα

- Συμμετοχή στο «Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις 2008 – 2012», Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης
- Ευρωπαϊκό πρόγραμμα “EURO-PID” «The European Initiative for Primary Immunodeficiencies, Επιστημονικός Υπεύθυνος E. Smith - Karolinska Institute, Sweden, 2000-2003
- Ευρωπαϊκό πρόγραμμα «Δικτύου πληροφόρησης για τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες», «Developing the ID-diagnostics Data Server”, Επιστημονικός Υπεύθυνος M. Vihinen, University of Tampere, Finland, 2001-2004
- Ευρωπαϊκό πρόγραμμα της European Federation for Immunogenetics (EFI) για τον έλεγχο ποιότητας των εξετάσεων γονιδιακής τυποποίησης HLA
- Εκπαίδευση ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού με σκοπό την εκπαίδευση και υποστήριξη των παιδιών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες και των οικογενειών τους, στα πλαίσια του προγράμματος “HORIZON” της Ευρωπαϊκής Ένωσης, 1994-1995

Δραστηριότητες - Εν εξελίξει (I)

- Καταγραφή των Πρωτοπαθών Ανοσοανεπαρκειών σε Ευρωπαϊκό επίπεδο (1995-σήμερα)
- Μελέτη για την «Καταγραφή των ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες στη Χώρα μας», υπό την διαχείριση της 1ης ΥΠΕ Αττικής (2010-σήμερα)
- Συμμετοχή στην ταυτοποίηση των ΠΑΑ με τον έλεγχο των γονιδιακών μεταλλάξεων σε συνεργασία με διεθνή Κέντρα
- Ενεργός, σταθερή και συνεχής συμμετοχή στην Ευρωπαϊκή Εταιρεία Ανοσοανεπαρκειών (<http://www.esid.org/>)
- Εκπόνηση διδακτορικών διατριβών και διπλωματικών εργασιών
- Συμμετοχή στην προσπάθεια που γίνεται στη χώρα μας σε συντονισμό με τον ΕΟΜ για ενημέρωση του κοινού σχετικά με την εθελοντική προσφορά μυελού των οστών για την κάλυψη των ασθενών που έχουν ανάγκη μεταμόσχευσης ((ΜΑΑΚ).

Δραστηριότητες - Εν εξελίξει (II)

- Ανοσογενετική διερεύνηση χρόνιων νοσημάτων μέσω συστήματος HLA
- Διερεύνηση πολυμορφισμών MHC και μη-MHC γονιδίων με ενδιαφέρον στις μεταμοσχεύσεις προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων και διάφορα νοσήματα π.χ. ελασσόνων αντιγόνων Ιστοσυμβατότητας, γονιδίων KIR και κυτταροκινών
- Συμμετοχή σε ερευνητικά προγράμματα στα Διεθνή Workshop Ιστοσυμβατότητας

Διοργάνωση Συνεδρίων- Συμποσίων-Εκδηλώσεων

- Σημαντικό έργο ήταν τον Οκτώβριο του 1998 στη Ρόδο, η διοργάνωση του VIII Συνεδρίου της Ευρωπαϊκής Εταιρείας για τις Ανοσοανεπάρκειες (*European Society for Immunodeficiencies – ESID*), της συνάντησης της Διεθνούς Οργάνωσης Ασθενών για τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες (*International Patient Organisation of Primary Immunodeficiencies, IPOPI*) και της Διεθνούς Ομάδας Νοσηλευτριών για τις Ανοσοανεπάρκειες (*International Nursing Group for Immunodeficiencies, INGID*).

Πρόεδρος της Οργανωτικής Επιτροπής: η Μαρία Κανάριου

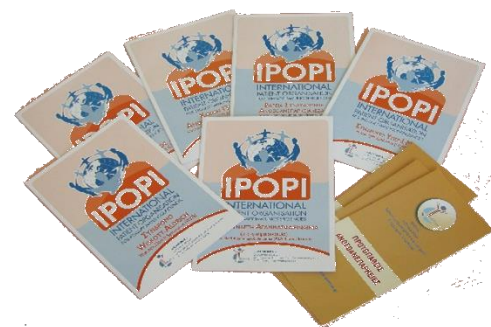
- Διοργάνωση Εκπαιδευτικής Εκδήλωσης “Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες (ΠΑΑ/PID). Νεότερα στη θεραπεία υποκατάστασης με γ-σφαιρίνη [Ενδοφλεβίως (IVIg), Υποδορίως (SCIG) – κατ’ οίκον θεραπεία]”, Αθήνα, Ιούλιος 2006

Διοργάνωση Συνεδρίων- Συμποσίων-Εκδηλώσεων

- **21-22 Απριλίου 2016: 5ο Συμπόσιο για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία**
- **24 Απριλίου 2015: Εκδήλωση για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία**
- **25 Απριλίου 2014: 4ο Συμπόσιο για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία**
- **27 Απριλίου 2012: 3ο Συμπόσιο για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία**
- **22 - 29 Απριλίου 2011: 1η Παγκόσμια Εβδομάδα για τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες**
- **29-30 Απριλίου 2010: 2ο Συμπόσιο για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες – Παιδιατρική Ανοσολογία, Αθήνα, Αίγλη Ζαπείου**
- **29 Απριλίου 2009: Διεθνής Μέρα Ανοσολογίας**
- **28 Απριλίου 2007: Συμπόσιο για τη Διεθνή Ημέρα Ανοσολογίας**
- **Ιούλιος, 2006: Διοργάνωση Εκπαιδευτικής Εκδήλωσης “Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Νεότερα στη θεραπεία υποκατάστασης με γ-σφαιρίνη υποδοριώς (SCIG) – κατ’ οίκον θεραπεία”**
- **11-15 Μαΐου 2016: EFI Conference, Κως**

Ενημερωτικά Έντυπα-Βιβλιαράκια

- Βιβλιαράκι «Το ανοσοποιητικό μας σύστημα» (μετάφραση) με σκίτσα για παιδιά με ανοσοανεπάρκεια για να κατανοήσουν την άμυνά μας (2012) σε συνεργασία με τον Σύλλογο Φίλων Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες & Παιδιατρικής Ανοσολογίας - «ΑΡΜΟΝΙΑ»
- Φυλλάδιο για τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες (2010) σε συνεργασία με την «ΑΡΜΟΝΙΑ»
- ▶ 6 βιβλιαράκια-εγχειρίδια με τα συνηθέστερα νοσήματα Πρωτοπαθών Ανοσοανεπαρκειών (2009) σε συνεργασία με την «ΑΡΜΟΝΙΑ» -
 1. “Χρόνια Κοκκιωματώδης Νόσος (CGD)”
 2. “Βαρεία Συνδυασμένη Ανοσοανεπάρκεια (SCID)”
 3. “Κοινή Ποικίλη Ανοσοανεπάρκεια (CVID)”
 4. “Φυλοσύνδετη Αγαμμασφαιριναιμία (XLA)”
 5. “Σύνδρομο Wiskott-Aldrich (WAS)”
 6. “Σύνδρομο Hyper IgM (HIgM)”
- Ενημερωτικό έντυπο/βιβλιαράκι για παιδιά με ανοσοανεπάρκεια για να κατανοήσουν την άμυνά μας με τίτλο «Το αμυντικό μας σύστημα», 1995







Συνεργασία με άλλα Κέντρα

Διεθνώς

ΗΠΑ

- Childrens Hospital, Harvard Medical School
- Laboratory of Host Defenses, Immunopathogenesis Section, Bethesda
- Seattle Childrens Hospital
- Duke University School of Medicine, Laboratory of T-Cell Reconstitution

Ευρώπη

- Great Ormond Street for Children NHS Trust, London
- UCL Institute of Child Health, London
- Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris
- Sanquin Research at CLB, Amsterdam
- University Children's Hospital, Zürich
- Universitätskinderklinik, Ulm, Germany
- Centre of Chronic Immunodeficiency (CCI), Freiburg
- University of Rome "Tor Vergata", Department of Public Health and Cell Biology
- Istituto Tecnologie Biomediche, CNR- 4San Raffaele Institute for Gene Therapy, Milano
- "A. Nocivelli" Institute for Molecular Medicine and Pediatric Clinic, University of Brescia

Στη χώρα μας

- Νοσοκομεία Παιδων
- Νοσοκομεία Ενηλίκων
- Ιατρικές Σχολές
- ΕΚΕΦΕ Δημόκριτος
- Ινστιτούτο Pasteur

Συνεργασία με Επιστημονικούς Φορείς/Οργανώσεις

Στη χώρα μας

- Πανεπιστήμιο Αθηνών / Ιατρική Σχολή
- Ελληνική Εταιρεία Ανοσολογίας
- Ελληνική Παιδιατρική Εταιρεία
- Ελληνικό Κολλέγιο Παιδιάτρων
- Ελληνική Παιδοαλλεργιολογική Εταιρεία
- Ελληνική Εταιρεία Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας
- Ελληνική Παιδοπνευμονολογική Εταιρεία
- Ελληνική Εταιρεία Κυτταρομετρίας

Διεθνώς

• Ευρώπη

- European Society for Immunodeficiencies (ESID)
- European Federation of Immunological Societies (EFIS)
- British Society for Immunology (BSI)
- European Academy of Allergy and Clinical Immunology (EAACI)
- European Society of Pediatric Hematology and Immunology (ESPHI)
- International Society for Advancement of Cytometry (ISAC)

• ΗΠΑ

- International Consortium for Immunodeficiency (ICID)
- Clinical Immunology Society (CIS)
- Federation of Clinical Immunology Societies (FOCIS)
- American Academy of Allergy, Asthma & Immunology (AAAAI)

Συνεργασία με Συλλόγους Ασθενών

Στη χώρα μας

- ΑΡΜΟΝΙΑ – Σύλλογος Φίλων Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες & Παιδιατρικής Ανοσολογίας
- Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ)



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance of Rare Diseases

Διεθνώς

- International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI)



Ευρώπη

- EURORDIS – Rare Disease Europe



EURORDIS
Rare Diseases Europe

ΗΠΑ

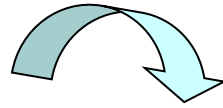
- Jeffrey Modell Foundation (JMF)
- Immune Deficiency Foundation



Jeffrey Modell Foundation | Curing PI.
Worldwide.



Επαγρύπνηση Έγκαιρη διάγνωση Θεραπεία



Βελτίωση της ποιότητας ζωής
(με αυξημένη κοινωνική δραστηριότητα
και προσφορά)

Χαμηλότερο κόστος

Advocating for primary immunodeficiency diseases globally
Access to Appropriate Treatment
22nd - 29th April 2012



Πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία

- raising awareness of PI
επαγρύπνηση για τις ΠΑΑ
- educating health professionals & fostering
exchanges in expertise
εκπαίδευση & ανταλλαγή γνώσης και εμπειρίας
- early diagnosis and screening
έγκαιρη διάγνωση και έλεγχος γενικός νεογεννήτων
- encouraging countries to ensure comprehensive
ενθάρρυνση και εξασφάλιση κατανόησης
- ensure adequate treatment
εξασφάλιση κατάλληλης και επαρκούς θεραπείας



paed-anosia.gr
Παιδιατρική Ανοσολογία



ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ "Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ"



Σχετικές ιστοσελίδες

<http://www.paed-anosia.gr>

<http://www.esid.org>

<http://www.info4pi.org>

<http://www.primaryimmune.org>

<http://www.ingid.org>

<http://www.ipopi.org>



Σας ευχαριστώ