



Τμήμα Ανοσολογίας-Ιστοσυμβατότητας
Ειδικό Κέντρο Αναφοράς &
Κέντρο για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες
Παιδιατρική Ανοσολογία
Νοσοκομείο Παιδών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»

“ΑΡΜΟΝΙΑ”
Σύλλογος Φίλων
Ασθενών με
Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες
& Κλινικής Ανοσολογίας



ΔΙΕΘΝΗΣ ΕΒΔΟΜΑΔΑ ΓΙΑ ΠΡΩΤΟΠΑΘΕΙΣ ΑΝΟΣΟΑΝΕΠΑΡΚΕΙΕΣ



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

29 Απριλίου - Διεθνής Ημέρα Ανοσολογίας

ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΓΙΑ
ΠΡΩΤΟΠΑΘΕΙΣ ΑΝΟΣΟΑΝΕΠΑΡΚΕΙΕΣ
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑ

ΜΟΥΣΕΙΟ ΚΥΚΛΑΔΙΚΗΣ ΤΕΧΝΗΣ
24 Απριλίου 2015

Υπό την αιγίδα:



Ευχαριστίες σε:



Αγαπητοί συνάδελφοι,
Αγαπητοί φίλοι,

Σας καλοσωρίζουμε κι εφέτος στην εκδήλωση μας στα πλαίσια της Παγκόσμιας εβδομάδας Πρωτοπαθών Ανοσοανεπαρκειών και της Διεθνούς Ημέρας για την Ανοσολογία. Τα επιτεύγματα στην Επιστήμη και την Ιατρική και τα ίδια τα παιδιά μας μας προσφέρουν ενέργεια, διάθεση, αισιοδοξία για να συνεχίζουμε παρά τις δυσκολίες, την αβεβαιότητα και την κρίση -κυρίως αξιών- των τελευταίων χρόνων στη χώρα μας όσο και διεθνώς.

Οι Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες (ΠΑΑ) είναι μια πολύπλοκη ομάδα 250 περίπου σπάνιων γενετικών νοσημάτων, στα οποία κάποιο στοιχείο του ανοσοποιητικού συστήματος απουσιάζει ή δεν λειτουργεί επαρκώς.

Σε πολλές χώρες, όπως και στην Ελλάδα, υπάρχουν σοβαρές δυσκολίες στην έγκαιρη πρόσβαση σε κατάλληλα κέντρα για διάγνωση, θεραπεία.

Η συμμετοχή των ασθενών και των φίλων τους είναι καθοριστική για την ανάπτυξη πολιτικών που θα ενισχύουν την φροντίδα σε Εθνικό, Ευρωπαϊκό και Διεθνές επίπεδο με σκοπό την παροχή υψηλής ποιότητας υπηρεσιών στους ασθενείς. Βεβαίως, απαιτείται σύνθετη προσέγγιση των ΠΑΑ και σταθερή συνεργασία ανάμεσα σε ασθενείς, εργαζομένους – υπεύθυνους στο χώρο της Υγείας, Υπηρεσίες και σ' εκείνους που παίρνουν τις αποφάσεις σε πολιτικό επίπεδο.

Προσδοκία μας είναι να συμβάλλουμε στην ευαισθητοποίηση των υπευθύνων και της κοινωνίας για την έγκαιρη διάγνωση και τη σύγχρονη θεραπευτική αντιμετώπιση των ΠΑΑ. Στόχος είναι η καλή ποιότητα, ώστε οι ασθενείς και οι οικογένειές τους να δύνανται να ζουν φυσιολογική ζωή. Το όφελος θα είναι πολλαπλό και για όλους.

Με φιλικούς χαιρετισμούς,

Μαρία Γ. Κανάριου
Πρόεδρος της Ιατρικής Συμβουλευτικής Επιτροπής του Συλλόγου «ΑΡΜΟΝΙΑ»
Συντονίστρια Διευθύντρια ΕΣΥ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

- 16:30 - ... Εγγραφές – Υποδοχή
- 17:00-17:45 Ωρα «ΑΡΜΟΝΙΑΣ»
Προεδρείο: Χρ. Μανωλακάκης*, Δ. Κολοτούρου*
Παρουσιάσεις από Μέλη του Συλλόγου
- 17:45 -18:20 Ποιότητα ζωής
Η σημασία τήρησης της αγωγής -
θεραπείας υποκατάστασης, *Ε. Ζαιμάκη**
Στηρίζοντας το παιδί, τον έφηβο και την οικογένεια,
Α-Μ. Τσίλια^ο
- 18:20– 19:10 Βαριά Συνδυασμένη Ανοσοανεπάρκεια
Προεδρείο: *Μ. Κανάρη* – Μ. Λιάτσης**
Επείγουσα Παιδιατρική κατάσταση, *Μ. Χατζηστυλιανού^ο*
Ανιχνευτικός έλεγχος νεογνών, *Μ. Ραππάκη**
- 19:10– 20:00 Οι συχνότερες Αντισωματικές Ανεπάρκειες
Προεδρείο: *Ι. Οικονομίδου^ο Χρ. Νικολάου^Δ*
Αναγνώριση των Κλινικών Εκδηλώσεων, *Ι. Κάκκας^ο*
- Σχολιασμός, *Μ. Κανάρη**
Συζήτηση ...
- 20:00 – 21:00 Κέρασμα

* Σύλλογος «ΑΡΜΟΝΙΑ»

*Τμήμα Ανοσολογίας & Ιστοσυμβατότητας, Νοσοκομείο Παιδών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», Αθήνα

^ο Παιδοψυχιατρική Κλινική, Ε.Κ.Π.Α., Νοσοκομείο Παιδών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», Αθήνα

^ο Β' Παιδιατρική Κλινική Α.Π.Θ., Νοσοκομείο «ΑΧΕΠΑ», Θεσσαλονίκη

*Τμήμα Ανοσολογίας-Ιστοσυμβατότητας Νοσοκομείο «Ο ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ», Αθήνα

^ΔΒιοπαθολογικό – Μικροβιολογικό Εργαστήριο, Ε.Κ.Π.Α., «Αιγινήτειο Νοσοκομείο», Αθήνα



Καταγραφή Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες στην Ελλάδα

Η καταγραφή των Πρωτοπαθών Ανοσοανεπαρκειών (ΠΑΑ) που από χρόνια γίνεται στον ευρωπαϊκό χώρο συνεχίζεται με σκοπό τη συλλογή και παράλληλα τη γνωστοποίηση νέων δεδομένων όσο αφορά στις ΠΑΑ. Ενδιαφέροντα στοιχεία υπάρχουν 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. Αποτελούν ένα σύνολο περίπου 250 γενετικών νοσημάτων και ανήκουν στην ομάδα των σπανίων νόσων. Είναι αποτέλεσμα απουσίας ή δυσλειτουργίας μιας ή περισσότερων ανοσιακών παραμέτρων. Η συνηθέστερη κλινική εκδήλωση των ασθενών είναι οι υποτροπιάζουσες συχνές, 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 μαζί με την σημαντική ανάπτυξη των γνώσεων την τελευταία εικοσαετία θα συμβάλλει καθοριστικά στην έγκαιρη αναγνώριση, διάγνωση της νόσου, στην ορθότερη θεραπευτική αντιμετώπιση των ασθενών και στη σημαντική βελτίωση της πρόγνωσης.

Η συλλογή στοιχείων με την καταγραφή των περιπτώσεων ΠΑΑ και των εκδηλώσεών τους και στη χώρα μας συμβάλλει στην ανταλλαγή επιστημονικής εμπειρίας και στη γνώση του τι συμβαίνει στην Ελλάδα σ' αυτό το σημαντικό τομέα της Ιατρικής. Επιπλέον, 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 Ανοσολογίας & Ιστοσυμβατότητας, ως Ειδικό Κέντρο & Κέντρο Αναφοράς για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία, πρωτοστατεί στην καταγραφή των ΠΑΑ στη χώρα μας (<http://www.paed-anosia.gr>) σε συνεργασία με άλλα Τμήματα - Κλινικές και την Ευρωπαϊκή Εταιρεία για Ανοσοανεπάρκειες (ESID), είναι δε στη διαδικασία άμεσης σύνδεσης και συμβατότητας με την αντίστοιχη σελίδα της ESID. Ο θεράπων ιατρός διατηρεί το δικαίωμα της πρόσβασης στους ασθενείς του και τις πληροφορίες τους. Για την καταγραφή ασθενών απαιτείται κωδικός που δίδεται μετά από αίτηση και την αντίστοιχη επικύρωση.

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

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.)*