

ΥΠΟ ΤΗΝ ΑΙΓΙΔΑ:



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ



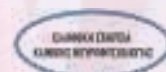
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ
ΕΡΕΥΝΑ
ΕΤΑΙΡΕΙΑ



Ελληνική
Παιδονευρολογική
Εταιρεία



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ



ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ

ΣΠΑΝΙΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ
ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ

ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ



17-19 Σεπτεμβρίου 2026

Θα χορηγηθούν 19.5 Ευρωπαϊκά Μόρια Συνεχιζόμενης Ιατρικής Εκπαίδευσης (ECME Credits)
από τον Πανελλήνιο Ιατρικό Σύλλογο (ΠΙΣ) για τις Ιατρικές ειδικότητες

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΠΑΣΤΕΡ
ΑΘΗΝΑ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ



Cerezyme[®]

imiglucerase



Πριν τη συνταγογράφηση, συμβουλευτείτε την Περίληψη Χαρακτηριστικών του Προϊόντος, σκανάροντας το QR code ή μπορείτε να τη ζητήσετε από την εταιρία στο τηλ.: 210 9001600 ή στο medicalinformation.greece@sanofi.com

sanofi

Τρόπος διάθεσης:

Με περιορισμένη ιατρική συνταγή: Μόνο για Νοσοκομειακή χρήση από γιατρό με κατάλληλη ειδικευση και εμπειρία.

Cerezyme 400 Units Κόνις για πυκνό διάλυμα για παρασκευή διαλύματος προς έγχυση.

Λ.Τ.: 1241,96€

Υπεύθυνος Κυκλοφορίας για την Ελλάδα: Sanofi-Aventis Μονοπρόσωπη ΑΕΒΕ
Λ. Συγγρού 348 - Κτίριο Α, 17674, Καλλιθέα, Τηλ.: +30 210 90 01 600

Βοηθήστε να γίνουν τα φάρμακα πιο ασφαλή και
Αναφέρετε
ΟΛΕΣ τις ανεπιθύμητες ενέργειες για
ΟΛΑ τα φάρμακα
Συμπληρώνοντας την «ΚΙΤΡΙΝΗ ΚΑΡΤΑ»



ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Πρόεδρος Οργανωτικής Επιτροπής: Γ. Παπαδήμας

Αντιπρόεδρος: Κ.Ε. Καραγεωργίου

Γεν. Γραμματέας: Α. Αυγερινός

Ταμίας: Λ. Παλαιοδήμου

Μέλη: Κ. Παπαδόπουλος

Α. Κωδούνης

Β. Τζίλας

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

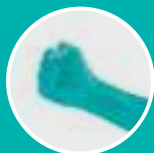
Pons M.R.
Traeger-Συνοδινού Ι.
Αθανασίου Δ.
Αναστασάκης Α.
Αντωνέλου Μ.
Αντωνόπουλος Α.
Αρναούτογλου Μ.
Αυγερινός Α.
Βελτσίστα Δ.
Βλαχόπουλος Χ.
Γιώργη Μ.
Γραφάκου Ο.
Δημοπούλου Μ.
Ζαγανάς Ι.
Ζαφειρίου Δ.
Ζούβελου Β.
Θεοδώρου Αικ.
Καραγεωργίου Κ.Ε.
Καραδήμα Γ.
Καρτάνου Χ.
Καταφυγιώτης Σ.
Κατσαλούλη Μ.
Κεραμίδα Α.
Κιμισκίδης Β.
Κίντος Β.

Κλωνιζάκης Φ.
Κονιάρη Χ.
Κουβλή Μ.Δ.
Κουλουλίας Β.
Κούρνης Κ.
Κούτρης Κ.
Κούτσης Γ.
Κυπραίου Ε.
Κωδούνης Α.
Κωστούλας Χ.
Λιναρδάκη Ε.
Λουκάς Ι.
Λυγερού Ζ.
Μακρυγιάννη Μ.
Μαρινάκης Ν.
Μήκος Ν.
Μόσχου Μ.
Μουσταφέλλου Α.
Μπάτζιος Σ.
Μπούχλα Α.
Ντελίκου Σ.
Ντινόπουλος Α.
Νώτας Κ.
Ξηρού Σ.
Οικονομοπούλου Χ.

Ούτσικα Χ.
Παλαιοδήμου Λ.
Παντελίδου Δ.
Παπαβασιλείου Α.
Παπαγιαννοπούλου Γ.
Παπαδαυίδ Ε.
Παπαδήμας Γ.
Παπαδόπουλος Κ.
Παπαθεοδώρου Ε.
Παυλίδου Ε.
Πετροπούλου Ε.
Πράττος Φ.
Σβίγγου Μ.
Σκαλιώτη Χ.
Σκούμα Α.
Σοφοκλέους Χ.
Σπηλιώτη Μ.
Στεφανής Λ.
Στρατάκη Ε.
Τσιβγούλης Γ.
Χαλουλάκου Σ.
Χατζηελευθερίου Ζ.
Χρυσοβιτσάνου Χ.

ΑΣ ΜΙΛΗΣΟΥΜΕ ΓΙΑ ΤΙΣ ΜΗ-ΔΥΣΤΡΟΦΙΚΕΣ ΜΥΟΤΟΝΙΕΣ (Non-Dystrophic Myotonias)

Οι επιπτώσεις των νοσημάτων NDM για τους ασθενείς¹



ΜΥΙΚΗ ΔΥΣΚΑΜΨΙΑ



ΜΥΙΚΗ ΑΔΥΝΑΜΙΑ



ΠΟΝΟΣ



ΚΟΠΩΣΗ

Βιβλιογραφία: 1. Matthews E, et al. Brain 2010;133(Pt 1):9–22;



ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΣ

Αξιότιμες κυρίες και κύριοι,

Με ιδιαίτερη χαρά σας καλωσορίζω, εκ μέρους της **Επιστημονικής Εταιρείας Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων (Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ.)**, στο **7ο Πανελλήνιο Συνέδριό** μας που θα διεξαχθεί από **17-19/9/2026** στο **Ινστιτούτο Παστέρ**.

Ο χώρος των σπανίων παθήσεων εξελίσσεται σήμερα με ταχύτερους ρυθμούς από ποτέ. Νέες διαγνωστικές δυνατότητες, καινοτόμες θεραπείες και σημαντικές επιστημονικές ανακαλύψεις δημιουργούν βάσιμη αισιοδοξία για τους ασθενείς. Παράλληλα, όμως, αναδεικνύουν την ανάγκη για ισχυρότερη συνεργασία, καλύτερη οργάνωση των υπηρεσιών υγείας και ουσιαστική διασύνδεση όλων όσοι υπηρετούν τον χώρο των σπανίων παθήσεων.

Με αυτή τη φιλοσοφία σχεδιάστηκε και το φετινό συνέδριο. Φιλοδοξούμε να αποτελέσει ένα ζωντανό βήμα επιστημονικού διαλόγου, ανταλλαγής εμπειριών και ανάπτυξης νέων συνεργασιών, αναδεικνύοντας όχι μόνο τις τελευταίες εξελίξεις στην έρευνα και τη θεραπεία, αλλά και τις προκλήσεις που καλούμαστε να αντιμετωπίσουμε ως επιστημονική κοινότητα, ως Πολιτεία και ως κοινωνία.

Η πρόοδος στις σπάνιες παθήσεις δεν είναι αποτέλεσμα της προσπάθειας μεμονωμένων ανθρώπων ή φορέων. Είναι καρπός συνεργασίας, κοινής γνώσης και διαρκούς αλληλεπίδρασης μεταξύ επιστημόνων, επαγγελματιών υγείας, συλλόγων ασθενών και θεσμικών φορέων. Αυτό το πνεύμα συνεργασίας επιδιώκει να υπηρετήσει και η Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ. μέσα από το ετήσιο συνέδριό της.

Σας ευχαριστώ θερμά για την παρουσία και τη συμμετοχή σας και εύχομαι οι εργασίες του συνεδρίου να αποτελέσουν αφορμή για γόνιμο προβληματισμό, νέες ιδέες και δημιουργικές συνεργασίες προς όφελος των ανθρώπων που ζουν με σπάνιες παθήσεις.

Με εκτίμηση,

Ο Πρόεδρος της ΕΕΣΠΟΦ και της Οργανωτικής Επιτροπής του Συνεδρίου

Γ. Παπαδήμας

Αν. Καθηγητής Νευρολογίας, ΕΚΠΑ

7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

ΠΡΟΚΑΤΑΡΚΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

Πέμπτη 17 Σεπτεμβρίου 2026

14.00-14.30 ΠΡΟΣΕΛΕΥΣΗ - ΕΓΓΡΑΦΕΣ

14.30-15.00 ΚΑΛΩΣΟΡΙΣΜΑ ΑΠΟ ΤΟ Δ.Σ. ΤΗΣ Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ. - ΣΚΟΠΟΣ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ

**15.00-17.30 ΣΤΡΟΓΓΥΛΗ ΤΡΑΠΕΖΑ 1
ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΣΠΑΝΙΩΝ
ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ: ΣΥΝΔΕΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΕΜΠΕΙΡΙΑ
ΚΑΙ ΤΙΣ ΔΟΜΕΣ ΤΗΣ ΧΩΡΑΣ**

Προεδρείο: Γ. Καραδήμα – Γ. Κούτσης

Η γενετική διερεύνηση των σπανίων νοσημάτων στην Ελλάδα: παρούσα κατάσταση και προοπτικές συνεργασίας

Γ. Καραδήμα

Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών - Η συμβολή της Ιατρικής Γενετικής στη διάγνωση σπανίων νοσημάτων: η εμπειρία του ΕΚΠΑ

Μ. Σβίγγου

Εργαστήριο Γενετικής, Τμήμα Ιατρικής, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης, Αλεξανδρούπολη - Η γενετική διερεύνηση σπανίων νοσημάτων στη Βόρεια Ελλάδα: η εμπειρία του Δημοκριτείου Πανεπιστημίου Θράκης

Ν. Μαρινάκης

Εργαστήριο Γενετικής στην Κλινική Πράξη, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων - Από την κλινική υποψία στη μοριακή διάγνωση: η εμπειρία του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Χ. Κωστούλας

Μονάδα Διαγνωστική Γενετικής και Ιατρικής Ακριβείας - ΔΙΓΕΝΙΑ, Ίδρυμα Τεχνολογίας και Έρευνας (ΙΤΕ), Ηράκλειο - Σύγχρονες προσεγγίσεις στη γενετική διερεύνηση σπανίων νοσημάτων: η εμπειρία του ΔΙΓΕΝΙΑ-ΙΤΕ

Ε. Λιναρδάκη

Ινστιτούτο Ιατρικής Ακριβείας, Πανεπιστήμιο Πατρών. Γενετική διάγνωση και ερευνητική δραστηριότητα στα σπάνια νοσήματα: η εμπειρία της Πάτρας

Ζ. Λυγερού



Πέμπτη 17 Σεπτεμβρίου 2026

Τμήμα Γενετικής Σπανίων Νοσημάτων, Γενικό Νοσοκομείο
Παπαγεωργίου, Θεσσαλονίκη - Η εφαρμογή της κλινικής γενετικής
στη φροντίδα ασθενών με σπάνια νοσήματα

Σ. Καταφυγιώτης

Εργαστήριο Νευρογενετικής, Α' Νευρολογική Κλινική, Αιγινήτειο
Νοσοκομείο, ΕΚΠΑ - Η συμβολή της νευρογενετικής στη διάγνωση
των σπάνιων νευρολογικών νοσημάτων

Χ. Καρτάνου

ΣΥΖΗΤΗΣΗ: ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ
ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑΣ ΣΤΗ ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ
ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

17.30-18.00 ΔΙΑΛΕΙΜΜΑ – ΚΑΦΕΣ

18:00-19:00 **ΣΤΡΟΓΓΥΛΗ ΤΡΑΠΕΖΑ 2**
ΔΕΡΜΑΤΟΛΟΓΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

Προεδρείο: **Ε. Παπαδαυίδ – Β. Κουλουλίας**

Ταξινόμηση των δερματικών λεμφωμάτων
Ε. Παπαδαυίδ

Θεραπεία με ηλεκτρόνια
Ε. Κυπραίου

Θεραπευτικές οδηγίες στα προχωρημένα στάδια
Α. Μπούχλα

19:00-19:30 **ΣΠΑΝΙΑ ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ:**
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ ΣΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ
ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Προεδρείο: **Κ.Ε. Καραγεωργίου – Α. Κωδούνης**

Κληρονομικό Αγγειοοίδημα
Ν. Μήκος

Niemann–Pick disease
Μ. Μακρυγιάννη

7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ
ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
& ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

Πέμπτη 17 Σεπτεμβρίου 2026

**19:30-20:30 ΣΤΡΟΓΓΥΛΗ ΤΡΑΠΕΖΑ 3
SCREENING – ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ ΚΑΙ ΣΗΜΕΡΙΝΗ
ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ**

Προεδρείο: I. Traeger – Συνοδινού

Προγεννητικός Γενετικός Έλεγχος & Έλεγχος Φορείας
Κληρονομικών Νοσημάτων

Χ. Σοφοκλέους

Νεογνικός έλεγχος και Ενδογενείς Διαταραχές του Μεταβολισμού

Α. Σκούμα

20:30 ΛΗΞΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ 1^{ης} ΗΜΕΡΑΣ



Παρασκευή 18 Σεπτεμβρίου 2026

09.00-10.30

ΣΤΡΟΓΓΥΛΗ ΤΡΑΠΕΖΑ 4 ΝΩΤΙΑΙΑ ΜΥΪΚΗ ΑΤΡΟΦΙΑ

Προεδρείο: **Α. Παπαβασιλείου – Μ. Αρναούτογλου**

Νεότερα δεδομένα με Nusinersen. Διαμορφώνοντας τον θεραπευτικό αλγόριθμο της SMA

Μ. Γιώργη

High-dose nusinersen

Σ. Ξηρού

Δεδομένα μακροχρόνιας αποτελεσματικότητας Risdiplam

Μ. Μόσχου

Γονιδιακή θεραπεία σε ενήλικες

Ι. Ζαγανάς

Transition στη θεραπεία της SMA

Γ. Παπαγιαννοπούλου

10.30-12.00

ΣΤΡΟΓΓΥΛΗ ΤΡΑΠΕΖΑ 5 ΜΥΪΚΗ ΔΥΣΤΡΟΦΙΑ DUCHENNE

Προεδρείο: **Α. Ντινόπουλος – Μ. Κατσαλούλη**

Παρακολούθηση με φυσιοθεραπευτικά μέτρα έκβασης

Χ. Ούτσικα

Βαμορολόνη: δεδομένα μακροχρόνιας παρακολούθησης στη μυϊκή δυστροφία Duchenne

Α. Μουσταφέλλου

Current treatment therapies in DMD

Δ. Ζαφειρίου

12.00-13.00

ΔΟΥΦΟΡΙΚΟ ΣΥΜΠΟΣΙΟ (Σελ. 18)

13.00-14.00

ΜΕΣΗΜΒΡΙΝΗ ΔΙΑΚΟΠΗ – ΕΛΑΦΡΥ ΓΕΥΜΑ

7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

Παρασκευή 18 Σεπτεμβρίου 2026

14:00-16:00 **ΣΤΡΟΓΓΥΛΗ ΤΡΑΠΕΖΑ 6**
ΠΟΛΥΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ -
Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ
ΝΕΥΡΟΛΟΓΟΥ ΚΑΙ ΚΑΡΔΙΟΛΟΓΟΥ

Προεδρείο: **Α. Κωδούνης – Α. Αναστασάκης**

Friedreich ataxia: long-term data (5-year MOXIE study)
και real-world data

Χ. Κόνιαρη

Fabry disease: Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης

Λ. Παλαιοδήμου

Fabry disease: Red flags για τον καρδιολόγο

Ε. Παπαθεοδώρου

ATTR: Θεραπευτική αντιμετώπιση και νεότερα δεδομένα
από τη σκοπιά του νευρολόγου

Γ. Κούτσης

ATTR: Η «διαδρομή» του ασθενούς με ATTR-CM στην Ελλάδα
σήμερα και πώς μπορούμε να τη βελτιώσουμε

Α. Αντωνόπουλος

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Χ. Βλαχόπουλος – Λ. Στεφανής



Παρασκευή 18 Σεπτεμβρίου 2026

16:00-17:00 **ΚΕΝΤΡΑ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ: ΑΠΟ ΤΗΝ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΣΤΗ ΒΙΩΣΙΜΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ**

Προεδρείο/Συντονισμός: **Γ. Παπαδήμας – Γ. Τσιβγούλης**

Ο ρόλος των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης στο Εθνικό Σχέδιο για τα Σπάνια Νοσήματα

Γ. Τσιβγούλης

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων (Αιμοσφαιρινοπαθειών)

Μ. Δημοπούλου

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νεφρολογικών Νοσημάτων Ενηλίκων

Χ. Σκαλιώτη

17:00-18:00 **ΠΑΝΕΛ ΑΣΘΕΝΩΝ: ΣΥΝΕΡΓΑΤΙΚΑ ΕΡΓΑ ΟΔΙΠΥ, ΕΟΔΥ, ΕΣΑΕ: ΧΤΙΖΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΕΠΟΜΕΝΗ ΜΕΡΑ ΓΙΑ ΤΑ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ**

Συντονισμός: **Δ. Αθανασίου** (Ενωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (ΕΣΑΕ), **Γ. Παπαδήμας** (Ελληνική Εταιρεία Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων (ΕΕΣΠΟΦ))

Screen4Care – Γενετικός έλεγχος και προσυμπτωματικός έλεγχος: από την επιστημονική καινοτομία στην πολιτική υγείας και τη βιώσιμη εφαρμογή

Α. Βέρβερη (Τμήμα Γενετικής Σπανίων Νοσημάτων ΓΝΘ Παπαγεωργίου)

JARDIN – Η ενσωμάτωση των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς (ERNs) στο ελληνικό σύστημα υγείας

Λ. Παππά (Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ))

OD4RD3 – Από την ευρωπαϊκή στρατηγική στην εφαρμογή των ORPHAcodes στην Ελλάδα

Α. Μπιλάλη (Οργανισμός Διασφάλισης της Ποιότητας στην Υγεία (ΟΔΙΠΥ))

7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

Παρασκευή 18 Σεπτεμβρίου 2026

Από το ICD-10 στα ORPHAcodes: γιατί η σωστή κωδικοποίηση των σπανίων νοσημάτων είναι απαραίτητη για τους ασθενείς και το σύστημα υγείας

Κ. Χαλκιάς (Κέντρο Τεκμηρίωσης και Κοστολόγησης Νοσοκομειακών Υπηρεσιών (ΚΕΤΕΚΝΥ))

18.00-18.30 NEUROMICS: Η ΠΟΛΥΟΜΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ (WHOLE GENOME SEQUENCING, RNA-SEQ ΚΑΙ METABOLOMICS) ΣΤΑ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ: ΜΕΙΩΝΟΝΤΑΣ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΗ ΟΔΥΣΣΕΙΑ

Ι. Λουκάς

18.30-20.00 ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΕ ΟΡΦΑΝΑ ΦΑΡΜΑΚΑ: ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΣΤΗ ΒΙΩΣΙΜΗ ΑΠΟΖΗΜΙΩΣΗ, ΤΗΝ ΙΣΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΤΗΝ ΕΓΚΑΙΡΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ*

Προεδρείο: **Α. Αυγερινός** (Γ.Γ. ΕΕΣΠΟΦ)

Άρης Αγγελής (Πρόεδρος Επιτροπής Αξιολόγησης & Αποζημίωσης Φαρμάκων - Σύμβουλος Υπουργού Υγείας για θέματα Στρατηγικής και Πολιτικής Υγείας)

Δημήτριος Αθανασίου (Αντιπρόεδρος, Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (ΕΣΑΕ), Μέλος της Επιτροπής PCWP του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων (EMA), Μέλος Δ.Σ. του Παγκόσμιου Οργανισμού Duchenne (WDO))

Σταύρος Ευαγγελάτος (Προιστάμενος της διεύθυνσης φαρμάκου του Υπουργείου Υγείας)

Σπυρίδων Σαπουνάς (Πρόεδρος, Εθνικός Οργανισμός Φαρμάκων (ΕΟΦ))

Σμχος (ΥΦ) Νικόδημος Χατζηγεωργίου (MSc, MBA, PhD(c) – Κλινικός Φαρμακοποιός, Γενικό Επιτελείο Αεροπορίας / Διεύθυνση Υγειονομικού, Μέλος της Επιτροπής Διαπραγμάτευσης Τιμών Φαρμάκων του Υπουργείου Υγείας και της Επιτροπής Ταμείου Καίνοτομίας)

Ιωάννης Χονδρέλης (PhD – Medical Director, ΦΑΡΜΑΣΕΡΒ-ΛΙΛΛΥ)

Συντονισμός: **Νατάσσα Ν. Σπαγαδώρου** (Δημοσιογράφος - Αρθρογράφος CNN Greece)

* έχουν προσκληθεί



Παρασκευή 18 Σεπτεμβρίου 2026

20.00-20.30 **ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΙ ΕΠΙΣΗΜΩΝ***

Προεδρείο-Συντονισμός: **Α. Αυγερινός** (Γ.Γ. ΕΕΣΠΟΦ,
Γ. Παπαδήμας Πρόεδρος ΕΕΣΠΟΦ)

Αδωνις-Σπυρίδων Γεωργιάδης (Υπουργός Υγείας)

Χριστίνα-Μαρία Κραββάρη (Γενική Γραμματέας Δημόσιας Υγείας)

Φωτεινή Κουλούρη (Γενική Διευθύντρια Δημόσιας Υγείας και
Ποιότητας Ζωής)

Σταύρος Ευαγγελάτος (Προιστάμενος της διεύθυνσης φαρμάκου
του Υπουργείου Υγείας)

Μπάμπης (Χαράλαμπος) Καραθάνος (Ειδικός Σύμβουλος
Φαρμακευτικής Πολιτικής του Υπουργού Υγείας)

Αθανάσιος Ζαμάνης (Διοικητής, Εθνικός Οργανισμός Παροχής
Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ))

Κωνσταντίνα (Νάντια) Γκογκοζώτου (Μη Εκτελεστική Πρόεδρος,
Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ))

Σπυρίδων Σαπουνάς (Πρόεδρος, Εθνικός Οργανισμός Φαρμάκων
(ΕΟΦ))

Γεώργιος Πατούλης (Πρόεδρος, Ιατρικός Σύλλογος Αθηνών (ΙΣΑ))

Ολύμπιος Παπαδημητρίου (Πρόεδρος, Σύνδεσμος Φαρμακευτικών
Επιχειρήσεων Ελλάδος (ΣΦΕΕ))

Δημήτριος Γιαννακόπουλος (Πρόεδρος Δ.Σ., Σύνδεσμος
Αντιπροσώπων Φαρμακευτικών Ειδών και Ειδικοτήτων (ΣΑΦΕΕ))

Αθανάσιος Κοτσιαρός (Γενικός Διευθυντής ΠΕΦ)

Δημήτριος Αθανασίου (Αντιπρόεδρος, Ένωση Σπανίων Ασθενών
Ελλάδος (ΕΣΑΕ))



7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

Παρασκευή 18 Σεπτεμβρίου 2026

20.30-21.00 ΕΠΙΣΗΜΗ ΟΜΙΛΙΑ

Προεδρείο: **Α. Αυγερινός** (Γ.Γ. ΕΕΣΠΟΦ), **Γ. Παπαδήμας**
(Πρόεδρος ΕΕΣΠΟΦ)

Ανακουφιστική Φροντίδα ασθενών με ALS,
Η εμπειρία της Μ.Α.Φ. ΓΑΛΙΛΑΙΑ
Σεβασμιώτατος Μητροπολίτης Νικόλαος
Μεσογαίας και Λαυρεωτικής

21.00 WELCOME COCKTAIL

ΛΗΞΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ 2^ης ΗΜΕΡΑΣ



Σάββατο 19 Σεπτεμβρίου 2026

09.30-10.30

ΣΤΡΟΓΓΥΛΗ ΤΡΑΠΕΖΑ 7 ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

Προεδρείο: **Σ. Ντελίκου – Μ. Αντωνέλου**

Γονιδιακές και κυτταρικές θεραπείες στις αιμοσφαιρινοπάθειες;
θεραπευτική ίαση ή θεραπεία για λίγους;

Χ. Οικονομοπούλου

Ολιστική φροντίδα και πραγματική ζωή στις αιμοσφαιρινοπάθειες
Δ. Παντελίδου

10.30-11.00

ΔΟΥΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΛΕΞΗ (Σελ. 18)

11.00-11.30

ΔΙΑΛΕΙΜΜΑ – ΚΑΦΕΣ

11.30-13.00

ΣΤΡΟΓΓΥΛΗ ΤΡΑΠΕΖΑ 8 ΣΠΑΝΙΑ ΑΥΤΟΑΝΟΣΑ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ – ΝΕΟΤΕΡΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

Προεδρείο: **Κ. Ε. Καραγεωργίου – Β. Ζούβελου**

Very Late – Onset Myasthenia Gravis:
The predominant subgroup in the modern era

Ε. Στρατάκη

Μυοσίτιδες

Κ. Παπαδόπουλος

Οπτική νευρομυελίτιδα

Κ. Νώτας

13.00-14.00

ΣΤΡΟΓΓΥΛΗ ΤΡΑΠΕΖΑ 9 DRUG REPURPOSING TREATMENTS

Προεδρείο: **Γ. Παπαδήμας – Λ. Παλαιοδήμου**

Μεξιλετίνη στις μη δυστροφικές μυοτονίες

Αικ. Θεοδώρου

β-αγωνιστές και SSRIs σε συγγενή μυασθενικά σύνδρομα

Κ. Παπαδόπουλος

Μετορφμίνη στη μυοτονική δυστροφία

Β. Κίντος



7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

Σάββατο 19 Σεπτεμβρίου 2026

14:00-14:30 ΔΙΑΛΕΞΗ

Ο ρόλος του εξειδικευμένου νοσηλευτή στα Κέντρα
Εμπειρογνωμοσύνης: ο αόρατος πυλώνας της διεπιστημονικής
φροντίδας

Χ. Χρυσοβιτσάνου

14:30-15:30 ΜΕΣΗΜΒΡΙΝΗ ΔΙΑΚΟΠΗ – ΕΛΑΦΡΥ ΓΕΥΜΑ

**15.30-17.30 ΣΤΡΟΓΓΥΛΗ ΤΡΑΠΕΖΑ 10
ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ**

Προεδρείο: **Λ. Παλαιοδήμου – Ο. Γραφάκου**

Εκπαίδευση στα μεταβολικά νοσήματα και ελληνική
πραγματικότητα

Σ. Μπάτζιος

Ο ρόλος του διαιτολόγου

Ε. Πετροπούλου

Δεδομένα από τη χορήγηση τριεπτανοΐνης – RWE

Μ. Σπηλιώτη

Αντιμετώπιση Σπάνιων Κληρονομικών Μεταβολικών Νοσημάτων
με στοχευμένη γονιδιακή θεραπεία

Μ.Ρ. Pons, Σ. Χαλουλάκου

Πέρα από τους βιοδείκτες: η φωνή του ασθενούς στη νόσο
Gaucher τύπου Ι

Φ. Κλωνιζάκης

17-19
Σεπτεμβρίου 2026



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΠΑΣΤΕΡ - ΑΘΗΝΑ

Σάββατο 19 Σεπτεμβρίου 2026

17:30-18:30 **ΒΗΜΑ ΝΕΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΩΝ**

Προεδρείο: **Λ. Παλαιοδήμου – Κ. Παπαδόπουλος**

Παρουσίαση Περιστατικού

Κ. Κούτρης

Παρουσίαση Περιστατικού

Φ. Πράττος

Παρουσίαση Περιστατικού

Μ. Δ. Κουβλή

Παρουσίαση Περιστατικού

Ζ. Χατζηελευθερίου

Παρουσίαση Περιστατικού

Κ. Κούρνης

18:30-19:00 ΣΥΝΟΨΗ ΚΑΙ ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΣ ΑΠΟ Δ.Σ. ΕΕΣΠΟΦ
ΛΗΞΗ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ

7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

ΔΟΥΦΟΡΙΚΕΣ ΔΙΑΛΕΞΕΙΣ - ΣΥΜΠΟΣΙΑ

Παρασκευή 18 Σεπτεμβρίου 2026

- 12.00-13.00 ΔΟΥΦΟΡΙΚΟ ΣΥΜΠΟΣΙΟ  NF1-PN: ΝΕΟΤΕΡΕΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ**
Προεδρείο: Β. Κιμισκίδης – Γ. Παπαδήμας
- 12.00-12.05** Έναρξη – Εισαγωγή στο θέμα του συμποσίου
- 12.05-12.20** NF1-PN στα παιδιά: κλινικές προκλήσεις και σύγχρονη προσέγγιση
Ε. Παυλίδου
- 12.20-12.35** NF1-PN στην ενήλικη ζωή: ανάγκες, παρακολούθηση και θεραπευτικές επιλογές
Δ. Βελτσίστα
- 12.35-12.50** Παρουσίαση κλινικού περιστατικού
Α. Κεραμίδα
- 12.50-13.00** Συζήτηση – Ερωτήσεις – Συμπεράσματα

Σάββατο 19 Σεπτεμβρίου 2026

- 10.30-11.00 ΔΟΥΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΛΕΞΗ  NEÓTERES ΑΠΟ ΤΟΥ ΣΤΟΜΑΤΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ: ΑΠΟ ΤΗ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΗ ΣΤΗ ΝΟΣΟΤΡΟΠΟΠΟΙΗΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ**
Σ. Ντελίκου



Θεραπευτικές ενδείξεις:¹

- Παροξυσμική νυκτερινή αιμοσφαιρινουρία (PNH)
- Άτυπο αιμολυτικό ουραιμικό σύνδρομο (aHUS)
- Γενικευμένη μυασθένεια gravis (gMG)
- Διαταραχή του φάσματος ασθενειών της οπτικής νευρομυελίτιδας (NMOSD)

Ποιοτική & Ποσοτική σύνθεση:

ULTOMIRIS® 300 mg/3 ml: Κάθε φιαλίδιο των 3 ml περιέχει 300 mg ραβουλίζουμάμπης (100 mg/ml).

Μετά από την αραιώση, η τελική συγκέντρωση του διαλύματος προς έγχυση είναι 50 mg/ml.

ULTOMIRIS® 1.100 mg/11 ml: Κάθε φιαλίδιο των 11 ml περιέχει 1.100 mg ραβουλίζουμάμπης (100 mg/ml).

Μετά από την αραιώση, η τελική συγκέντρωση του διαλύματος προς έγχυση είναι 50 mg/ml.

Τρόπος διάθεσης: Με περιορισμένη ιατρική συνταγή: Μόνο για νασσκομειακή χρήση από γιατρό με κατάλληλη ειδικευση και εμπειρία.

ULTOMIRIS® C/S.SOL.IN 1100MG/11ML BT X 1 VIAL X 11 ML N.T.: 13.872,71€, Λ.T.: 16.682,17€

ULTOMIRIS® C/S.SOL.IN 300MG/3ML BT X 1 VIAL X 3 ML N.T.: 3.783,47€, Λ.T.: 4.549,69€

Περίληψη του προφίλ ασφαλείας: Οι πιο συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες με τη ραβουλίζουμάμπη είναι κεφαλαλγία (30,6%), λοίμωξη του ανώτερου αναπνευστικού συστήματος (21,6%), ρινοφαρυγγίτιδα (20,4%), διάρροια (18,7%), πυρεξία (17,7%), ναυτία (15%), αρθραλγία (14,4%), σφυαλγία (13,6%), κόπωση (13,3%), κοιλιακό άλγος (12,3%), ζάλη (10,7%) και λοίμωξη συστηματικού συστήματος (10,7%). Οι πιο σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες είναι η μηνιγγιτιδοκοκκική λοίμωξη (0,7%) συμπεριλαμβανομένων της σηψαιμίας από μηνιγγιτιδοκοκκό, της μηνιγγίτιδας από μηνιγγιτιδοκοκκό, της εγκεφαλίτιδας μηνιγγιτιδοκοκκικής, της μηνιγγιτιδοκοκκικής λοίμωξης και η διάχυτη γονοκοκκική λοίμωξη (0,2%) συμπεριλαμβανομένης της διάχυτης γονοκοκκικής λοίμωξης και της γονοκοκκικής λοίμωξης.¹

Βιβλιογραφία: 1. ULTOMIRIS® Περίληψη Χαρακτηριστικών του Προϊόντος, Σεπτέμβριος 2025



Πριν την συνταγογράφηση, παρακαλούμε να συμβουλευτείτε την Περίληψη των Χαρακτηριστικών του Προϊόντος, η οποία είναι διαθέσιμη μέσω του συγκεκριμένου QR code.

Για τις πλήρεις συνταγογραφικές πληροφορίες του Προϊόντος, μπορείτε να απευθυνθείτε στην ιστοσελίδα:

<https://medicalinformation.astrazeneca.gr/home.html>

Η RNAi επιλογή στην ATTR-CM^{1,2}
που αναστέλλει την παραγωγή της τρανσθυρετίνης στην πηγή της^{1,2}

ΣΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ATTR-CM ΤΟ AMVUTTRA ΠΕΤΥΧΕ:

28% μείωση του κινδύνου υποτροπιάζοντων
καρδιαγγειακών συμβάντων* και θνησιμότητας από κάθε αίτιο²

36% μείωση του κινδύνου θνησιμότητας από κάθε αίτιο³



Για την ΠΧΠ σκανάρετε
τον κωδικό QR

Το AMVUTTRA[®] ενδείκνυται για τη θεραπεία της κληρονομικής αμυλοειδωσης από τρανσθυρετίνη σε ενήλικες ασθενείς με πολυνευροπάθεια σταδίου 1 ή σταδίου 2 (hATTR-PN) και για τη θεραπεία της φυσιικού τύπου ή κληρονομικής αμυλοειδωσης από τρανσθυρετίνη σε ενήλικες ασθενείς με μυοκαρδιοπάθεια (ATTR-CM)¹



Η συνιστώμενη δόση του Amvuttra είναι 25 mg, χορηγούμενη με υποδόρια ένεση άπαξ κάθε 3 μήνες¹

ATTR-CM, transthyretin amyloid cardiomyopathy; RNAi, ribonucleic acid interference; TTR, transthyretin.
*νοσηλείες λόγω καρδιαγγειακών συμβάντων και επείγουσες επισκέψεις για καρδιακή ανεπάρκεια

Το AMVUTTRA[®] ήταν γενικά καλά ανεκτό με προφίλ ανεπιθύμητων ενεργειών αντίστοιχο αυτού του εικονικού φαρμάκου.^{2,3}

Το προφίλ ασφαλείας του AMVUTTRA[®] χαρακτηρίστηκε με βάση τα δεδομένα από τις τυχαίοποιημένες ελεγχόμενες κλινικές μελέτες φάσης 3, HELIOS-A και HELIOS-B. Οι ανεπιθύμητες ενέργειες που αναφέρθηκαν στο συγκεντρωτικό σύνολο δεδομένων των μελετών HELIOS-A και HELIOS-B ήταν αντιδράσεις στη θέση της ένεσης οι οποίες ήταν ήπιες, παροδικές και δεν οδήγησαν σε διακοπή της θεραπείας και τρανσαμινάση της αλανίνης, αλκαλική φωσφατάση αίματος, αυξημένες.¹

Περαιτέρω πληροφορίες διατίθενται από τη Γένεσις Φάρμα Α.Ε.

Τρόπος διάθεσης: Περιορισμένη ιατρική συνταγή. Η έναρξη της θεραπείας γίνεται σε νοσοκομείο & μπορεί να συνεχίζεται εκτός νοσοκομείου υπό την παρακολούθηση ειδικού ιατρού Ενδεικτική Τιμή (N.T.): 83.200,69 €
BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ: 1. AMVUTTRA[®] Περίληψη Χαρακτηριστικών του Προϊόντος; 2. Fontana M, et al. N Engl J Med 2025;392:33-44; 3. Witteles RM, et al. JACC 2025;85(20):1959-70



When "rare" defines a disease,
We "are" focused on patients' needs.

A large, abstract graphic of a spiral shell, rendered in shades of teal and blue, dominates the lower half of the advertisement. The shell is composed of many curved, parallel lines that create a sense of depth and movement.

® are

www.ardispharma.com



Consider how Galafold® may help

Keep Your Fabry Patients **MOVING FORWARD**

Ένδειξη

Το Galafold® ενδείκνυται για τη μακροχρόνια θεραπεία ενηλίκων και εφήβων ηλικίας 12 ετών και άνω με επιβεβαιωμένη διάγνωση της νόσου Fabry (ανεπάρκεια α-γαλακτοσιδάσης Α) με μετάλλαξη επιδεκτική θεραπείας¹

Για την ΠΧΠ σκανάρετε τον κωδικό QR:



ΤΙΜΗ Ενδεικτική (Ν.Τ.):

GALAFOLD CAPS 123MG/CAP Btx14: 12.434,65€

ΤΡΟΠΟΣ ΔΙΑΘΕΣΗΣ: Περιορισμένη ιατρική συνταγή από ειδικό ιατρό και παρακολούθηση κατά τη διάρκεια της αγωγής.

Περαιτέρω πληροφορίες διατίθενται από τη Γένεσις Φάρμα Α.Ε.

 **Galafold®**
(migalastat)

Από του στόματος χορήγηση, πολυσυστηματική επίδραση¹⁻⁵

Βοηθήστε να γίνουν τα φάρμακα πιο ασφαλή και
Αναφέρετε ΟΛΕΣ τις ανεπιθύμητες ενέργειες
για ΟΛΑ τα φάρμακα
Συμπληρώνοντας την "ΚΙΤΡΙΝΗ ΚΑΡΤΑ"

1. Περίληψη Χαρακτηριστικών Προϊόντος Galafold® 2. Hughes DA, et al. *J Med Genet.* 2017;54(4):288-296 3. Feldt-Rasmussen U, et al. *Molecular Genetics and Metabolism*, 2020;131:219-228 4. Germain DP, et al. *N Engl J Med.* 2016;375(6):545-555, 5. Riccio E, et al. *Eur J Hum Genet* 2020;28 (12):1662-1668.



ΟΜΙΛΗΤΕΣ - ΠΡΟΕΔΡΟΙ - ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΕΣ

PONS MARIE ROSE

Καθηγήτρια Παιδιατρικής Νευρολογίας,
Α' Παιδιατρική Κλινική Ε.Κ.Π.Α., Γ.Ν.Π. «Η Αγία
Σοφία», Αθήνα

TRAEGER-ΣΥΝΟΔΙΝΟΥ ΙΩΑΝΝΑ

Ομ. Καθηγήτρια Γενετικής, Ιατρική Σχολή
Ε.Κ.Π.Α.

ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ

Αντιπρόεδρος, Ένωση Σπάνιων Ασθενών
Ελλάδος/ΕΣΑΕ, Μέλος Επιτροπής PCWP, Ευ-
ρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων/ΕΜΑ, Μέ-
λος ΔΣ Παγκόσμιου Οργανισμού Duchenne/
WDO

ΑΝΑΣΤΑΣΑΚΗΣ ΑΡΗΣ (ΑΡΙΣΤΕΙΔΗΣ)

MD, PhD, Καρδιολόγος - Επιστημονικός Υπεύ-
θυνος Μονάδας Κληρονομικών και Σπανίων
Καρδιαγγειακών Παθήσεων, Αναπληρωτής
Διευθυντής Καρδιολογικού Τομέα, Ωνάσειο
Καρδιοχειρουργικό Κέντρο

ΑΝΤΩΝΕΛΟΥ ΜΑΡΙΑΝΝΑ

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Κυτταρικής Βι-
ολογίας, Τμήμα Βιολογίας, Σχολή Θετικών
Επιστημών, Ε.Κ.Π.Α.

ΑΝΤΩΝΟΠΟΥΛΟΣ ΑΛΕΞΙΟΣ

Επίκουρος Καθηγητής Καρδιολογίας, Ιατρική
Σχολή Ε.Κ.Π.Α., Α' Πανεπιστημιακή Καρδιο-
λογική Κλινική, Γ.Ν.Α. «Ιπποκράτειο»

ΑΡΝΑΟΥΤΟΓΛΟΥ ΜΑΡΙΑΝΘΗ

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Νευρολογίας
- Κλινικής Νευροφυσιολογίας Α.Π.Θ., Εργα-
στήριο Κλινικής Νευροφυσιολογίας, Νοσο-
κομείο «ΑΧΕΠΑ»

ΑΥΓΕΡΙΝΟΣ ΑΝΤΩΝΙΟΣ

Πρόεδρος Ε.Ε.Σ., Δρ. Φαρμακευτικής, Γεν.
Γραμματέας Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ.

ΒΕΛΤΣΙΣΤΑ ΔΗΜΗΤΡΑ

Επίκουρη Καθηγήτρια Νευρολογίας, Πανε-
πιστήμιο Πατρών

ΒΛΑΧΟΠΟΥΛΟΣ ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΣ

Καθηγητής Καρδιολογίας, Α' Καρδιολογική
Κλινική Ε.Κ.Π.Α., Γ.Ν.Α. «Ιπποκράτειο»

ΒΕΡΒΕΡΗ ΑΘΗΝΑ

Επιμελήτρια ΕΣΥ, Τμήμα Γενετικής Σπάνιων
Νοσημάτων, ΓΝΘ Παπαγεωργίου

ΓΙΩΡΓΗ ΜΕΛΠΟΜΕΝΗ

Παιδίατρος - Παιδονευρολόγος, Επιμελήτρια
Α' ΕΣΥ, Π.Γ.Ν. «Αττικόν»

ΓΡΑΦΑΚΟΥ ΟΛΓΑ

Παιδίατρος Ενδογενών Διαταραχών Με-
ταβολισμού, Νοσοκομείο «Αρχιεπίσκοπος
Μακάριος III», Λευκωσία, Κύπρος

ΔΗΜΟΠΟΥΛΟΥ ΜΑΡΙΑ

Αιματολόγος, Συντονίστρια Διευθύντρια,
Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αι-
ματολογικών Νοσημάτων (Αιμοσφαιρινο-
παθειών), Γ.Ν.Α. «Λαϊκό»

ΖΑΓΑΝΑΣ ΙΩΑΝΝΗΣ

Αναπληρωτής Καθηγητής Νευρολογίας, Τμή-
μα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Νευρο-
λογική Κλινική Πα.Γ.Ν.Η.

ΖΑΦΕΙΡΙΟΥ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ

Καθηγητής Παιδιατρικής Νευρολογίας &
Αναπτυξιολογίας, Διευθυντής Α' Παιδιατρι-
κής Κλινικής Α.Π.Θ., Γ.Ν.Θ. «Ιπποκράτειο»,
Θεσσαλονίκη

ΖΟΥΒΕΛΟΥ ΒΑΣΙΛΙΚΗ

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Νευρολογίας-
Νευρομυϊκών Νοσημάτων Ε.Κ.Π.Α., «Αιγινή-
τειο» Νοσοκομείο, Αθήνα

ΘΕΟΔΩΡΟΥ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ

Νευρολόγος, Επιμελήτρια Β' ΕΣΥ, Β' Νευρο-
λογική Κλινική Ε.Κ.Π.Α., Π.Γ.Ν. «Αττικόν»

ΚΑΡΑΓΕΩΡΓΙΟΥ Ε. ΚΛΗΜΕΝΤΙΝΗ

MD, PhD, Νευρολόγος - Ψυχίατρος, Διευθύ-
ντρια Νευρολογικού Ινστιτούτου Αθηνών
(ΝΙΑ), Διευθύντρια Νευρολογικής Κλινικής
«ΙΑΤΡΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΑΘΗΝΩΝ», Αντιπρόεδρος
Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ.

ΚΑΡΑΔΗΜΑ ΓΕΩΡΓΙΑ

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Βιολογίας-
Νευρογενετικής, Συν-υπεύθυνη Μονάδας
Νευρογενετικής, Υπεύθυνη Εργαστηρίου
Νευρογενετικής, Α' Νευρολογική Κλινική,
Ιατρική Σχολή Ε.Κ.Π.Α., «Αιγινήτειο» Νοσο-
κομείο, Αθήνα

7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

ΟΜΙΛΗΤΕΣ - ΠΡΟΕΔΡΟΙ - ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΕΣ

ΚΑΡΤΑΝΟΥ ΧΡΥΣΟΥΛΑ

Εργαστηριακή Γενετίστρια, Επιστημονική Συνεργάτις Μονάδας Νευρογενετικής, Α' Νευρολογική Κλινική Ε.Κ.Π.Α., «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο, Αθήνα

ΚΑΤΑΦΥΓΙΩΤΗΣ ΣΩΚΡΑΤΗΣ

PhD, Εργαστηριακός Γενετιστής, Υπεύθυνος Εργαστηρίου, Τμήμα Γενετικής Σπάνιων Νοσημάτων, Γ.Ν.Θ. «Παπαγεωργίου», Θεσσαλονίκη

ΚΑΤΣΑΛΟΥΛΗ ΜΑΡΙΝΑ

Συντονίστρια Διευθύντρια Νευρολογικού Τμήματος και Μονάδας Νευρομυικών Παθήσεων, Γ.Ν.Π. «Η Αγία Σοφία», Αθήνα

ΚΕΡΑΜΙΔΑ ANNA

Νευρολόγος, Επιστημονικός Συνεργάτης Β' Πανεπιστημιακής Νευρολογικής Κλινικής Ε.Κ.Π.Α.

ΚΙΜΙΣΚΙΔΗΣ ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ

Καθηγητής Νευρολογίας - Κλινικής Νευροφυσιολογίας Α.Π.Θ., Διευθυντής Α' Νευρολογικής Κλινικής Α.Π.Θ.

ΚΙΝΤΟΣ ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ

Νευρολόγος, Επιμελητής Α' ΕΣΥ, Νευρολογική Κλινική, ΓΝΕ «Θριάσιο»

ΚΛΩΝΙΖΑΚΗΣ ΦΙΛΙΠΠΟΣ

Επίκουρος Καθηγητής Αιματολογίας, Β' Παθολογική Κλινική Α.Π.Θ., Γ.Ν.Θ. «Ιπποκράτειο»

ΚΟΝΙΑΡΗ ΧΡΥΣΑ

Νευρολόγος, Στρατιωτική Ιατρός, Επιστημονική συνεργάτις Μονάδας Νευρογενετικής «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο

ΚΟΥΒΛΗ ΜΑΡΙΑ-ΔΑΥΙΔΟΥΛΑ

Ειδικευόμενη Νευρολόγος, Α' Νευρολογική Κλινική, Ε.Κ.Π.Α., «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο

ΚΟΥΛΟΥΛΙΑΣ ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ

Καθηγητής Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας ΕΚΠΑ, Διευθυντής Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, Εργαστήριο Κλινικής Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, ΠΓΝ Αττικών

ΚΟΥΡΝΗΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ

Ειδικευόμενος Νευρολόγος, Α' Νευρολογική Κλινική, Ε.Κ.Π.Α., «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο

ΚΟΥΤΡΗΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ

Ειδικευόμενος Νευρολόγος, Α' Νευρολογική Κλινική, Ε.Κ.Π.Α., «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο

ΚΟΥΤΣΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

Νευρολόγος, Αναπληρωτής Καθηγητής Νευρολογίας-Νευρογενετικής Συνυπεύθυνος Μονάδας Νευρογενετικής Α' Νευρολογική Κλινική Ε.Κ.Π.Α., «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο

ΚΥΠΡΑΙΟΥ ΕΥΦΡΟΣΥΝΗ

Διευθύντρια ΕΣΥ, Ιατρός Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, Εργαστήριο Κλινικής Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, ΠΓΝ Αττικών

ΚΩΔΟΥΝΗΣ ΑΝΤΩΝΙΟΣ

Νευρολόγος, Διδάκτωρ Νευρολογίας, τ. Διευθυντής Νευρολογικής Κλινικής 251 Γ.Ν.Α., Μέλος ΔΣ Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ.

ΚΩΣΤΟΥΛΑΣ ΧΑΡΗΣ

Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Γενετικής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Σχολή Ιατρικής

ΛΙΝΑΡΔΑΚΗ ΕΜΜΑΝΟΥΕΛΑ

Μοριακή Γενετίστρια, Υπεύθυνη της Μονάδας Διαγνωστικής Γενετικής και Ιατρικής Ακριβείας (ΔΙΓΕΝΙΑ), ΙΤΕ-IMBB, Ηράκλειο, Κρήτη

ΛΟΥΚΑΣ ΙΩΑΝΝΗΣ

Καθηγητής Φαρμακευτικής Ανάλυσης, Τμήμα Φαρμακευτικής, Ε.Κ.Π.Α., Επιστημονικός Διευθυντής του διαγνωστικού εργαστηρίου Neoscreen

ΛΥΓΕΡΟΥ ΖΩΗ

Καθηγήτρια Βιολογίας-Γενετικής, Τμήμα Ιατρικής, Διευθύντρια Ινστιτούτου Ιατρικής Ακριβείας, Παν/μίου Πατρών Ινστιτούτου

ΜΑΚΡΥΓΙΑΝΝΗ ΜΑΡΙΑ (ΜΑΡΙΖΑ)

Νευρολόγος, Β' Πανεπιστημιακή Κλινική, Νοσοκομείο «Αττικών»



ΟΜΙΛΗΤΕΣ - ΠΡΟΕΔΡΟΙ - ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΕΣ

ΜΑΡΙΝΑΚΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ

Επίκουρος Καθηγητής Γενετικής, Εργαστηριακός Γενετιστής, Διευθυντής Εργαστηρίου Γενετικής

ΜΗΚΟΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ

Αλλεργιολόγος, Διευθυντής ΕΣΥ, Γ.Ν.Α. «Λαϊκό», Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Αλλεργιολογίας και Κλινικής Ανοσολογίας

ΜΟΣΧΟΥ ΜΑΡΙΑ

Νευρολόγος, Επιστημονικός Συνεργάτης εργαστηρίου Κλινικής Νευροφυσιολογίας Α.Π.Θ./Π.Γ.Ν.Θ. «ΑΧΕΠΑ»

ΜΟΥΣΤΑΦΕΛΛΟΥ ANNA

Νευρολόγος, Επικουρική Επιμελήτρια, Γ.Ν.Π.Α. «Η Αγία Σοφία»

ΜΠΑΤΖΙΟΣ ΣΠΥΡΟΣ

MD, MSc, PhD Ειδικός στα Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα, Αναπληρωτής Καθηγητής Ιατρικής Σχολής Ε.Κ.Π.Α.

ΜΠΟΥΧΛΑ ΑΝΘΗ

Επιμελήτρια Β' ΕΣΥ, Διδάκτωρ ΕΚΠΑ, Αιματολογική Μονάδα, Β' Προπαιδευτική Παθολογική Κλινική ΕΚΠΑ, ΠΓΝ «Αττικόν»

ΝΤΕΛΙΚΟΥ ΣΟΦΙΑ

Αιματολόγος, Διευθύντρια Ε.Σ.Υ., Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου, Υπεύθυνη Κέντρου Εμπειρογνομosύνης Παρακολούθησης Αιμοσφαιρινοπαθειών και Επιπλοκών τους, Γ.Ν.Α. «Ιπποκράτειο»

ΝΤΙΝΟΠΟΥΛΟΣ ΑΡΓΥΡΙΟΣ

Καθηγητής Παιδιατρικής Νευρολογίας, Γ' Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική Ε.Κ.Π.Α., Π.Γ.Ν. «Αττικόν», Αθήνα, Πρόεδρος Ελληνικής Παιδονευρολογικής Εταιρείας

ΝΩΤΑΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ

Νευρολόγος, Κλινική «Άγιος Λουκάς», Θεσσαλονίκη

ΞΗΡΟΥ ΣΟΦΙΑ

Νευρολόγος, Ε.ΔΙ.Π., Α' Νευρολογική Κλινική Ε.Κ.Π.Α., «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο

ΟΙΚΟΝΟΜΟΠΟΥΛΟΥ ΧΡΙΣΤΙΝΑ

Αιματολόγος, Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών, Ογκολογική Μονάδα Παίδων «Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη – ΕΛΠΙΔΑ», Γ.Ν.Π.Α. «Η Αγία Σοφία»

ΟΥΤΣΙΚΑ ΧΡΥΣΑ

Φυσικοθεραπεύτρια, MSc, PhD(c), Επιστημονική Συνεργάτιδα, Ιατρείο Κινητικών Διαταραχών και Σπάνιων Νευρολογικών Παθήσεων, Α' Παιδιατρική Κλινική Ε.Κ.Π.Α., Γ.Ν.Π. «Η Αγία Σοφία», Αθήνα

ΠΑΛΑΙΟΔΗΜΟΥ ΛΙΝΑ

Επίκουρη Καθηγήτρια Νευρολογίας - Αγγειακών Εγκεφαλικών Νοσημάτων, Β' Νευρολογική Κλινική, Ε.Κ.Π.Α., Π.Γ.Ν. «Αττικόν», Ταμίας ΔΣ Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ.

ΠΑΝΤΕΛΙΔΟΥ ΔΕΣΠΟΙΝΑ

Αιματολόγος, Διευθύντρια ΕΣΥ, Α' Παθολογική Κλινική – Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας, Π.Γ.Ν.Θ. «ΑΧΕΠΑ»

ΠΑΠΑΒΑΣΙΛΕΙΟΥ ΑΝΤΙΓΟΝΗ

Νευρολόγος - Παιδονευρολόγος, Διευθύντρια Νευρολογικού Τμήματος «ΙΑΣΩ Παίδων», Αθήνα

ΠΑΠΑΓΙΑΝΝΟΠΟΥΛΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ

Νευρολόγος, Επιμελήτρια Β' ΕΣΥ, Β' Νευρολογική Κλινική Ε.Κ.Π.Α., Π.Γ.Ν. «Αττικόν» - Γ.Ν.Δ.Α. «Η Αγία Βαρβάρα»

ΠΑΠΑΔΑΥΙΔ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ (ΛΙΑ)

Καθηγήτρια Δερματολογίας, Πρόεδρος της Ομάδας Δερματικών Λεμφωμάτων του ΕΟΡΤC, Διευθύντρια Εθνικού Κέντρου Εμπειρογνομosύνης Σπάνιων Νοσημάτων / Δερματικών Λεμφωμάτων – Μέλος του ERN EuroBloodNet Β' Κλινική Αφροδισίων και Δερματικών Νόσων, ΕΚΠΑ ΠΓΝ «Αττικόν»

ΠΑΠΑΔΗΜΑΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

Αναπληρωτής Καθηγητής Νευρολογίας-Μυοπαθολογίας, Α' Νευρολογική Κλινική, Ε.Κ.Π.Α., Πρόεδρος Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ.

ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ

Νευρολόγος, ΕΔΙΠ Β', «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο, Ε.Κ.Π.Α., Μέλος ΔΣ Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ.

7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

ΟΜΙΛΗΤΕΣ - ΠΡΟΕΔΡΟΙ - ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΕΣ

ΠΑΠΑΘΕΟΔΩΡΟΥ ΕΥΣΤΑΘΙΟΣ

MD, PhD, Καρδιολόγος, Μονάδα Σπανίων και Κληρονομικών Παθήσεων, Νοσοκομείο ΩΝΑΣΕΙΟ

ΠΑΥΛΙΔΟΥ ΕΥΤΕΡΠΗ

MD, MSc, PhD, Παιδίατρος - Παιδονευρολόγος, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Παιδιατρικής Νευρολογίας, Τμήμα Λογοθεραπείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

ΠΕΤΡΟΠΟΥΛΟΥ ΕΛΕΑΝΑ

Διαιτολόγος, MSc, RD USA, UK & Greece, Διαιτολόγος Εθνικού Προγράμματος Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού

ΠΡΑΤΤΟΣ ΦΑΝΗΣ

Ειδικευόμενος Νευρολόγος

ΣΒΙΓΓΟΥ ΜΑΡΙΑ

M.Sc, PhD, Εργαστηριακή Γενετίστρια, Επιστημονική Συνεργάτης Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής, Ιατρική Σχολή Ε.Κ.Π.Α.

ΣΚΑΛΙΩΤΗ ΧΡΥΣΑΝΘΗ

Επίκουρη Καθηγήτρια Νεφρολογίας και Μεταμόσχευσης Νεφρού, Κλινική Νεφρολογίας και Μεταμόσχευσης Νεφρού, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ, ΓΝΑ Λαϊκό

ΣΚΟΥΜΑ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ

Παιδίατρος Ενδ. Διαταραχών του Μεταβολισμού και Νεογνικού Screening, Διευθύντρια ΕΣΥ, Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, Διεύθυνση ΕΠΠΕΝ

ΣΟΦΟΚΛΕΟΥΣ ΧΡΥΣΤΑΛΕΝΑ

Επίκουρη Καθηγήτρια Ιατρικής Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Ιατρική Σχολή, Ε.Κ.Π.Α.

ΣΠΗΛΙΩΤΗ ΜΑΡΘΑ

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Νευρολογίας, Α' Νευρολογική Κλινική, Τμήμα Ιατρικής, Α.Π.Θ., Π.Γ.Ν.Θ. «ΑΧΕΠΑ»

ΣΤΕΦΑΝΗΣ ΛΕΩΝΙΔΑΣ

Καθηγητής Νευρολογίας, Ιατρική Σχολή Ε.Κ.Π.Α., Διευθυντής Α' Νευρολογικής Κλινικής, «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο, Συνεργαζόμενος Ερευνητής ΙΙΒΕΑΑ

ΣΤΡΑΤΑΚΗ ΕΛΕΝΗ

Νευρολόγος, Α' Πανεπιστημιακή Νευρολογική Κλινική Ε.Κ.Π.Α., «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο

ΤΣΙΒΓΟΥΛΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

Καθηγητής Νευρολογίας Ε.Κ.Π.Α., Διευθυντής Β' Νευρολογικής Κλινικής Ε.Κ.Π.Α., Π.Γ.Ν. «Αττικόν», Γενικός Γραμματέας Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρείας

ΧΑΛΟΥΛΑΚΟΥ ΣΤΥΛΙΑΝΗ

Φοιτήτρια Ιατρικής, Κλινική Άσκηση Παιδιατρικής Νευρολογίας, Α' Παιδιατρική Κλινική Ε.Κ.Π.Α., ΓΝΠ «Η Αγία Σοφία»

ΧΑΤΖΗΕΛΕΥΘΕΡΙΟΥ ΖΩΗ

Ειδικευόμενη Νευρολογίας, Α' Νευρολογική Κλινική «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο

ΧΡΥΣΟΒΙΤΣΑΝΟΥ ΧΡΥΣΑ

RN, PhD, MSN, MSc, Προϊσταμένη Τομέα Νευρολογίας και Κέντρου Ειδικών Νευρολογικών Νοσημάτων, Α' Νευρολογική Κλινική, Ε.Κ.Π.Α., «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο

ΕΠΕΚΤΑΣΗ ΕΝΔΕΙΞΗΣ >>

Το AGAMREE® είναι ένα διαχωριστικό
κορτικοστεροειδές για τη θεραπεία της
ΜΥΪΚΗΣ ΔΥΣΤΡΟΦΙΑΣ DUCHENNE
σε ασθενείς ηλικίας **2 ετών** και άνω.¹⁻³

**Προστασία από
τα πρώιμα στάδια
με μακροπρόθεσμο
ορίζοντα^{1,4-7}**

1. AGAMREE® Περίληψη Χαρακτηριστικών Προϊόντος. 2026. 2. Guglieri M, et al. JAMA Neurol. 2022;79(10):1005-1014. 3. Birnkrant DJ, et al. Lancet. 2018;17(3):251-267. 4. Dang UJ, et al. Neurology. 2024; 102(5):e208112. 5. McDonald CM, et al. Muscular Dystrophy Association Conference. 2026; Poster 23S. Available at <https://www.mdaconference.org/abstract-library/comparative-analysis-of-long-term-effectiveness-of-vamorolone-vs-standard-of-care-glucocorticoid-soc-gc-treatment-in-boys-with-dmd/>. Ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 28/7/26. 6. Guglieri M, et al. Muscular Dystrophy Association Conference. 2026; Poster #62S. Available at <https://www.mdaconference.org/abstract-library/long-term-impact-of-vamorolone-on-bone-health-compared-to-standard-of-care-glucocorticoids-soc-gc-in-boys-with-duchenne-muscular-dystrophy-dmd/>. Ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 28/7/26. 7. NICE. 2025; TA1031: Vamorolone for treating Duchenne muscular dystrophy in people 4 years and over. Available at www.nice.org.uk/guidance/ta1031. Ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 28/7/26.

Οι συνθέστερες ανεπιθύμητες ενέργειες της Βαμορολόνης είναι: σύνδρομο Cushing, έμετος, αύξηση βάρους και ευερεθιστότητα.¹ Η φωτογραφία του προσώπου που παρουσιάζεται αφορά υποθετικό και όχι πραγματικό ασθενή.

ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΗ ΤΙΜΗ: AGAMREE ORAL.SUSP 40MG/ML 1 ΦΙΑΛΗ + 1 ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΕΑΣ ΦΙΑΛΗΣ + 2 ΣΥΡΙΓΓΕΣ

ΓΙΑ ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΑΠΟ ΣΤΟΜΑΤΟΣ 3.612,50€. Επί του παρόντος, το φαρμακευτικό προϊόν δεν είναι εμπορικά διαθέσιμο.

Τρόπος Διάθεσης: Με περιορισμένη ιατρική συνταγή από ειδικό ιατρό και παρακολούθηση κατά τη διάρκεια της αγωγής.

Περαιτέρω πληροφορίες διατίθενται

από τη Γένεσις Φάρμα Α.Ε.

Λ. Κηφισίας 270, ΤΚ 15232

Χαλάνδρι – Αθήνα

Τηλ: 210 8771 500

e-mail: info@genesishpharma.com

www.genesishpharma.com



Για την ΠΧΠ
σκανάρετε τον
κωδικό QR

AGA.ADV.JUL2026

STEP AHEAD OF HAE

Επαναπροσδιορίστε τις προσδοκίες σας με το DAWNZERA™ 1-3

Το Dawnzera™ ενδείκνυται για την πρόληψη
ρουτίνας υποτροπιαζόντων επεισοδίων
κληρονομικού αγγειοιδήματος (ΚΑΟ)
σε ενήλικες και εφήβους ηλικίας
12 ετών και άνω.¹



ΚΑΟ, ΗΑΕ = Κληρονομικό Αγγειοίδημα

Βιβλιογραφία: 1. Dawnzera™ ΠΧΠ. 2. Riedl MA, et al. N Engl J Med 2024;391(1):21–31.

3. Lumry WL, et al. J Asthma Allergy. 2026;19:592079.

Οι πιο συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες ήταν αντιδράσεις στη θέση της ένεσης και αύξηση ηπατικών ενζύμων.¹

Ενδεικτική τιμή: DAWNZERA INJ.SOL. 80MG/0,8ML BTX1PF.PENX0,8ML 20.466,82€.

Επί του παρόντος, το φαρμακευτικό προϊόν δεν είναι εμπορικά διαθέσιμο.

Τρόπος Διάθεσης: Με περιορισμένη ιατρική συνταγή από ειδικό ιατρό και παρακολούθηση κατά τη διάρκεια της αγωγής.

Περαιτέρω πληροφορίες διατίθενται από τη Γένεσις Φάρμα Α.Ε.



17-19
Σεπτεμβρίου 2026



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΠΑΣΤΕΡ - ΑΘΗΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστούμε θερμά τις φαρμακευτικές εταιρείες
για την πολύτιμη οικονομική στήριξή τους.



7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ & ΟΡΦΑΝΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

Ημερομηνίες Διεξαγωγής

17 - 19 Σεπτεμβρίου 2026

Τόπος Διεξαγωγής

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΠΑΣΤΕΡ - ΑΘΗΝΑ

Γραμματεία Συνεδρίου

Η γραμματεία θα λειτουργεί καθ' όλη τη διάρκεια του Επιστημονικού Προγράμματος του Συνεδρίου.

Επίσημη Γλώσσα

Η επίσημη γλώσσα του Συνεδρίου είναι η Ελληνική.

Βιντεοσκόπηση Συνεδρίου

Για παρακολούθηση από τους συνέδρους που δεν θα παραβρεθούν με φυσική παρουσία, θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε ότι το συνέδριο θα καταγραφεί σε βίντεο και θα διατεθεί για προβολή μετά τη λήξη του στην ιστοσελίδα [//www.eesprof.gr/](http://www.eesprof.gr/) εφόσον υπάρχει η συγκατάθεση του κάθε ομιλητή.

Πιστοποιητικό

Σε όλους τους συμμετέχοντες του Συνεδρίου θα αποσταλεί ηλεκτρονικά πιστοποιητικό συμμετοχής. Για την παραλαβή του πιστοποιητικού απαιτείται η παρακολούθηση του 60% του συνολικού χρόνου του επιστημονικού προγράμματος, σύμφωνα με τη σχετική εγκύκλιο του ΕΟΦ. Δεν προσμετρούνται οι δορυφορικές διαλέξεις. Τα πιστοποιητικά θα αποσταλούν μετά τη λήξη του Συνεδρίου και αφού πρώτα συμπληρωθεί η φόρμα αξιολόγησης που θα σας σταλεί.

Μόρια συνεχιζόμενης ιατρικής εκπαίδευσης (CME)

Στο Συνέδριο θα χορηγηθούν **19,5 μόρια** συνεχιζόμενης ιατρικής εκπαίδευσης (CME-CPD credits) από τον Πανελλήνιο Ιατρικό Σύλλογο.

Οπτικά μέσα – Τεχνική γραμματεία

Η αίθουσα διεξαγωγής του Συνεδρίου θα είναι τεχνικά εξοπλισμένη για τις παρουσιάσεις μέσω Η/Υ. Το υλικό της παρουσίασης θα πρέπει να παραδίδεται στην τεχνική γραμματεία εντός της αίθουσας πριν την έναρξη της εκάστοτε ενότητας.

17-19
Σεπτεμβρίου 2026



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΠΑΣΤΕΡ - ΑΘΗΝΑ

ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

Επιστημονική Εταιρεία



E-mail: info@eespof.gr | **Site:** www.eespof.gr

Γραμματεία Συνεδρίου



ONE TO ONE A.E.

Δ/ση: Νίκης 16, 105 57 Αθήνα,

Τηλ.: 210 7254383-385-386 | Fax: 210 7254384

E-mail: info@one2onesa.com | Site: www.onetoone-congress.gr

Γιατί είναι σημαντική η έγκαιρη διάγνωση των διαταραχών β-οξείδωσης λιπαρών οξέων μακράς αλυσού (LC-FAODs);

ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΟΙ LC-FAODs

Γενετικές διαταραχές, που επηρεάζουν την λειτουργικότητα απαραίτητων ενζύμων για την β-οξείδωση λιπαρών οξέων μακράς αλυσού εντός του μιτοχονδρίου,

με αποτέλεσμα την μειωμένη παροχή ενέργειας όταν οι αποθήκες του γλυκαγονού έχουν εξαντληθεί.¹

Είναι σχετικά σπάνιες, αλλά συνολικά αποτελούν τις πιο κοινές μεταβολικές διαταραχές.¹



Υπάρχουν διάφοροι υπότυποι των LC-FAODs ανάλογα με το ένζυμο που επηρεάζεται

CPT I

CACT

CPT II

VLCAD

TFP

LCHAD

Οι ασθενείς μπορεί να εκδηλώνουν²

ΟΞΙΕΙΣ ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΕΣ ΚΡΙΣΕΙΣ

ΧΡΟΝΙΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ



υπογλυκαιμία
ραβδomyόλυση
μυοκαρδιοπάθεια

Αυτές οι κλινικές εκδηλώσεις μπορεί να οδηγήσουν σε συχνές νοσηλείες και πρόωρο θάνατο²



κόπωση
μυαλγία
αδυναμία

▲ Γραφική απεικόνιση κλινικών εκδηλώσεων από Vockley Am J Manage Care 2020 Aug; 26 (7 Suppl): S147- S154.



Τα σημεία και τα συμπτώματα της νόσου συνήθως εκδηλώνονται σε ιστούς που βασίζονται στην παραγωγή ενέργειας μέσω οξείδωσης λιπαρών οξέων, όπως το ήπαρ, η καρδιά και οι σκελετικοί μύες.¹

1. Baker et al., touchREV Endocrinol. 2021 Nov; 17 (2): 108-111. 2. Vockley Am J Manage Care 2020 Aug; 26 (7 Suppl): S147- S154.

ΣΠΑΝΙΕΣ, ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ



Στην INTEGRIS Pharma αναζητάμε σε όλο τον κόσμο καινοτόμες θεραπείες αιχμής, για να καλύπτουμε ανεκπλήρωτες θεραπευτικές ανάγκες των ασθενών με σπάνιες, γενετικές και μεταβολικές παθήσεις.

- Νόσος Wilson
- Σύνδρομο Alagille
- Προϊούσα οικογενής ενδοηπατική χολόσταση (PFIC)
- Σύνδρομο οικογενούς χυλομικροναϊμίας (FCS)
- Διαταραχές οξείδωσης λιπαρών οξέων μακράς αλύσου (LC-FAODs)
- Διαταραχές σύνθεσης χολικών οξέων (SEDs)
- Διαταραχές στη βιοσύνθεση ή/και στη λειτουργικότητα των υπεροξεισωμάτων (ή υπεροξεισωματικές διαταραχές)
- Εγκεφαλοτενόντια ξανθωμάτωση (CTX)
- Βλεννοπολυσακχαρίδωση VII (MPS VII ή Νόσος Sly)

SKYCLARYS™
(omaveloxolone) 50 mg capsules

LITTLE THINGS CAN MEAN A LOT

Το SKYCLARYS™ ενδείκνυται
για τη θεραπεία της Αταξίας
Friedreich (FA) σε ενήλικες και
εφήβους ηλικίας 16 ετών και
άνω.¹

Βιβλιογραφία: 1. SKYCLARYS™ Περίληψη Χαρακτηριστικών του Προϊόντος.

Οι πιο συχνά εμφανιζόμενες ανεπιθύμητες ενέργειες είναι αυξημένη ALT & AST, κεφαλαλγία, μειωμένο σωματικό βάρος, ναυτία, κόπωση, διάρροια, στοματοφαρυγγικό άλγος, έμετος, οσφυαλγία, μυϊκοί σπασμοί, γρίπη, μειωμένη όρεξη¹. Η φωτογραφία είναι από ασθενή υπό θεραπεία με SKYCLARYS. ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΗ ΤΙΜΗ SKYCLARYS CAPS 50MG/CAP ΦΙΑΛΗ (HDPE) Χ 90 ΚΑΨΑΚΙΑ: 23.200€.

Για την ΠΧΠ
σκανάρετε
τον κωδικό QR



Περαιτέρω πληροφορίες διατίθενται
από τη Γένεσις Φάρμα Α.Ε.
Λ. Κηφισίας 274, 15232 Χαλάνδρι, Αθήνα,
Τηλ.: 210 8771500, Fax: 210 6891918,
e-mail: info@genesishpharma.com,
www.genesishpharma.com

GENESIS
pharma

Βοηθήστε να γίνουν τα φάρμακα πιο ασφαλή
και Αναφέρετε:
ΟΛΕΣ τις ανεπιθύμητες ενέργειες για
ΟΛΑ τα φάρμακα
Συμπληρώνοντας την «ΚΙΤΡΙΝΗ ΚΑΡΤΑ»

Κάτοχος Άδειας Κυκλοφορίας:
Biogen Netherlands B.V.
Prins Mauritslaan 13
1171 LP Badhoevedorp
Ολλανδία

SKYADVSEP24

READY FOR MORE

WITH HIGH DOSE
SPINRAZA™

River,
SMA Type 2

Η υψηλή δόση SPINRAZA™ (50/28mg) συνδυάζει την αυξημένη δόση
με ταχύτερη φόρτιση συγκριτικά με τα 12mg¹

SMA: Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία. **Βιβλιογραφία:** 1. SPINRAZA™ Περίληψη Χαρακτηριστικών του Προϊόντος. Ο χαρακτήρας που απεικονίζεται είναι ένας πραγματικός ασθενής και η απαιτούμενη συγκατάθεση για τη χρήση της ιστορίας του έχει ληφθεί από τον ίδιο και την οικογένειά του. Οι πιο συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες που σχετίστηκαν με τη χορήγηση του SPINRAZA™ ήταν κεφαλαλγία, έμετος και οσφυαλγία. **ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΕΣ ΤΙΜΕΣ:** SPINRAZA INJ.SOL 12MG/VIAL BT x 1 VIAL x 5ML: 57,906.91 € (N.T), SPINRAZA INJ.SOL 28MG/VIAL BT x 1 VIAL x 5ML: 83,328.00 €, SPINRAZA INJ.SOL 50MG/VIAL BTx1 VIAL x 5ML: 148,800.00 € **ΤΡΟΠΟΣ ΔΙΑΘΕΣΗΣ:** Με περιορισμένη ιατρική συνταγή: Μόνο για Νοσοκομειακή Χρήση. Επί του παρόντος, οι φαρμακοτεχνικές μορφές 28MG/VIAL BT x 1 VIAL x 5ML και 50MG/VIAL BTx1 VIAL x 5ML δεν είναι εμπορικά διαθέσιμες. Περαιτέρω πληροφορίες διατίθενται από τη Γένεσις Φάρμα Α.Ε.

**Κάτοχος Άδειας
Κυκλοφορίας:**
Biogen Netherlands B.V.
Prins Mauritslaan 13
1171 LP Badhoevedorp,
Ολλανδία

Για την ΠΧΠ
σκανάρετε
τον κωδικό QR:



Βοηθήστε να γίνουν τα φάρμακα πιο ασφαλή και
Αναφέρετε
ΟΛΕΣ τις ανεπιθύμητες ενέργειες για
ΟΛΑ τα φάρμακα
Συμπληρώνοντας την "ΚΙΤΡΙΝΗ ΚΑΡΤΑ"

GENESIS
pharma

Genesis Pharma S.A: Λ. Κηφισίας 270, 15232 Χαλάνδρι, Αθήνα, Τηλ.: 210 8771500
e-mail: info@genesispharma.com, www.genesispharma.com

Πεγκυλιωμένη Θεραπεία ενζυμικής υποκατάστασης για τη νόσο Fabry¹

Το ELFABRIO® ενδείκνυται για μακροχρόνια θεραπεία ενζυμικής υποκατάστασης σε ενήλικες ασθενείς με επιβεβαιωμένη διάγνωση νόσου Fabry (ανεπάρκεια άλφα-γαλακτοσιδάσης)¹

Η συνιστώμενη δόση της πεγουνιγαλσιδάσης άλφα είναι 1 mg/kg σωματικού βάρους χορηγούμενη μία φορά κάθε **2 εβδομάδες**. Η θεραπεία μπορεί επίσης να χορηγείται σε δόση 2 mg/kg σωματικού βάρους μία φορά κάθε **4 εβδομάδες** σε ασθενείς που είναι σταθεροί με θεραπεία ERT (βλ. παράγραφο 4.4 ΠΧΠ)¹

Επισκεφθείτε το **RethinkFabry.gr** για να μάθετε περισσότερα



Περίληψη του προφίλ ασφάλειας: Οι πιο συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες ήταν οι αντιδράσεις που σχετίζονται με την έγχυση που αναφέρθηκαν στο 6,3% των ασθενών, ακολουθούμενες από υπερευαισθησία και εξασθένηση που αναφέρθηκαν από το 5,6% των ασθενών. Στις κλινικές μελέτες, 5 ασθενείς (3,5%) εμφάνισαν μια σοβαρή αντίδραση που θεωρήθηκε ότι σχετίζεται με το Elfabrio. Τέσσερις από αυτές τις αντιδράσεις ήταν επιβεβαιωμένη IgE-μεσολαβούμενη υπερευαισθησία (βρογχόσπασμος, υπερευαισθησία) που εμφανίστηκε κατά την πρώτη έγχυση του Elfabrio και υποχώρησε εντός της ημέρας μετά την εμφάνιση.

1. Περίληψη Χαρακτηριστικών Προϊόντος Elfabrio®

Περιορισμένη ιατρική συνταγή: η διάγνωση και η έναρξη της θεραπείας γίνεται εντός Νοσοκομείου & μπορεί να συνεχίζεται εκτός νοσοκομείου σε δομή υγείας από γιατρό με κατάλληλη ειδικευση και εμπειρία εφόσον πληρούνται αθροιστικά οι όροι και προϋποθέσεις ασφαλείας που περιγράφονται στην Άδεια Κυκλοφορίας και τα παραρτήματα αυτής. Ν.Τ.:1.381,17€

Βοηθήστε να γίνουν τα φάρμακα πιο ασφαλή και
Αναφέρετε
ΟΛΕΣ τις ανεπιθύμητες ενέργειες για
ΟΛΑ τα φάρμακα
Συμπληρώνοντας την "ΚΙΤΡΙΝΗ ΚΑΡΤΑ"

Περαιτέρω συνταγογραφικές
πληροφορίες διατίθενται από
τον Κάτοχο Άδειας Κυκλοφορίας
κατόπιν αιτήματος. Για την ΠΧΠ
σκανάρετε εδώ.

