



ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ

Σ Π Α Ν Ι Ω Ν & Ο Ρ Φ Α Ν Ω Ν
Π Α Θ Η Σ Ε Ω Ν Φ Α Ρ Μ Α Κ Ω Ν

Αθήνα, 8 Μαΐου 2014

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Ενημέρωση για τα σπάνια νοσήματα στο Ηράκλειο Κρήτης από την ΕΕΣΠΟΦ

Ιδιαίτερη επιτυχία σημείωσε η Επιστημονική Ημερίδα με θέμα **Σπάνιες Παθήσεις και Ορφανά Φάρμακα στην Καθημερινή Κλινική Πράξη**, που διοργάνωσε η ΕΕΣΠΟΦ, την Τετάρτη, 9 Μαΐου 2014, ώρα 19:00, στο Ηράκλειο. Η Ημερίδα τελούσε υπό την αιγίδα του Πανελληνίου Ιατρικού Συλλόγου, του Ιατρικού και του Φαρμακευτικού Συλλόγου Ηρακλείου, ενώ πραγματοποιήθηκε με τη συνεργασία και την ευγενική χορηγία της εξειδικευμένης φαρμακευτικής εταιρείας Shire Hellas.

Συμμετείχαν περισσότεροι από 80 νοσοκομειακοί και ιδιώτες ιατροί, φαρμακοποιοί και λοιποί επιστήμονες υγείας από την περιοχή του Ηρακλείου, ενώ παραβρέθηκε και απηύθυνε χαιρετισμό, η Γραμματέας του Φαρμακευτικού Συλλόγου Ηρακλείου **κα Σκουλά Καλλιόπη**. Το ακροατήριο υποδέχτηκε ο **κος Γεώργιος Κολιός**, Καθηγητής Φαρμακολογίας, Τμήμα Ιατρικής ΔΠΘ, Μέλος της ΕΕΣΠΟΦ. Κατά την εισαγωγική του ομιλία ο κος Κολιός αναφέρθηκε στην πλούσια δράση και έργο της ΕΕΣΠΟΦ για την ενημέρωση των ελλήνων επιστημόνων σε ότι αφορά στις σπάνιες παθήσεις και τα ορφανά φάρμακα. Σκοπός της ΕΕΣΠΟΦ είναι να συμβάλει μέσω της ενημέρωσης αυτής στην έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση των σπανίων νοσημάτων. Ευχαρίστησε τέλος τόσο τον Ιατρικό, όσο και το Φαρμακευτικό Σύλλογο Ηρακλείου για την πολύτιμη συνεργασία τους στη διοργάνωση της Ημερίδας, καθώς και όλους τους παραβρισκόμενους επιστήμονες για την παρουσία τους.

Στην Επιστημονική Ημερίδα συμμετείχε επίσης ο **κος Ανδρέας Μαργιωρής**, Καθηγητής Χημείας-Βιοχημείας, Κοσμήτωρ Σχολής Επιστημών Υγείας Πανεπιστημίου Κρήτης, ο οποίος πραγματοποίησε την εισαγωγική ομιλία. Ανέφερε χαρακτηριστικά ότι υπάρχουν περίπου 7.000 διαφορετικά είδη σπανίων παθήσεων, ενώ 8-10% του πληθυσμού έχουν κάποιο σπάνιο νόσημα (περίπου 30 εκατ. ασθενείς με σπάνια νοσήματα υπάρχουν στις ΗΠΑ και 37 εκατ. στην ΕΕ). Σημαντικό επίσης είναι ότι το 40% αυτών εμφανίζονται στα παιδιά. Τόνισε τη σημασία ανάπτυξης της έρευνας για την εξεύρεση περισσότερων φαρμάκων για την αντιμετώπιση των σπανίων νοσημάτων.

Στη συνέχεια διακεκριμένοι ομιλητές ανέπτυξαν την εξειδικευμένη θεματολογία της ημερίδας. Αναλυτικά:

Ο **κος Στυλιανού Κωνσταντίνος**, Νεφρολόγος, Επιμελητής Α', Νεφρολογική Κλινική Πα.Γ.Ν. Ηρακλείου, που παρουσίασε τη **νόσο Fabry**.

Η **κα Ξαϊδάρα Αθηνά**, Παιδίατρος, Διευθύντρια Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία», η οποία μίλησε για το **σύνδρομο Hunter**.

Ο **κος Αλεξανδράκης Μιχαήλ**, Καθηγητής Αιματολογίας, Διευθυντής Εργαστηρίου Αιματολογίας, Πα.Γ.Ν. Ηρακλείου, που παρουσίασε τη **νόσο Gaucher**.

Ο **κος Νότας Γιώργος**, Παθολόγος, Επίκουρος Καθηγητής Εργαστηριακής Ενδοκρινολογίας, Εργαστήριο Εργαστηριακής Ενδοκρινολογίας, Ανοσολογίας και Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών Πα.Γ.Ν. Ηρακλείου Κρήτης, ο οποίος ανέπτυξε το **Κληρονομικό Αγγειοοίδημα**.

Ακολούθησε πολύ ενδιαφέρουσα συζήτηση με πλήθος ερωτήσεων που τέθηκαν από το ακροατήριο προς τους ομιλητές, γεγονός που καταδεικνύει το ενδιαφέρον των ιατρών και την ανάγκη που υπάρχει για ενημέρωση στο σχετικά άγνωστο και δύσκολο πεδίο των Σπανίων Παθήσεων.

Πληροφορίες:

Επιστημονική Εταιρεία Σπανίων Παθήσεων & Ορφανών Φαρμάκων

Τηλ.: 210 6516988, 210 6533770, Υπεύθυνη Επικοινωνίας: κ. Ανδριάννα Βαρούγιαννη

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

2011-2014

Δημοσθένης
Μπούρος
Πρόεδρος

Αντώνης
Αντωνιάδης
Αντιπρόεδρος

Αντώνης
Αυγερινός
Γεν. Γραμματέας

Ερρίκος
Τζεμπελίκος
Ταμίας

Σπύρος
Κονιτσιώτης
Ειδ. Γραμματέας

Γεωργία
Μπίρμπα
Σύμβουλος

Δημήτρης
Παπαχρήστου
Σύμβουλος

Διεύθυνση
Επικοινωνίας:
Επιδάουρου 8
151 25 Μαρούσι
Τηλ.: 210 6516988
Fax: 210 6031594
www.eesprof.gr
info@eesprof.gr