

ΟΜΙΛΗΤΕΣ – ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΕΣ

Αθανασοπούλου Ευαγγελίνη Παιδοψυχίατρος, Υπεύθ. Ιατροπαιδαγωγικού Κέντρου Γ.Ν.Θ. «Γ.Παπανικολάου»

Αυγουστίδου-Σαββωπούλου Περσεφόνη Ομότιμη Καθηγήτρια Ιατρικής Σχολής Α.Π.Θ. Αντιπρόεδρος και Επιστημονικός Σύμβουλος “ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ”

Γκιουζέλης Ιωάννης Ψυχίατρος Πρόεδρος ΕΛΙΕΑΚΑΠ (Ελληνική Ιατρική Εταιρεία Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας), Ιατρός ΚΕ.Π.Α., Επιστημονικός Διευθυντής Σικιαριδείου Ιδρύματος

Γούλα Σπυριδούλα Πρόεδρος Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα «ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ»

Γραφάκου Όλγα Διευθύντρια Παιδιατρικής Κ.Υ. Σπηλίου, Υπεύθυνη Ιατρείου Κληρονομικών Μεταβολικών Νοσημάτων Παιδιατρικής Κλινικής Βενιζελείου Νοσοκομείου Ηράκλειου Κρήτης

Δρουσιώτου Ανθή PhD Βιοχημικός Διευθύντρια Τμήματος Βιοχημικής Γενετικής, Ινστιτούτο Νευρολογίας & Γενετικής Κύπρου, Καθηγήτρια, Σχολή Μοριακής Ιατρικής Κύπρου

Ευαγγελίου Αθανάσιος Παιδονευρολόγος Καθηγητής Α.Π.Θ. Διευθυντής 4ης Παιδιατρικής Κλινικής Α.Π.Θ. Γ.Ν. Θεσσαλονίκης «Παπαγεωργίου»

Ιωάννου Χαρίκλεια Παιδιατρός Διδάκτωρ Ιατρικής Σχολής τ.Επιστημ. Συνεργάτης Α' Παιδ/κής Κλινικής Α.Π.Θ.

Κιουμής Ιωάννης Αν.Καθηγητής Πνευμονολογίας και Λοιμωξιολογίας Α.Π.Θ. Πνευμονολογική Κλινική Α.Π.Θ. Γ.Ν.Θ «Γ.Παπανικολάου»

Μπάτζιος Σπύρος Παιδιατρός MD,MSc,PhD Ειδικός στα Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα, Great Ormond St.Hospital, Λονδίνο, Ηνωμένο Βασίλειο

Πασαχαλίδης Μαρίνα Νευρολόγος τ. Διευθύντρια ΕΣΥ Β' Νευρολογική Κλινική Α.Π.Θ., Παν.ΓΝΘ «ΑΧΕΠΑ»

Σκαρπαλέζου Αστρινιά Κλινική Διαιτολόγος MSc Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, Αθήνα

Σπηλιώτη Μάρθα Νευρολογός Αν.Καθηγήτρια Α.Π.Θ. Α' Νευρολογική Κλινική Α.Π.Θ. Παν.ΓΝΘ «ΑΧΕΠΑ»

Χατζηαγάρου Ελπίδα Παιδιατρός Επίκ. Καθηγήτρια Παιδιατρικής-Παιδιατρικής Πνευμονολογίας 3η Παιδ/κή Κλινική Α.Π.Θ. ΓΝΘ «Ιπποκράτειο»

Χατζηχαραλάμπους Ε. Κοινωνιολόγος Πρόεδρος ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ (Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων-Παθήσεων), Πρόεδρος ΠΕΑ (Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών), Προϊστάμενος Αγωγής Υγείας του Υπουργείου Υγείας

ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ

Αυγουστίδου-Σαββωπούλου Περσεφόνη

ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Σ.Γούλα

Π.Αυγουστίδου-Σαββωπούλου

Θ.Τσάμου

Σ.Στέπκος

Ι.Αναγνωστόπουλος

ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΕΣ



ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΑ ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΤΑ ΕΛΠΙΔΟΦΟΡΑ ΜΗΝΥΜΑΤΑ

Σάββατο 03 Μαρτίου 2018

Τελλόγλειο Ίδρυμα Τεχνών Α.Π.Θ.
Αγίου Δημητρίου 157Α , Θεσσαλονίκη



Διοργανωτής **KRIKOS ZOIS**

www.krikoszois.gr

ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ

Αγαπητοί Προσκεκλημένοι

Φέτος ο ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ συμπληρώνει 11 χρόνια από την ίδρυσή του. Σε αυτά τα 11 χρόνια ο Σύλλογος μεγάλωσε, αγκάλιασε ασθενείς και οικογένειες με κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα από όλη την Ελλάδα και από την Κύπρο, έχει επαφές με άλλους Συλλόγους σε Ελλάδα και Εξωτερικό, ανέπτυξε δραστηριότητα με ενημερωτικές ημερίδες και παρεμβάσεις σε φορείς Υγείας.

Με γνώμονα την θετική απήχηση των ημερίδων που κύριο στόχο έχουν τη βελτίωση των γνώσεων του ασθενή και της οικογένειάς του και τη ταυτόχρονη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των Επιστημόνων

Υγείας αλλά και του ευρύτερου κοινού για τα ιδιαίτερα προβλήματα που έχουν να αντιμετωπίσουν οι πάσχοντες από κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα, έτσι και φέτος ο ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ διοργανώνει ημερίδα στα πλαίσια της Παγκόσμιας Ημέρας των Σπανίων Νοσημάτων (τα κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα αποτελούν ~20% των σπανίων νοσημάτων!), με τίτλο

Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: Τα Ελπιδοφόρα Μηνύματα

Όπως θα φανεί από τις εισηγήσεις των καταξιωμένων και έμπειρων ομιλητών της ημερίδας, τα ελπιδοφόρα μηνύματα αντικατοπτρίζονται στα μεγάλα άλματα που έχουν σημειωθεί στον τομέα της διάγνωσης και της θεραπείας των κληρονομικών μεταβολικών νοσημάτων. Επιπλέον θεωρούμε πολύ σημαντική εξέλιξη την προσθήκη του παραρτήματος για τα ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ στο νέο ΦΕΚ για τον Ε.Π.Π.Π.Α. (Ενιαίος Πίνακας για τον Προσδιορισμό του Ποσοστού Αναπτηρίας) καθώς και τα νέα δεδομένα για τον στρατηγικό σχεδιασμό για τα Σπάνια Νοσήματα στην Ελλάδα. Θα συζητηθεί και το ακανθώδες θέμα της μετάβασης του πάσχοντα από τον παιδίατρο στον ιατρό ενηλίκων. Θα μοιραστούν μαρτυρίες για το τι σημαίνει κληρονομικό μεταβολικό νόσημα για την οικογένεια και για τον ίδιο τον πάσχοντα που οι πλέον αρμόδιοι είναι οι ίδιοι. Θα πραγματοποιηθεί επίδειξη συνταγών μαγειρικής από σεφ για τις διαιτητικές ιδιαιτερότητες ορισμένων κληρονομικών μεταβολικών νοσημάτων και θα προσφερθεί ελαφρύ γεύμα που θα εμπεριέχει και εδέοματα χαμηλής περιεκτικότητας σε πρωτεΐνη.

Το Διοικητικό Συμβούλιο του ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ
θεωρεί τη συμμετοχή σας τιμητική και καθοριστική για την επιτυχία της ημερίδας.
Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για την παρουσία σας
και ευχόμαστε μια ιδιαίτερα παραγωγική συμμετοχή.

Με φιλικούς χαιρετισμούς
Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Η Πρόεδρος

Σπυριδούλα Γούλα

Η Γενική Γραμματέας

Θεοδώρα Τσάμου

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

12.00–13.00	Προσέλευση - Εγγραφές
13.00–13.15	Χαιρετισμοί - ΚΥΡΩΣΗ ΕΝΑΡΞΗΣ Σ. Γούλα
13.15–14.15	ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: Τι Νεότερο στη Διάγνωση και Θεραπεία; Προεδρείο: Α. Ευαγγελίου - Χ. Ιωάννου
13.15–13.35	Διάγνωση: Τί έχει αλλάξει; Α. Δρουσιώτου
13.35–13.55	Θεραπεία: Από τις Περιοριστικές Δίαιτες στις Θεραπευτικές Προοπτικές του Αύριο. Σ. Μπάτζιος
13.55–14.15	Νέα Δεδομένα και Προοπτικές για την Φαινυλκετονουρία. Α. Σκαρπαλέζου
14.15–14.30	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
14.30–15.20	ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: Η Μετάβαση από τον Παιδίατρο στον Ιατρό Ενηλίκων. Προεδρείο: Ε. Χατζηγάρου
14.30–14.50	Μετάβαση: Η Διαδικασία και Πιθανά Προβλήματα. Μ. Σπηλιώτη
14.50–15.10	Μετάβαση: Η Εμπειρία της Κρήτης. Ο. Γραφάκου
15.10–15.20	Σχολιασμός I. Κιουμής
15.20–15.30	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
15.30–16.00	Επίδειξη Συνταγών Μαγειρικής για Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα μέσα από τις Δημιουργίες του Σεφ.
16.00–17.00	ΔΙΑΛΕΙΜΜΑ - ΕΛΑΦΡΥ ΓΕΥΜΑ
17.00–17.30	Ζώντας με το Κληρονομικό Μεταβολικό Νόσημα. Προεδρείο: Λ. Αθανασοπούλου, Σ. Γούλα Η Ματιά της Οικογένειας - Η Εμπειρία του Πάσχοντα
17.30–17.40	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
17.40–18.20	ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ Ενημέρωση για τα Δικαιώματα Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα. Προεδρείο: Μ. Πασχαλίδου
17.40–18.00	Η Αξιολόγηση του Βαθμού Αναπτηρίας των Σπανίων Παθήσεων μετά την Αναθεώρηση του Ε.Π.Π.Π.Α. I. Γκιουζέλης
18.00–18.20	Στρατηγικός Σχεδιασμός για τα Σπάνια Νοσήματα στην Ελλάδα. Προκλήσεις και Προοπτικές. Ε. Χατζηχαραλάμπους
18.20–18.35	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
18.35–18.45	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΛΗΞΗ ΗΜΕΡΙΔΑΣ Π. Αυγουστίδου - Σαββόπούλου, Σ. Γούλα