

## ΟΜΙΛΗΤΕΣ – ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΕΣ

**Αυγουστίδου-Σαββοπούλου Περσεφόνη** Ομότιμη Καθηγήτρια Ιατρικής Σχολής Α.Π.Θ. Πρόεδρος και Επιστημονικός Σύμβουλος "ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ"

**Βακανάς Μάριος** Πρόεδρος Σωματίου Ασθενών και Φίλων Κληρονομικών Μεταβολικών Νοσημάτων «ΑΣΠΙΔΑ ΖΩΗΣ», Κύπρος

**Βασιλάκη Κωνσταντίνα** Παιδιάτρος Παιδογαστρεντερολόγος, Επιμελήτρια Α' 3η Παιδ/κή Κλινική Α.Π.Θ. Γ.Ν.Θ «ΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ»

**Γραφάκου Όλγα** Διευθύντρια Παιδιατρικής Κ.Υ Σπηλίου, Υπεύθυνη Ιατρείου Κληρονομικών Μεταβολικών Νοσημάτων Παιδ/κής Κλινικής Βενιζελείου Νοσοκομείου Ηρακλείου

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

**Ευαγγελίου Αθανάσιος** Καθηγητής Παιδιατρικής Νευρολογίας, Διευθυντής 4<sup>ης</sup> Παιδ/κής Κλινικής Α.Π.Θ. Γ.Ν.Θ «Παπαγεωργίου»

**Θεοδωρακόπουλος Αντώνης** Παιδιάτρος, Επιμελητής Α, Γ' Παιδ/κή Κλινική ΕΚΠΑ, ΠΓΝΑ «ΑΤΤΙΚΟΝ»

**Θεοχάρη Αικατερίνη** Πρόεδρος Παν. Συλλόγου για τα Λυσοσωμικά Νοσήματα «ΑΛΛΗΛΕΓΥΗ»

**Κυριακόπουλος Κωνσταντίνος** Παθολόγος με εξειδίκευση στο Σακχαρώδη Διαβήτη, μέλος της Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής για τον Ε.Π.Π.Α

**Λιανού Δήμητρα** τ. Διευθύντρια ΕΣΥ, Παιδ/κή Κλινική, Νοσοκομείο Παιδών "Αγία Σοφία" Αθηνών

**Λιονής Χρήστος** Καθηγητής Γενικής Ιατρικής και Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστημίου Κρήτης

**Μαστρογιάννη Σωτηρία** Παιδονευρολόγος Διευθύντρια ΕΣΥ, Τμήμα Νευρολογίας, ΓΝ Παιδών Αθηνών «Παναγιώτη & Αγλαΐας Κυριακού»

**Νομίδου Αικατερίνη** Patient Advisor for European Patient Forum (EPF) imi-Paradigm, Evaluator in EU - Health Related Projects

**Ντινόπουλος Αργύριος** Αν. Καθηγητής Παιδ/κής Νευρολογίας, Γ' Παιδ/κή Κλινική ΕΚΠΑ, ΠΓΝΑ «ΑΤΤΙΚΟΝ»

**Πάλλα Ιωάννα** Δικηγόρος, Πάσχουσα από Φαινυλκετονουρία (PKU)

**Σκαρπαλέζου Αστρινιά** Κλινική Διαιτολόγος MSc, ΙΥΠ, Αθήνα

**Σκούμα Αναστασία Δρ** Παιδιάτρος Ενδογενών Διαταραχών του Μεταβολισμού και Νεογνικού Screening, Επιμελήτρια Α' ΙΥΠ, Αθήνα

**Σπηλιώτη Μάρθα** Αν. Καθηγήτρια Νευρολογίας, Α' Νευρολογική Κλινική Α.Π.Θ. ΠΓΝΘ «ΑΧΕΠΑ»

**Τσιακαλάκης Γέωργιος** Ιδρυτ. μέλος Ένωσης Ασθ. Ελλάδος, Υπεύθ. Επικοινων. Συλλόγου «Θετική Φωνή»

### ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ

Περσεφόνη Αυγουστίδου-Σαββοπούλου

#### ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Π. Αυγουστίδου-Σαββοπούλου

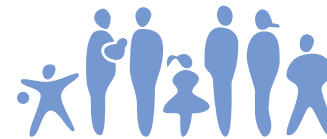
Ι. Αναγνωστόπουλος

Θ. Τσάμου

Σ. Στέπκος

Β. Ντόντη

#### ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΕΣ



## ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΑ ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

### ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΕΣ ΑΦΕΤΗΡΙΕΣ - ΚΟΙΝΟΙ ΣΤΟΧΟΙ

**Σάββατο 13 Απριλίου 2019**

Ιωνικό Κέντρο  
Λυσίου 11, Πλάκα, Αθήνα

Με την ευγενική υποστήριξη



Διοργανωτής ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ  
[www.krikoszois.gr](http://www.krikoszois.gr)

Δωρεάν Εγγραφή

## ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ

Αγαπητοί Προσκεκλημένοι

Το Διοικητικό Συμβούλιο του Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα "ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ", σας προσκαλεί στην **6η Ημερίδα του ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ** που θα πραγματοποιηθεί το **Σάββατο 13 Απριλίου** στο **Ιωνικό Κέντρο** στην Πλάκα με τίτλο

### "Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: Διαφορετικές Αφετηρίες-Κοινοί Στόχοι"

Ο φετινός τίτλος αντικατοπτρίζει το γεγονός ότι ενώ τα κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα (ΚΜΝ) καλύπτουν ευρύ φάσμα νοσημάτων με πολλές διαφορές μεταξύ τους υπάρχει κοινός παρανομαστής. Είναι σπάνια νοσήματα (κοντά 20% των σπανίων νοσημάτων!) και άγνωστα στους περισσότερους με συχνά ολέθρια αποτελέσματα. Κύρια προτεραιότητα αποτελεί η υπεύθυνη πληροφόρηση και ευαισθητοποίηση για τα ΚΜΝ ώστε να γίνουν γνωστά τα ιδιαίτερα προβλήματα που έχουν να αντιμετωπίσουν οι πάσχοντες από ΚΜΝ.

Φέτος ο ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ συμπλήρωσε 12 χρόνια από την ίδρυσή του. Σ' αυτά τα 12 χρόνια ο Σύλλογος προχώρησε με αργά αλλά σταθερά βήματα στον αγώνα για καλύτερη περίθαλψη και ποιότητα ζωής των πασχόντων από ΚΜΝ με πρόσφατη επιτυχία την για πρώτη φορά μνημόνευση των ΚΜΝ ως ξεχωριστή κατηγορία νοσημάτων στον νέο Ε.Π.Π.Α (31/12/2018).

Με στόχο πάντα την παροχή σύγχρονης επιστημονικής γνώσης αλλά και λύσεων για τα προβλήματα της καθημερινότητας επιλέχτηκε και φέτος μία ποικιλία θεμάτων που άπτονται των αναγκών των πασχόντων από κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα. Οι ομιλητές είναι έμπειροι και καταξιωμένοι στον κλάδο τους και θεωρούμε ότι η παρουσία τους αποτελεί εγγύηση για την εκπλήρωση των στόχων της Ημερίδας. Η Ημερίδα θα αναμεταδίδετε ζωντανά - live streaming - την ημέρα και ώρες διεξαγωγής του.

Θα προσφερθεί ελαφρύ γεύμα που θα εμπεριέχει και εδέσματα χαμηλής περιεκτικότητας σε πρωτεΐνη σύμφωνα με την έμπειρη καθοδήγηση της κ.Σκαρπαλέζου. Μετά την ημερίδα θα δοθεί ευκαιρία για συζήτηση και σύφιξη σχέσεων μεταξύ των μελών από διάφορα μέρη της Ελλάδας.

Θεωρούμε την 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

Περσεφόνη Αυγουσιτίδου-Σαββοπούλου

Η Γενική Γραμματέας

Θεοδώρα Τσάμου

## ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

11.00-11.50	Προσέλευση - Εγγραφές
11.50-12.00	Χαιρετισμός - Κήρυξη Έναρξης
	<b>Προεδρείο:</b> Α Δρουσιώτου, Δ Λιανού
12.00-12.20	<b>Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: Σημερινές Δυνατότητες</b>
	Α Σκούμα
12.20-12.30	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
	<b>ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ Η Μετάβαση από τον Παιδίατρο στον Ιατρό Ενηλίκων</b>
	<b>Προεδρείο:</b> Α Ντινόπουλος, Α Θεοδωρακόπουλος
12.30-12.50	<b>Η Διαδικασία της Μετάβασης και Πιθανά Προβλήματα</b> Μ.Σπηλιώτη
12.50-13.10	<b>Η Μετάβαση στην Πράξη</b> Κ Βασιλάκη
13.10-13.20	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
	<b>Προεδρείο:</b> Α Δρουσιώτου, Α Ευαγγελίου
13.20-13.40	<b>ΚΜΝ: Προκλήσεις στην καθημερινότητα του ασθενή</b> Ο Γραφάκου
13.40-14.00	<b>ΚΜΝ: Κλινική και Γενετική Ετερογένεια- το παράδειγμα της PKU</b>
	Α Σκαρπαλέζου
14.00 -14.10	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
14.10-15.10	<b>ΔΙΑΛΕΙΜΜΑ με ΕΛΑΦΡΥ ΓΕΥΜΑ</b>
	<b>ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ Ζώντας με το ΚΜΝ</b>
	<b>Προεδρείο:</b> Π Αυγουσιτίδου-Σαββοπούλου, Α Θεοχάρη
15.10-15.20	<b>Το ταξίδι του πάσχοντα</b> Ι Πάλλα
15.20-15.40	<b>Το ταξίδι της οικογένειας</b> Μ Βακανάς
15.40-15.55	<b>Ο λόγος του γιατρού και η σημασία της ενθάρρυνσης και της προτροπής - τι δε διδάσκουμε</b> Χ Λιονής
15.55-16.00	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
	<b>Προεδρείο:</b> Σ Μαστρογιάννη, Κ Κυριακόπουλος
16.00-16.20	<b>Αόρατες αναπηρίες, ορατές διακρίσεις και η «αλλαγή παραδείγματος» για τα κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα</b> Α Νομίδου
16.20-16.35	<b>Πιστοποίηση Αναπηρίας στην Ελλάδα. Ο νέος Ε.Π.Π.Α</b>
	Κ.Κυριακόπουλος
16.35-16.45	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
16.45 -16.55	<b>Συνηγορία Ασθενών: Πόσο σημαντική είναι για τους ασθενείς και τα δικαιώματά τους</b> Γ Τσιακαλάκης
16.55-17.00	<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΛΗΞΗ ΗΜΕΡΙΔΑΣ</b>
17.00-18.00	ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ ΜΕΛΩΝ ΤΟΥ ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ