

## ΟΜΙΛΗΤΕΣ – ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΕΣ

### **Αθανασοπούλου Ευαγγελινή**

Παιδοψυχίατρος υπεύθυνη Ιατροπαιδαγωγικού Κέντρου Γ.Ν.Παπανικολάου

### **Αναγνωστόπουλος Ιωάννης**

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

### **Αυγουστίδου-Σαββοπούλου Περσεφόνη**

Ομότιμη Καθηγήτρια Ιατρικής Σχολής Α.Π.Θ. Αντιπρόεδρος και Επιστημονικός Σύμβουλος «ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ»

### **Γιαννάκου-Πεφτουλίδου Μαρία**

Αναισθησιολόγος-Εντατικολόγος, τ.Διευθύντρια Μονάδας Εντατικής Θεραπείας του Π.Γ.Ν.Θ. «ΑΧΕΠΑ»

### **Γραφάκου Όλγα**

Παιδίατρος, Επιμελήτρια Α' Παιδ/κής Κ.Υ.Σπηλίου, Επιστημονική Συνεργάτις Παιδιατρικής Κλινικής Βενιζελείου Νοσοκομείου, Ηράκλειο Κρήτης

### **Δήμου Βασίλειος**

Πρόεδρος Ελληνικού Συλλόγου Θαλασσαϊμίας

### **Ευαγγελίου Αθανάσιος**

Παιδονευρολόγος, Αναπληρωματής Καθηγητής Α.Π.Θ. 4η Παιδιατρική Κλινική Γ.Ν. Θεσσαλονίκης «Παπαγεωργίου»

### **Ιορδανίδου Δέσποινα**

Αναισθησιολόγος, Επιμελήτρια Α' Γ.Ν. Θεσσαλονίκης «Ιπποκράτειο»

### **Ιωάννου Χαρίκλεια**

Παιδίατρος, Διδάκτωρ Ιατρικής Σχολής Α.Π.Θ. τ.Επιστημονική Συνεργάτις Α' Παιδ/κής Κλινικής Α.Π.Θ.

### **Καραγιαννάκη Ιωάννα**

Παιδοψυχίατρος τ.Διευθύντρια Παιδοψυχιατρικής Κλινικής Γ.Ν. Θεσσαλονίκης «Ιπποκράτειο»

### **Καραγκιόζης Χρήστος**

Πρόεδρος Συλλόγου Νεφροπαθών Θεσσαλονίκης

### **Καραγκιόζογλου Θωμαή**

Παιδογαστρεντερολόγος Καθηγήτρια Κλινικής Διατροφής, Πρόεδρος Παιδιατρικής Εταιρείας Βορείου Ελλάδος

### **Κιούσης Νίκος**

Εθελοντής Γενικός Συντονιστής της Πανελλαδικής Δράσης Let's do it Greece

### **Πασχαλίδου Μαρίνα**

Νευρολόγος τ.Διευθύντρια ΕΣΥ Β' Παν. Νευρολογικής Κλινικής, Π.Γ.Ν.Θ. "ΑΧΕΠΑ"

### **Σκαρπαλέζου Αστρινιά**

Κλινική Διαιτολόγος MSc Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, Αθήνα

### **Ψαρρά Νατάσα**

MD, FRCOG Επιστημονική Συνεργάτις, Γ' Μαιευτικής-Γυναικολογικής Κλινικής Α.Π.Θ.

## ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ

Περσεφόνη Αυγουστίδου-Σαββοπούλου

### ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Ι. Αναγνωστόπουλος

Π. Αυγουστίδου-Σαββοπούλου

Γ. Ξεντές

Σ.Σ τέπκος

Μ. Ραΐση

Σ. Γούλα

Ε. Δασκάλου

### ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΕΣ



ROBUST



BiOMARIN

BioMarin Europe Ltd.



# ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΑ ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

ΣΥΜΒΑΛΛΟΝΤΑΣ  
ΣΤΗΝ ΚΑΛΥΤΕΡΗ ΕΚΒΑΣΗ

**Σάββατο 21 Μαρτίου 2015**

Ολυμπιακό Μουσείο (πρώην Μουσείο Αθλητισμού)  
Λεωφόρος Τρίτης Σεπτεμβρίου & Αγίου Δημητρίου



[www.krikoszoiis.gr](http://www.krikoszoiis.gr)

Διοργανωτής ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ

## ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ

Αγαπητοί Προσκεκλημένοι

Με γνώμονα την πολύ θετική απήχηση των δύο ημερίδων που έγιναν το 2013 και 2014 αντίστοιχα, με κύριο στόχο 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 ασθενείς με κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα, αποφασίστηκε από το ΔΣ του ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ ότι η πρωτοβουλία αυτή θα πρέπει να γίνει θεσμός πλέον στις δράσεις του Συλλόγου μας.

Έτσι και φέτος Ο ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ διοργανώνει ημερίδα με τίτλο

**Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: Συμβάλλοντας στην Καλύτερη Έκβαση**

το Σάββατο 21 Μαρτίου στο Ολυμπιακό Μουσείο Θεσ/νίκης (πρώην Μουσείο Αθλητισμού) Αγίου Δημητρίου και 3η Σεπτεμβρίου

Στόχος της ημερίδας είναι η ενημέρωση για τα κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα και το θεσμικό πλαίσιο για τα σπάνια νοσήματα στην Ελλάδα.

Έχουν προσκληθεί καταξιωμένοι ομιλητές με εμπειρία στα θέματα που θα αναπτυχθούν.

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

Ο Πρόεδρος

Γιάννης Αναγνωστόπουλος

Ο Γενικός Γραμματέας

Γεώργιος Ξεντές

## ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

12.00–13.00	Προσέλευση - Εγγραφές
13.00–13.10	Χαιρετισμοί
13.10–13.15	<b>ΚΗΡΥΞΗ ΕΝΑΡΞΗΣ</b> Ι. Αναγνωστόπουλος
13.15–14.45	<b>ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ   Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα και Εγκυμοσύνη</b> <b>Προεδρείο:</b> Π. Αυγουστίδου-Σαββοπούλου, Όλγα Γραφάκο <b>Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα και Εγκυμοσύνη: Πιθανά Σενάρια</b> Χ. Ιωάννου <b>ΡΚΥ και εγκυμοσύνη</b> Α. Σκαρπαλέζου <b>Προγεννητική διάγνωση : Ο ρόλος του μαιευτήρα</b> Ν. Ψαρρά
14.45–15.00	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
15.00–16.00	<b>ΕΛΑΦΡΥ ΓΕΥΜΑ</b>
16.00–16.20	<b>Προεδρείο:</b> Μ. Γιαννάκου-Πεφτουλίδου, Α. Ευαγγελίου <b>Κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα: Ο ρόλος του αναισθησιολόγου</b> Δ. Ιορδανίδου
16.20–16.30	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
16.30–16.50	<b>Προεδρείο:</b> Ι. Καραγιαννάκη <b>Παιδιά και έφηβοι με κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα:</b> <b>Ο ρόλος του παιδοψυχιάτρου</b> Ε. Αθανασοπούλου
16.50–17.00	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
17.00–17.20	<b>Προεδρείο:</b> Θ. Καραγκιόζογλου <b>Χτίζοντας μια σχέση εμπιστοσύνης</b> Ν. Κιούσης
17.20–17.30	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
17.30–17.50	<b>Προεδρείο:</b> Μ. Πασχαλίδου <b>Ενημέρωση για τα δικαιώματα ασθενών με χρόνια νοσήματα: Ελληνική Πραγματικότητα</b> Β. Δήμου, Χ. Καραγκιόζης
17.50–18.00	<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΛΗΞΗ ΗΜΕΡΙΔΑΣ</b>
18.00–19.30	<b>ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ ΜΕΛΩΝ ΤΟΥ ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ</b>