

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΔΙΗΜΕΡΙΔΑΣ

ΣΑΒΒΑΤΟ 6 ΜΑΡΤΙΟΥ 2021

	Κήρυξη έναρξης πρώτης ημέρας Π. Αυγουστίδου-Σαββοπούλου
17.00-17.10	Χαιρετισμοί: Ε. Καρποδίνη, Υποδιοικήτρια ΟΠΕΚΑ Οργαν. Προνομ. Επιδομ. & Κοιν.Αλληλεγγύης Κ. Κουτσογιάννη, Πρόεδρος Ένωσης Ασθενών Ελλάδος
17.10-17.20	Αφιέρωμα στην Αστροινιά Σκαρπαλέζου: Α. Ευαγγελίου, Α. Ιωαννίδου-Κυριακίδου
	Προεδρείο: Ο. Γραφάκου
17.20-17.40	Το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού Σήμερα – Νέες προκλήσεις Α. Σκούμα
17.40-17.45	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
	ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα & Διατροφή
17.45-18.30	Διατροφή & διαταραχές του μεταβολισμού των αμινοξέων <ul style="list-style-type: none">• 17.45-18.00 Χ. Κατσαγώνη• 18.00-18.15 Ι. Τόκου• 18.15-18.30 Ε. Πετροπούλου
18.30-18.40	Η εφαρμογή της κετογόνου διαίτας σε κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα Ε. Κατσανίκα
18.40-18.50	Η μετάβαση στον διατροφολόγο ενηλίκων Ε. Εμμανουήλ
18.50-19.00	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
	ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ Πρόοδοι στη Θεραπεία - Ορφανά Φάρμακα
	Προεδρείο: Β. Μπαρούτσου
19.00-19.20	Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα στην εποχή των κλινικών δοκιμών: νέες προοπτικές, μελλοντικές θεραπείες Σ. Μπάτζιος
19.20-19.30	Για πρώτη φορά στην Ελλάδα εφαρμογή νέας θεραπείας για ενήλικες με PKU Λ. Παλαιοδήμου
19.30-19.50	Ορφανά φάρμακα: διαχείριση έκτακτων αναγκών στην περίοδο Covid-19 Ε. Γαβριήλ
19.50-20.00	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
	Κλείσιμο πρώτης ημέρας Π. Αυγουστίδου-Σαββοπούλου

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΗΜΕΡΙΔΑΣ

ΚΥΡΙΑΚΗ 7 ΜΑΡΤΙΟΥ 2021

	Έναρξη δεύτερης ημέρας Π. Αυγουστίδου-Σαββοπούλου
	Προεδρείο: Λ. Λυκοπούλου
11.00-11.20	Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: προκλήσεις και ανάγκη ειδικής υποστήριξης του πάσχοντα Ο. Γραφάκου
11.20-11.30	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
	ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ Ζώντας με το κληρονομικό μεταβολικό νόσημα Προεδρείο: Λ. Αθανασοπούλου
11.30-11.40	Η διαδρομή πάσχοντα Ο. Κουγιουμτζή (νόσος Gaucher)
11.40-11.50	Η διαδρομή οικογένειας Α. Ρισμάνη (Τυροσιναιμία τύπου 1)
11.50-12.10	Απενοχοποιώντας την χρόνια πάθηση και προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα Χ. Καραπάνου
12.10-12.20	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
	ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ Η σημερινή πραγματικότητα της διαχείρισης των σπανίων νοσημάτων στην Ευρώπη και στην Ελλάδα Προεδρείο: Αικ. Νομίδου
12.20-12.35	Στην Ευρώπη Δ. Αθανασίου
12.35-12.45	Στην Ελλάδα Μ. Αδαμοπούλου
12.45-13.00	Σπάνια Νοσήματα και ο νέος Ε.Π.Π.Α Κ. Κυριακόπουλος
13.00-13.10	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
	Προεδρείο: Σ. Χατζηνικολάου
13.10-13.25	Η Κοινωνική Προσέγγιση των Χρονίως Πασχόντων μέσα από τον Εθελοντισμό και την Αλληλεγγύη Κ. Λιούτα
13.25-13.35	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
13.35-13.45	ΚΛΕΙΣΙΜΟ ΔΙΗΜΕΡΙΔΑΣ Π. Αυγουστίδου –Σαββοπούλου

ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΕΣ