

ΟΜΙΛΗΤΕΣ – ΠΡΟΕΔΡΟΙ

Αγγελίδου-Πολυχρονιάδου Άννα

Αρχιτέκτων Μηχανικός, Εντεταλμένη Δημοτική Σύμβουλος Κοινοφελών Νομικών Προσώπων
& Μεταναστευτικής Πολιτικής

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”

Γαβριήλ Έλλη

Χημικός, Υπεύθυνη Έρευνας Αγοράς και Προμήθειας Φαρμάκων Ινστιτούτου Φαρμακευτικής Έρευνας και Τεχνολογίας (ΙΦΕΤ)

Θεοχάρη Καίτη

Πρόεδρος Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από ν. Gaucher και άλλες Λυσοσωμικές Διαταραχές

Ιωάννου Χαρίκλεια

Παιδίατρος, Διδάκτωρ Ιατρικής Σχολής Α.Π.Θ.
Επιστημονική Συνεργάτιδα Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής, ΓΝΘ “Ιπποκράτειο”

Καραγκιόζογλου – Λαμπούδη Θωμαή

Παιδογαστρεντερολόγος, Καθηγήτρια Κλινικής Διατροφής,
Πρόεδρος Παιδιατρικής Εταιρείας Βορείου Ελλάδος

Παλλίδης Αθανάσιος

Νοσηλεύτης,
Αντιπρόεδρος Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων με Οικογενή Υπερχοληστεριναμία

Πρατσιδου Πολυξένη

Παιδίατρος, Διδάκτωρ Ιατρικής Σχολής Α.Π.Θ.
Επιστημονική Συνεργάτιδα του Παιδ/κού Ανοσολογικού και Ρευματολογικού Κέντρου Αναφοράς Α΄ Παιδ/κής Κλινικής
Α.Π.Θ., ΓΝΘ “Ιπποκράτειο, Αντιπρόεδρος Συλλόγου Φίλων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες

ΧηΧαραλάμπους Ευστράτιος

Κοινωνιολόγος, Πρόεδρος Πανελληνίας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών, Υπουργείο Υγείας,
Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας.

ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ

Περσεφόνη Αυγουστίδου-Σαββοπούλου

ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Ι. Αναγνωστόπουλος
Π. Αυγουστίδου-Σαββοπούλου
Γ. Ξεντές
Σ. Στέπκος
Μ. Ραΐση



ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΑ ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΣΠΑΝΙΑ ΚΑΙ ΑΓΝΩΣΤΑ

Σάββατο 8 Μαρτίου 2014

Κεντρική Δημοτική Βιβλιοθήκη Θεσσαλονίκης
Εθνικής Αμύνης 37, Θεσσαλονίκη



www.krikoszoiis.gr

Υπό την Αιγίδα του Δήμου Θεσ/νίκης



ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ

Αγαπητοί Προσκεκλημένοι

Ο ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ διοργανώνει ημερίδα με τίτλο

Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: Και Σπάνια Και Άγνωστα

το Σάββατο 8 Μαρτίου

στην Κεντρική Δημοτική Βιβλιοθήκη της Θεσσαλονίκης (Εθνικής Αμύνης 37).

Η διάρκεια της ημερίδας θα είναι από 17.30 με 21.00

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

Έχουν κληθεί αξιόλογοι ομιλητές με εμπειρία στα θέματα που θα αναπτυχθούν.

Εκ μέρους του Διοικητικού Συμβουλίου του ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ, σας προσκαλούμε να μας τιμήσετε με την παρουσία σας.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για την παρουσία σας και ευχόμαστε μια ιδιαίτερα παραγωγική συμμετοχή.

Ευχαριστούμε θερμά τον Δήμαρχο κ. Γιάννη Μπουτάρη και ιδιαίτερα την κ. Άννα Αγγελίδου για την υποστήριξή τους.

Με φιλικούς χαιρετισμούς

Ο Πρόεδρος

Ιωάννης Αναγνωστόπουλος

Ο Γενικός Γραμματέας

Γ. Ξεντές

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

17.30–18.00	Εγγραφές
18.00–18.15	Χαιρετισμοί
18.15–18.20	ΚΗΡΥΞΗ ΕΝΑΡΞΗΣ Ι. Αναγνωστόπουλος
18.20–18.40	Προεδρείο: Π. Αυγουστίδου-Σαββοπούλου Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: Χθες και Σήμερα Χ. Ιωάννου
18.40–18.50	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
18.50–19.10	Προεδρείο: Θ. Καραγκιόζογλου-Λαμπούδη Θεσμικά Πλαίσια για τα Σπάνια Νοσήματα Πρόσβαση στα Σπάνια Φάρμακα Ε. Γαβριήλ
19.10–19.30	Νέο Θεσμικό Πλαίσιο για τα Σπάνια Νοσήματα. Προοπτικές, Διαστάσεις Συνεργασίας, Προβληματισμοί. Ε. Χηχαράλαμπος
19.30–19.45	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
19.45–20.15	ΔΙΑΛΕΙΜΜΑ
20.15–20.40	Προεδρείο: Π. Πρατσίδου Ο Ρόλος των Συλλόγων Ασθενών Παρουσίαση του ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ Γ. Αναγνωστόπουλος Παρουσίαση του Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων με ν. Gaucher και άλλες Λυσοσωμικές Διαταραχές “Η Αλληλεγγύη” Κ. Θεοχάρη
	Παρουσίαση του Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων με Οικογενή Υπερχοληστεριναμία Α. Παλλίδης
20.40–20.50	ΣΥΖΗΤΗΣΗ
20.50–21.00	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΛΗΞΗ ΗΜΕΡΙΔΑΣ