



ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΚΥΣΤΙΚΗΣ ΙΝΩΣΗΣ 2024

Ανακαλύπτοντας το Μονοπάτι για Απεριόριστη Ανάσα

| 9:00-9:30 | Προσέλευση- Εγγραφές | |
|-------------|--|----------------------|
| 9:30 | Καλωσόρισμα Προέδρου Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης, Σπίνου Άννα | |
| 9:30-11:00 | Χαιρετισμοί | |
| 09:30-09:34 | Υπουργός Υγείας, Άδωνις Γεωργιάδης * | |
| 09:34-09:39 | Γενική Γραμματέας Υπηρεσιών Υγείας Υπουργείου Υγείας, Βιλδιρίδη Λίλιαν Βενετία | |
| 09:39-09:43 | Πρόεδρος Εθνικού Οργανισμού Φαρμάκων, Μανωλόπουλος Ευάγγελος | |
| 09:43-09:48 | Διοικήτρια ΕΟΠΥΥ, Καρποδίνη Θεανώ | |
| 09:48-09:52 | Προϊσταμένη Διεύθυνσης Φαρμάκου ΕΟΠΥΥ, Κανή Χαρά | |
| 09:52-09:57 | CEO Eurordis-Rare Diseases Europe, Virginie Bros Facer | |
| 09:57-10:01 | CEO Cystic Fibrosis Europe, Hilde de Keyser | |
| 10:01-10:06 | Εκπρόσωπος Ευρωπαϊκού Μητρώου Κυστικής Ίνωσης ECFSPR, Prof. Lutz Nährlich | |
| 10:06-10:10 | Αντιπρόεδρος Ένωσης Ασθενών Ελλάδος, Τσεκούρα Μέμη | |
| 10:10-10:15 | Πρόεδρος Ιδρύματος Ωνάση, Παπαδημητρίου Αντώνης | |
| 10:15-10:19 | Πρόεδρος Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, Παπαθεοδωρίδης Γεώργιος | |
| 10:19-10:24 | Πρόεδρος Ωνάσειου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου, Μπολέτης Ιωάννης | |
| 10:24-10:28 | Πρόεδρος Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού, Κανακά-Gantenbein Χριστίνα | |
| 10:28-10:33 | Υπεύθυνη Κυστικής Ίνωσης, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής ΕΚΠΑ, Τζέτη Μαρία | |
| 10:33-10:37 | Υπεύθυνος Προστασίας Δεδομένων Υπουργείου Υγείας, Ζωγραφόπουλος Δημήτρης | |
| 10:37-10:42 | Προϊσταμένη Τμήματος Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων και Μητρών Υπουργείου Υγείας, Μήτρου Παναγιώτα | |
| 10:42-10:46 | Επιστημονικά Υπεύθυνος Ο.Ε. Υπουργείου Υγείας Hospital at Home, Τσανάκας Ιωάννης | |
| 10:46-10:51 | Εκπρόσωπος Ελληνικής Πνευμονολογικής Εταιρείας, Μόσχος Χαράλαμπος | |
| 10:51-10:55 | Πρόεδρος Ελληνικής Μαιευτικής Γυναικολογικής Εταιρείας, Ροδολάκης Αλέξανδρος | |
| 10:55-10:59 | Πρόεδρος Ένωσης Πνευμονολόγων Ελλάδος, Τσικρικά Σταματούλα | |
| 11:00-12:30 | Α' ενότητα: Κυστική Ίνωση στα παιδιά Συντονισμός: Σπίνου Άννα, Γιαννάκη Κωνσταντίνα | |
| 11:00-11:10 | Το νέο πρόσωπο της Κυστικής Ίνωσης: Ελπίδες και προβληματισμοί | Χατζηαγόρου Ελπίδα |
| 11:10-11:20 | Σύγχρονη αντιμετώπιση & ολιστική φροντίδα παιδιών με Κ.Ι. | Πετροχείλου Αργυρή |
| 11:20-11:30 | Νέες προσεγγίσεις στη διαχείριση των επιπλοκών στο πεπτικό σύστημα των ασθενών | Φωτουλάκη Μαρία |
| 11:30-11:40 | Μετάβαση των εφήβων με Κ.Ι. από την παιδιατρική στη φροντίδα ενηλίκων: Νέα δεδομένα | Παρασκάκης Εμμανουήλ |
| 11:40-11:50 | Διατροφικές παρεμβάσεις σε ασθενείς με παγκρεατική ανεπάρκεια | Κατσαγώνη Χριστίνα |
| 11:50-12:00 | Νεότερα δεδομένα στη διατροφή παιδιών με Κυστική Ίνωση | Γκαμπέτα Αναστασία |
| 12:00-12:30 | Ερωτήσεις κοινού | |



ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΚΥΣΤΙΚΗΣ ΙΝΩΣΗΣ 2024

Ανακαλύπτοντας το Μονοπάτι για Απεριόριστη Ανάσα

| | | |
|-------------|--|---|
| 12:30-13:00 | Διάλειμμα (ελαφρύ γεύμα) | |
| 13:00-14:30 | Β' ενότητα: Κυστική Ίνωση στους ενήλικες & μεταμόσχευση πνευμόνων Συντονισμός: Σπίνου Άννα, Γιαννάκη Κωνσταντίνα | |
| 13:00-13:10 | Νέες προκλήσεις στην Κυστική Ίνωση | Διαμαντέα Φιλία |
| 13:10-13:20 | Χορήγηση του τριπλού συνδυασμού elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor σε ασθενείς με Κ.Ι. χωρίς ΔF508 | ΜανίΑικατερίνη |
| 13:20-13:30 | Η εμπειρία διαχείρισης ενηλίκων ασθενών με Κυστική Ίνωση | Πιτσιδιανάκης Γεώργιος |
| 13:30-13:40 | Μεταμοσχεύσεις πνευμόνων: Που βρισκόμαστε το 2024 | Τσαγκάρης Ηρακλής |
| 13:40-13:50 | Καρδιοχειρουργική αντιμετώπιση στους ασθενείς προς μεταμόσχευση πνευμόνων | Χαμογεωργάκης Θεμιστοκλής |
| 13:50-14:00 | Μετεγχειρητική πορεία μεταμοσχευμένων ασθενών | Θεοδωρόπουλος Φώτης |
| 14:00-14:05 | Μια 2η ευκαιρία για ζωή: Η εμπειρία της μεταμόσχευσης πνευμόνων μέσα από τα μάτια ενός ασθενή | Βουλγαρίδου Αγοραστή |
| 14:05-14:30 | Ερωτήσεις κοινού | |
| 14:30-15:00 | Διάλειμμα (καφές) | |
| 14:30-16:00 | Γ' Ενότητα: 41 χρόνια Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης-Μεταμορφώνοντας τη ζωή με Κυστική Ίνωση Συντονισμός: Σπίνου Άννα, Γιαννάκη Κωνσταντίνα | |
| 14:30-14:40 | Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης 1983-2024: Ανοίγοντας τον δρόμο για "Απεριόριστη Ανάσα" | Σπίνου Άννα |
| 14:40-14:50 | Πρόγραμμα ομαδικής διαδικτυακής γνωσιακής συμπεριφοριστικής ψυχοθεραπείας στον Πανελλήνιο Σύλλογο Κυστικής Ίνωσης | Ρακιτζή Σταυρούλα |
| 14:50-15:00 | Γραμμή Βοήθειας για την Κ.Ι. "Απεριόριστη Ανάσα": Μια τηλεφωνική γραμμή υποστήριξης για όλους | Ατσαβέ Ελένη Σαλτουρίδου Ελένη Κατσάνου Βιβή Μπράμης Χρήστος |
| 15:00-15:30 | Η ζωή με Κυστική Ίνωση: Ιστορίες δύναμης από ασθενείς & φροντιστές | Κουμάκης Γιώργος Τσεντίδου Μαριλένα Ψυλλά Ευτυχία Μπουρανή- Λιβαθνού Εύα |
| 15:30-16:00 | Δωρεάν διανομή νέου βιβλίου «Διατροφή Παιδιών με Κυστική Ίνωση» | |

*TBC



ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΚΥΣΤΙΚΗΣ ΙΝΩΣΗΣ 2024

Ανακαλύπτοντας το Μονοπάτι για Απεριόριστη Ανάσα

Ομιλητές

Άδωνις Γεωργιάδης, Υπουργός Υγείας *

Βιλδιρίδη Λίλιαν Βενετία, Γενική Γραμματέας Υπηρεσιών Υγείας Υπουργείου Υγείας

Μανωλόπουλος Ευάγγελος, Πρόεδρος Εθνικού Οργανισμού Φαρμάκων (ΕΟΦ), Καθηγητής Φαρμακολογίας, Ιατρική Σχολή, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης

Καρποδίνη Θεανώ, Διοικήτρια Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ)

Κανή Χαρά, Φαρμακοποιός, Προϊσταμένη Διεύθυνσης Φαρμάκου Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ)

Virginie Bros Facer, CEO Eurordis-Rare Diseases Europe

Hilde de Keyser, CEO Cystic Fibrosis Europe

Lutz Nährlich, Καθηγητής Γενική Παιδιατρική, Παιδιατρική Αλλεργιολογία, Παιδιατρική Πνευμονολογία & Κυστική Ίνωση, Διευθυντής Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Γκίσεν και Μάρμπουργκ, Γερμανία, Μέλος Εκτελεστικής Επιτροπής Ευρωπαϊκού Μητρώου Κυστικής Ίνωσης ECFSPR

Τσεκούρα Μέμη, Β' Αντιπρόεδρος Ένωσης Ασθενών Ελλάδος

Παπαδημητρίου Αντώνης, Πρόεδρος Ιδρύματος Ωνάση

Παπαθεοδωρίδης Γεώργιος, Πρόεδρος Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, Καθηγητής Ιατρικής ΕΚΠΑ, Διευθυντής Πανεπιστημιακής Γαστρεντερολογικής Κλινικής και Διευθυντής Μονάδας Μεταμόσχευσης Ήπατος-ΓΝΑ «ΛΑΪΚΟ»

Μπολέτης Ιωάννης, Πρόεδρος Ωνάσειου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου, Καθηγητής Παθολογίας- Νεφρολογίας, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

Κανακά-Gantenbein Χριστίνα, Πρόεδρος Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού, Καθηγήτρια Παιδιατρικής-Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας, Διευθύντρια Α) Παιδιατρικής Κλινικής και Χωρεμίου Ερευνητικού Εργαστηρίου Ε.Κ.Π.Α., Endo-ERN Aghia Sophia Children's Hospital representative, Μέλος Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα, Επιστημονική Υπεύθυνη του κέντρου εμπειρογνωμοσύνης για τα σπάνια ενδοκρινικά νοσήματα παιδών

Τζέτη Μαρία, PhD, Καθηγήτρια Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Ιατρική Σχολή Ε.Κ.Π.Α., Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»

Ζωγραφόπουλος Δημήτρης, Υπεύθυνος Προστασίας Δεδομένων (DPO) Υπουργείου Υγείας

Μήτρου Παναγιώτα, Προϊσταμένη Τμήματος Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων και Μητρώων Υπουργείου Υγείας

Τσανάκας Ιωάννης, Συντονιστής Ομάδας Εργασίας Εθνικού Μητρώου Κυστικής Ίνωσης, Επιστημονικά, Υπεύθυνος Ομάδας Εργασίας Υπουργείου Υγείας προγράμματος Hospital at Home, Ομότιμος Καθηγητής Παιδιατρικής- Παιδιατρικής Πνευμονολογίας Α.Π.Θ.



ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΚΥΣΤΙΚΗΣ ΙΝΩΣΗΣ 2024

Ανακαλύπτοντας το Μονοπάτι για Απεριόριστη Ανάσα

- Μόσχος Χαράλαμπος**, Μέλος ΔΣ Ελληνικής Πνευμονολογικής Εταιρείας (ΕΠΕ), Πνευμονολόγος – Φυματιολόγος, Επιμελητής Α' Αντιφυματικού Τμήματος– Μονάδα Ανθεκτικής Φυματίωσης, ΓΝΝΘΑ Η Σωτηρία
- Ροδολάκης Αλέξανδρος**, Πρόεδρος Ελληνικής Μαιευτικής Γυναικολογικής Εταιρείας, Καθηγητής Μαιευτικής- Γυναικολογίας Ε.Κ.Π.Α.
- Τσικρικά Σταματούλα**, Πρόεδρος Ένωσης Πνευμονολόγων Ελλάδος (ΕΠΝΕΛ), Πνευμονολόγος, ΤΕΠ, ΓΝΝΘΑ Η Σωτηρία
- Χατζηαγόρου Ελπίδα**, Καθηγήτρια Παιδιατρικής- Παιδιατρικής Παιδοπνευμονολογίας Α.Π.Θ., Υπεύθυνη Μονάδας Κυστικής Ίνωσης ΓΝΘ “Ίπποκράτειο”
- Πετροχείλου Αργυρή**, Παιδίατρος– Παιδοπνευμονολόγος, Επιμελήτρια Α, Τμήμα Κυστικής Ίνωσης, Παίδων “Η Αγία Σοφία”
- Φωτουλάκη Μαρία**, Καθηγήτρια Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας Α.Π.Θ., Διευθύντρια Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας, Ηπατολογίας και διατροφής, ΓΝΘ «Γ. Παπαγεωργίου»
- Παρασκάκης Εμμανουήλ**, Πρόεδρος Ελληνικής Παιδοπνευμονολογικής Εταιρείας, Αν. Καθηγητής Παιδιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Υπεύθυνος Ιατρείου Κυστικής Ίνωσης παιδιών, Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης (ΠΕΠΑΓΝΗ)
- Κατσαγώνη Χριστίνα, MSc, PhD**, Κλινική Διαιτολόγος-Διατροφολόγος, Γ.Ν. Παίδων «Η Αγία Σοφία», Επιστημονική Συνεργάτιδα Χαροκοπέιου Πανεπιστημίου
- Γκαμπέτα Αναστασία, MD, PhD, MSc**, Παιδίατρος, Διδάκτωρ Ιατρικής ΑΠΘ, MSc - Applied Nutrition and Health Promotion
- Διαμαντέα Φιλία**, Πνευμονολόγος, Διευθύντρια ΕΣΥ, Επιστημονικά Υπεύθυνη Μονάδας Κυστικής Ίνωσης Ενηλίκων, Σισμανόγλειο ΓΝΑ
- ΜανίΚατερίνα**, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Πνευμονολογίας-Φυματιολογίας ΑΠΘ, Κέντρο Κυστικής Ίνωσης Ενηλίκων, Πνευμονολογική Κλινική ΑΠΘ, ΓΝΘ «Γ. Παπανικολάου»
- Πιτσιδιανάκης Γεώργιος**, Διευθυντής ΕΣΥ Πνευμονολογίας, Υπεύθυνος Ιατρείου Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων, Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης (ΠΕΠΑΓΝΗ)
- Τσαγκάρης Ηρακλής**, Καθηγητής Πνευμονολογίας – Εντατικής Θεραπείας ΕΚΠΑ, Διευθυντής Β' Κλινικής Εντατικής Θεραπείας Αττικών, Επιστημονικός Υπεύθυνος Κέντρου Μεταμόσχευσης Πνευμόνων Ωνάσειου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου
- Χαμογεωργάκης Θεμιστοκλής**, Διευθυντής Β' Καρδιοχειρουργικού Τμήματος, Υπεύθυνος Καρδιοχειρουργός Μονάδος Μεταμοσχεύσεων Καρδιάς – Πνευμόνων & Μηχανικής Υποστήριξης, Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο
- Θεοδωρόπουλος Φώτης**, Επιμελητής Πνευμονολογίας, Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο
- Σπίνου Άννα**, Πρόεδρος Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης, Μέλος Ομάδας Εργασίας Εθνικού Μητρώου Κυστικής Ίνωσης, Μέλος Δ.Σ. Ευρωπαϊκού Οργανισμού Eurordis- Rare Diseases Europe, European Patients' Academy (EURPATI) fellow



ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΚΥΣΤΙΚΗΣ ΙΝΩΣΗΣ 2024

Ανακαλύπτοντας το Μονοπάτι για Απεριόριστη Ανάσα

Γιαννάκη Κωνσταντίνα, Αντιπρόεδρος Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης

Ρακιτζή Σταυρούλα, Dr., Dipl.-Psychologist Κλινική ψυχολόγος με επάρκεια στη Γνωσιακή Συμπεριφοριστική Ψυχοθεραπεία, Υπεύθυνη προγράμματος ομαδικής ψυχοθεραπείας Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης

Ατσαβέ Ελένη, Ψυχολόγος, MSc Ιατρικής Σχολής «Αγωγή και Προαγωγή Υγείας», Υπεύθυνη προγράμματος Helpline «Απεριόριστη Ανάσα» Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης

Σαλτουρίδου Ελένη, Κοινωνική Λειτουργός, Υπεύθυνη προγράμματος Helpline «Απεριόριστη Ανάσα» Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης

Υπό την Αιγίδα



Ένωση
Ασθενών
Ελλάδας



ΕΛΛΗΝΙΚΟΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ
ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΕΩΝ



Ελληνική
Παιδοπνευμονολογική
Εταιρεία



Ασπμίνιος Χορηγός



Βασικοί Υποστηρικτές



askpharma



Δωρητής



ΚΥΡΙΑΚΗ 1 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2024, 9:30ΠΜ :: THE STANLEY HOTEL ATHENS