



ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Ως «Παγκόσμια Ημέρα Νεανικών Ρευματικών Νοσημάτων» έχει οριστεί από την Ευρωπαϊκή Παιδορευματολογική Εταιρεία (Pediatric Rheumatology European Society/ PReS) και το Ευρωπαϊκό Δίκτυο για Παιδιά με Αρθρίτιδα (ENCA) η 18η Μαρτίου.

Στόχοι αυτής της Ημέρας είναι η ενίσχυση της ευαισθητοποίησης του κοινού, των Επαγγελματιών Υγείας αλλά και της πολιτείας για τα νοσήματα αυτά καθώς και η ενημέρωση κυρίως των γονέων, ώστε να αναγνωρίζουν τα συμπτώματα που απαιτούν ιατρική φροντίδα, συμβάλλοντας έτσι ενεργά στη στήριξη των παιδιών τους. Η ευαισθητοποίηση και ενημέρωση των Επαγγελματιών Υγείας για τα Νεανικά Ρευματικά Νοσήματα (NPN), θα συμβάλει στην έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση και την παραπομπή στον ειδικό γιατρό για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των νοσημάτων αυτών.

Τα NPN είναι χρόνιες φλεγμονώδεις καταστάσεις του μυοσκελετικού συστήματος, που επηρεάζουν περίπου ένα στα 1000 παιδιά κάτω των 18 ετών. Περιλαμβάνουν ευρύ φάσμα νοσημάτων, άλλα που είναι πιο συχνά και άλλα πιο σπάνια, όπως η Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα, ο Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος, οι Συστηματικές Αγγειίτιδες (συχνότερα η νόσος Kawasaki), το τοπικό σκληρόδερμα κ.ά.

Τα NPN επηρεάζουν τα παιδιά με ποικίλους τρόπους, αλλά δεν αποτελούν μικρογραφία των Ρευματικών Νοσημάτων των ενηλίκων. Συνήθως προσβάλλονται οι αρθρώσεις, όμως υπάρχουν και περιπτώσεις που προσβάλλονται και άλλα όργανα

του σώματος όπως το δέρμα, οι νεφροί, τα μάτια, η καρδιά ή ο εγκέφαλος. Σε κάποια μάλιστα από τα παιδιά αυτά, υπάρχουν και σημαντικές ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις. Σημαντικές είναι επίσης οι επιπτώσεις τόσο οικονομικές όσο και κοινωνικές για όλη την οικογένεια.

Η έγκαιρη λοιπόν διάγνωση οδηγεί γρηγορότερα και ασφαλέστερα στην αποτελεσματική αντιμετώπιση και αποτροπή μόνιμων βλαβών.

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία **ΡευΜΑζήν** αναγνωρίζοντας την ανάγκη για ενημέρωση διοργανώνει το 2^ο Πανελλαδικό Συνέδριο για παιδιά και εφήβους με ρευματικά νοσήματα. Το συνέδριο πραγματοποιείται διαδικτυακά το **Σάββατο 18/3 και ώρα 09.00-14.15 με τίτλο «Η διαχείριση του ρευματικού νοσήματος στα παιδιά και στους εφήβους. Ο ρόλος της οικογένειας»**.

Είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι **είναι το μοναδικό Συνέδριο που διοργανώνεται σε ετήσια βάση στην Ελλάδα αφιερωμένο αποκλειστικά στα παιδιά και τους εφήβους που πάσχουν από κάποιο ρευματικό νόσημα αλλά και τους φροντιστές τους.**

Το Διοικητικό Συμβούλιο της ΡευΜΑζήν ευχαριστεί θερμά όλους του εξαιρετικούς επιστήμονες που συμμετέχουν στο Συνέδριο καθώς και τους χορηγούς PFIZER (επίσημος χορηγός) GLK, AENORASIS και FARAN που στήριξαν οικονομικά αυτή την προσπάθεια. Το Συνέδριο έχει τεθεί υπό την αιγίδα της ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ την οποία ευχαριστούμε θερμά για την διαχρονική στήριξη της.

Η Παρακολούθηση του Συνεδρίου είναι ελεύθερη για το κοινό στους συνδέσμους:

<https://www.facebook.com/events/732407315189936/>

<https://www.youtube.com/watch?v=QGqXzCq3d5c>

Ακολουθεί το πρόγραμμα του Συνεδρίου:

2ο

ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ

Η διαχείριση του ρευματικού νοσήματος στα παιδιά
και στους εφήβους. Ο ρόλος της οικογένειας.

09:00 -
09:10

Έναρξη - Καλωσόρισμα

Κατερίνα Κουτσογιάννη, Πρόεδρος Πανελλήνιας Ομοσπονδίας ΡευΜΑζήν,
Αντιπρόεδρος Ένωσης Ασθενών Ελλάδος

09:10 -
10:20

Ενότητα Α' Διάγνωση

Συντονισμός: Κατερίνα Κουτσογιάννη

Αποτελέσματα έρευνας Ρευμαζήν για το ταξίδι μέχρι τη διάγνωση. Ασθενείς
με ΝΙΑ- Σχόλια

Ελίνα Ρέπα, Ταμίας Πανελλήνιας Ομοσπονδίας ΡευΜΑζήν, Πρόεδρος Συλλόγου Γονέων
και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες

Σύντομος χαιρετισμός

Dr. Eve Smith, Academic Clinical Lecturer at the University of Liverpool, and a Paediatric
Rheumatology Grid Trainee at Alder Hey Children's Hospital

Ανακοίνωση της διάγνωσης στο παιδί και στην οικογένεια: από την οπτική του ειδικού και
από την οπτική του γονέα

Οπτική Ειδικού: Βάιος Νταφούλης, Διευθυντής του Παιδοψυχιατρικού Τμήματος του
Γ.Ν.Θ. Ιπποκράτειο, Διδάκτωρ της Ιατρικής Σχολής του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου
Θεσσαλονίκης, Πιστοποιημένος Γνωστικός Συμπεριφορικός Θεραπευτής από την Ευρωπαϊκή
Εταιρεία Γ.Σ.Θ.-EABCT Therapist.

Οπτική Γονέα: Ειρήνη Δημητρίου, Γονέας

Παρουσίαση πτυχιακή εργασίας: Το βίωμα της Νεανικής Ιδιοπαθούς
Αρθρίτιδας στην οικογενειακή ζωή. Μια φαινομενολογική έρευνα
της εμπειρίας των γονέων

Φωτεινή Γαλάνη, Πτυχιούχος Ψυχολογίας Α.Π.Θ.

Μάγδα Δέλλιου, Πτυχιούχος Ψυχολογίας Α.Π.Θ.

*Υπεύθυνη καθηγήτρια ΑΠΘ: Χριστίνα Παπαχρήστου

ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ ΜΕ
ΝΕΑΝΙΚΑ ΡΕΥΜΑΤΙΚΑ
ΝΟΣΗΜΑΤΑ



Επίσημος χορηγός



Χορηγοί



Υπό την αιγίδα



2ο

ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ

Η διαχείριση του ρευματικού νοσήματος στα παιδιά
και στους εφήβους. Ο ρόλος της οικογένειας.

10:25-
11:10

Ενότητα Β': Μετάβαση: Προκλήσεις στην πορεία της αύξησης & ανάπτυξης του παιδιού/εφήβου
Συντονισμός: *Κική Σπανίδου*

Ηλικιακή μετάβαση: Παιδί - έφηβος - νεαρός ενήλικας με ρευματικό νόσημα
Βάγια Τζιαφέρη, MD MRCPCH MSc CCT(UK)-Παιδοενδοκρινολόγος, τ.Διευθύντρια
Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Leicester, UK

Ιατρείο μετάβασης – ορθές πρακτικές
Δέσποινα Δημοπούλου, Διδάκτωρ Ιατρικής Σχολής ΑΠΘ, Ακαδημαϊκή Υπότροφος,
Δ' Παθολογική Πανεπιστημιακή Κλινική ΓΝΘ Ιπποκράτειο

11:15 -
12:10

Ενότητα Γ' : Κλινική Ύφεση
Συντονισμός: *Ελίνα Ρέπα*

Πως εννοούμε την κλινική ύφεση στα Νεανικά Ρευματικά Νοσήματα (εντός/εκτός θεραπείας)
Ειρήνη Ποντικάκη, Ρευματολόγος Παιδων, Εφήβων και Ενηλίκων, τ. Επιμελήτρια Α',
Ρευματολογικής Κλινικής παιδων και ενηλίκων Πανεπιστημίου Μιλάνου Ιταλίας

Προγνωστικοί παράγοντες σε σχέση με την ενήλικη ζωή
Κουτσονικολή Άρτεμις, Παιδίατρος, Επιστημονική συνεργάτης ΠΑΡΚΑ
(ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟ ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΚΟ ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΑΝΑΦΟΡΑΣ),
Α' Παιδιατρική Κλινική ΑΠΘ

Διαχείριση της ύφεσης: επόμενα βήματα
Τζένη Πρατσίδου - Γκέρτση, Δρ. Παιδίατρος
Πρόεδρος Επιστημονικής Επιτροπής ΡευΜΑζήν

ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ ΜΕ
ΝΕΑΝΙΚΑ ΡΕΥΜΑΤΙΚΑ
ΝΟΣΗΜΑΤΑ



Επίσημος χορηγός



Χορηγοί



Υπό την αιγίδα



2ο

ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ

Η διαχείριση του ρευματικού νοσήματος στα παιδιά και στους εφήβους. Ο ρόλος της οικογένειας.

12.15 -
13.50

Ενότητα Δ' : Η καθημερινότητα του εφήβου με αυτοάνοσο χρόνιο νόσημα
Συντονισμός: Φωτεινή Ασημακοπούλου

Ρευματικά νοσήματα και πεπτικό σύστημα σε παιδιά και εφήβους

Μαρία Φωτουλάκη, Καθηγήτρια Παιδιατρικής- Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας Διευθύντρια Δ' Παιδιατρικής Κλινικής, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης Νοσοκομείο «Παπαγεωργίου», Θεσσαλονίκη

Πιθανές συννοσηρότητες από το ενδοκρινικό σύστημα σε παιδιά και εφήβους με ρευματικά νοσήματα

Αθανάσιος Χριστοφορίδης, Αναπληρωτής Καθηγητής Παιδιατρικής - Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας, Α' Παιδιατρική Κλινική Α.Π.Θ. - Ιπποκράτειο Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης

Σεξουαλική ζωή-αναπαραγωγή: προβληματισμοί

Χρυσανγή Κότσουφα, Μαιευτήρας-Γυναικολόγος και μέλος του Δ.Σ της Ελληνικής εταιρείας κοινωνικής παιδιατρικής Βορείου Ελλάδος

Η αξία της άσκησης

Μαρία Σταυρακίδου, Φυσικοθεραπεύτρια, Ασκληπιείο εργαστήριο φυσικοθεραπείας, Επιστημονική Συνεργάτης Α' Παιδιατρικής κλινικής ΑΠΘ Ιπποκράτειο ΓΝΘ, Υποψήφια Διδάκτωρ τμήματος Ιατρικής ΑΠΘ
Κική Σπανίδου, Φυσικοθεραπεύτρια MSc, Αντιπρόεδρος Συλλόγου Γονέων & Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρονιές Ρευματοπάθειες, Μέλος ΔΣ Ρευμαζήν

Επίλογος: Συμβολή στην εκπαίδευση παιδιού και οικογένειας με Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα Παρουσίαση του ενημερωτικού εγχειριδίου

Φλωρεντία Κανακούδη, Ομότιμη Καθηγήτρια Παιδιατρικής-Ανοσολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Σχολής Επιστημών Υγείας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης

13.55 -
14.15

Συμπεράσματα

Φωτεινή Ασημακοπούλου, Αντιπρόεδρος Πανελλήνιας Ομοσπονδίας ΡευΜΑζήν, Πρόεδρος Συλλόγου Ρευματοπαθών Πάτρας

Τζένη Πρατσίδου-Γκέρτση, Δρ. Παιδιάτρος-Πρόεδρος Επιστ. Επιτροπής ΡευΜΑζήν

**ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ ΜΕ ΝΕΑΝΙΚΑ
ΡΕΥΜΑΤΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ**



Επίσημος χορηγός



Χορηγοί



Υπό την αιγίδα

