20 Δεκεμβρίου 2023

Κυστική Ίνωση: Ατενίζοντας το μέλλον

Συμπεράσματα από το Ενημερωτικό Συνέδριο του Πανελλήνιου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης

Με μεγάλη επιτυχία σε εορταστικό κλίμα πραγματοποιήθηκε το ενημερωτικό συνέδριο "Κυστική Ίνωση: Ατενίζοντας το μέλλον", την Κυριακή 3 Δεκεμβρίου 2023, στο INNOVATHENS στην Τεχνόπολη Δήμου Αθηναίων. Το συνέδριο διοργάνωσε ο Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης στο πλαίσιο της **Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Κυστικής Ίνωσης 20-25 Νοεμβρίου 2023** και της **επετείου 40 χρόνων από την ίδρυση του Συλλόγου**, υπό τις αιγίδες των **Δήμου Αθηναίων**, **Eurordis- Rare Diseases Europe** και **Cystic Fibrosis Europe** και με την υποστήριξη της **Vertex Pharmaceuticals- Πλατινένιος Χορηγός** και των δωρητών Special Therapeutics, PARI, Askpharma. Η εκδήλωση μεταδόθηκε ζωντανά σε live streaming. Το βίντεο με στιγμιότυπα από το συνέδριο στο https://www.youtube.com/watch?v=ABojImomItc.

Στο συνέδριο παρουσιάστηκαν οι νέες εξελίξεις, που αλλάζουν το μέλλον της Κυστικής Ίνωσης και την καθιστούν σταδιακά από θανατηφόρο νόσο σε διαχειρίσιμη χρόνια ασθένεια. Στόχος ήταν η ενημέρωση των ασθενών με Κυστική Ίνωση και των οικογενειών τους για τις τελευταίες εξελίξεις, αλλά και η ευαισθητοποίηση του κοινού για την ανάγκη πρόληψης της ασθένειας, καθώς η **Κυστική Ίνωση είναι η πιο διαδεδομένη κληρονομική νόσος** με **1 στα 2.000-2.500 παιδιά που γεννιούνται να πάσχουν από Κυστική Ίνωση**, με περισσότερους από **500.000 φορείς στην Ελλάδα – ποσοστό που αντιστοιχεί περίπου στο 5% του γενικού πληθυσμού** - και περίπου **850 ασθενείς** σε όλη τη χώρα.

Στην εκδήλωση πραγματοποιήθηκε παρουσίαση του **πρώτου διαδραστικού παιδικού βιβλίου για την Κυστική Ίνωση στην Ελλάδα**, με τίτλο **"Μυστική Αποστολή: Κ.Ι."**, από την **συγγραφέα και εικονογράφο του βιβλίου, Λιάνα Δενεζάκη**. Το βιβλίο αποτελεί μια πρωτοβουλία του Συλλόγου για τους μικρούς ασθενείς και τους φροντιστές τους, αλλά και για οποιονδήποτε θέλει να ξεκλειδώσει τα μυστικά της νόσου. Επίσης με αφορμή την 40ή επέτειο από την ίδρυση του Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης, παρουσιάστηκε από την **Πρόεδρο του Συλλόγου, Άννα Σπίνου**, το έργο και οι δράσεις του Συλλόγου, που άλλαξαν τον "χάρτη" της νόσου στην Ελλάδα, ενώ απονεμήθηκε **τιμητική πλακέτα στον εμπνευστή και Ιδρυτικό Μέλος του Συλλόγου, συνταξιούχου Παιδιάτρου κ. Αδάμ Γεωργίου,** του πρώτου παιδιάτρου του Τμήματος Κ.Ι. του νοσοκομείου Παίδων "Η Αγία Σοφία". Στην εορταστική εκδήλωση παρευρέθηκε και ο συνταξιούχος παιδίατρος του Τμήματος Κ.Ι. Παίδων "Η Αγία Σοφία", κ. Ντουντουνάκης Σταύρος.

"Το φετινό επετειακό συνέδριο ήταν μια συγκινητική εκδήλωση! Με αφορμή τα 40α γενέθλια του Συλλόγου μας παρουσιάσαμε τη ***"Μυστική Αποστολή: Κ.Ι."****, ένα δώρο από τους μεγάλους ασθενείς προς τους νεότερους, ένα project που μας γέμισε με χαρά και συγκίνηση! Ένα μεγάλο ευχαριστώ στη δημιουργό του βιβλίου, Λιάνα Δενεζάκη, για το όραμά της και στην επιστημονική επιτροπή που αγκάλιασε την πρωτοβουλία μας. Στην εκδήλωση μαζευτήκαμε παλαιά και νεότερα μέλη, και γιορτάσαμε όλοι μαζί με τους γιατρούς μας στο πλάι μας, τα 40α γενέθλια του Συλλόγου μας, που ιδρύθηκε το μακρινό 1983 σε μια δύσκολη εποχή για τη νόσο. Μέσα από την εθελοντική μας προσφορά στον Σύλλογο σε συνεργασία με τους γιατρούς μας και με την*

εξέλιξη της επιστήμης, οι ίδιοι οι ασθενείς και οι γονείς μας καταφέραμε να αλλάξουμε τις ζωές μας! Ευχαριστούμε τον εμπνευστή του Συλλόγου μας, συνταξιούχο παιδίατρο κ. Αδάμ Γεώργιο, για την πολυετή προσφορά του προς τους ασθενείς μας. Ευχαριστούμε τους πρωτεργάτες γονείς- τα Ιδρυτικά Μέλη- που πήραν τη γενναία απόφαση να ιδρύσουν τον Σύλλογο σε μια εποχή που τα περισσότερα παιδιά με Κυστική Ίνωση έχαναν τη ζωή τους πριν καν ενηλικιωθούν. Ευχαριστούμε όλα τα μέλη του ΔΣ του Συλλόγου που κατάφεραν αυτά τα 40 χρόνια να κρατήσουν τον Σύλλογο ενεργό και συνέχισαν να μάχονται με πείσμα για ένα καλύτερο μέλλον για όλους εμάς. Ευχαριστούμε όλους τους γιατρούς μας που ήταν και συνεχίζουν να είναι στο πλάι μας. Υποσχόμαστε ότι θα συνεχίζουμε τον αγώνα μας μέχρι την ημέρα που όλοι ονειρευόμαστε, την ημέρα που η νόσος θα εξαλειφθεί οριστικά και θα χαρίσει σε όλους μας αυτό που μας λείπει περισσότερο: Απεριόριστη Ανάσα!", δήλωσε η **Πρόεδρος του Πανελλήνιου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης, Άννα Σπίνου**.

Η εκδήλωση ξεκίνησε με τον χαιρετισμό του **Υπουργού Υγείας, κ. Χρυσοχοΐδη Μιχάλη,** ο οποίος αναφέρθηκε στη στήριξη της Πολιτείας προς τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση, τονίζοντας την υποχρέωση της Πολιτείας να παράσχει στους επαγγελματίες υγείας τα εφόδια που απαιτούνται, ώστε να διασφαλιστεί η παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς. *"Παρακολουθούμε τις εξελίξεις και τις κατακτήσεις της επιστημονικής κοινότητας και δεσμευόμαστε ότι θα λάβουμε όλα τα μέτρα και τις αποφάσεις που απαιτούνται, για να εξασφαλίζεται άμεσα κάθε καινοτόμος και επαναστατική θεραπεία για τους ασθενείς, αλλά και κάθε εργαλείο και μέσο που θα υποστηρίζει το έργο των επαγγελματιών υγείας και θα αναβαθμίζει τις υπηρεσίες, που παρέχουν. Στο επίκεντρο βρίσκεται ο ασθενής και η ανθρώπινη ζωή",* σημείωσε χαρακτηριστικά.

Στον χαιρετισμό του ο **CEO του Eurordis- Rare Diseases Europe, κ. Yann Le Cam,** αφού εξέφρασε θερμές ευχές για την 40η επέτειο του Πανελλήνιου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης και συνεχάρη τον Σύλλογο για το επιτυχημένο έργο του στην Ελλάδα, αναφέρθηκε στις νέες προκλήσεις της νόσου, επισημαίνοντας και την ανάγκη για θεραπευτικές λύσεις για τους ασθενείς με σπάνιες μεταλλάξεις. Ταυτόχρονα εξέφρασε την ανάγκη για ανάπτυξη εθνικής στρατηγικής για τις σπάνιες παθήσεις στη χώρα μας, που να ευθυγραμμίζεται με τα ευρωπαϊκά πρότυπα.

Στον χαιρετισμό της η **Διοικήτρια του ΕΟΠΥΥ, κα Καρποδίνη Θεανώ**, δήλωσε ότι προτεραιότητα του ΕΟΠΥΥ αποτελεί η διαθεσιμότητα, η πρόσβαση και η προσιτότητα των φαρμάκων και υπηρεσιών που σχετίζονται με Κυστική Ίνωση, ενώ ανακοίνωσε την έναρξη της κατ'οίκον παράδοσης φαρμάκων από τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ, που περιλαμβάνει στην αρχική φάση τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση.

Την εκδήλωση χαιρέτισε η **Πρόεδρος του Ινστιτούτου του Παιδιού, Καθηγήτρια Παιδιατρικής-Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας ΕΚΠΑ, κα Κανακά-Gantenbein Χριστίνα,** η οποία επισήμανε στην αξία του προγράμματος νεογνικού ανιχνευτικού ελέγχου Κυστικής Ίνωσης, που έχει ξεκινήσει πιλοτικά στην Ελλάδα έως και το 2025, μέχρις ότου να ενσωματωθεί πλήρως στο νεογνικό ανιχνευτικό screening, αναφέροντας ότι σήμερα η Κυστική Ίνωση αποτελεί μέρος του νεογνικού ελέγχου σε περίπου 50% χωρών στην Ευρώπη. *"Είμαστε περήφανοι ότι και στη χώρα μας πια γίνεται το ανιχνευτικό screening, έτσι ώστε να είναι πραγματικότητα πλέον να μην ξεφύγει κανένα παιδί και να μπαίνουν οι διαγνώσεις πολύ αργότερα, που πολλές φορές βλέπουμε εδραιωμένες διαταραχές"*, ανέφερε χαρακτηριστικά.

Στον χαιρετισμό του ο **Υπεύθυνος Προστασίας Δεδομένων (DPO) Υπουργείου Υγείας, κ. Ζωγραφόπουλος Δημήτρης,** αναφέρθηκε στη αξία του Εθνικού Μητρώου Κυστικής Ίνωσης

στην παροχή ιατρικών υπηρεσιών και τη δυνατότητα πρόσβασης των ασθενών σε καινοτόμες θεραπείες, καθώς και στην αξία της διασύνδεσης με το Ευρωπαϊκό Μητρώο Κυστικής Ίνωσης για το cross checking των δεδομένων των ασθενών. *"Μπορώ να σας εγγυηθώ ότι όλα γίνονται σύμφωνα με τις θεμελιώδεις αρχές επεξεργασίας που επιβάλλει ο γενικός κανονισμός προστασίας δεδομένων",* σημείωσε χαρακτηριστικά προσθέτοντας ότι το Εθνικό Μητρώο Κυστικής Ίνωσης *"είναι προίκα όχι μόνο για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση, αλλά για τους ασθενείς όλων των σπανίων νοσημάτων".*

Κατά τον χαιρετισμό του ο **Ομότιμος Καθηγητής Παιδιατρικής- Παιδιατρικής Πνευμονολογίας Α.Π.Θ., Συντονιστής Εθνικού Μητρώου Κυστικής Ίνωσης, Επιστημονικά Υπεύθυνος ομάδας εργασίας Υπουργείου Υγείας προγράμματος Hospital at Home, κ. Τσανάκας Ιωάννης,** αναφέρθηκε στο πιλοτικό πρόγραμμα κατ' οίκον νοσηλείας επισημαίνοντας ότι *"αυτή η ιδέα γεννήθηκε από τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση. Μια προσπάθεια του Υπουργείου Υγείας να μεταφέρει ασθενείς που χρειάζονται νοσοκομειακή φροντίδα στο σπίτι με κατάλληλη νοσοκομειακή φροντίδα από γιατρούς, φυσικοθεραπευτές, νοσοκόμους, κλπ ".* Επίσης τόνισε ότι η ελπίδα έχει αυξηθεί για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση τα τελευταία χρόνια με τα νέα φάρμακα και αναφέρθηκε στο ινφογράφημα που δημοσίευσε το Υπουργείο Υγείας με δεδομένα από το Εθνικό και Ευρωπαϊκό Μητρώο Κ.Ι. δηλώνοντας ότι *"Τα παιδιά μας σήμερα με Κυστική Ίνωση με μαθηματικά και στατιστικά δεδομένα δεν έχουν κανέναν λόγο να ζηλεύουν τα αντίστοιχα ευρωπαϊκά δεδομένα. Είμαστε πλέον χαρούμενοι".*

Την εκδήλωση χαιρέτησε και ο **Πρόεδρος της Ελληνικής Πνευμονολογικής Εταιρείας (ΕΠΕ) και Καθηγητής Πνευμονολογίας Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, κ. Στυλιανός Λουκίδης,** ο οποίος αφού αναφέρθηκε στο επιτυχημένο πρόσφατο συνέδριο Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων της Ευρωπαϊκής Πνευμονολογικής Εταιρείας, ανακοίνωσε ότι η ΕΠΕ θα συνεχίσει να χορηγεί για $5^{η}$ συνεχή χρονιά υποτροφία για πνευμονολόγο στη Μονάδα Κ.Ι. στο Σισμανόγλειο και για $2^{η}$ χρονιά στο Τμήμα Κ.Ι. ενηλίκων στο Παπανικολάου Θεσσαλονίκης. "*Πρέπει να προσελκύσουμε αλλά και κυρίως να φτιάξουμε ανθρώπους με δεξιότητα πάνω στην Κυστική Ίνωση. Είναι ένα προσωπικό στοίχημα, αν θέλετε και δικό μου στοίχημα, σαν Πρόεδρος της ΕΠΕ για τα επόμενα 3 χρόνια",* ανέφερε.

Στον χαιρετισμό του ο **Πρόεδρος Ελληνικής Παιδοπνευμονολογικής Εταιρείας και Αναπλ. Καθηγητής Παιδιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης, κ. Εμμανουήλ Παρασκάκης**, αναφέρθηκε στην προσπάθεια των παιδιάτρων και παιδοπνευμονολόγων, ώστε η Κυστική Ίνωση να μετατραπεί από παιδιατρική νόσος και σε νόσος ενηλίκων, με την έρευνα και την επιστήμη να δίνει ελπιδοφόρα μηνύματα για τους ασθενείς, επιβεβαιώνοντας ότι οι Έλληνες παιδοπνευμονολόγοι είναι πάντα κοντά στα παιδιά με Κυστική Ίνωση με υψηλο επίπεδο εκπαίδευσης και συνεχή μετεκπαίδευση.

Στο επιστημονικό μέρος του συνεδρίου συμμετείχαν **ιατροί από τα εξειδικευμένα Κέντρα** και ιατρεία Κυστικής Ίνωσης της χώρας, η **ιατρική ομάδα μεταμοσχεύσεων πνευμόνων του Ωνάσειου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου**, καθώς και **ιατροί άλλων ειδικοτήτων και επιστήμονες υγείας**, οι οποίοι παρουσίασαν με τις νέες εξελίξεις στην Κυστική Ίνωση.

Συνοπτικά:

- Οι καινοτόμες θεραπείες CFTR Modulators (τροποποιητές) και συγκεκριμένα ο **τριπλός συνδυασμός φαρμάκων** έχει σημαντικό όφελος στην επιβίωση και την ποιότητα ζωής

των επιλέξιμων ασθενών, μειώνοντας κατά 79% τις παροξύνσεις της νόσου, κατά 74% τις νοσηλείες στο νοσοκομείο, κατά 85% τον κίνδυνο μεταμόσχευσης και κατά 72% τον κίνδυνο θανάτου. Επίσης ένα σημαντικό μέρος των ατόμων με K.I. με προχωρημένη νόσο και σπάνιες γονιδιακές μεταλλάξεις, μπορεί να εμφανίζουν βελτίωση με τη χορήγηση του τριπλού συνδυασμού.

- Το **επίπεδο της υγείας** των ασθενών με Κυστική Ίνωση στην Ελλάδα είναι παρόμοιο με των Ευρωπαίων ασθενών με βάση τα δεδομένα από το Ευρωπαϊκό και το Εθνικό Μητρώο Κυστικής Ίνωσης.
- Στην Κυστική Ίνωση οι **διαταραχές ύπνου** αποτελούν μια συννοσηρότητα που συχνά υποδιαγνισκώκεται και επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών.
- Η έγκαιρη έναρξη των **καινοτόμων θεραπειών CFTR Modulators** στα παιδιά μπορεί να διατηρήσει την παγκρεατική και ηπατική λειτουργία σε καλά επίπεδα.
- Η υψηλή συχνότητα εμφάνισης βακτηριακών λοιμώξεων σε ασθενείς με Κυστική Ίνωση αποτελεί επίσης παράγοντα κινδύνου για την ανάπτυξη **μυκητιασικών λοιμώξεων**, όπως ο ασπέργιλλος.
- **Μείγματα βακτηριοφάγων,** που στοχεύουν στην καταπολέμηση του μικροβιακού φορτίου των ασθενών με Κυστική Ίνωση, βρίσκονται σε κλινικές μελέτες.
- Με την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης οι ενήλικες ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με **νέες ζητήματα**, όπως παχυσαρκία, αύξηση σακχαρώδη διαβήτη, κακοήθειες, κλπ.
- Οι ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε **μεταμόσχευση πνευμόνων** χρειάζονται εξειδικευμένη τακτική παρακολούθηση για την αντιμετώπιση των επιπλοκών.
- Παραμένει επιτακτική η ανάγκη να ενισχυθεί η **δωρεά οργάνων** στην Ελλάδα και το **εθνικό πρόγραμμα μεταμόσχευσης πνεύμονα** για το μικρό ποσοστό των ασθενών που δεν ανταποκρίνονται στις καινοτόμες θεραπείες και βρίσκονται σε τελικά στάδια αναπνευστικής ανεπάρκειας.
- Η επίπτωση του **Σακχαρώδη Διαβήτη Κυστικής Ίνωσης (CFRD)** αυξάνει με την ηλικία του ασθενή, με το 50% των ασθενών που εμφανίζουν σακχαρώδη διαβήτη να είναι άνω των 30 ετών.
- Η **υπογονιμότητα** στους άνδρες ασθενείς με Κυστική Ίνωση μπορεί να επιλυθεί ανώδυνα με βιοψία όρχεως και εξωσωματική γονιμοποίηση, ενώ στις γυναίκες ασθενείς μπορεί να αντιμετωπιστεί με σπερματέγχυση.
- Με την αύξηση της προοπτικής **κυοφορίας** για τις γυναίκες ασθενείς με Κυστική Ίνωση ολοένα και περισσότερο μετά την έλευση των καινοτόμων θεραπειών, δημιουργείται η ανάγκη ανάπτυξης και οργάνωσης δικτύων συνεργασίας μεταξύ των γυναικολόγων και των εξειδικευμένων πνευμονολόγων.
- Τα **εισπνεόμενα αντιβιοτικά**, η **φυσιοθεραπεία και η άσκηση** συνεχίζουν να αποτελούν σημαντικό μέρος της καθημερινής θεραπείας των ασθενών με Κυστική Ίνωση.
- Θετικά είναι τα **αποτελέσματα του πιλοτικού προγράμματος ομάδων γνωσιακής συμπεριφοριστικής ψυχοθεραπείας** για ασθενείς και φροντιστές, που αναπτύσσει ο Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης τα τελευταία 2 χρόνια, με τον συντονισμό της εθελόντριας κλινικής ψυχολόγου κας Σταυρούλας Ρακιτζή, αναδεικνύοντας την ανάγκη έγκαιρης έναρξης της ψυχολογικής υποστήριξης από τα πρώτα στάδια της διάγνωσης.

Κατά τη διάρκεια του Συνεδρίου **ασθενείς** και **φροντιστές ασθενών** μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους με τη ζωή με Κυστική Ίνωση, αλλά και από τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα ομάδων ψυχολογικής υποστήριξης του Συλλόγου.

Μπορείτε να παρακολουθήσετε το βιντεοσκοπημένο συνέδριο στην ιστοσελίδα του Συλλόγου στο https://cysticfibrosis.gr/hybrid-2023/

Την εκδήλωση συντόνισαν η **Άννα Σπίνου, Πρόεδρος**, και η **Κωνσταντίνα Γιαννάκη**, Γενική Γραμματέας του Πανελλήνιου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης.

Ομιλητές του Συνεδρίου ήταν οι: **Χρυσοχοΐδης Μιχάλης,** Υπουργός Υγείας, **Yann Le Cam,** CEO Eurordis-Rare Diseases Europe, **Καρποδίνη Θεανώ,** Διοικήτρια ΕΟΠΥΥ, **Κανακά-Gantenbein Χριστίνα,** Πρόεδρος Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού, Καθηγήτρια Παιδιατρικής-Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας, Διευθύντρια Α' Παιδιατρικής Κλινικής και Χωρεμείου Ερευνητικού Εργαστηρίου Ε.Κ.Π.Α., **Ζωγραφόπουλος** Δημήτρης, Υπεύθυνος Προστασίας Δεδομένων (DPO) Υπουργείου Υγείας, **Τσανάκας Ιωάννης,** Ομότιμος Καθηγητής Παιδιατρικής-Παιδαιτρικής Πνευμονολογίας Α.Π.Θ., Συντονιστής Εθνικού Μητρώου Κυστικής Ίνωσης, Επιστημονικά Υπεύθυνος ομάδας εργασίας Υπουργείου Υγείας προγράμματος Hospital at Home, **Λουκίδης Στυλιανός,** Πρόεδρος Ελληνικής Πνευμονολογικής Εταιρείας, Καθηγητής Πνευμονολογίας Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, **Παρασχάκης Εμμανουήλ,** Πρόεδρος Ελληνικής Παιδοπνευμονολογικής Εταιρείας,Αν. Καθηγητής Παιδιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης, **Διαμαντέα Φιλία,** Πνευμονολόγος, Διευθύντρια ΕΣΥ, Επιστημονικά Υπεύθυνη Μονάδας Κυστικής Ίνωσης Ενηλίκων, Σισμανόγλειο ΓΝΑ, **Μανίκα Κατερίνα,** Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Πνευμονολογίας-Φυματιολογίας ΑΠΘ, Κέντρο Κυστικής Ίνωσης Ενηλίκων, Πνευμονολογική Κλινική ΑΠΘ, ΓΝΘ "Γ. Παπανικολάου", **Χατζηαγόρου Ελπίδα,** Καθηγήτρια Παιδιατρικής- Παιδιατρικής Παιδοπνευμονολογίας Α.Π.Θ., Υπεύθυνη Μονάδας Κυστικής Ίνωσης ΓΝΘ "Ιπποκράτειο", **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", **Παπαδάκη Ελένη,** Πνευμονολόγος, Επικουρική ιατρός, Πνευμονολογική Α.Π.Θ., Γ.Ν.Θ. «Γ. Παπανικολάου», **Περλεπέ Γαρυφαλλιά- Ειρήνη,** Πνευμονολόγος, Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Θεσσαλίας Τμήμα Ιατρικής, **Τσαγκάρης Ηρακλής,** Καθηγητής Πνευμονολογίας Εντατικής Θεραπείας Ε.Κ.Π.Α., Διευθυντής Μονάδας Εντατικής Θεραπείας ΠΓΝ "Αττικόν", Επιστημονικός Υπεύθυνος Προγράμματος Μεταμοσχεύσεων 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, **Χειμωνής Μάνος,** Συντονιστής Μεταμοσχεύσεων Πνεύμονα Προγράμματος Μεταμοσχεύσεων Πνευμόνων Ωνάσειου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου, **Τσώκος Νικόλαος,** Παθολόγος- Διαβητολόγος, Διδάκτωρ Ιατρικής Σχολής Ε.Κ.Π.Α., Διευθυντής ΕΣΥ, Διευθυντής Β' Παθολογικού Τμήματος, Υπεύθυνος Διαβητολογικού Ιατρείου, Γ.Ν.Α. "Σισμανόγλειο", **Αναγνώστου Ευτυχία**, Μαιευτήρας- Χειρούργος Γυναικολόγος, Διδάκτωρ Ιατρικής Α.Π.Θ, **Κούστα Αικατερίνη,** Μεταπτυχιακή Φυσιοθεραπεύτρια, ΓΝΘ "Γ. Παπανικολάου", **Ρακιτζή Σταυρούλα,** Dr., Dipl.-Psychologist Κλινική ψυχολόγος με επάρκεια στη Γνωσιακή Συμπεριφοριστική Ψυχοθεραπεία, **Ψιμουλάκη Αθηνά,** φροντιστής ασθενούς, **Βελούδης Ιωάννης,** φροντιστής ασθενούς, **Τσεντίδου Μαριλένα,** ασθενής με Κυστική Ίνωση, **Γεωργακή Στέλλα,** ασθενής με Κυστική Ίνωση, **Δενεζάκη Λιάνα,** Συγγραφέας και εικονογράφος παιδικών βιβλίων, **Σπίνου Άννα,** Πρόεδρος Πανελλήνιου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης, Μέλος Δ.Σ. Ευρωπαϊκού Οργανισμού Eurordis- Rare Diseases Europe, European Patients'

Academy (EUPATI) fellow, **Γιαννάκη Κωνσταντίνα,** Γενική Γραμματέας Πανελλήνιου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης

Ευχαριστούμε τον **Πλατινένιο Χορηγό Vertex Pharmaceuticals** και τους δωρητές **Special Therapeutics**, **PARI, Askpharma** για την ευγενική υποστήριξη του Συνεδρίου.

- *Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης http://www.cysticfibrosis.gr/ ιδρύθηκε το 1983 στην Αθήνα και είναι ένας από τους μακροβιότερους Συλλόγους ασθενών στην Ελλάδα. Στόχοι του Συλλόγου είναι: η προάσπιση του αυτονόητου δικαιώματος των ατόμων που πάσχουν από κυστική ίνωση στην περίθαλψη και στην κοινωνική πρόνοια, η εξασφάλιση των απαραίτητων υποδομών και συνθηκών στα οργανωμένα κέντρα των νοσοκομείων, όπου παρακολουθούνται ασθενείς με κυστική ίνωση, η εξασφάλιση έγκαιρης και ισότιμης πρόσβασης σε παροχές υγείας, φάρμακα, καινοτόμες θεραπείες, κοινωνικές παροχές και η επίλυση των όποιων προβλημάτων προκύπτουν σε σχέση με αυτές, η ενίσχυση των μεταμοσχεύσεων πνευμόνων, η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού με στόχο την πρόληψη της νόσου και την αύξηση της δωρεάς οργάνων, η προώθηση της έρευνας, καθώς και η οποιαδήποτε υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους. Ο Φορέας είναι εκπρόσωπος της Ελλάδας στους **Διεθνείς Οργανισμούς: Cystic Fibrosis Europe** (CF Europe), **Eurordis** (Rare Diseases Europe), **European Respiratory Society** (ERS), **European Lung Foundation** (ELF), **European Transplant Patient Organizations** (ESOT-ETPO). Περισσότερα για τον Σύλλογο στην ιστοσελίδα* http://www.cysticfibrosis.gr/