



ΔΙΑΤΟΜΕΑΚΟ ΙΑΤΡΕΙΟ ΝΕΥΡΟΔΕΡΜΑΤΙΚΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ

Το Διατομεακό Ιατρείο Νευροδερματικών Νοσημάτων, απευθύνεται σε παιδιά όλων των ηλικιών (από τη γέννηση μέχρι και τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή) με ύποπτο, πιθανό ή επιβεβαιωμένο νευροδερματικό νόσημα (π.χ. νευροϊνωμάτωση τύπου I και II, οζώδης σκλήρυνση, σ.PHACE, ακράτεια χρωστικής, υπομελάνωση Ito, σ.Sturge Weber, κ.α.).

Τα νευροδερματικά νοσήματα είναι πολυσυστηματικά, εντάσσονται στην ευρύτερη κατηγορία των συνδρόμων με γενετική προδιάθεση ανάπτυξης καρκίνου και παρουσιάζουν:

- ✓ κλινική ετερογένεια (ευρύ φάσμα κλινικών εκδηλώσεων)
- ✓ συμπτωματολογία κυρίως από το νευρικό σύστημα, το δέρμα και τους οφθαλμούς
- ✓ αυξημένη συχνότητα εμφάνισης ογκολογικών προβλημάτων.

Το ιατρείο νευροδερματικών νοσημάτων ξεκίνησε να λειτουργεί πιλοτικά τον Ιανουάριο του 2016, με πρωτοβουλία της Αναπληρώτριας Καθηγήτριας Παιδονευρολογίας Roser Pons και του Καθηγητή Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας Αντώνη Καττάμη, στελεχωμένο από ιατρούς πολλαπλών ειδικοτήτων (Παιδίατρος-Παιδονευρολόγος, Παιδίατρος-Ογκολόγος, Δερματολόγος, Οφθαλμίατρος, Ακτινοδιαγνώστης, Ορθοπαιδικός, Ενδοκρινολόγος, Γενετιστής), λειτουργούς υγείας και θεραπευτές (Νευροψυχολόγος, Ψυχολόγος, Ψυχοθεραπευτής, Λογοθεραπευτής και Διαιτολόγος) για την ολιστική προσέγγιση των ασθενών με σκοπό:

- ✓ την εκτίμηση ασθενών με ύποπτο, πιθανό ή επιβεβαιωμένο νευροδερματικό νόσημα
- ✓ την συστηματική καταγραφή αυτών
- ✓ την παρακολούθησή τους σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες (προσαρμοσμένες ωστόσο στις ανάγκες του έκαστου ασθενούς)
- ✓ την έγκαιρη ανίχνευση, πρόληψη πρόγνωση, στοχευμένη παρέμβαση και θεραπευτική αντιμετώπιση των επιπλοκών
- ✓ την διεπιστημονική συνεργασία για την βέλτιστη προσέγγιση των ασθενών
- ✓ τη γενετική εκτίμηση, έλεγχο και συμβουλευτική
- ✓ την παροχή νευρογνωσιακής/νευροαναπτυξιακής εκτίμησης
- ✓ την υποστήριξη μέσω εξειδικευμένης ψυχοκοινωνικής ομάδας

- ✓ την μετάβαση σε εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας κατά την ενηλικίωση.

Όραμα της λειτουργίας του ιατρείου είναι η δια βίου παροχή εξειδικευμένων υπηρεσιών υγείας με σεβασμό στην εξοικονόμηση του χρόνου περίθαλψης και στην ανάπτυξη αισθήματος ασφάλειας στους ασθενείς και τις οικογένειες τους.

Από τον Μάρτιο του 2019, το ιατρείο εδράζεται στην Πανεπιστημιακή Ογκολογική Αιματολογική Μονάδα της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών και συγκεκριμένα στην Ογκολογική Μονάδα Παίδων «ΕΛΠΙΔΑ-Μ.ΒΑΡΔΙΝΟΓΙΑΝΝΗ», 1ος όροφος, εξωτερικό ιατρείο ΠΟΑΙΜ (ΚΕΘ).

Λειτουργεί την **1η Πέμπτη κάθε μήνα** κατόπιν ραντεβού μέσω **1535 (ΚΩΔΙΚΟΣ ΙΑΤΡΕΙΟΥ: 08492)**

Επικοινωνία: 210-7452131 και 210-7452137

neurocutaneous.agiasofia@gmail.com

| ΜΕΛΗ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ | |
|---|--|
| ΠΑΙΔΙΑΤΡΟΙ-ΟΓΚΟΛΟΓΟΙ | ΠΑΙΔΙΑΤΡΟΙ-ΝΕΥΡΟΛΟΓΟΙ |
| Καττάμης Αντώνης Καθηγητής Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας Υπεύθυνος Πανεπιστημιακής Ογκολογικής Αιματολογικής Μονάδας | Pons Roser Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής Νευρολογίας Υπεύθυνη Ειδικής Μονάδας Παιδονευρολογίας |
| Ρόκα Κλεονίκη Παιδίατρος Επιμελήτρια Α΄ΕΣΥ | Κόκκινου Ελευθερία Παιδίατρος Ακαδημαϊκός Υπότροφος Παιδιατρικής Νευρολογίας |
| ΔΕΡΜΑΤΟΛΟΓΟΙ | ΑΚΤΙΝΟΔΙΑΓΝΩΣΤΕΣ |
| Ζαραφωνίτης Γεώργιος Διευθυντής ΕΣΥ | Χασιώτου Μαρία Διευθύντρια ΕΣΥ |
| Μπάρκα Μαρία Διευθύντρια ΕΣΥ | Γαβρά Μαρία Διευθύντρια ΕΣΥ |
| ΟΦΘΑΛΜΙΑΤΡΟΣ | ΟΡΘΟΠΕΔΙΚΟΣ |
| Τσίνα Ευθυμία Διευθύντρια ΕΣΥ | Κράλλης Γεώργιος Διευθυντής ΕΣΥ |
| ΝΕΥΡΟΧΕΙΡΟΥΡΓΟΙ | ΓΕΝΕΤΙΣΤΕΣ |
| Σφακιανός Γεώργιος Διευθυντής ΕΣΥ | Τζέτη Μαρία Τσίπη Μαρία Τσούτσου Ειρήνη Κοσμά Κωνσταντίνα |
| Θεμιστοκλέους Μάριος Επιμελητής Α΄ ΕΣΥ | |
| ΩΡΛ | ΒΙΟΛΟΓΟΣ ΓΕΝΕΤΙΣΤΗΣ |
| Σταματάκη Σοφία Διευθύντρια ΕΣΥ | Γλεντής Σταύρος |
| ΠΑΘΟΛΟΓΟΑΝΑΤΟΜΟΣ | ΝΕΥΡΟΨΥΧΟΛΟΓΟΣ / ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΣ |
| Στεφανάκη Καλλιόπη Διευθύντρια ΕΣΥ | Καρρά Ναταλία/ Παφίλη Γκέλυ |
| ΕΝΔΟΚΡΙΝΟΛΟΓΟΣ | |
| Κανακά Gantenbein Χριστίνα Καθηγήτρια Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας Διευθύντρια Α΄ΠΠΚ | |