

ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ

EUROPLAN RD-ACTION

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ
ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
2018

EUROPLAN
European Project for Rare Diseases National Plans Development

RD ACTION
DATA AND POLICIES
FOR RARE DISEASES



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ, 9 ΜΑΡΤΙΟΥ 2018

• ΞΕΝΟΔΟΧΕΙΟ ΣΕΜΕΛΗ • 08:30 - 17:00

ΔΙΟΡΓΑΝΩΤΗΣ:



ΥΠΟ ΤΗΝ ΑΙΓΙΔΑ:



Με την υποστήριξη του Γραφείου του
Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου στην Κύπρο



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ



Με την υποστήριξη εθελοντών της
Τράπεζας Κύπρου

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

ΤΕΛΕΤΗ ΕΝΑΡΞΗΣ

08:00-08:30 Εγγραφές συνέδρων

08:30-09:00 Χαιρετισμοί:

- Εκπρόσωπος CARD
- Εκπρόσωπος Εθνικής Επιτροπής Σπανίων Νοσημάτων
- κ. Yann Le Cam, Διευθύνων Σύμβουλος, EURORDIS
- κ. Νεοκλής Συλικιώτης, Μέλος του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου
- κα Ζέτα Αιμιλιανίδου, Υπουργός Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων
- Εκπρόσωπος Υπουργείου Υγείας

ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ EUROPLAN / RD-ACTION

Εθνική Στρατηγική για τα Σπάνια Νοσήματα: Βλέποντας το μέλλον

09:00-10:15 **Πυλώνας 1: Πρόληψη & Έγκαιρη Ανίχνευση**

Συντονιστές: Δρ. Μιχάλης Αγκαστινιώτης, Δρ. Άδωνης Ιωαννίδης

Εκπρόσωποι ασθενών: κα Κατερίνα Μαργαρώνη, κ. Μάριος Βακανάς

09:00-09:15 Παρουσιάσεις | 09:15-10:10 Συζήτηση | 10:10-10:15 Συμπεράσματα

10:15-10:30 **Διάλειμμα**

10:30-11:45 **Πυλώνας 2: Διάγνωση & Αντιμετώπιση**

Συντονιστές: Δρ. Γεώργιος Α. Ταντελής, Δρ. Αβραάμ Ηλία, κ. Ανδρέας Παπακωνσταντίνου

Εκπρόσωποι Ασθενών: κ. Δημήτρης Γενεθλής, κα Μαρία Ιωάννου

10:30-11:00 Παρουσιάσεις | 11:00-11:40 Συζήτηση | 11:40-11:45 Συμπεράσματα

11:45-13:00 **Πυλώνας 5: Έρευνα**

Συντονιστές: Δρ. Πασχάλης Νικολάου, Δρ. Θεόδωρος Κυριακίδης

Εκπρόσωποι Ασθενών: κ. Πανίκος Βοσκός, κα Μαρία Χαραλάμπους

11:45-12:00 Παρουσιάσεις | 12:00-12:55 Συζήτηση | 12:55-13:00 Συμπεράσματα

13:00-14:00 **Ελαφρύ Γεύμα**

14:00-15:15 **Πυλώνας 4: Καταγραφή Σπάνιων Νοσημάτων**

Συντονιστές: Δρ. Ελένη Ζαμπά-Παπανικολάου, Δρ. Χρίστος Σχίζας

Εκπρόσωποι Ασθενών: κ. Μίλτος Μιλτιάδους, κ. Φίλιππος Ακάμας

14:00-14:15 Παρουσιάσεις | 14:15-15:10 Συζήτηση | 15:10-15:15 Συμπεράσματα

15:15-16:30 **Πυλώνας 3: Υποστηρικτική Φροντίδα, Κοινωνική Πρόνοια & Ένταξη**

Συντονιστές: Δρ. Μυρτώ Αζίνα, Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου, κα Νάσια Κίττου

Εκπρόσωποι Ασθενών: κα Άννα Ζαννέτου, κα Μαρία Κυριάκου

15:15-15:30 Παρουσιάσεις | 15:30-16:25 Συζήτηση | 16:25-16:30 Συμπεράσματα

16:30-16:45 **Συμπεράσματα** - Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου

16:45-17:00 **Επόμενα Βήματα** - Δρ. Χριστίνα Γιαννάκη, Γενική Διευθύντρια Υπουργείου Υγείας



SHOW YOUR
RARE
SHOW YOU
CARE

ΣΥΝΤΕΛΕΣΤΕΣ

ΟΜΙΛΗΤΕΣ

- Δρ. Μιχάλης Αγκαστινιώτης, Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
- Δρ. Άδωνης Ιωαννίδης, Πανεπιστήμιο Λευκωσίας
- Δρ. Γεώργιος Α. Ταντελής, Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου
- κ. Ανδρέας Παπακωνσταντίνου, Οργανισμός Ασφάλισης Υγείας
- Δρ. Αβράμ Ηλία, Νοσοκομείο Αρχιεπίσκοπος Μακάριος III
- Δρ. Πασχάλης Νικολάου, Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου
- Δρ. Θεόδωρος Κυριακίδης, Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου
- Δρ. Ελένη Ζαμπά-Παπανικολάου, Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου
- Δρ. Χρίστος Σχίζας, Πανεπιστήμιο Κύπρου
- Δρ. Μυρτώ Αζίνα, Υπουργείο Υγείας
- Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου, Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων

ΕΚΠΡΟΣΩΠΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ

- κα Κατερίνα Μαργαρώνη, Κυπριακός Σύνδεσμος για τη Νόσο του Huntington
- κ. Μάριος Βακανάς, Σωματείο Ασθενών και Φίλων Κληρονομικών Νοσημάτων "Ασπίδα Ζωής"
- κ. Δημήτρης Γενηλής, Σύνδεσμος Αμυλοείδωσης Κύπρου
- κα Μαρία Ιωάννου, Παιδιά με Ηπατικές Παθήσεις - Γιώργος Ψαράς, Round Table
- κ. Πάμπος Παπαδόπουλος, Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου
- κα Μαρία Χαραλάμπους, Σύνδεσμος Ατόμων με Συγγενή Ανοσοανεπάρκεια και Φίλων
- κ. Μίλτος Μιλτιάδους, Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος
- κ. Φίλιππος Ακάμας, Σύνδεσμος Ασθενών και Φίλων Ήπατος ΠΡΟΜΗΘΕΑΣ
- κα Άννα Ζαννέτου, Σύνδεσμος Ασθενών με Μυασθένεια Gravis
- κα Μαρία Κυριάκου, Κυπριακός Σύνδεσμος Φίλων και Ατόμων με Όγκους Εγκεφάλου
- κα Νάσια Κίττου, Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου

ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ

- Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου, Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων

Show your
rare
Show you
care



RARE DISEASE DAY®

28 FEBRUARY 2018

#ShowYourRare

RAREDISEASEDAY.ORG



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

