

14
01
19

ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ ΔΙΚΤΥΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ
ΚΑΙ ΑΝΤΑΛΛΑΓΗΣ
ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ

Αίθουσα Σόλωνα
Τριανταφυλλίδη,
Κεντρικά Γραφεία
Διοίκησης Τράπεζας
Κύπρου

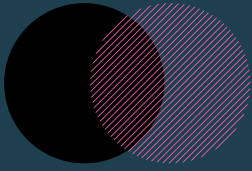


Με τη συνεργασία



ΕΘΝΙΚΗ
ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΣΠΑΝΙΩΝ
ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ





ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

14
01
19

- 9:00 - 9:30 ΠΜ **ΕΓΤΡΑΦΕΣ**
- 9:30 - 9:50 ΠΜ **ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΙ**
Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου, Πρόεδρος της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων
Δρ. Σταύρος Μαλάς, Καθηγητής of Mammalian Developmental Neuroscience and Genetics, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Λευκωσίας
Δρ. Χριστίνα Γιαννάκη, Γενική Διευθύντρια Υπουργείου Υγείας / Πρόεδρος Εθνικής Επιτροπής Σπάνιων Νοσημάτων
κ. Δημήτρης Συλλούρης, Πρόεδρος της Βουλής των Αντιπροσώπων
- 9:50 - 10:05 ΠΜ **Συμμετοχή της Κύπρου στα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς: Προκλήσεις και προοπτικές**
Δρ. Όλγα Καλακούτα, Α' Λειτουργός Υγείας, Υπουργείο Υγείας
- 10:05 - 10:20 ΠΜ **Πολιτικές Υγείας στην Ευρώπη με ιδιαίτερη σημασία για τις Σπάνιες Παθήσεις**
Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου, Πρόεδρος της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων
- 10:20 - 10:35 ΠΜ **Τα δικαιώματα των ασθενών στο πλαίσιο της Διασυνοριακής Υγειονομικής Περίθαλψης**
κα Δέσπω Ολυμπίου, Υπουργείο Υγείας
- 10:35 - 10:50 ΠΜ **Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης και Αριστείας: Προκλήσεις αλλά και ευκαιρίες για τη διαχείριση των Σπάνιων Παθήσεων**
Καθηγητής Λεωνίδα Α. Φυλακτού, Γενικός Εκτελεστικός Ιατρικός Διευθυντής, Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου
- 10:50 - 11:05 ΠΜ **Η εμπειρία συμμετοχής του Κέντρου Θαλασσαιμίας Κύπρου στο Ευρωπαϊκό Δίκτυο Αναφοράς για τις αιματολογικές νόσους (EuroBloodNet)**
Δρ. Σωτηρούλα Χρίστου, Ιατρική Λειτουργός Κέντρου Θαλασσαιμίας Λευκωσίας
- 11:05 - 11:15 ΠΜ **Rare e-Connect: Πλατφόρμα Τηλεσυνεργασίας για επαγγελματίες υγείας και ανταλλαγή γνώσης και βέλτιστων πρακτικών στη διαχείριση των Σπάνιων Νοσημάτων**
Δρ. Βικτώρια Αντωνιάδου, Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων
- 11:15 - 12:00 ΠΜ **European References Network (ERNs) State of Play**
κ. Matt Johnson, Ειδικός Σύμβουλος για θέματα Υγείας και ΕΔΑ, EURORDIS
- 12:00 - 12:45 ΜΜ **Συζήτηση - Συντονισμός**
Δρ. Σταύρος Μαλάς, Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου, Mr. Matt Johnson
- 12:45 - 13:00 ΜΜ **Συμπεράσματα**
Δρ. Χριστίνα Γιαννάκη, Γενική Διευθύντρια Υπουργείου Υγείας / Πρόεδρος Εθνικής Επιτροπής Σπάνιων Νοσημάτων
- 13:00 - 14:00 ΜΜ **ΓΕΥΜΑ**