

ΠΑΓΚΥΠΡΙΑ  
ΣΥΜΜΑΧΙΑ  
ΣΠΑΝΙΩΝ  
ΠΑΘΗΣΕΩΝ



Οδός Ακροπόλεως 71, 2012, Στρόβολος  
Λευκωσία, Κύπρος

Τηλέφωνο: +357 22 203762

Τηλεμοιότυπο: +357 22 203766

Ηλεκτρονική διεύθυνση:  
card@rareorderseprus.com



## Ευχαριστίες



Σάββατο, 29 Φεβρουαρίου 2020,  
09:00- 15:10



Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου,  
Auditorium Beta

**Τα Σπάνια Νοσήματα στην Κύπρο του  
2020: Χαρτογραφώντας τα βήματα προόδου  
και τις εναπομείνουσες προκλήσεις**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ**

**RARE DISEASE DAY  
29 FEBRUARY 2020**



## ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ

09:00-09:20  
Εγγραφές

### ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΕΣ ΟΜΙΛΙΕΣ

09:20-09:30

Κήρυξη έναρξης εργασιών συνεδρίου.

Καθηγήτρια Ελίζαμπεθ Τζόνσον, Κοσμήτορας Ιατρικής Σχολής Ευρωπαϊκού Πανεπιστημίου Κύπρου

09:30-09:40

Σπάνιες ασθένειες και οι προκλήσεις τους εντός της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Μαγνητοσκοπημένο μήνυμα)  
Λουκάς Φουρλάς, Ευρωβουλευτής

09:40-09:50

Μνημόνιο Συνεργασίας μεταξύ Υπουργείου Υγείας και Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων/ Κέντρου «Φωλιά»: Όραμα και σχεδιασμοί  
Δρ Όλγα Καλακούτα, Πρώτη Ιατρική Λειτουργός, Υπουργείο Υγείας

09:50-10:00

Τα Σπάνια Νοσήματα στην Κύπρο του σήμερα μέσα από τις εμπειρίες ασθενών και οργανωμένων συνόλων  
Αντώνης Γαβριηλίδης, Μέλος Διοικητικού Συμβουλίου Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων

### ΠΡΟΛΗΨΗ ΚΑΙ ΠΟΛΥΘΕΜΑΤΙΚΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΠΆΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΆΤΩΝ

10:00-10:20

Προγράμματα προγεννητικού και νεογνικού ελέγχου για Σπάνια Νοσήματα: Προστιθέμενη αξία  
Δρ. Ζωή Δωροθέα Πανά, Λέκτορας Παιδιατρικής, Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου

10:20-10:40

Εμβόλια: Ένοχα ή Θαυματουργά;

Δρ. Αδάμος Χατζηπαναγής, Επίκουρος Καθηγητής Παιδιατρικής, Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου, Πρόεδρος Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Παιδιατρικής

10:40-11:00

Σπάνιες παθήσεις ενηλίκων: Πολυθεματικές προσεγγίσεις στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου και υφιστάμενες προκλήσεις

Δρ. Γιολάντα Χρήστου, Νευρολόγος, Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου

### ΔΙΑΛΕΙΜΜΑ ΓΙΑ ΚΑΦΕ (20')

### ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΑΙ ΝΕΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ

11:20-11:40

Κριτήρια και διαδικασία ανάπτυξης ορφανών φαρμάκων (Μαγνητοσκοπημένο μήνυμα με υπότιτλους στα Ελληνικά),  
Virginie Hivert, PharmD, PhD, EURORDIS Therapeutic Development Director

11:40-12:00

Νέα φάρμακα - τροποποιητές της νόσου: Το παράδειγμα της Κυστικής Ίνωσης).

Δρ. Πηνελόπη Αναγνωστοπούλου, Λέκτορας Παιδιατρικής, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Κύπρου

12:00- 12:20

Φαρμακοεπαγρύπνηση στην Κύπρο: Λειτουργία, εμπλεκόμενοι φορείς και διαδικασίες αναφοράς παρενεργειών των φαρμάκων.  
Έλενα Παναγιωτοπούλου, Τομέας Φαρμακοεπαγρύπνησης και Κλινικών Δοκιμών, Φαρμακευτικές Υπηρεσίες

12:20-12:40

Σύγκριση της κλινικής αποτελεσματικότητας καινοτόμων φαρμάκων στα σπάνια νοσήματα: Η περίπτωση της Νωτιαίας Μυϊκής Ατροφίας Τύπου I (SMA Type 1).

Δρ. Ζωή Δωροθέα Πανά, Λέκτορας Παιδιατρικής, Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου

12:40-13:00

Λήψη Γονιδιακής Θεραπείας για Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία Τύπου (SMA Type I).

Χαρά Θωμά, Γονέας Παιδιού με SMA Type 1

13:00-13:20

Ορφανά φάρμακα εντός και εκτός ΓεΣΥ - Οι τελευταίες εξελίξεις.  
Δρ. Παναγιώτης Πέτρου, Οργανισμός Ασφάλισης Υγείας

### ΔΙΑΛΕΙΜΜΑ ΓΙΑ ΜΕΣΗΜΕΡΙΑΝΟ (40')

#### ΕΘΝΙΚΗ ΚΑΙ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΔΙΚΤΥΩΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΑΛΛΑΓΗ ΓΝΩΣΗΣ ΣΤΟΝ ΤΟΜΕΑ ΤΩΝ ΣΠΆΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΆΤΩΝ

14:00-14:20

RARE-e-CONNECT: Εισαγωγή βέλτιστων πρακτικών τηλεσυνεργασίας και τηλεκαπαίδευσης στην Κύπρο για την ανταλλαγή γνώσης μεταξύ Επαγγελματιών Υγείας και την ψυχοκοινωνική αλληλοϋποστήριξη μεταξύ ασθενών.

Βικτώρια Αντωνιάδου, Μεταδιδακτορική Ερευνήτρια, Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων

#### ΙΣΟΤΙΜΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΠΆΝΙΑ ΝΟΣΗΜΆΤΑ ΣΤΙΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΡΓΑΣΙΑΚΕΣ ΔΟΜΕΣ ΤΗΣ ΚΥΠΡΟΥ

14:20-14:40

Συμπερίληψη των ατόμων με ΣΝ στον χώρο εργασίας: Πρόνοιες και κενά.  
Μαρίνα Παύλου, Κοινωνική Λειτουργός, Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου

«ΕΝ ΚΑΤΑΚΕΙΪΔΙ»

14:40-14:55

Σύνοψη & Συμπεράσματα,

Δρ. Αδάμος Χατζηπαναγής, Επίκουρος Καθηγητής Παιδιατρικής, Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου, Πρόεδρος Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Παιδιατρικής

14:55-15:10

Ανοικτή πρόσκληση για συνεργασία

Χαράλαμπος Παπαδόπουλος, Προεδρεύων Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων