



HEADQUARTERS

31 Ifigenias, 2007 Nicosia, Cyprus • P.O.Box 28807, 2083 Nicosia, Cyprus
Tel.: +357 22 319 129, Fax: +357 22 314 552, E-mail: thalassaemia@cytanet.com.cy

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

ΠΑΝ-ΒΑΛΚΑΝΙΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ

Η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ) σε συνεργασία με τον Ελληνικό Σύλλογο Θαλασσαιμίας (Ε.Σ.ΘΑ.) ανακοινώνουν τη διοργάνωση Παν-Βαλκανικού Συνεδρίου στη Θεσσαλονίκη.

Ημερομηνία: 09 – 10 Οκτωβρίου 2016

Χώρος Διεξαγωγής: Grand Hotel Palace, Θεσσαλονίκη

Είσοδος: Δωρεάν

Το Παν-Βαλκανικό Συνέδριο, οργανώνεται στα πλαίσια του διεθνούς αναγνωρισμένου εκπαιδευτικού προγράμματος της ΔΟΘ που στοχεύει στην ενημέρωση της κοινότητας των ασθενών στις χώρες των Βαλκανίων αναφορικά με τις νέες ιατρικές εξελίξεις καθώς και τα προβλήματα και τα κενά που εντοπίζονται στο χώρο της ολιστικής αντιμετώπισης και ελέγχου των θαλασσαιμικών σχετικά με την πρόληψη και αντιμετώπιση τους

Το εν λόγω Συνέδριο φιλοδοξεί να ενδυναμώσει ασθενείς / γονείς με γνώση και παράλληλα επιτρέποντας τους να γίνουν παραγωγικοί και πολύτιμοι συνεργάτες της ιατρικής κοινότητας και των υγειονομικών αρχών σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο. Η ενίσχυση των γνώσεων και των ικανοτήτων των ασθενών / γονέων είναι απαραίτητη για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, καθιστώντας τους ασθενείς / γονείς πολύτιμους συνεργάτες για την ανάπτυξη των μελλοντικών πολιτικών για την υγεία.

Ως εκ τούτου, το πρόγραμμα του Συνεδρίου την Κυριακή 9/10 θα περιλαμβάνει ομιλίες από διακεκριμένους ξένους κι Έλληνες ομιλητές, οι οποίοι θα ενημερώσουν για τις τελευταίες ερευνητικές εξελίξεις στο χώρο της θαλασσαιμίας, ιδιαίτερα σε ότι αφορά τη γονιδιακή θεραπεία, νέα θεραπευτικά δεδομένα κτλ.

Μόνο με την ισχυρή φωνή των ασθενών/γονέων μπορεί να επιτευχθεί ίση πρόσβαση σε ποιοτική περίθαλψη, εξασφαλίζοντας τη διαθεσιμότητα της διάγνωσης και επιλογές θεραπείας και τη δυνατότητα πρόσβασης στα ορφανά φάρμακα, η οποία με τις περικοπές των προϋπολογισμών υγείας τα τελευταία χρόνια εν όψει των πολιτικών οικονομικής λιτότητας, σήμερα έχει γίνει ένα σπάνιο αγαθό, θέτοντας σε κίνδυνο την ποιότητα των ζωής χιλιάδων ασθενών.

Στις 10 Οκτωβρίου 2016, θα πραγματοποιηθούν ειδικά εργαστήρια ανάπτυξης δεξιοτήτων συλλόγων ασθενών για τους εκπροσώπους των συλλόγων που θα έρθουν από την Ελλάδα, την Κύπρο και τις χώρες των Βαλκανίων (Αλβανία, Ρουμανία, Βουλγαρία, κ.α.).



THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION
is the 2015 WINNER of:
• UNIVERSITY OF NICOSIA'S AWARD
for its MOST NOTABLE SOCIAL CONTRIBUTION



THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION
is the 2015 WINNER of:
• DR LEE JONG-WOOK MEMORIAL PRIZE
for its OUTSTANDING CONTRIBUTION IN PUBLIC HEALTH

www.thalassaemia.org.cy



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

Κυριακή 09 Οκτωβρίου 2016

ΠΑΝ – ΒΑΛΚΑΝΙΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ: ΝΕΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ ΣΤΟ ΧΩΡΟ

Grand Hotel Palace

16:30 – 16:50	Χαιρετισμοί από: Α. Ελευθερίου – Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας Β. Δήμος – Ελληνικός Σύλλογος Θαλασσαιμίας
16:50 – 17:15	Εξελίξεις στον τομέα της αποσιδήρωσης
17:15 – 17:40	Οστεοπόρωση
17:40 – 18:05	Κλινική Αντιμετώπιση της Θαλασσαιμίας – Νέες εξελίξεις
18:05 – 18:35	Ανασκόπηση της Γονιδιακής Θεραπείας στο διεθνές επίπεδο
18:35 – 19:00	Ενημέρωση των κλινικών δοκιμών Γονιδιακής Θεραπείας της Bluebird Bio
19:00 – 19:30	Πρόοδος Διαχείρισης και Ολιστικής Θεραπείας Αιμοσφαιρινοπαθειών: Οι θέσεις και προσδοκίες των ασθενών
19:30 – 19:45	Συζήτηση

Δευτέρα 10 Οκτωβρίου 2016

ΠΑΝ – ΒΑΛΚΑΝΙΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ: ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Grand Hotel Palace

15:00 – 15:40	Εργαστήρι Ανάπτυξης Δεξιοτήτων 1: Υποδομή
15:40 – 16:20	Εργαστήρι Ανάπτυξης Δεξιοτήτων 2: Επιτυχής προώθηση θεμάτων σε αρμόδιους φορείς
16.20 – 16.40	ΔΙΑΛΕΙΜΜΑ
16.40 – 17.20	Εργαστήρι Ανάπτυξης Δεξιοτήτων 3: Ενίσχυση οικονομικών πόρων
17:20 – 18:00	Εργαστήρι Ανάπτυξης Δεξιοτήτων 4: Αναπτύσσοντας συνεργασίες
18:00	ΤΕΛΟΣ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ

ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Εκ μέρους της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας:

Δρ Ανδρούλλα Ελευθερίου Εκτελεστική Διευθύντρια
Δρ Μιχάλης Αγκαστινιώτης Ιατρικός Σύμβουλος

On behalf of Greek Thalassaemia Association:

Βασίλης Δήμος Πρόεδρος
Στυλιανή Μηνά Γενική Γραμματέας
Ελένη Μιχαλάκη Αντιπρόεδρος
Γεώργιος Σβάρνας Ταμίας
Θεοχαρία Λιόλιου Μέλος
Χριστίνα Στεφανίδου Μέλος
Κατερίνα Φιλίππου Μέλος

ΕΓΓΡΑΦΕΣ

Για εγγραφή παρακαλώ συμπληρώστε τον πιο κάτω πίνακα και στείλετε τον στο thalassaemia@cytanet.com.cy ή μέσω τηλεομοιότυπου στο 00 357 22 314 552.

Τελευταία μέρα εγγραφής: 18 Σεπτεμβρίου 2016

ΟΝΟΜΑ	
ΕΠΩΝΥΜΟ	
ΣΥΛΛΟΓΟΣ	
ΠΟΛΗ	
EMAIL	
ΤΗΛΕΦΩΝΟ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ	
ΠΑΡΑΚΑΛΩ ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΜΕ Χ	
Θα παρευρεθώ την Κυριακή 09 Οκτωβρίου	
Θα παρευρεθώ τη Δευτέρα 10 Οκτωβρίου	

Για περισσότερες πληροφορίες, παρακαλώ επικοινωνήστε μαζί μας στο thalassaemia@cytanet.com.cy .