



AGENDA CONFERINȚEI EUROPLAN 2018
06-07.12.2018, Hotel Capitol, București

Ziua 1	6 Decembrie 2018
13.00 – 14.00	Înregistrarea participanților și prânz
14.00 – 15.30	Deschidere oficială – Situația actuală în bolile rare – Implementarea PNBR (CNBR) – moderador Dorica Dan, președinte ANBRaRo; Mesaje introductive: Dr. Diana Păun - Consilier de Stat Administrația Prezidențială, Ministerul Sănătății, CNAS, ANM, ANPD, MMJS; <ul style="list-style-type: none">- Raportul de țară privind BR – Ce s-a realizat și ce nu s-a realizat din PNBR? Prof. Dr. Emilia Severin, UMF Carol Davila
15.30 – 16.00	Pauză de cafea
16.00 – 16.30	România la președinția UE în 2019 și perspectiva Europeană asupra bolilor rare în endocrinologie, Prof. Dr. Corin Badiu, Institutul Parhon
16.30 – 17.30	Întâlnire Consiliul Național pentru Boli Rare - Monitorizare implementare PNBR și inițiere activități pentru noul PNBR – moderador Lidia Onofrei – Ministerul Sănătății; <ul style="list-style-type: none">- <i>Acces la informare</i>- <i>Tratament, terapii, recuperare</i>- <i>Centre de Expertiză</i>- <i>Rețele Europene de Referință</i>- <i>Registre de pacienți/ de boli rare</i>- <i>Servicii Sociale Specializate</i>- <i>Training</i>- <i>Cercetare</i>
17.30 – 18.00	Testarea genetică în Centrul Regional de Genetică Medicală Cluj - Miclea D., Alkhzouz C., Popp R.A., Zimmermann A., Lazar C., Lazea C., Bucerzan S., Farcas M., Grigorescu-Sido P. Centrul Regional de Genetica Medicala Cluj, Spitalul Clinic de Urgenta pentru Copii Cluj-Napoca, Universitatea de Medicina si Farmacie "Iuliu Hatieganu" Cluj-Napoca

Eveniment organizat cu sprijin financiar din partea:



NOVARTIS

SANOFI GENZYME





Ziua 2	7 Decembrie 2018
09.30 – 11.00	Centre de expertiză și Rețele Europene de Referință: provocări și oportunități, partea a I-a (Prof. Dr. Maria Puiu, Prof. Horia Bembea, Conf.Dr. Mihai Ioana, Prof. Dr. Cristina Rusu, Dr. Laura Damian, Dorica Dan), moderator Prof. Dr. Mihai Gafencu, UMF Timisoara;
11.00 – 11.30	Pauză de cafea
11.30 – 13.00	Centre de expertiză și Rețele Europene de Referință: provocări și oportunități, partea a II –a; (prof. Dr. Sorin Tiplica, Prof. Dr. Dana Craiu, Dr. Tudor Pop, prof. Dr. Raluca Teleanu, Prof. Dr. Marius Bumbea, Dr. Attila Borka - Balas, Dr.Diana Micle), moderator Prof. Dr. Vlad Gorduza, președinte SRGM;
13.00 – 14.00	Prânz
Sesiuni comune cu Școala de boli rare pentru jurnaliști – moderator Conf.Dr. Mihai Ioana	
14.00 – 14.30	Bolile pulmonare rare în România- unde ne aflăm? Lavinia Davidescu, Florin Mihălțan, Ruxandra Ulmeanu (Societatea Română de Pneumologie)
14.30 – 15.00	Deficitul de alfa1 antitripsina și Registrul Alfa 1 în România- progrese și provocări, Ruxandra Ulmeanu, Ana-Maria Zaharie, Lavinia Davidescu, Marius Ene Constantin (Societatea Română de Pneumologie și Asociația Alfa 1 România)
15.00- 15.30	Prezentare Ashoka România – „Everyone a changemaker”, Ciprian Stanescu, Partnerships Manager for the Ashoka office in Romania
15.30 -16.00	Pauză de cafea
16.00 –17.00	Conferință de presă – Participă reprezentanți ai: Ministerul Sănătății, ANBRaRo, CNBR, CNAS (Programe), ANM, MMJS, ANPD, SRGM; moderator Alexandra Mănilă;
17.00 – 17.30	"Epilepsia de cauza genetică - provocare de diagnostic și tratament", Dr. Eugenia Roza, Dr. Smaranda Niță, Dr. Diana Epure, Șef lucrări dr. Raluca Teleanu
17.30 – 18.00	Concluzii și închiderea conferinței EUROPLAN 2018

Eveniment organizat cu sprijin financiar din partea:



NOVARTIS

SANOFI GENZYME

