



AGENDA ȘCOALA DE BOLI RARE PENTRU JURNALIȘTI 2018
07-08.12.2018, Hotel Capitol, București

Ziua 1	
7 Decembrie 2018	
Sesiuni comune cu Conferința EUROPLAN	
– 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 Mănăilă
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
Ziua 2	
8 Decembrie – Școala de Boli Rare pentru Jurnaliști	
09.30 – 10.00	Obiective Școala de Boli Rare 2018
10.00 – 10.30	Inovația în sănătate- obstacole și soluții, Dr. Ion Gheorghe Petrovai, FreshBlood Cluj Napoca
10.30 – 11.30	Dezbatere privind acreditarea Centrelor de Expertiză și participarea la Rețelele Europene de Referință: (Dr. Laura Damian, prof. Dr. Emilia Severin, Prof. Dr. Michaela Nanu, Prof. Dr. Florentina Moldovan)
11.30 -11 45	Studiu de caz în Boala Fabry
11.45 – 12.00	Pauză de cafea
12.00 – 12.30	Prezentare Johnson & Johnson – Proiect Hackaton
12.30 – 13.30	Sanofi Genzyme și Pal Awards; Proiectul URC – Understanding Rare Challenges;
13.30 – 14.30	Pauză de prânz
14.30 – 14.40	Ziua Bolilor Rare – Importanță și perspective (chestionar)
14.40 – 15.00	Pacientul 2.0 – Lucian Ioniță
15.00 – 16.00	Workshop: Cum se pot implica jurnaliștii în promovarea nevoilor pacienților cu boli rare
16.00 – 16.30	Pauză de cafea
16.30 – 17.00	Concluzii și acordarea diplomelor

Eveniment organizat cu sprijin financiar din partea:

