

Capacity, competence & confidence: building the three CS for patient organisations

Kapazität, kompetenz & zuversicht:
aufbau der drei eckpfeiler
für patientenorganisationen

12 - 13 October 2019

Dorint Hotel Hamburg-Eppendorf
Germany



THALASSAEMIA
INTERNATIONAL
FEDERATION



In collaboration with Verein für
Seltene Anämien Deutschland (SAM)



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

ORGANISING COMMITTEE - ORGANISATIONSKOMITEE

CHAIRPERSONS:

Mr. Panos ENGLEZOS & Dr Androulla ELEFTHERIOU - Thalassaemia International Federation

Ms. Fotini ALBRECHT - President, SAM Deutschland e.V., Germany

Dr Eva-Maria KNOLL - Medical Anthropologist, Austrian Academy of Sciences, TIF Associate Member, Austria

Mr. Rawad MERHI - Countries Officer, Thalassaemia International Federation (TIF), Cyprus

Mr. Zabihulleh SAFAI - Board Member, SAM Deutschland e.V., Germany

Mr. Kostas TSURLIS - TIF Collaborator, Member of TIF Expert Patients Panel, Germany

SCIENTIFIC COMMITTEE - WISSENSCHAFTLICHES KOMITEE

Dr Dimitrios FARMAKIS - Associate Professor, University of Cyprus Medical School, Nicosia, Cyprus; Heart Failure & Cardio-Oncology, University of Athens Medical School, Attikon Hospital, Athens, Greece

Prof. John PORTER - Professor of Haematology, Head of the Thalassaemia and Sickle Cell Unit, Haematology Department, University College London, UK

Dr Michael ANGASTINIOTIS - Medical Advisor, Thalassaemia International Federation (TIF), Cyprus

Dr Perla ELEFTHERIOU - Consultant Haematologist, Joint Red Cell Unit, Haematology Department, University College London NHS Foundation Trust, UK

Prof. Regine GROSSE - Paediatric Haematologist, Paediatric Haematology & Oncology Department, Thalassaemia Clinic, University Hospital Hamburg - Eppendorf, Germany

Dr Stephan LOBITZ - Paediatrician, Clinics of the City of Cologne, Paediatric Hospital Amsterdamer, Division of Haematology, Germany



SPEAKERS & CHAIRPERSONS - SPRECHER UND MODERATOREN

Mr. Marco BIANCI - Member of United Onlus, Italy

Ms. Josephine BILA - Board Member Cooley's Anemia Foundation, USA

Mr. Angelo Loris BRUNETTA - TIF Board Member, President of Associazione Ligure Talassemici Onlus (ALT), Italy

Ms. Lily CANNON - Operations Manager, Thalassaemia International Federation (TIF), Cyprus

Mr. George CONSTANTINOU - TIF Ass. Secretary of the Board & Lead of Community Advisory Board of TIF, UK

Mr. Mahmoud HADIPOUR DEHSHAL - Pharmacist, Tehran University of Medical Sciences, Faculty of Pharmacy, Iran

Mr. Riyad ELBARD - TIF Treasurer, President Thalassaemia Foundation of Canada & Coordinator of Community Advisory Board, Canada

Dr Androulla ELEFThERIOU - Executive Director, Thalassaemia International Federation (TIF), Cyprus

Ms. Maria HADJIDEMETRIOU - Board Member Cooley's Anemia Foundation & Member of TIF Expert Patients Panel, USA

Ms. Eleni MICHALAKI - TIF Board Member, General Secretary Greek Thalassaemia Federation, Greece

Mr. Miltos MILTIADOUS - President Pan-cyprian Thalassaemia Society, Cyprus

Mr. Anton SKAFI - TIF Board Member, Board Member of Thalassaemia Patients and Friends Society (TPFS) & Lead of Thalassaemia Patients Connect Platform, Palestine

Dr Christine STEPHANIDOU - Board Member of Greek Thalassaemia Federation, Greece

Ms. Anubha TANEJA - Member of Thalassaemia Patient Advocacy Group (TPAG), Thalasseemics India, India

Members of Committees are listed in alphabetical order by Surname



DAY 1 - SATURDAY 12 OCTOBER 2019

08.30 - 09.00 **Registrations** - Registrierung

Opening Ceremony - Eröffnung

09.00 - 09.15 **Welcome Messages** - Begrüßungen
- R. Grosse, Head Thalassaemia Clinic, University Hospital Hamburg - Eppendorf
- P. Englezos, President Thalassaemia International Federation (TIF)

09.15 - 09.45 **KEYNOTE PRESENTATION**
The role of patient associations in improving the quality of services for Haemoglobin Disorders - A. Eleftheriou
Die Rolle der Verbände in der Verbesserung der Dienstleistungsqualität

Session 1

Scientific Symposium "Improving the quality of services in practice" Thema: Wissenschaftliches Symposium "Qualitätsverbesserung in der Praxis"

CHAIRPERSONS: M. Angastiniotis & R. Grosse

09.45 - 10.10 **State-of-Art Clinical Management of Thalassaemia - R. Grosse**
Klinisches Management von Thalassämie - Akuteller Stand der Forschung

10.10 - 10.35 **State-of-Art Clinical Management of Sickle Cell Disease - S. Lobitz**
Klinisches Management von Sichelzellerkrankheit - Akuteller Stand der Forschung

10.35 - 11.00 **Coffee Break** - Kaffeepause

CHAIRPERSONS: S. Lobitz & P. Eleftheriou

11.00 - 11.20 **Ensuring Patient Survival & Improving Quality of Life: The Importance of Regular & Accurate Monitoring - D. Farmakis**
Überleben sichern und Lebensqualität erhöhen: Die Bedeutung regelmäßiger und genauer Beobachtung

11.20 - 11.40 **Pain Management in Thalassaemia & Sickle Cell Disease - P. Eleftheriou**
Schmerzbehandlung bei Thalassämie & Sichelzellerkrankheit

11.40 - 12.05 **New Advances for the Care & Cure of Haemoglobin Disorders - A Brief Overview - J. Porter**
Neue Fortschritte in der Therapie und Heilung von Hämoglobinenerkrankungen - eine kurze Übersicht

12.05 - 12.25 **Panel Discussion**
Plenumsdiskussion

12.25 - 12.40 **Closing remarks - J. Porter & D. Farmakis**
Schlussbemerkungen

12.40 - 14.00 **Lunch** - Mittagessen



DAY 1 - SATURDAY 12 OCTOBER 2019

Session 2

Knowledge, Power & Impact Wissen, Macht & Einfluss

COORDINATORS: L. Brunetta, L. Cannon & P. Eleftheriou

- 14:00 - 14:30** *Reaching out to patients: Effectively communicating the value of joining a local/national association - M. Miltiadous & A. Taneja*
Patienten die Vorteile des Beitritts zum lokalen/nationalen Verband nahe bringen
- 14:30 - 14:50** *Knowing your Disease: Its needs & care - J. Bila*
Wissen um Ihre Krankheit ist notwendig, und Betreuung
- 14:50 - 15:10** *Ensuring the Patient Voice is Heard: TIF's Patient Advocacy Programme - A. Eleftheriou*
Sicherstellen dass die Patientenstimme gehört wird: Das Anwaltschafts- Programm von TIF
- 15:10 - 15:40** *Innovative tools for Education: The Example of TIF's Thal e-course for Patients - D. Farmakis*
Innovative Bildungswerkzeuge: TIFs Thal e-Kurs für Patienten
20 minutes Presentation
10 minutes Discussion
- 15:40 - 16:00** *Healthcare reforms: Patient involvement in decision-making - E. Michalaki*
Gesundheitsreformen: Patientenbeteiligung in der Entscheidungsfindung
- 16:00 - 16:20** *Thalassaemia Patients Connect (TPC): Enabling global patient networking - A. Skafi*
Thalassämie-Patienten Connecten (TPC): Die globale Vernetzung von Patienten ermöglichen
- 16:20 - 16:50** *Coffee break* - Kaffeepause

Session 3

Patient Associations: Essential Elements for Effective Functioning & Service Provision Patientenverbände: Wesentliche Elemente einer effektiven Funktion & Dienstleistung

COORDINATORS: G. Constantinou & M. Hadjidemetriou

- 16:50 -17:10** *Building a robust legal infrastructure - A. Eleftheriou*
Aufbau einer robusten rechtlichen Infrastruktur
- 17:10 - 17:35** *Fundraising for Patient Associations: How to gain supporters - M. Hadjidemetriou*
Fundraising für Patientenverbände: Wie man Unterstützer gewinnt
- 17:35 - 17:55** *The Value of developing a Strategy and Plan of Action - L. Cannon*
Der Wert der Entwicklung einer Strategie und eines Aktionsplans
- 17:55 -18:25** *Discussion* - Diskussion



DAY 2 - SUNDAY 13 OCTOBER 2019

Session 4

Advocating for Healthcare Reforms to Improve Quality of Care: The role of Patient Associations Sich für Gesundheitsreformen zur Verbesserung der Versorgungsqualität einsetzen: Die Rolle der Patientenverbände

COORDINATORS: M. Hadipour, M. Bianci & C. Stephanidou

- 09:00 - 09:15** *What are the unmet needs in my country? - An Interactive SWOT Analysis - C. Stephanidou*
Welche Bedürfnisse sind nicht abgedeckt in meinem Land? Lasst uns eine SWOT-Analyse machen
- 09:15 - 09:30** *Developing a 'Charter of Demands': The example of India - M. Angastiniotis*
Entwicklung einer 'Charta der Forderungen': Das Beispiel Indien
- 09:30 - 09:45** *Reference Centres for Haemoglobin Disorders: Creation of a global network - M. Angastiniotis*
Referenzzentren für Hämoglobin Erkrankungen: Schaffung eines weltweiten Netzwerkes
- 09:45 - 10:00** *Collaborations and Networks: How to work with other stakeholders - R. Elbard*
Kollaborationen und Netzwerke: Wie man mit anderen Stakeholdern zusammenarbeitet
- 10:00 - 10:15** *Establishing effective Prevention Programmes: The role of Patient Associations - M. Hadipour*
Einrichtung wirksamer Präventionsprogramme: Die Rolle der Patientenverbände
- 10:15 - 10:30** *Patients' rights and their implementation. Their contribution to quality of health care services - A. Eleftheriou*
Patientenrechte und ihre Implementierung. Ihr Beitrag zur Qualität der Gesundheitsversorgung
- 10:30 - 11:00** *Coffee break* - Kaffeepause

Session 5

Emerging Concerns for Patient Associations Aufkommende Anliegen für Patientenverbände

COORDINATORS: D. Farmakis & J. Porter

- 11:00 - 11:15** *Participating in Clinical Trials - What are my rights? - A. Eleftheriou*
Teilnahme an klinischen Studien - Was sind meine Rechte?
- 11:15 - 11:30** *Clinical Trials: Can my local clinic participate? Criteria for participating clinics and demonstrating good clinical practice - S. Lobitz*
Klinische Studien: Kann meine örtliche Klinik teilnehmen? Kriterien für teilnehmende Kliniken und gute klinische Praxis veranschaulichen
- 11:30 - 11:45** *The ageing patient: How social benefits contribute to quality of life - M. Bianchi*
Der alternde Patient: Wie Sozialleistungen zur Lebensqualität beitragen
- 11:45 - 12:00** *New Advances for the Care & Cure of Haemoglobin Disorders: Providing information to patients about clinical trials, updates, and implications - G. Constantinou*
Neue Fortschritte in der Therapie und Heilung von Hämoglobinstörungen - eine kurze Übersicht: Bereitstellung von Informationen zu klinischen Studien, Aktualisierungen und Auswirkungen für Patienten
- 12:00 - 13:00** *Lunch* - Mittagessen



DAY 2 - SUNDAY 13 OCTOBER 2019

Session 6

Round table discussions - Runder Tisch Diskussionen

MODERATORS: P. Englezos, P. Eleftheriou & R. Elbard

- 13:00 - 14:30** **Table 1. Supporting health system reforms - Coordinator: A. Eleftheriou**
Table 2. Supporting guideline development and application/endorsement - Coordinator: J. Porter
Table 3. Strengthening governance mechanisms for treatment centres - Coordinator: P. Eleftheriou
Table 4. Strengthening patient education and self-reliance - Coordinator: G. Constantinou & K. Tsurlis
Interaction & Reports

Tisch 1. Unterstützung von Reformen des Gesundheitssystems
Tisch 2. Unterstützung für die Entwicklung und Umsetzung/Verbindlichkeit von Richtlinien
Tisch 3. Stärkung der Governance-Mechanismen für Behandlungszentren
Tisch 4. Stärkung der Kenntnisse und Eigenverantwortlichkeit von Patienten
Interaktion & Berichte

- 14:30 - 15:00** **Conclusions, Way forward and potential challenges:**
Schlussfolgerungen, der Weg nach vorne und mögliche Herausforderungen:

PANEL: TIF: P. Englezos, A. Eleftheriou
Germany: R. Grosse, F. Albrecht, Z. Safai
International: J. Porter

Session 6

SIDE MEETINGS - ZUSÄTZLICHE TREFFEN (BY INVITATION ONLY - NUR FÜR EINGELADENE TEILNEHMER)

12 October 2019

- 12:40 - 14:00** **International Active SCD Group (lunch is provided)**
International Aktive Sichelzell Gruppe

13 October 2019

- 13:00 - 14:00** **International Active SCD Group (lunch is provided)**
International Aktive Sichelzell Gruppe

13 October 2019

- 17:00 - 18:30** **TIF Meeting with German thalassaemia associations**
Coordinators: A. Eleftheriou, E. Knoll, G. Constantinou
TIF Treffen mit Deutschen Thalassämie Verbänden



