



ONLINE
NACIONALNA
KONFERENCIJA
I SIMPOZIJ O RIJETKIM
BOLESTIMA
S MEĐUNARODNIM SUDJELOVANJEM
1/3/21

PROGRAM

13:00

PRELIMINARNI PROGRAM

13:00

UVODNO PREDAVANJE

Predavač: Vlasta Zmazek

Trajanje: 10 minuta

13:15

Okrugli stol - NACIONALNI PROGRAM I NACIONALNA STRATEGIJA ZA RIJETKE BOLESTI U HRVATSKOJ

Sudionici: predstavnik Ministarstva zdravstva, predstavnik HZZO-a, prof. dr.sc. Ivo Barić, doc.dr.sc. Ana Boban, doc.dr.sc. Fran Borovečki, dr.med. Tamara Radošević - HZJZ, dr.med. Ivana Marinac - HSRB, Danijel Frković - IFI, Tomislav Sokol - Eu parlamentarac

Moderator: Sara Bajlo – dopredsjednica HSRB-a

Trajanje: 45 minuta

14:05

NACIONALNA ORGANIZACIJA ZDRAVSTVA

Predavač: Matt Johnson (EURORDIS)

Trajanje: 15 minuta

14:25

DIGITALIZACIJA ZDRAVSTVA

Predavač: Dorica Dan (Noro centar)

Trajanje: 15 minuta

14:45

EU4Health- MOGUĆNOSTI U 2021.GODINI

Predavač: Simone Boselli (Eurordis)

Trajanje: 15 minuta

15:05

LIJEČENJE BOLI I PALIJATIVNA SKRB ZA DJECU S RIJETKIM BOLESTIMA

Predavač: doc.dr.sc. Diana Butković dr.med.

Trajanje: 15 minuta

PRELIMINARNI PROGRAM

15:25
CENTAR ZA GENETIČKU
EDUKACIJU

Predavač: doc. dr. sc. Nina
Pereza, dr. med
Trajanje: 15 minuta

15:40
PROCJENA ZDRAVSTVENIH
TEHNOLOGIJA (engl.
HTA) I RIJETKE BOLESTI:
NACIONALNI I
MEĐUNARODNI POGLED

Predavač: dr.sc. Mirjana Huić
Trajanje: 15 minuta

16:00
Stručni okrugli stol -
MULTIDISCIPLINARNI PRISTUP
PACIJENTIMA OBOLJELIMA
OD RIJETKIH BOLESTI

Sudionici: Fizioterapeut, radni
terapeut, psiholog, socijalni
radnik i medicinska sestra.
Moderator: Sanja Bulog,
psiholog HSRB
Trajanje: 25 minuta

15:00

STRUČNI DIO

HRVATSKOG DRUŠTVA ZA RIJETKE BOLESTI
PRI HRVATSKOM LIJEČNIČKOM ZBORU

15:00 LIJEČNIČKI SIMPOZIJ O RIJETKIM BOLESTIMA

Sponzorirani simpozij 20 min

Akademik Željko Reiner:
NACIONALNI PROGRAM ZA
RIJETKE BOLESTI I ULOGA
REFERENTNIH CENTARA U
RIJETKIM BOLESTIMA

Prof.dr.sc. Diana Muačević
Katanec: NOVA MUTACIJA
ABCA1 GENA U BOLESNIKA
S TANGIERSKOM
I RAZVIJENOM
KORONARNOM BOLEŠĆU

Prof. dr. sc. Ivo Barić: RIJETKE
BOLESTI DANAS U OČIMA
PEDIJATRA

Prof. dr. sc. Ksenija
Fumić: IZAZOVI
NOVOROĐENAČKOG
PROBIRA

Prof. dr. sc. Fran Borovečki:
GENOMSKA DIJAGNOSTIKA
RIJETKIH BOLESTI

Sponzorirani simpozij s vremenom 60 min

Prof. dr. sc. Marina Titlić:
NEUROLOŠKI ASPEKTI
FABRYEVE BOLESTI

Doc. dr. sc. Ivan Pećin:
GAUCHEROVA BOLEST
DANAS

Dr. Nediljko Šučur:
FENILKETONURIJA

Prof. dr. sc. Iveta Merčep /prof.
dr. sc. Ervina Bilić: NOVOSTI
U LIJEČENJU SPINALNE
MIŠIĆNE ATROFIJE

Sponzorirano predavanje 20 minuta

Prof.dr.sc. Maja Čikeš:
TRANSTIRETINSKA
AMILOIDOZA – S KOJIM
IZAZOVIMA SE SUSREĆEMO?

Okrugli stol "RIJETKE BOLESTI U
VRIJEME COVID-A" – PRIMJER
FABRYJEVE BOLESTI
Sponzorirani simpozij

Moderator: Doc. dr. sc. Ivan Pećin

10 min. - Prof. dr. sc. Ivo Barić
KLINIČKI PRISTUP FABRYJEVOJ
BOLESTI

10 min. - Prof. dr. sc. Ksenija
Fumić DIJAGNOSTIKA
NASLJEDNIH METABOLIČKIH
BOLESTI U VRIJEME COVID-A
(PRIMJER FABRYJEVE BOLESTI)

10 min. - Prof. dr. sc. Fran
Borovečki FABRYJEVA BOLESTI
– TREBA LI SVAKU MUTACIJU
LIJEČITI?

10 min. - Prof. dr. sc. Iveta
Merćep TERAPIJSKI PRISTUP
LIJEČENJU FABRY BOLESNIKA
U VRIJEME COVID-A

20 min. - Panel diskusija –
svi sudionici (prof. dr. sc. Ivo
Barić, prof. dr. sc. Ksenija Fumić,
prof. dr. sc. Fran Borovečki,
prof. dr. sc. Iveta Merćep,
doc. dr. sc. Ivan Pećin)

1. MEDICINSKA SKRB
16:30 - 17:30**Voditelj:** Iva Vrbanus Miletić
med. sestra

prof. dr. sc. Jasenka Kostadinović
Wagner KUĆNA TERAPIJA -
PUT PREMA BOLJOJ KVALITETI
ŽIVOTA

Iva Vrbanus Miletić, med.sestra,
Klinika za dječje bolesti Zagreb,
predsjednik Društva za cističnu
fibrozu - Hrvatska - ŽIVJETI S
NEIZLJEČIVOM BOLEŠĆU -
PSIHOLOŠKE POJAVE KOD
RIJETKIH BOLESTI

Jelena Dominiković,
bacc. med.techn,
Medicinska škola Dubrovnik
MULTIDISCIPLINARNA
SURADNJA I KVALITETA
ŽIVOTA KOD CF-A

Kristina Govednik,
bacc.med.tech. i Romana
Hrdas, bacc.med.tech.
IZAZOVI ZDRAVSTVENE
NJEGE U KUĆI U
ZBRINJAVANJU RANA KOD
PACIJENATA S RIJETKIM
BOLESTIMA

2. FIZIOTERAPIJA
16:30 - 17:30**Voditelj:** Jadranka Brozd bacc.
physioth.

Snježana Benko mag.
soc.geront.dipl.physioth. -
REHABILITACIJA NAKON
COVID 19

Gordana Vešligaj Kos mag.
physioth. DO, SI pedagog -
UTJECAJ OSTEOPATSKOG
TRETMANA NA DIJETE
OBOLJELO OD SY CORNELIA
DE LANG

Viktorija Mišura bacc.
physioth., DO - NOVINE
ELEKTROTHERAPIJSKE TEHNIKE
KOD OBOLJELIH OD RIJETKIH
BOLESTI

SPECIJALIZIRANA PREDAVANJA

3. MULTIDISCIPLINARNI PRISTUP 16:30 - 17:30

Voditelj:
Sanja Bulog mag. psych.

dr. med. Tamara Radošević
- ZAPOŠLJIVOST OSOBA S
INVALIDITETOM

prof.dr.sc. Gorka Vuletić -
VAŽNOST MENTALNOG
ZDRAVLJA ZA OBOLJELE OD
RIJETKIH BOLESTI

Mihaela Grubišić, dipl. physioth.
- VAŽNOST SENZORNE
INTEGRACIJE KOD DJECE S
RIJETKIM BOLESTIMA

Nika Barbara Pravica -
PREDSTAVLJANJE PROJEKTA
„STUDENTSKA LINIJA
POMOĆI“

4. SOCIJALNA SKRB I USLUGE 16:30 - 17:30

Voditelj: Nikolina Čović dipl.soc.
rad i Angela Batić bacc.occup.
therapy

mr. sc. Nada Bjelčić,
predsjednica Udruge "OKO"
i članica radnog tijela SOIH-a
- PLANIRANE IZMJENE U
ZAKONODAVSTVU VEZANO
ZA PRAVA OSI TE DJECE
S TUR-OM I NJIHOVIH
RODITELJA/SKRBNIKA

prof.dr.sc. Ljerka Cvitanović-
Šojat, dr.med., mr.sc. Dubravka
Došen, dr.med., Zavod za
vještačenje, profesionalnu
rehabilitaciju i zapošljavanje
osoba s invaliditetom -
PROBLEMATIKA VJEŠTAČENJA
KOD RIJETKIH BOLESTI

Mira Pekeč Knežević, dipl. soc.
radnica, Ured pravobraniteljice
za osobe s invaliditetom
- TEMELJNE ZAPREKE
NEOVISNOM ŽIVOTU OSOBA
S INVALIDITETOM: RASKORAK
IZMEĐU POTREBA I PRAVA/
MOGUĆNOSTI

Martina Pongrac, predsjednica
Udruge Genom - TEŠKOĆE
U OSTVARIVANJU PRAVA
I USLUGA IZ SUSTAVA
SOCIJALNE SKRBI

SUORGANIZATORI



**Hrvatsko društvo za rijetke bolesti
Hrvatskog liječničkog zbora**

POKROVITELJI



**MINISTARSTVO RADA, MIROVINSKOGA
SUSTAVA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE**



**GRAD
ZAGREB**