HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

7.

Nacionalna konferencija o rijetkim bolestima s međunarodnim sudjelovanjem

PROGRAM

GRAD ZAGREB

Ministarstvo zdravstva

Pod pokroviteljstvom grada Zagreba i Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske

PLENARNA PREDAVANJA
DVORANA GLORIA

9:00 - 9:20 OTVORENJE I POZDRAVNA RIJEČ

9:20 – 10:00 PANEL DISKUSIJA NA TEMU ''RIJETKE BOLESTI U HRVATSKOJ – ANALIZA STANJA I SURADNJA''
Sudionici: predstavnici Ministarstva zdravstva, Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, Povjerenstvo za rijetke bolesti

10:10 – 10:50 PANEL DISKUSIJA NA TEMU "RIJETKE BOLESTI – HOLISTIČKI PRISTUP SKRBI"
Sudionici: stručnjaci iz različitih područja skrbi za pacijente

10:50 – 11:10 PAUZA

11:10 – 11:50 PANEL DISKUSIJA NA TEMU "RIJETKE BOLESTI - ANALIZA STANJA U REGIJI"
Sudionici: predstavnici Saveza i udruga s područja balkanske regije

11:55 -12:10 DORICA DAN - RARE DISEASE EUROPE (EURORDIS) - EUROPEAN ACTION PLAN FOR RARE DISEASES

12:10 – 13:10 RUČAK

RIJEČ PACIJENATA

13:10- 13:25
Život sa Rettovim sindromom - danas i sutra

13:25 – 13:40
Fabrijeva bolest
'Little big signs of diagnosis'

13:40 - 13:55
Cistična fibroza

13:55 - 14:10
Spinalna mišićna atrofija

14:10 – 14:25
Studentska linija pomoći za rijetke bolesti

DVORANA ZA SASTANKE

13:00 – 16:00
ACTIVE CITIZENS FUND- Prikaz rezultata istraživanja o rijetkim bolestima

KRAJ PROGRAMA

17:00 - 19:00 IZBORNA SKUPŠTINA HRVATSKOG SAVEZA ZA RIJETKE BOLESTI

SPONZORI KONFERENCIJE

Zlatni sponzor

AstraZeneca

Srebrni sponzori

GENESIS pharma

Takeda

Brončani sponzori

Amicus Therapeutics

Biogen

sobi rare strength

PTC THERAPEUTICS 25 YEARS

Roche