

8. NACIONALNA KONFERENCIJA O RIJETKIM BOLESTIMA S MEĐUNARODNIM SUDJELOVANJEM

PROGRAM



MINISTARSTVO RADA, MIROVinskOGA
SUSTAVA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE



REPUBLIKA HRVATSKA
Ministarstvo
zdravstva



GRAD
ZAGREB

Pod pokroviteljstvom Predsjednika Republike Hrvatske,
Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Ministarstva zdravstva,
Grada Zagreba i Gradskog ureda za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe sa invaliditetom

Dvorana Rapid

09:00 – 09:30 | Otvaranje konferencije

09:30 – 11:00 | Panel 1:

Riječ pacijenata – svakodnevni izazovi i podrška u životu s rijetkom bolešću

11:00 – 11:30 | Pauza za kavu

11:30 – 13:00 | Panel 2:

Nacionalni okvir za rijetke bolesti – izazovi i smjernice

13:00 – 14:00 | Ručak i umrežavanje

14:00 – 14:15 | Predavanje:

Molekularna podloga u patogenezi rijetke neurodegenerativne bolesti

Niemann-Pick tip C - *Institut Ruđer Bošković (Zavod za molekularnu medicinu)*

14:15 – 15:15 | Panel 3:

Nezadovoljene medicinske potrebe kod rijetkih bolesti – između znanosti, politike i stvarnosti

15:15 – 15:45 | Pauza za kavu

15:45-16:45 | Panel 4:

Rijetke bolesti u regiji – sličnosti, razlike i prilike za suradnju

16:45 – 17:00 | Završna sesija:

Preporuke i smjernice za regionalnu suradnju

Dvorana Flow

PKU Regionalni forum

14:00 - 14:45 Predavanje:

Fenilketonurija danas - Izazovi i rješenja u skrbi za oboljele

14:45 - 15:15

Vrijeme za pitanja i odgovore

15:15 - 15:45 Pauza za kavu

15:45 - 16:30 Prezentacija :

Nutritivni proizvodi koji prate potrebe

16:30 - 17:00 Predavanje:

Mentalno zdravlje mladih



SPONZORI 8. KONFERENCIJE

Zlatni sponzor



Srebrni sponzor



Brončani sponzori



INOVATIVNA
FARMACEUTSKA
INICIJATIVA



NOVARTIS

AstraZeneca



Amicus
Therapeutics

MEDISON

BIOMARIN



GENESIS
pharma



MSD



sobi
have strength

Swixx BioPharma

Biochem Medicines for All

GM

GENETICS ZAGREB d.o.o.



HRVATSKI
SAVEZ
ZA RIJETKE
BOLESTI

Ivanićgradska 38

10 000, Zagreb

rijetke.bolesti@gmail.com

www.rijetke-bolesti.com