

# 20

## godina

### zajedno



WEBINAR ZA ČLANOVE I UDRUGE  
ČLANICE

25/2/22

# PROGRAM

17:00

20 GODINA S VAMA

**Moderator:** Sanja Bulog

17:00

***Otvaranje webinara i pregled proteklih 20 godina rada Hrvatskog saveza za rijetke bolesti***

**Predavač:**

Sara Bajlo, dopredsjednica Hrvatskog saveza za rijetke bolesti

---

17:15

***U redu je ne biti u redu – uloga psihologa u podršci oboljelima od rijetkih bolesti i njihovim obiteljima***

**Predavač:**

Sanja Bulog, psihologinja

---

17:30

***Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti – jučer, danas i sutra***

**Predavač:**

Nikolina Čović, socijalna radnica

---

17:45

***20 godina Saveza – 20 godina suradnje s institucijama***

**Predavač:**

Ivana Hrastar, socijalna radnica

---

18:00

## PREDSTAVLJANJE UDRUGA ČLANICA

**Moderator:** Sanja Bulog

**18:00**

***Hrvatska udruga oboljelih od Gaucherove bolesti***

**Predavač:**

Jasenka Wagner Kostadinović, predsjednica udruge

**18:10**

***Udruga GENOM***

**Predavači:**

Martina Pongrac, predsjednica udruge  
Martina Raič, dopredsjednica udruge

**18:20**

***Udruga roditelja OKO***

**Predavač:**

Nada Bjelčić, predsjednica udruge

**18:30**

***Hrvatska udruga oboljelih od sklerodermije - HUOS***

**Predavač:**

Jadranka Brozd, predsjednica udruge

**18:40**

***Udruga Tih anđeli***

**Predavač:**

Žana Piplović, predsjednica udruge

**18:50**

***Društvo za cističnu fibrozu Hrvatska***

**Predavač:**

Iva Vrbanus Miletić, predsjednica udruge

**19:00**

***DEBRA Hrvatska***

**Predavač:**

Mateja Krznar, zdravstvena edukatorica udruge

19:10

PITANJA I RASPRAVA

19:30

PROJEKCIJA PRIGODNOG VIDEA POVODOM 20 GODINA SAVEZA

19:35

ZAVRŠNA RIJEČ I ZAHVALA SUDIONICIMA