

Druga Nacionalna konferencija o retkim bolestima

Beograd, Hotel "Hyatt Regency"

17. - 18. april 2015.



ORGANIZACIONI ODBOR

prim. dr Zorica Šumarac, Klinički centar Srbije

Marija Joldić, Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije

Sandra Pavlović, Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije

Davor Duboka, Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije

Dragan Đurović, Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije

NACIONALNA ORGANIZACIJA ZA RETKE BOLESTI SRBIJE

Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije (NORBS) osnovana je 23. jula 2010. godine, kao savez udruženja koja se bave pitanjima osoba sa retkim bolestima i članova njihovih porodica. NORBS nije stručna, već je dobrovoljna, humanitarna, nestranačka, nevladina i neprofitna organizacija koju vode osobe sa retkim bolestima i članovi njihovih porodica, čiji je osnovni cilj poboljšanje položaja i kvaliteta života ove populacije. Ovaj osnovni cilj pokušavamo da realizujemo kroz zalaganje za: izradu Nacionalne strategije i Nacionalnog registra retkih bolesti, osnivanje Fonda za retke bolesti, budžetsko finansiranje prenatalne i postnatalne dijagnostike u zemlji i inostranstvu, zaštitu i ostvarivanje osnovnih ljudskih prava osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica, informisanje opšte i stručne javnosti, prihvatanje međunarodnih i evropskih standarda, principa i dokumenata u oblasti retkih bolesti, saradnju sa relevantnim državnim institucijama i saradnju sa srodnim organizacijama u zemlji i inostranstvu.

DRUŠTVO MEDICINSKIH BIOHEMIČARA SRBIJE

Sekcija za medicinsku biohemiju Saveza farmaceutskih društava Jugoslavije osnovana je 15. maja 1955. godine u Splitu, a Društvo za medicinsku biohemiju 15. maja 1965. godine u Banjaluci.

Cilj DMBS je da okuplja medicinske biohemičare radi unapređivanja i razvoja svih grana medicinske biohemije u zdravstvenoj delatnosti. Zadaci Društva se sastoje u ujednačavanju standarda rada u kliničko-biohemijskim laboratorijama, edukaciji medicinskih biohemičara na svim nivoima obrazovanja, podsticanju naučno-istraživačkog rada, utvrđivanju normativa rada i sprovođenju, primeni i poštovanju kodeksa etike zdravstvenih radnika. Utvrđene standarde u oblasti medicinske biohemije DMBS predlaže odgovarajućim saveznim i republičkim institucijama. Zadatak Društva je da omogućuje razmenu iskustava svojih članova sa članovima srodnih organizacija u zemlji i inostranstvu.

Program i satnica

Petak, 17. april

10:00 - 11:00	Registracija učesnika
11:00 - 12:30	Plenarna sesija Kristalna dvorana AB
12:30 - 13:30	Ručak Foaje
13:30 - 15:30	Radionica 1 Centri za retke bolesti Kristalna dvorana AB
15:30 - 16:00	Kafe pauza Foaje
16:00 - 18:00	Radionica 2 Registri retkih bolesti i Orphanet Kristalna dvorana AB
19:00 - 20:00	Koktel večera Foaje

Subota, 18. april

09:00 - 11:00	Radionica 3 Izazovi dijagnostike i naučna istraživanja Kristalna dvorana AB	
11:00 - 11:30	Kafe pauza Foaje	
11:30 - 13:30	Radionica 4 Pristup orphan lekovima, off-label i klinička ispitivanja Kristalna AB	
13:30 - 14:30	Ručak Foaje	
14:30 - 16:15	Radionica 5 Uloga udruženja u pružanju podrške obolelima i članovima porodica Kristalna dvorana A	Radionica 6 Lekari za lekare Kristalna dvorana B
17:00 - 19:00	Redovna godišnja Skupština NORBS (za članove) sala Kopaonik	

Petak, 17. april

11:00 - 12:30

PLENARNA SEDNICA Kristalna dvorana AB

Status retkih bolesti u Srbiji 2015

Moderator: Ana Stamenković

11:00 - 11:15 **Retke bolesti u Srbiji: Planovi NORBS-a**

Marija Joldić, *predsednica Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije*

11:15 - 11:30 **Uloga Ministarstva zdravlja u unapređenju položaja osoba sa retkim bolestima**

dr Zlatibor Lončar, *Ministar zdravlja Republike Srbije*

11:30 - 11:45 **Usluge socijalne zaštite za osobe sa retkim bolestima**

Aleksandar Vulin, *Ministar za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja*

11:45 - 12:00 **Status nacionalnog registra za retke bolesti u Srbiji**

dr Periša Simonović, *pomoćnik direktora Instituta za javno zdravlje "Milan Jovanović Batut"*

12:00 - 12:15 **Ubrzane procedure odobranja lekova**

dr Saša Jačović, *direktor Agencije za lekove i medicinska sredstva Srbije*

12:15 - 12:30 **Status Nacionalne strategije za retke bolesti u Srbiji**

prim. dr Zorica Šumarac, *član Radne grupe za izradu Nacionalne strategije*

13:30 - 15:30

RADIONICA 1 Kristalna dvorana AB

Centri za retke bolesti

moderator: **Davor Duboka**, NORBS

Koncept centra za rete bolesti jedan je od ključnih elemenata Nacionalnih planova o retkim bolestima. Cilj radionice je da kroz primere iz prakse ukaže na značaj uspostavljanja ovih centara kroz koje bi bili sprovedeni standardi nege, kao važnog faktora u poboljšanju kvaliteta brige o obolelima od retkih bolesti.

13:30 - 13:50 **Expert centres on rare diseases from the policy and real-world perspectives**

Victoria Hedley, *Newcastle University*

13:50 - 14:10 **NEuroMuscular Omniculture – NEMO- the importance of multidisciplinary care in neuromuscular diseases**

dr Ksenija Gorni, *Centro clinico NEMO*

14:10 - 14:30 **Nacionalni program i centar za rijetke bolesti - iskustva iz Hrvatske**

dr Ivan Pećin, *KBC Zagreb*

14:30 - 14:50 **Nacionalni centar za cističnu fibrozu: Koliko smo blizu evropskim standardima?**

dr Predrag Minić, *Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije "dr Vukan Čupić"*

14:50 - 15:30 **Panel diskusija**

Panelisti: Victoria Hedley, dr Ksenija Gorni, dr Ivan Pećin, dr Predrag Minić, dr Vedrana Milić-Rašić, dr Svetlana Popadić

Petak, 17. april

16:00 - 18:00

RADIONICA 2 Kristalna dvorana AB

Registri retkih bolesti i OrphaNet

moderator: **Dragana Koruga**, NORBS

Registri obolelih od retkih bolesti su ključni instrumenti poboljšanja znanja o retkim bolestima. U skladu sa Preporukama Saveta EU, kako bi se ohrabrilo adekvatno prepoznavanje bolesti, potrebno je obezbediti da one budu ispravno kodifikovane i da se mogu pratiti u nacionalnim zdravstvenim informacionim sistemima.

16:00 - 16:15 Epidemiološke determinante retkih bolesti u Srbiji

prof. dr Tatjana Pekmezović, *Klinički centar Srbije*

16:15 - 16:30 Nacionalni registar za retke bolesti u Srbiji

dr Snežana Plavšić, *Institut za javno zdravlje Srbije "dr Milan Jovanović Batut"*

16:30 - 16:45 Srbija u evropskom registru za cističnu fibrozu

dr Nataša Stojnić, *Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije "dr Vukan Čupić"*

16:45 - 17:00 Prikaz nacionalnog registra obolelih od limfoproliferativnih bolesti - E-lymphoma

dr Darko Antić, *Klinički centar Srbije*

17:00 - 17:15 Presentacija OrphaNeta

Anja Kladar, *Hrvatski savez za rijetke bolesti*

17:15 - 17:30 OrphaNet u Srbiji

dr Dragica Radojković, *Institut za molekularnu genetiku i genetičko inženjerstvo*

17:30 - 18:00 Diskusija

Subota, 18. april

09:00 - 11:00

RADIONICA 3 Kristalna dvorana AB **Izazovi dijagnostike i naučna istraživanja**

moderator: **Sandra Pavlović**, NORBS

Verovatno najveća poteškoća obolelih od retkih bolestima je nemogućnost pravovremenog postavljanja tačne dijagnoze, što može imati veoma ozbiljne posledice po zdravlje obolelog. Naučna istraživanja o retkim bolestima predstavljaju širok spektar naučnih ispitivanja kako bi se došlo do saznanja o retkim bolestima koja za krajnji cilj imaju pronalaženje efikasnih terapija.

09:00 - 09:20 **Hitotriozidaza-novi biomarker u dijagnostici sarkoidoze**

prim. dr Zorica Šumarac, *Klinički centar Srbije*

09:20 - 09:40 **Genetika retkih bolesti u eri sekvenciranja nove generacije (NGS): napredak u istraživanjima i dijagnostici**

dr Sonja Pavlović, *Institut za molekularnu genetiku i genetičko inženjerstvo*

09:40 - 10:00 **Izazovi u dijagnostici i lečenju NCL (neuronske ceroidne lipofuscinoze)**

dr Ružica Kravljanac, *Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije "dr Vukan Čupić"*

10:00 - 10:20 **Preimplantaciona genetska dijagnostika**

dr Duško Ilić, *King's College London*

10:20 - 10:40 **Genetski skrining kod pacijenata sa neuroendokrinim karcinomima**

prof. dr Svetozar Damjanović, *Medicinski fakultet u Beogradu*

10:40 - 11:00 **Diskusija**

11:30 - 13:30

RADIONICA 4 Kristalna dvorana AB **Pristup orphan lekovima, off-label i klinička ispitivanja**

moderator: **Davor Duboka**, NORBS

Lečenje obolelih od retkih bolesti je daleko od optimalnog čak i kada postoji registrovan orphan lek. Mnogi od ovih lekova nisu registrovani ili nisu na listi lekova koje refundira RFZO. Pored toga, primena lekova van deklarisanog indikacionog područja (off-label primena) nije pravno regulisana.

11:30 - 11:50 **Orphanization and off-label use**

Marc Dooms, *Leuven University Hospital*

11:50 - 12:10 **Off-label use: What do patients need?**

Rob Camp, *EURORDIS*

12:10 - 12:30 **Lečenje pacijenata sa Goševom bolešću kroz kliničke studije**

dr Milan Petakov, *Klinički centar Srbije*

12:30 - 12:50 **Hereditarni angioedem: dijagnostički i terapijski pristup kroz naučne i kliničke studije**

dr Slađana Andrejević, *Klinički centar Srbije*

12:50 - 13:30 **Diskusija**

Subota, 18. april

14:30 - 16:15

RADIONICA 5 Kristalna dvorana A **Uloga udruženja u pružanju podrške obolelima i članovima porodica**

14:30 - 14:50

Predstavljanje projekta "Ravnopravne politike i usluge za pacijente sa retkim bolestima"

dr Marta Sjeničić, *SUPRAM*

14:50 - 15:10

Iskustva Hrvatske linije za rijetke bolesti

Ana Cukrov, *socijalna radnica Hrvatskog saveza za rijetke bolesti*

15:10- 16:15

Panel diskusija

Učesnici: predstavnici udruženja obolelih

RADIONICA 6 Kristalna dvorana B **Lekari za lekare**

14:30 - 14:45

Retke bolesti i organizacija genetičke službe - naša iskustva

prof. dr Jadranka Jovanović Privrodski, dr Ivana Kavečan, *Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine*

14:45 - 15:00

Fabrijeva bolest - iskustva Klinike za nefrologiju KCS

prof. dr Radomir Naumović, *Klinički centar Srbije*

15:00 - 15:15

Kako prepoznati urođenu bolest metabolizma?

dr Maja Đorđević, *Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta "dr Vukan Čupić"*

15:15 - 15:30

Retke bolesti u hematologiji

prof. dr Nada Suvajdžić-Vuković, *Klinički centar Srbije*

15:30 - 15:45

Multipli mijelom - nekad i sad

dr Jelena Bila, *Klinički centar Srbije*

15:45 - 16:15

Diskusija i zatvaranje konferencije

Druga Nacionalna konferencija o retkim bolestima

Beograd, Hotel "Hyatt Regency"

17. - 18. april 2015.

ZLATNI POKROVITELJ



BRONZANI POKROVITELJ



UZ PODRŠKU



DONATORI



P. fah 118 Pošta 11070 Beograd
11070 Novi Beograd
066 66 727 01
office@norbs.rs | www.norbs.rs



NACIONALNA ORGANIZACIJA ZA RETKE BOLESTI SRBIJE