

KONFERENCIJA O RETKIM BOLESTIMA
14. - 16. SEPTEMBAR 2023.
BEOGRAD, SRBIJA



caringforrare.com



PROGRAM KONFERENCIJE

ČETVRTAK, 14. SEPTEMBAR 2023.

09:30 - 10:30

Moderator:
Ana Stamenković

CEREMONIJA OTVARANJA

Gospođa Tamara Vučić, Supruga predsednika Republike Srbije

Stana Božović, Pomoćnica ministra, Ministarstvo za brigu o porodici i demografiju

Prof. dr Sanja Radojević Škodrić, Direktorka, Republički fond za zdravstveno osiguranje

Biljana Barošević, Pomoćnica ministra, Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja

Predstavnik, Ministarstvo zdravlja

Ms Olivera Jovović, Predsednica, NORBS

10:30 - 11:30

UVOD: POLITIKE ZA RETKE BOLESTI U EVROPI

Moderator:
Ana Đukić

Olivera Jovović, Predsednica, NORBS

Ivana Hrastar, Socijalna radnica, Hrvatski savez za rijetke bolesti

Marzena Nelken, Direktorka, Nacionalna organizacija za retke bolest Poljske (Krajowa Orphan Forum)

Eva Pesaro, Potpredsednica, UNIAMO - Nacionalni savez za retke bolesti Italije

11:30 - 12:00

KAFE PAUZA / NETWORKING

12:00 - 13:30

INTEGRACIJA RETKIH BOLESTI U SISTEM SOCIJALNE ZAŠTITE

Moderator:
Ana Đukić

Milica Perić, Predsednica, CF Srbija

Sandra Pavlović, Potpredsednica, NORBS

Raquel Castro, Direktorka za socijalne politike i inicijative, EURORDIS

Dorica Dan, Predsednica, Nacionalna organizacija za retke bolesti Rumunije / Potpredsednica, EURORDIS

13:30 - 14:30

PAUZA ZA RUČAK

14:30 - 15:30

PALIJATIVNA NEGA ZA OBOLELE OD RETKIH BOLESTI

Moderator:
Iva Omrčen

Vera Madžgalj, Direktorka, BELhospice

Isodora Jarić, Redovna profesorka, Filozofski fakultet, Univerzitet u Beogradu

Jordi Cruz, Direktor, MPS Spain / Centar za palijativno zbrinjavanje "La Casa de Sofia"

15:30 - 17:00

Moderator:
Stefan Živković

OBLIKOVANJE BUDUĆNOSTI ZASTUPANJA PRAVA PACIJENATA: ULOGA MLADIH ZASTUPNIKA PACIJENATA

Nadežda Pejović, Predsednica, Nacionalno udruženje Porfirija Srbije

Adéla Odrihocká, Osnivač i Ko-predsednica, Ehler-Danlos syndrome and hypermobility syndrome Czech Republic / Patient Advocate, Rare Diseases Czech Republic (ČAVO)

Julian Delaye, Patient Engagement Manager - HTA, EURORDIS / Rare2030 Young Citizen

Emina Hadžihasanović, Predsednica, Udruženje obolelih od rijetkih bolesti BIH

PETAK, 15. SEPTEMBER 2023

10:00 - 11:30

Moderator:
Ana Đukić

KAKO NOVE TEHNOLOGIJE TRANSFORMIŠU RETKE BOLESTI

Branka Rakić, Team lead for the AI for Healthcare & Life Science group, Istraživačko razvojni institut za veštačku inteligenciju Srbije

Arsen Ristić, Profesor Interne Medicine - Kardiologija, Medicinski fakultet, Univerzitet u Beogradu / Pomoćnik direktora, Odeljenje za kardiologiju, Univerzitetski Klinički Centar Srbije

Elin Haf Davies, Direktor / Osnivač, Aparito

Tanja Zdolšek Draksler, Istraživač i projekt menadžer, Jožef Stefan Institute / Osnivač IDefine Europe,

11:30 - 12:30

Moderator:
Iva Omrčen

DOSTUPNOST TERAPIJA ZA RETKE BOLESTI

Simone Boselli, Direktor za javne politke, EURORDIS

Dragana Atanasijević, Konsultantkinja za javno zdravlje

Bojan Trkulja, Direktor, INOVIA

12:30 - 14:00

RUČAK / NETWORKING

14:00 - 15:30

Moderator:
Ana Stamenković

IZAZOVI U TRANZICIJI SA PEDIJATRIJSKE NA ADULTNU NEGU U RETKIM BOLESTIMA

Gordana Vilotijević Dautović, Profesorka, Medicinski fakultet, Univerzitet u Novom Sadu / Direktorka, Klinika za pedijatriju, Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine

Mirna Đurić, Redovna profesorka, Medicinski fakultet, Univerzitet u Novom Sadu / Načelnica odeljenja akutne pneumonije, Klinika za obstruktivne bolesti pluća i pneumopatije, Institut za plućne bolesti Vojvodine

Natalija Ilić, Pacijentkinja, MPS Srbija

Jana Sotirović, Pacijentkinja, CF Srbija

15:30 - 16:00

KAFE PAUZA / NETWORKING

16:00 - 17:30

NAPREDAK U TERAPIJAMA ZA RETKE BOLESTI

Moderator:
Maja Stojiljković

Cynthia J. Tifft, MD, PhD, Deputy Clinical Director, National Human Genome Research Institute Director, Pediatric Undiagnosed Diseases Program, National Institutes of Health

Prof. dr Mojca Benčina, Department of Synthetic Biology and Immunology, National Institute of Chemistry / Centre for the Technologies of Gene and Cell Therapy (CTGCT)

Djordje Djordjevic, Founder in Residence, Deep Science Ventures

SATURDAY, 16. SEPTEMBER 2023

10:00 - 14:00

PARALELNE RADIONICE:

- BOLJA NEGA ZA RETKE BOLESTI U REGIONU POČNJE SA TOBOM
- ULOGA MLADIH ZASTUPNIKA PRAVA PACIJENATA

14:00 - 15:00

RUČAK / ZATVARANJE KONFERENCIJE

Corporate Donors and Sponsors

Corporate Donor



Corporate Donor



Silver Sponsor



Corporate Sponsor



Corporate Donor



Corporate Donor



Corporate Donor



Corporate Donor



Bronze Sponsor



Corporate Donor

