



**Alianța Națională
pentru Boli Rare
România**



România

CONFERINȚA NAȚIONALĂ EUROPLAN

în cadrul acțiunii comune UE RD-ACTION

Zalău, 16-17 noiembrie 2017

RAPORT FINAL



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union



CUVANT INAINTE

Conferințele sau workshopurile naționale EUROPLAN sunt organizate în numeroase țări europene, ca parte a unui efort european coordonat și comun pentru a promova elaborarea de planuri sau strategii naționale pentru boli rare care să răspundă nevoilor nesatisfăcute ale pacienților care suferă de o boală rară în Europa.

Aceste planuri și strategii naționale sunt destinate să pună în aplicare măsuri naționale concrete în domenii cheie, de la cercetare la codificarea bolilor rare, diagnosticare, îngrijire și tratamente, precum și servicii sociale adaptate pentru pacienții cu boli rare, integrând politicile UE în politici naționale.

Conferințele / workshopurile naționale EUROPLAN sunt organizate în fiecare țară de Alianța Națională a organizațiilor de pacienți cu boli rare în colaborare cu EURORDIS–Rare Diseases Europe. **Alianțele Naționale de Boli Rare și Organizațiile de Pacienți au un rol crucial în elaborarea politicilor naționale pentru bolile rare.**

Puterea conferinței / workshopului național EUROPLAN constă în filosofia și forma sa comună la nivel european:

- **Coordonat de pacienți:** Alianțele Naționale sunt în cea mai bună poziție pentru a răspunde nevoilor pacienților;
- **Implicarea tuturor factorilor interesați:** Alianțele Naționale asigură invitarea tuturor părților interesate implicate pentru o dezbatere amplă;
- **Integrarea abordării naționale și europene în politicile de boli rare**
- **Parte a unei acțiuni europene de ansamblu** (proiect sau acțiune comună) care oferă legitimitatea și cadrul de organizare a conferințelor / workshopurilor naționale EUROPLAN;
- **Sprrijinirea autorităților naționale să respecte obligațiile care decurg din Recomandarea Consiliului din 8 iunie 2009 privind o acțiune în domeniul bolilor rare.**

Începând cu 2008, Alianțele Naționale și EURORDIS au fost implicate în promovarea adoptării și implementării planurilor și strategiilor naționale pentru bolile rare. Au avut loc 41 de conferințe naționale EUROPLAN în cadrul primului proiect EUROPLAN (2008-2011) și al Acțiunii Comune a UE - Comitetul de experți pentru boli rare - EUCERD - (2012-2015).

În cadrul RD-ACTION (2015-2018), cea de-a doua acțiune comună UE pentru bolile rare, Alianțele Naționale și EURORDIS continuă să se implice într-un efort european coordonat de a promova măsuri integrate de politici naționale care au impact asupra vieții oamenilor cu boli rare.

Conferințele sau workshopurile naționale EUROPLAN din cadrul acțiunii RD-ACTION se concentrează pe teme specifice identificate de Alianțele Naționale ca priorități cele mai presante de abordat cu autoritățile naționale. Aceste priorități tematice sunt abordate în cadrul sesiunilor în care toate părțile interesate discută măsurile relevante care trebuie luate și modalitățile de a susține implementarea integrală a măsurilor deja aprobate.

Fiecare Alianță Națională pregătește un raport final privind workshopul național, pe baza unui format comun.

INFORMAȚII GENERALE

Țara	România
Organizator	Alianța Națională pentru Boli Rare România
Data și locul	16-17 noiembrie 2017, Zalău, România
Website	www.bolirareromania.ro
Membrii CD	Dorica Dan – chair Prof. Dr. Emilia Severin – co-chair Membri: Prof. Dr. Maria Puiu Prof. Dr. Cristina Rusu Florina Breban Zsuzsa Almási
Temele abordate	<ul style="list-style-type: none"> – Situația actuală a bolilor rare în România – monitorizarea PNBR; – Acreditarea centrelor de expertiză – Participarea la ERN ; – Integrarea bolilor rare în politicile și serviciile sociale din România; – Registrele de pacienți; – Îmbunătățirea accesului la tratament ; – Instruirea în domeniul bolilor rare ; – Promovarea proiectelor românești de cercetare în BR.
Anexe:	I. Agenda conferinței II. Lista participanților

RAPORT FINAL

I. Introducere/ Sesiune plenară

- Situația actuală a bolilor rare în România – monitorizarea PNBR - priorități

Temele abordate în monitorizarea PNBR au fost printre altele: acces la informații, tratamente și terapii de recuperare, CE și Rețele Europene de Referință, registre de pacienți (registru NoRo), servicii sociale specializate, instruire cercetare.

România a făcut pași importanți pentru îmbunătățirea accesului la tratament și îngrijire pentru pacienții cu boli rare. România are reprezentanți la Comitetele de Experti ale Comisiei Europene, s-a înființat Comitetului Național pentru Boli Rare, au fost oficializate Centrele de genetică, au fost acreditate primele Centre de Expertiză care au aderat la Rețelele Europene de Referință.

În România, Planul Național pentru Boli Rare (PNBR) a fost adoptat de Ministerul Sănătății la sfârșitul anului 2013 și ulterior a fost inclus în Strategia Națională de Sănătate Publică, perioada 2014-2020, prin HG nr. 1028/2014. BOLILE RARE, o PRIORITATE pentru SĂNĂTATEA PUBLICĂ!. (<http://www.ms.ro/wp-content/uploads/2016/10/Anexa-1-Strategia-Nationala-de-Sanatate-2014-2020.pdf>)

Programele naționale de sănătate publică asigură pacienților cu boli rare accesul la o serie de tratamente și la medicamente orfane, numărul acestora crescând în fiecare an. Prin Ordinele privind aprobarea Normelor tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate publică și a programelor naționale de sănătate curative pentru anii 2015 ,2016 și 2017 se finanțează și Programul național de tratament pentru boli rare. (<http://www.cnas.ro/page/programul-national-de-tratament-pentru-boli-rare.html>), dar și alte programe care vizează tratamentul pacienților cu boli rare. (<http://www.cnas.ro/category/lista-programelor-nationale-de-sanatate.html>)

Astăzi, în România, bolile rare sunt recunoscute ca o prioritate a sistemului medical de sănătate publică. În acest sens, Alianța Națională pentru Boli Rare România a făcut demersuri susținute și încă din anul 2008 a semnat primul parteneriat cu Ministerul Sănătății în vederea implementării PNBR, parteneriat reînnoit în anul 2014.

În România s-a legiferat în octombrie 2013 Consiliul Național pentru Bolile Rare (CNBR) prin Ordinul de ministru nr. 1215/2013. Consiliul Național pentru Bolile Rare este un organism științific interdisciplinar format din experți în domeniul bolilor rare, fără personalitate juridică, cu rol consultativ pentru Ministerul Sănătății, obiectivele sale fiind:

- îndrumarea tehnică în vederea organizării la nivel național a rețelei funcționale pentru diagnosticul și tratamentul bolilor rare;
- asigurarea expertizei privind realizarea intervențiilor terapeutice în domeniul bolilor rare la nivelul standardelor europene și internaționale în vigoare.

Un pas important pentru domeniul bolilor rare și recunoașterea CE în România a fost recunoașterea oficială a Rețelei de genetică medicală prin Ordinul nr. 1358/2014 privind înființarea rețelei de genetică medicală. Astfel, au fost recunoscute 6 centre de genetică la nivel național: Craiova, Cluj, București, Timiș, Bihor, Iași, Dolj.

(<http://legislatie.just.ro/Public/DetaliiDocument/163135>)

Asigurările de sănătate nu acoperă costurile pentru toate testele genetice. Unele teste genetice sunt gratuite (bugetul alocat testelor este limitat) pentru copiii și adulții care sunt înscrși în programul național de sănătate pentru malformații congenitale. Alteori, pacienții ar putea fi înscrși în programe de cercetare sau programe umanitare non-profit, astfel încât testele genetice să fie disponibile gratuit România a inclus prevederi pentru Cross-Border GT în cadrul Planului său național pentru bolile rare. O serie de teste genetice specifice, care încă nu sunt disponibile în România, sunt disponibile în străinătate. Pacienții cu RD pot utiliza formularul S2 pentru îngrijirea medicală în străinătate / E112.

H.G. nr. 1028 / 2014 privind aprobarea Strategiei naționale de sănătate 2014 - 2020 și a Planului de acțiuni pe perioada 2014 - 2020 pentru implementarea Strategiei naționale cuprind intervențiile pentru bolile rare cu privire la:

- Îmbunătățirea calității îngrijirii pacientului cu boli rare pe tot lanțul de îngrijiri;
 - ✚ organizarea serviciilor specifice în cadrul unei rețele funcționale de centre de competență și de referință conform practicii recomandate pe plan european și definirea mecanismelor de colaborare între acestea
 - ✚ îmbunătățirea infrastructurii, prioritar pentru laboratoarele de referință, pentru creșterea capacității de diagnostic aprofundat, inclusiv pre/post natal
 - ✚ extinderea utilizării soluțiilor ICT în înregistrarea bolilor rare la nivel național și realizarea registrelor de boli rare, inclusiv registrul de hemofilie (conform OS 6.1. c)
 - ✚ implicarea serviciilor medicale de prima linie în îngrijirea pacientului cu boli rare și stimularea colaborării cu serviciile sociale din comunitate și organizațiile de pacienți
- Asigurarea accesului pacienților cu boli rare la terapia specifică și alimente cu destinație medicală specială:
 - ✚ identificarea de mecanisme/soluții de finanțare mai eficiente pentru produsele medicamentoase orfane (PMO) în cadrul unei politici transparente de alocare a resurselor disponibile
- revizuirea ghidurilor/protocoalelor de tratament pentru pacienții cu hemofilie în lumina evidențelor recente și a recomandărilor structurilor europene de profil și regândirea modalităților de asigurare a tratamentului specific, fundamentat pe principii de cost-eficacitate, cu implicarea organizațiilor de pacienți
- Îmbunătățirea cadrului metodologic și a competențelor tehnice a specialiștilor prin elaborarea de ghiduri de practică, formare continuă, elaborarea de recomandări periodice ale comisiilor de specialitate ale MS de actualizare a planurilor de educație ale unităților de învățământ superior pe baza de evidențe, creșterea gradului de

implicare a specialiștilor români în inițiativele europene și internaționale de schimb de informații și între specialiști și de cercetare

- ✚ elaborarea de protocoale terapeutice temporare, în funcție de evidențele disponibile
- ✚ definirea unui sistem de “compassionate use” a medicamentelor orfane pentru
- ✚ pacienții cu boli rare, conform recomandării de EUCERD și în linie cu cerințele EMEA

- Rețeaua de genetică medicală -Ordin nr. 1358 / 2014 privind înființarea rețelei de genetică medicală
- Ordin nr. 540/2016 privind organizarea, funcționarea și metodologia de certificare a centrelor de expertiză pentru boli rare

II. Teme specifice:

Tema 1: Acreditarea centrelor de expertiză

Centrul de expertiză pentru boli rare – CEBR este o structură funcțională, fără personalitate juridică, implicată în diagnosticarea și furnizarea de asistență medicală accesibilă și eficientă pentru pacienți, a căror situație medicală necesită o concentrare deosebită de expertiză în domeniile medicale în care expertiza este rară.

În România, CE care își demonstrează capacitatea funcțională, organizațională și administrativă în acordarea serviciilor integrate adresate unei boli rare sau unui grup de boli rare, pot solicita acreditarea cu condiția respectării criteriilor minime stabilite prin Ordinul Ministerului Sănătății nr. 540 din 28.04.2016. (<http://legislatie.just.ro/Public/DetaliiDocument/178054>)

Cererile însoțite de formularul de autoevaluare și actele care demonstrează respectarea criteriilor EUCERD trebuie depuse la DSP-uri, care sunt responsabile cu evaluarea documentelor și transmiterea lor la Minister.

Până în prezent, procesul de desemnare este finalizat pentru 9 furnizori de servicii medicale din România după cu urmează:

1. Centrul de expertiză pentru boli rare în domeniul malformațiilor, anomalii ale dezvoltării și dizabilității intelectuale rare din cadrul Centrului Regional de Genetică Medicală structură a Spitalului Clinic Municipal „Dr. Gavril Curteanu” Oradea;
2. Centrul de expertiză pentru boli rare în domeniul malformațiilor congenitale asociate cu retard mental din cadrul Centrului Regional de Genetică Medicală Timiș structură a Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii “Dr. Louis Turcanu” Timișoara;
3. Centrul de expertiză pentru boli rare în domeniul malformațiilor congenitale din cadrul Centrului de Expertiză în Prevenția, Diagnosticul Genetic și Managementul Managementul Congenitale structură a Spitalului Clinic Județean de Urgență Craiova;
4. Centrul de expertiză pentru boli rare în domeniul bolii rare și boli din spectrul autist a Centrului de Referință pentru Boli Rare NoRo Zalău.

5. Centrul de expertiză pentru boli rare în domeniul malformațiilor/anomaliilor de dezvoltare și dizabilităților intelectuale rare din cadrul Centrului Regional de Genetică Medicală, structură a Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii Sf. Maria Iași;
6. Centrul de expertiză pentru boli rare în domeniul neurologiei pediatrice din cadrul Secției Clinice Neurologie Pediatrică structură a Spitalului Clinic de Psihiatrie prof.Dr. Alex. Obregia București;
7. Centrul de expertiză pentru boli rare în domeniul bolilor hepatice pediatrice rare din cadrul Secției Clinice Pediatrie II, structură a Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii Cluj Napoca;
8. Centrul de expertiză pentru boli rare în domeniul bolilor cardiovasculare rare din cadrul Secției Cardiologie III, structură a Institutului de Urgență pentru Boli Cardiovasculare prof. C.C. Iliescu București;
9. Centrul de expertiză pentru boli rare în domeniul cancerului tiroidian, tumorilor paratiroidiene și tumorilor neuroendocrine din cadrul Laboratorului de medicină nucleară și Cabinetului de endocrinologie, structură a Institutului Oncologic "Prof. Dr. Ion Chiricuță" Cluj Napoca.

Registrele de pacienți cu boli rare sunt în continuare o provocare pentru acest domeniu, este evidentă nevoia unui Registru Național de Boli Rare cu un set minim de date care să sprijine deciziile de politici. Deocamdată există registre specifice pe boli sau grupuri de boală administrate de clinicieni sau asociații de pacienți, unii având colaborări internaționale.

Tema 2: Participarea Centrelor de Expertiză la Rețelele Europene de Referință

Obiectivele Rețelelor europene de referință sunt. ca prin cooperare extrem de specializată, și prin punerea în comun a cunoștințelor să asigure îmbunătățirea accesului pacienților la asistență medicală în domenii medicale în care expertiza este rară, în condiții de siguranță, de înaltă calitate a diagnosticării și îngrijire medicală foarte specializată. Astfel, statele membre cu un număr insuficient de pacienți vor fi sprijinite pentru a furniza asistență medicală extrem de specializată, și să beneficieze rapid de inovațiile în domeniul tehnologiilor științei și sănătății medicale.

Necesitatea creerii rețelelor naționale, adică asocierea centrelor de expertiză acreditate pe clustere de boli, reiese din nevoia asigurării de servicii integrate și eficiente. Prin intermediul acestor rețele se va asigura îmbunătățirea capacităților de diagnostic (majoritatea BR sunt încă fără tratament, dificil de diagnosticat, unele nediagnosticate). De asemenea, va permite asigurarea continuității îngrijirii și a tratamentului (medicamente, tratamentele de recuperare, serviciile sociale esențiale pentru îmbunătățirea calității vieții pacienților și familiilor lor), dezvoltarea și utilizarea de instrumente standardizate (ghiduri clinice, registre, circuitul pacienților) pentru a asigura îngrijire de specialitate de înaltă calitate la nivel național. Odată acreditate, centrele de expertiză naționale pot adera la Rețelele Europene de Referință.

Rețele Europene în care sunt și furnizori de servicii din România: ERN EpiCARE, Endo-ERN, ERN Skin, ERN ReCONNEX, ERN GUARD-HEART, ERN ITHACA.

Tema 3: Servicii sociale specializate și dizabilități rare

Există între 6 - 8.000 de boli rare diferite, iar pentru 5.000 de boli rare nu există încă tratament nicăieri în lume. Lipsa informațiilor despre boală & impactul asupra vieții, lipsa experților și a resurselor, inexistența unor ghiduri de bune practici, dificultatea transferului de informații și cunoștințe pentru asigurarea continuității îngrijirii sunt în continuare provocări care îngreunează viața pacienților și familiilor.

Cercetările arată că 1/3 din pacienți și-au redus, întrerupt sau nu au avut niciodată o activitate profesională datorită bolii. Se poate observa accesul inegal la servicii de îngrijire și tratament în funcție de zona de domiciliu a pacientului și nivelul accesului la informații. Pacienții cu boli rare semnalează, de asemenea, nevoia actualizării criteriilor de încadrare în grad de handicap, considerând că acestea nu au în vedere gradul de complexitate al acestor boli.

ANBRaRo a semnat contractul de parteneriat nr. 4357/27.04.2016 cu Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap care conține acțiuni specifice în vederea asigurării continuității îngrijirii prin servicii integrate care să răspundă nevoilor persoanelor afectate de boli rare incluzând, colaborarea cu CE și colaborarea pentru actualizarea criteriilor de încadrare în grad de handicap.

Strategia națională privind incluziunea socială și reducerea sărăciei 2015-2020, Inițiativă cheie propuse pentru perioada 2015- 2017 are ca Ob. 3. Dezvoltarea serviciilor sociale integrate la nivel comunitar – CASE MANAGEMENT.

Prin OUG NR. 18/2017 s-a creat cadrul legislativ pentru ASISTENȚA MEDICALĂ COMUNITARĂ (<http://legislatie.just.ro/Public/DetaliiDocument/186978>). Asistența medicală comunitară cuprinde ansamblul de programe, servicii de sănătate și acțiuni de sănătate publică furnizate la nivelul comunităților cu scopul creșterii accesului populației și, în special, al grupurilor vulnerabile, la servicii de sănătate, în special la cele centrate pe prevenire. Scopul asistenței medicale comunitare constă în îmbunătățirea stării de sănătate a populației prin asigurarea echitabilă a accesului la servicii de sănătate a tuturor persoanelor din fiecare comunitate, indiferent de statutul socioeconomic, nivelul de educație, amplasarea acestora în mediul rural sau urban sau de distanța față de furnizorul de servicii medicale;

Autoritățile administrației publice locale sunt responsabile de asigurarea de servicii de asistență medicală comunitară a populației, în special a persoanelor aparținând grupurilor vulnerabile din punct de vedere medical, economic sau social, în condițiile legii și în limitele resurselor umane și financiare existente.

S-a aprobat și Hotărârea nr. 797/2017 pentru aprobarea regulamentelor-cadru de organizare și funcționare ale serviciilor publice de asistență socială și a structurii orientative de personal (<http://legislatie.just.ro/Public/DetaliiDocument/194962>) care introduce managerii de caz la nivelul autorităților locale pentru mai multe categorii de persoane vulnerabile printre care și persoanele afectate de boli rare.

Pentru a îmbunătăți accesul la informații există în România mai multe servicii organizate de asociații de pacienți dintre care singurele helpline-uri incluse în Rețeaua Europeană de Helpline pentru Boli Rare sunt Helpline NoRo și Helpline Miastenia Gravis. Echipele orphanet din România este coordonată de la Iași.

III. Lipsuri, provocări, nevoi:

- accesul dificil la servicii de diagnostic și tratament pentru bolile rare;
- găsirea de soluții pentru împiedicarea exportului paralel de medicamente și evitarea dispariției de pe piață a medicamentelor esențiale (ex. imunoglobulina);
- actualizarea ghidurilor clinice europene și inițierea de ghiduri noi (unde nu există) pentru îngrijirea pacienților cu boli rare;
- actualizarea permanentă a listei de medicamente, echipamente de suport, alimente medicament și alte produse rambursate în programul național de boli rare;
- rezolvarea problemelor pacienților cu probleme respiratorii grave (DMD, FC, SPW) și asigurarea prin program național a echipamentelor (CPAP, BPAP, ventilatoare, etc.), formarea specialiștilor în acest domeniu și stabilirea unui circuit clar pentru accesul la terapia cu oxigen;
- promovarea îngrijirii integrate și colaborarea intersectorială și interdisciplinară;
- monitorizarea activității centrelor de expertiză acreditate.

IV. Concluzii:

Tema 1:

- Ministrul Sănătății, prin mesajul transmis la Conferința Europlan a subliniat că bolile rare rămân o prioritate pentru MS și că încurajează continuarea acreditării centrelor de expertiză și participarea lor la Rețelele Europene de Referință la viitorul call al Comisiei Europene în 2018.

Tema 2:

- Necesitatea înființării Registrului Național Pilot de Boli Rare prin realizarea unui consorțiu al centrelor de expertiză acreditate, adoptarea unui set minim de date comune care să se comunice în registrul național;
- Inițierea unei strategii de colaborare pentru proiecte de cercetare în bolile rare, corelând planurile de cercetare ale centrelor de expertiză acreditate.

Tema 3:

- Identificarea de proiecte și colaborarea cu Ministerul Muncii pentru instruirea personalului din serviciile sociale la nivel local pe domeniul bolilor rare (ex. management de caz, managementul bolilor rare, pedagog de recuperare, asistentul personal al persoanei cu handicap grav, etc.), crearea de rețele de suport în comunitate pentru asigurarea managementului de caz și coordonarea îngrijirii pacienților;
- Participarea activă în grupul de lucru organizat la MMSSF pentru actualizarea criteriilor de încadrare în grad de handicap pentru pacienții cu "dizabilități rare";
- Reprezentantul MMSSF a promis reactivarea acestui grup de lucru care a fost inițiat în guvernarea precedentă;
- Inițierea de proiecte care încurajează angajarea în muncă a persoanelor afectate de boli rare, clarificarea situației atelierelor protejate și a unităților protejate, contracte cu timp flexibil de muncă, angajare asistată (coaching), adaptarea locurilor de muncă la nevoile persoanei cu boli rare;
- Dezvoltarea de servicii respiro pentru pacienți și familii și crearea de case de tip familial pentru persoanele adulte cu boli rare



**Alianța Națională
pentru Boli Rare
România**



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

AGENDA CONFERINȚEI EUROPLAN 2017
16-17.11.2017, Zalău, Hotel Severus

Ziua 1 – 16 Noiembrie 2017	
12.00 – 13.00	Înregistrarea participanților & Prânz
13.00 – 14.00	Deschidere oficială – Situația actuală a Bolilor Rare / Implementarea PNBR (Reprezentanți: Ministerul Sănătății, ANBRaRo, Direcția de Sănătate Publică Sălaj, Autorități locale), moderator Prof. Dr. Maria Puiu, președinte SRGM, UMF Timișoara
14.00 – 15.30	Centre de expertiză: între acreditare și funcționare - moderator Prof. Dr. Vlad Gorduza, UMF Iași
14.00 – 14.20	1. Relațiile funcționale ale CRGM – Prof. Dr. Marius Bembea, Dr. Claudia Jurcă
14.20 – 14.40	2. Cercetare și diagnostic pentru bolile rare în România; Prof. Dr. Maria Puiu, UMF Timișoara, președinte CNBR
14.40 – 15.00	3. Raportul de țară privind bolile rare – Prof. Dr. Emilia Severin, UMF București, membru CEGRD, CNBR
15.00 – 15.20	4. Servicii sociale specializate pentru pacienții cu boli rare – Dorica Dan, președinte ANBRaRo, membru CNBR
15.20 – 15.30	Q&A
15.30-16.00	Pauză de cafea
16.00 – 17.30	Rețele naționale și europene pentru abordarea bolilor rare, moderator Prof. Dr. Cristina Rusu, UMF Iași, Orphanet România
16.00 – 16.20	1. Rețeaua RO–NMCA ID – Participarea la ERN ITHACA, Dr. Adela Chiriță, Centrul de Expertiză Timișoara;
16.20 – 16.40	2. Provocări și oportunități în participarea la Rețelele Europene de Referință – Dr. Laura Damian, Spitalul Județean de Urgență Cluj, ERN ReCONNET;
16.40 – 17.00	3. Centrul Regional de Genetică Medicală Iași – comparație între planuri și realizări, Prof. Dr. Cristina Rusu, ERN ITHACA
17.00 – 17.20	4. Centrul de expertiză în prevenția, diagnosticul genetic și managementul malformațiilor congenitale - Prezent și Perspective - Conf. Univ. Dr. Mihai Ioana, Craiova), ERN ITHACA
17.20 – 17.30	Q&A



Ziua 2 – 17 Noiembrie 2017	
09.00 – 10.30	Abordarea integrată a îngrijirii în bolile rare prin CoE și ERN – moderator Prof. Dr. Vlad Gorduza, UMF Iași
09.0 – 09.15	1. Centrul NoRo – abordare integrată, video
09.15 – 09.30	2. Centrul de expertiză pentru boli rare hepatice pediatrice (Clinica Pediatrie 2 Cluj-Napoca)
09.30 – 09.45	3. Dosarul de acreditare a Centrului de Referință de Angioedem Ereditar: între agonie și extaz, Dr. Noemi-Anna Bara, Dr. Attila Borka-Balas, Dr. Eniko Mihaly, Conf. Dr. Dumitru Moldovan.
09.45 – 10.00	4. Aspecte kinetoterapeutice în distonie – kinetoterapeut Molnar Csilla
10.00 – 10.15	Q&A
10.15 – 11.00	Pauză de cafea
11.00 – 12.30	Servicii sociale specializate & dizabilități rare
	Dezbatere privind încadrarea în grad de handicap și accesul la servicii sociale specializate pentru pacienții cu boli rare Moderator Mihai Tomescu – consilier ministru la MMJS
12.30 – 13.30	Pauză de prânz
13.30 – 15.00	Monitorizarea implementării PNBR în România – moderator Prof. Dr. Emilia Severin, UMF București
	<ul style="list-style-type: none">- Acces la informații- Tratament, terapii, recuperare- Centre de Expertiză- Rețele Europene de Referință- Registre de pacienți- Servicii Sociale Specializate- Instruire- Cercetare
15.30 – 16.00	Concluziile conferinței



LISTA PARTICIPANȚILOR PE CATEGORII

1	ANBRo și asociații de pacienți	40
2	Ministerul Sănătății, Ministerul Muncii și Justiției Sociale, instituții publice	19
3	Centre de expertiză	14
4	Furnizori de servicii	25
5	Laboratoare și companii farmaceutice	4
6	Altele (presă)	2
	Total	104