



Alianța Națională
pentru Boli Rare
România



ASOCIAȚIA
PRADERWILLI
DIN ROMÂNIA



Asociația Română de Cancer Rare



AGENDĂ

Conferința Fit4RareFit4All
Cluj-Napoca, Hotel Opal
3-4 septembrie 2017



Ziua 1 – 03 septembrie 2017

13.00 – 13.30	Înregistrarea participanților, welcome coffee
Sesiune de deschidere	
13.30 – 13.45	Dorica Dan, președinte, Alianța Națională pentru Boli Rare România, Realități și perspective în boli rare România
13.45 – 14.00	Dr. Laszlo Attila, președinte Comisia de Sănătate al Senatului României, Cuvânt de deschidere
14.00 – 14.20	Prof. Dr. Emilia Severin, UMF Carol Davila București, Situația bolilor rare în România – Raportul CEGRD al CE
14.20 – 14.40	Dr. Ligia Marincas, Director DSP Sălaj, membru CNBR, Contribuția DSP în domeniul bolilor rare
14.40 – 15.00	Pauza de cafea
Registre de pacienți, Centre de Expertiză, Rețele Europene de Referință	
15.00 – 15.30	Prof. Dr. Milan Macek, președinte al Departamentului de Biologie și Genetică la Universitatea Charles din Praga, Procesul de formare al Rețelelor Europene de Referință, studii despre costurile bolii și registre în Republica Cehă
15.30 – 16.00	Cecilia Lazea, Simona Bucerzan, Camelia Al-Khzouz, Ioana Nascu, Anca Zimmerman, Radu Popp, Paula Grigorescu-Sido, Clinica Pediatrie I, Cluj-Napoca, Boala Gaucher: caracteristicile clinice, tratamentul și evoluția pacienților din România
16.00 – 16.30	Prof. Dr. Domenica Taruscio, Centrul Național de Boli Rare, Institutul Superior de Sănătate, Roma (Italia), Registrele de boli rare ca și instrumente cheie în cercetare și sănătate publică. Rolul Planurilor Naționale pentru Boli Rare în Statele Membre și în Europa
16.30 – 17.00	Dr. Laura Damian, Spitalul Județean de Urgență Cluj, Clinica de Reumatologie, Centru de Expertiză pentru boli reumatologice rare



SANOFI GENZYME



Shire

Janssen



Ziua 2 – 04 septembrie 2017

Îngrijire și dovezi clare în bolile rare

09.00 - 09.30	Theodora Katsila, Universitatea din Patras, Grecia, expertiză în biochimie, biologie chimică, chimie analitică, Baze de date, Instrumente de informare, Economie și Cercetare în Bolile Rare
09.30 - 10.00	Francois Huyez, directorul departamentului de informare și acces la tratament în cadrul EURORDIS, coordonator EUnetHTA Forum, PAYTIENTS
10.00 – 10.20	Dorica Dan, președinte Asociația Prader Willi din România – Registrul de pacienți NoRo și colaborarea cu alte Centre
10.20 – 10.40	Dr. Nicoleta Andreescu, UMF Timișoara, secretar Comisia de Genetica a Ministerului Sanatatii: RO- NMCA ID – Acreditarea Centrelor de Expertiză în România și organizarea unei rețele naționale: NoRo, Centrele de Genetică din Oradea, Timișoara, Iași și Craiova
10.40 – 11.10	Pauza de cafea
11.10 – 11.30	Ruxandra Jurcut, Sebastian Militaru, IUBCV "Prof dr CC Iliescu", Centru de Expertiză pentru boli cardiace congenitale rare – 1 an de activitate
11.30 – 11.50	Ciprian Jurcuț, Theodora Militaru, Spitalul Universitar de Urgență Militar Central „Dr. Carol Davila”, București, Sindromul Sjogren - experiența unui centru terțiar
11.50 – 12.10	Dr. Noemi Bara, Dr. Dumitru Moldovan, Dr. Eniko Mihaly, Angioedemul ereditar: România 2017
12.10 – 12.30	Dr. Gheorghe Păun, ANPD – Autoritatea Națională pentru Persoane cu Dizabilități, Mecanisme de evaluare a persoanelor cu boli rare
12.30 - 14.00	<i>Dezbateri privind selectarea unui set comun de date pentru registrele de pacienți - interoperabilitate, protecția datelor, cooperare – în vederea transferului într-un Registru Național de Boli Rare – Moderator: Prof. Dr. Emilia Severin</i>
14.00 – 15.00	Prânz
Servicii de îngrijire pentru pacienții cu boli rare	
15.00 – 15.20	Nicoleta Vaia, președinte Asociația Suport Mastocitoză, Accesul la cromoglicatul de sodiu în mastocitoză - România
15.20 – 15.40	Psih. Ramona Moldovan, Dr. Radu Popp, Catalina Crișan, Vasile Tibre, Boala Huntington: Clinica interdisciplinară și Registrul național
15.40 – 16.00	Maria Acaraliței, Zsuzsa Almási, Florina Breban, Dorisz Veres, Alexandra Toporan; Proiectul INNOVCare - Îngrijire inovatoare în bolile rare
16.00 – 17.00	REZOLUȚIA CONFERINȚEI ȘI CONCLUZII