



Konferencija o integriranom pristupu skrbi za oboljele od rijetkih bolesti i njihove obitelji
Hotel Panorama, Zagreb
7. studenog 2017.

➤ **PRELIMINARNI PROGRAM:**

VRIJEME	PREDAVAČ I TEMA
8:00 – 9:00	Dolazak i registracija sudionika
9:00 – 9:15	Doc.dr.sc. Sanja Perić, Hrvatski savez za rijetke bolesti - <i>Pozdravni govor</i>
9:15 - 9:40	Dr. Dunja Skoko - Poljak, Ministarstvo zdravlja - <i>Nacionalni program za rijetke bolesti</i>
9:40 -10:00	Dorica Dan, NoRo/EURORDIS – <i>Social services and policies for people living with a RDs</i>
10:00 – 10:20	Raquel Castro, EURORDIS – <i>INNOVCare (Innovative Patient – Centred Approach for Social Care)</i>
10:20 – 10:35	Agencija za kvalitetu i akreditaciju u zdravstvu i socijalnoj skrbi – <i>SELFIE projekt</i>
10:35 – 11:00	Pauza za kavu
11:00 – 12:00	Prof.dr.sc. Ingeborg Barišić, prof. dr. sc. Ivo Barić, prof. dr. sc. Branka Marinović – <i>Centri izvrsnosti</i>
12:00 - 12:20	Dorica Dan, NoRo – <i>Social innovation in RDs (case study: NoRo Center)</i>
12:20 – 12:35	Vlasta Zmazek, Debra Hrvatska - <i>Resource Center za buloznu epidermolizu</i>
12:35 – 13:35	Ručak
13:35 – 13:50	Prof.dr.sc. Diana Muačević - Katanec – <i>Koordinatori za rijetke bolesti</i>
13:50 -14:05	Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom - <i>Problematika vještačenja kod rijetkih bolesti</i>
14:05-14:20	Mr.sc. Anica Ježić , Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku – <i>Osobe s rijetkim bolestima u sustavu socijalne skrbi u Hrvatskoj</i>
14:20-14:35	Doc.dr.sc. Sanja Perić, Hrvatski savez za rijetke bolesti - <i>Centar za podršku oboljelima od rijetkih bolesti i članovima njihovih obitelji</i>
14:35– 15:00	Rasprava
15:00	Sastanak koordinatora za rijetke bolesti

