



REGIONALNA KONFERENCIJA O RETKIM BOLESTIMA

TEMA

Dijagnostika u retkim bolestim

28. Novembar 2024.

www.zivotorg.org

PROGRAM

Hotel Sheraton, Novi Sad

09:00-9:30 Registracija učesnika, kafa dobrodošlice

9:30-10:00 Ceremonija otvaranja

UVOD — Zakonske regulative

- 10:00-10:15 „Značaj rane dijagnostike - evropski trend „6 meseci“
Darija Julkovska, ERDERA - Evropski program za retke bolesti
- 10:15-10:30 „Status osoba sa retkim bolestima i pravo na dijagnozu iz ugla medicinskog prava“
Hajrija Mujović, Institut društvenih nauka, Centar za pravna istraživanja
- 10:30-10:45 „Trenutna situacija u dijagnostici retkih bolesti u Srbiji“
Olivera Jovović, Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije, predsednica
- 10:45-11:00 "Dijagnostika rijetkih bolesti u Republici Srpskoj: izazovi i prednosti male populacije"
doc. Dr Nina Marić, Klinika za dječije bolesti UKC Republika Srpska, Rukovodilac Centra za rijetke bolesti Republike Srpske
- 11:00-11:15 "Inicijativa R69 - ICD-10 kod za "nespecifična bolest"
Helen Hernandez, Kal research Initiative - Inicijativa R69
- 11:15-11:30 "Digitalna rešenja za dijagnostičku odiseju"
Vukašin Radulović, Heliant, direktor

11:30-11:40 Panel - pitanja

PREGLED — Prediktivna dijagnostika

- 11:40-12:00 "Skining nosilaca genetskih oboljenja u doba genomske medicine"
Borislav Simović, Premium Genetics
- 12:00-12:20 "Preimplantaciono genetsko testiranje monogenetskih bolesti (PGT-M) za sve parove u riziku od retkih bolesti"
Mgr. Jakub Horak, Ph.D., Direktor preimplantacionog genetskog testiranja (PGT), GENNET Centar za medicinsku genetiku i reproduktivnu medicinu, član odbora PGDIS-Međunarodnog društva za preimplantacionu genetičku dijagnostiku, SAD
- 12:20-12:40 "Prenatalni skining poremećaja nasledne osnove u Srbiji"
Prim. dr sci. med. Aleksandra Novakov Mikić, Poliklinika Novakov

11:30-11:40 Panel - pitanja

12:50-13:30 Ručak

PREGLED — Ciljana dijagnostika

- 13:30-13:45 Helene Cederroth, Wilhelm Foundation, Internacionalna mreža nedijagnostifikovanih, Švedska
- 13:45-14:00 "Izazovi laboratorijske dijagnostike nasljednih metaboličkih poremećaja u doba novih tehnologija"
Dr. sc. Ksenija Fumić, Zavod za medicinsku biokemiju i hematologiju Farmaceutsko-biokemijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu
- 14:00-14:25 „Sadašnjost i budućnost primene sekvenciranja nove generacije u dijagnostici retkih bolesti“
Dr Maja Stojiljković, naučni savetnik, Institut za molekularnu biologiju i genetičko inženjerstvo, Univerzitet u Beogradu
- 14:25-14:40 „Dijagnostika i nove mogućnosti lečenja teškog niskog rasta“
doc. Dr Primož Kotnik dr.med., Univerziteti klinički centar Ljubljana Pedijatrijska klinika Klinički odsek za endokrinologiju, dijabetes i bolesti metabolizma, Ljubljana, Slovenija
- 14:40-14:55 „Izazovi u dijagnostici genetičkih bolesti u Srbiji danas“
Prof. dr Goran Čuturilo, Univerzitetaska dečija bolnica Beograd

14:55-15:10 Panel — pitanja

- 15:10-15:25 "Zašto je važna pravovremena dijagnostika retkih bolesti"
Dr Neena Nizar, Janssen Foundation, USA
- 15:25-15:40 "Dijagnostika naslednih bolesti kostiju"
doc. dr Adrijan Sarajlija, Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić“, Beograd
- 15:40-15:55 „Izazovi u dijagnostici Vilijamsovog sindroma“
dr. med. Sanda Huljev Frković, specijalista pedijatrije, KBC Zagreb-Rebro, Hrvatska
dr Aleksandra Perović, vanredni profesor, Univerziteti koledž u Londonu, Velika Britanija
- 15:55-16:10 "Dijagnostika retkih bolesti u Vojvodini"
Prof. dr Ivana Kavečan Specijalista pedijatrije, subspecijalista kliničke genetike, Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine
- 16:10-16:25 „Iskustva UKCS u dijagnostici retkih bolesti i putevi unapredjenja“
Prof. dr Zorica Šumarac, Centar za medicinsku biohemiju, Univerziteti klinički centar Srbije, Beograd
- 16:25-16:40 "Znacaj genetičkog testiranja u dijagnostici retkih neuroloških bolesti adultnog doba"
Dr Milena Janković, naučni savetnik, Laboratorija za molekularnu genetičku dijagnostiku neuroloških bolesti, Klinika za neurologiju, Univerziteti klinički centar Srbije

16:40-16:50 Panel — pitanja

PANEL DISKUSIJA: Dijagnoza tuberozne skleroze iz ugla kliničara i pacijenta
Moderator: Ivana Badnjarević

16:50-17:30 Tamara Brtan, majka devojčice obolele od tuberozne skleroze
Dr Galina Stevanović, Klinika za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu u Beogradu
Prim. dr sci. med. Aleksandra Novakov Mikić, Poliklinika Novakov

17:30-17:40 Q&A

Zaključci i zatvaranje



#SRBIJABEZBARIJERA

