

Retke bolesti bez granica

Program obeležavanja Dana retkih bolesti

Panel diskusija - Dostupnost lekova za retke bolesti, međunarodni standardi i prava osoba s retkim bolestima

Vreme i mesto događanja: 26. Februara 2013. sa početkom u 10 časova u Media centru Udruženja novinara Srbije, Beograd, ulaz iz Knez Mihailove 6/III.

Tip događaja: Panel diskusija u trajanju od dva i po sata

Učesnici: Predsednici i članstvo raznih udruženja za retke bolesti, predstavnici farmaceutskih kuća i proizvođača medicinskih pomagala, predstavnici medija.

Govornici:

- **Prof. dr Slavica Đukić-Dejanović**, Ministarka zdravlja Republike Srbije
- **Vesna Živković**, direktorka Sektora za lekove Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje
- **Davor Duboka**, izvršni direktor Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije (NORBS)
- **Dr Maja Đorđević**, članica Republičke stručne komisije za retke bolesti
- **Bojana Miroslavljević**, potpredsednica Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije (NORBS)
- **Zorica Pavlović**, pomoćnik ministra, Sektor za zdravstveno osiguranje Ministarstva Zdravlja

Teme:

- Obezbeđivanje pristupa informacijama i dostupnost lekova za retke bolesti
- Pronalaženje novih načina za finansiranje terapije za obolele od retkih bolesti, kao i uključivanje terapije za odrasle pacijente
- Zaštita i ostvarivanje osnovnih ljudskih prava osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica
- Zalaganje za prihvatanje međunarodnih i evropskih standarda, principa i dokumenata
- Obezbeđivanje dijagnostike i prenatalne dijagnostike
- Formiranje registra retkih bolesti i nacionalnog plana o retkim bolestima
- Usklađivanje šifara bolesti sa dijagnozom i povezivanje sa dijagnozom bolesti

Javni čas o retkim bolestima – problemi i kvalitet života osoba sa retkim bolestima

Vreme i mesto događanja: 27. Februara 2013. u 11 časova, amfiteatar Vojnomedicinske akademije u Beogradu, Crnotravska 17

Tip događaja: izlaganja pacijenata o ličnom iskustvu sa retkom bolešću, razmena iskustava

Učesnici: Predstavnici i članstvo raznih udruženja za retke bolesti, lekari, pacijenti

Književno veče sa Anom Ilić

Vreme i mesto događanja: 27. Februara 2013. u 19 časova, na Velikoj sceni Pozorišta Atelje 212 u Beogradu, Svetogorska 21

Učesnici:

Ivana Kuzmanović, pisac

Ivana Dimić, dramaturg, direktor Pozorišta Atelje 212

Ana Ilić - sedamnaestogodišnja pesnikinja iz Vladičinog Hana, kojoj je sa nepunih 10 godina dijagnostikovana retka bolest - Fridrajhova ataksija.

Anine pesme čitaće glumci:

Milan Caci Mihailović

Ivan Jevtović

Nenad Ćirić

Anita Mančić

Jakov Jevtović

Tanja Petrović i

Vladislav Mihailović

Osoba za kontakt: Jelena Milošević,
Predsednica NORBS, 063/680-221

Osoba za kontakt: Davor Duboka, Izvršni
direktor, 063/8077395