



**AGENDĂ**  
**Conferința ExpertRARE**  
**Zalău, 14-15 iulie 2016**

<b>Ziua 1</b>	
<b>11.00 – 12.00</b>	<b>Vizitarea Centrului NoRo</b>
<b>12.00 – 13.00</b>	<b>Masa de prânz</b>
<b>13.00 – 14.00</b>	<b>Deschiderea oficială a Conferinței ExpertRARE</b> , Centru de Expertiză pentru bolile rare (reprezentanți ai Ministerului Sănătății, Autorități locale și județene, DSP Sălaj, CNAS, APWR, SRGM, etc.) <b>- Proiectul ExpertRARE, Dorica Dan, coordonator proiect;</b>
<b>14.00 – 15.30</b>	<b>Centrele de Expertiză (CE) &amp; Rețele Europene de Referință – Dezbateri privind acreditarea Centrelor de Expertiză în România (studii de caz, stadiul implementării Ordinului de Ministru privind acreditarea CE, întrebări &amp; răspunsuri. Participă: Dorica Dan, Prof. Dr. Maria Puiu, Prof. Dr. Marius Bembea, Prof. Dr. Emilia Severin, Prof. Dr. Mihai Ioana, Dr. Raluca Teleanu, consilier Ministerul Sănătății). Moderator: Dr. Ligia Marincas, Director DSP Salaj;</b>
<b>15.30 – 16.00</b>	<b>Pauza de cafea</b>
<b>16.00 – 17.30</b>	<b>Continuitatea îngrijirii pacienților/ Traseul pacientului cu boli rare (cum este și cum ar trebui să fie);</b> <ol style="list-style-type: none"><li><b>1. Ghiduri de evaluare genetică în dizabilități intelectuale</b>, Dr. Diana Miclea, UMF Cluj Napoca, Centrul NoRo;</li><li><b>2. - Centrul de expertiza in bolile rare si asociatiile de bolnavi- o relatie vitala</b>, Nicoleta Vaia Nidelea</li></ol>
	<b>Întrebări și răspunsuri</b>
<b>Ziua 2</b>	
<b>9.00 – 10.30</b>	<b>Bolile rare în politicile naționale și europene – Participarea la rețelele naționale și europene;</b> <ol style="list-style-type: none"><li><b>1. Inovare în serviciile centrului NoRo (registru de pacienți, HelpLine, management de caz, educație terapeutică, colaborare intersectorială...):</b> Florina Breban, Almasi Zsuzsa</li><li><b>2. Centrul de expertiza pentru boli musculo-scheletale autoimune și autoinflamatoare rare</b>, Dr. Laura Damian, Spitalul Județean de Urgență Cluj Napoca, Clinica de Reumatologie;</li><li><b>3. Centru de expertiză pentru Malformații congenitale rare/anomalii ale dezvoltării și dizabilități intelectuale rare</b>, Prof. Dr. Cristina Rusu, UMF Iasi;</li></ol>
<b>10.30 – 11.00</b>	<b>Pauza de cafea</b>
<b>11.00 – 13.00</b>	<b>Servicii sociale specializate pentru pacienții cu boli rare</b> <ol style="list-style-type: none"><li><b>1. Securitatea Socială a persoanelor cu boli rare</b>, Dr. Păun Gheorghe, DGASPC București;</li><li><b>2. Diagnosticarea și clasificarea mastocitozelor în centre nespecializate versus centre de referință</b>, Aura Bunoro;</li></ol>
<b>13.00 – 14.00</b>	<b>Masa de prânz</b>
<b>14.00 – 15.30</b>	<b>Formarea furnizorilor de servicii sociale –Dezbateri pentru stabilirea rețelelor de colaborare;</b>
<b>15.30 – 16.00</b>	<b>Pauza de cafea</b>
<b>16.00 – 17.00</b>	<b>Concluziile workshopului &amp; Rezoluția conferinței</b>

**Asociația Prader Willi din România**

Str. 22 Decembrie 1989 nr. 9, Zalău, Sălaj  
T/F: 0040 260 610 033, M: 0040 735 858 667  
E: office@apwromania.ro