

● 28.11.2023.

IV REGIONALNA KONFERENCIJA O RETKIM BOLESTIMA

TEMA: GENETIČKE TERAPIJE U RETKIM BOLESTIMA

HOTEL SHERATON, POLGAR ANDRAŠA 1, NOVI SAD, SRBIJA 21000 - HIBRIDNA KONFERENCIJA

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

9:30 – 10:00 Pozdravne reči:

- **gđa Tamara Vučić**, Prva dama Srbije
- Ministarstvo zdravlja Republike Srbije
- **Prof. dr. Sanja Radojević Škodrić**, Republički fond za zdravstveno osiguranje Srbije
- **Bojana Miroslavljević**, Udruženje "Život", Baza retkih bolesti

Uvod – Zakonske regulative

- 10:00 – 10:15 • *Predstavljanje izmena Pravilnika o načinu kontrole lekova koje je inicirao C4IR a koji donosi određene olakšice za uvoz, registraciju i primenu genske terapije u Srbiji*
Jelena Bojović i Dr Branislava Gemović, Centar za četvrtu industrijsku revoluciju, Beograd
- 10:15 – 10:30 • *Digitalizacija: dragoceni partner u borbi sa retkim bolestima*
Dr Nevena Veljković, Heliant doo & naučni savetnik - Institut za nukelarne nauke Vinča, Univerzitet u Beogradu, Institut od nacionalnog značaja za Republiku Srbiju
- 10:30 - 10:45 • *Uloga Agencije za lekove i medicinska sredstva Srbije u dostupnosti genetičke terapije u Srbiji*
Jadranka Mirković, Agencija za lekove i medicinska sredstva (ALIMS)
- 10:45 - 11:00 • *Uloga RFZO i modeli dostupnosti i finansiranja genskih terapija u Srbiji* **Željko Popadić**, zamenik direktora sektora za lekove i farmakoeconomiju, Republički fond za zdravstveno osiguranje Srbije
- 11:00 - 11:15 • *Pristup genetičkim terapijama za retke bolesti u zemaljima EU u odnosu na zemlje koje nisu članice EU*
Elisabetta Zanon, Director, EU Public Affairs & Advocacy, Alliance for Regenerative Medicine
- 11:15- 11:30 • *Pristup genetičkoj terapiji - kada je genetička terapija najbolji izbor za pacijenta?*
Doc. dr Predrag Rodić, Univerzitetska dečja klinika Beograd

11:30 - 11:45 Pauza za kafu

Pregled

- 11:45 – 12:00 • *Genetičke terapije: od tehnologije do kliničkih studija*
Dr Maja Stojiljković, naučni savetnik, Institut za molekularnu biologiju i genetičko inženjerstvo, Univerzitet u Beogradu
- 12:00 – 12:15 • *Genetičke dizajnirane terapije - primer SMA*
Dr Miloš Brkušanin, naučni saradnik, Univerzitet u Beogradu – Biološki fakultet
- 12:15 - 12:30 • *Orphan oznake dodeljene genskoj terapiji u Evropi: analiza i evolucija u poslednje dve decenije* (online)
Melania Cruciani, Orphanet, Clinical Trials and Orphan Drugs Database Manager, Francuska

Pregled

- 12:30 - 12:45 • **Intraputaminska genska terapija za AADC deficit – pristup i rezultati (online)**
Prof. Dr Thomas Opladen, Odsek za pedijatrijsku neurologiju i metaboličku medicinu, Univerzitetska bolnica Hajdelberg, Nemačka
- 12:45 - 13:00 • **Cross-border tretman: tri godine iskustva iz stvarnog života**
Prof. Dr Sci Mladen Bušić prim.dr med, Univerzitetska bolnica "Sv. Duh" Zagreb, Hrvatska
- 13:00 - 13:15 • **Od genotipa do fenotipa i lečenja slepila**
Vanredni prof. dr Mirjana Bjeloš dr med, Univerzitetska bolnica "Sv. Duh" Zagreb, Hrvatska
- 13:15 - 13:30 • **Most između biomedicinskih istraživanja o naprednim tretmanima i njihove primene na pacijentima: akademski centar (online)**
Prof. Dr. Mojca Benčina, Center of excellence for the Technologies of Gene and Cell Therapy from the National Institute of Chemistry, Slovenija

13:30 - 14:30 Ručak

- 14:30 - 14:45 • **Pristup genskoj terapiji pacijentima: prva iskustva jedne kompanije**
Thomas Bols, PTC Therapeutics, Head of Government Affairs and Patient Engagement, EMEA
- 14:45 - 15:00 • **Uloga zastupnika pacijenata u podršci genskoj terapiji**
Vivian Fernandez, RegenexBio, Executive Director, Patient Directory, USA (online)
- 15:00 - 15:15 • **Osnaživanje pacijenata: Genska terapija i angažovanje pacijenata u retkim bolestima**
Kendal Davis, ICON- Patient Advocacy Strategy, direktor
- 15:15 - 15:30 • **Etika i perspektiva pacijenata u genetičkim terapijama**
Goran Vasović, Etički odbor
- 15:30 - 15:45 • **Šta grupe pacijenata mogu da urade da pripreme svoje zajednice za gensku terapiju (online)**
Philipp Von Gallwitz, ADMEDICUM

Panel diskusija: Genetičke terapije iz različitih perspektiva

Moderator: **Ivana Badnjarević**

- 16:00 - 17:00 • **Izazovi u dostupnosti genetičke terapije**
Davor Duboka, PTC Therapeutics, Associate Director, Patient Advocacy
• **Zoran Aćimović**, CRA Academy
• **Perspektiva SMA pacijenata Olivera Jovović**, NORBS Nacionalna organizacija za retke bolesti
• **Perspektiva pacijenata sa buloznom epidermolizom Sandra Pavlović**, Debra Srbija
• **Iskustvo roditelja Sonja Todorović**, mama dečaka Lava obolelog od SMA

17:00 - 17:15 Q&A

Zaključci i zatvaranje

Projekat podržali:



#SRBIJABEZBARIJERA

Realizaciju programa podržao je Sektor za zaštitu osoba sa invaliditetom Ministarstva za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja

Projekat pomogli:

