

**HIBRIDNI
SIMPOZIJ**



Hrvatsko društvo za rijetke bolesti
Hrvatskog liječničkog zbora



Sveučilište
u Splitu



Simpozij povodom Hrvatskog dana rijetkih bolesti

SPLIT
12. i 13. 9.
2025.

PROGRAM



Petak, 12. rujna 2025.

15.45 – 16.00	Otvaranje skupa Dragan Ljutić, Iveta Merćep, Ivan Pećin
16:00 – 16:20	Jedna doza koja mijenja tijek bolesti: dugoročni ishodi jedine terapije usmjerene na uzrok SMA Iveta Merćep
16:20 – 16:40	Novi terapijski pristup u liječenju C3G bolesti Nikolina Bašić Jukić
16:40 – 17:00	C3 u rijetkim bolestima glomerula Uloga sustava komplementa u rijetkim bolestima glomerula Iveta Merćep
	Specifičnosti C3 i IC MPNG u odraslih Ivana Vuković Brinar
	Specifičnosti C3 i IC MPNG u djece Lovro Lamot
	Zaključak Iveta Merćep
17:00 – 17:20	SMA i FA: od evolucije mitohondrija do kauzalnog liječenja Ervina Bilić
17:20 – 17:50	Rijetka, a prisutna: nedostatak lizosomske kisele lipaze u svakodnevnoj praksi liječnika Ivan Pećin, Nediljko Šućur
17:50 – 18:10	Rijetke neurološke bolesti: Skrb o bolesnicima i dostupne terapijske mogućnosti u Hrvatskoj i Europi Iveta Merćep, Ervina Bilić, Marina Titlić
18:10 – 18:30	Probijanje tišine: Inovativni pristupi u liječenju Castelmannove bolesti Iveta Merćep



Subota, 13. rujna 2025.

09:00 – 09:20	“Rijetki, ali zahtjevni” – Stanje i perspektiva bolesnika s HoFH u Hrvatskoj Ivan Pećin
09:20 – 09:40	Predstavljanje novih nacionalnih smjernica za Gaucherovu bolest- razgovor stručnjaka Ivan Pećin, Nadira Duraković
09:40 – 10:00	Život s ahondroplazijom Mijana Kero, Viktoria Krndelj
10:00 – 10:20	HAE – Od nepoznanice do kontrole Dijana Perković
10:20 – 10:40	Novorođenački probir u doba personalizirane medicine Ksenija Fumić
10:40 – 11:00	Akutna hepatička porfirija – dijagnoza i liječenje Nediljko Šućur
11:00 – 11:20	Rijetke bolesti, referentni centri i Nacionalni program – gdje smo 2025? Željko Reiner
11:20 – 11:30	Zatvaranje skupa Iveta Merćep, Ivan Pećin

