



CONFERINȚA NAȚIONALĂ ZIUA BOLILOR RARE

27 - 28 februarie 2026, Zalău

Tema anului 2026: Tema campaniei 2026: Echitate – Sănătate și dizabilitate în bolile rare: regândirea modului în care vedem persoanele cu boli rare

Ziua 1 – Ziua Internațională a Bolilor Rare 2026 / 27.02.2026	
09:00-10:00	Înregistrare participanți, montare postere, standuri,
10:00-11:30	Deschidere oficială a Conferinței
	Mesaj de bun venit din partea organizatorilor și a reprezentanților publice, Dorica Dan, Președinte ANBRaRo, membră în boardul Eurordis (moderator) Prof. Dr. Maria Puiu, Director general adjunct, Institutul de Cercetare Dezvoltare în Genomică, București, președinte CNBR Dr. Lidia Onofrei, Coordonator Rețeaua Națională AMC, Ministerul Sănătății Claudiu Bîrsan, Prefectul Județului Sălaj Dinu Iancu Sălăjanu, președinte Consiliul Județean Sălaj Florin Florian, primarul Municipiului Zalău Daniela Cordea, președinte CASA SJ Violeta Milaș, dir. Ex. DGASPC Sălaj Radu Buciuman, director DSP Sălaj
11:30-11:45	Coffee break
11:45 - 13:15	Panel 1: Ce înseamnă echitatea în bolile rare? Moderator: Prof. Dr. Maria Puiu
11:45-12:00	Puiu Maria - Extinderea Centrelor de expertiză în România și afilierea lor la ERN
12:00-12:15	Emilia Severin - Dincolo de diagnostic: barierele invizibile în accesul la sănătate orală în bolile rare
12:15-12:30	Irina Luanda Mititiuc, Costache Cristian, Babici Ramona - Centrul de boli rare renale Iași - Echipa multidisciplinară – provocări
12:30-12:45	Adela Chirița - Realizări și limitări în abordarea bolilor rare, din perspectiva echipei de genetica din Timișoara - online
12:45-13:00	Noemi Bara - Angioedemul ereditar, succese și provocări
13:00-13:15	Claudia Jurca - CRGM Bihor – Tradiție și expertiză clinică în sprijinul pacienților cu boli rare
13:15-14:30	Masă de prânz
14:30-16:00	Panel 2: Dizabilitatea în bolile rare – o realitate invizibilă Moderator: Prof. Dr. Emilia Severin
14:30-14:45	Andreea Scrobote, Roxana Luca, Vasilica Plăiașu, Octaviana Cristea, Alina Popp, Bolile metabolice ereditare rare sub lupa Centrului de Expertiza.-online
14:45-15:00	Florina Stoica, Jianu Gabriela, Pletea Miruna, Abordarea bolilor oculare rare în cadrul ERN-EYE: expertiză europeană și intervenție vizuală precoce - online

15:00-15:15	Dr. Sebastian Militaru - Centrul de expertiza de la Craiova dedicat bolilor cardio - vasculare genetice – prezentare online;
15:15-15:30	Alina Popp – INSMC, Noutăți în screeningul neonatal -online
15:30-15:45	Ioana Streața - Managementul multidisciplinar al displaziilor scheletale - experiența CExBR din cadrul SCJU Craiova
15:45-16:00	Horia Bumbea - Hemoglobinuria paroxistică nocturnă, speranță de viață prin inovația medicală - online
16:00-16:15	Adrian Lungu - Rețeaua Română de Boli rare renale - online
16:15-16:30	Horia Bumbea Delia Soare - Profilul epidemiologic si terapeutic al mastocitozei sistemice in Romania - online
16:30-16:45	Ioana Minciu și întreg colectivul de neurologie pediatrica CEXBR Obregia - Echitate sănătate si dizabilitate în Atrofia musculară spinala, experiența centrului de la Spitalul Obregia.
16:45-17:00	Puiu Maria & Crăciun Liliana, Voluntariatul și Ziua Bolilor Rare
Ziua 2 – Ziua Internațională a Bolilor Rare 2026 / 28.02.2026	
09:00-10:30	Sesiune interactivă: Vocile persoanelor cu boli rare (90 min) Moderator: Alexandra Dan
09:00-09:15	Diana Bârcă si întreg colectivul de neurologie pediatrica CEXBR Obregia: Tulburările de mișcare ca boli rare - echitate, sănătate si dizabilitate – experiența centrului Obregia
09:15-09:30	Alexandra Dan, Kovacs Salome, Tyukodi Corina, Pop Andrea, Centrul NoRo: Cum arată sprijinul integrat în practica Centrului NoRo
09:30-09:45	Sorina Dîngă - Recuperarea medicală - parte din echipa multidisciplinară
09:45-10:00	Daniel Andrei, De la diagnostic la o viață demnă: hemofilia ca boală rară și dincolo de dizabilitate!
10:00-10:15	Adriana Harja – președinte ANMGR și dr. Cristina Vâlcu "Echitatea în bolile rare – un dialog medic – pacient despre miastenia gravis. Regândirea modului în care vedem persoanele cu boli rare
10:15-10:30	Lăcrimioara Vinter și Oana Bora - Echitate în tratamentul pacienților cu PKU
10:30-10:45	Veronica Popa, Eurordis - Returnarea de valoare, un pas către echitate socială - online
10:45-11:00	Laura Damian, Cristina Pamfil - Red flags /semnale de alarma pentru diagnosticul de lupus si alte colagenoze
11:00-11:15	Ramona Mocuțiu, Centrul NoRo: Rolul asistentului social în bolile rare: intervenție și colaborare multidisciplinară
11:15-11:30	Cătălina Crainic - Asociația Children's Joy - Bolile rare din perspectiva psihologului – online
11:30- 12:00	Pauză de cafea
12:00-13:30	Workshop: Recomandări pentru înființarea Rețelelor Naționale de Referință Ioana Streața - Procesul pilot de implementare a recomandărilor JARDIN
13:15-13:30	Închiderea oficială Mesaj de mulțumire din partea organizatorilor.

Eveniment realizat cu sprijinul:

argenx | MEDISON AstraZeneca NOVARTIS sanofi BiOMARIN sobi

ucb Inspired by patients. Driven by science. MSD Roche VERTEX Swixx BioPharma Takeda GENESIS pharma Johnson & Johnson Chiesi