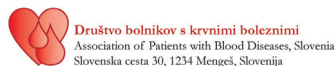


Sodelujoča društva:

Društva – člani Združenja za redke bolezni Slovenije

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije



Društvo distrofikov Slovenije



Društvo hemofilikov Slovenije



Društvo DEBRA Slovenija – društvo oseb povezanih z bulozno epidermolizo



Društvo bolnikov s Fabryjevo boleznijo Slovenije



Društvo bolnikov s hantingtonovo boleznijo



Druga sodelujoča društva

Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije



Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L



Društvo za cistično fibrozo Slovenije



Društvo bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije



Društvo bolnikov z limfomom



DRUŠTVO ZA POMOČ OSEBAM S PRADER – WILLIJEVIM SINDROMOM



Srečanje na 3. nacionalni konferenci ob Dnevu redkih bolezni 28. 2. 2017 je omogočilo Ministrstvo za zdravje RS.



Kotizacije ni.

Prijava prisotnosti je obvezna.

Prijavite se do **24. 2. 2017**
na e-naslov
Združenja za redke bolezni Slovenije:
info@zrbs.si ali po tel. **041 376 601**.



VABILO

NA 3. NACIONALNO KONFERENCO

OB DNEVU REDKIH BOLEZNI

TOREK, 28. FEBRUAR 2017, OB 9.00 URI

KONGRESNI CENTER BRDO PRI KRANJU

DVORANA SPLENDENS





Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Združenje za redke bolezni



Častni pokrovitelj 3. nacionalne konference
ob Dnevu redkih bolezni je

**Predsednik Republike Slovenije
Borut Pahor**

URA	PROGRAM	PREDAVATELJ/ICA
08.30-09.00	Prijava udeležencev	
09.00-09.30	Uvodni pozdrav Ministrica za zdravje RS Podpredsednica Združenja za redke bolezni Slovenije	Milojka Kolar Celarc Majda Slapar
9.30-10.15	Klasifikacija redkih bolezni Prirojene redke bolezni Pridobljene redke bolezni, zlasti maligne Redke bolezni v otroški nevrologiji	doc. dr. Mojca Žerjav Tanšek, dr. med., Univ. ped. klinika, UKC Lj dr. Tina Žagar, dr. med., Onkološki inštitut Lj prof. David Neubauer, dr. med., Univ. pediatrična klinika, UKC Lj
10.15-11.15	Dosežki v obdobju med konferencama na področju RB v Sloveniji <ul style="list-style-type: none"> - EU referenčne mreže - Registri bolnikov z redkimi boleznimi - Sistem financiranja zdravljenja redkih bolezni – sistem menjave originalnih z generičnimi zdravili - Mnenje stroke o menjavi zdravil 	prof. dr. Borut Peterlin, dr. med., Klin. inšt. za med. genetiko, UKC Lj Eva Murko, dr. med., NJIZ mag. Jurij Fürst, dr. med., ZZSZ dr. Peter Černelč, dr. med., predstojnik Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Lj
11.15-11.30	Aktivnosti na področju redkih bolezni v Sloveniji	mag. Bernarda Kociper, Ministrstvo za zdravje RS
11.30-12.00	ODMOR	
12.00-12.30	Javnozdravstveni vidiki: kako čim prej do diagnoze <ul style="list-style-type: none"> - Presejalni testi pri prirojenih redkih boleznih v svetu in pri nas - Diagnostični problemi pri redkih rakih 	prof. dr. Tadej Battelino, Univ. pediatrična klinika, UKC Lj prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med., Onkološki inštitut Ljubljana
12.30-12.45	RAZPRAVA	
12.45-13.45	Živeti z redko boleznijo	Oseba s Fabryjevo boleznijo + doc. dr. Mojca Žerjav Tanšek, dr. med. Oseba z bulozno epidermolizo + dr. Mateja Dolenc Voljč, dr. med. Oseba z mišično distrofijo + prof. dr. Janez Zidar, dr. med.
13.45-14.15	Okrogla miza 1: Psihološka podpora bolniku z redko boleznijo	Moderator: <i>Jože Faganel, prof.</i> Sodelujejo: <ul style="list-style-type: none"> - Majda Slapar, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, - mag. Stanka Ristič Kovačič, univ. dipl. soc. del., Klin. inštitut za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana
14.15-15.00	Okrogla miza 2: Medicinsko-etični vidiki redkih bolezni	Moderator: <i>Jože Faganel, prof.</i> Sodelujejo: <ul style="list-style-type: none"> - Miha Oražem, dr. med. MSc, Onkološki inštitut Ljubljana - dr. Božidar Voljč, dr. med., predsednik Etične komisije pri Ministrstvu za zdravje, - prof. dr. Jože Balažič, dr. med., Inštitut za sodno medicino MF
15.00	KOSILO	

Dogodek povezuje ga. Martina Mlakar, članica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije.