

## 9. NACIONALNA KONFERENCA OB DNEVU REDKIH BOLEZNI

Spletni dogodek bo potekal 28. februarja 2023 ob 10. uri

### A. UVODNE MISLI

10:00 – 10:15 **Uvodni nagovor** predstavnika Ministrstva za zdravje RS  
**Jože Faganel**, predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije

### B. PROGRAM

10:15 – 10:30 **Akcijski načrt na področju redkih bolezni za leti 2022 in 2023 – aktivnosti za njegovo izvedbo**  
**dr. Robert Medved, dr. med.**, sekretar, Ministrstvo za zdravje RS

10:30 – 10:50 **Center za tehnologije genske in celične terapije – od ideje do izvedbe**  
**izr. prof. dr. Mojca Benčina**, Kemijski inštitut

10:50 – 11:10 **CTNNB1 sindrom – od bolnika do zdravlila**  
**izr. prof. dr. Damjan Osredkar, dr. med.**, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana

11:10 – 11:30 **Predstavitev Centra za nediagnosticirane redke bolezni Kliničnega inštituta za genomsko medicino UKC Ljubljana**  
**prof. dr. Borut Peterlin, dr. med.**, Klinični inštitut za medicinsko genetiko, UKC Ljubljana

11:30 – 11:50 **Personalizirana medicina (P4-6) in redke bolezni**  
**mag. Andrej Franc Plesničar, dr. med.**, Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

11:50 – 12:10 **Identifikacija nezavestnega bolnika z redko boleznijo**  
**doc. dr. Lea Leonardis, dr. med.**, Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo, UKC Ljubljana in **Jože Faganel**, bolnik s hemofilijo A

12:10 – 12:30 **Redke bolezni na področju reproduktivnega zdravja**  
**prof. dr. Ksenija Geršak, dr. med.**, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani in Ginekološka klinika, UKC Ljubljana

12:30 – 12:50 **Eliminacija hepatitisa C pri hemofilikih v Sloveniji**  
**prof. dr. Mojca Matičič, dr. med.**, Klinika za infekcijske bolezni in vročinska stanja, UKC Ljubljana

### C. ZAKLJUČNE MISLI

12:50 – 13:00 **Jože Faganel**, predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije