



BOLNIKI Z REDKIMI BOLEZNIMI IMAJO PRAVICO DO ENAKOVREDNE OBRAVNAVE

V SLOVENIJI ŽIVI OKOLI 120.000 LJUDI Z REDKIMI BOLEZNIMI

Vabljeni na matinejo ob svetovnem dnevu redkih bolezni.



KDAJ

23. 2. 2023, ob 11.00



KJE

Hotel Slon, Ljubljana

Nekatere bolezni so tako zelo redke, da je v Sloveniji samo en bolnik s tako diagnozo. A skupno v Sloveniji živi kar okoli 120.000 ljudi z redkimi boleznimi¹ – teh bolezni je namreč več kot 6.000². Redke bolezni so tiste, za katerimi zbolijo pet ali manj ljudi na 10.000 prebivalcev¹.

Združenje za redke bolezni Slovenije že vrsto let opozarja na pomen zgodnjega odkrivanja in obvladovanja redkih bolezni, pa tudi na izzive, s katerimi se srečujejo osebe z redkimi boleznimi in njihovi najbližji.

Ob svetovnem dnevu redkih bolezni 28. februarju³ v sodelovanju s podjetjem Aetas pripravljamo posvet z zanimivimi gosti, katerega rdeča nit bo pomen enakopravne obravnave bolnikov in pravica do pravočasne diagnoze. To je globalna komunikacijska rdeča nit, ki jo kot zelo pomembno prepoznavamo tudi na nacionalnem nivoju. Ljudje z redkimi boleznimi namreč še vedno niso enakovredno zastopani v naši družbi.

Posvet bo potekal v četrtek, 23. februarja 2023, ob 11. uri, v hotelu Slon v Ljubljani. Lepo vabljeni, da se posveta udeležite osebno. Lahko pa ga boste spremljali tudi na STAv živo (vzivo.sta.si). Sogovorniki bodo za izjave na voljo po posvetu.

1. Redke bolezni [splet]. Na voljo na: <https://www.redkebolezni.si/> Dostopano: januar 2023.

2. Rare diseases – by the numbers. [splet]. Na voljo na: <https://www.rarediseaseday.org/what-is-a-rare-disease/> Dostopano: januar 2023.

3. Uradni datum svetovnega dneva redkih bolezni je 29. februar, najbolj redek dan v koledarju. V letih, ki niso prestopna, ga obeležujemo 28. februarja.



O redkih boleznih bodo spregovorili:

- izr. prof. dr. **Damjan Osredkar**, dr. med., spec. nevrologije, predstojnik Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana
- izr. prof. dr. **Urh Grošelj**, dr. med., spec. pediatrije, Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana
- prim. **Bojan Vujkovic**, dr. med., spec. interne medicine, predstojnik Centra za zdravljenje Fabryjeve bolezni, Splošna bolnišnica Slovenj Gradec
- asist. dr. **David Gosar**, univ. dipl. psih., spec. klin. psih., Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana
- mag. **Mateja Toman**, predsednica Društva distrofikov Slovenije
- **Darja Capuder Vrečar**, Društvo Svetloba

Matinejo bosta moderirala Jože Faganel, predsednik Združenja za redke bolezni Slovenija, in Vanja Badovinac, Aetas.

Področje redkih bolezni bomo osvetlili tudi s posnetkom o vlogi laboratorija za presejanje novorojencev na Kliničnem inštitutu za specialno laboratorijsko diagnostiko UKC Ljubljana, ki ga bo predstavila vodja doc. dr. **Barbka Repič Lampret**, univ. dipl. kem., spec. med. biokemije. O zgodovini zdravljenja redkih bolezni pa bo v video posnetku spregovorila prof. dr. **Zvonka Zupanič Slavec**, dr. med., predstojnica Inštituta za zgodovino medicine Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani.



KONTAKT

Vanja Badovinac
T 051 652 344
E info@aetas.si

Posvet bo potekal v četrtek, 23. februarja 2023, ob 11. uri, v hotelu Slon v Ljubljani. Lepo vabljeni, da se posveta udeležite osebno. Lahko pa ga boste spremljali tudi na STAVživo (vzivo.sta.si). Sogovorniki bodo za izjave na voljo po posvetu.

Organizacijsko in tehnično izvedbo dogodka omogočajo:

