

# Vabilo na tribuno o redkih boleznih



Spoštovani,

ustvarjalci projekta ozaveščanja o izzivih ljudi z redkimi boleznimi v Sloveniji vas vabimo na tradicionalni dogodek, javno tribuno

## »Ko je moja, ni več redka«

**Kdaj: 21. aprila 2026 ob 11. uri // Kje: Zdravniška zbornica Slovenije, Dunajska cesta 162, Ljubljana**

Letošnja tema javne tribune bodo (neizpolnjene) potrebe bolnikov z redkimi boleznimi v Sloveniji. Gostili bomo ljudi z različnimi redkimi boleznimi v Sloveniji. Prišli bodo mnogi, ki jim njihova bolezen k sreči omogoča fizični приход na dogodek, povedali bodo svoje zgodbe in opozorili na neizpolnjene potrebe tudi tistih sotrpinov, ki jim njihova redka bolezen ne dopušča, da pridejo in v živo povedo svoje zgodbe.

### Na odru bodo:

- **Nina Kobler**, bolnica s pljučno arterijsko hipertenzijo
- **Mateja Toman**, Društvo distrofikov Slovenije
- **Saša Ciber**, bolnica z miastenijo gravis
- **Teja Iskra Cigljar**, bolnica s hereditarnim angioedemom
- **Renato Bric**, predstavnik bolnikov s hemofilijo in urednik portala za hemofilike HaemoAmicus
- **Marko Mikulin**, bolnik z Leberjevo hereditarno optično nevropatijo in član društva Svetloba
- **Vinko Golmajer**, bolnik s transtiretinsko amiloidozo srca
- prof. dr. **Janez Zidar**, specialist nevrolog z Inštituta za nevrofiziologijo UKC Ljubljana

### Na tribuno prihajajo tudi

- **Polona Može**, bolnica s SMA tipa 3
- **Rok Ferengja**, glasbenik, udeleženec projekta A life in a day
- prof. dr. **Marko Hawlina**, specialist oftalmolog za nevrooftalmološke bolezni

- prof. dr. **Damjan Osredkar**, specialist pediater nevrolog in predstojnik Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike Ljubljana

### Prek spletne povezave pa bosta z nami še

- **Alenka Bikar**, naša nekdanja atletinja in bolnica z nevromielitisom živca optičnega spektra (NMOSD)
- **Brane Lavrič**, bolnik s Friedreichovo ataksijo

Tribuna bo živahna in polna. Pridite še vi in naj vas navdihnejo zgodbe neverjetnih ljudi.

Veselimo se vas,

ustvarjalci projekta o redkih boleznih

Vljudno vas prosimo, da svoj приход zaradi lažje organizacije dogodka napoveste prek e-pošte: **[mateja.bratus@advalue.si](mailto:mateja.bratus@advalue.si)**, in sicer do petka, **17. aprila, do 14. ure.**

Tribuna bo trajala približno dve uri.  
Za parkiranje je poskrbljeno v garažni hiši Zdravniške zbornice Slovenije.