

6. NACIONALNA KONFERENCA OB DNEVU REDKIH BOLEZNI

torek, 3. marec 2020, ob 9.00 uri
Kongresni center Brdo pri Kranju (Dvorana SPLENDENS)

9:00 – 9:30 **Registracija**

A. UVODNE MISLI

9:30 – 9:50 **Prim. Simona Repar Bornšek**, *Državna sekretarka MZ*
Prof. Jože Faganel, *Združenje za redke bolezni Slovenije*

B. NOVI VIDIKI V POLITIKI, ORGANIZACIJI IN ZNANOSTI (EU IN RS)

9:50 – 10:10 **Evropska komisija in redke bolezni**
Mag. Tanja Fajon, *poslanka Evropskega parlamenta*

10:10 – 10:30 **Evropske referenčne mreže in projekt RARE 2030**
Doc. dr. Mojca Žerjav Tanšek, dr. med., *Pediatrična klinika, UKC Ljubljana*

10:30 – 10:40 **Predstavitev Evropske referenčne mreže za paciente s sindromi genetske predispozicije za razvoj tumorjev: ERN GENTURIS**
Doc. dr. sc., B, Mateja Krajc, dr. med., *Onkološki inštitut Ljubljana*

10:40 – 10:50 **Državni register testiranih oseb iz družin, obremenjenih z dednim rakom**
Simona Hotujec, mag. manag. kak., *Onkološki inštitut Ljubljana*

C. TEMELJI SISTEMA OBRAVNAVE REDKIH BOLEZNI V SLOVENIJI

10:50 – 11:10 **Slovenski sistem zdravstvenega zavarovanja in redke bolezni**
Marjan Sušelj, univ. dipl. psih., *Generalni direktor Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije*

11:10 – 11:30 **Zdravstveni svet R Slovenije in redke bolezni**
Akad. prof. dr. Franc Strle, dr. med.

11:30 – 11:50 **Zdravilo od iznajdbe do končnega, zaščenega izdelka**
Prof. dr. Lovro Stanovnik, dr. med.

11:50 – 12:10 **ODMOR**

- 12:10 – 12:30 **Regulacijski mehanizmi ali pot od izdelka do bolnika**
Nada Irgolič, mag. farm., spec.
- 12:30 – 12:50 **Farmacevtska etika**
Prof. dr. Mitja Kos, mag. farm., *Fakulteta za farmacijo, UL*
- 12:50 – 13:10 **Etični vidiki z vidika compliance bolnikov in redke bolezni**
Doc. dr. Božidar Voljč, dr. med., *Predsednik Komisije RS za medicinsko etiko*

D. VPOGLED V MANJ ZNANE REDKE BOLEZNI

- 13:10 – 13:30 **Hereditarni angioedem**
Doc. dr. Mihaela Zidarn, dr. med., *Bolnišnica Golnik*
- 13:30 – 13:50 **Redke bolezni v ustni votlini**
Prof. dr. Matjaž Rode, dr. dent. med.
- 13:50 – 14:10 **Langerhansova histiocitoza**
Mihela Šajn, dr. med., *Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- 14:10 – 14:30 **Pot do diagnoze Gaucherjeve bolezni**
Prof. dr. Samo Zver, dr. med., *Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- 14:30 – 14:50 **Ahondroplazija**
Doc. dr. Primož Kotnik, dr. med., *Pediatrična klinika, UKC Ljubljana*

E. ŽIVETI Z REDKO BOLEZNIJO

- 14:50 – 15:10 **Izkustvo vrednot življenja z Amiotrofično lateralno sklerozo**
Doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med., *KI za klinično nevrofiziologijo, UKC Ljubljana*
Damijan Škrbina, *Društvo distrofikov Slovenije*
- 15:10 – 15:30 **Zaključne misli**
Prof. Jože Faganel, *predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije*
- 15:30 – 16:30 **Kosilo in neformalno druženje**