

7. NACIONALNA KONFERENCA OB DNEVU REDKIH BOLEZNI

Spletni dogodek bo potekal 2. marca 2021 ob 10. uri

A. UVODNE MISLI

10:00 – 10:20 **Uvodni nagovor** predstavnika Ministrstva za zdravje RS
Prof. Jože Faganel, predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije

B. PROGRAM

10:20 – 10:40 **Redke bolezni v luči enkratnosti posameznika**
Prof. dr. p. Edvard Kovač, univ. dipl. teol., Teološka fakulteta Univerze v Ljubljani in
Toulouse

10:40 – 11:00 **Mednarodne smernice o cepljenju proti covidu-19 za bolnike z redko boleznijo**
Doc. dr. sc., B. Mateja Krajc, dr. med., Onkološki inštitut Ljubljana

11:00 – 11:20 **Pravni vidik vključevanju novih programov in struktur za redke bolezni v Sloveniji**
Mag. Mateja Toman, univ. dipl. iur., Društvo distrofikov Slovenije

11:20 – 11:40 **Za čim hitrejšo postavitve diagnoze redke bolezni: Presejalno testiranje
novorojencev v Sloveniji**
Doc. dr. Urh Grošelj, dr. med., Pediatrična klinika, UKC Ljubljana

11:40 – 12:00 **Izzivi patronažnega varstva pri obravnavi redkih bolezni**
mag. Andreja Krajnc, Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije

12:00 – 12:20 **Pediatrov pogled na zdravljenje redkih bolezni ter vloga kliničnih registrov ob
zahtevah po varovanju osebnih podatkov**
Doc. dr. Urh Grošelj, dr. med., Pediatrična klinika, UKC Ljubljana

12:20 – 12:40 **Bolnik v vlogi zdravnika - etične dileme ob izročitvi zdravil za bolnišnično zdravljenje
v roke bolniku**
Doc. dr. Božidar Voljč, dr. med., predsednik Komisije RS za medicinsko etiko

12:40 – 13:00 **Etična vprašanja pri genski terapiji redkih bolezni**
Doc. dr. Roman Globokar, univ. dipl. teol., Teološka fakulteta Univerze v Ljubljani

C. ZAKLJUČNE MISLI

13:00 – 13:15 **Prof. Jože Faganel**, predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije