

28 FEB
2026

VEČ PODPORE, KOT SI LAHKO PREDSTAVLJAŠ



MATINEJA OB SVETOVNEM DNEVU REDKIH BOLEZNI



KDAJ

Četrtek, 12. 2. 2026,
od 11.00 do 12.30



KJE

Hotel Slon, Ljubljana
video.sta.si



GOSTITELJ

Združenje za redke
bolezni Slovenije



PRIJAVA

Na info@zrbs.eu
do 6. 2. 2026.

Vabljeni na matinejo ob svetovnem dnevu redkih bolezni 2026.

Spoštovani,

vabimo vas na strokovno - pogovorni dogodek, namenjen poglobljenemu razmisleku o **osebah z redkimi boleznimi in podpori njihovim družinam**.

Matineja želi odpreti prostor za povezovanje izkušenj bolnikov in njihovih družin, strokovnjakov iz prakse ter predstavnikov institucij, ki soustvarjajo sistem obravnave redkih bolezni v Sloveniji.

Namen dogodka je osvetliti, kako redke bolezni vstopajo v delujoč zdravstveni in socialni sistem, kaj že deluje ter kje se družine in otroci še vedno srečujejo z največjimi izzivi. Poseben poudarek bo na **socialnih vidikih, podpori na terenu in sodelovanju različnih deležnikov**, ki spremljajo otroka z redko boleznijo od diagnoze naprej.

PROGRAM

Matineja bo potekala v obliki vodenega pogovora z naslednjimi tematskimi poudarki:

- ☑ Kaj so redke bolezni (razumevanje temeljnih značilnosti)
- ☑ Vloga in delovanje Centra za redke bolezni na Pediatrični kliniki UKC v Ljubljani
- ☑ Socialni izzivi družin otrok z redkimi boleznimi in pomen delujoče mreže na terenu
- ☑ Pot terapij od razvoja do bolnika
- ☑ Pomen psihosocialne podpore otrokom in družinam



28 FEB
2026

VEČ PODPORE, KOT SI LAHKO PREDSTAVLJAŠ



MATINEJA OB SVETOVNEM DNEVU REDKIH BOLEZNI

**Vabljeni na matinejo
ob svetovnem dnevu
redkih bolezni 2026.**

Matineja bo odprta tudi za javnost in medije, spletni prenos dogodka bo potekal na video.sta.si, kjer bo na voljo tudi za ponejši ogled.

Prijave za osebno udeležbo na dogodku sprejemamo na elektronskem naslovu info@zrbs.eu (Tea Černigoj Pušnjak, sekretarka ZRBS) do 6. 2. 2026.

**PRILOŽNOST, DA SE LJUDI, KI ŽIVIJO Z REDKO
BOLEZNIJO, POSTAVI V SREDIŠČE**

Veselimo se srečanja z vami,

Jože Faganel, prof., predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije

Organizacijsko in tehnično
izvedbo dogodka omogočajo:

