

9. NACIONALNA KONFERENCA OB DNEVU REDKIH BOLEZNI

Spletni dogodek bo potekal 28. februarja 2023 ob 10. uri

A. UVODNE MISLI

10:00 – 10:15 **Uvodni nagovor** predstavnika Ministrstva za zdravje RS
Jože Faganel, predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije

B. PROGRAM

10:15 – 10:30 **Akcijski načrt na področju redkih bolezni za leti 2022 in 2023 – aktivnosti za njegovo izvedbo**
dr. Robert Medved, dr. med., sekretar, Ministrstvo za zdravje RS

10:30 – 10:50 **Center za tehnologije genske in celične terapije – od ideje do izvedbe**
izr. prof. dr. Mojca Benčina, Kemijski inštitut

10:50 – 11:10 **CTNNB1 sindrom – od bolnika do zdravila**
izr. prof. dr. Damjan Osredkar, dr. med., Pediatrična klinika, UKC Ljubljana

11:10 – 11:30 **Predstavitev Centra za nediagnosticirane redke bolezni Kliničnega inštituta za genomsko medicino UKC Ljubljana**
prof. dr. Borut Peterlin, dr. med., Klinični inštitut za medicinsko genetiko, UKC Ljubljana

11:30 – 11:50 **Personalizirana medicina (P4-6) in redke bolezni**
mag. Andrej Franc Plesničar, dr. med., Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

11:50 – 12:10 **Identifikacija nezavestnega bolnika z redko boleznijo**
doc. dr. Lea Leonardis, dr. med., Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo, UKC Ljubljana in **Jože Faganel**, bolnik s hemofilijo A

12:10 – 12:30 **Redke bolezni na področju reproduktivnega zdravja**
prof. dr. Ksenija Geršak, dr. med., Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani in Ginekološka klinika, UKC Ljubljana

12:30 – 12:50 **Eliminacija hepatitisa C pri hemofilikih v Sloveniji**
prof. dr. Mojca Matičič, dr. med., Klinika za infekcijske bolezni in vročinska stanja, UKC Ljubljana

C. ZAKLJUČNE MISLI

12:50 – 13:00 **Jože Faganel**, predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije