

Sodelujoča društva:



Društvo bolnikov s
krvnimi boleznimi

Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi



Društvo hemofilikov
Slovenije



DRUŠTVO
BOLNIKOV Z
LIMFOMOM

Društvo bolnikov
z limfomom



J&L
SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJAM

Združenje bolnikov
z limfomom
in levkemijo



Društvo bolnikov
z Gaucherjevo
bolezni



Društvo pljučnih in
alergijskih bolnikov Slovenije

Društvo  **DEBRA** Slovenija

Društvo Debra Slovenije

GISTnet

Društvo bolnikov
z redkimi tumorji prebavil



DRUŠTVO BOLNIKOV
S FABRYEVO BOLEZNIJO
Dolja vna 153, 2399 Ravne na Koroškem

Društvo za cistično fibrozo
Slovenije



Društvo bolnikov s
Fabryjevo boleznijo



Društvo distrofikov Slovenije

Srečanje so omogočili:



NOVARTIS
ONCOLOGY

genzyme
A SANOFI COMPANY



Društvo bolnikov s
krvnimi boleznimi

Vabilo

na srečanje ob
DNEVU REDKIH BOLEZNI



Cankarjev dom Ljubljana
Četrtek, 28. 2. 2013, ob 11.30 uri
Klub CD, peto nadstropje
(dostop z dvigalom),
vhod iz Erjavčeve ceste

Program

Srečanje ob Dnevu redkih bolezni organizira
Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi,
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

Častni pokrovitelj Dneva redkih bolezni je
Predsednik Republike Slovenije Borut Pahor

- ▶ Pozdrav udeležencem srečanja, **ga. Majda Slapar**, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi
- ▶ Pozdrav častnega pokrovitelja Dneva redkih bolezni, Predsednik Republike Slovenije **Borut Pahor**
- ▶ Predstavitvev organizatorja srečanja Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, **ga. Majda Slapar**, predsednica društva
- ▶ Redke bolezni na področju hematologije ter dostopnost zdravil v letu 2013, **prof. dr. Peter Černelč, dr. med.**, Predstojnik Kliničnega oddelka za hematologijo, UKC Ljubljana
- ▶ Obvladovanje redkih bolezni na področju hematologije, **prim. Jožef Pretnar, dr. med.**, specialist za notranje in krvne bolezni, Klinični oddelka za hematologijo, UKC Ljubljana
- ▶ Redka bolezen v hematologiji: Akutna megakarioblastna levkemija, **mag. Mojca Modic, dr. med.**, specialist internist Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana
- ▶ Zdravila sirote v pediatriji, **doc. dr. Janez Jazbec, dr. med.** Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo, Pediatrična klinika Ljubljana
- ▶ Kako so uvrščene redke bolezni v sistemu financiranja
Predstavniki ZZZS RS
Jurij Fuerst, dr. med., predavatelj
ga. Rozeta Hafner
ga. Alenka Marič Cevzar
- ▶ Direktiva o čezmejnem zdravljenju – priložnost za prave izboljšave, **ga. Tanja Fajon**, EU poslanka in članica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi
Moderatorica srečanja – **ga. Martina Mlakar**, članica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi
- ▶ OKROGLA MIZA
Na okrogli mizi bodo sodelovali povabljeni strokovnjaki, ki bodo odgovarjali na vprašanja predstavnikov vseh sodelujočih društev ter ostalih udeležencev srečanja.
Moderatorica okrogle mize – **ga. Slavka Grmek Ugovšek**, predsednica Društva za cistično fibrozo
- ▶ Zaključek
Srečanje se bo nadaljevalo z manjšo pogostitvijo na terasi CD Kluba.
Vljudno vabljeni!
Majda Slapar,
predsednica društva