

## 8. NACIONALNA KONFERENCA OB DNEVU REDKIH BOLEZNI

Spletni dogodek bo potekal 25. februarja 2022 ob 11. uri

### A. UVODNE MISLI

11:00 – 11:10 **Uvodni nagovor** predstavnika Ministrstva za zdravje RS  
**Prof. Jože Faganel**, predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije

### B. PROGRAM

11:10 – 11:40 **Predstavitev Načrta dela na področju redkih bolezni za obdobje 2021 do 2030 ter Akcijskega načrta za leti 2022 in 2023**  
**Dr. Robert Medved, dr. med.**, Ministrstvo za zdravje RS

11:40 – 12:00 **Zgodovina redkih bolezni**  
**Prof. dr. Zvonka Zupanič Slavec, dr. med.**, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

12:00 – 12:20 **Diagnosticiranje redkih bolezni in vloga Inštituta za genomsko medicino v Sloveniji**  
**Prof. dr. Borut Peterlin, dr. med.**, Klinični inštitut za medicinsko genetiko, UKC Ljubljana

12:20 – 12:40 **Nacionalni sistem presejanja novorojencev za (redke) bolezni – stanje 2022 in vizija**  
**Prof. dr. Tadej Battelino, dr. med.**, Univerzitetna pediatrična klinika, UKC Ljubljana

12:40 – 13:10 **Genško zdravljenje otrok z redkimi boleznimi v Sloveniji**  
**Izr. prof. dr. Damjan Osredkar, dr. med. s sod.**, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana

13:10 – 13:40 **Multidisciplinarni timi – primeri dobrih praks**  
**Doc. dr. Aleš Rozman, dr. med.**, Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik  
**Doc. dr. Mojca Žerjav Tanšek, dr. med.**, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana

13:40 – 14:00 **OKROGLA MIZA – Multidisciplinarni timi v luči Načrta dela na področju redkih bolezni za obdobje 2021 do 2030**  
**Dr. Robert Medved, dr. med.**, Ministrstvo za zdravje RS  
**Prof. dr. Janez Zidar, dr. med.**, Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo, UKC Ljubljana  
**Doc. dr. Aleš Rozman, dr. med.**, Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik  
**Doc. dr. Mojca Žerjav Tanšek, dr. med.**, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana

### C. ZAKLJUČNE MISLI

14:00 – 14:10 **Prof. Jože Faganel**, predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije