



VABILO | 27.2.2024 ob 10h

MOČNI! PONOSNI! ŠTEVILNI!

ČE BI LJUDJE Z REDKIMI BOLEZNIMI IMELI SVOJO DRŽAVO, BI TA BILA S 300 MILIJONI PREBIVALCEV ČETRTA NAJVEČJA NA SVETU.¹

Vabljeni na matinejo ob svetovnem dnevu redkih bolezni 2024.

Svetovni dan redkih bolezni samo enkrat na vsaka štiri leta (vsako prestopno leto) praznujemo na uradni dan, 29. februar². Leto 2024 je tako posebno leto.

Matinejo ob svetovnem dnevu redkih bolezni, ki bo odprta za medije in splošno javnost, bomo letos pripravili v torek, 27. februarja 2024, z začetkom ob 10. uri (trajanje: približno dve uri) v hotelu Slon v Ljubljani.

Združenje za redke bolezni Slovenije že vrsto let opozarja na pomen zgodnjega odkrivanja in obvladovanja redkih bolezni, pa tudi na izzive, s katerimi se srečujejo osebe z redkimi boleznimi in njihovi najbližji. Skupno v Sloveniji živi kar okoli 120.000 ljudi z redkimi boleznimi³.

Na rednih matinejah obravnavamo posamezne tematike, povezane s področjem redkih bolezni. Matineja ob svetovnem dnevu redkih bolezni 2024, ki jo pripravljamo v sodelovanju s podjetjem Aetas, bo to področje osvetlila z dveh plati:

- **predstavitve sistemske ureditve redkih bolezni v Sloveniji,**
- **življenje osebe z redko boleznijo skozi oči družbe.**

Na matineji bodo sodelovali zanimivi gostje z dolgoletnimi izkušnjami na področju zagotavljanja kakovostne obravnave ljudi z redkimi boleznimi v Sloveniji.



1. Rare diseases – by the numbers. [splet]. Na voljo na: <https://www.rarediseaseday.org/what-is-a-rare-disease/> Dostopano: januar 2024.

2. Uradni datum svetovnega dneva redkih bolezni je 29. februar, najbolj redek dan v koledarju. V letih, ki niso prestopna, ga obeležujemo 28. februarja.

3. Redke bolezni [splet]. Na voljo na: <https://www.redkebolezni.si/> Dostopano: januar 2024.

Dogodek bo poudaril aktualen slogan dneva redkih bolezni: **Močni! Ponosni! Številni!** Slogan je globalna komunikacijska rdeča nit kampanje ob svetovnem dnevu redkih bolezni, ki jo poudarjamo tudi na nacionalnem nivoju, saj se kot družba še ne zavedamo v celoti deleža oseb z redkimi boleznimi in pomena dobre obravnave za njihovo polno življenje.

Lepo vabljeni, da se posveta udeležite osebno. Lahko pa ga boste spremljali tudi na STAvideo (video.sta.si). Sogovorniki bodo za izjave na voljo po posvetu.

PROGRAM MATINEJE

Predstavitev sistemske ureditve redkih bolezni v Sloveniji

Vzpostavitev registra bolnikov z redkimi nemalignimi boleznimi; doprinos za stroko in bolnike

prof. dr. **Tadej Battelino**, dr. med., spec. pediatrije in subspecialist pediatrične endokrinologije, diabetologije in bolezni presnove, predstojnik Kliničnega oddelka za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Pediatrična klinika UKC Ljubljana
Jože Faganel, predsednik Združenja redkih bolezni Slovenije

Podatkovni prikaz registra

Jure Janet, Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ)

Vloga nacionalne kontaktne točke za redke bolezni in v čemu se razlikuje od registra

doc. dr. **Mojca Žerjav Tanšek**, dr. med., spec. pediatrije, Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Pediatrična klinika UKC Ljubljana

Ugotavljanje in obvladovanje redkih bolezni danes

izr. prof. dr. **Urh Grošelj**, dr. med., spec. pediatrije, Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Pediatrična klinika UKC Ljubljana

Odmor

Življenje osebe z redko boleznijo skozi oči družbe

Preplet bolezni in družbenega sprejemanja bolnikov skozi čas in največji izzivi življenja z redko boleznijo

Izkušnja osebe s hemofilijo

Jože Faganel, predsednik Združenja redkih bolezni Slovenije

Izkušnja osebe s spinalno mišično atrofijo

Tea Černigoj Pušnjak, Društvo distrofikov Slovenije in sekretarka Združenja za redke bolezni



KONTAKT

E info@aetas.si
T 051 652 344

Izkušnja osebe z redko krvno boleznijo

Jožica Preskar Filipčič, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi

Izkušnja osebe s sindromom kratkega črevesja z odpovedjo prebavil

Franc Špan

Danica Kopač Maletič, predsednica Invalidskega društva Kengurujček

Čustveni vrtinci v svetu redkih bolezni

doc. dr. **Bernarda Logar Zakrajšek**, univ. klinična psihologinja, UKC Ljubljana

Obravnavanje osebe z redko boleznijo, ki obrne življenje na glavo

izr. prof. dr. **Nada Rotovnik Kozjek**, spec. anest., vodja enote za klinično prehrano, Onkološki inštitut Ljubljana

Redka bolezen pri otroku: izziv za družino in medicino

izr. prof. dr. **Damjan Osredkar**, dr. med., spec. nevrologije, predstojnik Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo, Pediatrična klinika UKC Ljubljana

Izzivi prepoznavanja in vodenja osebe z redko boleznijo v ambulanti splošne medicine

asist. dr. **Milena Blaž Kovač**, dr. med. spec., Zdravstveni dom Ljubljana, enota Šiška

Organizacijsko in tehnično izvedbo dogodka omogočajo:

