

12. NACIONALNA KONFERENCA OB DNEVU REDKIH BOLEZNI

Dogodek bo potekal 27. februarja 2026 v
Kongresnem centru Brdo pri Kranju

08:00 – 09:00 **Registracija**

09:00 – 09:30 **Uvodni nagovor in umetniško-kulturna točka**

09:30 – 09:45 **Predstavitev Zveze organizacij pacientov Slovenije (ZOPS), Sekcije za redke bolezni**
[dr. Tanja Zdolšek Draksler](#)

1. SKLOP PREDAVANJ

09:45 – 10:15 **Razvoj prvega slovenskega zdravila za zdravljenje redkih bolezni: odobritev klinične študije z zdravilom Urbagen**

[dr. Špela Miroševič](#), [prof. dr. Damjan Osredkar](#)

10:15 – 10:45 **Kritje stroškov za zdravljenje bolnikov z redkimi boleznimi iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja**

[prim. mag. Jurij Fürst](#)

10:45 – 11:45 **Okrogla miza I: Financiranje zdravil za RB – kako naprej?**

11:45 – 12:00 **RAZPRAVA IN ZAKLJUČKI**

12:00 – 13:00 **ODMOR**

2. SKLOP PREDAVANJ

13:00 – 13:20 **Obravnava otrok z redkimi boleznimi ledvic v UKC MB**

[prof. dr. Nataša Marčun Varda](#), [prof. dr. Robert Ekart](#)

13:20 – 13:40 **Redke krvne bolezni - Erdheim Chesterjeva bolezen**

[Enver Melkić](#)

13:40 – 14:00 **Predstavitev Centra za RB pri Pediatrični kliniki v Ljubljani in Nacionalne kontaktne točke za redke bolezni**

[as. dr. Sara Bertok](#), [Sanja Zupančič](#), [Klara Škvarč Kirn](#)

14:00 – 14:15 **Predstavitev Nacionalne kontaktne točke za čezmejno zdravstveno varstvo pri ZZS**

[Klemen Ganziti](#)

14:15 – 14:30 **Pravice staršev otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo**

[Anita Bregar](#)

14:30 – 15:15 **Okrogla miza II: Kako še izboljšati dostopnost in delovanje NKT za bolnike in starše otrok z redkimi boleznimi ter tudi splošno in strokovno javnost ter kako izboljšati adherence in tranzicijo bolnikov z redkimi boleznimi?**

15:15 – 15:30 **RAZPRAVA IN ZAKLJUČKI**