

Genomsko informiranje: presejanje in personalizirana obravnava bolnikov z redkimi boleznimi

Novo mesto, petek, 6. 6. 2025

Velika dvorana Univerze v Novem mestu, s pričetkom ob 9.00

Simpozij soorganizirata Univerza v Novem mestu Fakulteta za zdravstvene vede in Klinični inštitut za genomsko medicino UKC LJ.

Simpozij bo potekal v slovenskem in angleškem jeziku.

Cilji simpozija so:

- krepitev sodelovanja med slovenskimi in evropskimi strokovnjaki ter zdravstvenimi in izobraževalnimi institucijami, ki delujejo na področju genomskega informiranja in obravnave redkih bolezni,
- predstavitev rezultatov projekta CRP V3-2359 Inovativno izobraževanje na področju redkih bolezni,
- predstavitev razvoja področja genomskega informiranja v Sloveniji,
- prenos znanj in izkušenj med prakso in znanstveno-raziskovalnim delom.

Simpozij bo namenjen tudi obnovitvenemu izobraževanju za nosilce specialnih znanj v dejavnosti zdravstvene in babiške nege s področja genomskega svetovanja.

Prijava na simpozij:

Za sodelovanje na simpoziju je obvezna prijava do 2. 6. 2025. Za prijavo na simpozij prosimo izpolnite [prijavni obrazec](#).

Kotizacija:

Kotizacija vključuje udeležbo na predavanjih in pogostitev med odmori.

Kotizacija za udeležence ~ 50,00 EUR

Kotizacija za študente ~ brezplačno

Plačilo kotizacije se izvede na transakcijski račun Univerze v Novem mestu Fakultete za zdravstvene vede: IBAN SI56 0400 0027 9020 150 (namen simpozij). Na podlagi prejetega plačila boste prejeli račun.

Rok za plačilo kotizacije je 2. 6. 2025.

Dodatne informacije lahko dobite na:

 brigita.jugovic@uni-nm.si

 07-393-00-30

PROGRAM SIMPOZIJA

petek, 6. junij 2025

8.30–9.00	Registracija udeležencev
9.00–9.15	OTVORITEV KONFERENCE
PLENARNI DEL	
9.15–9.45	Plenarno predavanje: Andra Ciucă, PhD: The Current State of Genomic Counselling Within the EU
9.45–10.05	Prof. dr. Borut Peterlin, KIGM: Vloga genomskega svetovalca v zdravstvu
10.05–10.25	Izr. prof. dr. Mateja Krajc, OI: Pomen odkrivanja dednih predispozicij za razvoj tumorjev pri oceni ogroženosti za raka.
10.25–10.45	Dr. Robert Medved, Ministrstvo za zdravje: Predstavitev aktivnosti Ministrstva za zdravje Republike Slovenije na področju redkih bolezni
10.45–11.05	Izr. prof. dr. Karin Witzl, KIMG: Potrebe po izobraževanju zdravstvenih delavcev o redkih boleznih
11.05–11.30	ODMOR ZA KAVO
OKROGLA MIZA	
11.30–11.40	Izr. prof. dr. Nevenka Kregar Velikonja, UNM FZV: Genomsko informiranje - specialno znanje na področju zdravstvene nege
11.40–12.40	Pomen genomskega informiranja v genomski medicini (moderator: prof. dr. Borut Peterlin)
12.40–13.30	ODMOR ZA KOSILO (CATERING, SENDVIČI)
Sekcija: GENOMIKA IN REDKE BOLEZNI	
13.30–13.50	izr. prof. dr. Urh Grošelj, doc. dr. Sara Bertok, Pediatrična Klinika UKC Ljubljana: Center za redke bolezni na Pediatrični kliniki v Ljubljani – celostna podpora bolnikom
13.50–14.10	Gaber Bergant, KIGM: Evropske referenčne mreže: priložnost za genomske svetovalce
14.10–14.30	Prof. dr. Matjaž Rode: Klinični znaki nekaterih redkih bolezni v ustni votlini.
14.30–14.50	Dr. Vita Šetrajčič Dragoš, OI: Pomen genetskega testiranja tumorjev pri načrtovanju zdravljenja redkih rakov
14.50–15.15	ODMOR ZA KAVO
Sekcija: INTERDISCIPLINARNI PRISTOP NA PODROČJU GENOMSKEGA INFORMIRANJA	
15.15–15.30	Natalija Klopčič, Zvonka Kastelic, Ana Blatnik, OI: Organizacija preventivne zdravstvene oskrbe za bolnike z redkimi dednimi predispozicijami za raka na Onkološkem inštitutu Ljubljana
15.30–15.45	Barbara Babuder, Simona Hotujec, Nina Zavrl, Mateja Krajc, OI: Pomen registracije bolnikov z redkimi dednimi predispozicijami za raka – poročilo registra testiranih obremenjenih z dednim rakom
15.45–16.00	Svetlana Novak, Romana Krivec Matijašič, Simona Hotujec, Ana Blatnik, Mateja Krajc, OI: Vloga genomskega svetovalca pri odkrivanju redkih dednih predispozicij za raka - analiza obravnav genomskega svetovalcev med 2023-2024
16.00–16.15	Bernarda Prosenc, KIGM: Dojemanje genomskega presejanja v javnosti – primer neonatalnega genomskega presejanja
16.15–16.30	Simona Petač, KIGM: Odločitve staršev o prekinitvi nosečnosti ob ugotovljenih kromosomskih nepravilnostih
16.30–16.45	Branka Vasič, KIGM: MDT za redke bolezni - nova dejavnost v zdravstvenem sistemu Slovenije
16.45–17.00	RAZPRAVA IN ZAKLJUČEK SREČANJA

PROGRAMSKI ODBOR

Prof. dr. Borut Peterlin, Klinični inštitut za genomsko medicino UKC LJ
Izr. prof. dr. Nevenka Kregar Velikonja, Univerza v Novem mestu Fakulteta za zdravstvene vede
Izr. prof. dr. Karin Writzl, Klinični inštitut za genomsko medicino UKC LJ
Izr. prof. dr. Mateja Krajc, Onkološki inštitut Ljubljana
Bernarda Prosenc, Klinični inštitut za genomsko medicino UKC LJ

ORGANIZACIJSKI ODBOR

Izr. prof. dr. Nevenka Kregar Velikonja, Univerza v Novem mestu Fakulteta za zdravstvene vede
Prof. dr. Borut Peterlin, Klinični inštitut za genomsko medicino UKC LJ
Izr. prof. dr. Karin Writzl, Klinični inštitut za genomsko medicino UKC LJ
Izr. prof. dr. Mateja Krajc, Onkološki inštitut Ljubljana
Bernarda Prosenc, Klinični inštitut za genomsko medicino UKC LJ
Sabina Krsnik, Univerza v Novem mestu Fakulteta za zdravstvene vede
Brigita Jugovič, Univerza v Novem mestu Fakulteta za zdravstvene vede

Simpozij je namenjen predstavitvi projekta CRP V3-2359 'Inovativno izobraževanje na področju redkih bolezni', ki ga sofinancirata ARIS in Ministrstvo za zdravje



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Častni pokrovitelj srečanja je Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.



Program simpozija je v postopku pridobivanja licenčnih točk pri Zdravniški zbornici in Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

Organizacijski odbor si pridržuje pravico do manjših sprememb v programu.