

## **Neurofibromatosis awareness day 2024/Dan neurofibromatoze 2024**

### **Management of patients with NF1/Obravnava pacientov z diagnozo NF1**

Joint event with ERN GENTURIS/ Dogodek pripravljen v sodelovanju z ERN GENTURIS

16th May 2024, Institute of Oncology Ljubljana/16. maj 2024, Onkološki inštitut Ljubljana, velika predavalnica (pritličje stavbe C)

#### **Programme/Program:**

- 14.00 – 14.15 Introduction – management of NF1 patients at the Institute of Oncology Ljubljana/  
Uvod – obravnava pacientov z NF1 na Onkološkem inštitutu Ljubljana (Ana Blatnik)
- 14.15 – 15.00 ERN GENTURIS NF1 guidelines and organisation of care in the Netherlands/NF1  
smernice ERN GENTURIS in organizacija oskrbe pacientov na Nizozemskem (Rianne  
Oostenbrink)
- 15.00 – 15.30 NF Kinder: The role of patient organizations in improving care for NF1 patients/NF  
Kinder: vloga organizacij pacientov v izboljšanju oskrbe pacientov z NF1 (Claas Roehl)
- 15.30 – 16.00 Discussion/Razprava
- 16.00 – 16.15 Coffee break/Odmor za kavo
- 16.15. – 17.00 Round table discussion (Neurologists, Clinical Geneticists, Surgeons, Paediatricians,  
Medical Oncologists, Radiologists, Radiation Oncologists, Dermatologists,  
Ophthalmologists, Endocrinologists, Psychiatrists/Psychologists, Care  
Coordinators)/Okrogla miza (nevrologi, klinični genetiki, kirurgi, pediatri, internistični  
onkologi, radiologi, radioterapevti, dermatologi, oftalmologi, endokrinologi,  
psihiatri/psihologi, koordinatorji oskrbe...)

#### *Discussion Topics:*

Clinical pathway – transition of patients from paediatric to adult surveillance programmes

Slovenian recommendations or translation/endorsement of ERN guidelines?

Systemic treatment with MEK inhibitors

Specific issues regarding different areas of expertise/medical specialties (all participants – the strengths and weaknesses of organising patient care in Slovenia)

*Teme za razpravo:*

Klinična pot predaje polnoletnih pacientov v program spremljanja odraslih

Slovenska priporočila ali prevod/sprejem ERN smernic?

Sistemsko zdravljenje z MEK inhibitorji

Pomisleki po specialističnem področju (vsi sodelujoči – omejitve in prednosti slovenskega prostora)

**Organising Committee/Strokovni in organizacijski odbor:** Ana Blatnik, Mateja Krajc

**Kotizacije ni.**

**Zaželeno je predhodna prijava na [zkastelic@onko-i.si](mailto:zkastelic@onko-i.si)**

**Udeleženci srečanja bodo prejeli točke Zdravniške zbornice Slovenije.**

**Dodatne informacije: Zvonka Kastelic ([zkastelic@onko-i.si](mailto:zkastelic@onko-i.si) ali telefonska številka 01 587 9092)**