



Zjazd Stowarzyszenia Rodzin z chorobą Fabry'ego

16-19.09, Centrum Konferencyjne „Mazowsze”, Otrębusy k. Warszawy

Czwartek 16.09.

Przyjazd uczestników zjazdu

Piątek 17.09

8:00 - 9:00 śniadanie

10:00 - 11:00 spotkanie z przedstawicielami firmy Takeda – prezentacja projektów pro-pacjenckich

11:00 – 11:15 przerwa

11:15 -12:15 spotkanie z przedstawicielami firmy Amicus

12:15 – 12:45 spotkanie z przedstawicielami Healthcare Education Institut

12:45 – 13:00 przerwa

13:00 – 14:00 spotkanie z przedstawicielami firmy Sanofi

14:00 - 15:00 przerwa obiadowa

15:00 - 18:00 spotkanie pacjentów z lekarzami z Ośrodka Centrum Chorób Rzadkich w Łodzi.

15:00 – 15:10 Przedstawienie działalności Pracowni Chorób Rzadkich w Łodzi. (dr Katarzyna Muras-Szwedziak, dr Krzysztof Kaczmarek)

15:10 – 15:25 Czy Pacjenta z chorobą Fabry'ego można poznać po sercu? (dr K. Kaczmarek)

15:25 – 16:30 Historie naszych Pacjentów. (dr Katarzyna Muras-Szwedziak + pacjenci z Ośrodka z Łodzi)

16:30 – 18:00 Panel dyskusyjny. Pytania pacjentów.

19:00 wspólna kolacja

Sobota 18.09

10:00 - 12:00 spotkanie pacjentów, panel dyskusyjny: Jak pandemia Covid-19 wpłynęła na sytuację pacjentów z chorobą Fabry'ego? Niezaadresowane potrzeby pacjentów. Plany na przyszłość: dostęp do leczenia domowego.

14:00 - 15:00 przerwa obiadowa

16:00 - 17:00 - spotkanie z przedstawicielami firmy Saventic - godzina do potwierdzenia

18:00 - 19:00 kolacja

Niedziela 19.09

Zakończenie spotkania, wyjazd