



## Spotkanie pacjentów / Zjazd Stowarzyszenia Rodzin z Chorobą Fabry'ego

20 – 23 czerwca 2024

Hotel GEM, Wrocław

### Czwartek, 20 czerwca

Przyjazd i zakwaterowanie uczestników (doba hotelowa od godz. 15:00).

19:00 - Kolacja

### Piątek, 21 czerwca 2024

10:00 – 12:00



**Zdrowie zaczyna się w głowie**

Adrianna **Sobol**, psycholożka i psychoterapeutka, współautorka książki "Oswoić raka", założycielka platformy "Zdrowie zaczyna się w głowie".

13:00 – Lunch

14:00 – 15:30

**Spotkanie z trzema specjalizacjami: kardiologia, reumatologia i neurologia, dyskusja z pacjentami.**



dr Łukasz **Przysto**, neurolog  
dr Wojciech **Wróbel**, kardiolog  
dr Katarzyna **Muras-Szwedziak**, reumatolog

15:30 – 16:00 - przerwa

16:00 – 18:00

**Spotkanie z przedstawicielami producentów leków w chorobie Fabry'ego**

19:00 - Kolacja

### Sobota 22 czerwca 2024

9:30 – 10:15



**Spotkanie z nefrologiem**

Prof. Katarzyna **Krzanowska**, choroby wewnętrzne i nefrologia

10:30 – 13:30



**Warsztaty żywieniowe**

Prowadząca dr Magdalena **Człapka-Matyjasik**, Specjalista z zakresu diet wegetariańskich oraz dietoterapii pacjentów z chorobami układu krążenia i potencjału antyoksydacyjnego diety

**13:30 – Lunch**

**14:30 – 15:00**



**Opieka domowa w chorobie Fabry'ego, omówienie wyników ankiet Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej**

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

**15:15-16:00**



**Prawa pacjenta z chorobą rzadką w systemie opieki zdrowotnej w Polsce**

Mec. Dorota Karkowska, Kancelaria Karkowska

**16:00 - 16:45**

przerwa

**16:45 – 18:00**

**Walne Zgromadzenie Członków Stowarzyszenia Rodzin z Chorobą Fabry'ego** (spotkanie wyłącznie dla członków, pozostali uczestnicy czas wolny)

**19: 00 Kolacja oraz zakończenie spotkania**

**Niedziela, 23 czerwca**

Śniadanie, wykwaterowanie (do godz. 11:00)

*Agenda spotkania może ulec niewielkim zmianom.*