



Spotkanie pacjentów / Zjazd Stowarzyszenia Rodzin z Chorobą Fabry'ego

20 – 23 czerwca 2024

Hotel GEM, Wrocław

Czwartek, 20 czerwca

Przyjazd i zakwaterowanie uczestników.

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 Przysło, neurolog

Prof. Wojciech Wróbel, kardiolog

dr. Katarzyna Muras-Szwedziak, reumatolog

15:30 – 16:00 - przerwa

16:00 – 17:30

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

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 oraz wykwaterowanie

Agenda spotkania może ulec niewielkim zmianom.