



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

**16-19 kwietnia 2026**



Wierzbowe Ranczo  
Radziejowicka 87  
96-316 Międzyborów

**Czwartek, 16.04.2026**

**Od 14:00** Zakwaterowanie uczestników

**19:00** kolacja

**Piątek, 17.04.2026**

**07:00 – 9:30** Śniadanie

**9: 30 – 9:45**

spotkanie z przedstawicielami firmy Takeda

**10:00 – 12:15**

*Choroba rzadka przychodzi do ZUS – praktycznie o świadczeniach i orzeczeniach*

**Wykładowca:** Michał Modro, Radca Prawny, wykładowca akademicki Akademii Leona Koźmińskiego i Collegium Humanum. Przedstawiciel pracodawców w Zespole Trójstronnym przy Ministrze Zdrowia

Choroba rzadka w ZUS – prezentacja i warsztat nt. dostępnych świadczeń dla osób z chorobami rzadkimi w Polsce, procedury, wymogi, kwalifikacje i orzecznictwo ZUS.

**13:00 – 14:00** przerwa obiadowa

**14:15 – 15:00**

*Układ nerwowy w chorobie Fabry'ego – o bólu, drętwieniu i zmęczeniu*

**Wykładowca:** dr n. med. Beata Błażejewska-Hyzorek, Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie

- ukryte symptomy, które często są bagatelizowane
- kluczowe aspekty leczenia
- doświadczenia własne z perspektywy neurologa

**15:00 – 15:30** przerwa



**15:30 – 15:45**

Spotkanie z przedstawicielami firmy Sanofi

**16:00 – 17:00**

*Choroba Fabry'ego - wczesne rozpoznanie i leczenie kluczem do lepszego życia. Znaczenie badań rodzinnych w diagnostyce*

**Wykładowca:** – prof. dr hab. n. med Krzysztof Pawlaczyk, kierownik Katedry i Kliniki Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu

Kluczowe aspekty życia z chorobą Fabry'ego, ze szczególnym uwzględnieniem znaczenia wczesnej diagnostyki i właściwego momentu na rozpoczęcie terapii. Istota Family Screeningu - systematycznych badań rodzinnych, które pozwalają na wykrycie choroby u krewnych często jeszcze przed wystąpieniem objawów. Dlaczego jak najwcześniejsze rozpoczęcie leczenia ma kluczowe znaczenie dla spowolnienia progresji choroby i poprawy jakości życia.

**18:00** Kolacja

**Sobota 18.04.2026**

**07:00 - 10:00** Śniadanie

**10:00 – 14:00**

Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia Rodzin z Chorobą Fabry'ego (wyłącznie dla członków Stowarzyszenia)

**14:00 – 15:00** Przerwa obiadowa

**15:00 – 15:45**

*IGNiteS Fabry, czyli Immunologia, Genetyka, Neurologia i Układ kostno-szkieletowy w chorobie Fabry'ego – kogo i jak możemy badać.*

**Wykładowca:** dr n.med. Katarzyna Muras-Szwedziak, Specjalistka chorób wewnętrznych, nefrologii i reumatologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Konsultant w Poradni Chorób Rzadkich dla dorosłych w Łodzi.

**15:45 – 16:00** przerwa

**16:00 – 17:30**

*Badanie kliniczne SHIELD-FABRY*



*„Niskie dawki kortykosteroidów w skojarzeniu z enzymatyczną terapią zastępczą lub terapią chaperonową u pacjentów z kardiologiczną manifestacją choroby Fabry'ego - prospektywne randomizowane badanie kontrolowane III fazy”*

**Wykładowcy:** dr n.med. Katarzyna Muras-Szwedziak – lekarz badacz w projekcie,  
prof. dr hab. n. med. Krzysztof Kaczmarek – kierownik projektu

Projekt realizowany jest w ramach konsorcjum, w skład którego wchodzi: Uniwersytet Medyczny w Łodzi, Centralny Szpital Kliniczny (CSK) oraz Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Fabry'ego, przy wsparciu Centrum Wsparcia Badań Klinicznych UMED Łódź. Projekt finansowany ze środków Agencji Badań Medycznych (ABM) w ramach otwartego konkursu na niekomercyjne badania kliniczne i eksperymenty badawcze – ABM/2024/1.

**18:00** Kolacja

**19:00** Ognisko integracyjne

**Niedziela, 19.04.2026**

**07:00 - 10:00** Śniadanie

**Do 11:00** Wymeldowanie

*Agenda może ulec zmianie.*