

## 10<sup>th</sup> Anniversary of Fabry Center Slovenj Gradec

Ljubljana, 19<sup>th</sup> of September 2014

Grand Hotel Union



Center za zdravljenje Fabryjeve bolezni  
SB Slovenj Gradec  
Gospodsvetska 1  
2380 Slovenj Gradec

Slovenj Gradec, 15.6.2014

Spoštovane kolegice in kolegi,

Vabimo Vas, da se udeležite aktivnosti ob 10. obletnici našega Centra za zdravljenje Fabryjeve bolezni (CFB).

Oktobra leta 2004 smo v naši bolnišnici ustanovili Center za zdravljenje Fabryjeve bolezni (CFB). Potreba po posebni organizirani obliki je izhajala iz dejstva, da smo v naši bolnišnici odkrili prvega bolnika s to boleznijo že leta 1991. Kasneje smo iz te družine potrdili še 18 bolnikov. Z leti so postopoma tudi bolniki, ki so bili diagnosticirani v drugih bolnišnicah, pričeli prihajati k nam. Tako so se že konec devetdesetih let vsi slovenski bolniki redno kontrolirali pri nas. Naslednji pomembni mejnik je bilo leto 2003, ko smo pričeli z nadomestnim encimskim zdravljenjem. Ker gre pri Fabryjevi bolezni za dedno in progresivno bolezen, ki prizadene več organov hkrati, je bil posledično narejen naslednji korak – ustanovitev CFB. Delo je že od začetka potekalo na osnovah multidisciplinarnega pristopa, sama organizacija pa je bila usmerjena v celovito obravnavo bolnikov. CFB je še danes edini specializiran center za zdravljenje ene od mnogih redkih bolezni v republiki Sloveniji. Svoj obstoj je upravičil z zadovoljstvom bolnikov in rezultati svojih članov. Danes CFB uživa ugled ne le v naši domovini, ampak tudi širše. Na področju držav Balkana in v državah Vzhodne Evrope je naš model pogosto predstavljen kot najprimernejši model za te države.

Žal pa se bolniki, ki so oboleli za eno od redkih bolezni, še vedno srečujejo s številnimi težavami. Obravnava teh bolnikov še vedno ni zadovoljivo urejena. Namen našega srečanja je torej osvestiti strokovno in širšo javnost o Fabryjevi bolezni, o obstoju drugih redkih bolezni in hkrati že nakazati možne rešitve za boljšo prepoznavo, obravnavo in zdravljenje. Želeli pa bi predvsem prikazati pomen in naše izkušnje pristopa in organizacije v obliki posebnih specializiranih centrov. S kolegi iz tujine in našimi strokovnjaki bi si želeli v okviru živahne diskusije izmenjati izkušnje, navezati strokovne stike in nakazati razvoj in rešitve na tem področju.

Srečanje bo potekalo v dveh delih. Prvo srečanje bo potekalo v četrtek, 18. 9. 2014 v Slovenj Gradcu v prostorih Mladinskega kulturnega centra (MKC) s pričetkom ob 10. uri. To srečanje bo namenjeno predvsem bolnikom z redkimi boleznimi, njihovim sorodnikom in zdravnikom. Povabili bomo tudi pomembne osebnosti s področja politike, s posebnim poudarkom na zdravstveni politiki.

Naslednji dan bo namenjen strokovnim temam s področja Fabryjeve bolezni, vendar pa se bomo dotaknili tudi drugih redkih in dednih bolezni, predvsem na področju kardiologije, nevrologije in nefrologije. To srečanje bo potekalo v petek, 19. 9. 2014 v Grand hotelu Union v Ljubljani s pričetkom ob 9. uri. Kot predavatelji bodo nastopili številni ugledni strokovnjaki iz tujine in naše države. Računamo, da se bo srečanja udeležilo okoli 150 udeležencev iz Slovenije in tudi iz sosednjih držav. Program obeh prireditev vam bomo poslali v kratkem.

Ker je število udeležencev omejeno, vas prosimo, da pohitite s prijavo. Vaše prijave pošljite sporočite na naš naslov ([fabry@sb-sg.si](mailto:fabry@sb-sg.si)). Kotizacije ni. Vaše udeležbe bomo iskreno veseli.

S spoštovanjem in lepimi pozdravi,

Prim. Bojan Vujkovic, dr.med.

Predsednik organizacijskega odbora  
Predstojnik Centra za zdravljenje Fabryjeve bolezni  
SB Slovenj Gradec  
Gospodsvetska 1  
2380 Slovenj Gradec

E-mail: [bojan.vujkovic@sb-sg.si](mailto:bojan.vujkovic@sb-sg.si)



Foto: D. Wedam

Foto: B. Cvekovič



### Kontakt

Ker je število udeležencev omejeno, vas prosimo, da pohitite s prijavo.  
Vaše prijave pošljite sporočite na naš naslov

Center za zdravljenje Fabryjeve bolezni  
SB Slovenj Gradec  
Gospodsvetska 1  
2380 Slovenj Gradec



[fabry@sb-sg.si](mailto:fabry@sb-sg.si)

+386 2 xxxxxxxx - g. Korat Vesna





Center za zdravljenje Fabryjeve bolezni  
SB Slovenj Gradec  
Gospodsvetska 1  
2380 Slovenj Gradec

Vas in vaše prijatelje vljudno vabimo  
na odprtje razstave  
Herzliche Einladung zur Eröffnung  
der Ausstellung

10<sup>th</sup> Anniversary of Fabry Center Slovenj Gradec

Ljubljana, 19<sup>th</sup> of September 2014

Grand Hotel Union



Foto: G. Murn



Foto: B. Jakše & S. Jeršič, D. Wedam



Center za zdravljenje Fabryjeve bolezni  
SB Slovenj Gradec  
Gospodsvetska 1  
2380 Slovenj Gradec



10<sup>th</sup> Anniversary of Fabry Center Slovenj Gradec

Ljubljana, 19<sup>th</sup> of September 2014

Grand Hotel Union