

“ distrofikom utreti pot
v aktivno življenje in
jim pomagati k zdravju ”

**DRUŠTVO
DISTROFIKOV
SLOVENIJE**



Linhartova 1/III
1001 Ljubljana, p.p. 2618

tel.: 01/47 20 500
faks: 01/43 28 142
e-pošta: info@drustvo-distrofikov.si
www.drustvo-distrofikov.si

Številka: 222/I/17
Ljubljana, 7.3. 2017

Dragi oboleli s Spinalno mišično atrofijo in njihovi svojci,
vljudno vas vabimo na

»STROKOVNO SREČANJE«,

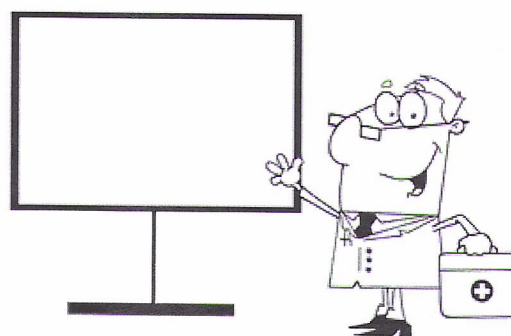
ki bo potekalo **15. marca 2017 ob 17. uri** na Društvu distrofikov Slovenije
(III. klet, Linhartova 1) v Ljubljani.

Strokovno srečanje bosta vodila **dr. Tanja Golli, dr. med. spec.** in **doc. dr. Damjan Osredkar, dr. med.**, predstojnik Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo iz Pediatrične klinike v Ljubljani.

Seznanila nas bosta z aktualnimi informacijami o zdravilu Spinraza (nursinersen), prvem zdravilu namenjenim otrokom in odraslim s Spinalno mišično atrofijo, ki ga je 23. decembra 2016 odobril FDA, ameriški urad, odgovoren za javno zdravstvo v ZDA, 24. februarja 2017 pa je v skladu s sočutno rabo pridobilo dovoljenje za apliciranje prvemu otroku s Spinalno mišično atrofijo v Sloveniji.

Po uradnemu delu bosta predavatelja na voljo za vsa dodatna vprašanja in informacije. Srečanje bo trajalo predvidoma do 18. ure.

Zaradi lažje organizacije dogodka vas naprošamo, da **svojo udeležbo sporočite najkasneje do ponedeljka, 13. marca 2017** po telefonu na številko 01/ 47 20 554, 01/47 20 552 ali e-pošti iztok.mrak@drustvo-distrofikov.si



VLJUDNO VABLJENI !



Socialni delavec

Iztok Mrak
Iztok Mrak, univ.dipl.soc.del.