



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie, zrzesza osoby z ultra rzadkimi chorobami genetycznymi, ich rodziny i bliskich oraz lekarzy, terapeutów i personel medyczny.

Głównym celem Stowarzyszenia jest tworzenie systemu kompleksowej opieki medycznej i pomocy socjalnej chorym oraz ich rodzinom i opiekunom.

- ➔ organizacja pomocy medycznej i psychologicznej,
- ➔ organizacja Grup Wsparcia,
- ➔ integracja chorych i opiekunów,
- ➔ organizacja rehabilitacji,
- ➔ zakup leków i probiotyków,
- ➔ dofinansowywanie zakupu sprzętu medycznego i ortopedycznego.



Prowadzimy działania od 1990 r. - zobacz na: <http://chorobyrzadkie.pl/?s=7&p=gal15>
nasza działalność oparta jest na charytatywnej pracy członków, do której potrzebne jest zaangażowanie i zintegrowane działanie rodzin z terenu całej Polski. Od 2004 roku jesteśmy **Organizacją Pożytku Publicznego** http://chorobyrzadkie.pl/?s=4&p=jak_pom4

Jeżeli chcesz być z nami to:

1. dołącz do nas...
2. zostań wolontariuszem...
3. zostań terapeutą...
4. zostań lekarzem konsultantem...



Szerzymy wiedzę o chorobach ultra rzadkich organizując: **debaty, szkolenia, konsylia i konsultacje z udziałem pacjentów, międzynarodowe konferencje naukowo-szkoleniowe, turnusy rehabilitacyjne**, a także poprzez działalność **edukacyjną, szkoleniową i wydawniczą**.

Tworzymy miejsca, w których można uzyskać informacje o chorobach rzadkich i ultra rzadkich organizując pomoc w uzyskaniu **właściwej diagnozy, opieki i wsparcia**. Organizujemy **rehabilitację i integrację, specjalistyczną opiekę medyczną, zakupujemy sprzęt medyczno-rehabilitacyjny oraz środki pielęgnacyjne**.

A także pomoc:

- ➔ finansową, rzeczową i psychologiczną dla chorych i ich rodzin,
- ➔ współpracujemy z placówkami medycznymi i naukowymi.
- ➔ udzielamy inf. na temat uprawnień przysługujących osobom chorym i ich rodzinom.



Staramy się stworzyć **Specjalistyczny Ośrodek Diagnostyczno - Konsultacyjny dla dzieci i dorosłych z rzadkimi chorobami genetycznymi, Dom opieki dla osób dotkniętych chorobami ultra rzadkimi**.



Współpracujemy z krajowymi i zagranicznymi organizacjami o podobnym profilu działania. Występujemy do organów władzy, administracji państwowej i samorządowej w sprawach społecznych i opiekuńczych dla osób chorych i ich rodzin, a w szczególności dotyczących rehabilitacji i opieki paliatywnej.

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie należy do Światowej i Europejskiej Sieci Organizacji MPS i Choroby Rzadkie, Eurordis, Orfanet, itd.

