



Названия медицинских сессий

4 июля 2014 (пятница)	
время 8.00- 9:00	Регистрация участников
время 9.00-11.00	Фундаментальные науки на службе развития знаний о редких заболеваниях
время 11.20-13.00	Новые методы диагностики метаболических заболеваний
время 14.00-16.00	Новые методы диагностики генетических заболеваний
время 16.20-18.00	Патофизиология и клиническая картина отдельных метаболических заболеваний
время 19:00	Гриль-ужин
5 июня 2014 года (суббота)	
время 8.00-10.00	Методы терапевтического воздействия, используемые при редких заболеваниях
время 11.20-13.00	Общественные дебаты с участием работников государственной администрации
время 14.00-16.00	Дисморфологическая сессия - болезни с выраженным блефарофимозом и нарушениями умственного развития: клиническая классификация, этиология, симптоматология, диагностика.
время 16.20-18.00	Дисморфологическая сессия - обсуждение невыясненных случаев (unknown cases)
20:00	Праздничный ужин
6 июня 2014 года (воскресенье)	
время 8.00-13.00	Диагностические проблемы, нераспознанные случаи метаболических заболеваний.
время 14.00-17.00	Диагностика и лечение редких заболеваний в разных странах, представление опыта
время 17.00-18.00	Медицинская консультация
godz. 18.00-19.00	Ужин
7 июня 2014 (понедельник)	
время 7.00-8.00	Завтрак
время 14.00-18.00	Поездка в аэропорт
Параллельная сессия - для организации пациентов и членов Федерации пациентов редких болезней в Центрально- восточной Европе	
4 июля 2014 (пятница)	
время 10:30-13:30	Редкие заболевания в Европе
время 14.30-18.00	Практическое применение законодательства в области ухода за больными редкими заболеваниями, настоящее время и будущее.
время 19:00	Гриль-ужин
Параллельная сессия – лекции для пациентов и опекунов	
5 июня 2014 года (суббота)	
время 10.00-13.00	Лечение, специализированная медицинская опека, реабилитация
время 14.00-16.00	Физиотерапия, психотерапия и наблюдение пациентов с редкими заболеваниями
время 20:00	Праздничный ужин

Соорганизаторы:

- 1 Федерация пациентов редких болезней в Центрально-восточной Европе
- 2 Ассоциация пациентов с Мукополисахаридоз и редких заболеваний
- 3 Всеукраинская общественная организация «Объединение инвалидов - больных МПС»
- 4 Белорусская организация больных мукополисахаридозом и другими редкими генетическими заболеваниями
- 5 Всероссийское общество орфанных заболеваний www.rare-diseases.ru
- 6 Всероссийский союз пациентов
- 7 Eurordis, редких болезней в Европе



Научный комитет

- 1 Anna Tyłki Szymańska MD, PhD (Warsaw)
- 2 Małgorzata Krajewska-Walasek MD, PhD (Warsaw)
- 3 Latos - Bieleńska Anna MD, PhD (Poznan)
- 4 Małgorzata Syczewska MD, PhD (Warsaw)
- 5 Aldona Dembińska-Kieć MD, PhD (Krakow)
- 6 Grzegorz Węgrzyn PhD (Gdansk)
- 7 Agnieszka Ługowska PhD (Warsaw)
- 8 Barbara Czaratorska PhD (Warsaw)
- 9 Jolanta Wierzba MD (Gdansk)
- 10 Krumina Zita, MD, PhD (Riga)
- 11 Nataliia Pichkur MD, PhD (Kiev)
- 12 Ekaterina Zakharova MD, PhD (Moscow)
- 13 Jolanta Marucha PhD (Warsaw)



Оргкомитет

- 1 Тереса Матулька - председатель правления Общества страдающих МПС и редкими болезнями
- 2 Малгожата Дороба - координатор по международным вопросам МПС и редких болезней
- 3 Юстына Матулька - казначей Общества страдающих МПС и редкими болезнями
- 4 Анета Трохимюк - член правления Общества страдающих МПС и редкими болезнями

На время проведения конференции мы забронируем для Вас место в гостинице и закажем питание. Для Гостей конференции мы забронировали места в гостинице Mościcki****Resort & Conference, Спальской резиденции (Rezydencja Spalska), Спальских гостевых номерах- Царская Оранжерея (Carska Oranżeria). Качество оказываемых услуг и красота природы Спальского ландшафтного парка, позволят вновь обрести оптимизм, энергию, силы для дальнейшей работы.



Спальская резиденция, Spała,
ul. Wojciechowskiego 15



Гостиница Mościcki, Resort &
Conference, Spała, ul. Nadpiliczna 2



Спальские гостевые номера – Царская
Оранжерея, Spała, Wojciechowskiego 15

Согласно распоряжению Министра здравоохранения от 06 октября 2004 года по вопросу способов выполнения обязанности профессионального усовершенствования врачей, участникам конференции будут предоставляться образовательные баллы.

От имени организаторов от всего сердца приглашаем принять участие в конференции; гарантируем теплую семейную атмосферу, высокий уровень лекций и отдых среди природы

Спальского ландшафтного парка. Информация на сайте www.choroby rzadkie.pl

С уважением,

Председатель Общества
Тереса Матулька
sekretariat@choroby rzadkie.pl



Заповедник зубров в Спале