

# Zaproszenie

## Spała, 4-6 lipca 2014 rok

### XII Europejska Konferencja Chorób Rzadkich

#### Pt: „Życie z Chorobą Rzadką”

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie, zaprasza na międzynarodową Konferencję, która odbędzie się w dniach od 04 do 06 lipca 2014 roku w malowniczej miejscowości wypoczynkowej w centralnej Polsce, w Spałe.

Atutem Spały jest jej bardzo dobre usytuowanie komunikacyjne: 100 km od Warszawy, 60 km od Łodzi, 9 km od Tomaszowa Mazowieckiego.

#### ✉ Adres Konferencji:

Ośrodek Wypoczynkowo - Szkoleniowy „Zacisze”  
Spała, ul. Piłsudskiego 20,  
97-215 Inowłódz,

#### Uczestniczyć w niej będą:

- Wybitni naukowcy z kraju i zagranicy w dziedzinie MPS i chorób rzadkich
- Lekarze prowadzący enzymatyczne terapie zastępcze,
- Liderzy organizacji pacjentów z kraju i zagranicy,
- Przedstawiciele administracji państwowej.

#### Podczas konferencji prowadzone będą:

- Wykłady dla lekarzy i naukowców,
- Seminaria dla lekarzy i terapeutów,
- Konsultacje medyczne

#### Cele konferencji:

Konferencja, którą organizujemy ma na celu przybliżenie wieloaspektowej problematyki chorób rzadkich. Poprzez organizację konferencji, seminariów i szkoleń na temat chorób rzadkich chcemy uświadomić wszystkim, że skoordynowane działania pozwolą poprawić jakość życia chorych na MPS i choroby rzadkie w Polsce i na świecie.

Zapraszając wybitnych specjalistów i wykładowców z kraju i zagranicy pragniemy przybliżyć wiedzę i najnowsze osiągnięcia naukowe w dziedzinie chorób rzadkich, a także uzmysłowić, że ich rzadkość to nie „dręczący wszystkich problem” którego należy unikać lecz bodziec dla nauki i sprawdzian z człowieczeństwa dla urzędników administracji Państwowej.

Pacjenci są gotowi aby ten sprawdzian przejść - zapraszamy zatem naukowców, placówki medyczne i urzędy administracji Państwowej aby razem z nami zasiedli do stołu i przystąpili do sprawdzianu.

W imieniu Komitetu Organizacyjnego i członków Stowarzyszenia MPS w Polsce dziękujemy za zaufanie i serdecznie zapraszamy wszystkich zainteresowanych trudną sytuacją chorych na choroby rzadkie do udziału w konferencji.

#### Organizator konferencji:

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie z siedzibą w Głoskowie przy współpracy Stowarzyszeń skupiających pacjentów z rzadkimi chorobami genetycznymi.



XII Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich, Spała, 4-6 lipca 2014 r.

[www.chorobvzradkie.pl](http://www.chorobvzradkie.pl), [sekretariat@chorobvzradkie.pl](mailto:sekretariat@chorobvzradkie.pl)

