



## ”Choroby rzadkie razem przekraczamy granice”

### Zaproszenie

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie, z okazji Jubileuszu 25-lecia działalności Stowarzyszenia, zaprasza na XIII Międzynarodową Konferencję Chorób Rzadkich *pt. Choroby Rzadkie - razem przekraczamy granice*, która odbędzie się w dniach 02 -06 lipca 2015 roku w Białobrzegach w Centrum Konferencyjno-Rekreacyjnym „Promenada”. Ośrodek położony jest nad Zalewem Zegrzyńskim, otoczony lasami i pięknym parkiem.

#### Uczestniczyć w niej będą:

- ✦ wybitni naukowcy w dziedzinie chorób rzadkich z kraju i zagranicy,
- ✦ specjaliści chorób genetycznych, metabolicznych, neurologicznych itd.
- ✦ lekarze świadczący bezpośrednią opiekę medyczną,
- ✦ liderzy organizacji pacjentów z kraju i zagranicy,
- ✦ przedstawiciele administracji państwowej.

#### Podczas konferencji będą prowadzone :

- ✦ wykłady dla lekarzy i naukowców,
- ✦ seminaria dla lekarzy i terapeutów,
- ✦ konsultacje i konsylia medyczne.

#### Cele konferencji:

Jubileuszowa Konferencja, którą organizujemy po raz trzynasty ma na celu zwrócenie uwagi na potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi. Organizując konferencje, seminaria i szkolenia na temat chorób rzadkich chcemy zwrócić uwagę, na wspólne działania, które pozwalają poprawić los chorych na choroby rzadkie w Polsce i na świecie.

Zapraszając wybitnych specjalistów i wykładowców z kraju i zagranicy pragniemy poszerzać wiedzę i przekazać najnowsze osiągnięcia naukowe w dziedzinie chorób rzadkich, a w konsekwencji poprawić diagnostykę i opiekę medyczną nad pacjentami

#### Organizatorzy konferencji:

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie z siedzibą w Głuskowie przy współpracy Federacji Pacjentów z Europy Centralnej i Wschodniej oraz Stowarzyszeń skupiających pacjentów z chorobami rzadkimi. XIII Jubileuszowa Konferencja na temat chorób rzadkich obsługiwana jest przez członków i finansowana ze środków Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie.

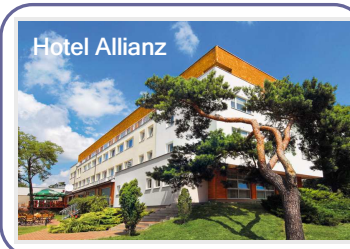
W imieniu Komitetu Organizacyjnego i członków Stowarzyszenia MPS w Polsce serdecznie zapraszamy wszystkich zainteresowanych trudną sytuacją chorych na choroby rzadkie do czynnego udziału w Konferencji. Dołoży wszelkich starań aby tegoroczna konferencja była wydarzeniem na miarę dwudziestopięcioletniej działalności naszego Stowarzyszenia.

Zgłoszenia na konferencje można przysyłać on-line na [www.chorobyrazadkie.pl](http://www.chorobyrazadkie.pl) lub mailem: [sekretariat@chorobyrazadkie.pl](mailto:sekretariat@chorobyrazadkie.pl)

Z wyrazami szacunku,

*Teresa Matulka*

Prezes Zarządu Stowarzyszenia  
MPS i Choroby Rzadkie  
tel. biurowy +48 22 / 757 81 97  
tel. kom. +48 601 300 452





## ”Choroby rzadkie razem przekraczamy granice”

### Program konferencji

#### Tytuły sesji:

#### 2 lipca 2015 roku (czwartek)

- godz. 14:00 - 16:00 Rejestracja uczestników  
 godz. 16:00 - 16:30 Powitanie  
 godz. 16:30 - 17:00 Podsumowanie 25 lat działalności Stowarzyszenia  
 godz. 17:00 - 18:00 Wykład inauguracyjny  
 godz. 19:00 - 22:00 Kolacja powitalna

#### 3 lipca 2015 roku (piątek)

- godz. 09:00 - 11:00 Nauki podstawowe w służbie rozwoju wiedzy o chorobach rzadkich  
 godz. 11:20 - 13:00 Metody diagnostyczne w chorobach metabolicznych  
 godz. 14:00 - 18:00 Patofizjologia i klinika wybranych chorób metabolicznych  
 godz. 19:00 Grill-kolacja

#### 4 lipca 2015 roku (sobota)

- godz. 08:00 - 10:00 Metody postępowania terapeutycznego w chorobach rzadkich  
 godz. 11:20 - 13:00 Debata społeczna z przedstawicielami organizacji pacjentów i urzędnikami administracji państwowej  
 godz. 14:00 - 16:00 I Sesja dysmorfologiczna: Wykorzystywanie w praktyce klinicznej sekwencjonowania nowej generacji. Opinie i doświadczenie genetyków.  
 godz. 16:20 - 18:00 II Sesja dysmorfologiczna: Omawianie niewyjaśnionych przypadków  
 godz. 19:00 Uroczysta kolacja

#### 5 lipca 2015 roku (niedziela)

- godz. 08:00 - 13:00 Trudności diagnostyczne, nierozpoznane przypadki chorób metabolicznych.  
 godz. 14:00 - 17:00 Diagnostyka i leczenie w chorobach rzadkich w różnych krajach  
 godz. 17:00 - 18:00 Konsultacje medyczne nieznanymi przypadkami medycznych  
 godz. 18:00 - 19:00 Kolacja

#### 6 lipca 2015 roku (poniedziałek)

- godz. 07:00 - 08:00 Śniadanie  
 godz. 14:00 - 18:00 Transfer na lotnisko

#### Sesje równoległe

#### Wykłady dla pacjentów, opiekunów, rehabilitantów, terapeutów i psychologów

#### 4 lipca 2015 roku (sobota)

- godz. 10:00 - 11:30 Nowości w leczeniu chorób rzadkich  
 godz. 12:00 - 13:30 Możliwości diagnostyczne, specjalistyczna opieka medyczna  
 godz. 16:30 - 18:00 Metody rehabilitacji w chorobach rzadkich  
 godz. 14:30 - 16:00 Długoterminowa opieka paliatywna nad pacjentem  
 godz. 19:00 Uroczysta kolacja

#### Konsylia i konsultacje specjalistyczne

#### 5 lipca 2015 roku (niedziela)

- godz. 08:00 - 13:00 Konsultacje medyczne  
 godz. 14:00 - 17:00 Konsylia trudnych przypadków  
 godz. 18:00 Kolacja

#### Sesja dla organizacji pacjentów i członków Federacji Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej

#### 6 lipca 2015 roku (poniedziałek)

- godz. 10:00 - 11:30 System ochrony zdrowia - przykłady europejskie  
 godz. 12:00 - 13:30 Znaczenie wsparcia psychologicznego osoby chorej i jego rodziny  
 godz. 14:30 - 16:00 Korzyści płynące ze współpracy organizacji pacjentów - wymiana doświadczeń  
 godz. 18:00 Kolacja







## ”Choroby rzadkie razem przekraczamy granice”

### Współorganizatorzy

1. Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej Wschodniej,
2. Polskie Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie
3. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z AHC ahc-pl, Warszawa
4. Białoruska Organizacja Chorych na MPS i inne rzadkie zaburzenia genetyczne
5. Litewskie Stowarzyszenie MPS i inne genetyczne metaboliczne Choroby
6. Ukraińskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych - pacjenci MPS
7. Russian Association of Rare Diseases (RARD)
8. Union of patients and patient organizations with rare diseases
9. Eurordis, Rare Diseases Europe

### Komitet Naukowy

1. prof. Anna Tylki Szymańska (Warszawa)
2. prof. Małgorzata Krajewska-Walasek (Warszawa)
3. prof. Janusz Książyk (Warszawa)
4. prof. Rafał Płoski (Warszawa)
5. prof. Anna Latos-Bieleńska (Poznań)
6. prof. Grzegorz Węgrzyn (Gdańsk)
7. prof. Irina Naumchik (Mińsk, Białoruś)
8. prof. Nataliia Pichkur (Kijów, Ukraina)
9. dr hab. n. med. Agnieszka Ługowska (Warszawa)
10. dr n przyr. Barbara Czartoryska (Warszawa)
11. dr n. med. Jolanta Wierzbka (Gdańsk)
12. dr n. med. Jolanta Marucha (Warszawa)
13. dr n. med. Zita Krumina (Ryga, Łotwa)
14. dr n. med. Ekaterina Zakharova (Moskwa, Rosja)
15. dr n. med. Grażyna Kleintiene (Wilno, Litwa)

### Komitet Organizacyjny

1. Teresa Matulka -prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
2. Małgorzata Doroba - koordynator ds. zagranicznych MPS i Choroby Rzadkie
3. Justyna Matulka - skarbnik Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
4. Anna Pruszyńska- vice-prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
5. Aneta Trochimiuk - przewodnicząca Komisji Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie

Nocleg i wyżywienie dla Gości konferencji zarezerwowaliśmy Państwu w Ośrodku Szkoleniowym „Allianz” oraz Rewita WDW Rynia. Niewielka odległość od Warszawy, bliskość z naturą oraz komfortowe warunki zakwaterowania zapewnią Państwu relaks i wypoczynek.

Wysokiej jakości usługi hotelowe oraz doskonałe miejsce sprzyjają aktywności fizycznej i relaksowi. W/w Hotele położone są w dogodniej lokalizacji na wschodnim brzegu Zalewu Żegrzyńskiego - 30 kilometrów od centrum Warszawy, otoczone rozległym, ogrodzonym kompleksem leśnym zapewni naszym Gościom ciszę i komfort wypoczynku.



Ośrodek Szkoleniowy „Allianz”



pokoje



Ośrodek Rewita WDW Rynia

W imieniu organizatorów serdecznie zapraszamy do udziału w Konferencji, zapewniamy miłą atmosferę, wysoki poziom naukowy, relaks i odpoczynek wśród lasów nad Zalewem Żegrzyńskim.

Z poważaniem,

**Teresa Matulka**

Prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie

telefon fax.+48 0 22 757 81 97

[sekretariat@chorobyrazadkie.pl](mailto:sekretariat@chorobyrazadkie.pl)

[www.chorobyrazadkie.pl](http://www.chorobyrazadkie.pl)

