

Международная Конференция



«Редкие Заболевания - вместе пересекаем границы»

ПРИГЛАШЕНИЕ

Ассоциация Больных Мукополисахаридозом и Редкими Заболеваниями, по случаю Юбилея 25-летия деятельности Ассоциации, приглашает вас на XIII Международную Конференцию по Редким Заболеваниям под названием «Редкие Заболевания – мы вместе пересекаем границы», которая состоится 02 - 06 июля 2015 года в городе Бялобжеги /Białobrzegi/ в Конференц-центре Отдыха „Набережная” /„Promenada”/. Курорт расположен на зегжинском озере, окружён лесами и прекрасным парком.

Участвовать в ней будут:

- ✂ видные ученые в области редких заболеваний из страны и из-за рубежа,
- ✂ специалисты заболеваний, генетических, метаболических, неврологических и т.д.
- ✂ врачи оказывающие непосредственную медицинскую помощь пациентам,
- ✂ лидеры организаций пациентов из Польши и других стран,
- ✂ представители государственной администрации.

Во время конференции будут проведены:

- ✂ лекции для врачей и ученых,
- ✂ семинары для врачей и терапевтов,
- ✂ консультации и медицинские консилиумы

Цели конференции:

Юбилейная Конференция, которую мы проводим в тринадцатый с целью, чтобы обратить внимание на потребности пациентов с редкими заболеваниями. Организуя конференции, семинары и курсы на тему редких болезней мы хотим обратить внимание на общие действия, которые позволяют улучшить судьбу больных редкими генетическими заболеваниями в Польше и в мире.

Приглашая видных специалистов и преподавателей из Польши и других стран, мы хотим расширять знания и передать последние научные достижения в области редких болезней, и, следовательно, улучшить диагностику и медицинскую помощь пациентам с редкими заболеваниями.

Организаторы конференции:

Ассоциация Больных Мукополисахаридозом и Редкими Заболеваниями, с местонахождением в г. Глоскув /Głusków/ в сотрудничестве с Федерацией Пациентов из стран Центральной и Восточной Европы, а также Ассоциаций, объединяющих пациентов с редкими заболеваниями. XIII Юбилейная Конференция на тему редких болезней поддерживается членом и финансируемая из средств Ассоциации Больных Мукополисахаридозом и Редкими Заболеваниями

От имени Оргкомитета и членов Ассоциации МПС в Польше от души приглашаем всех заинтересованных сложной ситуацией больных редкими генетическими заболеваниями активно участвовать в Конференции. Мы приложим все усилия, чтобы конференция стала событием на меру двадцати пяти летней деятельности нашего Общества.

Заявки на конференцию, можно передавать он-лайн на www.chorobyrazdkie.pl или по электронной почте: sekretariat@chorobyrazdkie.pl

С уважением,

Тереза Матулька /Teresa Matulka/

Председатель Правления Ассоциации
Мукополисахаридоза и Редкие Заболевания
тел. Офиса +48 /22/ 757 81 97
тел. ком. +48 601 300 452

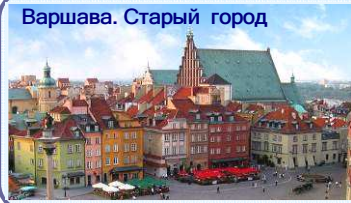


Отель Allianz



Białobrzegi





Международная Конференция



«Редкие Заболевания - вместе пересекаем границы»

Программа конференции

Названия сессий:

2 июля 2015 года (четверг)

- время 14:00 - 16:00 Регистрация участников
- время 16:00 - 16:30 Приветствие
- время 16:30 - 17:00 Подведение итогов 25-летней работы Общества
- время 17:00 - 18:00 Открывающий доклад
- время 19:00 - 22:00 Приветственный ужин

3 июля 2015 года (пятница)

- время 09:00 - 11:00 Фундаментальные науки на службе развития знаний о редких заболеваниях
- время 11:20 - 13:00 Методы диагностики метаболических заболеваний
- время 14:00 - 18:00 Патофизиология и клиническая картина отдельных метаболических заболеваний
- время 19:00 Ужин (барбекю)

4 июля 2015 года (суббота)

- время 08:00 - 10:00 Методы терапевтического воздействия, используемые при редких заболеваниях
- время 11:20 - 13:00 **Общественные дебаты:** с участием представителей пациентских организаций и работников государственной администрации
- время 14:00 - 16:00 **I Диморфологическая сессия:** Использование в клинической практике секвенирования нового поколения. Мнения и опыт генетиков.
- время 16:20 - 18:00 **II Диморфологическая сессия:** Обсуждение невыясненных случаев
- время 19:00 Торжественный ужин

5 июля 2015 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
- время 17:00 - 18:00 Медицинская консультация в области случаев неизвестных медицине
- время 18:00 - 19:00 Ужин

6 июля 2015 года (понедельник)

- время 07:00 - 08:00 Завтрак
- время 14:00 - 18:00 Трансфер в аэропорт

Параллельные сессии

Лекции для пациентов, опекунов, физиотерапевтов, терапевтов и психотерапевтов

4 июля 2015 года (суббота)

- время 10:00 - 11:30 Новое в лечении редких заболеваний
- время 12:00 - 13:30 Диагностические возможности, специализированная медицинская помощь
- время 16:30 - 18:00 Методы восстановительной терапии при редких заболеваниях
- время 14:30 - 16:00 Долгосрочный паллиативный уход за больным
- время 19:00 Торжественный ужин

Консилиумы и консультация специалистов

5 июля 2015 года (воскресенье)

- время 08:00 - 13:00 Медицинская консультация
- время 14:00 - 17:00 Консилиумы - разбор сложных случаев
- время 18:00 Ужин

Сессия для пациентских организаций и членов Федерация пациентов с редкими заболеваниями из Центральной и Восточной Европы

6 июля 2015 года (понедельник)

- время 10:00 - 11:30 Система здравоохранения - примеры из Европы
- время 12:00 - 13:30 Значение психологической поддержки для больного и членов его семьи
- время 14:30 - 16:00 Польза от сотрудничества пациентских организаций - обмен опытом
- время 18:00 Ужин





Международная Конференция



«Редкие Заболевания - вместе пересекаем границы»

Соорганизаторы

1. Федерация Пациентов Редких Заболеваний в Центральной и Восточной Европе,
2. Польская Ассоциация Больных Мукополисахаридозом и Редкими Болезнями
3. Польская Ассоциация Людей с АНС ahc-pl, Варшава
4. Белорусская Организация Больных Мукополисахаридозом и другими редкими генетическими нарушениями
5. Литовское Общество MPS и другими генетическими метаболическими заболеваниями
6. Украинская Ассоциация Инвалидов - пациенты MPS
7. Российская Ассоциация редких заболеваний (RARD)
8. Союз пациентов и пациентских организаций с редкими заболеваниями
9. Eurordis, Редкие Заболевания в Европе

Научный Комитет

1. проф. Анна Тыльки - Шиманьска (Варшава)
2. проф. Маргарита Краевска - Валясек (Варшава)
3. проф. Януш Ксёнжик (Варшава)
4. проф. Рафал Плоски (Варшава)
5. проф. Анна Льятось-Беленьска (Познань)
6. проф. Григорий Венгжин (Гданьск)
7. проф. Ирина Наумхик (Минск, Беларусь)
8. проф. Наталия Пихкур (Киев, Украина)
9. кандидат. мед. н. Агнешка Луговска (Варшава)
10. д-р естеств. н. Барбара Чарторыска (Варшава)
11. д-р мед. н. Иоланта Ива (Гданьск)
12. д-р мед. н. Иоланта Маруха (Варшава)
13. д-р мед. н. Зита Крумина (Рига, Латвия)
14. д-р мед. н. Екатерина Захарова (Москва, Россия)
15. д-р мед. н. Гражина Клейнотенэ (Вильнюс, Литва)

Организационный Комитет

1. Тереза Матулька - председатель Правления Польской Ассоциации Больных MPS и Редкими Заболеваниями
2. Маргарита Дороба - координатор по вопросам иностранных дел Польской Ассоциации Больных MPS Редкими Заболеваниями
3. Юстина Матулька - казначей Польской Ассоциации Больных MPS и Редкими Заболеваниями
4. Анна Прушиньска - вице-председатель Правления Польской Ассоциации Больных MPS и Редкими Заболеваниями
5. Анета Трохимюк - председатель Комиссии Польской Ассоциации Больных MPS и Редкими Заболеваниями

Проживание и питание для Гостей конференции мы заказали Вам в учебном Центре „Allianz” и Rewita WDW Rynia. Небольшое расстояние от Варшавы, близость с природой и удобные номера позволят Вам отдохнуть и расслабиться.

Высокое качество гостиничных услуг и отличное место, способствуют физической активности и отдыха. В/у Отели находящиеся в удобном расположении, на восточном берегу Зегжинского Залива - в 30 км от центра Варшавы, окруженные обширным, огороженным лесным комплексом обеспечат нашим Гостям тишину и комфорт во время отдыха.



Учебный Центр „Allianz”



номера



Отель Rewita WDW Rynia

От имени организаторов приглашаем вас принять участие в Конференции, гарантируем приятную атмосферу, высокий научный уровень, чтобы отдохнуть и расслабиться среди лесов на зегжинском озере.

С уважением,

Тереза Матулька /Teresa Matulka/

Председатель Правления Ассоциации
Мукополисахаридоза и Редкие Заболевания
тел. Офиса +48 /22/ 757 81 97
тел. ком. +48 601 300 452

