XIV Международную
Конференцию Редких Заболеваний

Приглашение

„Редкие Болезни - Наша Задача"

"Choroby Rzadkie - Nasze Zadanie"

"Rare Diseases - our task"

1-3 июль 2016 r. Białobrzegi

Уважаемые Дамы и Господа,

Общество страдающих мукополисахаридозом и Редкими Болезнями приглашает на XIV Международную Конференцию Редких Заболеваний „Редкие Болезни – Наша Задача", которая состоится 1-3 июля 2016 года в Бялобжегах в Конференционно – Рекреационном Центре „Променад". Курортный отель расположен над Зегжиньским Заливом, окружен лесами и прекрасным парком.

Участвовать в ней будут:

- выдающиеся ученые в области редких заболеваний в стране и за границей
- специалисты метаболических заболеваний, генетики, неврологи, кардиологи,
- врачи, предоставляющие непосредственный медицинский уход за пациентами,
- специалисты системы здравоохранения, представители областной государственной администрации,
- лидеры организаций пациентов из-за рубежа

Во время конференции будут проводиться:

- лекции для врачей и ученых,
- семинары для врачей и терапевтов,
- медицинские консультации и консилиумы,
- дискуссия с экспертами

Цели конференции: Конференция, которую мы организуем ,уже четырнадцатая, имеет цель обратить внимание на нужды пациентов с редкими заболеваниями. Организуя конференции, семинары и обучение в области редких заболеваний, мы хотим подчеркнуть, что наши совместные, скоординированные действия приводят к улучшению положения больных с редкими заболеваниями в Польше и в мире.

Приглашая специалистов и преподавателей из нашей и из-за рубежа мы хотим расширить знания и донести новейшие научные достижения в области редких заболеваний и, как следствие, улучшить диагностику и специализированную медицинскую помощь над пациентами с редкими заболеваниями.
К участию в конференции приглашаются также политиков, представителей пациентов и специалистов системы здравоохранения, которые поделятся своим опытом и знаниями, которые является ключом к достижению цели.

Организаторы конференции:

Общество страдающих мукополисахаридозом и Редкими Болезнями, с усадьбой в Глоскове в сотрудничестве с Российской Пациентов из Европы, Центральной и Восточной Европы, а также Ассоциации, объединяющие пациентов с редкими заболеваниями.

XIV Международная конференция редких заболеваний поддерживается членами Ассоциации МПС и Редкие Болезни и финансируется из его средств. От имени Научного Организационного Комитета и членов Ассоциации МПС в Польше, мы приглашаем всех заинтересованных трудным положением пациентов с редкими заболеваниями для участия в Конференции.

С уважением

Тереза Матулька

Президент Ассоциации МПС и Редкие Болезни

XIV Международную Конференцию Редких Заболеваний

Названия медицинских сессий

30 июня 2016 года (четверг)

сессия для организаций, пациентов и членов Федерации Пациентов с Редкими Заболеваниями в Центральной и Восточной Европе.

13.30 – 14.30 Регистрация
14.30 – 14.40 Открытие дискуссии
14.40 – 15.30 Выступления экспертов,которые поделятся своими знаниями и навыками
15.30 – 17.00 **Дискуссия** - со специалистами системы здравоохранения, должностными лицами администрации государственной и представителями организаций пациентов
17.00 – 18.00 Вопросы и ответы
19.00 – 22.00 Приветственный ужин для приглашенных на конференцию гостей

01 июля 2016 года (пятница)

07.30 - 08.30 Регистрация участников
08.30 - 09.00 Открытие конференции
09.00 - 10.40 Определение редких заболеваний, доступ к всеобъемлющей опеки здравоохранения и социальной поддержки

Сеансы медицинские для врачей, ученых, лабораторных диагностов, физиотерапевтов

09.00 – 11.00 Фундаментальные Науки в службе развития знаний о редких заболеваниях
11.20 – 13.00 Методы диагностики при болезнях обмена веществ
14.00 – 18.00 Патофизиология и клиника некоторых заболеваний обмена веществ
19.00 Гриль – ужин

02 июля 2016 года (суббота)

08.00 – 13.00 Методы терапевтического лечения редких болезней

Сеансы генетические для ученых, лабораторных диагностов и т. д.

14.00 – 16.00 Дисморфологичная Сессия
16.20 – 18.00 Дисморфологичная Сессия – обсуждение необъяснимых случаев
19.00 Праздничный ужин

03 июля 2016 года (воскресенье)

09.00 – 11.00 Трудности диагностики, нераспознаваемые случаи метаболических заболеваний
11.20 – 13.00 Между клиникой и лабораторией – презентация случаев
14.00 – 17.00 Диагностика и лечение в редких болезнях в разных странах
17.00 – 18.00 Медицинские Консультации неизвестных медицинских случаев
18.00 – 19.00 Ужин

04 июля 2016 года (понедельник)

08.00 – 09.00 **Завтрак**
14.00 – 18.00 **Трансфер в аэропорт**

Параллельные заседания

Лекции для пациентов, опекунов, rehabilitantów, терапевтов и психотерапевтов

02 июля 2016 года (суббота)

10.00 – 11.30 Новое в лечении редких заболеваний
12.00 – 13.30 Возможности диагностики, специализированная медицинская помощь
15.00 – 16.30 Методы реабилитации при редких заболеваниях
16.30 – 17.30 Долгосрочный паллиативный уход за пациентами
19.30 Праздничный ужин

03 июля 2016 года (воскресенье)

08.00 – 13.00 Консилиумы и консультации специалиста. Медицинские консультации
14.00 – 17.00 Консилиумы сложных случаев
18.00 Ужин

XIV Международную Конференцию Редких Заболеваний

Соорганизаторы:

Федерация Пациентов с Редкими Заболеваниями Центральной Восточной Еропы, в состав которой входят:

1. Польское Общество страдающих мукополисахаридозом и Редкими Болезнями
2. Белорусская Организация Больных на MPS и другие редкие генетические нарушения
3. Литовская Ассоциация ДЕПУТАТОВ и другие генетические метаболические заболевания
4. Украинская Ассоциация Людей с ограниченными Возможностями – пациенты МПС
5. Russian Association of Rare Diseases (RARD)
6. Union of patients and patient organizations with rare dieases

Научный Комитет:

1. проф. Анна Тыльки Шиманьска / Anna Tylki Szymańska (Варшава, PL)
2. проф. Малгожата Краевска-Валясек / Małgorzata Krajewska-Walasek (Варшава, PL)
3. проф. Segolene Ayme (Париж – Франция)
4. проф. Рафал Плоски Płoski /Rafał Płoski (Варшава, PL)
5. проф. Анна Латос-Белинска /Anna Latos-Bieleńska (Poznań, PL)
6. проф. Григорий Венгжин /Grzegorz Węgrzyn (Gdańsk, PL)
7. проф. Наухмик Ирина Всеволодовна (Минск, Беларусь) /Naumchik Irina Wsevolodovna
8. проф. Наталья Pichkur (Киев, Украина)
9. проф. Shunji Tomatsu (Уилмингтон, США)
10. проф. Иорн Оливер Сасс /Jorn Oliver Sass (Бонн, Германия)
11. д-н. мед. наук Агнешка Ługowska /Agnieszka Ługowska (Варшава, PL)
12. д-р н. Прир.. Барбара Чарторыска / Barbara Czartoryska (Варшава, PL)
13. д-р мед. Збигнев Жубер /Zbigniew Żuber(Краков, PL)
14. д-р мед. Зита Крумина /Zita Krumina (Рига, Латвия)
15. д-р мед. Ekaterina Захарова /Ekaterina Zakharova (Москва, Россия)
16. д-р мед. Гражина Kleinotiene /Grażyna Kleinotiene (Вильнюс, Литва)

Организационный Комитет:

1. Тереза Матулька – председатель Правления Ассоциации МПС и Редкие Болезни
2. Малгожата Дороба – координатор по вопросам иностранных дел МПС и Редкие Болезни
3. Юстына Матулька – казначей Ассоциации МПС и Редкие Болезни
4. Мажена Барткув – член Ассоциации МПС и Редкие Болезни
5. Анета Трохимюк – председатель Комиссии Ассоциации МПС и Редкие Болезни
6. Тамара Матевич – председатель Белорусского Ассоциации МПС и Болезни

Проживание и питание для Гостей конференции мы забронировали для Вас в Учебном Центре „Allianz" и „Rewita WDW Рыня. Небольшое расстояние от Варшавы, близость с природой и комфортные условия проживания обеспечат Вам расслабление и отдых.

Высококачественные услуги отеля и отличное место, способствуют физической активности и отдыху. В/у отели в удобном месте на восточном берегу Зегжиньского Залива – в 30 км от центра Варшавы. Окружены большим, огороженным лесным комплексом обеспечат нашим Гостям тишину и комфорт отдыха.

Учебный центр "Allianz"

номера

Курорт Rewita WDW Рыня

От имени организаторов приглашаем вас принять участие в конференции, мы гарантируем приятную, семейную атмосферу, высокий уровень медицинских докладов и выступлений, расслабление и отдых среди лесов, на берегу Зегжиньского Залива .

XIV Международную Конференцию Редких Заболеваний

Приглашаем к участию в конференции

Правление Общества Больных МПС и Редкими Болезнями, принял решение о проведении XIV Международной Конференции по Редким Заболеваниям под названием "Редкие Болезни - наша задача". Конференция направлена на углубление знаний о редких болезнях.

Приглашаем выдающихся специалистов и ученых со всего мира, чтобы приблизить знания и информировать о последних достижениях на эту тему. Пациенты, страдающие этими заболеваниями сталкиваются с огромными проблемами из-за отсутствия участия специалистов.

В рамках конференции Ассоциация обеспечивает участникам:

- возможность принять участие в заседании,
- публикации и материалы конференций,
- брошюры и информацию о редких болезней,
- образовательные баллы для врачей и лабораторных диагностов,
- профессиональный синхронный перевод на трех языках,
- для желающих, участие в консилиумах и консультациях с участием пациентов,
- участие в мероприятиях, организованных членами ассоциации,
- проживание, кофе-брейк, завтраки, обеды, ужины.

Организатор конференции: Ассоциация Больных MPS и Редкие Болезни и Федерация Пациентов с Редкими Заболеваниями в Европе

Лекторов конференции в этом году просят как можно скорее прислать анкету-заявку, автобиографическую нформфцию, фотографию, тезисы выступления (с аннотацией) не позднее, чем до 20 мая 2016 года. по факсу +48 22/757 81 97, e-mail: biuro@chorobyrzadkie.pl Дополнительную информацию можно получить по телефону: 603 242 367

Вопросы о конференции также можно направлять по электронной почте e-mail biuro@chorobyrzadkie.pl Grzegorz Cąbrzyński, мобильный телефон +48 603 242 367, e-mail gregorvip@gmail.com

С уважением
Тереза Matulka
президент Правления Общества Больных
МПС и Редкими Болезнями
тел. офис: 48 22/767 81 97