



XVI Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich

«Zrozumieć choroby rzadkie»

28 czerwca do 1 lipca 2018 roku

Organizatorzy konferencji

Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Środkowo i Wschodniej, w skład której wchodzi:

1. Polskie Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie
2. Białoruska Organizacja Chorych na MPS i Inne Rzadkie Zaburzenia Genetyczne
3. Litewskie Stowarzyszenie MPS, Inne Choroby Genetyczne i Metaboliczne
4. Russian Association of Rare Diseases (RARD)
5. Unia Pacjentów i Organizacji Pacjentów z Chorobami Rzadkimi

Komitet Naukowy

- | | |
|--|--|
| 1. prof. Segolene Ayme (Paryż, Francja) | 10. prof. Rafał Płoski (Warszawa) |
| 2. prof. David J. Begley (Londyn, Wielka Brytania) | 11. prof. Natalia Pichkur (Kijów, Ukraina) |
| 3. prof. Johannes Berger (Wiedeń, Austria) | 12. prof. Natalia Rumiantseva (Mińsk, Białoruś) |
| 4. dr n przyr. Barbara Czartoryska (Warszawa) | 13. prof. Jörn Oliver Sass (Bonn, Niemcy) |
| 5. prof. Marc Dooms, (Leuven, Belgia) | 14. prof. Shunji Tomatsu (Wilmington, USA) |
| 6. dr n. med. Grażyna Kleintiene (Wilno, Litwa) | 15. prof. Anna Tyłki Szymańska (Warszawa) |
| 7. prof. Małgorzata Krajewska-Walasek (Warszawa) | 16. prof. Grzegorz Węgrzyn (Gdańsk) |
| 8. dr n. med. Zita Krumina (Ryga, Łotwa) | 17. prof. Marie T. Vanier (Lyon, Francja) |
| 9. dr hab. n. med. Agnieszka Ługowska (Warszawa) | 18. dr n. med. Ekaterina Zakharova (Moskwa, Rosja) |

Komitet Organizacyjny

1. Teresa Matulka - prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
2. Małgorzata Doroba - koordynator ds. zagranicznych Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
3. Justyna Matulka - skarbnik Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
4. Aneta Trochimiuk - vice-prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
5. Grzegorz Cąbrzyński - vice-przewodniczący Komisji Rewizyjnej
6. Tamara Matievich - prezes Białoruskiego Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie

Nocleg i wyżywienie

Nocleg i wyżywienie dla Gości XVI Międzynarodowej Konferencji Chorób Rzadkich zarezerwowaliśmy w:

- Ośrodka Szkoleniowo-Wypoczynkowym Exploris, ul. Wyzwolenia 57, 86-120 Serock
- Ośrodka Szkoleniowym Green Park Conference Centre, ul. Wyzwolenia 63, 86-120 Serock

Ośrodki położone są nad Zalewem Zegrzyńskim, otoczone lasami i pięknym parkiem, sprzyjają aktywnemu wypoczynkowi po godzinach spędzonych w salach wykładowych.

Ośrodek Szkoleniowo-Wypoczynkowy Exploris Serock, ul. Wyzwolenia 57	Pokoje	Green Park Conference Centre Serock, ul. Wyzwolenia 63

W imieniu organizatorów serdecznie zapraszamy do udziału w konferencji, zapewniamy miłą atmosferę, wysoki poziom medyczny i naukowy, możliwość nawiązania kontaktów naukowych oraz możliwość poznania niezwykle rzadkich pacjentów.





XVI Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich

«Zrozumieć choroby rzadkie»

28 czerwca do 1 lipca 2018 roku

Informacje dla uczestników konferencji

Zarząd Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie po raz szesnasty organizuje Międzynarodową Konferencję na temat Chorób Rzadkich pt. «Zrozumieć choroby rzadkie».

Konferencja ma na celu poszerzenie wiedzy i pomoc w zrozumieniu chorób rzadkich. Daje również możliwość wymiany doświadczeń ze swojej codziennej praktyki lekarskiej oraz prowadzenia wspólnych projektów i badań.

Nierzadko postawienie rozpoznania wymaga wielu konsultacji i szukania rady u kolegów. W tym procesie niezwykle ważna jest pomoc w przeprowadzeniu skomplikowanych badań biochemicznych i genetycznych.

Na konferencję zapraszamy wybitnych specjalistów i naukowców z całego świata, aby umożliwić poznanie najnowszych osiągnięć w dziedzinie chorób rzadkich, rozbudzenie pasji i zintegrowanie tej niezwykle rzadkiej i szczególnej grupy lekarzy i pacjentów, aby wykorzystując własne doświadczenia wspólnie prowadzić działania w kierunku poprawy losu pacjentów.

Konferencja corocznie organizowana i obsługiwana jest nieodpłatnie przez osoby chore, ich opiekunów i wolontariuszy.

Opłaty konferencyjne: Z uwagi na to, że konferencję organizujemy ze środków finansowych zebranych przez członków Stowarzyszenia, prosimy osoby zgłaszające się na XVI Międzynarodową Konferencję Chorób Rzadkich o wpłacenie symbolicznej opłaty rejestracyjnej w kwocie 150,00 zł od uczestnika, 100 zł od studentów medycyny. W/w kwotę prosimy o wpłacić na konto Stowarzyszenia MPS: Bank PeKaO S.A. oddział w Piasecznie. nr konta: 62 1240 6175 1111 0000 4568 0739 z dopiskiem: opłata rejestracyjna.

Powyższa opłata jest potwierdzeniem Państwa rezerwacji. Jeżeli będą mieli Państwo trudności z opłaceniem powyższej kwoty to prosimy o informację w tej sprawie na adres email: biuro@chorobyrazdkie.pl lub tel. 22/757 81 97.

Opłata rejestracyjna jest „niewielką cegiełką” kosztów, które ponosi Stowarzyszenie na organizację konferencji. Opłaty rejestracyjne nie dotyczą wykładowców oraz gości specjalnych.

W ramach konferencji Stowarzyszenie zapewni uczestnikom:

- ✦ uczestnictwo w obradach,
- ✦ publikacje i materiały konferencyjne,
- ✦ broszury i informacje na temat chorób rzadkich,
- ✦ punkty edukacyjne dla lekarzy i diagnostów laboratoryjnych,
- ✦ profesjonalne tłumaczenia symultaniczne w trzech językach,
- ✦ dla chętnych udział w konsyliach i konsultacjach z udziałem pacjentów,
- ✦ udział w uroczystościach zorganizowanych przez członków stowarzyszenia,
- ✦ noclegi, przerwy kawowe, śniadania, obiady, kolacje.

Goście konferencji proszeni są o jak najszybsze przesyłanie ankiet zgłoszeniowych w celu zarezerwowania odpowiedniej liczby miejsc w pobliskich hotelach (pokoje w hotelach rezerwuje organizator).

Wykładowcy tegorocznej konferencji proszeni są o przesłanie ankiety zgłoszeniowej, notki biograficznej, fotografii, streszczenia prelekcji (abstraktu) najpóźniej do 1 maja 2018 r.

📠 faksem: 22/757 81 97, 📧 e-mail: biuro@chorobyrazdkie.pl

Dodatkowe informacje można uzyskać pod numerem telefonu 📞 +48 601 300 452 📠 +48/22/ 757 81 97

Zaproszenia i formularz zgłoszeniowy on-line dostępny jest na stronie Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie - http://chorobyrazdkie.pl/txt/konf_karta_2018.php oraz Federacji Pacjentów z Chorobami Rzadkimi - <http://frd-cee.org/pl/?s=aktualnosci>, formularz zgłoszeniowy <http://chorobyrazdkie.pl/?s=2&p=ak2#konf2018pl>

Pytania w sprawie konferencji można również kierować: 📧 e-mail: biuro@chorobyrazdkie.pl

Z wyrazami szacunku

Teresa Matulka

Prezes Zarządu Stowarzyszenia
Chorych na MPS i Choroby Rzadkie
tel. kom. +48 601 300 452

