



XVI Международная конференция по редким заболеваниям «Понять редкие заболевания»

28 июня - 1 июля 2018 года

Организаторы конференции

Федерации пациентов с редкими заболеваниями в Центральной и Восточной Европе, в составе:

1. Польское общество больных мукополисахаридозом (МПС) и редкими заболеваниями,
2. Белорусская организация больных мукополисахаридозом и другими редкими генетическими расстройствами,
3. Литовское общество больных мукополисахаридозом, другими генетическими и метаболическими заболеваниями,
4. Всероссийское общество орфанных заболеваний (РАРД)
5. Объединение пациентов и организации пациентов с редкими заболеваниями

Научный комитет

проф. Сеголен Им (Париж, Франция)	проф. Рафал Плоски (Варшава, Польша)
проф. Давид Ю. Беглей (Лондон, Великобритания)	проф. Наталия Пичкур (Киев, Украина)
проф. Йоханес Бергер (Вена, Австрия)	проф. Наталия Румянцева (Минск, Беларусь)
кандидат естественных наук Барбара Чарторыска (Варшава, Польша)	проф. Йорн Оливер Сасс (Бонн, Германия)
проф. Марк Думс, (Лёвен, Бельгия)	проф. Шунджи Томатсу (Вильмингтон, США)
доктор медицинских наук Гражина Клейнотене (Вильнюс, Литва)	проф. Анна Тыльки Шыманьска (Варшава)
проф. Малгожата Краевска-Валясек (Варшава, Польша)	проф. Гжегож Венгжин (Гданьск, Польша)
доктор медицинских наук Зита Крумина (Рига, Латвия)	проф. Мари Т. Вани (Лион, Франция)
доктор медицинских наук Агнешка Луговска (Варшава, Польша)	проф. Екатерина Захарова (Москва, Россия)

Организационный комитет

1. Тереза Матулька - Председатель правления Общества больных мукополисахаридозом (МПС) и редкими заболеваниями,
2. Малгожата Дороба - Координатор по международным связям Общества больных мукополисахаридозом (МПС) и редкими заболеваниями.
3. Юстына Матулька - Казначей Общества больных мукополисахаридозом (МПС) и редкими заболеваниями,
4. Анета Трохимюк - вице-президент Общества больных мукополисахаридозом (МПС) и редкими заболеваниями,
5. Гжегож Сабжински - Председатель комиссии Общества больных мукополисахаридозом (МПС) и редкими заболеваниями,
6. Тамара Матевич - Председатель Белорусского объединения больных мукополисахаридозом (МПС) и редкими заболеваниями,

Ночлег и питание

Ночлег и питание для гостей XVI Международной конференции по редким заболеваниям заказан в:

- Центр отдыха и обучения «Эксплорис», ул. Вызволеня, 57, Сероцк [Exploris, ul. Wyzwolenia 57, Serock]
- Центр обучения «Грин Парк Конференц-центр», ул. Вызволеня, 63 Сероцк [Green Park Conference Centre, ul. Wyzwolenia 63, Serock]

Центры расположены на берегу Зегжиньского водохранилища, в окружении лесов и очень красивого парка, располагают к активному отдыху после часов, проведенных в аудиториях.

Центр отдыха и обучения «Эксплорис» Сероцк, ул. Вызволеня, 57	Номера	«Грин Парк Конференц-центр» Сероцк, ул. Вызволеня, 63

От имени организаторов искренне приглашаем принять участие в конференции, обещаем хорошую атмосферу, высокий научный и медицинский уровень, возможность налаживания научных контактов, знакомство с очень редкими пациентами и их историями болезни.





XVI Международная конференция по редким заболеваниям «Понять редкие заболевания»

28 июня - 1 июля 2018 года

Информация для участников конференции:

Правление Общества больных мукополисахаридозом (МПС) и редкими заболеваниями уже шестнадцатый раз проводит Международную конференцию на тему редких заболеваний под названием «Понять редкие заболевания»

Цель конференции – расширение знаний и помощь в понимании редких заболеваний. Создает возможность для обмена опытом из ежедневной врачебной практики, а также реализации общих проектов и исследований. Нередко постановка диагноза требует многочисленных консультаций и поиска совета у коллег. В этом процессе очень важна помощь в проведении сложных биохимических и генетических исследований.

На конференцию мы приглашаем выдающихся специалистов и ученых со всего мира чтобы сделать возможным познание новейших достижений в области редких заболеваний, интегрировать и воодушевить на новые открытия эту очень редкую и особенную группу врачей и пациентов, чтобы на основании полученного опыта сообща двигаться в направлении улучшения судеб пациентов.

Конференция ежегодно проводится и обслуживается бесплатно больными их опекунами и волонтерами.

Конференционные взносы: Учитывая то, что конференция финансируется из средств, собранных членами Общества и существует необходимость оплаты каждого зарезервированного номера гостиницы, мы просим лица, заявляющие своё участие в XVI Международной конференции редких заболеваний внести на счет Общества МПС регистрационный сбор в размере 50,00 евро за одного участника, (30,00 евро в случае, если участник - студент медицины): Номер IBAN **счёта: PL78124061751978000045759321** код BIC Банка Pekao SA: **PKOPPLPW** с припиской: «**opłata rejestracyjna**» (**регистрационный сбор**).

Вышеназванный сбор является подтверждением Вашего участия. Если у вас возникнут сложности с оплатой выше оговоренной суммы, просим сообщить об этом по адресу электронной почты: biuro@chorobyrazadkie.pl или grzegorz@chorobyrazadkie.pl, тел. +48/22/ 757 81 97. **Регистрационный сбор** является небольшой частью расходов, которые берёт на себя Общество, на организацию конференции.

Регистрационный сбор не касается докладчиков и специальных гостей.

В рамках конференции Общество обеспечит участникам:

- участие в заседаниях,
- публикацию доклада и материалы конференции,
- брошюры и информацию на тему редких болезней,
- образовательные баллы для врачей и лабораторных диагностов,
- профессиональный синхронный перевод на три языка,
- желающие могут принять участие в консилиумах и консультациях с участием пациентов,
- участие в торжествах, организованных членами общества,
- ночлеги, перерывы на кофе, завтраки, обеды, ужины.

Гостей конференции просим как можно быстрее прислать нам заполненную анкету участника с целью бронирования соответствующего количества мест в гостиницах (номера в гостинице бронирует организатор).

Докладчиков конференции просим заполнить и прислать анкету участника, краткую биографическую справку о себе, фотографию, сокращённое изложение доклада (аннотацию) не позже 1 мая 2018 г.

по факсу: +48/22/ 757 81 97, e-mail: biuro@chorobyrazadkie.pl. Дополнительную информацию можно получить по телефону +48 601 300 452 +48/22/ 757 81 97

Приглашение и регистрационная форма участника конференции (анкета участника) доступны он-лайн на сайте Общества больных МПС и редкими заболеваниями <http://chorobyrazadkie.pl/?s=2&p=ak2#konf2018ru> и Федерации пациентов с редкими заболеваниями - <http://frd-cee.org/ru/?s=aktualnosci>, анкета участника http://chorobyrazadkie.pl/txt/konf_karta_2018.php

Вопросы, касающиеся конференции можно также направлять по адресу: e-mail: biuro@chorobyrazadkie.pl

С уважением,

Тереза Матюлька

Председатель правления Общества больных МПС и редкими заболеваниями
тел. моб. +48 601 300 452

