



Notka Informacyjna
Międzynarodowa konferencja
pt. „Choroby rzadkie - nadchodzące wyzwania”,
28-30 czerwca 2013 roku Ośrodek Wypoczynkowo -
Szkoleniowy „Zacisze” Spała



Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie po raz jedenasty organizuje międzynarodową konferencję pt. „Choroby rzadkie - nadchodzące wyzwania”, która odbędzie się w dniach od 28-30 czerwca 2013 roku Spała.

Zapraszamy wielu wybitnych specjalistów (prelegentów) z całego świata oraz lekarzy i fizjoterapeutów ze szpitali i przychodni rejonowych z całej Polski w celu poszerzenia wiedzy na temat chorób rzadkich oraz ułatwienia pacjentom dostępu do specjalistycznej opieki medycznej, leczenia i rehabilitacji.

Komitet Naukowy Konferencji

profesor	Tylki Szymańska Anna	Instytut "Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka"	Warszawa
prof. dr hab. n. med	Krajewska-Walasek Małgorzata	Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie	Warszawa
prof. dr hab.	Latos-Bieleńska Anna	Katedra i Zakład Genetyki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Poznaniu	Poznań
Prof.	Węgrzyn Grzegorz	Uniwersytet Gdański	Gdańsk
Prof.	Demińska-Kieć Aldona	Department of Clinical Biochemistry, Jagiellonian University Medical College, Krakow	Kraków
Dr hab. n. med.	Ługowska Agnieszka	Instytut Psychiatrii i Neurologii, Zakład Genetyki	Warszawa
dr n przyr.	Czartoryska Barbara	Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa	Warszawa
Dr n. med.	Kubalska Jolanta	Instytut Psychiatrii i Neurologii, Zakład Genetyki	Warszawa
PhD MD	Wierzba Jolanta	Department of Pediatrics, Hematology, Medical University Gdańsk, Dębinki, Poland	Gdańsk
Dr n. med.	Kmieć Tomasz	Z-ca Kierownika Kliniki Neurologii Instytut "Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka"	Warszawa
Dr n. med.	Rokicki Dariusz	Neurologii Instytut "Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka"	Warszawa
Dr n. med.	Marucha Jolanta	dr reh. ruch/ starszy asystent, Instytut "Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka"	Warszawa

Prelegenci z zagranicy

1. Universitäts-Kinderspital Zürich, Kinderspital Zürich, Klinische Chemie und Biochemie, **Switzerland**
2. Karolinska Institutet i Karolinska University Hospital, **Sweden**,
3. Institute of Pharmaceutical Science, Kings College London, Franklin-Wilkins Building, **Anglia**,
4. Director-Skeletal Dysplasia Center Pediatric Orthopedic Surgery, I. dupont Institute Hospital for Children, **USA**,
5. Dept. of Pediatrics University of Padova Italy, Head of the Lysosomal Unit, **Italy**,
6. Univ. Prof. Dr. Johannes Berger, Center for Brain Research, Medical Univ. Vienna, **Austria**,
7. Chair of the EU Committee of Experts of Rare Diseases, Chair of the Topic Advisory Group on Rare Diseases at WHO, Project leader of Support IRDiRC, Editor in chief of the OJRD, ORPHANET - INSERM US14, Plateforme Maladies Rares / Rare Disease Platform, **France**,
8. Professor in Neurology and Pediatric Neurology, Universite Catholique de Louvain, **Belgia**,
9. President and Chief Medical Officer w Center for Clinical Trials , O&O Alpan LLC. Director w Lysosomal Disorders Research and Treatment Unit, CFCT, O&O Alpan LLC, **USA**,
10. National Institute of Health Dr. Ricardo Jorge · Human Genetics, UID-P, **Holandia**,
11. Shaare Zedek Medical Center In Jeruzalem, Affiliated with the Hebrew University School of Medicine, **Izrael**,
12. Orphanet, Coordinateur de réseau de recherche, Métabolomique et maladies métaboliques, INSERM U 820, Faculté de médecine, **Francja**,
13. Specialty Internal Medicine, Office Information, Baptist Medical Associates Pavilion, **Niemcy**,
14. Research centre for Medical genetics, Медико-генетического научного центра PAMH, Москва, **Rosja**,
15. Universitätsklinikum Regensburg, **Niemcy**,
16. Russian hospital centre, **Rosja**,
17. University of Medicine and Pharmacy Department of Medical Biochemistry, Cluj-Napoca, Romania, **Rumunia**
18. Medical Genetic Clinic, Children's University Hospital, Riga, Street Juglas 79, **Latwia**,
19. Inst Klin Chem Laboratorium, U Re-tensburg, Franz-Josef-Strauss-Allee, **Niemcy**,
20. Universitätsklinikum Regensburg, **Niemcy**,
21. Vilnius University Childre's Hospital, Santariskiu 4, Vilnius, Lithuania, **Lithuania**,
22. Chief of Medical Genetic Consultation Department State Republican Department of Scientific Practical Center «Mother and child», **Białoruś**,
23. Center for Child and Adolescent Medicine, **Niemcy**,
24. Instytut Psychiatrii i Neurologii, **Warszawa**,
25. Medical Genetic Center, Director of the Center, Kharkiv State Medical University, Head of Department of Medical Genetics, **Ukraine**,
26. Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej, **Poznań**.
27. Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu, **Wrocław**,
28. Instytut Psychiatrii i Neurologii, **Warszawa**,

A także lekarze ze szpitali wojewódzkich z Białegostoku, Bydgoszczy, Gdańska, Gorzowa Wielkopolskiego, Katowice, Kielc, Krakowa, Lublina, Łodzi, Olsztyna, Opola, Poznania, Rzeszowa, Szczecina, Torunia, Warszawy, Wrocławia, Zielonej Góry.

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie chcąc podnieść rangę konferencji corocznie zaprasza do udziału najwyższe Polskie Urzędy Państwowe.

Dzięki naszym wieloletnim działaniom poprawiła się znacznie diagnostyka i specjalistyczna opieka medyczna, chorzy obecnie mają lepszy dostęp do specjalistów i diagnozowani są już we wczesnym dzieciństwie. Organizowane przez nasze Stowarzyszenie konferencje mają ogromne uznanie na całym świecie. Z roku na rok zgłasza się coraz to więcej wybitnych specjalistów z renomowanych placówek z całego świata. Poprzez nasze konferencje chcemy wszystkim uzmysłowić, że rzadkość tych chorób to nie „dreczący wszystkich problem”, którego należy unikać, lecz bodziec dla nauki i sprawdzian z człowieczeństwa dla każdego z nas.

Honorowy patronat Małżonki Prezydenta RP Pani Anny Komorowskiej

Rzecznik Praw Obywatelskich

Rzecznik Praw Pacjenta

Rzecznik Praw Dziecka

Instytut Matki i Dziecka

FACKELMANN



Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka, Katowice



Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej



Instytut "Pomnik - CZD" Warszawa
dyrektor Małgorzata Syczewska



Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu



Uniwersytecki Szpital Dziecięcy Kraków

