



Warszawa, 26 czerwca 2014 r.

**Marszałek Sejmu  
Rzeczypospolitej Polskiej**

**Pani  
Teresa Matulka  
Prezes Zarządu  
Stowarzyszenia Chorych  
na Mukopolisacharydozę  
i Choroby Rzadkie**

*Szanowna Pani Prezes,*

*bardzo dziękuję za zaproszenie na XII Międzynarodową Konferencję Chorób Rzadkich pt. „Życ z Chorobą Rzadką”. Żałuję, że nie mogę wziąć udziału w spotkaniu. Tym bardziej, że skupiać się Państwo będziecie na ważnych, aktualnych oraz niestety, często bolesnych problemach. Problemach, wobec których nie możemy być obojętni.*

*Tworzenie atmosfery wrażliwości na potrzeby osób dotkniętych chorobami rzadkimi pozostaje zadaniem ogromnej wagi. Dlatego z uznaniem obserwuję inicjatywy, które zmierzają do poprawy jakości życia chorych, a zarazem propagują rzetelną informację. To wyjątkowo odpowiedzialna misja, ponieważ wiedza dotycząca chorób rzadkich wciąż pozostaje niewystarczająca. Stąd tak ważne jest zwrócenie uwagi społeczeństwa na problemy, z jakimi zmagają się chorzy oraz ich rodziny. Dla wszystkich oczekujących pomocy i wsparcia wartość tych działań jest bowiem bezcenna.*

*Ufam więc, że obrady konferencji, wzorem tych poprzednich, będą dobrą okazją do przybliżenia wieloaspektowej problematyki chorób rzadkich. Dyskusja z udziałem specjalistów oraz przedstawicieli organizacji pacjentów pozwoli z pewnością na pogłębienie wiedzy i świadomości społecznej, a jednocześnie na przybliżenie najnowszych osiągnięć naukowych w tej dziedzinie.*

*Serdecznie Państwa pozdrawiam i gorąco życzę satysfakcji z udziału w tym ważnym spotkaniu.*

Z wyrazami szacunku

Ewa Kopacz