

Anna Komorowska

Warszawa, 4 lipca 2014 r.

Do Uczestników
XII Międzynarodowej Konferencji
„Życ z Chorobą Rzadką”

Stowarzyszenie Pacjenci,

Cieszę się, że Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie organizuje po raz dwunasty Międzynarodową Konferencję „Życ z Chorobą Rzadką”.

Z dużym uznaniem odnoszę się do tej ważnej inicjatywy dla środowiska osób cierpiących na rzadkie choroby, dlatego z przekonaniem i bez wahania patronowałam zeszłorocznej edycji tej konferencji. Chorzy na choroby rzadkie zasługują na poprawę jakości leczenia i życia zarówno w Polsce, jak i na świecie. Osiągnięcie tego celu jest możliwe dzięki organizowaniu różnych spotkań międzynarodowych, podczas których naukowcy, lekarze oraz organizacje pacjentów mają możliwość wymiany doświadczeń i wspólnego wypracowania nowych, koniecznych rozwiązań dla dobra osób dotkniętych rzadkimi schorzeniami.

Życzę zatem, by tegoroczna konferencja była równie udana jak poprzednie, by w konsekwencji los pacjentów odmienił się, by wieloletnie starania Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie zaczęły przynosić konkretne owoce m.in. dzięki zacieśnieniu współpracy z organizacjami pozarządowymi, instytucjami rządowymi, ośrodkami badawczymi, placówkami medycznymi, terapeutycznymi i rehabilitacyjnymi. Jestem pewna, że wspólny wysiłek przyniesie pożądane zmiany w sposobie leczenia i traktowania chorych.

Anna Komorowska