



Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej

Gratulacje!

Składamy najlepsze życzenia z okazji 25-lecia działalności wspaniałej organizacji „Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharyozę (MPS) i Choroby Rzadkie”!



Życzymy Państwu owocnej pracy na rzecz pacjentów i wielu sukcesów!

Choroby rzadkie

Znanych jest ponad 7000 chorób rzadkich.

Na świecie nie ma jednego określenia chorób rzadkich:

w Europie za rzadkie uznawane są choroby, które dotyczą 1 osobę na 2500, w USA – 1 osobę na 2000, w Rosji – 1 osobę na 10 000, a w Wielkiej Brytanii – 1 osobę na 40 000. Na świecie żyje ponad 3,5 miliona pacjentów cierpiących na choroby rzadkie.

Najczęściej na choroby rzadkie zapadają dzieci – 80% pacjentów zaczyna chorować przed 15 rokiem życia.

Do chorób rzadkich zalicza się niemal wszystkie choroby genetyczne, onkologiczne i autoimmunologiczne

XIII Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich „Choroby rzadkie – razem przekraczamy granice”

XIII Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich „Choroby rzadkie – razem przekraczamy granice” odbyła się w Polsce

Jednym z partnerów konferencji jest Rosyjskie Stowarzyszenie Chorób Rzadkich.

Eksperti i lekarze z Polski, Czech, Austrii, Francji, Holandii, Rosji, Bułgarii, Białorusi, Portugalii, Ukrainy, Kazachstanu, Gruzji, Łotwy i Litwy spotkali się, żeby omówić problemy diagnostyki i leczenia chorób rzadkich.

Z referatami poświęconymi najnowszym osiągnięciom naukowym w sferze leczenia i diagnostyki chorób przemiany materii, rzadkich chorób krwi, a także chorób lizosomalnym wystąpili uznani eksperci z danych dziedzin.

Tematy były różnorodne – poczynając od strategii rozwoju sieci ośrodków badania chorób rzadkich w Europie i kończąc na odrębnych rzadkich przypadkach zachorowań. Dzięki staraniom organizatorów na konferencji panowała otwarta i pełna ciepła atmosfera.



Choroby rzadkie

Ponad 90% osób cierpiących na choroby rzadkie jest niepełnosprawnych. Wiele chorób rzadkich prowadzi do poważnego pogorszenia jakości życia. Co roku odkrywanych jest około 10 nowych chorób rzadkich. Każdego roku w ostatni dzień lutego na całym świecie obchodzi się Międzynarodowy Dzień Chorób Rzadkich.

Większość lekarzy ma niewystarczającą wiedzę na temat chorób rzadkich. Przeciętnie między wystąpieniem objawów choroby rzadkiej a postawieniem diagnozy mija ponad 5 lat.

Ponad 60% pacjentów, u których zdiagnozowano chorobę rzadką, doświadcza wyobcowania, stresu, izolacji i depresji.

Leczenie, które obejmuje enzymatyczną terapię zastępczą i celowaną, jak również dietę leczniczą, zostało opracowane dla 250 postaci chorób rzadkich. Co roku 20 preparatów uzyskuje status leków sierocych, rozpoczynają się badania kliniczne pod kątem dziesiątków chorób.

Brak specjalnej terapii nie oznacza, że pacjentom nie można pomóc – wszyscy pacjenci powinni mieć zapewnione leczenie objawowe i rehabilitację, a rodziny powinny otrzymywać wsparcie socjalne. Podstawę pomocy medycznej i socjalnej stanowią ustalone na szczeblu ustawodawczym prawa pacjentów cierpiących na choroby rzadkie.

Konieczny jest rozwój diagnostyki i badań naukowych oraz stworzenie odpowiednich rejestrów i baz danych.

To niewątpliwie zmieni na lepsze życie pacjentów cierpiących na choroby rzadkie.

Konferencja ta nie przypomina wielu innych wydarzeń naukowych i medycznych. Tylko tutaj w towarzystwie lekarzy i naukowców

Topic	Time
Registration	14:00 - 16:00
Registration of the 20th anniversary of the Association of Muscular Dystrophies (AMD) and Rare Diseases	16:00 - 17:00
Opening Ceremony	17:00 - 18:00
Summary of 20th Anniversary of the Association of Muscular Dystrophies (AMD) and Rare Diseases	18:00 - 19:00
Address: Ben-David Lecture for Children	19:00 - 20:00
Address: Ben-David Lecture for Children	20:00 - 21:00
Address: Ben-David Lecture for Children	21:00 - 22:00
Address: Ben-David Lecture for Children	22:00 - 23:00
Address: Ben-David Lecture for Children	23:00 - 24:00
Address: Ben-David Lecture for Children	24:00 - 25:00
Address: Ben-David Lecture for Children	25:00 - 26:00
Address: Ben-David Lecture for Children	26:00 - 27:00
Address: Ben-David Lecture for Children	27:00 - 28:00
Address: Ben-David Lecture for Children	28:00 - 29:00
Address: Ben-David Lecture for Children	29:00 - 30:00
Address: Ben-David Lecture for Children	30:00 - 31:00
Address: Ben-David Lecture for Children	31:00 - 32:00
Address: Ben-David Lecture for Children	32:00 - 33:00
Address: Ben-David Lecture for Children	33:00 - 34:00
Address: Ben-David Lecture for Children	34:00 - 35:00
Address: Ben-David Lecture for Children	35:00 - 36:00
Address: Ben-David Lecture for Children	36:00 - 37:00
Address: Ben-David Lecture for Children	37:00 - 38:00
Address: Ben-David Lecture for Children	38:00 - 39:00
Address: Ben-David Lecture for Children	39:00 - 40:00
Address: Ben-David Lecture for Children	40:00 - 41:00
Address: Ben-David Lecture for Children	41:00 - 42:00
Address: Ben-David Lecture for Children	42:00 - 43:00
Address: Ben-David Lecture for Children	43:00 - 44:00
Address: Ben-David Lecture for Children	44:00 - 45:00
Address: Ben-David Lecture for Children	45:00 - 46:00
Address: Ben-David Lecture for Children	46:00 - 47:00
Address: Ben-David Lecture for Children	47:00 - 48:00
Address: Ben-David Lecture for Children	48:00 - 49:00
Address: Ben-David Lecture for Children	49:00 - 50:00
Address: Ben-David Lecture for Children	50:00 - 51:00
Address: Ben-David Lecture for Children	51:00 - 52:00
Address: Ben-David Lecture for Children	52:00 - 53:00
Address: Ben-David Lecture for Children	53:00 - 54:00
Address: Ben-David Lecture for Children	54:00 - 55:00
Address: Ben-David Lecture for Children	55:00 - 56:00
Address: Ben-David Lecture for Children	56:00 - 57:00
Address: Ben-David Lecture for Children	57:00 - 58:00
Address: Ben-David Lecture for Children	58:00 - 59:00
Address: Ben-David Lecture for Children	59:00 - 60:00
Address: Ben-David Lecture for Children	60:00 - 61:00
Address: Ben-David Lecture for Children	61:00 - 62:00
Address: Ben-David Lecture for Children	62:00 - 63:00
Address: Ben-David Lecture for Children	63:00 - 64:00
Address: Ben-David Lecture for Children	64:00 - 65:00
Address: Ben-David Lecture for Children	65:00 - 66:00
Address: Ben-David Lecture for Children	66:00 - 67:00
Address: Ben-David Lecture for Children	67:00 - 68:00
Address: Ben-David Lecture for Children	68:00 - 69:00
Address: Ben-David Lecture for Children	69:00 - 70:00
Address: Ben-David Lecture for Children	70:00 - 71:00
Address: Ben-David Lecture for Children	71:00 - 72:00
Address: Ben-David Lecture for Children	72:00 - 73:00
Address: Ben-David Lecture for Children	73:00 - 74:00
Address: Ben-David Lecture for Children	74:00 - 75:00
Address: Ben-David Lecture for Children	75:00 - 76:00
Address: Ben-David Lecture for Children	76:00 - 77:00
Address: Ben-David Lecture for Children	77:00 - 78:00
Address: Ben-David Lecture for Children	78:00 - 79:00
Address: Ben-David Lecture for Children	79:00 - 80:00
Address: Ben-David Lecture for Children	80:00 - 81:00
Address: Ben-David Lecture for Children	81:00 - 82:00
Address: Ben-David Lecture for Children	82:00 - 83:00
Address: Ben-David Lecture for Children	83:00 - 84:00
Address: Ben-David Lecture for Children	84:00 - 85:00
Address: Ben-David Lecture for Children	85:00 - 86:00
Address: Ben-David Lecture for Children	86:00 - 87:00
Address: Ben-David Lecture for Children	87:00 - 88:00
Address: Ben-David Lecture for Children	88:00 - 89:00
Address: Ben-David Lecture for Children	89:00 - 90:00
Address: Ben-David Lecture for Children	90:00 - 91:00
Address: Ben-David Lecture for Children	91:00 - 92:00
Address: Ben-David Lecture for Children	92:00 - 93:00
Address: Ben-David Lecture for Children	93:00 - 94:00
Address: Ben-David Lecture for Children	94:00 - 95:00
Address: Ben-David Lecture for Children	95:00 - 96:00
Address: Ben-David Lecture for Children	96:00 - 97:00
Address: Ben-David Lecture for Children	97:00 - 98:00
Address: Ben-David Lecture for Children	98:00 - 99:00
Address: Ben-David Lecture for Children	99:00 - 100:00

konsultację i porozmawiać z lekarzem o swoich problemach.

Wszyscy rozmawiają, dyskutują, omawiają i znajdują rozwiązania.

I wierzą, że każdy – niezależnie od diagnozy – może liczyć na pomoc i leczenie.

Dziękujemy wszystkim organizatorom i uczestnikom tej wspaniałej konferencji, która odbyła się w cudownej miejscowości Białobrzegi!

