



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
Disruption 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 from Organizers for Children	19:00 - 20:00
Address from Organizers	20:00 - 21:00
Address from Organizers	21:00 - 22:00
Address from Organizers	22:00 - 23:00
Address from Organizers	23:00 - 24:00
Address from Organizers	24:00 - 25:00
Address from Organizers	25:00 - 26:00
Address from Organizers	26:00 - 27:00
Address from Organizers	27:00 - 28:00
Address from Organizers	28:00 - 29:00
Address from Organizers	29:00 - 30:00
Address from Organizers	30:00 - 31:00
Address from Organizers	31:00 - 32:00
Address from Organizers	32:00 - 33:00
Address from Organizers	33:00 - 34:00
Address from Organizers	34:00 - 35:00
Address from Organizers	35:00 - 36:00
Address from Organizers	36:00 - 37:00
Address from Organizers	37:00 - 38:00
Address from Organizers	38:00 - 39:00
Address from Organizers	39:00 - 40:00
Address from Organizers	40:00 - 41:00
Address from Organizers	41:00 - 42:00
Address from Organizers	42:00 - 43:00
Address from Organizers	43:00 - 44:00
Address from Organizers	44:00 - 45:00
Address from Organizers	45:00 - 46:00
Address from Organizers	46:00 - 47:00
Address from Organizers	47:00 - 48:00
Address from Organizers	48:00 - 49:00
Address from Organizers	49:00 - 50:00
Address from Organizers	50:00 - 51:00
Address from Organizers	51:00 - 52:00
Address from Organizers	52:00 - 53:00
Address from Organizers	53:00 - 54:00
Address from Organizers	54:00 - 55:00
Address from Organizers	55:00 - 56:00
Address from Organizers	56:00 - 57:00
Address from Organizers	57:00 - 58:00
Address from Organizers	58:00 - 59:00
Address from Organizers	59:00 - 60:00
Address from Organizers	60:00 - 61:00
Address from Organizers	61:00 - 62:00
Address from Organizers	62:00 - 63:00
Address from Organizers	63:00 - 64:00
Address from Organizers	64:00 - 65:00
Address from Organizers	65:00 - 66:00
Address from Organizers	66:00 - 67:00
Address from Organizers	67:00 - 68:00
Address from Organizers	68:00 - 69:00
Address from Organizers	69:00 - 70:00
Address from Organizers	70:00 - 71:00
Address from Organizers	71:00 - 72:00
Address from Organizers	72:00 - 73:00
Address from Organizers	73:00 - 74:00
Address from Organizers	74:00 - 75:00
Address from Organizers	75:00 - 76:00
Address from Organizers	76:00 - 77:00
Address from Organizers	77:00 - 78:00
Address from Organizers	78:00 - 79:00
Address from Organizers	79:00 - 80:00
Address from Organizers	80:00 - 81:00
Address from Organizers	81:00 - 82:00
Address from Organizers	82:00 - 83:00
Address from Organizers	83:00 - 84:00
Address from Organizers	84:00 - 85:00
Address from Organizers	85:00 - 86:00
Address from Organizers	86:00 - 87:00
Address from Organizers	87:00 - 88:00
Address from Organizers	88:00 - 89:00
Address from Organizers	89:00 - 90:00
Address from Organizers	90:00 - 91:00
Address from Organizers	91:00 - 92:00
Address from Organizers	92:00 - 93:00
Address from Organizers	93:00 - 94:00
Address from Organizers	94:00 - 95:00
Address from Organizers	95:00 - 96:00
Address from Organizers	96:00 - 97:00
Address from Organizers	97:00 - 98:00
Address from Organizers	98:00 - 99:00
Address from Organizers	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!

