

Podsumowania i podziękowania za udział w Konferencji

W dniu 2015-07-05 o 22:34, G.E. Linthorst, pisze:

**Gabor Linthorst, MD,
PhD**

Akademickie Centrum Medyczne, Uniwersytet w Amsterdamie, Holandia
Academic Medical Center, University of Amsterdam, Netherlands.

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



dr hab. n. med. Gabor Linthorst

Droga Anno, Droga Tereso,

Chciałbym serdecznie podziękować za dobrze zorganizowaną konferencję. Muszę przyznać, że z wielką ulgą ponownie uczestniczyłem w konferencji IEM/LSD, która nie została zorganizowana, zdominowana ani opanowana przez przedstawicieli firm farmaceutycznych. Wyrazy uznania dla fantastycznego zespołu wsparcia, składającego się z pacjentów, rodziców, krewnych i wolontariuszy, którzy wykonali świetną robotę w zakresie logistyki, wsparcia audiowizualnego czy też tłumaczeń. Urzekła mnie Wasza praca i praca całego zespołu organizacyjnego.

Bawiłem się doskonale, a podróż do domu przebiegła bez zakłóceń. Właściwie, był to wspaniały weekend. Dziękuję Wam za to i proszę przekazać tę wiadomość wszystkim, którzy pomogli zorganizować tę konferencję. Imponująco wykonana praca.

Anno, niezwykle wzruszyło mnie również to, w jaki sposób wszyscy koledzy z różnych krajów Europy Wschodniej wyrazili swoje wsparcie i wdzięczność dla Ciebie jako mentora w ciągu ostatnich lat. Bez wątpienia zasłużyłaś na to. **Z poważaniem.**

Gabor

A summary of the conference

Dear Anna, Dear Teresa,

Many, many thanks for a well organized meeting. I must say that it was a relief to be at a IEM/LSD meeting again that was not organized, dominated, nor attended by Pharmaceutical representatives. My deepest sympathies to the fantastic support team, consisting of patients, parents, relatives or volunteers, who did a marvelous job regarding the logistics, audiovisual support or translation. You and the organizational team have captured my heart.

I had a wonderful stay and a smooth journey home. Actually, I had a most delightful weekend. Thank you for that and please share this email with all those who helped in getting this meeting done. Impressive job.

Anna, it was also very touching to see how every colleague in various Eastern countries shared their profound support and gratitude for you as a mentor over the past years. You clearly deserved that.

Kind regards,

Gabor

[p-W dniu 2015-07-06 o 14:52, R.J.A. Wanders, pisze:

**Ronald J.A. Wanders,
MD. PhD**

Akademickie Centrum Medyczne, Uniwersytet w Amsterdamie, Holandia
Academic Medical Center, University of Amsterdam, The Netherlands

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



Prof. Ronald J.A. Wanders

Droga Anno, Droga Tereso,

Proszę przyjąć moje najszczerze podziękowania za zaproszenie mnie na zorganizowaną przez Was, wspaniałą konferencję, która dostarczyła mi wiele satysfakcji.

Takie spotkania mogą być tak przyjemne i inspirujące, ponieważ odbywają się w niewielkim gronie i możemy omówić znacznie więcej spraw niż w trakcie takich konferencji jak np. SSIEM.

Duże wrażenie zrobiły na mnie również ciepłe relacje, które najwyraźniej udało się Wam zbudować przez lata, czego wyrazem były podziękowania składane na Wasze ręce przez tak wiele osób w trakcie uroczystej kolacji. Duży podziw budzi również fakt, że wszystkie wykłady w języku rosyjskim, polskim itp. były świetnie tłumaczone, co umożliwiło skupienie się na najdrobniejszych szczegółach omawianych zagadnień.

Tymczasem wróciłem do pracy i wspominam wspaniałą konferencję, której nigdy nie zapomnę i do której będę zawsze wracał pamięcią z uśmiechem na twarzy. Jeżeli w przyszłości będziecie potrzebowały mojej pomocy, w sprawie diagnozy lub jakiegokolwiek innej, proszę o kontakt.

Z poważaniem,

Ronald J.A. Wanders

A summary of the conference

Dear Anna, dear Teresa,

I would just like to add my sincere thanks to you both for having me at this wonderful congress you have organised of which I enjoyed every minute. Meetings like this can be so nice and inspiring because they are small and you can speak to people much more than you can do at meetings like the SSIEM.

I was also struck by the warm relations you apparently built up through the years which became so clear during the gala Dinner when so many people stood up and expressed their gratitude to you.

What also struck me quite a bit, was that all lectures in Russian, Polish, etc. were so well translated that you could really enjoy things to the smallest details. In the meantime I am back at work and look back at a wonderful meeting I will never forget and will look back at with a smile. If there is ever something I can do for you in terms of help in diagnosis or otherwise, do not hesitate to contact me.

Best regards.

Ronald JA Wanders

W dniu 2015-07-05 o 23:58, Shunji T. pisze:

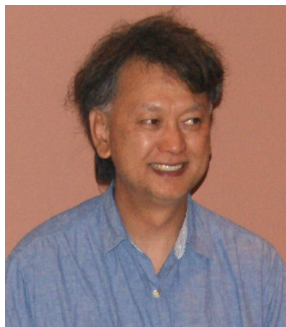
Shunji Tomatsu, MD, PhD

Szpital Dziecięcy Nemours/Alfred I. duPont, Wilmington, USA

Nemours/Alfred I. duPont Hospital for Children, Wilmington, USA

Podziękowanie i podsumowanie konferencji

dr hab. n. med. Shunji Tomatsu



Drogie Anno i Tereso,

Wielkie dzięki! Jestem wdzięczny za Waszą pomoc! Za każdym razem, gdy tutaj przejeżdżam, uczę się tylu nowych rzeczy! W załączeniu przekazuję dokumenty związane z moją prezentacją, o które prosiło mnie kilku uczestników. Prześle również program konferencji Morquio, która odbędzie się w dniach 17-19 lipca. Serdecznie zapraszam do udziału w konferencji następnym razem!
Do zobaczenia wkrótce.

Z poważaniem,

dr hab. n. med. Shunji Tomatsu

A summary of the conference

Dear Anna and Teresa,

Thanks a lot! I appreciate your help! Every time I come here, I learn a lot! I enclose the manuscripts related to my presentation which I have been asked by several attendants. Also will send Morquio Program on the coming July 17-19. Please join the conference next time!

Look forward to seeing you soon.

Most Sincerely,

Shunji Tomatsu MD PhD

Dnia Wtorek, 7 Lipca 2015 09:46 Agnieszka Ługowska, pisze:

**Ługowska Agnieszka,
PhD**

Zakład Genetyki, Instytut Psychiatrii i Neurologii, , Warszawa, Polska

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



Agnieszka Ługowska, PhD

Pani Tereso,

Pragnę gorąco podziękować za wielki trud i wysiłek, jakie Pani włożyła w przygotowanie Konferencji w Białobrzegach. Poziom merytoryczny - znakomity. Atmosfera - jak zawsze przemiła. Mam nadzieję, że wszyscy uczestnicy podzielają moje zdanie. Bardzo bym chciała, żeby w przyszłym roku również można było zorganizować takie przedsięwzięcie.

Chciałabym również podziękować wszystkim wolontariuszom, którzy z profesjonalnym zaangażowaniem udzielali się w zakresie obsługi konferencji oraz nieocenionej Justynie za sprawne kierowanie logistyką.

**z najlepszymi pozdrowieniami,
Agnieszka Ługowska**

W dniu 2015-07-06 o 08:30, Sass, Jörn Oliver, pisze:

**Jörn Oliver Sass, PhD,
Prof. Dr. rer. nat.,**

Uniwersytet Nauk Stosowanych, Bioanalitiki i Biochemii Bonn-Rhein-Sieg, Zakład Nauk Przyrodniczych, Uniwersytet Nauk Stosowanych, Niemcy

Bonn-Rhein-Sieg University of Applied Sciences, Bioanalytics & Biochemistry, Department of Natural Sciences, University of Applied Sciences, Germany

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



dr hab. n. med. Jörn Oliver S.

Szanowna Pani Anno i Szanowna Pani Tereso,

Wiadomość przesłana przez Gabora Linthorsta nie pozostawia zbyt wiele do dodania i mogę się w całości pod nią podpisać.

Jest mi przykro, że nie mogłem osobiście podziękować i pożegnać się z Panią Teresą Matulka.

Również wszystkie osoby z Państwa organizacji, które wspierały konferencję, kierowcy, administratorzy, osoby kontaktowe, itp. wykonały naprawdę wspaniałą pracę.

Jeszcze raz dziękuję bardzo wszystkim!

Wszystkiego najlepszego!

Oliver

A summary of the conference

Dear Anna Tyłki-Szymanska and Teresa Matulka,

The message by Gabor Linthorst does not leave much to say and can fully be supported by me. I am sorry that I could not say "thank you" and "good-bye" to Teresa Matulka in person. In addition, all the members of your organization who acted in the background, as drivers, administrators, contact persons etc. also did a really great job!

Thank you all very much!

All the best!

Oliver

Понедельник, 6 июля 2015, 9:29 +02:00 от, pisze:

Assel Tulebayeva, PhD

Narodowy Uniwersytet Medyczny Asfendiyarov Kazach, Almaty, Kazachstan

Asfendiyarov Kazakh National Medical University, Almaty, Kazakhstan

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



Assel Tulebayeva, PhD

Dziękuję bardzo droga Gosia Doroba !!!

Naprawdę spędziłem wspaniały czas w konferencji. Organizacja była wspaniała! Dzisiaj odwiedziliśmy dzieci na oddziale metabolicznym Instytut Pomnik-Centrum Zdrowia dziecka, to było bardzo interesujące.

Również mieliśmy krótką, ale bardzo wspaniałą wycieczkę po Warszawie. Bardzo piękne miasto.

Wielkie dzięki za wszystko! Wszystkiego najlepszego!!!

Assel

A summary of the conference

Thanks a lot dear Gosia Doroba!!!

We really spent wonderful time in conference. The organization was wonderful! Today we visited metabolic department in children memorial health institute, it was very interesting. Also we had a short but very wonderful trip around Warsaw. Very beautiful city. Thanks a lot for everything!

Wish you all the best!!!

Assel

W dniu 2015-07-07 o 11:57, Ekaterina.ru, pisze:

Zakharova Ekaterina, MD

Kierownik laboratorium wrodzonych chorób metabolicznych, Centrum Badawcze Genetyki Medycznej, Moskwa, Rosja

MD, Head of laboratory of inherited metabolic diseases, Research Centre for Medical Genetics, Moscow, Russia

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



dr hab. n. med. Ekaterina Z.

Droga Tereso!

Chciałabym serdecznie podziękować za zaproszenie mnie i Galiny na konferencję. Z naukowego punktu widzenia było to wspaniałe wydarzenie! Mamy wiele nowych pomysłów na udoskonalenie diagnozy naszych pacjentów!

Szpecially dziękujemy „dowódtwu” organizacji za ciepłą atmosferę i cudowne miejsce, które wybrałście na konferencję!!!

Katya:)

a summary of the conference

Dear Teresa!

Thank you very much that you kindly invite me and Galina in conference.. From scientific point of view it was excellent!! We have many ideas how we could improve diagnosis of our patients!

Especially thanks to all "command " of organization, warm atmosphere and wonderful place that you choose for the meeting!!!

Katya:)

W dniu 2015-07-07 15:44:19 użytkownik U. Plöckinger, pisze:

**Ursula Plöckinger, MD,
PHD**

Interdisziplinäres Stoffwechsel-Centrum: Endokrinologie, Diabetes und Stoffwechsel Charité - Universitätsmedizin Berlin (CVK) Augustenburger Platz, Berlin, Niemcy

Interdisziplinäres Stoffwechsel-Centrum: Endokrinologie, Diabetes und Stoffwechsel Charité - Universitätsmedizin Berlin (CVK) Augustenburger Platz, Berlin, Germany

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



dr hab. n. med. U. Plöckinger

Szanowna Pani Profesor Tykli - Szymańska,

Mam nadzieję, że kolejne dni konferencji przebiegły doskonale. Ogromne wrażenie zrobił na mnie rozmach konferencji. Była to wspaniała okazja do nauczenia się nowych rzeczy, poznania kolegów i omówienia nowych opcji diagnostycznych.

We wspaniałym miejscu, z pogodą „zapewnioną” przez organizatorów mogłam się cieszyć doskonałą atmosferą.

Dziękuję bardzo za zaproszenie. Zdaję sobie sprawę, ile godzin pracy musiała Pani poświęcić, by upewnić się, iż konferencja odniesie tak ogromny sukces. Z wielką przyjemnością wzięłam w niej udział.

Przesyłam ciepłe pozdrowienia i życzę wielu słonecznych dni dla Pani i Pani zespołu.

**Z poważaniem,
Ursula**

A summary of the conference

Dear Prof. Tykli - Szymańska,

I hope you had wonderful further days with the meeting. I was very much impressed by the scope of the meeting. It was a great opportunity to learn new things, meet colleagues and discuss new diagnostic options.

The location was great and the weather “provided” helped to enjoy the atmosphere.

Thank you very much for inviting me. I am well aware of the many hours of hard work you had to invest to make this meeting a great success. It was a pleasure to join in.

With warm regards and many nice summerdays for you and your team

**Yours
Ursula**

W dniu 2015-07-08 00:38:15 użytkownik Olga Amaral, pisze:

Olga Amaral, PhD in Biomedical Sciences;

Pracownik naukowy Zakładu Genetyki Człowieka, Narodowy Instytut Zdrowia Ricardo Jorge – Zakład Genetyki Człowieka – Laboratorium Badawcze, Porto, Portugalia
Researcher at Human Genetics Dep. National Institute of Health Ricardo Jorge-Dep.Human Genetics-Research Unit, Porto, Portugal

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



dr hab. n. med. Olga Amaral

Droga Agnieszko, Drodzy Koledzy,

Przede wszystkim pragnę podziękować za możliwość udziału w tej wyjątkowej konferencji. Było to dla mnie bardzo pouczające doświadczenie, nie wydaje mi się bym kiedykolwiek brała udział w spotkaniu, którego uczestnicy byłiby równie przyjaźni. Mimo oczywistych barier językowych rozumieliśmy się doskonale. Konferencja naprawdę udowodniła, że bariery językowe można łatwo przezwyciężyć (przy odpowiednim wysiłku) i że możemy, a nawet musimy, razem pokonywać wszelkie granice.

Chciałbym również pogratulować Tobie i wszystkim osobom zaangażowanym w organizację tegorocznego spotkania, wysokiego standardu konferencji. Zebranie i skoordynowanie udziału tak wielu znanych ekspertów z różnych części świata musiało być ogromnym wyzwaniem, szczególnie że udało się Ci tego dokonać w tak zintegrowany i efektywny sposób.

Z pewnością był to niezwykle sposób uczczenia 48-letnich doświadczeń z diagnozą i badaniami, jak również 25-lecia wspierania pacjentów i rodzin przez Stowarzyszenie. Był to unikatowy przykład współpracy w najlepszym wydaniu. Szczególne podziękowania składam na ręce Agnieszki Ługowskiej, Teresy Matulka, Anny Tyłki-Szymańskiej i Barbary Czartoryskiej!

Składam Wam wszystkim najlepsze życzenia i mam nadzieję, że nadal będziecie odnosiły sukcesy w swojej pracy z uśmiechem na ustach, jak powiedziałaś Agnieszko. Jestem do Waszej dyspozycji w każdej chwili.

Gorąco pozdrawiam,

Olga

A summary of the conference

Dear Agnieszka and colleagues,

First of all thank you for the opportunity to participate in this exceptional meeting. This was a most enriching experience for me, I don't think I'd ever attended a meeting where people were so friendly and despite all the language barriers we ended up understanding each other extremely well. It really was the proof that language barriers can be easily broken (with proper effort) and that we can, and must, cross all borders together.

I would also like to congratulate you, and everyone involved in the organization of this year's meeting, for the high standard of the conferences.

Getting together and coordinating so many well known experts from different parts of the world must have been an enormous task, specially because you were able to do it in such an inclusive and smooth way. It certainly was an outstanding way to celebrate 48 years of experience with diagnosis and research as well as the Association's 25 years of patient and family support. It was a unique example of cooperation at its best.

Special congratulations to Agnieszka Ługowska, Teresa Matulka, Anna Tyłki-Szymańska and Barbara Czartoryska! I wish you all the very best and hope that you will continue to succeed in everything you do and, as you said Agnieszka, always with a smile in your face. Feel free to contact me anytime.

Warm regards, Olga

Dnia Czwartek, 9 Lipca 2015 11:33 Hanna Mierzewska, pisze:

Hanna Mierzewska, dr n. med.

Klinika Neurologii Dzieci i Młodzieży, Instytutu Matki i Dziecka, Warszawa

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



Hanna Mierzawska, dr n. med.

Droga Pani Tereso,

Z wielkim bólem serca - nie dojechałam na konferencję, bo powaliła mnie bardzo silna infekcja i słuchałam tylko relacji Agnieszki Ługowskiej - ja sprawnie i ciekawie toczą się obrady. Natomiast moja szefowa, p. prof. Elżbieta Szczepanik była na całej konferencji i podziwia zarówno bardzo sprawną organizację jak i profesjonalną, niezwykle ciekawą tematykę. Ściągnęła Pani sławy naukowe w danej dziedzinie ze wszystkich stron świata. **BRAWO!**

Mam również nadzieję, że będę mogła kontynuować z Państwem współpracę i na kolejną konferencję na pewno dojadę.

Serdecznie dziękuję i pozdrawiam,

Hanna Mierzewska

W dniu 2015-07-08 o 11:26, Jakub Sikora, pisze:

**Jakub Sikora, MD, PhD,
Assistant profesor**

Institut Wrodzonych Chorób Metabolicznych, 1 Wydz. Lekarski, Uniwersytet Karola w Pradze, Czechy
Institute of Inherited Metabolic Disorders, 1st Faculty of Medicine, Charles University in Prague, Czech Republic

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



dr hab. n. med. Jakub Sikora

Drogie Anno, Tereso i Agnieszko,

Podobnie jak inni, chciałbym podziękować Wam za fantastyczną konferencję, jak również wyrazić uznanie dla długotrwałych osiągnięć Waszych stowarzyszeń pacjentów.

Jako że pochodzę z kraju o podobnych doświadczeniach historycznych jak Polska, muszę wyrazić wielki podziw dla Waszych zasług w budowaniu mostów pomiędzy Europą Wschodnią i Zachodnią w obszarze chorób rzadkich - dla mnie osobiście był to jeden z najbardziej znaczących aspektów tej konferencji. Dziękuję.

Jeżeli będziecie potrzebować jakiegokolwiek pomocy, proszę się ze mną skontaktować / przekazać dalej moje dane kontaktowe (lub dane kogoś z moich kolegów z Pragi). Jak wspominaliśmy wcześniej, z przyjemnością zaoferujemy naszą wiedzę i współpracę w przyszłości.

Z poważaniem, Jakub

A summary of the conference

Dear Anna, Teresa and Agnieszka,

like others I would like to thank for a fantastic meeting as well as express my deep respect to the long-term achievements of your patient organization(s).

Coming from a country with a similar historical experience like Poland, I must truly acknowledge your merits in serving as a bridge between Western and Eastern Europe in the field of rare diseases – to me that was one of the most significant aspects of the meeting. Thank you.

Please, feel free to contact me/forward my contact (or any of my colleagues from Prague) if of any possible help. As before, we are ready to provide our expertise and collaborate.

Yours truly

Jakub

W dniu 2015-07-08 o 12:38, Ivanka Sinigerska, pisze:

Ivanka Sinigerska, PhD

Narodowe Laboratorium Genetyczne, Uniwersytecki Szpital Ginekologiczno-Położniczy. Biochemiczna Diagnostyka Chorób Spichrzeniowych w Bułgarii
National Genetic Laboratory, University Hospital of Obstetrics and Gynecology. Biochemical Diagnosis of Lysosomal Storage Diseases in Bulgaria

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



dr n. med. Ivanka Sinigerska

Drogie Anno, Tereso i Agnieszko,

Dziękuję bardzo za zaproszenie na konferencję w Białobrzegach. Wszystko było świetnie zorganizowane, a wykłady prowadzili najlepsi specjaliści w swoich dziedzinach. Nauczyłam się wielu nowych rzeczy. Otrzymałam wiele bardzo interesujących rozmów z kolegami z Ukrainy, Rosji i Łotwy, co nie byłoby możliwe bez bezpośrednich kontaktów. A także, co równie istotne, miałam bardzo udany pobyt pomimo upału

Życzę Wam i Waszej organizacji wielu sukcesów w tej trudnej, ale jakże ważnej pracy.
Z poważaniem,

Ivanka Sinigerska,

Krajowe Laboratorium Genetyczne, Sofia, Bulgaria

A summary of the conference

Dear Anna, Teresa and Agnieszka,

Thank you very much for inviting me to the meeting in Białobrzegi. Everything was very well organised, and the lecturers were from the top specialists in the field. I have learned many new things. I have had very useful conversations with the colleagues from Ukraine, Russia and Latvia, impossible without personal talk. And the last but not least- I have had very pleasant stay, in spite of the heat... I wish you and your organisation success in your difficult but extremely important job,

Yours,

Ivanka Sinigerska,

National Genetic Laboratory, Sofia, Bulgaria

W dniu 2015-07-08 o 12:57, Vanier, Marie T. pisze:

**Marie T. Vanier, MD,
PhD,**

Dr. Orphanet, Coordinateur de réseau de recherché, Métabolomique et maladies métaboliques, INSERM U 820, Faculté de médecine - RTH Laënnec, Lyon, Francja

Orphanet, Coordinateur de réseau de recherché, Métabolomique et maladies métaboliques, INSERM U 820, Faculté de médecine - RTH Laënnec, Lyon, France

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



dr hab. n. med. Marie-T. Vanier

Droga Anno, Droga Tereso,

Przyjmijcie moje najgorętsze podziękowania za fantastyczną i niezwykle sympatyczną konferencję. Stała na bardzo wysokim poziomie i oferowała idealną kombinację prelekcji z różnych krajów. To było naprawdę dobre i wyczerpujące uaktualnienie dostępnej wiedzy. Uważam, że powinniście być naprawdę dumne. Jak zwykle praktyczna organizacja i imprezy towarzyszące były perfekcyjne.

A potem nas rozpieściliście. Wyjątkowo miły prezent rozpakowałam dopiero po przyjeździe do domu z obawy o to, żeby czegoś nie potłuc. Na szczęście wszystkie elementy dotarły bezpiecznie do miejsca przeznaczenia.

Chciałabym Wam bardzo, bardzo gorąco podziękować. Bardzo podoba mi się ten zestaw do herbaty, na pewno będę z niego często korzystać.

Co najważniejsze, będzie mi zawsze przypominał moich polskich kolegów i przyjaciół, wszystkich polskich pacjentów i rodziny osób z chorobami rzadkimi (a w szczególności z chorobami lizosomalnymi) oraz samą Polskę. Historycznie Wasz kraj był zawsze silnie związany z Francją i mam nadzieję, że tak pozostanie.

Niestety przeszedłam już na emeryturę, więc pracuję w ograniczonym zakresie, głównie nad nowym międzynarodowym rejestrem UE oraz ze stowarzyszeniami pacjentów/rodzin. Jestem pewna, że osoby, które zastąpią mnie w laboratorium z przyjemnością udzielą wszelkiej pomocy w razie konieczności - natomiast nie wiem, czy będzie taka potrzeba, gdyż Wasza szeroka grupa specjalistów jest pod wieloma względami bardziej zaawansowana od naszej.

Jeszcze raz dziękuję Anno, cieszę się, że spotkamy się niedługo ponownie w Lyonie - przynajmniej na chwilę - w trakcie Konferencji SSIEM. Obecnie w Debrousse, gdzie spędziłaś trochę czasu lata temu, powstają nowe luksusowe apartamenty.

Od wielu lat jesteś bardzo szanowana i „poids lourd” w środowisku osób pracujących z chorobami metabolicznymi, i co bardzo ważne, udało Ci się upowszechnić swoją wiedzę. Naprawdę cieszę się, widząc, że jesteś mentorem wielu młodych doktorów i badaczy w Europie Środkowej / Wschodniej. Uważam, że powinnaś być naprawdę dumna, że Twoje wysiłki „odpłaciły się”.

Jeszcze raz dziękuję Ci Tereso za niezmordowane wsparcie udzielane rodzinom chorych.

**Serdecznie pozdrawiam Was obie,
Marie**

A summary of the conference

Dear Anna, Dear Teresa,

All my warmest thanks for this really excellent and extremely nice Conference. It kept a very high standard, with also the perfect mix between talks from different countries. A really good and wide update. You should be very proud. And, as usual, the practical organization and social events were also perfect.

Then you have spoiled us. I had not fully unwrapped the very nice gift until I arrived home, as I was so afraid to break anything. Luckily, all pieces made it safely.

I wish to thank you very, very heartily, I like this tea service very much and for sure am going to use it very often. Importantly it will always be for me a nice and dear reminder of my Polish colleagues and friends, of all Polish patients and families with Rare Diseases (more specially Lysosomal Diseases), and of Poland. Your country has always had tight links with France in history and I hope it will continue.

Unfortunately I am now retired, so my current work is limited, and mainly related to the new international EU registry, and working with patients/families associations. I know my successors in the lab would be happy to help if needed - I am not sure this might in fact occur, as your extended group is in many respects more advanced than we are.

Thank you again Anna, I am looking forward to meeting you soon again in Lyon- at least shortly - during the SSIEM. They are now constructing luxury apartments on the Debrousse site where you spent time years ago.

You have been for quite a time very respected and a "poids lourd" among metabolicians, and, very importantly, you have been able to spread your knowledge. It was really good to see that you have been the mentor of many young doctors and investigators in Central/Eastern Europe. You should be very proud that your efforts have "paid back".

Thank you again Teresa for your unfailing stamina and support to the families.

Kind regards to both of you,

Marie

W dniu 2015-07-08 18:31:27 użytkownik Rocío .Acuna Hidalgo, pisze:

**Rocío Acuña-Hidalgo,
MD**

Uniwersyteckie Centrum medyczne Radboud, Zakład Genetyki Człowieka, Nijmegen, Holandia
Radboud University Medical Center, Department of Human Genetics, Nijmegen, Holandia

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



MD, Rocío Acuña-Hidalgo

Droga Anno,

Ja również chciałabym z całego serca podziękować Ci za zaproszenie na konferencję w Białobrzegach i za Twoją wspaniałą gościnność. Mogę z pełną świadomością stwierdzić, że nauczyłam się wielu rzeczy na konferencji oraz od jej uczestników. Bardzo się cieszę, że miałam okazję spotkać się i porozmawiać z wykładowcami, uczestnikami i oczywiście z pacjentami i ich rodzinami. Jak stwierdził prof. Lindhorst, przyjemnie było uczestniczyć w konferencji zorganizowanej przez doktorów medycyny wraz ze stowarzyszeniami pacjentów. To bardzo ważne i inspirujące poznać ludzi związanych z chorobami, które studujemy od lat.

Muszę przyznać, że bardzo się cieszę, że mogłam poznać Cię osobiście, po tym jak wymieniliśmy się tylko e-mailami, i mogę się tylko zgodzić z tymi wszystkimi, którzy mieli przyjemność z Tobą pracować, a którzy wyrażali swoje uznanie i podziękowania dla Ciebie w trakcie uroczystej kolacji.

Jeszcze raz dziękuję za wszystko i mam nadzieję, że uda nam się wkrótce rozwiązać problemy pacjentów numer 5 i 6 z zespołem odporności na hormon tarczycy.

Wszystkiego najlepszego!

Rocío Acuña Hidalgo

A summary of the conference

Dear Anna,

I too would like to wholeheartedly thank you for the invitation to the conference in Białobrzegi and for your wonderful hospitality. I can truly say that I learned a lot at the conference and from the people who were present at the meeting. I was very happy to meet and be able to speak with the lecturers, attendants and of course, the patients and their families. As Prof. Lindthorst said, it was refreshing to see a conference organized by medical doctors together with patient associations. It is very meaningful and inspiring to meet the persons behind the diseases we study for years.

I must say that it was wonderful to meet you in person, after so many e-mails going back and forth, and I can only agree with all the people that you have worked with who expressed their appreciation and gratitude towards you at the gala dinner. Once more, thank you for everything and I hope we manage to solve patients number 5 and 6 with thyroid hormone resistance soon!

All the best,

Rocío Acuña Hidalgo, MD, M.Sc.

W dniu 2015-07-08 o 21:12, Светлана Волгина, pisze:

**Svetlana Volgina, MD /
Professor**

Katedra Szpitala Pediatrii KGMU (Kazańskiego Państwowego Uniwersytetu Medycznego)
Kazan State Medical University

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



profesor Svetlana Volgina

Droga Pani Tereso!

Bardzo dziękuję Pani i wszystkim organizatorom tej wspaniałej konferencji! Miło jest, gdy lekarze i pacjenci razem rozwiązują ważne problemy. Ogromne znaczenie mają tu organizacje pacjenckie, które odgrywają ważną i odpowiedzialną rolę przy udzielaniu pomocy chorym dzieciom.

Rzeczowa i przyjazna atmosfera bardzo pomagała nam w pracy. Jeszcze raz bardzo dziękuję.

Z wyrazami szacunku

Swietłana Jakowlewna Wolgina,
profesor Katedry Szpitalnej Pediatrii KGMU (Kazańskiego Państwowego Uniwersytetu Medycznego)

A summary of the conference

Дорогая Тереза!

Большое спасибо Вам и всем организаторам этой замечательной конференции! Приятно, когда врачи и пациенты решают важные задачи. Огромная роль при этом отводится пациентским организациям, которые играют важную и ответственную роль в оказании помощи больным детям. Деловая и дружелюбная атмосфера очень помогла в работе. Большое спасибо.

С уважением,

Светлана Яковлевна Волгина,
профессор кафедры госпитальной педиатрии КГМУ

Dnia Czwartek, 9 Lipca 2015 15:53 Zita Krumina , pisze:

Krumina Zita, MD, PhD

Klinika Medycyny Genetycznej, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy, Ryga, Łotwa.
Medical Genetic Clinic, Children's University Hospital, Riga, Latvia

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



Zita Krumina, MD PhD

Droga Anno, Teresa, Justyna i wszyscy inni, którzy pomogli i pracują dla konferencji,

Dziękuję bardzo za zorganizowanie tak dobrego i ciekawego wydarzenia!

Twoje konferencje Lubię wiele bardziej niż wielkie Międzynarodowe Spotkań.

Z poważaniem,

Zita

A summary of the conference

Dear Anna, Teresa, Justyna and all others who helped and work for conference,

Thank you very much of so good organised and interesting Event! Your conferences I like much more than big International Meetings.

With best regards,

Zita

W dniu 2015-07-11 09:43:55 użytkownik Aleksandra G., pisze:

Aleksandra Geront, Dr n.med

Katedra Neurologii Dzieci i Młodzieży, Uniwersytet Jagielloński, Kraków, Polska

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



Aleksandra Geront, Dr n. med

Jeszcze raz chciałam podziękować za zorganizowanie tak wspaniałej konferencji, żałuję, że byłam po raz pierwszy. Konferencja z udziałem dzieci była dla mnie wielką praktyczną nauką.

Pozdrawiam i życzę wszystkiego najlepszego oraz wytrwałości w pokonywaniu przeszkód dziękuję.

A. Gergont

W dniu 2015-07-09 o 08:54, Jan Kawalec, pisze:

Hanna i Jan Kawalec

Stowarzyszenie Rodzin Chorych Na Zespół Marfana oraz Inne Zespoły Genetycznie Uwarunkowane , Gdynia – KRS 0000047797

Podziękowanie i podsumowanie konferencji



Hanna i Jan Kawalec

Pani Tereso,

Dziękujemy za miłe przyjęcie na Konferencji.

To kilkudniowe spotkanie dało nam dużo satysfakcji oraz wzbogaciło doświadczenia. Dziękujemy.

Z wielkim szacunkiem dostrzegamy Pani ogromny trud włożony w organizację tej Konferencji.

Serdecznie pozdrawiamy

Hanna i Jan Kawalec z Gdyni

W dniu 2015-07-09 o 09:54, Krzysztof Szklany pisze:

Szanowna Pani Prezes,

W imieniu swoim oraz Pana Profesora Gubrynowicza, chciałem bardzo serdecznie podziękować za możliwość uczestniczenia w Konferencji w Białobrzegach.

Bardzo dziękuję również za możliwość przeprowadzenia nagrań, który są niezwykle cenne w pracy naukowej w projekcie realizowanym wspólnie wraz z Panią Prof. Anną Tylki-Szymańską oraz Prof. Ryszardem Gubrynowiczem.

Gratuluje również z całego serca świetnej organizacji i światowego poziomu Konferencji.

Z wyrazami szacunku

Krzysztof Szklany

Powitanie i podsumowanie 25-lecia działalności Stowarzyszenia



Wręczenie Odznaki Honorowej za Zasługi dla Ochrony Praw Dziecka Infantis Dignitatis Defensori /Obroncy godności dzieci



Wykłady i wystąpienia inauguracyjne



Wykładowcy i XIII Międzynarodowej Konferencji „pt: Choroby rzadkie - razem przekraczamy granice”





Podziękowania członkom Stowarzyszenia i sponsorom



Podziękowania za współpracę

Podziękowania za współpracę, pomoc i wsparcie lekarzy i przedstawicieli pacjentów z chorobami rzadkimi z Białorusi, Litwy, Łotwy, Rosji, Ukrainy, którzy od wielu lat współpracują z nami w ramach Federacji Pacjentów z Chorobami Rzadkimi z Europy Centralnej i Wschodniej, która została założona 2010 roku w Cedzynie podczas X Międzynarodowej konferencji na temat chorób rzadkich.



Uroczysta kolacja



Goście konferencji



Dziękujemy wszystkim tym, którzy przyczynili się w mniejszym lub większym stopniu do zorganizowania XIII Międzynarodowej konferencji podczas, której uczciliśmy 25-lecie działalności naszego Stowarzyszenia. Była to niezwykle ważna i ciekawa dla naukowców i lekarzy konferencja.

To nasz wspólny ogromny sukces, że wytrwaliśmy 25 lat zajmując się tak trudnymi i ciężkimi w przebiegu chorobami, dla osób bezpośrednio zaangażowanych w organizację konferencji i działalność Stowarzyszenia był to ogromny wysiłek tak fizyczny jak i psychiczny. Ale wspólnie działając udało się nam tego dokonać i mamy nadzieję, że nadal będziecie Państwo nie szczędząc sił wspierać nas i nasze działania w kierunku poprawy jakości życia osób z chorobami rzadkimi.

Ze względu na ogromne cierpienie osób obciążonych chorobami rzadkimi nie możemy oczekiwać spektakularnych osiągnięć zawodowych czy też zysków, ale zawsze możemy osiągnąć najwyższą satysfakcję i wdzięczność. I na tych aspektach od 25 lat opieramy swoją działalność i niewątpliwie to spowodowało, że osiągnęliśmy wspólnie sukces.