



Zaproszenie

XI Europejska Konferencja
Chorób Rzadkich

„Choroby Rzadkie -
nadchodzące wyzwania”

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie zaprasza na międzynarodową konferencję, która odbędzie się w dniach 28-30 czerwca 2013 roku w Spała, malowniczej miejscowości wypoczynkowej w centralnej Polsce.

Atutem Spały jest jej bardzo dobre usytuowanie komunikacyjne: 110 km od Warszawy, 60 km od Łodzi, 9 km od Tomaszowa Mazowieckiego.

✉ **Adres Konferencji:**

Ośrodek Wypoczynkowo - Szkoleniowy „Zacisze”
Spała, ul. Piłsudskiego 20,
97-215 Inowłódź,



Uczestniczyć w niej będą:

- Wybitni naukowcy z kraju i zagranicy w dziedzinie chorób rzadkich,
- Lekarze prowadzący enzymatyczne terapie zastępcze,
- Liderzy organizacji pacjenckich z kraju i zagranicy,
- Przedstawiciele administracji państwowej.

Podczas konferencji prowadzone będą:

- Wykłady i seminaria dla lekarzy i terapeutów,
- Konsultacje medyczne.



Cele konferencji:

Konferencja którą organizujemy ma na celu przybliżenie wieloaspektowej problematyki chorób rzadkich. Poprzez organizację konferencji, seminariów i szkoleń na temat chorób rzadkich chcemy uświadomić wszystkim, że skoordynowane działania pozwolą poprawić jakość życia chorych na choroby rzadkie w Polsce i na świecie.

Zapraszając wybitnych specjalistów i wykładowców z kraju i zagranicy pragniemy przybliżyć wiedzę i najnowsze osiągnięcia naukowe w dziedzinie chorób rzadkich, a także uzmysłowić, że ich rzadkość to nie „dręczący wszystkich problem”, którego należy unikać, lecz bodziec dla nauki i sprawdzian z człowieczeństwa dla każdego z nas, w tym dla urzędników administracji państwowej.

Zapraszamy zatem naukowców z renomowanych placówek medycznych i urzędników administracji państwowej.

W imieniu Komitetu Organizacyjnego i członków Stowarzyszenia MPS w Polsce dziękujemy za zaufanie i serdecznie zapraszamy do udziału w konferencji wszystkich zainteresowanych trudną sytuacją chorych na choroby rzadkie.

Organizator konferencji:

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie z siedzibą w Głuskowie przy współpracy Stowarzyszeń skupiających rzadkie choroby genetyczne.

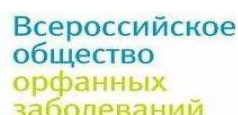


Tytuły sesji medycznych










28 czerwca 2013 roku (piątek)		
godz. 8.00- 9:00	Rejestracja uczestników	
godz. 9.00-11.00	I. Rola nauk podstawowych w chorobach rzadkich	<input type="checkbox"/>
godz. 11.20-13.00	II. Diagnostyka w chorobach metabolicznych i genetycznych	<input type="checkbox"/>
godz. 14.00-16.00	III. Choroby metaboliczne i inne rzadkie choroby, obraz kliniczny	<input type="checkbox"/>
godz. 16.20-18.00	IV. Choroby metaboliczne - nowe możliwości terapeutyczne	<input type="checkbox"/>
19:00	Grill-kolacja	
29 czerwca 2013 roku (sobota)		
godz. 8.00-10.00	V. Doświadczenia w chorobach rzadkich w różnych krajach	<input type="checkbox"/>
godz. 10.00-11.00	VI. Choroby Rzadkie - Rekomendacje Unii Europejskiej	<input type="checkbox"/>
godz. 11.20-13.00	VII. Choroby Rzadkie w Polskim Systemie Ochrony Zdrowia - Okrągły stół - propozycje organizacji pacjentów	<input type="checkbox"/>
godz. 14.00-16.00	VIII. Sesja dysmorfologiczna	<input type="checkbox"/>
godz. 16.20-18.00	IX. Sesja dysmorfologiczna	<input type="checkbox"/>
20:00	uroczysta kolacja	
30 czerwca 2013 roku (niedziela)		
godz. 8.00-11.00	X. Choroby rzadkie, diagnostyka, obraz kliniczny, leczenie, opieka nad pacjentami	<input type="checkbox"/>
godz. 11.20-13.00	XI. Choroby rzadkie leczenie, diagnostyka, obraz kliniczny, opieka nad pacjentami	<input type="checkbox"/>
godz. 14.00-18.00	Konsultacje medyczne	<input type="checkbox"/>
godz. 14:30-17.00	Wycieczka dla uczestników konferencji	<input type="checkbox"/>
godz. 17.00-18.00	Msza święta w intencji pacjentów i ich rodzin odprawiona w zabytkowym Kościele pw. Matki Boskiej Królowej Korony Polskiej, zbudowanym w 1923 roku	<input type="checkbox"/>
godz. 18.00-19.00	Kolacja	
Poniedziałek, 1 lipca 2013		
godz. 7.00-8.00	Śniadanie	<input type="checkbox"/>
Transfer na lotnisko		<input type="checkbox"/>

Sesje równoległe

Sesja równoległa - dla organizacji pacjentów i członków Federacji Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej		
28 czerwca 2013 roku (piątek)		
godz. 10:30-11:30	Choroby Rzadkie w Polskim Systemie Ochrony Zdrowia	<input type="checkbox"/>
godz. 11.30-13.00	Ustawodawstwo przekładane na profesjonalną opiekę medyczną osób z chorobami rzadkimi	<input type="checkbox"/>
godz. 14.00-18.00	Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej: Terażniejszość i przyszłość	<input type="checkbox"/>
19:00	Grill-kolacja	
Sesja równoległa - wykłady dla pacjentów i opiekunów		
29 czerwca 2013 roku (sobota)		
godz. 10.00-11.00	Leczenie, specjalistyczna opieka medyczna, rehabilitacja	<input type="checkbox"/>
godz. 11.20-13.00	Specjalistyczna opieka medyczna w chorobach rzadkich	<input type="checkbox"/>
godz. 14.00-16.00	Fizjoterapia i prowadzenie pacjentów z chorobami rzadkimi	<input type="checkbox"/>
godz. 16.20-18.00	Diagnostyka i leczenie chorób lizosomalnych	<input type="checkbox"/>
20:00	uroczysta kolacja	



Współorganizatorzy:

-  Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej,
-  Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie
-  Ukraińskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych - pacjenci MPS
-  Białoruska Organizacja chorych na MPS i inne rzadkie zaburzenia genetyczne
-  Rosyjskie Stowarzyszenie Chorób Rzadkich (RARD) www.rare-diseases.ru
-  Rosyjski Związek Pacjentów
-  Związek Pacjentów i Organizacji Pacjenckich z Rzadkimi Chorobami w Rosji
-  EURORDIS, Rzadkie Choroby w Europie
-  Fundacja Watch Health Care im. Prof. Jacka Ruszkowskiego

Komitet Naukowy

1. Prof. dr hab. med. Anna Tylki-Szymańska
2. Prof. dr hab. med. Małgorzata Krajewska-Walasek
3. Prof. dr hab. med. Anna Latos-Bieleńska
4. Prof. dr hab. Grzegorz Węgrzyn
5. Prof. Aldona Dembińska-Kieć
6. Dr hab. n. med. Agnieszka Ługowska
7. Dr n. przyr. Barbara Czaratoryska
8. Dr n. med. Jolanta Kubalska
9. Dr n. med. Jolanta Wierzba
10. Dr n. med. Tomasz Kmieć
11. Dr n. med. Dariusz Rokicki
12. Dr n. med. Jolanta Marucha
13. Dr hab. med. Ekaterina Zakharova



Spalski staw



"Statek" na spalskim stawie

Komitet organizacyjny

1. **Teresa Matulka** - prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS I Choroby Rzadkie,
2. **Małgorzata Doroba** - koordynator ds. zagranicznych Stowarzyszenia MPS I Choroby Rzadkie,
3. **Aneta Trochimiuk** - członek Zarządu Stowarzyszenia MPS I Choroby Rzadkie
4. **Justyna Matulka** - skarbnik Stowarzyszenia MPS I Choroby Rzadkie,

Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 06 października 2004 roku w sprawie sposobów dopełniania obowiązku doskonalenia zawodowego lekarzy uczestnikom konferencji przysługują będą punkty edukacyjne.

W imieniu organizatorów serdecznie zapraszamy do udziału w konferencji, zapewniamy miłą rodzinną atmosferę, wysoki poziom wykładów i odpoczynek wśród przyrody Spalskiego Parku Krajobrazowego.

Serdecznie zapraszamy do udziału w konferencji

Zarezerwujemy Państwu podczas konferencji nocleg i wyżywienie. Wstęp na konferencję jest nieodpłatny. Informacje na stronie internetowej www.chorobyrazadkie.pl

Ośrodek jest przystosowany dla osób niepełnosprawnych. W razie jakichkolwiek pytań bardzo prosimy o kontakt sekretariat@chorobyrazadkie.pl.

Z poważaniem,

Prezes Stowarzyszenia



tel. kom. +48 605 36 88 40



Rezerwat Żubrów w Spale