



# Stowarzyszenie Chorych na (MPS) Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie

Głusków, dnia 15.03.2011 r.

## Zaproszenie

Pacjent **ultra rzadki-nie znaczy gorszy-lecz wyjątkowy**

Zarząd Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie z siedzibą w Głuskowie, zaprasza na IX Wschodnioeuropejską Konferencję Naukowo – Szkoleniową

**Pt: „Choroby Rzadkie- diagnostyka, leczenie i opieka nad pacjentem”**

Konferencja odbędzie się w dniach od 15 do 17 lipca 2011 roku w Cedzynie koło Kielc. Uczestniczyć w niej będą wybitni naukowcy w dziedzinie mukopolisacharydozy i rzadkich chorób, lekarze prowadzący enzymatyczne terapie zastępcze, Liderzy organizacji pacjenckich z kraju i zagranicy. Przedstawiciele Rządu.



### Adres Konferencji:

Hotel "ECHO" w Cedzynie  
Ośrodek Rehabilitacyjno-Wypoczynkowy, 25-900 Kielce  
**Cele konferencji MPS**

Współpraca ośrodków medycznych, urzędników administracji państwowej, przedstawicieli organizacji pacjenckich i podjęcie działań w kierunku stosowania właściwej diagnostyki, kształcenia w tym zakresie lekarzy, fizjoterapeutów, pielęgniarek, dostępu do specjalistycznej opieki medycznej oraz zabezpieczenie ciągłości refundacji leków sierocych.

Robimy wszystko, aby rozwijać stałą współpracę pomiędzy placówkami medycznymi a organizacjami zrzeszającymi pacjentów z chorobami rzadkimi, poprzez stałą współpracę, chcemy poprawić ciężką sytuację chorych na MPS i choroby rzadkie. Uważamy, że kluczową sprawą jest równy dostęp do leczenia wszystkich chorych w europie i na świecie.

Poprzez organizację konferencji naukowo szkoleniowej chcemy poszerzyć wiedzę na temat leczenia, specjalistycznej opieki medycznej i socjalnej, uświadomić wszystkim, że poprzez ogólnie Polskie skoordynowane działania możemy poprawić jakość życia chorych na choroby rzadkie w Polsce i na świecie.

Konferencja, którą organizuje Stowarzyszenie MPS w Polsce pozwoli przybliżyć problematykę i możliwości leczenia chorób rzadkich. Choroby, o których będzie mowa podczas konferencji są niezwykle rzadkie i wiedza na ich temat jest bardzo wąska. **Naszym celem jest poprawienie jakości usług medycznych i opieki nad dziećmi z rzadkimi chorobami genetycznymi.**

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

**Organizator konferencji** - Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie z siedzibą w Głuskowie zarezerwuje państwu podczas konferencji:

nocleg i wyżywienie. Wstęp na konferencję jest nieodpłatny. Ośrodek jest przystosowany dla osób niepełnosprawnych.

W razie jakichkolwiek pytań bardzo proszę o kontakt.

Z poważaniem, Prezes Stowarzyszenia

*Teresa Matulka*

Tel. kom. +48 605 36 88 40

[tmatulka@wp.pl](mailto:tmatulka@wp.pl)

[www.chorobyrazadkie.pl](http://www.chorobyrazadkie.pl)

