

XIV Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich



1-3 lipca 2016 r. Białobrzegi

Zaproszenie

Choroby Rzadkie - nasze zadanie"

„Rare Diseases - our task "

„Редкие Болезни - Наша Задача"



Szanowni Państwo,

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie, zaprasza na XIV Międzynarodową Konferencję Chorób Rzadkich pt. **Choroby Rzadkie - nasze zadanie**, która odbędzie się w dniach 1-3 lipca 2016 roku w Białobrzegach w Centrum Konferencyjno - Rekreacyjnym „Promenada”. Ośrodek położony jest nad Zalewem Zegrzyńskim, otoczony lasami i pięknym parkiem.

Uczestniczyć w niej będą:

- ✂ wybitni naukowcy w dziedzinie chorób rzadkich z kraju i zagranicy,
- ✂ specjaliści chorób metabolicznych, genetycy, neurologi i kardiologowie,
- ✂ lekarze świadczący bezpośrednią opiekę medyczną nad pacjentami,
- ✂ eksperci systemu ochrony zdrowia, przedstawiciele administracji państwowej,
- ✂ liderzy organizacji pacjentów z kraju i zagranicy,

Podczas konferencji prowadzone będą:

- ✂ wykłady dla lekarzy i naukowców,
- ✂ seminaria dla lekarzy i terapeutów,
- ✂ konsultacje i konsylia medyczne,
- ✂ debata z ekspertami

Cele konferencji: Konferencja, którą organizujemy po raz czternasty ma na celu zwrócenie uwagi na potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi. Organizując konferencje, seminaria i szkolenia na temat chorób rzadkich chcemy podkreślić, że nasze wspólne skoordynowane działania prowadzą do poprawy sytuacji chorych na choroby rzadkie w Polsce i na świecie.

Zapraszając specjalistów i wykładowców z kraju i zagranicy pragniemy poszerzać wiedzę i przekazać najnowsze osiągnięcia naukowe w dziedzinie chorób rzadkich, a w konsekwencji poprawić diagnostykę i specjalistyczną opiekę medyczną nad pacjentami z chorobami rzadkimi.

Do udziału w konferencji zapraszamy również polityków, przedstawicieli pacjentów oraz ekspertów systemu ochrony zdrowia, którzy podzielą się swoim doświadczeniem i wiedzą, która jest kluczem do osiągnięcia celu.

Organizatorzy konferencji:

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie z siedzibą w Głoskowie przy współpracy Federacji Pacjentów z Europy Centralnej i Wschodniej oraz Stowarzyszeń skupiających pacjentów z chorobami rzadkimi. XIV Międzynarodowa konferencja chorób rzadkich obsługiwana jest przez członków Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie i finansowana z jego środków.

W imieniu Komitetu Naukowego, Organizacyjnego i członków Stowarzyszenia MPS w Polsce serdecznie zapraszamy wszystkich zainteresowanych trudną sytuacją chorych na choroby rzadkie do udziału w Konferencji.

Z wyrazami szacunku,

Teresa Matulka

Prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
tel. biuro +48 22 / 757 81 97
tel. kom. +48 601 300 452



1-3 lipca 2016 roku w Białobrzegach koło Warszawy

www.chorobyrzadkie.pl



XIV Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich

Tytuły sesji medycznych

30 czerwca 2016 roku (czwartek)

Sesja dla pacjentów i członków Federacji Pacjentów z Chorobami Rzadkimi w Europie Centralnej i Wschodniej

godz. 13.30 - 14.30	Rejestracja
godz. 14.30 - 14.40	Otwarcie debaty
godz. 14.40 - 15.30	Wystąpienia ekspertów, którzy podzielą się swoją wiedzą i doświadczeniem
godz. 15.30 - 17.00	Debata - z ekspertami systemu ochrony zdrowia, urzędnikami administracji państwowej i przedstawicielami organizacji pacjentów
godz. 17.00 - 18.00	Pytania i odpowiedzi
godz. 19.00 - 22.00	Kolacja powitalna dla zaproszonych na konferencję gości.

01 lipca 2016 roku (piątek)

Sesja z udziałem ekspertów systemu ochrony zdrowia

godz. 7.30 - 8.30	Rejestracja uczestników
godz. 8.30 - 9.00	Otwarcie konferencji
godz. 9.00 - 10.40	Rozpoznawanie chorób rzadkich, dostęp do kompleksowej opieki zdrowotnej i socjalnej

Sesja medyczna dla lekarzy, naukowców, diagnostów, studentów medycyny i fizjoterapeutów

godz. 9.00 - 11.00	Nauki podstawowe w służbie rozwoju wiedzy o chorobach rzadkich
godz. 11.20 - 13.00	Metody diagnostyczne w chorobach metabolicznych
godz. 14.00 - 18.00	Patofizjologia i klinika wybranych chorób metabolicznych
godz. 19.00	Grill-kolacja

02 lipca 2016 roku (sobota)

godz. 8.00 - 13.00	Metody postępowania terapeutycznego w chorobach rzadkich
--------------------	--

Sesja genetyczna dla naukowców, genetyków i klinicystów

godz. 14.00 - 16.00	Sesja dysmorfologiczna
godz. 16.20 - 18.00	Sesja dysmorfologiczna - omawianie niewyjaśnionych przypadków
godz. 19.00	Uroczysta kolacja

03 lipca 2016 roku (niedziela)

Sesja dla lekarzy i diagnostów laboratoryjnych - między kliniką a laboratorium

godz. 9.00 - 11.00	Trudności diagnostyczne, nierozpoznane przypadki chorób metabolicznych.
godz. 11.20 - 13.00	Między kliniką a laboratorium - prezentacja przypadków
godz. 14.00 - 17.00	Diagnostyka i leczenie w chorobach rzadkich w różnych krajach
godz. 17.00 - 18.00	Konsultacje medyczne nieznanymi przypadkami medycznymi
godz. 18.00 - 19.00	Kolacja

04 lipca 2016 roku (poniedziałek)

godz. 8.00 - 9.00	śniadanie
godz. 14.00 - 18.00	Transfer na lotnisko

Sesje równoległe

Sesja dla pacjentów, opiekunów, rehabilitantów, terapeutów i psychoterapeutów

02 lipca 2016 roku (sobota)

godz. 10:00 - 11:30	Nowości w leczeniu chorób rzadkich
godz. 12:00 - 13:30	Możliwości diagnostyczne, specjalistyczna opieka medyczna
godz. 15:00 - 16:30	Metody rehabilitacji w chorobach rzadkich
godz. 16:30 - 17:30	Długoterminowa opieka paliatywna nad pacjentem
godz. 19.00	Uroczysta kolacja

03 lipca 2015 roku (niedziela)

godz. 8.00 - 13.00	Konsylia i konsultacje specjalistyczne Konsultacje medyczne
godz. 14.00 - 17.00	Konsylia trudnych przypadków
godz. 18.00	Kolacja



1-3 lipca 2016 roku w Białobrzegach koło Warszawy

www.chorobyrzadkie.pl



XIV Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich

Współorganizatorzy

Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej, w skład której wchodzi:

1. Polskie Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie
2. Białoruska Organizacja chorych na MPS i inne rzadkie zaburzenia genetyczne
3. Litewskie Stowarzyszenie MPS i Inne Genetyczne Choroby Metaboliczne
4. Ukraińskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych - pacjenci MPS
5. Russian Association of Rare Diseases (RARD)
6. Union of patients and patient organizations with rare diseases

Komitet Naukowy

1. prof. Anna Tyłki Szymańska (Warszawa, PL)
2. prof. Małgorzata Krajewska-Walasek (Warszawa, PL)
3. prof. Segolene Ayme (Paryż, Francja)
4. prof. Rafał Płoski (Warszawa, PL)
5. prof. Anna Latos-Bieleńska (Poznań, PL)
6. prof. Grzegorz Węgrzyn (Gdańsk, PL)
7. prof. Irina Vsevolodovna Naumchik (Mińsk, Białoruś)
8. prof. Nataliia Pichkur (Kijów, Ukraina)
9. prof. Shunji Tomatsu (Wilmington, USA)
10. prof. Jörn Oliver Sass (Bonn, Niemcy)
11. dr hab. n. med. Agnieszka Ługowska (Warszawa, PL)
12. dr n. przyr. Barbara Czartoryska (Warszawa, PL)
13. dr n. med. Zbigniew Żuber (Kraków, PL)
14. dr n. med. Zita Krumina (Ryga, Łotwa)
15. dr n. med. Ekaterina Zakharova (Moskwa, Rosja)
16. dr n. med. Gražyna Kleinotiene (Wilno, Litwa)

Komitet Organizacyjny

1. Teresa Matulka - prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
2. Małgorzata Doroba - koordynator ds. zagranicznych MPS i Choroby Rzadkie
3. Justyna Matulka - skarbnik Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
4. Marzena Bartków - członek Zarządu Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
5. Aneta Trochimiuł - przewodnicząca Komisji Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
6. Tamara Matievich - Białoruskiego Stowarzyszenia chorych na MPS i Choroby Rzadkie

Nocleg i wyżywienie dla Gości konferencji zarezerwowaliśmy Państwu w Ośrodku Szkoleniowym „Allianz” oraz Rewita WDW Rynia. Niewielka odległość od Warszawy, bliskość z naturą oraz komfortowe warunki zakwaterowania zapewnią Państwu relaks i wypoczynek.



Ośrodek Szkoleniowy „Allianz”



Pokoje



Ośrodek Rewita WDW Rynia

Wysokiej jakości usługi hotelowe oraz doskonałe miejsce sprzyjają aktywności fizycznej i relaksowi. W/w hotele położone są w dogodniej lokalizacji na wschodnim brzegu Zalewu Zegrzyńskiego – 30 kilometrów od centrum Warszawy. Otoczone rozległym, ogrodzonym kompleksem leśnym zapewnią naszym Gościom ciszę i komfort wypoczynku.

W imieniu organizatorów serdecznie zapraszamy do udziału w konferencji, zapewniamy miłą rodzinną atmosferę, wysoki poziom medyczny, relaks i odpoczynek wśród lasów nad brzegiem Zalewu Zegrzyńskiego.

XIV Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich

Informacja dla uczestników konferencji

Zarząd Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie podjął decyzję o zorganizowaniu XIV Międzynarodowej Konferencji na temat Chorób Rzadkich pt: **Choroby Rzadkie - nasze zadanie**. Konferencja ma na celu pogłębienie wiedzy na temat chorób i rzadkich.

Zapraszamy wybitnych specjalistów i naukowców z całego świata, aby przybliżyć wiedzę i poinformować o najnowszych osiągnięciach na ten temat. Pacjenci dotknięci tymi chorobami borykają się z ogromnymi problemami ze względu na brak zaangażowanych specjalistów.

Z uwagi na to, że konferencję organizujemy ze środków finansowych zebranych przez członków Stowarzyszenia, prosimy osoby zgłaszające się na XIV Międzynarodową Konferencję Chorób Rzadkich o wpłacenie symbolicznej opłaty rejestracyjnej w **kwocie 150,00 zł** od uczestnika na konto Stowarzyszenia MPS: Bank PeKaO S.A. w W-wie. **nr konta: 62 1240 6175 1111 0000 4568 0739**

Powyższa wpłata będzie potwierdzeniem Państwa rezerwacji. Jeżeli będą mieli Państwo trudności z opłaceniem powyższej kwoty to prosimy o informację w tej sprawie na adres e-mail: biuro@chorobyrazdkie.pl, lub tel. 22/757 81 97

Powyższa kwota jest „niewielką cegiełką” do kosztów, które ponosi Stowarzyszenie wobec tak wielkiego przedsięwzięcia jakim jest organizacja tej konferencji. Opłaty rejestracyjne nie dotyczą wykładowców oraz gości specjalnych.

W ramach konferencji Stowarzyszenie zapewni uczestnikom:

- ✦ uczestnictwo w obradach,
- ✦ publikacje i materiały konferencyjne,
- ✦ broszury i informacje na temat chorób rzadkich,
- ✦ punkty edukacyjne dla lekarzy i diagnostów laboratoryjnych,
- ✦ profesjonalne tłumaczenia symultaniczne w trzech językach,
- ✦ dla chętnych udział w konsyliach i konsultacjach z udziałem pacjentów,
- ✦ udział w uroczystościach zorganizowanych przez członków stowarzyszenia,
- ✦ noclegi, przerwy kawowe, śniadania, obiady, kolacje.

Wykładowcy tegorocznej konferencji proszeni są o jak najszybsze przesłanie ankiety zgłoszeniowej, notki biograficznej, fotografii, streszczenia prelekcji (abstraktu) nie później jednak niż do 20 maja 2016 r.

📠 faksem: 22/757 81 97, 📧 e-mail: biuro@chorobyrazdkie.pl. Dodatkowe informacje można uzyskać pod numerem telefonu 📞 +48 601 300 452 📞 +48/22/ 757 81 97

Zaproszenia i formularz zgłoszeniowy online dostępny jest na stronie Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie - <http://chorobyrazdkie.pl/?s=2&p=ak2#konf2016pl> oraz **Federacji Pacjentów z Chorobami Rzadkimi –** <http://frd-cee.org/pl/?s=aktualnosci>, **formularz zgłoszeniowy** http://chorobyrazdkie.pl/txt/konf_karta.php

Pytania w sprawie konferencji można również kierować: 📧 e-mail: biuro@chorobyrazdkie.pl

Z wyrazami szacunku,

Teresa Matulka

Prezes Zarządu Stowarzyszenia
Chorych na MPS i Choroby Rzadkie
biuro@chorobyrazdkie.pl, www.chorobyrazdkie.pl
tel. biuro +48 22 / 757 81 97, tel. kom. +48 601 300 452



1-3 lipca 2016 roku w Białobrzegach koło Warszawy

www.chorobyrazdkie.pl

