



Zaproszenie

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie, zaprasza na XV Międzynarodową Konferencję Chorób Rzadkich „Choroby Rzadkie – Otwórz Serce i Umysł”. Konferencję poprzedzać będzie debata przedstawicieli aktywnie działających organizacji pacjentów z całego kraju, ekspertów systemu opieki zdrowotnej, towarzyszy naukowych, decydentów i mediów.

Konferencja odbędzie się w dniach 29 czerwca – 2 lipca 2017 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 kardiologów,
- ✂ 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 piętnasty ma na celu zwrócenie uwagi na potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi. Organizując konferencje, seminaria i szkolenia na ten temat 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 rezultacie poprawić diagnostykę i 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.

Organizatorzy konferencji:

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie z siedzibą w Głogowie przy współpracy Federacji Pacjentów z Europy Centralnej i Wschodniej oraz Stowarzyszeń skupiających pacjentów z chorobami rzadkimi. XV 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 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

<http://chorobyrzadkie.pl/?s=2&p=ak2#konf2017pl>

Federacja Pacjentów Chorobami Rzadkimi w Europie Centralnej i Wschodniej
Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie
ulica Radnych 9 A, 05-503 Głogów, woj. Mazowieckie





XV Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich „Choroby Rzadkie – Otwórz Serce i Umysł” 29 czerwca – 2 lipca 2017 r.

Białobrzegi
29.06-2.07.2017 r.
Koło Warszawskie

Tytuły sesji medycznych

29 czerwca 2017 roku (czwartek)

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

- godz. 13.30 -14.30 Rejestracja uczestników
- godz. 14.30 -14.40 Powitanie i otwarcie sesji
- godz. 14.40 -15.30 Ochrona zdrowia a choroby rzadkie - wystąpienia ekspertów,
- godz. 15.30 -17.00 **Deбата** - z ekspertami, 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.

30 czerwca 2017 roku (piątek)

- godz. 7.30 - 8.30 Rejestracja uczestników
- godz. 8.30 - 9.00 Otwarcie konferencji
- godz. 9.00 -10.40 Choroby rzadkie, diagnostyka kompleksowa opieka zdrowotna i socjalna

Sesje medyczne dla lekarzy, naukowców, diagnostów laboratoryjnych, fizjoterapeutów

- godz. 9.00 -11.00 Rozwój wiedzy o chorobach rzadkich – wkład nauk podstawowych
- godz. 11.20 -13.00 Metody diagnostyczne w chorobach metabolicznych i genetycznych
- godz. 14.00 -18.00 Od patofizjologii do kliniki w wybranych chorobach metabolicznych
- godz. 19.00 Grill-kolacja

01 lipca 2017 roku (sobota)

- godz. 8.00 -13.00 Metody i propozycje terapeutyczne w chorobach rzadkich

Sesje genetyczne dla naukowców, diagnostów laboratoryjnych itd.

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

02 lipca 2017 roku (niedziela)

- 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 Wymiana doświadczeń i konsultacje trudnych przypadków chorób metabolicznych.
- godz. 18.00 -19.00 Kolacja

03 lipca 2017 roku (poniedziałek)

- godz. 8.00 - 9.00 Śniadanie
- godz. 9.00 -13.00 Wymiana doświadczeń i konsultacje
- godz. 14.00 -18.00 Transfer na lotnisko

Sesje równoległe

Wykłady dla pacjentów, opiekunów, rehabilitantów, terapeutów i psychoterapeutów

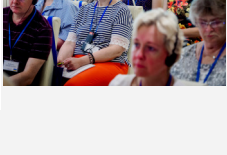
02 lipca 2017 roku (sobota)

- 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 nad pacjentem*
- godz. 19.00 Uroczysta kolacja

03 lipca 2017 roku (niedziela)

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

<http://chorobyrrzadkie.pl/?s=2&p=ak2#konf2017pl>



Federacja Pacjentów Chorobami Rzadkimi w Europie Centralnej i Wschodniej
Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie
ulica Radnych 9 A, 05-503 Głusków, woj. Mazowieckie



XV Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich „Choroby Rzadkie – Otwórz Serce i Umysł” 29 czerwca – 2 lipca 2017 r.

Białobrzegi
29.06-2.07.2017 r.
Koło Warszawa

Organizatorzy konferencji

Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej 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, Inne Choroby Genetyczne i Metaboliczne
4. Ukraińskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych - pacjenci MPS
5. Rosyjskie Stowarzyszenie Chorób Rzadkich
6. Unia Pacjentów i Organizacji Pacjentów z Chorobami Rzadkimi

Komitet Naukowy

1. prof. Segolene Ayme (Paryż)
2. prof. David J. Begley (Londyn)
3. prof. Johannes Berger (Wiedeń)
4. dr n. przyr. Barbara Czartoryska (Warszawa)
5. dr n. med. Grażyna Kleintiene (Wilno)
6. prof. Małgorzata Krajewska-Walasek (Warszawa)
7. dr n. med. Zita Krumina (Ryga)
8. prof. Anna Latos-Bieleńska (Poznań)
9. dr hab. n. med. Agnieszka Ługowska (Warszawa)
10. prof. Rafał Płoski (Warszawa)
11. prof. Nataliia Pichkur (Kijów)
12. Prof. Natallia Rumiantseva (Minsk)
13. prof. Jörn Oliver Sass (Bonn)
14. prof. Shunji Tomatsu (Wilmington)
15. prof. Anna Tyłki-Szymańska (Warszawa)
16. prof. Grzegorz Węgrzyn (Gdańsk)
17. prof. Marie T. Vanier (Lyon)
18. prof. Ekaterina Zakharova (Moskwa)
19. dr hab. n. med. Zbigniew Żuber (Kraków)

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 Trochimiuk - przewodnicząca Komisji Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
6. Tamara Matievich -prezes Białoruskiego Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie.

Nocleg i wyżywienie

Nocleg i wyżywienie dla Gości konferencji zarezerwowaliśmy w Ośrodku Szkoleniowym WDW Rewita oraz Ośrodku szkoleniowym Instytutu Rozwoju Służb Społecznych „IRSS” Rynia. Niewielka odległość od Warszawy, bliskość z naturą oraz komfortowe warunki zakwaterowania zapewnią Państwu przyjemny pobyt.

W/w hotele położone są w dogodniej lokalizacji na wschodnim brzegu Zalewu Żegrzyńskiego – 20 kilometrów od centrum Warszawy.



Ośrodek Szkoleniowy „IRSS”



Pokoje



Ośrodek Rewita WDW Rynia

W imieniu organizatorów serdecznie zapraszamy do udziału w konferencji, zapewniamy Państwu miłą atmosferę, wysoki poziom naukowy, możliwość kontaktów naukowych i poznanie ultra rzadkich pacjentów.

<http://chorobyrzadkie.pl/?s=2&p=ak2#konf2017pl>

Federacja Pacjentów Chorobami Rzadkimi w Europie Centralnej i Wschodniej
Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie
ulica Radnych 9 A, 05-503 Głusków, woj. Mazowieckie



prof. Olga Amaral,
Porto, Portugalia



prof. Timothy M Cox,
Cambridge, UK



prof. Sylvia Stockler,
Vancouver, Kanada



Prof. Marc Doms,
Leuven, Belgia



dr Sara Mole,
Londyn, UK



prof. Henk Blom,
Freiburg, Niemcy



Doc. H. Mierzewska,
Warszawa, Polska



Dr Ladislav Kuchář
Praga, Rep. Czeska



MSc K. Hetmańczyk,
Warszawa, Polska



prof. Tomasz Kmieć,
Warszawa, Polska



prof. Robert Śmigiel,
Wrocław, Polska





XV Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich „Choroby Rzadkie – Otwórz Serce i Umysł”

29 czerwca – 2 lipca 2017 r.

Informacje dla uczestników konferencji

Zarząd Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie, przystąpił do organizacji **XV Międzynarodowej Konferencji na temat Chorób Rzadkich „Choroby Rzadkie - Otwórz Serce i Umysł”**. Konferencja ma na celu pogłębienie wiedzy na temat chorób i rzadkich.

Zapraszamy wybitnych specjalistów i naukowców z całego świata, aby przybliżyć wiedzę i umożliwić poznanie najnowszych osiągnięć na ten temat. Pacjenci dotknięci tymi chorobami borykają się z ogromnymi problemami ze względu na brak zaangażowanych specjalistów. Poprzez organizację konferencji chcemy rozbudzić pasję i zintegrować tę unikatową grupę lekarzy i pacjentów aby wspólnie podążali w kierunku poprawy jakości życia chorych na choroby rzadkie.

Z uwagi na to, że konferencję organizujemy ze środków finansowych zebranych przez członków Stowarzyszenia, prosimy osoby zgłaszające się na XV Międzynarodową Konferencję Chorób Rzadkich o wpłacenie symbolicznej opłaty rejestracyjnej w **kwocie 150,00 zł** od uczestnika na konto Stowarzyszenia MPS: Bank Pekao S.A. oddział w Piasecznie. **nr konta: 62 1240 6175 1111 0000 4568 0739** Konferencja nieodpłatnie organizowana i obsługiwana jest przez członków Stowarzyszenia.

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

Powyższa kwota jest „niewielką cegiełką” do kosztów, które ponosi Stowarzyszenie wobec tak wielkiego przedsięwzięcia jakim jest organizacja tego typu 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-36 pkt. i diagnostów laboratoryjnych-33pkt.
- ✦ 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.

Goście konferencji proszeni są o jak najszybsze przesyłanie ankiet zgłoszeniowych w celu zarezerwowania odpowiedniej ilości miejsc w pobliskich hotelach.

✉ faksem: 22/757 81 97, @ e-mail: biuro@chorobyrzadkie.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://chorobyrzadkie.pl/txt/konf_karta_2017.php oraz Federacji Pacjentów z Chorobami Rzadkimi - <http://frd-cee.org/pl/?s=aktualnosci>, formularz zgłoszeniowy <http://chorobyrzadkie.pl/?s=2&p=ak2#konf2017pl>

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

Z wyrazami szacunku,

Teresa Matulka

Prezes Zarządu Stowarzyszenia
Chorych na MPS i Choroby Rzadkie
tel. kom. +48 601 300 452

<http://chorobyrzadkie.pl/?s=2&p=ak2#konf2017pl>

Federacja Pacjentów Chorobami Rzadkimi w Europie Centralnej i Wschodniej
Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie
ulica Radnych 9 A, 05-503 Głusków, woj. Mazowieckie

Patronaty



Ministerstwo Zdrowia
Patronat Honorowy Ministra Zdrowia



Rzecznik Praw Pacjenta



RZECZNIK PRAW DZIECKA
Marek Michalak



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH



Patronat Honorowy
Prezydenta Miasta
Stołecznego W-wy



Instytut „Pomnik-
Centrum Zdrowia
Dziecka”



Uniwersytecki
Szpital Dziecięcy
w Krakowie



SZPITAL
DZIECIĘCY
IM. LUDWIKA W KRAKOWIE



SAMODZIELNY PUBLICZNY
SZPITAL KLINICZNY NR 6
ŚLĄSKIEGO UNIWERSYTETU
MEDYCZNEGO W KATOWICACH
Górnośląskie Centrum Zdrowia
Dziecka im. Jana Pawła II

Współpraca



Federacja Pacjentów
z chorobami Rzadkimi

EURORDIS
Rare Diseases Europe

CEE GN
Central & Eastern European Genetic Network



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний



International MPS Network



Komitet Naukowy



**Profesor
Segolene Ayme**
Emerytowany dyrektor ds. badań
naukowych, INSERM,
Paryż, Francja



**Profesor
David J. Begley**
Instytut Nauk Farmaceutycznych, Kings
College London, Franklin-Wilkins Building
Londyn, Wielka Brytania



**Berger Johannes
PhD, Univ.- Professor**
Centrum Badań Mózgu, Uniwersytet
Medyczny
Wiedeń, Austria



**dr n przyr.
Barbara Czartoryska**
Ostatnie zatrudnienie: Instytut Psychiatrii i
Neurologii, Zakład Genetyki
Warszawa, Polska



**dr hab. n. med.
Grażyna Kleinotiene**
Szpital Dziecięcy, Uniwersytet Wileński
Wilno, Litwa



**prof. dr hab. n. med.;
Małgorzata Krajewska-Walasek**
Zakład Genetyki Medycznej Instytut
„Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”
Warszawa



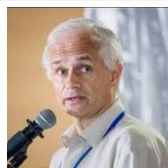
**Zita Krumina
MD, PhD**
Klinika Medycyny Genetycznej,
Uniwersytecki Szpital Dziecięcy, Ryga,
Łotwa.



**dr hab. n. med.
Agnieszka Ługowska**
Zakład Genetyki, Instytut Psychiatrii i
Neurologii,
Warszawa, Polska



**Natallia Rumiantseva,
MD, Ph.D, Docent,**
Narodowe Centrum medyczne „Matki i
Dziecka”, Mińsk, Białoruś



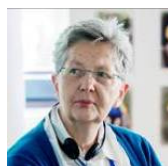
**Profesor
Rafał Płoski**
Zakład Genetyki Medycznej, Uniwersytet
Medyczny
Warszawa, Polska



**Profesor
Nataliia Pichkur**
Centrum Chorób Metabolicznych, Narodowy
Szpital Dziecięcy „OKHMATDET”
Kijów, Ukraina



**Profesor
Jörn Oliver Sass**
Uniwersytet Nauk Stosowanych, Bioanalitiki i
Biochemii, Zakład Nauk Przyrodniczych,
Uniwersytet Nauk Stosowanych
Bonn-Rhein-Sieg, Niemcy



**Profesor
Anna Tyłki-Szymańska**
Klinika Pediatrii Żywności i Chorób
metabolicznych Instytut „Pomnik-Centrum
Zdrowia Dziecka”
Warszawa, Polska



**Profesor
Shunji Tomatsu**
Szpital Dziecięcy Nemours/Alfred I. duPont
Wilmington, USA



**Profesor
Grzegorz Węgrzyn**
Wydział Biologii, Geografii i Oceanologii,
Uniwersytet Gdański
Gdańsk, Polska



**Profesor
Marie T. Vanier**
Orphanet, Coordinateur de réseau de
recherche, Métabolisme et maladies
métaboliques, INSERM U 820, Faculté de
médecine - RTH Laënnec, Lyon, Francja



**Profesor
Ekaterina Zakharova**
Kierownik laboratorium wrodzonych chorób
metabolicznych, Centrum Badawcze Genetyki
Medycznej, Moskwa, Rosja



**dr hab. n. med.
Zbigniew Zuber**
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy
Św. Ludwika
Kraków, Polska

Punkty edukacyjne dla lekarzy i diagnostów:

Zgodnie z uchwałą 16/IV/2015 Krajowej Rady Diagnostów Laboratoryjnych w sprawie określenia sposobu doskonalenia zawodowego za udział w konferencji przyznało uczestniczącym w niej diagnostom laboratoryjnym **33 pkt.** edukacyjne.

Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 06 października 2004 r. w sprawie sposobów dopełniania obowiązku doskonalenia zawodowego lekarzy i lekarzy dentyistów uczestnikowi przysługuje **36 pkt.** edukacyjnych.

<http://chorobyrrzadkie.pl/?s=2&p=ak2#konf2017pl>