



XV Международную конференцию по редким заболеваниям "Редкие заболевания – открой сердце и ум".

Приглашение

Общество больных мукополисахаридозом и редкими заболеваниями приглашает на XV Международную конференцию по редким заболеваниям "Редкие заболевания - открой сердце и ум".

Конференции предшествовать будут дебаты представителей активно действующих организаций пациентов со всей страны, экспертов системы здравоохранения, научных обществ, других организаций и СМИ.

Конференция состоится 29 июня - 2 июля 2017 года в Бялобжегах в конференционно-рекреационном центре «Променада». Центр расположен на берегу Зегжинского водохранилища, окруженного лесами и прекрасным парком.

Участвовать в ней будут:

- ✂ выдающиеся ученые в области редких (орфанных) заболеваний из Польши и из-за рубежа,
- ✂ специалисты в области метаболических заболеваний, генетики, неврологи, кардиологи,
- ✂ лечащие врачи, то есть, врачи, осуществляющие непосредственный медицинский контроль состояния пациентов в текущем режиме,
- ✂ эксперты системы здравоохранения, представители органов государственной администрации,
- ✂ лидеры организации пациентов из Польши и других стран.

Во время конференции состоятся:

- ✂ лекции для врачей и ученых,
- ✂ семинары для врачей и терапевтов,
- ✂ консультации и медицинские консилиумы,
- ✂ дебаты с экспертами.

Цель конференции: Главная цель конференции, которую мы проводим уже пятнадцатый раз - привлечение внимания на нужды пациентов с редкими заболеваниями. Организацией конференций, семинаров и обучений на эту тему мы хотим показать, как наши совместные, скоординированные действия способствуют улучшению ситуации больных редкими заболеваниями в Польше и в мире.

Приглашая специалистов и учёных из Польши и заграницы, мы стремимся расширять знания и передавать новейшие научные достижения в области редких заболеваний и, как результат - улучшать диагностику и медицинский присмотр за пациентами с редкими заболеваниями.

К участию в конференции мы приглашаем также политиков, представителей пациентов, а также экспертов системы здравоохранения, могущих поделиться своим опытом и знаниями.

Организаторы конференции:

Общество больных мукополисахаридозом и редкими заболеваниями из Глоскова при сотрудничестве Федерации пациентов из Центральной и Восточной Европы, а также обществ и ассоциаций, объединяющих пациентов с редкими заболеваниями.

XV международная конференция по редким заболеваниям обслуживается членами Общества больных МПС и редкими заболеваниями и финансируется из средств общества.

От имени Научного комитета, Организационного комитета и членов Общества МПС в Польше искренне приглашаем всех заинтересованных ситуацией больных редкими заболеваниями к участию в Конференции.

С уважением,

Тереза Матулька

Председатель правления Общества больных МПС и редкими заболеваниями
тел. офис +48 22 / 757 81 97
тел. моб. +48 601 300 452

29 июня – 2 июля 2017 г. Бялобжеги



**Бялобжеги
29.06-2.07.2017 г.
Недалеко от
Варшавы**



**Федерация пациентов с редкими заболеваниями в Центральной и Восточной Европе
Общество больных мукополисахаридозом и редкими заболеваниями
05-503 Глоскув, ул. Радных, 9А, Мазовецкое воеводство**



XV Международную конференцию по редким заболеваниям "Редкие заболевания – открой сердце и ум".

Название медицинской сессии

29 июня 2017 года (четверг)

Сессия для организаций пациентов и членов Федерации пациентов с редкими заболеваниями в Центральной и Восточной Европе

- 13.30 -14.30 Регистрация участников
- 14.30 -14.40 Приветствие и открытие сессии
- 14.40 -15.30 Здравоохранение и редкие заболевания - выступления экспертов
- 15.30 -17.00 **Дебаты** - с экспертами, служащими государственной администрации и представителями организаций пациентов
- 17.00 -18.00 Вопросы и ответы
- 19.00 -22.00 Торжественный ужин для гостей, приглашенных на конференцию.

30 июня 2017 года (пятница)

- 7.30 - 8.30 Регистрация участников
- 8.30 - 9.00 Открытие конференции
- 9.00 -10.40 Редкие заболевания, комплексная диагностика здравоохранение и социальная опека

Медицинские сессии для врачей, ученых, лабораторных диагностов, физиотерапевтов

- 9.00 -11.00 Развитие знаний о редких заболеваниях - вклад основных наук
- 11.20 -13.00 Методы диагностики в метаболических и генетических заболеваниях
- 14.00 -18.00 От патофизиологии до клиники в выбранных метаболических заболеваниях
- 19.00 Гриль-ужин

01 июля 2017 года (суббота)

- 8.00 -13.00 Терапевтические методы и предложения в редких заболеваниях

Генетические сессии для ученых, лабораторных диагностов и т. п.

- 14.00 -16.00 Дисморфологическая сессия
- 16.20 -18.00 Дисморфологическая сессия - обсуждение невыясненных случаев
- 19.00 Торжественный ужин

02 июля 2017 года (воскресенье)

- 9.00 -11.00 Диагностические трудности, нераспознанные случаи метаболических болезней.
- 11.20 -13.00 Между клиникой и лабораторией - презентация случаев
- 14.00 -17.00 Диагностика и лечение редких заболеваний в разных странах
- 17.00 -18.00 Обмен опытом и консультации трудных случаев метаболических болезней.
- 18.00 -19.00 Ужин

03 июля 2017 года (понедельник)

- 8.00 - 9.00 Завтрак
- 9.00 -13.00 Обмен опытом и консультации медицинские.
- 14.00 -18.00 Отъезд в аэропорт

Параллельная сессия

Лекции для пациентов, опекунов, реабилитантов, терапевтов и психотерапевтов

02 июля 2017 года (суббота)

- 10.00 -11.30 Новости в лечении редких заболеваний
- 12.00 -13.30 Диагностические возможности, специализированный медицинский уход
- 15.00 -16.30 Методы реабилитации в редких заболеваниях
- 16.30 -17.30 Долгосрочный уход за пациентом
- 19.00 Торжественный ужин

03 июля 2017 года (воскресенье)

- 8.00 -13.00 Специализированные консилиумы и консультации, медицинские консультации.
- 14.00 -17.00 Консилиумы трудных случаев
- 18.00 Ужин

29 июня – 2 июля 2017 г. Бялобжеги

**Федерация пациентов с редкими заболеваниями в Центральной и Восточной Европе
Общество больных мукополисахаридозом и редкими заболеваниями
05-503 Глоскув, ул. Радных, 9А, Мазовецкое воеводство**





XV Международную конференцию по редким заболеваниям "Редкие заболевания – открой сердце и ум".

Соорганизаторы

Федерация пациентов с редкими заболеваниями в Центральной и Восточной Европе, объединяющая:

1. Польское объединение больных мукополисахаридозом и редкими заболеваниями
2. Белорусская организация больных мукополисахаридозом (МПС) и другими редкими генетическими заболеваниями
3. Литовское объединение МПС и другие генетические и метаболические заболевания
4. Украинское объединение инвалидов – пациенты МПС
5. Всероссийское общество орфанных заболеваний (РАРД)
6. Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям

Научный комитет

1. профессор Сеголен Им (Париж, Франция)
2. профессор Давид Ю. Беглей (Лондон, Великобритания)
3. профессор Йоханес Бергер (Вена, Австрия)
4. кандидат естественных наук Барбара Чарторыска (Варшава, Польша)
5. кандидат медицинских наук Гражина Клейнотенэ (Вильнюс, Литва)
6. профессор Малгожата Краевска-Валясек (Варшава, Польша)
7. кандидат медицинских наук Зита Крумина (Рига, Латвия)
8. профессор Анна Лятос-Беленьска (Познань, Польша)
9. доктор медицинских наук Агнешка Луговска (Варшава, Польша)
10. профессор Рафал Плоски (Варшава, Польша)
11. кандидат медицинских наук Наталия Пичкур (Киев, Украина)
12. профессор Наталия Румянцева (Минск, Беларусь)
13. профессор Йорн Оливер Сасс (Бонн, Германия)
14. профессор Шунджи Томатсу (Вильмингтон, США)
15. профессор Анна Тыльки-Шыманьска (Варшава, Польша)
16. профессор Гжегож Венгжин (Гданьск, Польша)
17. профессор Мари Т. Вани (Лион, Франция)
18. профессор Екатерина Захарова (Москва, Россия)
19. доктор медицинских наук Збигнев Жубер (Краков, Польша)

Оргкомитет

1. Тереза Матулька - Председатель правления Общества больных МПС и редкими заболеваниями
2. Малгожата Дороба - координатор по международным делам Общества больных МПС и редкими заболеваниями
3. Юстина Матулька - казначей Общества больных МПС и редкими заболеваниями
4. Мажена Бартков - член правления Общества больных МПС и редкими заболеваниями
5. Анета Трохимюк - вице-президент, Общество больных МПС и редкими заболеваниями
6. Тамара Матевич - председатель Белорусской организации больных мукополисахаридозом и другими редкими генетическими заболеваниями

Проживание и питание

Гости конференции будут проживать и питаться в Подготовительном центре «Альянс» и в центре отдыха «Ревита ВДВ Рыня» недалеко от Варшавы в окружении природы, где созданы все условия для работы и отдыха.



Подготовительный центр «ИУСС»



Номера



Центр отдыха «Ревита ВДВ Рыня»

Вышеназванные гостиницы расположены на восточном берегу Зегжинского водохранилища - 30 километров от центра Варшавы.

От имени организаторов искренне приглашаем к участию в конференции, обещаем хорошую атмосферу, высокий научный уровень, возможность научных контактов, знакомство с историями болезни пациентов и контакт с ними.

С уважением,

Тереза Матулька

Председатель правления Общества больных МПС и редкими заболеваниями

29 июня – 2 июля 2017 г. Бялобжеги



**Федерация пациентов с редкими заболеваниями в Центральной и Восточной Европе
Общество больных мукополисахаридозом и редкими заболеваниями
05-503 Глоскув, ул. Радных, 9А, Мазовецкое воеводство**





XV Международную конференцию по редким заболеваниям "Редкие заболевания – открой сердце и ум".

Информация для участников конференции

Правление Общества больных MPC и редкими заболеваниями начало подготовку к организации XV Международной конференции на тему редких заболеваний **"Редкие заболевания - открой сердце и ум"**. Цель конференции - углубление знаний на тему редких заболеваний.

Мы приглашаем выдающихся специалистов и ученых со всего мира для обмена знаниями и опытом, для знакомства с новейшими достижениями в этой области. Пациенты, страдающие редкими болезнями, сталкиваются с огромными проблемами из-за отсутствия необходимого количества и качества специалистов. Путём организации конференции мы хотим привлечь к этой проблеме как можно больше специалистов, интегрировать и сплотить эту уникальную группу врачей и пациентов во благо улучшения качества жизни последних.

В рамках конференции Общество обеспечит участникам:

- ♦ участие в заседаниях,
- ♦ публикацию доклада и материалы конференции,
- ♦ брошюры и информацию на тему редких болезней,
- ♦ образовательные баллы для врачей и лабораторных диагностов,
- ♦ профессиональный синхронный перевод на три языка,
- ♦ желающие могут принять участие в консилиумах и консультациях с участием пациентов,
- ♦ участие в торжествах, организованных членами общества,
- ♦ ночлеги, перерывы на кофе, завтраки, обеды, ужины.

В ходе конференции состоятся рабочие встречи и дебаты для организаций пациентов и членов Федерации пациентов с редкими заболеваниями в Центральной и Восточной Европе с экспертами системы здравоохранения, чиновниками государственной администрации и представителями организации пациентов, лекции для ученых, врачей, лабораторных диагностов, терапевтов, а также параллельные сессии для пациентов и их опекунов.



дебаты



медицинские лекции



лекции для пациентоов

Желающих выступить на конференции просим заполнить и прислать анкету участника, краткую биографическую справку о себе, фотографию, сокращённое изложение доклада (аннотацию) не позже 20 мая 2017 г. Своевременное получение нами перечисленных выше материалов позволит подготовить вовремя материалы конференции.

Гостей конференции просим как можно быстрее прислать нам по факсу: 22/757 81 97 или по электронной почте: biuro@chorobyrzadkie.pl. подтверждение участия с целью бронирования соответствующего количества мест в гостиницах.

☎ факс: 22/757 81 97, ✉ e-mail: biuro@chorobyrzadkie.pl. Дополнительную информацию можно получить по телефону ☎ +48 601 300 452 📞 +48/22/ 757 81 97

Приглашение и регистрационная форма (бланк заявки) участника конференции доступны он-лайн на сайте Общества больных MPC и редкими заболеваниями - <http://chorobyrzadkie.pl/?s=2&p=ak2#konf2017pl>, **а также на сайте Федерации пациентов с редкими заболеваниями** <http://frd-cee.org/pl/?s=aktualnosci>, **бланк заявки** http://chorobyrzadkie.pl/txt/konf_karta.php

Вопросы, касающиеся конференции можно также направлять по адресу: ✉ e-mail: biuro@chorobyrzadkie.pl

С уважением,

Тереза Матулька

Председатель правления Общества больных MPC и редкими заболеваниями

☎ +48 601 300 452

29 июня – 2 июля 2017 г. Бялобжеги



**Федерация пациентов с редкими заболеваниями в Центральной и Восточной Европе
Общество больных мукополисахаридозом и редкими заболеваниями
05-503 Глоскув, ул. Радных, 9А, Мазовецкое воеводство**