



XVII Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich

«Nie przegap Choroby Rzadkiej»

27-30 czerwca 2019 roku

Organizatorzy konferencji

Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Środkowo 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, Inne Choroby Genetyczne i Metaboliczne
4. Russian Association of Rare Diseases (RARD)
5. Unia Pacjentów i Organizacji Pacjentów z Chorobami Rzadkimi

Komitet Naukowy

- | | |
|--|--|
| 1. prof. Segolene Ayme (Paryż, Francja) | 11. prof. Rafał Płoski (Warszawa) |
| 2. prof. David J. Begley (Londyn, Wielka Brytania) | 12. prof. Natalia Pichkur (Kijów, Ukraina) |
| 3. prof. Johannes Berger (Wiedeń, Austria) | 13. prof. Natalia Rumiantseva (Mińsk, Białoruś) |
| 4. prof. Timothy M. Cox (Wielka Brytania) | 14. prof. Jörn Oliver Sass (Bonn, Niemcy) |
| 5. dr n przyr. Barbara Czartoryska (Warszawa) | 15. prof. Jakub Sikora, Prague, (Czech Republic) |
| 6. prof. Marc Doms, (Leuven, Belgia) | 16. prof. Shunji Tomatsu (Wilmington, USA) |
| 7. dr n. med. Grażyna Kleintiene (Wilno, Litwa) | 17. prof. Anna Tyłki Szymańska (Warszawa) |
| 8. prof. Małgorzata Krajewska-Walasek (Warszawa) | 18. prof. Grzegorz Węgrzyn (Gdańsk) |
| 9. dr n. med. Zita Krumina (Ryga, Łotwa) | 19. prof. Marie T. Vanier (Lyon, Francja) |
| 10. prof. Agnieszka Ługowska (Warszawa) | 20. dr n. med. Ekaterina Zakharova (Moskwa, Rosja) |
| | 21. prof. Zbigniew Zuber (Kraków) |

Komitet Organizacyjny

1. Teresa Matulka - prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
2. Małgorzata Doroba - koordynator ds. zagranicznych Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
3. Justyna Matulka - skarbnik Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
4. Aneta Trochimiuk - vice-prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
5. Grzegorz Cąbrzyński - vice-przewodniczący Komisji Rewizyjnej
6. Tamara Matievich - prezes Białoruskiego Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie

Nocleg i wyżywienie

Nocleg i wyżywienie dla gości XVII Międzynarodowej Konferencji Chorób Rzadkich zarezerwowaliśmy w:

- Ośrodka Szkoleniowo-Wypoczynkowym Exploris, ul. Wyzwolenia 57, 86-120 Serock
- Ośrodka Szkoleniowym Green Park Conference Centre, ul. Wyzwolenia 63, 86-120 Serock

Ośrodki położone są nad Zalewem Zegrzyńskim, otoczone lasami i pięknym parkiem, sprzyjają aktywnemu wypoczynkowi po godzinach spędzonych w salach wykładowych.

Ośrodek Szkoleniowo-Wypoczynkowy Exploris
Serock, ul. Wyzwolenia 57

Pokoje

Green Park Conference Centre
Serock, ul. Wyzwolenia 63



W imieniu organizatorów serdecznie zapraszamy do udziału w konferencji, zapewniamy, ciekawe wykłady i miłą atmosferę, obecność doświadczonych wykładowców z najlepszych światowych ośrodków zajmujących się chorobami rzadkimi, możliwość nawiązania kontaktów naukowych oraz możliwość poznania niezwykle rzadkich pacjentów.



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



XVII Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich

«Nie przegap Choroby Rzadkiej»

27-30 czerwca 2019 roku

Informacje dla uczestników konferencji

Zarząd Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie po raz siedemnasty organizuje Międzynarodową Konferencję na temat Chorób Rzadkich, której przesłaniem jest «Nie przegap choroby rzadkiej».

Choroby rzadkie często są niedoceniane a pacjenci odsyłani od lekarza do lekarza co sprawia, że przez wiele lat pacjenci pozostają bez rozpoznania i leczenia. To powoduje ogromne cierpienie i frustracje pacjentów, którzy niekiedy w desperacji uciekają się do niewłaściwych i szkodliwych sposobów leczenia.

Konferencja ma na celu lepsze poznanie i zrozumienie chorób rzadkich aby je szybko i prawidłowo diagnozować i skrócić pacjentom drogę do rozpoznania odpowiedniej opieki medycznej. Daje również możliwość wymiany doświadczeń oraz prowadzenia wspólnych projektów i badań.

Na konferencję zapraszamy wybitnych specjalistów i naukowców z całego świata, aby umożliwić poznanie najnowszych osiągnięć w dziedzinie chorób rzadkich, rozbudzenie pasji i zintegrowanie tej niezwykle rzadkiej i unikatowej grupy lekarzy i pacjentów, aby wykorzystując własne doświadczenia wspólnie prowadzić działania w kierunku poprawy losu pacjentów.

Opłaty konferencyjne: Osoby zgłaszające się na XVII Międzynarodową Konferencję Chorób Rzadkich o wpłacenie symbolicznej opłaty rejestracyjnej w kwocie 150,00 zł od uczestnika, 100 zł od studentów medycyny. W/w kwotę prosimy wpłacić na konto Stowarzyszenia MPS: Bank PeKaO S.A. oddział w Piasecznie. nr konta: 62 1240 6175 1111 0000 4568 0739 z dopiskiem: opłata rejestracyjna. Powyższa opłata jest potwierdzeniem Państwa rezerwacji.

Opłata rejestracyjna jest „maleńką cegiełką” na organizację konferencji, opłata rejestracyjna nie jest obowiązkowa i nie dotyczy 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.

Goście konferencji proszeni są o jak najszybsze przesyłanie ankiet zgłoszeniowych w celu zarezerwowania odpowiedniej liczby miejsc w pobliskich hotelach (pokoje w hotelach rezerwuje organizator).

Wykładowcy konferencji proszeni są o przesłanie ankiety zgłoszeniowej, notki biograficznej, fotografii, streszczenia prelekcji (abstraktu) najpóźniej do 1 maja 2019 r. @ 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 on-line dostępny jest na stronie Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
- <http://chorobyrazdkie.pl/?s=2&p=ak2#konf2019pl>, oraz Federacji Pacjentów z Chorobami Rzadkimi
- <http://frd-cee.org/pl/?s=aktualnosc>, formularz zgłoszeniowy
- http://chorobyrazdkie.pl/txt/konf_karta_2019.php, pytania w sprawie konferencji można również kierować: @ e-mail: biuro@chorobyrazdkie.pl

Konferencja corocznie organizowana i obsługiwana jest nieodpłatnie przez osoby chore, ich opiekunów i wolontariuszy.



Z wyrazami szacunku

Teresa Matulka

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

