



# XVII Международная конференция по редким заболеваниям

## «Не пропустите редкое заболевание»

27-30 июня 2019 года

**Федерация пациентов с редкими заболеваниями из Центральной и Восточной Европы, в состав которой входят:**

1. Польское общество больных мукополисахаридозом и редкими заболеваниями
2. Белорусская организация больных на МПС и другими редкими генетическими заболеваниями
3. Литовское общество МПС, других генетических и метаболических заболеваний
4. Российская ассоциация редких заболеваний (РАРЗ)
5. Союз пациентов и Организации пациентов с редкими заболеваниями

### Научный Комитет

- |  |   |
|--|---|
| 1. проф. Сеголен Аим (Segolene Aime)(Париж, Франция)                         | 11. проф. Рафал Плоски (Rafał Płoski) (Варшава)               |
| 2. проф. Дейвид Дж.Бигли (David J. Begley) (Лондон, Великобритания)          | 12. проф. Наталия Пичкур (Киев, Украина)                      |
| 3. проф. Йоханнес Бергер (J. Berger) (Вена, Австрия)                         | 13. проф. Наталия Румянцева (Минск, Беларусь)                 |
| 4. проф. Тимоти М. Кокс (T. M. Cox) (Великобритания)                         | 14. проф. Йорн О. Сасс (J. O. Sass) (Бонн, Германия)          |
| 5. д-р прир. наук Барбара Чарторийска (Barbara Czartoryska) (Варшава)        | 15. проф. Якуб Сикора (J. Sikora), Прага (Чешская Республика) |
| 6. проф. Макр Думс (Marc Doms) (Лёвен, Бельгия)                              | 16. проф. Шуньи Томатсу (S. Tomatsu) (Вильмингтон, США)       |
| 7. д-р мед.Наук Гражина Клейнотайне (G.Kleinotiene) (Вильнюс, Литва)         | 17. проф. Анна Тыльки Шиманьска (A.Tylki Szymańska) (Варшава) |
| 8. проф. Малгожата Краевска-Валасек (Małgorzata Krajewska-Walasek) (Варшава) | 18. проф. Гжегож Венгжин (Grzegorz Węgrzyn) (Гданьск)         |
| 9. д-р мед.Наук Зита Крумина (Z. Krumina)(Рига, Латвия)                      | 19. проф. Мари Т. Ванье (M. T. Vanier)(Лион, Франция)         |
| 10. проф. Агнешка Луговска (A. Ługowska) (Варшава)                           | 20. проф. Екатерина Захарова (Москва, Россия)                 |
|  | 21. проф. Збигнев Зубер (Zbigniew Zuber) (Краков)             |

### Оргкомитет

1. Тереса Малютка (Teresa Matulka)- председатель правления Общества МПС и редких заболеваний
2. Малгожата Добра (M. Doroba) - координатор по зарубежным делам Общества редких заболеваний
3. Юстына Малютка (Justyna Matulka) - кассир Общества МПС и редких заболеваний
4. Анета Трохимчук (A. Trochimiuk) – вице-председатель Правления Общества МПС и редких заболеваний
5. Гжегож Цонбжиньски (Grzegorz Cąbrzyński) – заместитель главы Ревизионной комиссии
6. Тамара Матевич - председатель Белорусского общества больных МПС и редкими заболеваниями

### Проживание и питание

Проживание и питание для гостей XVII Международной конференции по редким заболеваниям мы забронировали в:

- Ośrodek Szkoleniowo-Wypoczynkowy Exploris, ul. Wyzwolenia 57, 86-120 Serock (г. Сероцк)
- Ośrodek Szkoleniowy Green Park Conference Centre, ul. Wyzwolenia 63, 86-120 Serock (г. Сероцк)

Объекты расположены над Зегжинским водохранилищем, окружены лесами и прекрасным парком, что способствует активному отдыху после часов, проведенных в лекционных залах.

Ośrodek Szkoleniowo-Wypoczynkowy Exploris  
Serock, ul. Wyzwolenia 57

Номера

Green Park Conference Centre  
Serock, ul. Wyzwolenia 63



От имени организаторов мы рады пригласить вас принять участие в конференции, мы обеспечим интересные доклады и приятную атмосферу, присутствие опытных докладчиков из наилучших мировых центров, которые занимаются редкими заболеваниями, возможность установления научных контактов и возможность знакомства с очень редкими пациентами.

### Информация для участников конференции



Федерация пациентов с редкими заболеваниями из Центральной и Восточной Европы  
**Общество больных мукополисахаридозом (МПС) и редкими заболеваниями**  
ulica Radnych 9 A, 05-503 Głusków, woj. Mazowieckie



# XVII Международная конференция по редким заболеваниям «Не пропустите редкое заболевание»

27-30 июня 2019 года

Правление Общества больных МПС и редкими заболеваниями уже в семнадцатый раз организует Международную конференцию на тему редких заболеваний, основной идеей которой является «Не пропустите редкое заболевание».

Редкие заболевания часто недооцениваются, а пациенты, отсылаемые от врача к врачу, на протяжении многих лет остаются без диагностики и лечения. Это влечет за собой огромные страдания и разочарование пациентов, которые иногда в отчаянии прибегают к ненадлежащим и вредным методам лечения.

Целью конференции является содействие в лучшем выявлении и понимании редких болезней, чтобы можно было их быстро и правильно диагностировать и сократить пациентам путь к получению соответствующей медицинской помощи. Она также обеспечивает обмен опытом и ведение общих проектов и исследований.

На конференцию мы приглашаем выдающихся специалистов и ученых по всему миру, чтобы сделать возможным познание новейших достижений в области редких заболеваний, возбудить интерес и интегрировать эту необыкновенно редкую и уникальную группу врачей и пациентов, чтобы, используя собственный опыт, действовать сообща в направлении улучшения жизни пациентов.

**Регистрационная оплата** является «маленьким кирпичиком» в организации конференции, регистрационная оплата не обязательна и не взимается с докладчиков и специальных гостей.

## В рамках конференции Общество обеспечит участникам:

- ✦ участие в заседаниях,
- ✦ публикации и материалы конференции,
- ✦ брошюры и информацию на тему редких заболеваний,
- ✦ образовательные пункты для врачей и лабораторных диагностов,
- ✦ профессиональные синхронные переводы на три языка,
- ✦ для желающих участие в консилиумах и консультациях с участием пациентов,
- ✦ участие в торжествах, организованных членами общества,
- ✦ проживание, перерывы на кофе, завтраки, обеды, ужины.

**Гостей конференции** мы просим как можно скорее выслать анкеты-заявки для бронирования соответствующего количества мест в ближних гостиницах (номера в гостиницах резервирует организатор).

**Докладчиков конференции** мы просим выслать анкеты-заявки, биографические резюме, фотографии, краткие изложения лекции (резюме) до 1 мая 2019 г. @ электронная почта: [biuro@chorobyrzadkie.pl](mailto:biuro@chorobyrzadkie.pl) дополнительную информацию можно получить по номеру тел. 📞 +48 601 300 452 📠 +48/22/ 757 81 97 приглашения и онлайн анкета-заявка доступны на веб-сайте Общества МПС и редких заболеваний

- <http://chorobyrzadkie.pl/?s=2&p=ak2#konf2019ru>, и Федерации пациентов с редкими заболеваниями
- <http://frd-cee.org/ru/?s=aktualnosci>, анкета-заявка
- [http://chorobyrzadkie.pl/txt/konf\\_karta\\_2019.php](http://chorobyrzadkie.pl/txt/konf_karta_2019.php), вопросы относительно конференции можно также присылать по электронной почте: @ e-mail: [biuro@chorobyrzadkie.pl](mailto:biuro@chorobyrzadkie.pl)

Конференция бесплатно организовывается и обслуживается ежегодно больными, их опекунами и волонтеров.



С уважением,

**Тереса Малютка**

Председатель правления общества  
больных МПС и редкими заболеваниями  
моб. тел. +48 601 300 452

