

Informacje dla uczestników konferencji

Zarząd Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie, po raz osiemnasty organizuje Międzynarodową Konferencję na temat Chorób Rzadkich Pt. «Pacjenci z chorobami rzadkimi - naszym priorytetem»

Konferencje: organizowane przez nas trwale wpisały się w międzynarodowy kalendarz spotkań edukacyjnych, przyciągając wielu uczestników z całego świata. Organizowane dotychczas konferencje zaowocowały wymianą doświadczeń, nawiązaniem kontaktów i międzynarodową współpracą pomiędzy środowiskami naukowymi i medycznymi. Znaczącą grupę wśród nich stanowią światowej sławy naukowcy, eksperci reprezentujący ośrodki i organizacje zajmujące się chorobami rzadkimi i świadczeniem usług medycznych.

Konferencje, które organizujemy mają na celu: poszerzenie wiedzy oraz poznanie i zrozumienie chorób rzadkich, dają również możliwość wymiany doświadczeń oraz prowadzenie wspólnych projektów i badań. Nierzadko postawienie diagnozy wymaga wielu konsultacji i rady kolegów w tym procesie niezwykle ważną jest pomoc w przeprowadzeniu wielu skomplikowanych badań genetycznych i biochemicznych.

Na konferencję corocznie zapraszamy wybitnych specjalistów i naukowców z całego świata, aby umożliwić poznanie najnowszych osiągnięć w dziedzinie chorób rzadkich, rozbudzić pasję i zintegrować tę niezwykle rzadką grupę lekarzy i pacjentów, aby wykorzystując własne doświadczenia wspólnie prowadzili działania w kierunku poprawy jakości ich życia pacjentów z chorobami ultra rzadkimi.

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,
- ❖ nocleg i wyżywienie: przerwy kawowe, śniadania, obiady, kolacje.

Konferencja organizowana i obsługiwana jest nieodpłatnie przez: (podopiecznych Stowarzyszenia) osoby chore, ich opiekunów, wolontariuszy i przyjaciół.

Gości XVIII Międzynarodowej Konferencji Chorób Rzadkich prosimy o jak najszybsze przesyłanie ankiet zgłoszeniowych w celu zarezerwowania odpowiedniej ilości miejsc w pobliskich hotelach (pokoje w hotelach rezerwuje organizator).

Wykładowcy tegorocznej konferencji proszeni są o przesłanie **ankiety zgłoszeniowej, notki biograficznej, streszczenia prelekcji, fotografii najpóźniej do 1 maja 2020 r. na adres 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#konf2020pl>

📄 formularz zgłoszeniowy http://chorobyrazdkie.pl/txt/konf_karta_2020.php

🌐 Federacji Pacjentów z Chorobami Rzadkimi - <http://frd-cee.org/pl/?s=aktualnosci>,

Pytania w sprawie konferencji można również kierować:

🌐 e-mail:biuro@chorobyrazdkie.pl lub numer telefonu ☎ +48 601 300 452

Z wyrazami szacunku

Teresa Matulka

Prezes Zarządu Stowarzyszenia

Chorych na MPS i Choroby Rzadkie

📞 tel. kom. +48 601 300 452 📠 601 300 543

