

## Информация для участников конференции

Правление Ассоциации больных МПС и редкими заболеваниями в восемнадцатый раз организует международную конференцию, посвящённую редким заболеваниям, под названием «Пациенты с редкими заболеваниями – наш приоритет»

**Конференции:** организованные нами конференции стали постоянными пунктами международного календаря образовательных встреч, привлекая большое число участников со всего мира. Организованные до настоящего времени конференции поспособствовали обмену опытом, налаживанию контактов и международному сотрудничеству между научными и медицинскими сообществами. Значительную группу среди них составляют учёные с мировым именем, эксперты, представляющие центры и организации, занимающиеся редкими заболеваниями и оказанием медицинских услуг.

**Целями конференций, которые мы организуем, является:** расширение знаний, ознакомление и понимание редких заболеваний, а также такие конференции предоставляют возможность обмена опытом и реализации совместных проектов и исследований. Нередко постановка диагноза требует большого числа консультаций и советов коллег, в этом процессе крайне важной является помощь в проведении многих сложных генетических и биохимических исследований.

**Ежегодно мы приглашаем на конференцию** выдающихся специалистов и учёных со всего мира, чтобы мы могли узнать о последних достижениях в области редких заболеваний, пробудить стремления и объединить эту чрезвычайно редкую группу врачей и пациентов, использовать собственный опыт для совместного проведения мероприятий, направленных на улучшение качества жизни их пациентов с очень редкими заболеваниями.

**В рамках конференции Ассоциация обеспечивает участникам:**

- ✦ участие в дебатах,
- ✦ публикации и материалы конференции,
- ✦ брошюры и информацию о редких заболеваниях,
- ✦ центры образования для врачей и специалистов по лабораторной диагностике,
- ✦ профессиональные синхронные переводы на трёх языках,
- ✦ для желающих – участие в консилиумах и консультациях с участием пациентов,
- ✦ участие в торжественных мероприятиях, организованных членами ассоциации,
- ✦ размещение и питание: кофе-паузы, завтраки, обеды, ужины.

**Конференция организуется и бесплатно обслуживается:** (подопечными Ассоциации) пациентами, их опекунами, волонтерами и друзьями.

**Уважаемые Гости XVIII Международной конференции по редким заболеваниям,** просьба в кратчайшие сроки отправить нам заполненные бланки заявки с целью бронирования соответствующего числа мест в польских отелях (номера в отелях бронирует организатор).

**Уважаемые Докладчики нынешней конференции,** просьба отправить нам **бланки заявки, биографической справки, аннотации доклада, фото не позднее 1 мая 2020 г. на адрес**  **e-mail:** [biuro@chorobyrzadkie.pl](mailto:biuro@chorobyrzadkie.pl)

Дополнительная информация доступна по номеру телефона  +48 601 300 452  +48/22/ 757 81 97

**Приглашения и бланк заявки доступны онлайн на следующей веб-странице:**

-  Ассоциации больных МПС и редкими заболеваниями - <http://chorobyrzadkie.pl/?s=2&p=ak2#konf2020ru>
-  бланк заявки [http://chorobyrzadkie.pl/txt/konf\\_karta\\_2020.php](http://chorobyrzadkie.pl/txt/konf_karta_2020.php)
-  Федерации пациентов с редкими заболеваниями - <http://frd-cee.org/ru/?s=aktualnosci>,

**Вопросы, относящиеся к конференции, также можно направлять на адрес:**

 e-mail: [biuro@chorobyrzadkie.pl](mailto:biuro@chorobyrzadkie.pl) или обращаться по номеру телефона  +48 601 300 452

**С уважением**

**Тереза Матулка**

Председатель Правления Ассоциации

Больных МПС и редкими заболеваниями

 моб. тел. +48 601 300 452  601 300 543

