



## Życ z chorobą rzadką?



Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie z siedzibą w Głogowie zaprasza na XII Europejską Konferencję Chorób Rzadkich. Konferencja odbędzie się w Spale (Centralna Polska) w dniach od 04 do 06 lipca 2014r. i jest oddolną inicjatywą pacjentów na rzecz podniesienia świadomości o chorobach rzadkich.

Podopieczni Stowarzyszenia chorują na rzadkie choroby genetyczne występujące niezwykle rzadko. Na świecie im coś jest radsze, unikatowe tym jest cenniejsze i bardziej pożądane. Każdy unikat odpowiednio do swojej wyjątkowości przebywa w ekskluzywnych warunkach i jest odpowiednio chroniony. Tym samym Pacjent z chorobą rzadką jako pacjent unikatowy powinien być leczony w wysokospecjalistycznych ośrodkach przez odpowiednio wykwalifikowaną grupę lekarzy.

W przypadku naszych podopiecznych im choroba rzadziej występuje tym częściej chorzy spotykają się z niedostateczną wiedzą na temat choroby, brakiem skutecznych metod leczenia, alienacją i cierpią z powodu niezrozumienia, odrzucenia i osamotnienia w cierpieniu.

Tegoroczną Konferencję Chorób Rzadkich zatytułowano "Życ z chorobą rzadką". Celem przedsięwzięcia jest przybliżenie wieloaspektowej problematyki chorób rzadkich, rozpowszechnianie wiedzy i najnowszych osiągnięć naukowych w tej dziedzinie oraz podniesienie świadomości społecznej.

**W konferencji biorą udział unikatowi specjaliści z całego świata, którzy od wielu lat zajmuje się bardzo rzadkimi przypadkami:** lekarze, naukowcy, liderzy organizacji pacjenckich oraz przedstawiciele administracji państwowej. W ramach konferencji prowadzone będą wykłady i seminaria dla lekarzy, naukowców i terapeutów, debata z Urzędnikami Administracji Państwowej oraz konsylia i konsultacje.

Podczas XII Europejskiej Konferencji Chorób Rzadkich w Spale, zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie sposobów dopełniania obowiązku doskonalenia zawodowego lekarzy i lekarzy dentyistów uczestnikowi przysługuje **36** punktów edukacyjnych.

Diagnostom laboratoryjnym przysługiwać będzie **31** punktów edukacyjnych przyznawanych przez Krajową Izbę Diagnostów Laboratoryjnych (KIDL).

zaproszenia i ankiety zgłoszeniowe dostępne są na: [www.chorobyrazdkie.pl](http://www.chorobyrazdkie.pl)



Dotychczas uzyskane patronaty i udział w konferencji

Rzecznik Praw Pacjenta



Rzecznik Praw Pacjenta



Instytut "Pomnik - GZD"  
Warszawa



Uniwersytecki Szpital  
Dziecięcy Kraków

Rzecznik Praw Obywatelskich



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Rzecznik Praw Dziecka



RZECZNIK PRAW DZIECKA



UNIWERSYTET GDAŃSKI  
współpraca

NFZ

Narodowy Fundusz Zdrowia

wsparcie

**FACKELMANN**



Federacja Pacjentów  
Chorób Rzadkich w Europie  
Centralnej i Wschodniej

CEE GN  
Central & Eastern European Genetic Network

abcZdrowie.net

TVP  
ŁÓDŹ

Member of  
EURORDIS  
Rare Diseases Europe

