



Stowarzyszenie Chorych na (MPS) Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie

Głusków, dnia 25.03.11 r.

Zaproszenie

Zarząd Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie z siedzibą w Głuskowie, zaprasza na spotkanie inauguracyjne z okazji Światowego dnia chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie Pt:

„Dzieci z chorobami rzadkimi - pomóżmy im godnie żyć”



Obchody Światowego dnia chorych na MPS i Choroby Rzadkie odbędą się 14 maja 2011 r. od godz. 12:00-17:00 w Centrum Piaseczna. Uczestniczyć w nim będą Przedstawiciele Starostwa i Gminy Piaseczno, lekarze, urzędnicy Państwowi, chorzy i ich opiekunowie z całej Polski, niepełnosprawni z Powiatu Piaseczyńskiego, Liderzy organizacji pacjenckich.

Celowość zorganizowania Światowego dnia MPS i Chorób Rzadkich jest propagowanie wiedzy i podjęcie działań w kierunku stosowania właściwej diagnostyki oraz zabezpieczenie refundacji leków sierocych, dostępu do specjalistycznej opieki medycznej i właściwej opieki socjalnej. Robimy wszystko, aby rozwijać stałą współpracę pomiędzy placówkami medycznymi, a organizacjami zrzeszającymi pacjentów z chorobami rzadkimi, poprzez stałą współpracę, chcemy poprawić ciężką sytuację chorych na choroby rzadkie.

Uważamy, że kluczową sprawą jest równy dostęp do leczenia wszystkich chorych w Europie i na świecie. Poprzez uczczenie i nagłośnienie światowego dnia chorych na Mukopolisacharydozę i chorób rzadkich chcemy uświadomić wszystkim, że poprzez ogólnopolskie skoordynowane działania możemy poprawić jakość życia chorych na choroby rzadkie w Polsce.

Światowy dzień chorych na Mukopolisacharydozę i choroby rzadkie, którą organizuje Stowarzyszenie MPS w Polsce pozwoli przybliżyć problematykę i możliwości leczenia chorób rzadkich. Choroby, o których będzie mowa podczas spotkania są niezwykle rzadkie a wiedza na ich temat jest bardzo wąska. Naszym celem jest poprawienie jakości usług medycznych i opieki nad dziećmi z rzadkimi chorobami genetycznymi.

Stowarzyszenie jest otwarte na wszystkich pacjentów dotkniętych chorobą rzadką oraz ich rodziny, jest to forum, które integruje tych ludzi. Służy pomocą pacjentom, lekarzom i naukowcom, którzy chcą się nauczyć jak leczyć i opiekować się tego typu pacjentem. W imieniu wszystkich członków Stowarzyszenia MPS w Polsce serdecznie dziękujemy za zaufanie i serdecznie zapraszamy wszystkich zainteresowanych ciężką sytuacją chorych na MPS i choroby rzadkie do udziału w tym tak ważnym dniu.

Organizatorem Światowego dnia chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie jest Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie z siedzibą w Głuskowie. Wstęp na imprezę jest nieodpłatny.

Spotkanie chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie oraz ich przyjaciół odbędzie się w dniach od 13 - 15 maja 2011 roku w Piasecznie. Zgłoszenia na spotkanie integracyjne przyjmujemy do 05.05.11 rok ma adres Stowarzyszenia mailem tmatulka@wp.pl lub telefonicznie 22 757 81 97 w razie jakichkolwiek pytań bardzo proszę o kontakt.

Z poważaniem,

Teresa Matulka

Prezes Stowarzyszenia

Tel. kom. +48 605 36 88 40