

Konferencja Chorób Rzadkich w Kielcach

Prawie 120 chorych, lekarzy z Polski i zagranicy wzięło udział w X Europejskiej Konferencji Chorób Rzadkich, która w ten weekend odbywa się w Cedzynie pod Kielcami.



*Justyna i Teresa Matulka ze Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie uczestniczą w X Europejskiej Konferencji Chorób Rzadkich, która odbywa się w Cedzynie.
(Dawid Lukasik)*

W konferencji uczestniczą naukowcy z kraju i zagranicy specjalizujący się w diagnozowaniu i leczeniu mukopolisacharydozy i innych chorób rzadkich, liderzy organizacji pacjenckich, lekarze prowadzący enzymatyczne terapie zastępcze z Polski, Białorusi, Ukrainy, Estonii, Bośni, Czech, Słowacji.

Jak podaje Justyna Matulka ze Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie, w Polsce żyje około 500 osób z takimi schorzeniami. – Najważniejsza jest dla nas wczesna diagnostyka tych schorzeń, żeby można było odpowiednio wcześniej prowadzić leczenie i rehabilitację. Takie spotkania i konferencje służą wymianie doświadczeń pomiędzy chorymi i ich rodzinami. Chcemy też zainteresować lekarzy rodzinnych i lekarzy pierwszego kontaktu problemem ludzi z chorobami rzadkimi, aby odpowiednio wcześniej je diagnozowali i kierowali takie dzieci do specjalistycznego leczenia – powiedziała nam.

Jak podkreślało wielu rodziców, najważniejsza dla nich była możliwość spotkania i uzyskania konsultacji wybitnych specjalistów w dziedzinie leczenia chorób rzadkich.

– Może nie jesteśmy potężną grupą, każdy uczy się na swoich błędach, dlatego bardzo potrzebujemy takich spotkań i wymiany doświadczeń. Mamy nadzieję, że w Polsce zostanie przyjęty Narodowy Program Leczenia Chorób Rzadkich, żeby nasze dzieci nie musiały latami czekać na terapię, która spowolni postęp choroby – powiedział nam Dariusz Krupski, tato 5-letniego Pawełka, chorego na mukopolisacharydozę. Roczna kuracja enzymatyczna dziecka chorego na mukopolisacharydozę kosztuje około 1 miliona złotych.