

Konsulat Bośni i Hercegowiny w Poznaniu wsparł konferencję na temat chorób rzadkich



W dniach 6-8 lipca 2012 w Cedyńce k. Kielc odbyła się Europejska Konferencja poświęcona rzadkim chorobom genetycznym „Przybliżyć rzadkie choroby”. Wśród uczestników konferencji były dwie rodziny z Bośni i Hercegowiny (Doboj i Teslić), których dzieci: Katerina, Anđela i Jovan cierpią na rzadką odmianę mukopolisacharydozy (tzw. choroba Sanfilippo). Rodzice dzieci, państwo Gojić i Mišić, założyli w Bośni i Hercegowinie Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę. W charakterze tłumacza podczas konferencji towarzyszyła

im Agata Jawoszek z Konsulatu Honorowego Bośni i Hercegowiny w Poznaniu.

Goście wysłuchali kilkunastu prelekcji światowej sławy lekarzy – specjalistów w dziedzinie rzadkich chorób genetycznych, mieli także okazję opowiedzieć o swojej działalności w Bośni i Hercegowinie. W konferencji udział wzięli naukowcy z kraju i zagranicy specjalizujący się w diagnozowaniu i leczeniu mukopolisacharydozy i innych chorób rzadkich, liderzy organizacji osób chorych na mukopolisacharydozę z Polski, Białorusi, Ukrainy, Estonii, Słowenii i innych krajów.

Zdaniem Teresy Matulki ze Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie – głównej organizatorki konferencji, w Polsce żyje około 500 osób z takimi schorzeniami, podczas gdy w Bośni i Hercegowinie jedynymi zarejestrowanymi chorymi na mukopolisacharydozę są dzieci Gojić i Mišić. Konferencje takie jak ta służą wymianie doświadczeń pomiędzy chorymi i ich rodzinami. Mają także zainteresować lekarzy rodzinnych i lekarzy pierwszego kontaktu problemem ludzi z chorobami rzadkimi, o których niestety – wciąż niewiele wiadomo.