

X EUROPEJSKA KONFERENCJA CHORÓB RZADKICH „PRZYBLIŻYĆ CHOROBY RZADKIE”

W dniach 6-8.07.2012 w Cedzynie koło Kielc miała miejsce **X EUROPEJSKA KONFERENCJA CHORÓB RZADKICH „PRZYBLIŻYĆ CHOROBY RZADKIE”**. Organizatorem konferencji była **Pani Teresa Matulka** – Prezes Stowarzyszenia Mukopolisacharydozy (MPS) i Chorób Rzadkich.

W konferencji uczestniczyło ok. 100 lekarzy różnych dyscyplin medycznych pochodzących z różnych ośrodków medycznych w Polsce i Europie. Uczestnikami konferencji byli także przedstawiciele struktur rządowych, przedstawiciele Stowarzyszeń pracujących na rzecz osób z chorobami rzadkimi oraz rodziny chorych uczestniczących jednocześnie w turnusie rehabilitacyjnym.

Podczas trwania konferencji toczyły się dwie równoległe sesje. Jedna sesja naukowa dla lekarzy specjalistów zamknięta dla pozostałych uczestników konferencji. Druga dla przedstawicieli Stowarzyszeń i dla rodziców. Poruszane na konferencji tematy dotyczyły głównie chorych na MPS – diagnoza, rehabilitacja i co najważniejsze regulacje prawne z NFZ dotyczące zabezpieczenia chorym bardzo drogich leków.

Szczególnie interesujące było spotkanie panelowe w którym uczestniczyli przedstawiciele Stowarzyszeń wspierających pacjentów z chorobami rzadkimi:

- Stowarzyszenie MPS i Choroby Rzadkie
- Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Retta
- Stowarzyszenie Smitha, Lemilego i Opitza, „SLOmisie”
- Stowarzyszenie Pomocy Chorych z Obrzękiem Naczyniowym
- Stowarzyszenie Debra Polska Kruchy Dotyk
- Stowarzyszenie MPS i Choroby Rzadkie z zagranicy (Rosja, Białoruś, Bośnia).

Delegaci wymienionych Stowarzyszeń tworzyli Komitet Organizacyjny - Przedstawiciele Organizacji Pacjentów. Przedstawicielem naszego Stowarzyszenia SPOzZW byłam ja Jolanta Paprocka oraz Maciej Paprocki - nasz udział w konferencji był określony jako organizacja wspierająca.

Sesję prowadziła pani Teresa Matulka. Podczas tego spotkania jako przedstawiciel SPOzZW wyjaśniłam czym charakteryzuje się zespół Williamsa. Jaka jest przyczyna tej choroby, jakie niesie skutki kliniczne, jak rozwijają się i wyglądają nasze dzieci. Przedstawiłam z jakimi problemami borykają się rodzice dzieci z ZW w zakresie diagnostyki, leczenia i rehabilitacji. Podkreśliłam jak trudna jest droga edukacyjna naszych dzieci oraz na jakie trudności narażone są osoby z ZW w orzecznictwie (poradnie psychologiczno-pedagogiczne, komisje lekarskie). Ponadto wyjaśniłam jak działa nasze Stowarzyszenie i z jakimi trudnościami się boryka. Następnie Pani Matulka przedstawiła regulamin/statut(?) w/g którego ma pracować nowo powołana do życia „organizacja” FEDERACJA PACJENTÓW Z CHOROBAMI RZADKIMI W EUROPIE CENTRALNEJ I WSCHODNIEJ działająca pod formalnym szyldem „FEDERATION OF RARE DISEASES PATIENT'S IN CENTRAL AND EASTERN EUROPE”. Organizacja nie jest zarejestrowana w sądzie lecz w Starostwie Powiatowym, w miejscu zamieszkania Prezesa. Taka rejestracja pozwala na uniknięcie szeregu zbędnych formalności urzędowych oraz rozliczeń finansowych. Daje większą swobodę w pracy na rzecz Stowarzyszeń zrzeszonych w Fundacji. Aby przystąpić do Federacji lub współuczestniczyć w organizowaniu Konferencji takich jak ta w Cedzynie zainteresowane Stowarzyszenie musi wypełnić odpowiednie ankiety. Poprosiłam Panią Teresę Matulka aby takie ankiety przesłała do Prezesa naszego Stowarzyszenia Pana Łukasza Szmygła. Myślę, że ta kwestia zostanie przedyskutowana jeszcze przez Zarząd SPOzZW.

Następnego dnia miało miejsce kolejne ważne spotkanie, w którym uczestniczyli: przedstawiciel sejmu RP, przedstawiciel Rzecznika Praw Dziecka, Przedstawiciel Naczelnej Izby Lekarskiej, Dyrektor IP-CZD, Prezes Fundacji Watch Health Care. Dyskusja toczyła się głównie wokół dystrybucji leków ratujących życie pacjentom z chorobami rzadkimi. Następnie wszyscy uczestnicy konferencji mogli wziąć w sesji, gdzie lekarze (genetyk i neurolog) mieli bardzo ciekawe prezentacje.

Jolanta Paprocka

Galeria Zdjęć

