

W dniach 24-27 maja 2007 w Serocku pod Warszawą odbędzie się Międzynarodowa Konferencja Sieci MPS, zrzeszającej stowarzyszenia chorych na mukopolisacharydozę i choroby pokrewne z całego świata. Tematem przewodnim spotkania będzie "Leczenie, opieka medyczna oraz pomoc chorym na MPS i choroby pokrewne". Organizatorem konferencji jest polskie Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne. Celem organizowanej co roku Międzynarodowej Konferencji Sieci MPS jest wymiana informacji pomiędzy ośrodkami naukowymi, stowarzyszeniami i rodzinami opiekującymi się chorymi na Mukopolisacharydozę i choroby pokrewne. Wydarzenie ma również za zadanie naświetlić problem dostępu do terapii, jej finansowania oraz opieki nad chorymi. Polska ze względu na osiągnięcia w dziedzinie badań nad MPS po raz pierwszy zorganizuje konferencję u siebie. Cieszymy się, że dostrzeżono zasługi polskich naukowców w tej wysoko specjalistycznej dziedzinie medycyny. Obecnie postęp i wiedza na temat chorób ultra rzadkich jest na bardzo wysokim poziomie. Pojawiają się możliwości leczenia kolejnych typów Mukopolisacharydozy (MPS) II Hunter, VI Maroteaux-Lamy, choroby Niemana-Picka oraz choroby Pompego. Wymiana doświadczeń daje nam siłę i odwagę, aby walczyć o prawa do terapii i właściwe standardy leczenia naszych pacjentów - mówi Teresa Matulka, prezes polskiego Stowarzyszenia MPS. W ramach konferencji przewidziane są spotkania członkowskie Sieci MPS oraz wystąpienia przedstawicieli wiodących ośrodków terapii MPS, ośrodków naukowych i badawczych. Ich prezentacje dotyczyć będą m.in. enzymatycznych terapii zastępczych, transplantologii, terapii genowej, problemów kardiologicznych, oddechowych, ortopedycznych, a także neurologicznych i psychologicznych. Omówione zostaną takie zagadnienia jak: diagnostyka, cechy kliniczne, mechanizmy Mukopolisacharydozy oraz chorób pokrewnych i metody ich leczenia. Wydarzenie objęte zostało honorowym patronatem Ministra Zdrowia RP oraz Instytutu "Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka". W jego przygotowaniach współuczestniczy Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich. Program konferencji oraz formularz rejestracyjny i dodatkowe informacje na jej temat znajdują się na stronie internetowej.

Medycyna Praktyczna - portal dla lekarzy