



Приглашение

XI Европейская конференция по редким болезням

„Редкие болезни – перспективные задачи“

Общество страдающих мукополисахаридозом и редкими болезнями приглашает на международную конференцию, которая состоится 28-30 июня 2013 года в г. Спала - живописной курортной местности в центральной Польше.

Достоинством г. Спала является его очень хорошее коммуникационное местоположение: 110 км от Варшавы, 60 км от Лодзи, 9 км от Томашова Мазовецкого.

✉ **Адрес проведения конференции:**

Ośrodek Wypoczynkowo - Szkoleniowy „Zacisze” →
Spała, ul. Piłsudskiego 20, 97-215 Inowłódź



В конференции примут участие:

- Выдающиеся отечественные и зарубежные ученые в области редких болезней,
- Врачи, ведущие заменяющее энзиматическое лечение,
- Отечественные и зарубежные лидеры пациентских организаций,
- Представители госадминистрации.

Во время конференции будут проводиться:

- Лекции и семинары для врачей и терапевтов
- Медицинские консультации.



Цели конференции:

Организуемая нами конференция имеет целью более близкое знакомство с многоаспектной проблематикой редких болезней.

Посредством организации конференции, семинаров и обучения в контексте редких болезней мы стремимся донести до всех, что скоординированные действия позволят улучшить качество жизни больных редкими болезнями в Польше и во всем мире.

Приглашая выдающихся отечественных и зарубежных специалистов и преподавателей, мы стремимся поделиться знаниями и самыми новыми научными достижениями в области редких болезней, а также показать, что их редкость не является „утомляющей всех проблемой”, которой следует избегать, а стимулом для науки и критерием человечности каждого из нас, включая чиновников госадминистрации.

Поэтому мы приглашаем научных работников известных медицинских учреждений и представителей госадминистрации.

От имени Оргкомитета и членов польского Общества МПС благодарим Вас за доверие и от всего сердца приглашаем принять участие в конференции всех небезразличных к трудному положению страдающих редкими болезнями.

Организатор конференции:

Общество страдающих мукополисахаридозом и редкими болезнями с местонахождением в г. Глоскув при сотрудничестве обществами, занимающимися редкими генетическими болезнями.



Всероссийское общество орфанных заболеваний



Названия медицинских сессий

28 июня 2013 года (пятница)		
время 8.00- 9:00	Регистрация участников	
время 9.00-11.00	I. Роль фундаментальных наук в редких болезнях	<input type="checkbox"/>
время 11.20-13.00	II. Диагностика при метаболических и генетических заболеваниях	<input type="checkbox"/>
время 14.00-16.00	III. Метаболические заболевания и другие редкие болезни, клиническая картина	<input type="checkbox"/>
время 16.20-18.00	IV. Метаболические болезни - новые терапевтические возможности	<input type="checkbox"/>
19:00	Гриль-ужин	
29 июня 2013 года (суббота)		
время 8.00-10.00	V. Опыт лечения редких болезней в разных странах	<input type="checkbox"/>
время 10.00-11.00	VI. Редкие болезни - рекомендации Европейского союза	<input type="checkbox"/>
время 11.20-13.00	VII. Редкие болезни в польской системе здравоохранения - Круглый стол - предложения по организации пациентов	<input type="checkbox"/>
время 14.00-16.00	VIII. Дисморфологическая сессия	<input type="checkbox"/>
время 16.20-18.00	IX. Дисморфологическая сессия	<input type="checkbox"/>
20:00	Праздничный ужин	
30 июня 2013 года (воскресенье)		
время 8.00-11.00	X. Редкие болезни - диагностика, клиническая картина, лечение, уход за пациентами	<input type="checkbox"/>
время 11.20-13.00	XI. Редкие болезни - лечение, диагностика, клиническая картина, уход за пациентами	<input type="checkbox"/>
время 14.00-18.00	Медицинские консультации	<input type="checkbox"/>
время 14:30-17.00	Экскурсия для участников конференции	<input type="checkbox"/>
время 17.00-18.00	Молебен за здоровье пациентов и их семей в историческом костеле Матери Божьей Королевы Польской Короны, построенном в 1923 году	<input type="checkbox"/>
время 18.00-19.00	Ужин	
Понедельник, 1 июля 2013		
время 7.00-8.00	Завтрак	<input type="checkbox"/>
Поездка в аэропорт		<input type="checkbox"/>

Параллельные сессии

Параллельная сессия - для организации пациентов и членов Федерации пациентов редких болезней в Центрально- восточной Европе

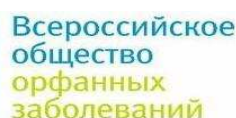
28 июня 2013 года (пятница)

время 10:30-11:30	Редкие болезни в польской системе здравоохранения	<input type="checkbox"/>
время 11.30-13.00	Роль законодательства в организации профессиональной медицинской опеки над лицами с редкими болезнями	<input type="checkbox"/>
время 14.00-18.00	Федерация пациентов редких болезней в Центрально-восточной Европе: настоящее и будущее	<input type="checkbox"/>
19:00	Гриль-ужин	

Параллельная сессия - лекции для пациентов и опекунов

29 июня 2013 года (суббота)

время 10.00-11.00	Лечение, специализированная медицинская опека, реабилитация	<input type="checkbox"/>
Время 11.20-13.00	Специализированная медицинская опека при редких болезнях	<input type="checkbox"/>
время 14.00-16.00	Физиотерапия и наблюдение пациентов с редкими болезнями	<input type="checkbox"/>
время 16.20-18.00	Диагностика и лечение лизосомальных болезней	<input type="checkbox"/>
20:00	Праздничный ужин	



Соорганизаторы:



Федерация пациентов редких болезней в Центрально-восточной Европе



Ассоциация пациентов с Мукополисахаридоз и редких заболеваний



Всеукраинская общественная организация «Объединение инвалидов - больных МПС»



Белорусская организация больных мукополисахаридозом и другими редкими генетическими заболеваниями



Всероссийское общество орфанных заболеваний



Всероссийский союз пациентов



Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям



EURORDIS, редких болезней в Европе



Foundation Watch Health Care im. Prof. Jacka Ruszkowskiego

Научный комитет

1. проф. Анна Тыльки-Шиманьска
2. проф. Малгожата Краевска-Валясэк
3. проф. Анна Лятос-Беленьска
4. проф. Гжегож Венгжин
5. проф. Альдона Дембиньска-Кеч
6. хаб. д-р мед. наук Агнесса Lugowska
7. д-р прир. наук Барбара Чарторыска
8. д-р мед. наук Йоланта Кубальска
9. д-р мед. наук Йоланта Вежба
10. д-р мед. наук Томаш Кмеч
11. д-р мед. Наук Дариуш Рокицки
12. д-р мед. наук Йоланта Маруха
13. д-р мед. наук Екатерина Захарова



"Корабль" на Спальском озере

Оргкомитет

1. **Тереса Матулька** - председатель правления Общества страдающих МПС и редкими болезнями
2. **Малгожата Дороба** - координатор по международным вопросам МПС и редких болезней
3. **Анета Трохимюк** - член правления Общества страдающих МПС и редкими болезнями
4. **Юстына Матулька** - казначей Общества страдающих МПС и редкими болезнями

Согласно распоряжению Министра здравоохранения от 06 октября 2004 года по вопросу способов выполнения обязанности профессионального усовершенствования врачей, участникам конференции будут предоставляться образовательные баллы.

От имени организаторов от всего сердца приглашаем принять участие в конференции; гарантируем теплую семейную атмосферу, высокий уровень лекций и отдых среди природы Спальского ландшафтного парка. Информация на сайте www.chorobyzadkie.pl

Если у Вас возникли вопросы, пожалуйста, не стесняйтесь обращаться к нам sekretariat@chorobyzadkie.pl

С уважением

Председатель Общества

Тереса Матулька



Заповедник зубров в Спале



Всероссийское общество орфанных заболеваний

