



Notka Informacyjna

**Międzynarodowa konferencja
pt. „Choroby rzadkie - nadchodzące wyzwania”,
28-30 czerwca 2013 roku Ośrodek Wypoczynkowo -
Szkoleniowy „Zacisze” Spała**



Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie przy współpracy organizacji zrzeszających pacjentów z chorobami rzadkimi Organizuje międzynarodową konferencje

Ze względu na szkoleniowy charakter Konferencji, prowadzone będą wykłady i seminaria dla lekarzy, diagnostów i terapeutów, jak również urzędników administracji państwowej i przedstawicieli organizacji pacjentów na temat chorób rzadkich oraz konsultacje medyczne. Liczymy na aktywny udział ze strony liderów 35 organizacji pacjenckich oraz przedstawicieli prasy, radia i telewizji.

Wśród naszych gości znajdą się także lekarze i przedstawiciele pacjentów z wielu krajów Centralnej i Wschodniej Europy (Białorusi, Czech, Estonii, Gruzji, Litwy, Łotwy, Polski, Rosji, Słowacji, Słowenii, Serbii, Ukrainy), którzy od wielu lat z wielkim zaangażowaniem nie tylko wspierają rodziny, które znalazły się w trudnej sytuacji przede wszystkim psychologicznej ale również finansują według własnych możliwości projekty badawcze, zakupują aparaturę lub wspomagają finansowo ich realizacje.

Celem Konferencji jest przybliżenie wieloaspektowej problematyki chorób rzadkich i podniesienie świadomości społecznej. Środowiska pacjentów na całym świecie przez stałe przekazywanie środowiskom naukowemu, medycznemu i instytucjom rządowym społecznego i etycznego znaczenia leczenia chorób rzadkich pragną doprowadzić do poprawy jakości życia wszystkich osób dotkniętych chorobami rzadkimi. Intencją naszą jest zwrócenie uwagi na aspekty organizacyjne i problemy związane z leczeniem, specjalistyczną opieką medyczną, rehabilitacją oraz opieką paliatywną.

Przez organizację corocznych, cyklicznych spotkań chcemy podkreślić, że skoordynowane działania pozwolą poprawić jakość życia pacjentów z chorobami rzadkimi w Polsce i na świecie. Zapraszając wybitnych specjalistów (prelegentów) z całego świata oraz lekarzy i fizjoterapeutów ze szpitali i przychodni rejonowych z całej Polski chcemy ułatwić pacjentom dostęp do specjalistycznej opieki medycznej, poszerzyć wiedzę na temat chorób rzadkich oraz wymianę doświadczeń wiodących instytucji i uczestników światowych i europejskich systemów opieki zdrowotnej włączonych w terapię chorób rzadkich.

Głównym celem jest szkolenie lokalnych lekarzy świadczących bezpośrednią opiekę medyczną nad pacjentem w jego miejscu zamieszkania, którzy powinni się zapoznać na określonym problemem zdrowotnym pacjenta z chorobą rzadką. Do których można by było odesłać nowo zdiagnozowanego pacjenta. W takiej strukturze działa francuski plan narodowy, który jest rzeczywiście najlepszy. Francuzi podkreślają, że najważniejszy w tej strukturze jest przepływ informacji między ośrodkami i konkretnymi lekarzami.

Nieustannie zabiegamy aby opracowaniem narodowego planu zajęły się osoby, które rzeczywiście znają problem z własnego doświadczenia lekarskiego, diagnostycznego i naukowego a nie osoby przygodne, które chcą zarządzać a nie wiedzą czym i o co chodzi. Dotychczasowe działania w znaczny sposób poprawiły diagnostykę i specjalistyczną opiekę medyczną, chorzy obecnie mają lepszy dostęp do specjalistów i diagnozowani są już we wczesnym dzieciństwie.

Ponadto, organizowane przez Stowarzyszenie Chorych na MPS i Choroby Rzadkie konferencje są na całym świecie bardzo wysoko cenione ze względu na ich duży, międzynarodowy zasięg, uznany poziom merytoryczny, a także ze względu na to, że organizacją i obsługą konferencji zajmują się podopieczni Stowarzyszenia. Z roku na rok zgłasza się coraz to więcej wybitnych specjalistów z renomowanych placówek z całego świata

Stowarzyszenie w ten sposób chce także podkreślić, że jest dla urzędników administracji państwowej, lekarzy i placówek naukowych partnerem, a także uzmysłowić wszystkim, że rzadkość tych chorób to nie „dęcący wszystkich problem”, którego należy unikać, lecz bodziec dla nauki i sprawdzian z człowieczeństwa dla każdego z nas.



Nie zawsze można wyleczyć osoby obciążone ultra rzadką chorobą, nie wszystkim chorym leczenie pomoże, ale z całą pewnością wszystkim można poprawić ich ciężką sytuację oraz sprawić aby ich życie było godne, bez bólu i cierpień.

Z całą pewnością konkluzje wynikające z tegorocznej XI międzynarodowej Konferencji Chorób Rzadkich stanowią istotny dorobek naukowy i wpłyną na jakość udzielanej pomocy pacjentom z chorobami rzadkimi w Europie i na świecie. Informacje na stronie internetowej www.chorobyrazdkie.pl

**Honorowy patronat Małżonki Prezydenta RP Pani Anny Komorowskiej
Udział Ministra Zdrowia w Komitecie honorowym konferencji**

Udział Wiceministra Zdrowia Igora Radziwicza - Winnickiego

Patronat Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia

Patronat Rzecznika Praw Pacjenta

Patronat Rzecznik Praw Dziecka

Patronat Rzecznika Praw Obywatelskich

Patronat i udział dyrektora Instytutu "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka"

Patronat i udział dyrektora Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie

 RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH		 RZECZNIK PRAW DZIECKA		 Rzecznik Praw Pacjenta	
 Ministerstwo Zdrowia		 NFZ Narodowy Fundusz Zdrowia		 Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie	
 Instytut "Pomnik - CZD" w Warszawie	 Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie	 Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej,	 EURORDIS Rare Diseases Europe	 Fundacja Watch Health Care im. Prof. Jacka Ruszkowskiego	
 CEE GN Central & Eastern European Genetic Network		 ВЕЩЕВОДСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ Заболевшие Амилоидом	 KRUZE	 URZĄD MIASTA ŁÓDZI	
 abcZdrowie.pl		 MedBiz.pl		 TVP ŁÓDŹ	
 Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»	 ДЕТСКИЕ ПУЧКИ	 FACKELMANN®		 "ХРУПКИЕ ДЕТИ" www.orfgenet.ru	 MPS
 Межрегиональная Благотворительная Общественная Организация «Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другим формам мукopolisacharydozę и иным редким генетическим заболеваниям» МБОУ «Хантер-синдром»		 GOLD Global Organisation for Lysosomal Diseases		 Всероссийское общество орфанных заболеваний	