

Biuletyn Informacyjny

ORPHAN

Wrzesień 2008

www.rzadkiechoroby.pl

W tym wydaniu:

- Zespół do spraw Chorób Rzadkich - Informacja o planowanym posiedzeniu
- Międzynarodowa Konferencja MPS i chorób rzadkich

Zespół do spraw Chorób Rzadkich

9 września odbędzie się posiedzenie Zespołu do spraw Chorób Rzadkich. Będzie ono poświęcone przygotowaniu rekomendacji dla Ministra Zdrowia w sprawie terapii, na których wdrożenie czekają pacjenci. Na najbliższym posiedzeniu Zespół zajmie się terapiami dla pacjentów z Mukopolisacharydozą typu II i VI oraz dla chorych na chorobę Pompego. ([Zarządzenie powołujące Zespół](#))

Międzynarodowa Konferencja MPS i chorób rzadkich

Już za miesiąc, w dniach 3-5 października 2008 roku, w Konstancinie odbędzie się międzynarodowa Konferencja MPS i chorób rzadkich. Organizatorem tegorocznego spotkania, jest polskie Stowarzyszenie MPS i Choroby Rzadkie, którego głównym celem działania jest poprawa ciężkiej sytuacji chorych cierpiących na rzadkie choroby genetyczne. Stowarzyszenie, poprzez stałe kontakty, rozwija i wspiera zagraniczną współpracę pomiędzy środowiskami naukowymi, medycznymi oraz ośrodkami decyzyjnymi na całym świecie. Problemy z jakimi borykają się pacjenci i ich rodziny oraz jakie napotykać lekarze podejmując terapię pacjentów w Europie wschodniej i środkowej są o wiele większe od trudności jakie napotykać pacjenci z bardziej zamożnych państw. Przewodnym tematem tegorocznej Konferencji są: „Wyzwania i problemy z dostępem do leków sierocych i terapii chorób rzadkich w Europie Środkowej i Wschodniej.”

Konferencja ma na celu przybliżenie aspektów leczenia i specjalistycznej opieki medycznej ultra rzadkich chorób genetycznych oraz zacieśnienie współpracy oraz wymianę doświadczeń środowisk naukowych i instytucji rządowych a także stowarzyszeń chorych i ich rodzin ze środkowej i wschodniej Europy.

W chwili obecnej postęp i wiedza na temat ultra rzadkich chorób są na bardzo wysokim poziomie. Stale pojawiają się nowe możliwości leczenia kolejnych typów MPS i wielu innych chorób rzadkich. Mamy nadzieję, że będziemy mogli spotkać się z Państwem aby z żywych dyskusji podczas Konferencji wynieść obopólne korzyści wzmacniające argumentację i przekonanie o ogromnej potrzebie terapii chorób rzadkich.

Na stronie internetowej Konferencji znajdą Państwo zaproszenie oraz plan konferencji. Poza informacjami kontaktowymi i logistycznymi udostępniamy możliwość elektronicznej rejestracji swojego udziału na konferencji.

www.rarediseases-conference2008.pl

Do otwarcia Konferencji pozostało 30 dni.

Zachęcając Państwa do rejestracji, przekonani jesteśmy, że konkluzje wynikające z tegorocznej Konferencji stanowią istotną pomoc w podejmowaniu decyzji racjonalizujących dotychczasowe leczenie chorób rzadkich zarówno w Polsce jak innych państwach Europy Wschodniej i Środkowej.

Członkami Krajowego Forum są:

- Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Gaucher'a
- Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Fabry'ego - www.fabry.org.pl
- Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne - www.mps-society.pl
- Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych - www.idn.org.pl/tzchm

Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN www.rzadkiechoroby.pl

Zamówienia lub odwołania darmowej elektronicznej prenumeraty Biuletynu można dokonać pod adresem: www.rzadkiechoroby.pl/biuletyn.php

02-093 Warszawa, Pasteura 6a/28

Tel/fax: 022 / 617 54 81

email: sekretariat@rzadkiechoroby.pl

