

Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej



MPS II Rosja



MPS III Polska



MPS VI Białoruś

Tragedią osób z ultra rzadkimi chorobami jest uwstecznienie się tj. cofanie się fizyczne i umysłowe. Osoby te rodzą się jako normalne zdrowe dzieci, lecz po pewnym czasie choroba pojawia się w sposób wyraźny, by spowodować bardzo dramatyczne w skutkach zmiany, które powodują, że dzieci kochane w wieku poniewolęcym lub starszym stają się trudne do zaakceptowania przez otoczenie bez leczenia w większości przypadków umrą zanim dorosną do pełnoletniości.

**Tylko razem możemy uratować im życie!
Pacjentom pozbawionym leczenia możemy zapewnić godne życie bez bólu i cierpienia!**

Cele Federacji Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej

- działanie w zakresie integracji rodzin dotkniętych MPS i chorobami ultra rzadkimi w Europie Centralnej i Wschodniej,
- zwrócenie uwagi publicznej na MPS i choroby ultra rzadkie,
- tworzenie funduszy na rzecz pomocy wszystkim osobom dotkniętym chorobą rzadką.

JAK?

- przez nawiązanie wzajemnych kontaktów rodzin wychowujących dzieci chore na MPS i choroby rzadkie,
- przez coroczne konferencje, podczas których rodzice i lekarze specjaliści mogą się spotkać i uzyskiwać niezbędne informacje,
- przez publikacje w prasie radiu i telewizji oraz na stronie internetowej informacji skierowanych do wszystkich, którym są bliskie problemy MPS i chorób rzadkich,
- przez ułatwianie rozpowszechniania wiedzy medycznej i technik z zakresu chorób MPS i chorób rzadkich z całego świata,
- przez pozyskiwanie sponsorów i ofiarodawców, których darowizny umożliwią pomoc dzieciom z MPS i chorobami ultra rzadkimi oraz ich rodzinom,
- przez podnoszenie jakości życia chorych na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie we wszystkich krajach Europy Centralnej i Wschodniej,
- wspólną organizację spotkań i imprez mających na celu kreowanie i promowanie nowych metod leczenia chorób rzadkich,
- przez wywieranie nacisku na celu zapewnienia przez dane państwo pacjentom z chorobami rzadkimi leczenia i specjalistycznej opieki medycznej,
- przez stymulowanie badań naukowych i wzajemnej współpracy specjalistów w kraju i na świecie,
- przez organizowanie sieci międzynarodowej współpracy Stowarzyszeń MPS z całego świata.

Organizacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej powstała 25 lipca 2010 r. w Polsce.

Nie zwlekaj – i Ty możesz nam pomóc – wesprzyj tych, którzy Twojej pomocy oczekują.

Federacja obejmuje swoją opieką pacjentów z chorobami rzadkimi takimi jak:

mukopolisacharydoza: MPS typ I – choroba Hurler-Scheie, MPS typ II – choroba Hunter, MPS typ III – choroba Sanfilippo, MPS typ IV – choroba Morquio, MPS typ VI – choroba Maroteaux-Lamy, MPS typ VII – choroba Sly oraz mukolipidoza, mannozydoza, sialidoza, fukozydoza, choroba Pompego, choroba Niemana-Picka, choroba Gauchera, choroba Fabry'ego, choroba Epidermolysis Bullosa (EB), zespół Krabbe'go, gangliozydoza, ceroidolipofuscynoza, zespół Pallistera-Killiana, homocystynuria, choroba Hallervordena – Spatza, NBIA Syndrom HSS, leukodystrofia metachromatyczna (sulfatydoza) i inne ultra rzadkie schorzenia.

Skontaktuj się z nami – ciężko chore dzieci czekają na Ciebie i Twoją pomoc!

Gdzie można uzyskać poradę medyczną w zakresie Mukopolisacharydozy i chorób rzadkich?

Informację na temat diagnostyki, leczenia i opieki medycznej możesz uzyskać u przedstawiciela Organizacji Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej.

Teresa Matulka - Prezes

ul. Radnych 9A, 05-503 Głusków, woj. mazowieckie, Polska
tel.: +48 22 757 81 29, fax: +48 22 757 81 97, kom.: +48 601 300 452
www.frd-cee.org, e-mail: tmatulka@wp.pl



MPS IV A Ukraina



MPS IV Jakucja, Rosja



MPS VI Litwa



Komitet założycielski Organizacji pacjentów z EU Centralnej i Wschodniej (Białoruś, Litwa, Rosja, Polska, Ukraina)

Nasze konto: BANK PEKAO SA Oddział w W-wie, ul. Jasna 1, Stowarzyszenie Chorych na MPS i Choroby Rzadkie,
NRB: PL 39 1240 6175 1978 0010 3607 2502 kod SWIFT – PKO PPL PW z dopiskiem – federacja