

# Федерация пациентов с редкими заболеваниями из Центральной и Восточной Европы



MPS II Россия

MPS III Польша

MPS VI Беларусь

Трагедией людей с крайне редкими заболеваниями является деградация - как физическая, так и умственная. Эти люди рождаются как нормальные здоровые дети, только спустя определенное время болезнь начинает проявляться все более явно, чтобы явиться причиной очень серьезных изменений, которые ведут к тому, что дети, так любимые, будучи маленькими, позднее становятся трудными для восприятия окружающими, и в большинстве случаев, к сожалению, не доживут даже до совершеннолетия

**Только вместе мы можем спасти их жизни! А тем больным, лечение которых невозможно, мы сможем обеспечить нормальную жизнь без боли и страданий!**

## Цели Федерации пациентов с редкими заболеваниями Центральной и Восточной Европы

- действия в области сотрудничества семей с MPS и крайне редкими заболеваниями в Центральной и Восточной Европе,
- обратить внимание общественности на проблемы пациентов с диагнозом MPS и крайне редкими заболеваниями,
- создание фондов помощи для всех, кого коснулись крайне редкие заболевания.

### КАК?

- с помощью развития взаимных контактов между семьями, которые воспитывают детей с диагнозом MPS и крайне редкими заболеваниями,
- с помощью ежегодных конференций, во время которых родители и врачи-специалисты могут встретиться и обменяться необходимой информацией,
- с помощью публикаций, а также радио, телевидения и Интернет, где информация адресована всем тем, кого коснулись проблемы больных MPS и крайне редких заболеваний,
- с помощью распространения медицинских знаний из области крайне редких заболеваний и MPS со всего мира,
- с помощью поиска спонсоров и благотворительных организаций, дотации которых могут поспособствовать оказанию помощи детям с MPS и крайне редкими заболеваниями, а также их родителям,
- с помощью улучшения качества жизни больных мукополисахаридозом и редкими заболеваниями во всех государствах Центральной и Восточной Европы,
- с помощью совместной организации встреч и тематических мероприятий, цель которых создание и распространение информации о новых методах лечения редких заболеваний,
- с помощью оказания давления на государственные власти с целью обеспечения больных с редкими заболеваниями особым медицинским уходом,
- с помощью стимулирования развития научных исследований и взаимного сотрудничества специалистов из области крайне редких заболеваний в стране и за рубежом,
- с помощью организации международной сети сотрудничества федераций, занимающихся MPS, во всем мире.

Организация пациентов с редкими заболеваниями Центральной и Восточной Европы была создана 25 июля 2010 года в Польше.

**Не теряйте времени - и Вы можете нам помочь! – Поддержите тех, кому нужна Ваша помощь!**

Федерация включает в себя уход за больными с редкими заболеваниями, такими как:

Mucopolysaccharidosis: MPS type I, Hurler's syndrome; MPS type II mucopolysaccharidosis, Hunter's syndrome, MPS type III – Sanfilippo syndrome, MPS type IV – Morquio syndrome, MPS type VI - Maroteaux Lamy syndrome, MPS type VII – Sly, Mannosidosis, Mucopolipidosis, Sialidosis, Fucosidosis, Pompe disease, Niemann-Pick disease, type B and C, Gaucher disease, Fabry disease, Epidermolysis bullosa (EB), Aspartylglucosaminuria, Ceroidlipofuscinosis, Krabbe Disease, Jadassohn syndrome, Metachromatic leukodystrophy G-34, GM 1-Gangliosidosis, GM 2-Gangliosidosis, Hallervorden – Spatz Disease (HSD), HSS Syndrome, NBIA; Pallister - Killian syndrome, Homocystinuria, Hiperammonaemia type II, PNH - paroxysmal nocturnal hemoglobinuria, LEMS - Lambert Eaton Myasthenic Syndrome, и другие ультра-редких заболеваний.

**Свяжитесь с нами – Больным детям нужна Ваша помощь!**

## Где можно проконсультироваться по вопросу мукополисахаридоза и редких заболеваний?

Информацию по поводу диагностики, лечения и медицинского ухода можно получить у членов правления Организации пациентов с редкими заболеваниями Центральной и Восточной Европы.

Федерация Пациентов с Редкими  
Заболеваниями из Центральной  
и Восточной Европы  
ul. Radnych 9A, 05-503 Gloskow, Poland  
тел.: +48 22 757 81 29, факс: +48 22 757 81 97  
[www.frd-cee.org](http://www.frd-cee.org)

Тереза Матулька  
Президент  
ком.: +48 601 300 452  
тел.: +48 22 757 81 97  
e-mail: [tmatulka@wp.pl](mailto:tmatulka@wp.pl)  
Польша

Снежана Митиной  
Вице-президентов  
ком.: +7 916 594 82 45  
тел.: +7 495 711 95 81  
e-mail: [snmitina@mail.ru](mailto:snmitina@mail.ru)  
Россия

Tamara Matsiyevich  
Директар  
ком.: +375 291 257 498  
тел.: +375 222 467 157  
e-mail: [matievich@list.ru](mailto:matievich@list.ru)  
Беларусь

Jurgita Vaičiukevičiūtė  
Direktorius pavaduotojas  
ком.: +370 601 377 08  
тел.: +370 528 295 96  
e-mail: [jurgite30@gmail.com](mailto:jurgite30@gmail.com)  
Литва

Людмила Попадинець  
Секретар  
ком.: +38 0 973 014 171  
тел.: +38 0 324 852 310  
e-mail: [ludap\\_72@mail.ru](mailto:ludap_72@mail.ru)  
Україна



MPS IV A Украина



MPS IV Якутия, Россия



MPS VI Литва



Учредительный комитет Организации пациентов Центральной и Восточной Европы (Беларуси, Литвы, России, Польши и Украины)

Номер банковского счета (EURO): Банк РКО S.A. Отделение в Варшаве, ул. Ясна 1  
Ассоциация пациентов с МПС я Редкие болезни  
Номер расчетного счета: PL 39 1240 6175 1978 0010 3607 2502  
Пин код – РКО PPL PW с пометкой – Федерация