Szpital Uniwersytecki
w Krakowie

Drogie Koleżanki i Drodzy Koledzy,
Szanowni Goście,

Serdecznie zapraszam Państwa na **I Konferencję Chorób Rzadkich** z perspektywy polskiego systemu opieki zdrowotnej. Konferencja ta organizowana jest przez **Szpital Uniwersytecki w Krakowie** przy współudziale Collegium Medicum UJ. Jest ona adresowana do lekarzy i przedstawicieli innych zawodów medycznych, którzy organizują i sprawują opiekę nad pacjentami z chorobami rzadkimi w naszym kraju. Mimo, że z definicji każda z chorób rzadkich dotyka jedynie nieliczne osoby, to w sumie cierpi na nie setki tysięcy osób w naszym kraju, stanowiąc wyzwanie diagnostyczne, terapeutyczne, organizacyjnie i finansowe dla całego systemu ochrony zdrowia. Chcemy, żeby Konferencja ta stała się spotkaniem cyklicznym, które stanowić będzie płaszczyznę wymiany praktycznych, istotnych klinicznie informacji – stąd dobór tematów wykładów zorientowanych na najważniejsze aspekty kliniczne i organizacyjne opieki nad pacjentami z chorobami rzadkimi. Potrzeba organizacji Konferencji jest wynikiem uczestnictwa Szpitala w **Europejskiej Sieci Referencyjnej Rzadkich Chorób Metabolicznych** (MetabERN) oraz **Europejskiej Sieci Referencyjnej Rzadkich Chorób Neurologicznych** (ERN-RND).

Spotykamy się w dniu **14 września 2019 w Krakowie** w Centrum Dydaktyczno-Kongresowym Wydziału Lekarskiego. Kraków zawsze stanowił wiodący ośrodek na medycznej mapie Polski; jest także obecnie ważnym centrum w zakresie diagnostyki i leczenia chorób rzadkich. Cieszymy się, że zaproszenie Komitetu Naukowego konferencji przyjęło grono znakomitych naukowców i wybitnych lekarzy, z kraju i zagranicy, a także przedstawiciele **Ministerstwa Zdrowia oraz Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji**.

Mam nadzieję, że Konferencja spotka się z Państwa zainteresowaniem a prezentacje stanowić będą przyczynek do żywej dyskusji i wymiany doświadczeń.

Szczegóły dotyczące programu Konferencji, prelegentów jak również możliwość rejestracji znajdą Państwo pod adresem:

http://www.chorobyrzadkie-su.pl/

Serdecznie pozdrawiam,

Prof. Maciej T. Małecki
Kierownik Oddziału Klinicznego Chorób Metabolicznych