

MPS Társaság Vác, Jókai u. 5. 2600		Magyar Mukopoliszaccharidózis Társaság ÉFOÉSZ RIROSZ Tagja www.mpstarsasag.hu mpstarsasag@gmail.com Telefon:+3620-472-9005 Számlaszám: 11705008-20421250 Adószám: 18250286-1-13 Elnök: Dr. Kató Norbert ím: 2600 Vác, Jókai u.5.
--	--	--

**Meghívó és felkérés – 23. MPS konferencia
(2017. augusztus 25-27., Gödöllő-Máriabesnyő)**

Tisztelettel meghívjuk Önt a magyar MPS Társaság által szervezett **23. 'Magyar Mukopoliszaccharidózis és társult betegségek' konferenciára.**

Társaságunk – közhasznú egyesületként – 1991-es alapítása óta képviseli a mukopoliszaccharidózisban szenvedő betegek érdekeit. Minden évben megrendezzük szakmai-családi konferenciánkat, amelynek legfőbb célja, hogy az MPS betegséggel összefüggő aktuális orvosi, egészségügyi ellátási, kutatási témákat közvetlenül megoszthassuk az érintett betegekkel, családokkal. Betegeink számára ez egy kivételes fórum, ahol egy időben, egy helyszínen találkozhatnak olyan szakemberekkel, akik az egészségügy különböző területein dolgoznak, és kapcsolódnak a ritka betegségek témához, azon belül is az MPS-hez.

Az egészségügyi szakma részére is különleges lehetőség ez a konferencia, hiszen az MPS ritka betegség, Magyarországon jelenleg 50 betegről van tudomásunk, akik elszórtan élnek az ország különböző részein.

A konferenciáról további részleteket a mellékelt tájékoztatóban olvashat.

Nagyon örülnénk, ha Ön is megtisztelne minket jelenlétével és szakmai tapasztalatait egy előadás keretében megosztaná velünk.

Várjuk jelentkezését és őszintén reméljük, hogy a konferencián személyesen találkozhatunk!

Budapest, 2017. június 2.

Tisztelettel



Dr. Almásy Zsuzsanna
főorvos
Heim Pál Gyermekkorház - Budapest



Dr. Kató Norbert
elnök, MPS Társaság

MPS Társaság Vác, Jókai u. 5. 2600		Magyar Mukopoliszaccharidózis Társaság ÉFOÉSZ RIROSZ Tagja www.mpstarsasag.hu mpstarsasag@gmail.com Telefon: +3620-472-9005 Számlaszám: 11705008-20421250 Adószám: 18250286-1-13 Elnök: Dr. Kató Norbert ím: 2600 Vác, Jókai u.5.
--	--	---

23. 'Magyar Mukopoliszaccharidózis és társult betegségek' konferencia

Dátum: 2017. augusztus 25-27

Helyszín: Mater Salvatoris Lelkigyakorlatos Ház (2100 Gödöllő-Máriabesnyő, Kapucinusok tere 3.)

<http://www.matersalvatoris.hu/>

Ellátás: teljes panzió, a konferencia alatt kávészünet

Részvételi díj: a részvétel ingyenes. Szállást és étkezést minden résztvevő számára biztosítunk, az erre vonatkozó igényt a jelentkezési lapon kérjük feltüntetni.

Jelentkezés: a mellékelt jelentkezési lapon

Tervezett előadások:

- MPS és társult betegségek diagnosztizálásának, kezelésének tapasztalatai
- enzimterápia eredményei
- legújabb kutatási eredmények ismertetése
- újszülöttkori szűrés kérdései és lehetőségei
- preimplantációs és prenatális diagnoszis
- ritka gyógyszerek finanszírozása
- egyéni problémák megbeszélése, megoldáskeresés
- egyéb, az MPS-sel és társult betegségekkel kapcsolatos téma

Tervezett program:

Augusztus 25. (péntek)	érkezés délutántól kötetlen vacsora (betegek, családtagok, szakmai előadók együtt)
Augusztus 26. (szombat)	reggeli regisztráció szakmai konferencia, ezzel párhuzamosan a gyerekeknek, betegeknek külön szabadidős programok ebéd szakmai konferencia, ezzel párhuzamosan a gyerekeknek, betegeknek külön szabadidős programok szakmai konzultáció a betegek részére kötetlen vacsora (betegek, családtagok, szakmai előadók együtt)
Augusztus 27. (vasárnap)	reggeli gondozási-ápolási tanácsok, jogi tanácsadás MPS Társaság éves közgyűlése ebéd

