

Zaproszenie

Szanowni Państwo

Ośrodek Chorób Rzadkich przy Poradni Genetycznej Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego, Samorząd Województwa Pomorskiego, Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy oraz Gdański Uniwersytet Medyczny serdecznie zapraszają na konferencję popularnonaukową

"Funkcjonowanie dziecka z Chorobą Rzadką w społeczeństwie"

Odbędzie się ona **15 maja 2018 roku** w godzinach od **10:00 do 14:30**

w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Pomorskiego
w Sali im. Lecha Bądkowskiego.

Spotkanie skierowane jest do przedstawicieli samorządów lokalnych województwa pomorskiego, szkół - nauczycieli, psychologów, dyrekcji, organizacji pozarządowych i osób odpowiedzialnych za system opieki nad chorymi na choroby rzadkie oraz rodziców dzieci z chorobami rzadkimi.

Kluczowym celem spotkania jest uświadomienie społeczeństwu problemów z jakimi borykają się osoby z chorobami rzadkimi a w tym, jak niewielka wiedza na temat tych chorób uniemożliwia leczenie i fachową medyczną pomoc. Istnieje potrzeba integracji osób chorych i ich rodzin ze środowiskiem, w którym żyją na co dzień oraz podniesienie świadomości społeczeństwa w tym zakresie.

Głównym tematem konferencji będzie edukacja uczniów z chorobami rzadkimi w szkołach publicznych, życie z dzieckiem niepełnosprawnym, wsparcie psychologiczne i wsparcie finansowe oraz wykluczenie społeczne rodzin z chorobami rzadkimi.

Z poważaniem


CZŁONEK ZARZĄDU
Paweł Orowski