

MEGHÍVÓ

Tisztelt Hölgyem/Uram!

A RIROSZ, a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Szövetsége 2010. október 15-16-án, Budapesten szervezi meg a nemzetközi EUROTERV program Nemzeti Konferenciáját.

Az Európai Tanács 2009 júniusában elfogadta a ritka betegségek területén megvalósítandó fellépésről szóló ajánlást, mely az Unió tagállamai számára Nemzeti Tervek és Stratégiák kidolgozását és életbe léptetését ajánlja a ritka betegségek területén, 2013 vége előtt. E Nemzeti Tervek megalkotásának elősegítését célozza az EUROPLAN program, melynek egyik legfontosabb stratégiaalkotó lépése a Nemzeti Konferencia megrendezése.

Hazánkban a RIROSZ október 15-16-án tartja ezt a konferenciát Budapesten, hogy minden érintett érdekcsoport részvételével vitathassuk meg az európai stratégiát, az EUROTERV program ajánlásait, valamint a hazánkban történő megvalósítás lehetőségeit. Az azonos európai foratókönyv szerint a kormányzati oldal, az érintett szakmák, a betegszervezetek, és az ipar 25-25 fős magas szintű küldöttségei, plenáris üléseken és nyolc európai szinten koordinált témájú szekcióülésen fogják megtárgyalni a hazai helyzetet és teendőket, a sajtó kitüntetett figyelmével.

Kérjük, részvételével Ön is járuljon hozzá a rendezvényünk sikeréhez, hiszen együtt akár **800.000 hazai ritka beteg életminőségén javíthatunk**, és e nem szokványos, tematikus munkaértekezlet sorozat alapjaiban változtathatja meg a gondozási feltételeiket.

A konferencia időpontja: 2010. október 15-16.

A konferencia helyszíne: Hunguest Hotel Griff* (1113 Budapest, Bartók Béla út 152.)**

A konferencia nyelve: magyar (egy angol előadás kivételével)

A rendezvénnyel és a programmal kapcsolatos további információ a konferencia hazai és nemzetközi weboldalán érhető el.

<http://sites.rirosz.hu/europlan>; www.europlanproject.eu

A kongresszuson történő részvétel ingyenes, de regisztrációhoz kötött, ugyanis a létszám limitált, a produktivitás megőrzése érdekében.

Ezért kérjük, részvételi szándékát mielőbb jelezze az on line regisztrációs íven, a hazai honlapon:

<http://spreadsheets.google.com/a/rirosz.hu/viewform?hl=hu&formkey=dGthZkhEMjdRX2pnVWVoWTJES3l3WGc6MQ>

Reméljük felkeltettük érdeklődését!

Személyes találkozás reményében,
Üdvözlettel, a szervezőbizottság nevében:

Pogány Gábor Ph.D.

a RIROSZ elnöke

az EUCERD tagja

A szervezőbizottság tagjai:

Dorica Dan (EU tanácsadó)

Prof. Dr. Melegh Béla tanszékvezető, PTE (szakmai képviselő)

Pogány Gábor Ph.D. Rirosz elnök (civil képviselő)

Sándor János Ph.D. tanszékvezető DOTE (EUCERD képviselő)

Szy Ildikó szakértő, NEFMI (kormányzati képviselő)

Dr. Vályi-Nagy István, AIPM (ipar képviselő)

A Tudományos Program:

A konferencia védnöke: Dr. Mikola István

Időpont	Esemény	Ülés elnök	Terem	Előadó	Téma
2010.10.15					
9:00-10:00	Regisztráció		Előcsarnok		
9:30-10:00	Sajtótájékoztató		Ametiszt		
10:00-10:30	Ünnepélyes megnyitó	Mikola István, Yann Le Cam, Pogány Gábor	Smaragd	Pogány Gábor, Mikola István	Miért legyen a ritka betegekre vonatkozó Nemzeti Terve Magyarországnak is?
10:30-11:00	Plenáris ülés	Mandl József, Kosztolányi György, Sándor János	Smaragd	Molnár Zsuzsanna, Sándor János	Az Európai Bizottsági közleménye és az Európai Tanács Ajánlásai
11:00-11:30				Yann Le Cam	Az EUROPLAN Program és Ajánlásainak bemutatása
11:30-12:00				Kosztolányi György	A hazai helyzet Az EUROTERV indikátorok fényében
12:00-13:00	Ebéd				
13:00-14:30	Szekcióülés 1.	Melegh Béla, Süliné Vargha Helga	Smaragd	*	A ritka betegségek területére vonatkozó tervek és stratégiák
	Szekcióülés 2.	Gulácsi László, Szőnyi László	Ametiszt	*	A ritka betegségek megfelelő meghatározása, kódolása és jegyzékbe vétele
14:30-15:00	Kávészünet				
15:00-16:30	Szekcióülés 3.	Bitter István, Pfliegler György	Ametiszt	*	Információ és képzés Magyarországon
	Szekcióülés 4.	Fekete György, Karcagi Veronika	Smaragd	*	Laboratóriumi diagnosztika, szűrés, korai intervenció
16:45-18:30	POLKA vitafórumok		Zafír		
18:30-20:00	Vacsora				
2010.10.16					
9:00-10:30	Szekcióülés 5.	Komlósi Katalin, Oberfrank Ferenc	Ametiszt	*	A ritka betegségekkel kapcsolatos kutatás
	Szekcióülés 7.	Boncz Imre, Dank Magdolna, Vittay Pál	Smaragd	*	Az "árva" gyógyszerek és kezelési eljárások
10:30-11:00	Kávészünet				
11:00-12:30	Szekcióülés 6.	Molnár Mária Judit, Túri Sándor	Smaragd	*	A ritka betegségekkel foglalkozó szakértői központok és európai referenciahálózatok
	Szekcióülés 8.	Harmat György, Váradiné Csapó Judit, Nagy István	Ametiszt	*	A betegképviselési szervezetek szerepének növelése
12:30-13:30	Ebéd				
13:30-15:30	Plenáris ülés	Melegh Béla, Falus András Sándor János, Pogány Gábor	Smaragd	szekció elnökök	Összegzés, a szekcióülések eredményei 10 percben, a végső Uniós beszámoló megvitatása és elfogadása.

* A szekció elnökök a szekció elején ismertetik a releváns uniós, és Euroterv ajánlásokat, valamint indikátorokat, majd a megválaszolandó kérdéseket.