AIPM INNOVATÍV GYÓGYSZERGYÁRTÓK EGYESÜLETE

AZ ÚJ GYÓGYSZER ÚJ ESÉLY

KÁVÉZZ A BETEGSZERVEZETEKKEL AZ AIPM KONFERENCIÁN!

Egy Csepp Figyelem Alapítvány

BETEGSZERVEZET NEVE:
Egy Csepp Figyelem Alapítvány

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Diabétesz

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Sárközi Szabina

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 70 4522411

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
diabetes@egycseppfigyelem.hu

Az **Egy Csepp Figyelem Alapítványt** 2005-ben hozta létre *Erős Antónia* televíziós műsorvezető, aki maga is 1-es típusú cukorbetegként éli mindennapjait. Saját tapasztalatai indították arra, hogy olyan szervezetet alapítson, amely nem csak a diabétesszel élők támogatását, hanem a prevenciót és az egészségtudatos életmód népszerűsítését is kiemelt céljának tekinti.

Alapítványunk főküldetése a cukorbetegség korai felismerésének elősegítése, a betegség megelőzése, a már kialakult betegség korszerű kezelési lehetőségeinek kommunikációja, valamint a társadalmi szemléletformálás.

AIPM INNOVATÍV GYÓGYSZERGYÁRTÓK
AZ ÚJ GYÓGYSZER ÚJ ESÉLY

MCCBE
MAGYARORSZÁGI CROHN-COLITISES BETEGEK EGYESÜLETE

BETEGSZERVEZET NEVE:
Magyarországi Crohn-Colitises Betegek Egyesülete

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Gasztroenterológia

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Rácz Rita

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 20 956 0805

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
rita.racz@mccbe.hu

A **Magyar Chron–Colitis Betegek Egyesülete (MCCBE)** elkötelezetten dolgozik azon, hogy az IBD-vel (Crohn-betegség, colitis ulcerosa) és Rövidbél szindrómával élők életminőségét javítsa. Küldetésünk, hogy közösséget teremtsünk, információt és támogatást nyújtsunk a betegeknek és hozzátartozóiknak, fórumot biztosítva a tapasztalatok megosztására. Víziónk, hogy minden beteg időben diagnózishoz jusson, és lakóhelyétől függetlenül hozzáférjen korszerű, hatékony kezeléshez, így teljes és hosszú életet élhessen.

Stratégiánkat értékeink mentén – felelősség, átláthatóság, egyenlőség, minőség – építjük fel. Céljaink közé tartozik a betegek érdekképviselete, az ismeretterjesztés, valamint a hazai és nemzetközi kapcsolatok erősítése. Tevékenységeink között szerepelnek szakmai anyagok közzététele, dietetikai tanácsadás, találkozók szervezése, valamint részvétel a *World IBD Day* kampányban.

AIPM INNOVATÍV GYÓGYSZERGYÁRTÓK
AZ ÚJ GYÓGYSZER ÚJ ESÉLY

BETEGSZERVEZET NEVE:
Magyar Coeliakia Egyesület

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Gasztroenterológia

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Koltai Tünde

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 30 952 9965

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
tunde.koltai@coeliakia.hu

Egyesületünk 35 éve alakult, és képviseli a coeliakiás (lisztérzékeny) betegek speciális érdekeit országos szinten. Igyekszünk minél közelebb lenni tagjainkhoz a helyi csoportjainkon, a *Glutén-mentesen* magazinon és honlapunkon keresztül. Fontos célkitűzésünk a betegség ismertségének növelése, a tünetek felismerésének és a betegek mielőbbi diagnosztizálásának javítása – napjainkban az eseteknek csupán a 25-30 %-át diagnosztizálják egy éven belül.

A kezdetektől dolgozunk azon, hogy elérjük a gluténmentes diéta többletköltségeinek és/vagy a gluténmentes élelmiszerek magas ÁFA-tartalmának kompenzálását.

Tagja vagyunk az *AOECS*-nek, így európai társszervezeteinkkel együttműködve hazánkban is együttműködünk a betegség kizárólagos terápiájának – az élethosszig tartó gluténmentes táplálkozásnak – megfelelő, a diétában fogyasztható speciális élelmiszerek biztonságosságának, rendszeres ellenőrzésének és elérhetőségének javításában.

Aktív partnere vagyunk az *Optimal Nutrition for All (ONCA)* projekt hazai munkacsoportjának, és a *Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége* egyik alapító szervezetének.

MSMBA
Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány

BETEGSZERVEZET NEVE:
Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Neurológia

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Szántai Anita

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 20 9345160

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
szantai.anita.mariann@gmail.com

msmba.hu
facebook.com/MSMBA.hu

A Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány (MSMBA) 25 éve dolgozik a sclerosis multiplex (SM) és a neuromyelitis optica (NMO) betegségekkel élők komplex segítése, életminőségük és társadalmi integrációjuk támogatása érdekében.

Nyíregyházán szállásrészleggel is rendelkező SM rehabilitációs centrumot működtet, ahol nappali ellátás keretében rehabilitációs készülékek, gyógytorna és masszázs áll a betegek rendelkezésére. Az alapítvány *SM infovonalán* rehabilitációs szakemberek, neurológusok és pszichológusok fogadják a betegek hívásait. Az MSMBA *SM Mozgásprogramja* ingyenes gyógytorna-, gerinctorna- és jógafoglalkozásokat kínál, amelyekhez személyesen Budapesten és online is lehet csatlakozni. Az MSMBA fontosnak tartja a hiteles betegtájékoztatást és edukációt: rendszeresen szervezett online programjain szerteágazó témakörökben – kutatások, terápiás lehetőségek, rehabilitáció, szociális juttatások – szakemberek tartanak előadásokat. Az alapítvány által kiadott betegtájékoztató kiadványok olyan témákat ölelnek fel, mint az otthonápolás, a gyermekvállalás, a betegség kezelésének aspektusai. A hazai neurológiákra és a betegszervezetekhez is eljut a *Multiplex Magazin*, ami közérthető formában nyújt információkat az SM betegek számára. Az alapítvány honosította meg az *SM Világnap* hazai megünneplését, az évente megszervezett országos rendezvények célja a közösségépítés és a figyelemfelhívás.

A szervezet figyelmet fordít a kapcsolatok építésére más betegszervezetekkel, orvosokkal és SM nővérekkel, ami segíti a tapasztalatcserét, a közös programok szervezését és a betegek hatékonyabb támogatását.

SZÍV·S·N
ORSZÁGOS
BETEGEGYESÜLET

A SZÍVSN szívbetegséggel élőket támogató betegegyesületként működik, küldetésünk a megelőzés (primer, secunder, tercier prevenció), az érintettek támogatása és érdekképviselete.

2023-ban a Belügyminisztérium és a Semmelweis Egyetem Városmajori Klinikájának támogatásával országos koordinátori hálózatot hoztunk létre 7 városban. Diplomás ápolók és kórházi főnővérek hívják be tagjainkat, jelenleg közel 2000 főt.

Négy alappillér mentén dolgozunk:

(1) prevenció és betegoktatás – évente 50 online és helyszíni előadást tartunk infarktusról, ritmuszavarokról, szívelégtelenségről, életmódváltásról;
(2) szűrések szervezése – 2023-ban 1814 fő részvételével, EKG-val és rizikófaktor-vizsgálattal;
(3) eszközkölcsönzés – otthoni INR és WIWE készülékeket biztosítunk;
(4) közösségépítés – oktatótábort rendeztünk Lakitelken 45 főnek, tagjaink heti kétszer gyógytornán vehetnek részt. Aktívan jelen vagyunk hazai és nemzetközi szakmai fórumokon is.

BETEGSZERVEZET NEVE:
SzivSN Országos Betegegyesület

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Kardiológia

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Dr. Báthori György

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 20 2466113

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
bathori1950@gmail.com

Magyar Rákellenes Liga®
1990 óta az egészségért
Gödöllői Alapszervezet

BETEGSZERVEZET NEVE:
Magyar Rákellenes Liga (Gödöllő Alapszervezet)

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Onkológia

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Vajek Andrea

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 70 552 2418

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
vajek.andrea@rakliga.hu

A **Magyar Rákellenes Liga Gödöllői Alapszervezete** egy önkéntes, civil segítő közösség, amely elkötelezetten dolgozik a rákmegelőzés, az egészségtudatos életmód népszerűsítése és legfőképpen az életigenlő gondolkodás átadása érdekében. Küldetésünk, hogy a figyelmet a betegség helyett az ÉLETRE irányítsuk – annak örömeire, lehetőségeire, és arra az erőre, amely mindannyiunkban ott van.

Programjaink középpontjában a megelőzés, a közösségépítés és a pozitív példák bemutatása áll. Különösen büszkék vagyunk a *Meggyógyultam – Sorstárs képtár* című vándorkiállításunkra, amely gyógyult emberek történetein keresztül mutatja meg, hogy a rák nem végzet, hanem lehetőség is lehet a változásra. Hiszünk benne, hogy a betegség gyakran figyelmeztetés: ideje megállni, és újraépíteni életünket – tudatosabban, szeretettel, odafigyeléssel.

Rendszeresen részt veszünk iskolai egészségnapokon, céges rendezvényeken és figyelemfelhívó eseményeken, ahol a személyes találkozás erejével dolgozunk. Az új kapcsolatok kiépítése számunkra kulcsfontosságú, mert együttműködések révén még több emberhez juttathatjuk el az üzenetünket: az egészség érték, az élet ünnep.

AIPM INNOVATÍV GYÓGYSZERGYÁRTÓK
AZ ÚJ GYÓGYSZER ÚJ ESÉLY

élet.
érzés

Egyesületünk az **Élet.Érzés Egyesület** – korábban Babagenetika Egyesület –2015-ben indítottam. Személyes érintettségem, saját tapasztalataim mutatták meg, milyen nagy szükség van a termékenységi és a várandósság alatti vizsgálatok minél szélesebb körű megismertetésére, s arra, hogy azok mindenki számára elérhetőek legyenek alanyi jogon.

Azóta több ezer leendő szülőnek segítettünk (térítésmentesen, önkéntes szakértői csapattal) a családalapításban. Az egyesület ma már végigkíséri a családtervezés minden állomását a fogantatást megelőző időszaktól a várandósságon át egészen a gyermek megszületését követő csecsemőkorig. Az egyesületünk hídként szolgál a magyar egészségügy, az állam és a családalapításról, illetve - bővítésről álmodozó közösségünk számára. Széles körű szakértői csapatunknak köszönhetően egyaránt figyelmet fordítunk a testi és lelki segítségnyújtásra is. Orvosaink között többek közt szerepelnek szülészek, nőgyógyászok, endokrinológusok, genetikusok, biológusok és gyermekorvosok. Szakértői csapatunkat tovább erősítik szülésznők, védőnők, csecsemő- és gyermekszakápolók, szoptatási tanácsadók, intimtorna-trénerek, lelki segítők, köztük pszichiáter, szakpszichológusok, bábák és dúlák, lelkész, rajzelemző és veszteség esetén gyászterapeuták is.

Ennek érdekében folyamatosan keressük azokat a partnereket és támogatókat, akikkel közösen valósíthatjuk meg érzékenyítő és edukáló rendezvényeinket és hosszú távú céljainkat – egy tudatosabb, empatikusabb és elérhetőbb jövő érdekében.

BETEGSZERVEZET NEVE:
Élet.Érzés Egyesület

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Reprodukció

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Sevcsik Magyar Anna

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 30 515 5999

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
sevcsikmanna@gmail.com

Magyar Reumabetegek Egyesülete
EGYÜTT könnyebb

BETEGSZERVEZET NEVE:
Magyar Reumabetegek Egyesülete

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Reumatológia

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Rozán Eszter

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 30 689 9451

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
eszterrozan@gmail.com

Az MRBE céljai:

- A reumatológiai betegségekkel járó hátrányok feltárása, ezek széles körű megismertetése a betegek, az orvosok és a társadalom körében, közreműködés az enyhítésükben.
- A reumatológiai betegségben szenvedők országszerte működő klubjai, egyesületei közötti kapcsolat megteremtése.
- Szoros együttműködés más betegségekkel élők szervezeteivel.
- Más országok betegegyesületeivel való kapcsolattartás.
- A reumatológiai betegségek kezelési lehetőségeiről, az új gyógyeljárásokról, a kutatások eredményeiről minél több információ, minél szélesebb körben való elterjesztése.
- A betegek oktatása a betegségükkel való együttélés, a szükséges gyógytorna, az otthon elvégezhető kezelések és a segédeszközök használata tekintetében.
- Naprakész tájékoztatás a betegek által igénybe vehető kedvezményekről.

Az MRBE feladatai:

- egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító rehabilitációs tevékenység
- szociális tevékenység, családsegítés, időskorúak gondozása
- tudományos tevékenység, kutatás
- nevelés, oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés
- hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése

AIPM INNOVATÍV GYÓGYSZERGYÁRTÓK
AZ ÚJ GYÓGYSZER ÚJ ESÉLY

BETEGSZERVEZET NEVE:
RIROSZ

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Ritka betegség

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Dr. Pogány Gábor

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 20 7785565

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
pogany@rirosz.hu

A **RIROSZ, a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége** ernyőszervezet, mely 64 ritka betegekkel foglalkozó civil szervezetet fog össze, problémáikat úgy hazai, mint európai szinten képviseli. A RIROSZ megkerülhetetlen szereplője a ritka betegekkel kapcsolatos döntés előkészítői munkának is. A szervezet azért küzd, hogy az országban élő, több mint 700.000 ritka betegséggel élő, más betegekkel összehasonlítva is hátrányos helyzete megszűnjön és életük könnyebbé, jobbá váljon. A ritka betegségekkel élőknek számos rendkívüli, de közös nehézséggel kell szembenézniük, melyekkel ritkaságuk révén egy-egy csoport egyedül nehezen tud megbirkózni.

Mindehhez a céljaink:

- A ritka és veleszületett rendellenességgel élő ember egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedésének elősegítése, érvényesítése és védelme.
- A hazai szervezeteik összefogása, tevékenységük segítése, összehangolása.
- A ritka betegségekkel kapcsolatos ismertség és tudatosság növelése, népegészségügyi kérdésként történő elismertetésük elősegítése.
- Közös programok szervezése a ritka betegséggel élők életének megkönnyítésére.
- A betegségekkel kapcsolatos tudományos és klinikai kutatások támogatása.
- A betegek szociális hátrányainak kompenzálására habilitációs és rehabilitációs szolgáltatások elősegítése és létrehozása.

AIPM INNOVATÍV GYÓGYSZERGYÁRTÓK
AZ ÚJ GYÓGYSZER ÚJ ESÉLY

BETEGSZERVEZET NEVE:
Magyar Williams Szindróma Társaság (MWSzT)

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Ritka betegség

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Bojtor Zsuzsanna

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 20 926 6663

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
zsuzsanna@williams.org.hu

A társaságot 1999 elején érintett szülők alapították, az *ÉFOÉSZ*, és támogató szakemberek segítségével. Célunk az országban nagyrészt ellátatlan Williams szindrómás gyermekek, fiatalok és családjaik teljes körű megsegítése, érdekeik képviselete, védelme, és szolgálata, társadalomba történő integrációjának elősegítése. Szeretnénk, hogy e krónikus betegek a számukra potenciálisan legmagasabb elérhető szinten élhessenek, hogy társadalmilag elfogadottá és önálló életvitelre képessé váljanak és így beilleszkedhessenek a társadalomba.

Hasonlóképpen célunk a Társaság tagjainak egymást ismerő és segítő közösségekké való szervezése, folyamatos tájékoztatásuk, összejövetelek és tapasztalatcserék szervezése, a kellő információk közreadása. A szükséges komplex orvosi, gyógypedagógiai, mozgásfejlesztési háttér létrehozása, a Williams szindrómával kapcsolatos kutatások támogatása, együttműködve a külföldön vagy Magyarországon e téren működő szervezetekkel. E céljainkat szolgálja például a szelés körű segítségnyújtás a halmozottan sérült gyermekek fejlesztésével, a szülők és szakemberek informálásával, a gyógypedagógia, a mozgásfejlesztés, a speciális nyelvoktatás, valamint a zeneterápia és zeneoktatás területén, elősegítve a későbbi önállóbb életvitelt, a gyermekek integrációját és a családok lelki egészségét. Tevékenységünk az egész ország, sőt a környező országok magyarlakta területeire is kiterjed.

Dravet Szindróma Magyarország

BETEGSZERVEZET NEVE:
Dravet Szindróma Magyarország Egyesület

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Ritka betegség

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Kelemen Kristóf

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 20 808 7960

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
dravethungary@outlook.com

A **Dravet Szindróma Magyarország Egyesüle**t ritka, epilepsziával és értelmi fogyatékossággal járó betegségben szenvedő gyerekeket és felnőtteket képvisel. Célunk, hogy a családokhoz eljuttassuk a legfrissebb információkat a terápiás (gyógyszeres és fejlesztési) lehetőségekről, és támogatásokról. Évente tartunk betegtalálkozót, ahol a családoknak lehetőségük van egymással és meghívott vendégeinkkel eszmét cserélni, és a segítők révén élményekben is gazdagodunk.

Az epilepsziás rohamok miatti állandó készenlét, valamint a kapcsolódó betegségelemek hatalmas megterhelést, emellett nagyfokú izolációt is jelentenek. Megoldatlan az önálló életvitelre képtelen fiatalok és felnőttek ellátása, de sokszor az iskolai, óvodai elhelyezés is gondba ütközik. A Dravet Szindrómának jelenleg nincs gyógymódja, de aktív kutatások, klinikai vizsgálatok zajlanak, amelybe lehetőségeinkhez mérten bekapcsolódunk.

Kis csoportként elemi érdekünk, hogy megtaláljuk azokat a társszervezeteket és azokat a partnereket, akikkel céljaink eléréséért hatékonyan működhetünk együtt. Jó kapcsolatunk van az orvosokkal, és a nemzetközi Dravet Szindróma szervezetekkel, a *RIROSZ* tagszervezete vagyunk, nyitottak vagyunk új kapcsolatokra!

PWS HUNGARY

BETEGSZERVEZET NEVE:
Magyar Prader-Willi Szindróma Egyesület

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Ritka betegség

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Baloghné Liplin Tünde

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 70 632 0673

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
info@praderwilli.hu;
tundeliplin@gmail.com

praderwilli.hu

A **Magyar Prader-Willi Szindróma Egyesület (MPWS)** 2019-ben alakult, hogy összefogja a Prader-Willi szindrómával élő gyermekek és felnőttek családjait Magyarországon. Célunk, hogy széles körű támogatást és információt nyújtsunk a szindrómával élőknek, valamint elősegítsük társadalmi integrációjukat és életminőségük javítását. A Prader-Willi szindróma egy ritka genetikai rendellenesség, amely az érintettek számára komplex, egész életre kiható kihívásokat jelent. A szindrómával élők gyakran küzdenek étkezési zavarokkal, kóros elhízással, fejlődési késésekkel és viselkedési problémákkal. A diagnózis gyakran késleked-het, és a megfelelő szakmai támogatás is hiányos lehet, ezért fontos, hogy az érintett családok közösségben támogassák egymást.

Egyesületünk tevékenységei között szerepelnek:

- Támogatás: Információs adatbázis létrehozása és közreadása, valamint a Prader-Willi szindrómás gyermeket nevelő családok támogatása.
- Közösségépítés: Családi napok, nyári táborok, főzőkurzusok és egyéb közösségi rendezvények szervezése, amelyek lehetőséget biztosítanak a családok számára a tapasztalatcserére és a közösségi kapcsolatok erősítésére.
- Tudományos együttműködés: Kapcsolatok kiépítése nemzetközi szervezetekkel, szakmai konferenciák szervezése és szakmai anyagok fordítása.
- Életminőség javítása: Felnőtt PWS lakóotthonok létrehozásának elősegítése, ahol az érintettek megfelelő ellátásban részesülhetnek és minőségi életet élhetnek.

ANGELMAN
www.angelman.hu

BETEGSZERVEZET NEVE:
Magyar Angelman Szindróma Alapítvány

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Ritka betegség

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Boros Tímea

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 20 340 4530

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
angelmanalapitvany@gmail.com

A **Magyar Angelman Szindróma Alapítvány** összeköti és támogatja az Angelman-szindrómával (AS) élőket és családjaikat, valamint a diagnózist keresőket. Az AS egy genetikai eltérés által okozott idegrendszeri fejlődési rendelleneség. Előfordulása 1/10.000-25.000 közé tehető. Az AS kiváltó oka az UBE3A génpár anyai örökítőanyagának törlődése vagy egyéb sérülése, az apai örökítőanyag ép.

Kiemelt figyelemmel kísérjük az AS-sel kapcsolatban jelenleg folytatott gén- és egyéb gyógyszeres terápiák kutatásait, eredményeit. Jelenleg három amerikai, ASO technológiával végzett terápia van humán kutatási fázisban, és most kapott engedélyt az első AS-re alkalmazandó AVV technológiájú génterápia kifejlesztője a humán kutatások megkezdésére, szintén az USA-ban. Ezeken kívül több olyan nemzetközi program van, amelyek még korábbi kutatási fázisban vannak. Célunk, hogy ezekben a magyar közösség is részt vehessen. Társult tagként részt veszünk az *Angelman Syndrome Alliance* (ASA, szülőszervezetek nemzetközi szövetsége) munkájában. Az ASA pályázatokat hirdet kutatók számára, melynek célja az AS-re irányuló terápiák, orvostechnológiai eljárások kifejlesztése. Hamarosan nyilvánossá válik az ASA 2025. évi pályázati kiírása, melyet szeretnénk propagálni a fórumon.

További tevékenységünk:

- Közreműködésünkkel 2023-ban elindult az országos lefedettséget biztosító, átfogó ellátást nyújtó *Bethesda Angelman Centrum*.
- Nembeszélő gyermekeink kommunikációjával (AAK) kapcsolatban képzési programokat tartunk.
- Speciális hordozó kerékpárokat adunk használatra a családoknak. Speciális bevásárlókocsit vezettünk be az Auchannal az összes áruházban.
- Családi találkozókat tartunk és szülőmentesítő programokat szervezünk.

DOWN ALAPÍTVÁNY

BETEGSZERVEZET NEVE:
Down Alapítvány

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Ritka betegség

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Czinege Bea

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 30 207 7378

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
czinegebea@downalapitvany.hu

A **Down Alapítvány** célja, hogy középsúlyos értelmi fogyatékos és halmozottan sérült gyermekek, fiatalok és felnőttek teljes körű támogatást kapjanak, és lehetőségük legyen teljesebb, emberhez méltó életet élni. Fontos számunkra, hogy a gyermekek lehetőleg saját családjukban nőhessenek fel, felnőttként pedig a lehető legnagyobb önállóságot érhessék el – akár segítséggel is. Ennek érdekében fejlesztést, nevelést, oktatást, valamint szociális és lakhatási szolgáltatásokat nyújtunk.

Legfontosabb egységeink közé tartozik a korai fejlesztő központ, a *Down Dada* Szolgálat – ahol sorstárs szülők segítik tanácsokkal az újonnan érintett családokat –, a védett munkahelyeket biztosító foglalkoztatók, a támogatott lakhatási formák, valamint az átmeneti otthon, amely átmeneti elhelyezést nyújt szükség esetén. Célunk, hogy segítsük az értelmi sérüléssel élő embereket abban, hogy minél jobban be tudjanak kapcsolódni a mindennapi életbe, és hogy elfogadóbb, támogatóbb környezet vegye őket körül – a családjukban és a tágabb közösségben is.

Vakok és Gyengénlátók Hermina Egyesülete

A **Vakok és Gyengénlátók Hermina Egyesülete** 2005-ben alakult országos működési területű közhasznú civil szervezet, amely a látássérült személyek érdekképviseletével foglalkozik.

Tevékenységünk két fő csoportba sorolható. Egyik csoportba azok a szolgáltatások tartoznak, amelyeket közvetlenül a látássérült személyeknek nyújtunk, ezek között kiemelt jelentőségű az információs szolgáltatásunk, az informatika oktatás, a segédeszközök beszerzésének támogatása, a tanulmányokat folytató látássérültek lehetőségeinek javítása, valamint a szabadidős és kulturális programok szervezése és lebonyolítása. Ez utóbbi azért lényeges terület, mivel a látássérült személyek jelentős része idős, az elmagányosodás szélén álló személy, akik számára kiemelten fontos a kapcsolódás, kimozdulás lehetősége.

Másik fontos csoportja tevékenységünknek a látó társadalom és a hozzátartozók felé ható szolgáltatásainkat foglalja magában. Ebbe a csoportba sorolható akadálymentesítési tevékenységünk, melynek keretében nem csak az épített környezet, hanem a kultúra, és az infokommunikáció hozzáférhetővé tétele érdekében is dolgozunk. Ide tartozik továbbá a szemléletformáló foglalkozások tartása, amellyel a társadalmi integráció előmozdítását kívánjuk elérni, ennek keretében számos előadást tartunk cégeknél, iskolákban, óvodákban.

BETEGSZERVEZET NEVE:
Vakok és Gyengénlátók Hermina Egyesülete

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Szemészet

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Bukta Bence

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 30 506 4394

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
elnok@herminaegyesulet.hu

MAGYAR SZERVÁTÜLTETETTEK SZÖVETSÉGE

BETEGSZERVEZET NEVE:
Magyar Szervátültetettek Szövetsége

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Transzplantáció

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Gyurkó Alexandra

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 20 560 4700

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
gyurkoalexandra@trapilap.hu

A **Magyar Szervátültetettek Szövetsége (MSZSZ)** egy országos civil szervezet, amely a szervátültetésen átesett emberek érdekképviseletét, támogatását és rehabilitációját tűzte ki céljául. A szervezet fő célja, hogy elősegítse a transzplantált betegek társadalmi integrációját, valamint felhívja a figyelmet a szervadományozás fontosságára és életmentő szerepére. Az MSZSZ aktív kapcsolatot ápol orvosi központokkal, transzplantációs intézményekkel, és szoros együttműködésben dolgozik más hazai és nemzetközi szervezetekkel.

A szövetség szervez különféle programokat, mint például sportesemények, edukációs előadásokat *(Képzett Beteg Program)*, valamint egészségtudatos rendezvényeket, amelyek célja a testi-lelki felépülés támogatása. Az MSZSZ tagjai közé tartoznak vesetranszplantáltak, májátültetettek, szív-, tüdő- és hasnyálmirigy-átültetésen átesett személyek, valamint hozzátartozóik. A szövetség kiemelt figyelmet fordít arra, hogy a társadalomban lebontsa a transzplantációval kapcsolatos tabukat és tévhiteket, valamint növelje a szervadományozási hajlandóságot.

Az MSZSZ részt vesz nemzetközi szinten is, például az *Európai Szervátültetettek Szövetsége (ETDSF)* munkájában, és képviseli Magyarországot a *Szervátültetettek Világjátékain*. A szervezet tevékenysége hozzájárul ahhoz, hogy a transzplantált emberek minél teljesebb életet élhessenek.

TÜDŐÉR EGYLET

WWW.TUDOER.HU

ÖSSZEFOGÁS A GYÓGYULÁS REMÉNYÉBEN!

BETEGSZERVEZET NEVE:
Tüdőér Egylet

KÉPVISELT TERÁPIÁS TERÜLET:
Tüdőgyógyászat

KAPCSOLATTARTÓ NEVE:
Csabuda Eszter

KAPCSOLATTARTÓ TELEFONSZÁMA:
+36 20 337 1390

KAPCSOLATTARTÓ E-MAIL CÍME:
csabuda.eszter@t-online.hu

Egyesületünk a Tüdőér Egylet 2008 óta a pulmonális hipertóniában (PH) szenvedő betegek és gondozóik érdekében dolgozik. Segíti őket abban, hogy ezzel a ritka, progresszív, jelenleg nem gyógyítható betegséggel minél teljesebb életet élhessenek. Az egyesület célja, hogy a magas tüdővérnyomásban szenvedő betegek érdekeit képviselje, számukra felvilágosítást nyújtson, szociális és egészségügyi ellátásukhoz segítséget adjon, a betegséggel kapcsolatos ismereteket terjessze, a betegség kutatásához támogatást adjon; annak elérése, hogy a PH valamennyi gyógyszere elérhető legyen az érintettek számára Magyarországon, illetve, hogy a tüdőtranszplantáció a rászoruló betegeknek minél könnyebben elérhető legyen.

Az egyesület céljai érdekében találkozókat, előadásokat szervez, ahol a betegség diagnosztizálásáról és kezeléséről szakemberek tartanak előadást és ahol az érintettek (betegek és gondozóik) találkozhatnak és tapasztalatot cserélhetnek. Fontos számunkra az érintettek megfelelő információval történő ellátása, a betegség okozta megváltozott életkörülmények szociális és érzelmi terheinek enyhítése.

A PH nem gyógyítható, de minél korábban diagnosztizálják és kezdik meg a megfelelő gyógyszeres terápiát, annál jobbak a betegek életkilátásai. Ezért fontos, hogy minél többen ismerjék meg ennek a ritka betegségnek a tüneteit. Ezért figyelemfelhívó kampányokat szervezünk a médiában és Facebook oldalunkon. Céljaink elérése érdekében pályázunk támogatásokra és adományokat (pl.1%) gyűjtünk.

AIPM INNOVATÍV GYÓGYSZERGYÁRTÓK EGYESÜLETE

AZ ÚJ GYÓGYSZER ÚJ ESÉLY