

# A Ritka Betegségek „Mentőöv” Információs Központja projektzáró konferenciájának programja

Budapest, Hotel Benczúr, 1068 Budapest, Benczúr u. 35, 2016.03.18, 13:00-17:30

A Mentőöv Információs Központ és segélyvonal létrehozását az NCTA-2015-10918-F számú pályázata tette lehetővé

**13:00 Megnyitó** (Dr. Pogány Gábor, a RIROSZ elnöke)

## 1, A Mentőöv Központ és segélyvonal bemutatása

**13:00-13:30 Célok és tevékenységek** (Csiznier-Kovács Andrea, RIROSZ)

Egy film a Mentőöv Központról

## 2, A Mentőöv Központ adatszolgáltatása, elérhető adattárak

**13:30-14:15 Egyes ritka betegségek példaértékű speciális egészségügyi központjai**

Új felnőtt CF központ (Dr. Halász Adrien, Korányi TBC és Pulmonológiai Intézet)

Átmenet a Williams Szindrómás gyermekkori ellátásból a felnőttkoriba (Pogányné Bojtor Zsuzsanna, Magyar Williams Szindróma Társaság)

Ritka betegségek légzés rehabilitációja, fókuszálva az intersticiális tüdőbetegségekre és neuromuscularis betegségekre (Dr. Varga János Tamás, Korányi TBC és Pulmonológiai Intézet)

**14:15-14:45 A ritka beteget szolgáló szociális rendszer - pénzbeli és természetbeni szolgáltatások** (Kanyik Csaba, Bischitz Johanna Integrált Humán Szolgáltató Központ)

**14:45-15:15 Oktatás, fejlesztés, terápia – adatforrások**

Közoktatási adattárak (Kovács Éva, KézenFogva Alapítvány)

Egyéni fejlesztés, speciális terápiai és tapasztalatok, információtárak (Csiznier-Kovács Andrea, Forrás Krisztina, Csató Zsuzsa, RIROSZ)

**15:15-15:45 Kávészünet**

**15:45-16:15 Foglalkoztatás-hol található munkaközvetítők, munkára felkészítők, munkahelyek** (Jasper Éva, Salva Vita Alapítvány és Zalabai Péterné, Motiváció Alapítvány)

**16:15-16:45 Hová fordulhatunk mentális segítségért?**

Pszichológiai segítség (Dr. Radványi Katalin, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar)

Önsegítő csoportok és szervezetek - mit várhatunk tőlük (Csató Zsuzsa, RIROSZ)

## 3, A Mentőöv Központ jövője – kerekasztal

**16:45-17:30 Nemzetközi tapasztalatok, a Ritka Betegségek Segélyvonalai Európai Hálózatának (ENRDHL) részvevőjével, hazai problémák és válaszok**

Részvevői: Dr. Pogány Gábor (RIROSZ), Szöllősiné Földesi Erzsébet (Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa), Almási Zsuzsa (NoRo Központ, Románia/ENRDHL)

A jelentkezéseket az [info@rirosz.hu](mailto:info@rirosz.hu) és a [csatozs@gmail.com](mailto:csatozs@gmail.com) címen, valamint a <http://goo.gl/forms/lqF6bYmnN7> regisztrációs lapon fogadjuk.



SEGÉLYVONAL  
A RITKA BETEGEKÉRT  
06 1 790 45 33



**Másnap (2016.03.19-én) a konferencia a Ritka Betegségek Segélyvonalai Európai Hálózatának nemzetközi ülésével folytatódik angol nyelven**  
(Érdeklődők jelentkezése korlátozott számban lehetséges, külön regisztrációval a fenti lehetőségeken)



**Help Lines  
for Rare  
Diseases**

## European Network of Rare Disease Help Lines

**Face to face  
meeting**

Budapest, Hotel Benczur

Benczúr u. 35, 1068

19 March 2016

9:00-15:30



The European Network of Help Lines for Rare Diseases is aiming at better serving the needs of callers by sharing resources, best practices and the common tools of its members. It was created in September 2006 and is coordinated by Eurordis. The network aims at increasing awareness, efficiency, and best practice standards for its members.

For More Information, please contact:

François Houÿez

Plateforme Maladies Rares  
96 rue Didot  
75014 Paris - France  
Tel: + 331 56 53 52 18  
Fax: + 331 56 53 52 15  
[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

## Community

Contact: EURORDIS  
Plateforme Maladies Rares  
96 rue Didot  
75014 Paris - France  
Tel: + 331 56 53 52 10  
Fax: + 331 56 53 52 15  
[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

## EUROPEAN HELP LINES FOR RARE DISEASES NETWORK MEETING

### AGENDA (indicative)

- 1. Welcome and news about the Network**
  - 1.1. Caller Profile Analysis, communication...15'
- 2. New help lines**
  - 2.1. Rare Disorders Denmark - 30'
  - 2.2. National Rare Diseases Office, Ireland - 30'
  - 2.3. Hufendis: progress report – 30'
- 3. RareBaroMeter: a programme to learn from patients**
  - 3.1. Sandra Courbier, EURORDIS - 45'
- 4. Reflection: could the ENRDHL coordinate survey to enquirers?**
  - 4.1. Methods the network could propose to run surveys among callers/enquirers (for a certain period of time)
  - 4.2. Feasibility? To develop a project?
  - 4.3. Discuss possible topics
    - a questionnaire for those who are undiagnosed?
    - for those who can't find information on their disease?
    - for those who have difficulties finding a specialist?
    - for those who are taking medicines?
    - for those who are in a clinical trial?
    - for those who tried to access care in a different country?
- 5. News from other help lines**

Help lines can share any information / views / event of interest:

  - 5.1. NORO 10'
  - 5.2. ICRDOD 10'
  - 5.3. AFM-MyoInfo 10'
  - 5.4. Info Maladies Rares Suisse 10'
  - 5.5. Telefono Verde Malattie Rare 10'
  - 5.6. Coordinating Centre Veneto Regio 10'

## 6. AOB

- 6.1. Future network meetings (calls and face to face) 5'

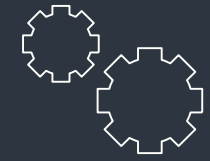
### PARTICIPANTS

- Galita Decheva, ICRDOD, Bulgaria
- Florina Breban, NORO Help Line, Romania
- Zsuzsa Almasi, NORO Help Line, Romania
- Tuy Nga Brignol, AFM-Myoinfo, France
- Anne Murphy, Info Maladies Rares, Suisse
- Amalia Egle Gentile, Telefono Verde, Italy
- Ivana Hrasta, National Croatian Help Line, Croatia
- Monica Mazzucato, Coordinating Centre Veneto, Italy
- Gabor Pogany, Hufendis, Hungary
- Istvan Ori, Hufendis, Hungary
- Signe Kaersgaard Mortensen, Rare Disorders Denmark
- Rita Marron, National Rare Diseases Office, Ireland
- François Houyez, Eurordis
- Sandra Courbier, Eurordis

### Excused

- Nadia Radulescu, M. Gravis, Romania
- Thomas Heuyer, Maladies Rares Info Services, France
- Estrella Mayoral, SIO-Feder, Spain
- Laura Olaya, Enerca, Spain
- Andreia Bernardo, Linha Rara, Portugal

### SUPPORTING DOCUMENTS



### CUSTOM SOLUTIONS

The European Network of Help Lines for Rare Diseases is offering support to help line respondents through training sessions. You can also propose training to other help lines based on your own experience. Regular workshops offer additional possibilities to exchange information and share practices.



### WEB SOLUTIONS

[www.rapsodyonline.eu](http://www.rapsodyonline.eu) is a common database for all members. It provides several services to record calls, to manage your clients, to draw the profile of help line users, to help very isolated patients to find someone with the same disease, to list rare diseases, to improve knowledge...



### DATA PRIVACY PROTECTION

The European Network of Help Lines makes all efforts to comply with European legislation in effect, in particular Directive EC 1995/46 and Directive EC 2002/58. Members of the network are also strongly encouraged to act in full respect of national law on data protection.