



Magyar Mukopoliszaccharidózis Társaság

ÉFOÉSZ
RIROSZ
Tagja

www.mpstarsasag.hu
mpstarsasag@gmail.com

Elnök: Dr. Kató Norbert
Cím: 2600 Vác, Jókai u.5.
Telefon:+3620-472-9005
Számlaszám: 11705008-20421250
Adószám: 18250286-1-13

Körlevél 2014. szeptember

Tisztelt Tagtársak! Kedves Szülők és Családtagok!

Ezúton szeretettel meghívunk minden tagtársat, családtagot és érdeklődőt a **20. Magyar Mukopoliszaccharidózis és társult betegségek konferenciára és terápiás napokra**, amelyet **2014. október 3-5.** között rendezünk meg **Gödöllő-Máriabesnyőn a Mater Salvatoris Lelkigyakorlatos Házban** (2100 Gödöllő-Máriabesnyő, Kapucinusok tere 3., honlap: <http://www.matersalvatoris.hu/>).

A lelkigyakorlatos ház festői környezetben található, parkolási lehetőséggel, sétákra is alkalmas nagyobb kerttel rendelkezik. A lelkigyakorlatos ház többnyire akadálymentes, a bejáratánál pár lépcső vezet az előtérbe, onnan lifttel jutunk az első emeletre, ahol a szobák, a konferenciaterem és a gyermekeknek kialakított játszószoza is található. A rendezvényen párhuzamosan tartjuk a szakmai előadásokat és a gyerekprogramokat. A ház adottságainak köszönhetően gyakorlatilag egy szinten tudnak tartózkodni a gyermekek és a szülők, valamint az orvosok, amelynek köszönhetően még családiasabbá válhat konferenciánk. Ennek köszönhetően reméljük az előadásokon még több szülő tud majd részt venni.

Rendezvényünk idén pénteken **2014. október 3-án 19:00-kor vacsorával kezdődik, és vasárnap ebéddel ér véget.**

Vasárnap, **2014. október 5-én közgyűlést tartunk 10 órai kezdettel.** Határozatképtelenség esetén a közgyűlést változatlan napirenddel 11 órakor ismételten összehívjuk. Felhívom a figyelmet, hogy a megismételt közgyűlés a megjelentek számától függetlenül határozatképesnek minősül.

A közgyűlés napirendje:

- Elnöki megnyitó
- Elnöki beszámoló a Társaság 2014. évi eddigi tevékenységéről
- Az alapszabály módosításával és a közhasznú minősítéssel kapcsolatos feladatok
- Egyebek

Az útiköltség elszámolása érdekében a vonattal vagy autóbusszal érkezők kérjenek számlát a Társaság nevére és címére. A gépkocsival érkezőknek a NAV által engedélyezett áron számoljuk el az üzemanyagköltséget. Adószámot mindenki hozza magával.

Az Élelmiszerbankkal kötött szerződés értelmében remélhetőleg lesz lehetőségünk **élelmiszersegély** kiosztására rászorultsági alapon. Egyelőre még nem ismert, hogy milyen élelmiszert és mennyit oszthatunk szét tagjaink között. Az tekinthető rászorultnak, aki esetében az egy főre jutó jövedelemszint a létminimumhoz közeli, illetve akik szociálisan hátrányos helyzetű gyermekek nevelésében vesznek részt és az élelmiszersegélyt ezen gyermekek ellátására fordítják. Tájékoztatásul a létminimum összege: 1 felnőtt 83 941 Ft, 1 felnőtt 1 gyermekkel 138 503 Ft, 1 felnőtt 2 gyermekkel 180 473 Ft, 2 felnőtt 146 897 Ft, 2 felnőtt 1 gyermekkel 201 458 Ft, 2 felnőtt 2



Magyar Mukopoliszaccharidózis Társaság

ÉFOÉSZ

RIROSZ

Tagja

www.mpstarsasag.hu
mpstarsasag@gmail.com

Elnök: Dr. Kató Norbert
Cím: 2600 Vác, Jókai u.5.
Telefon:+3620-472-9005
Számlaszám: 11705008-20421250
Adószám: 18250286-1-13

gyermekkel 243 429 Ft, 2 felnőtt 3 gyermekkel 277 005, egyedülálló nyugdíjas 75 547 Ft, két nyugdíjas 130 109 Ft. Az ételmisszersegélyre való jogosultságot nem kell igazolni, de előfordulhat, hogy később ellenőrzik.

Kérem, hogy a konferencián való részvételi szándékát, valamint az ételmisszersegélyre való igényét minden kedves érdeklődő levélben (MPS Társaság 2600 Vác, Jókai u. 5.), vagy e-mail-ben (mpstarsasag@gmail.com) jelezze **2014. szeptember 15-ig a mellékelt jelentkezési lap visszaküldésével**, hogy a szállást és az étkezést biztosítani tudjuk. Figyelem, ételmisszersegélyt csak annak tudunk adni, aki azt előzetesen igényli!

Azok a szülők, akik igénylik, hogy beteg gyermekükre külön önkéntes felügyeljen, írjanak egy fél-egyoldalas jellemzést a gyermekükről, hogy tudják az önkénteseink, mire kell odafigyelniük.

Mindenki hozza magával a diák, nyugdíjas, mozgáskorlátozott stb. igazolványát, ha esetleg múzeumba megyünk, kedvezményes belépőt tudjunk váltani.

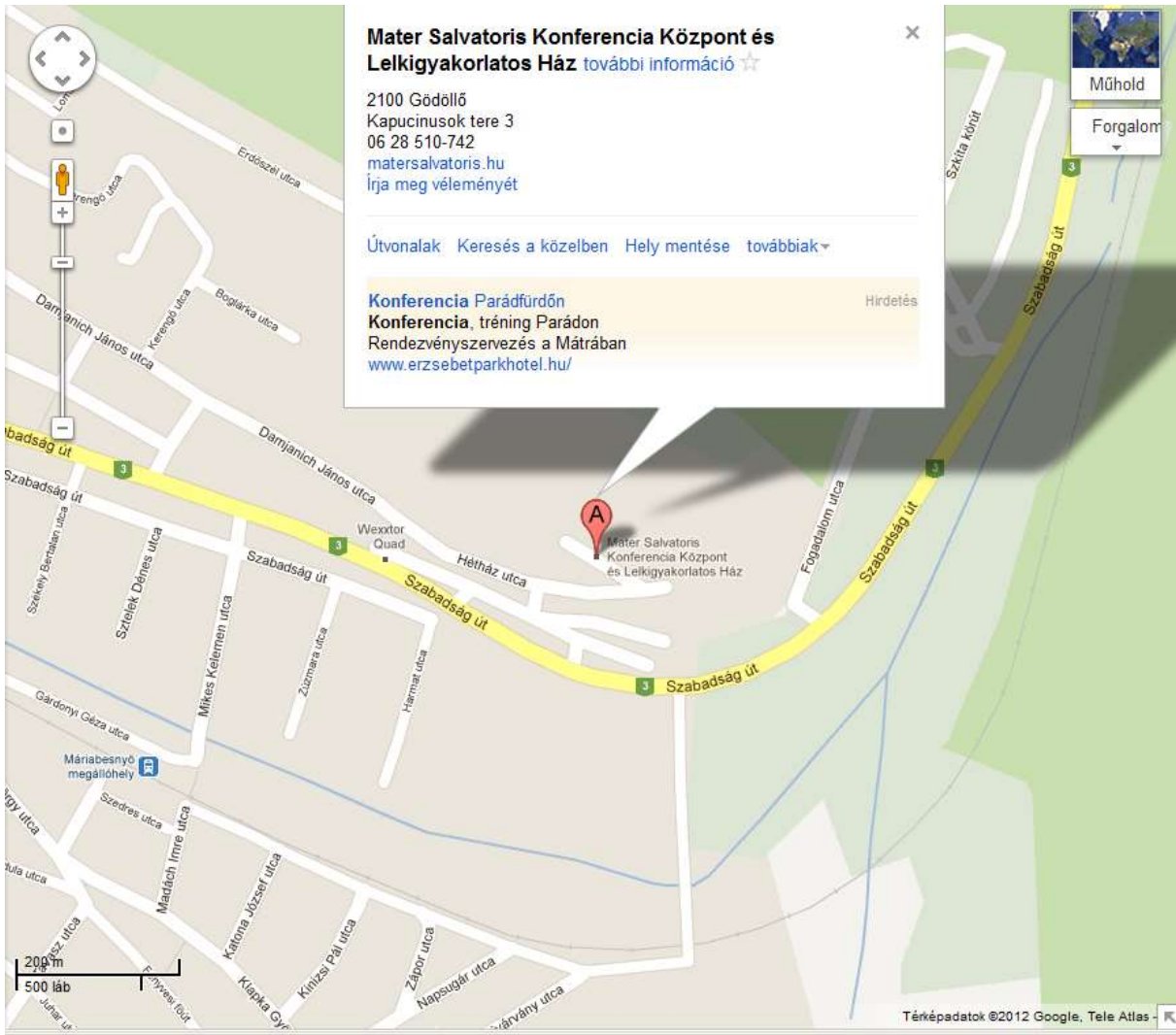
Sok szeretettel várunk mindenkit a 20. MPS Konferenciára!
Addig is mindenkinek jó egészséget kívánunk és viszontlátásra!

Vác, 2014. szeptember 1.

Kató Norbert

Papp Eszter

Szücs Csaba



20. 'Magyar Mukopoliszaccharidózis és társult betegségek' konferencia

Dátum: 2014. október 3-5.

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:

Október 3. (péntek)	érkezés délutántól kötetlen vacsora (betegek, családtagok, szakmai előadók együtt)
Október 4. (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)
Október 5. (vasárnap)	reggeli szakmai konferencia, ezzel párhuzamosan a gyerekeknek, betegeknek külön szabadidős programok gondozási-ápolási tanácsok, jogi tanácsadás MPS Társaság éves közgyűlése ebéd