20 konferencia és egyebek az MPS Társaság életéből

Román Tamásné

1991-2014

Hungarian MPS society: 20 conferences and other events

Zsuzsa Roman

1. Alapítás

1. Founding

Itt kezdődött

Starting point

Ausztria, Pertisau, 1990

Az első összejövetel

The very first meeting

Budapest,

1991. március 23.

Az első összejövetel

The very first meeting

Budapest,

1991. március 23.

2. Találkozás

2nd meeting

1991. Május 25.

Csabi
MPS IV

Zolika
MPS III

Dóri
ML

Eszterke
MPS III

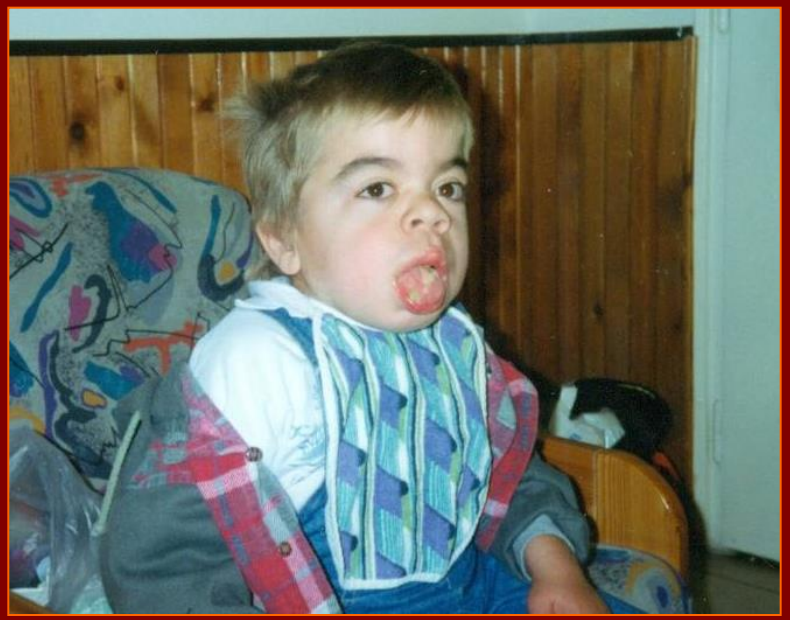
…egyre több és több gyerek

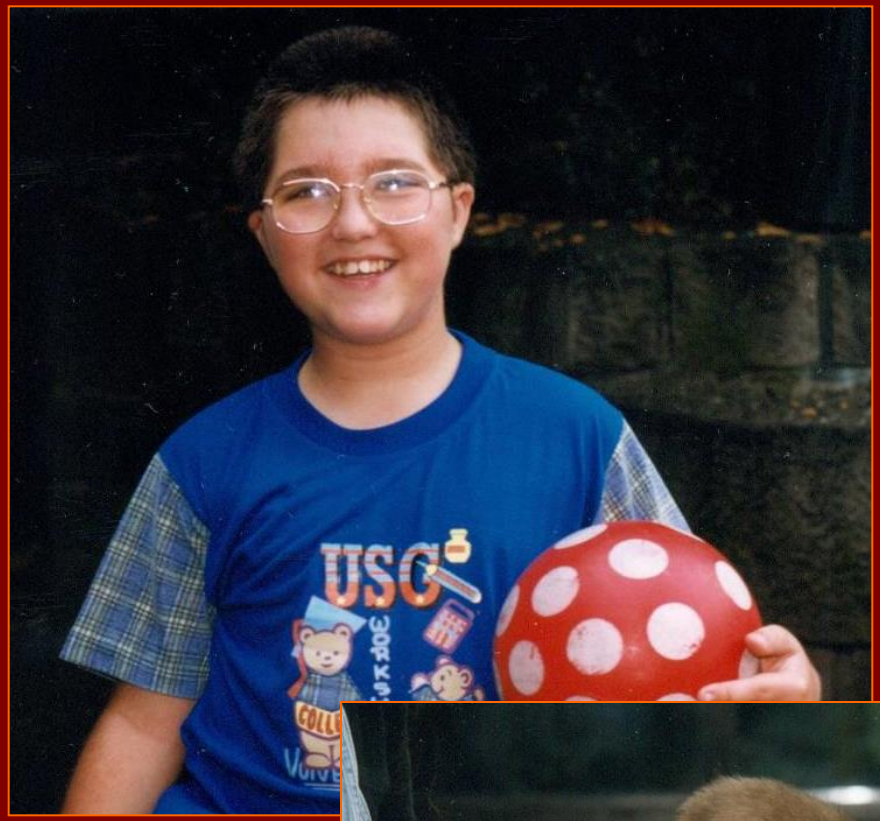
MPS III

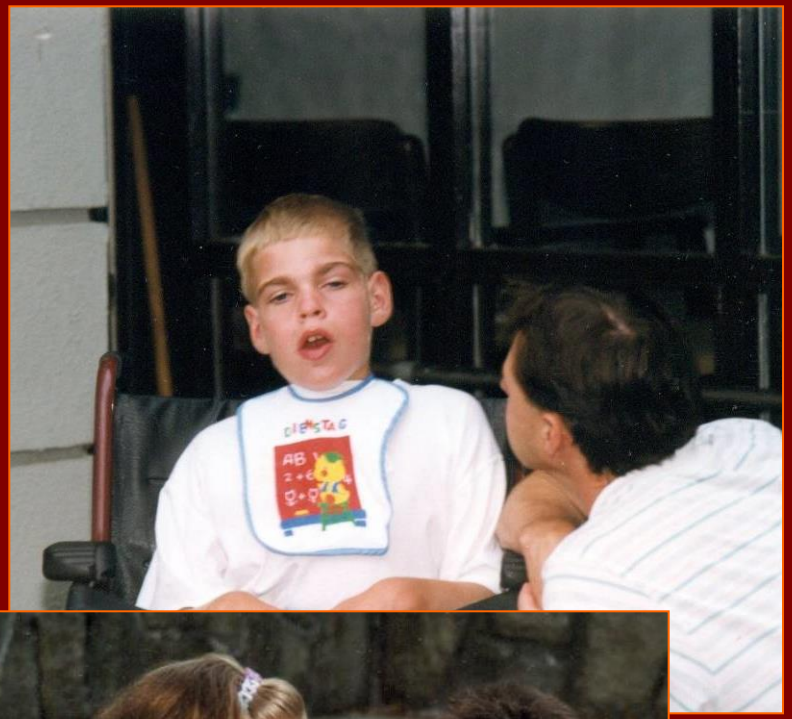
…more and more children

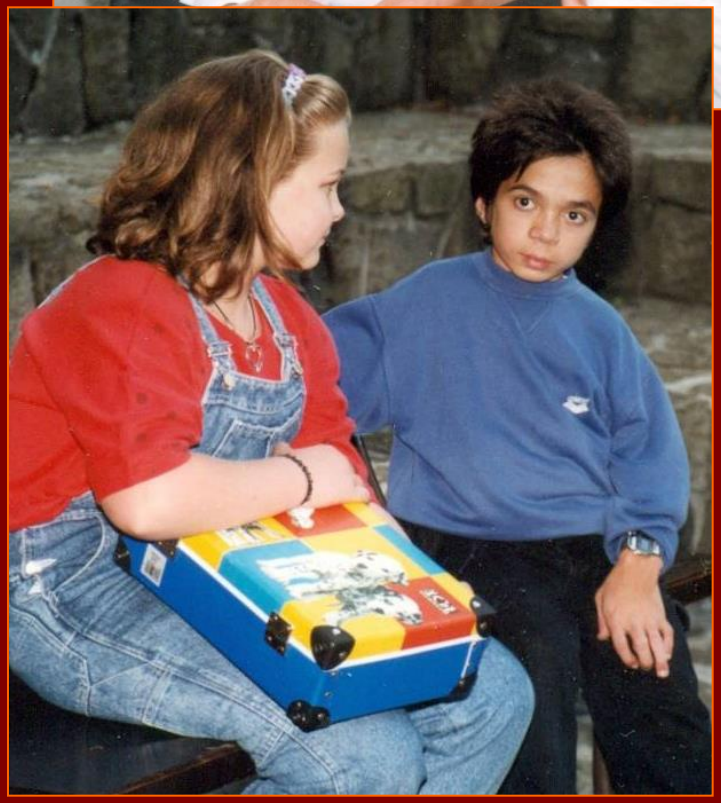
MPS I

ML I-III




USC





ÓTVÁS
ISTVÁN

UNO

DOMYOS

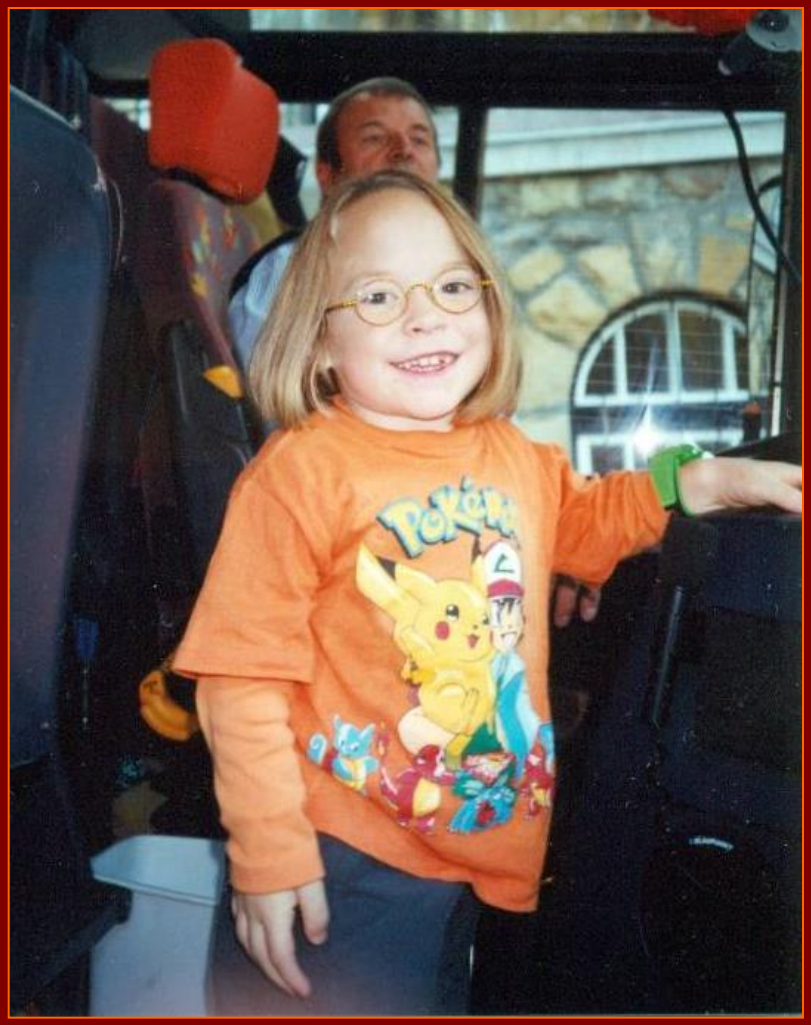
23

mps

Blue Lak

Külföldi gyerekek

Visitors from abroad



Diagnózis?

Diagnose?

MPS betegek statisztika

Szindróma Syndrome	Betegek száma Number of patients
MPS I Hurler-Scheie	13
MPS II Hunter	21
MPS III Sanfilippo	22
MPS IV Morquio	5
MPS VI Maroteaux-Lamy	1
ML I-III	12
ADSL	1
Ismeretlen	5

2. Magyar konferenciasorozat
2. Hungarian conferences

1. 1992 Leányfalu
2. 1994 Leányfalu
3. 1996 Dobogókő
4. 1997 Miskolc-Lillafüred
5. 1999 Leányfalu
6. 2000 Leányfalu
7. 2001 Miskolc-Lillafüred
8. 2002 Leányfalu
9. 2003 Leányfalu
10. 2004 Leányfalu
11. 2005 Leányfalu
12. 2006 Leányfalu
13. 2007 Eger
14. 2008 Leányfalu
15. 2009 Budapest
16. 2010 Budapest
17. 2011 Budapest
18. 2012 Máriabesnyő
19. 2013 Máriabesnyő
20. 2014 Máriabesnyő

10 Leányfalu, 3 Budapest , 3 Máriabesnyő, 2 Lillafüred, 1 Dobogókő, 1 Eger

Az első konferencia

The first conference

Leányfalu, 1992

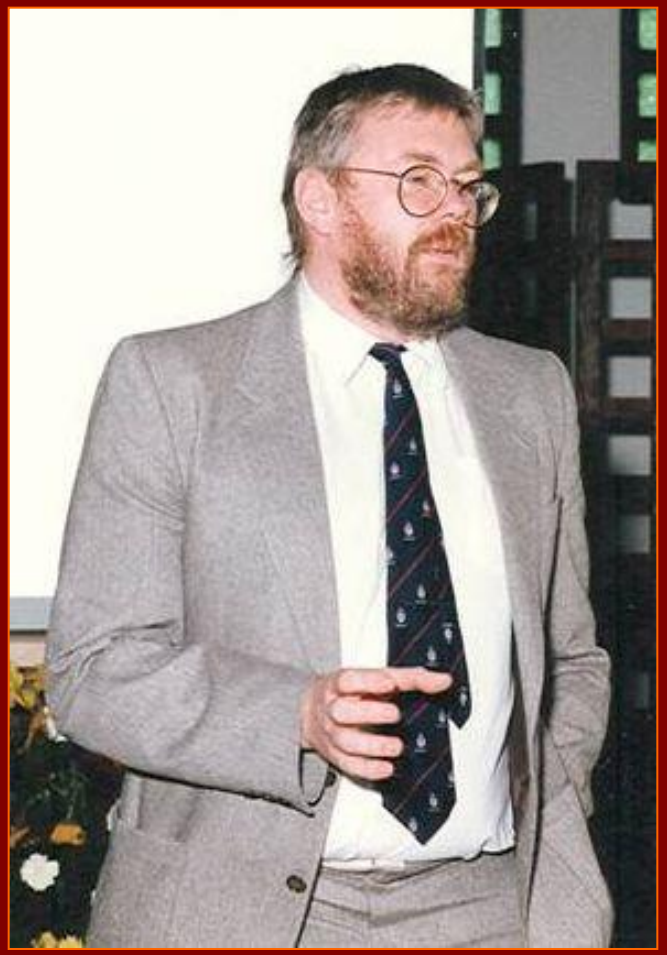
Leányfalu

Dr. Klujber Valéria and her father

Prof. Eduard Paschke

Dr. Michael Beck

Dr. Almássy Zsuzsa



Dr. Ed Wraith

Dr. Sólyom Enikő

Dr. Susanne Kircher

Dr. Klujber László

Dr. Méhes Károly

Dr. László Aranka

Dr.Czinner Antal

Dr. Kiss Péter

A második konferencia

The second conference

Leányfalu, 1994

Dobogókő, Manréza, 1996

Osztrák –magyar konferencia
és nemzetközi munkaértekezlet

Austrian-Hungarian joint conference
and international Working Party

Lillafüred, 1997

Csehszlovákia, Ausztria, Németország

Czech Rep., Austria, Germany

Lillafüred, 1997

Prof. Beck (D),
Dr. Cooper (GB)

O. Gronvik (N),
Prof. Vellodi (I)

Lillafüred, 1997

Lillafüred, 1997

Marion und Michaela (A)

Lillafüred, 1997

Germany, Austria, Romania

Leányfalu, 1999

Visegrád, 2000

Lillafüred/2, 2001

Lillafüred/2, 2001

Nemzetközi munkaértekezlet
interntaional Working Party

France, Irland. Hungary, Austria, Great Britain

Leányfalu, 2002

Leányfalu, 2003

Baráti találkozó
Friendly evenings

Leányfalu, 2005

Leányfalu, 2006

Eger, 2007

Magyar professzorok
Hungarian professors

Lengyel vendégek
Polish guests

Eger, 2007

Leányfalu, 2008

Prof. László Aranka

Vezetőségváltás
Change in the presidency

Budapest, Hotel Oreint, 2009

Budapest, 2009

Táncol a kongresszus
dancing congress

2009

2009

Budapest, Hotel Oreint, 2010

Parlament, 2010

Parlament, 2010

2010

Leányfalu, 2011

Leányfalu, 2011

20. születésnap
20. birthday

18. Magyar Mucopolysaccharidózis és társult betegségek Konferencia Gödöllő

2012

Máriabesnyő, 2012

2012

Új vendégek

New guests

Orvosaink

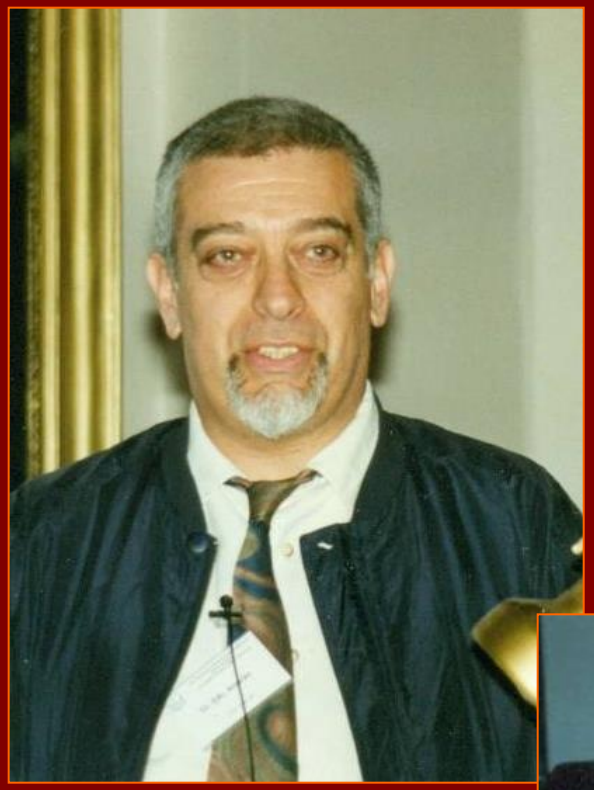
Our doctors

Prof. Michael Beck

Dr. Sólyom Enikő

Prof. Eduard Paschke

Dr. Kriván Gergely



Prof. Gál András

Dr. László Aranka

Dr. Oláh Ibolya

Dr. Joerg Reinke

Dr. Christine Lampe

Dr.Varga Norbert

Dr. Komlósi Katalin

Dr. Almássy Zsuzsa

Nemcsak orvosok

Dr. Radványi Katalin
gyógypedagógus,
pszichológus

Dr. Szatmári Éva
jogász,
gyógypedagógus

3. Elnöknék és köztársasági elnök
3. First ladies, and state president

Göncz Árpádné,
2000

3. Elnöknék és köztársasági elnök
3. First ladies, and state president

Lillafüred, 2001
Mádl Dalma

2000. Köztársaság elnöki aranyérem

2000, Gold medal from the state president

4. Tiszteletbeli tagok

4. Honorary members

Dr. SÓLYOM Enikő

Prof. Eduard PASCHKE

Dr. LÁSZLÓ Aranka prof.

Dr. ALMÁSSY Zsuzsa

5. Jószolgálati nagykövetünk

Our patron

KUBIK ANNA színésznő

actress

2011. Kossuth díj után

6. Nemzetközi kapcsolatok

6. International connections

Ausztria

Marion

Michaela

Az első világkonferencia amin részt vettünk

The first world congress with Hungarian participation

Essen, 1993

Dankai Laci,
Dr. Oláh Ibolya

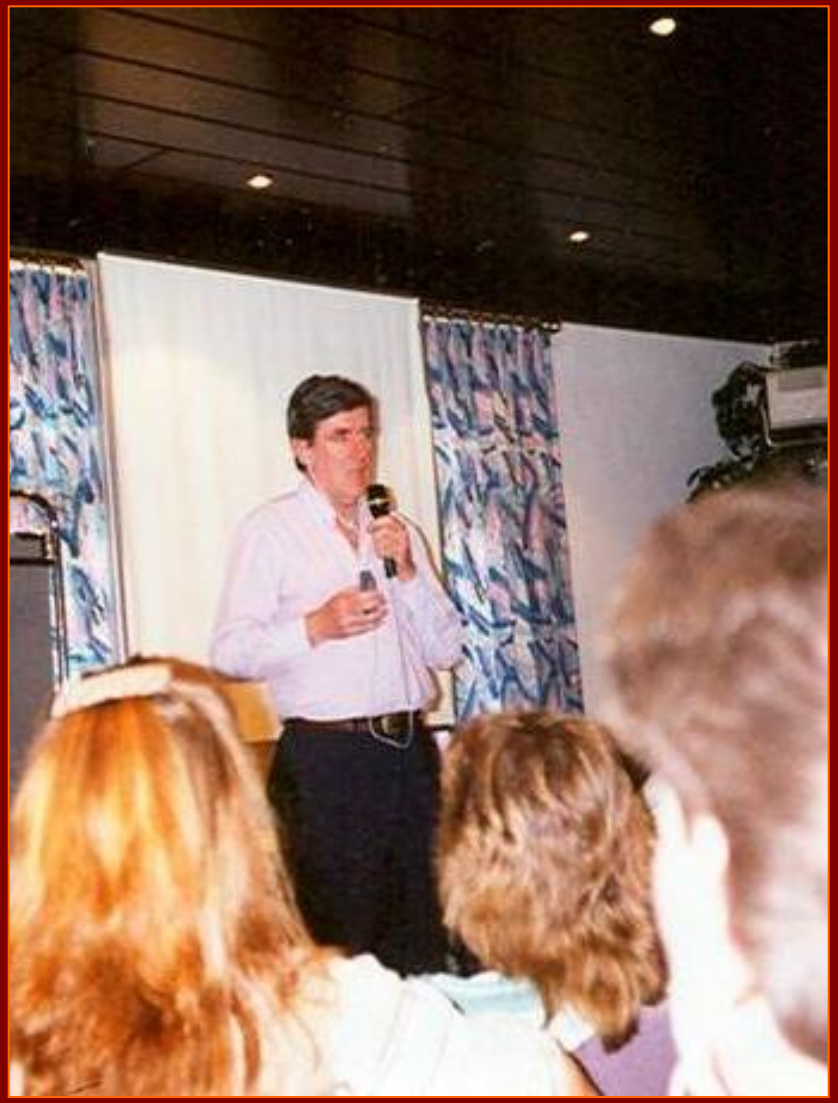
A Handl család

Essen, 1993

Dr. Klujber Valéria, dr. Oláh Ibolya

Első nemzetközi MPS munkaértekezlet

The first International MPS Network party



John Hopwood, Australia

Kirchberg, 1994

A magyar delegáció

Krichberg, 1994

Bécs, 1999
Vienna

10 magyar család Bécsben
10 Hungarian families
in Vienna

Bécs, 1999 Vienna

Bécs, 1999

Vienna

Párizs, 2002
Paris

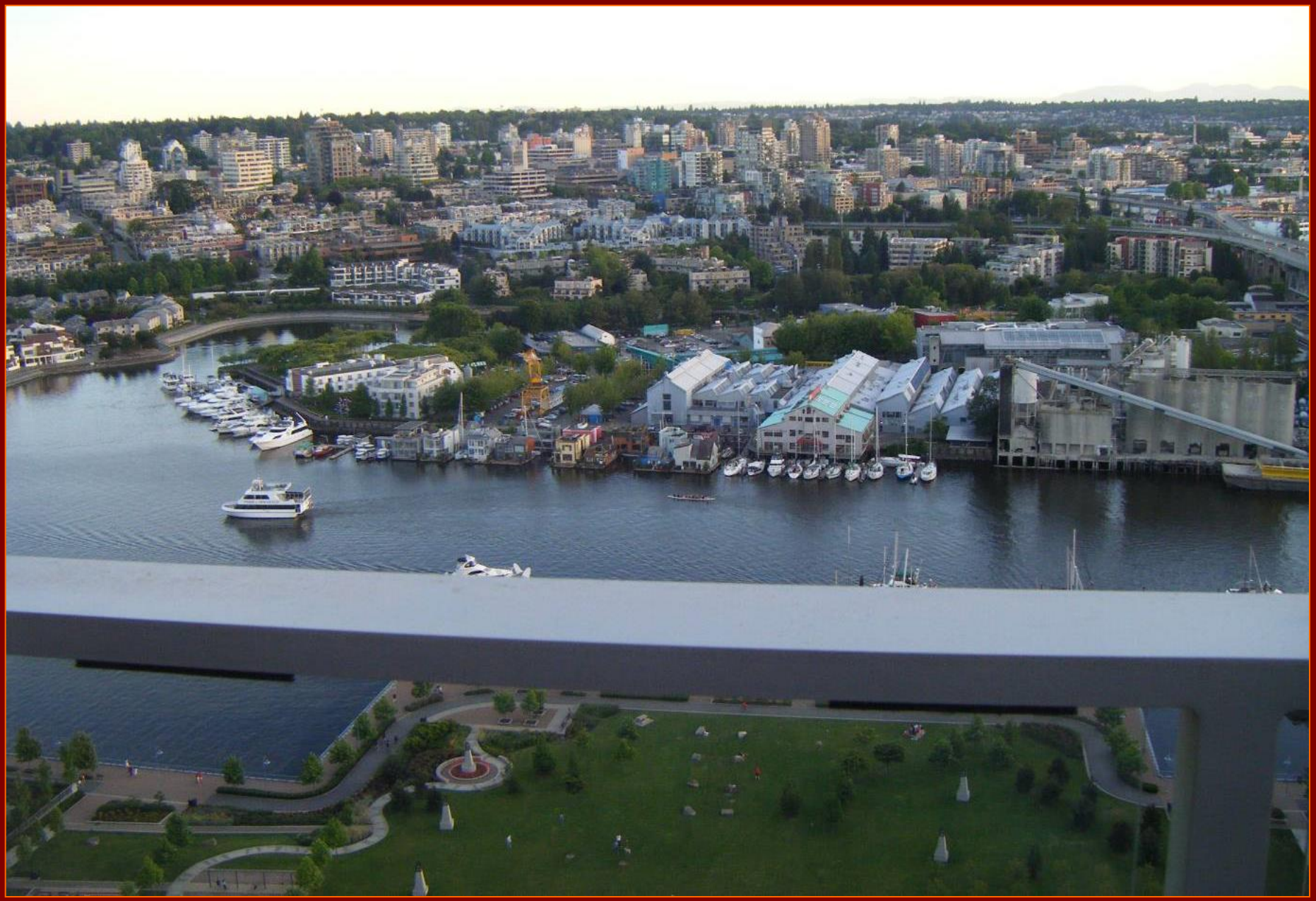
Dr. Almássy Zsuzsa, Dr. Szabó Veronika, Román Tamásné

Mainz, 2004

Mainz, 2004

39
38
FIRST EXPERIENCES WITH ERT IN MPS I IN HUNGARY
BACKGROUND

Vancouver 2008



MPS Hálózat
Munkaértekezletek

MPS Network
Working parties

2005 Frambu,
Norvégia

7. Gyerekprogramok

7. Children’s progams

Barátnők, 2006

Barátnők, 2012

Eger, 2007

Főiskolások, 2006

Students

Nagymamák, 2006 Grandmothers

8. Egyéb események

8. Other events

Vadaspark

Életmentés 2006

First Aid

A Parlamentben, 2010 In The Parlament

Bohócműsor, 2010

Clowns

Karácsonyi lapok

Christmas cards

Enzimterápia

Enzyme therapy

Ritka Nap 2011

Rare disease day

Ritka Nap 2012

Rare disease day

Budapest - Pécs

Hunter fotókiállítás, 2013

Hunter photo exhibition

Hunter fotókiállítás, 2013

Hunter photo exhibition

KÖSZÖNET

- orvosainknak
- főiskolásoknak és tanáraiknak
- gyógypedagógusoknak
- szülőknek,
- testvéreknek
- nagyszülőknek
- szállásadóinknak
- nemzetközi MPS csapatnak

THANKSGIVING

- doctors
- Students and their teachers
- Remedial teachers
- parents,
- siblings
- gandparents
- hosts
- International MPS Network

KÖSZÖNET

- Szponzorainknak
  - Genzyme
  - Pharmacenter
  - Biomarine
  - Soros Alapítvány
  - MOL
  - Vodafone Alapítvány
  - Nemzeti Civil Alapprogram/NEA
  - ÉFOÉSZ
  - Kézenfogva Alapítvány

THANKSGIVING

Sponsors:

- Genzyme
- Pharmacenter
- Biomarine
- Soros Foundation
- MOL
- Vodafone Foundation
- Nemzeti Civil Alapprogram/NEA
- ÉFOÉSZ
- Kézenfogva Foundation

Design