

* Network Meeting és
Osztrák terápiás
hét 2015

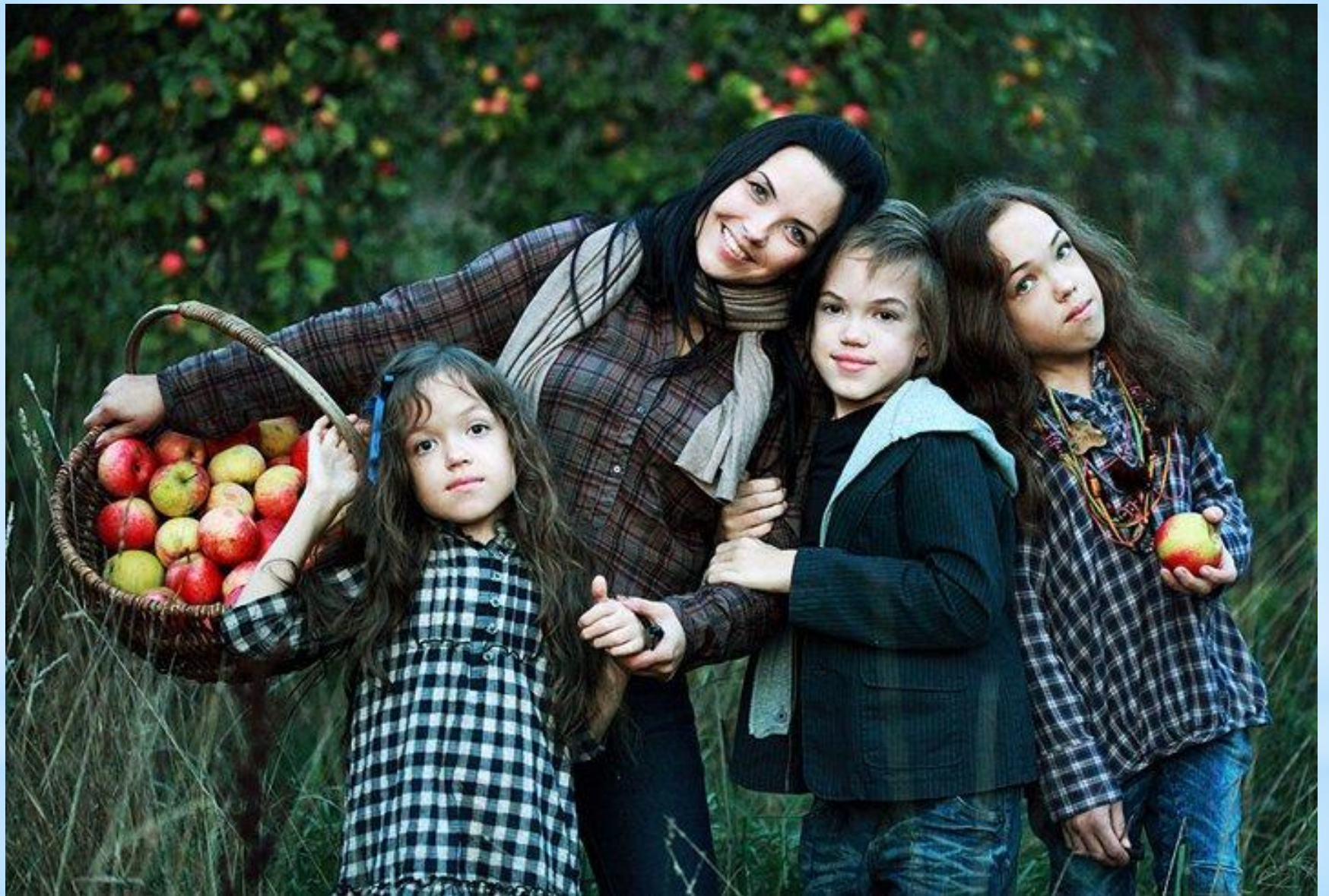
Almássy Zsuzsanna

* MPS nemzetközi hálózat (network)

- * A 2014-es brazil network meetingen bejelentették, hogy számos eddigi képviselő visszavonul- munkacsoport jött létre annak érdekében, hogy a network meglétét, munkájának folyamatosságát fenntartsák.
- * 2014 Nov. Wurzbach, családi konferencia: a hálózat funkcióinak definiálása, és annak megbeszélése, hogy mennyire legyen hivatalos képviselő a network
- * Memorandum
 - * Az MPS társaságok számára független fórumként, globálisan fellépni
 - * Biztosítani az MPS betegek jóllétét, a legmegfelelőbb terápiához való hozzáférést
 - * Előmozdítani az MPS betegség szakmai és általános felismerését
 - * A kutatási prioritások felismerése és együttműködés kialakítása a megfelelő munkacsoportokkal
 - * Kapcsolatok és tárulások kialakítása egyéb lyozomális betegegyeseletekkel a közös tanulás érdekében

* 2015-ös network meeting Austria

- * 17 ország képviselőinek részvételével
- * Nagyon különböző betegszám és társadalmi, anyagi lehetőségek
- * **Ausztria**- minden beteg kap kezelést, terápiás hét, otthoni kezelés elindult
- * **Oroszország**- hatalmas ország>helyi kezelés hordozható pumpával. Blue Bird akció-megköszönik a támogatásokat!
- * **UK**-nincs állami támogatás (kivéve Észak-Irország), támogatásokat gyűjtene 4 képviselői munkatárssal. 12 ezer fontot szedtek össze az idén!
- * **Szerbia**- 4 éve van csak MPS társaságuk, 9 betegből 7-et kezelnek!
- * **Litvánia**- nehéz anyagi körülmények, újságírói közbelépés, 1 gyerek (MPS VI) cégtől kap gyógyszert



* 2015-ös network meeting Austria

- * Németország- sok beteg, magas színvonalú kezelés, otthoni terápia is, 80 önkéntes!!- 5-8000 EUR/év gyűjtés, folyamatos gyűjtési akciókat szerveznek.
- * Hollandia- sok beteg, sok kezelés, de betegek aggódnak a gyógyszerárak miatt- gyűjtési akciókat szerveznek

* Május 15 Nemzetközi
MPS nap

* Öltözz kékbe

*Teendőink

*Önképviselet

*Tudatosság

*Proaktív viselkedés- és
gondolkodásmód

*Kapcsolat a társszervezetekkel

