



JÓ GÉNEK JÓ ÉLET ALAPÍTVÁNY  
1083 Budapest, Balassa J. utca 6.



Tisztelt Betegeink!

Örömmel tájékoztatjuk Önöket arról, hogy Intézetünk az alapítványán keresztül még ebben a hónapban megpályázza az Emberi Erőforrások Minisztériuma által kiírt **"Szülő 2017"** című pályázati felhívását.

A pályázati program célja a **fogyatékos gyermekeket és felnőtteket nevelő szülők, családok, valamint a fogyatékos szülők részére, az ő igényeikre reagáló szolgáltatások támogatása.**

Intézetünk alapítványa a komplex szülősegítő projektek kategóriában nyújtja be pályázatát, melynek keretein belül a megvalósítás időszakában, **2017. szeptember 1. és 2018. június 30. között szülősegítő kapcsolatépítő workshopokat szervez és azokhoz kapcsolódó kiadványokat készít.**

Nyertes pályázat esetén a fenti időszakban előre láthatólag 3 alkalommal kerül majd sor kapcsolatépítő workshopra.

Ezen a rendezvényeken **szakembereink, egészségügyi alkalmazottaink előadásai mellett helyzetbemutatókat tartunk**, azaz konkrét (videóra felvett) betegszituációkat mutatunk be, mely szakmai tájékoztatás és segítségnyújtás mellett lehetőséget biztosít a kérdések, vélemények felvetésére, tapasztalatok és javaslatok cseréjére is.

A rendezvények az alábbi témákat érintik majd:

1. A ritka betegség definíciója, ezen belül a neurogenetikai betegségek definíciója és ismérvei
2. Betegségek biológiai alapja és öröklése
3. Hogyan vegyem észre, hogy a gyermekem ritka beteg, honnan tudjam, milyen szakorvoshoz forduljak?
4. Kezelési lehetőségek, klinikai vizsgálatok
5. Mi történik a genetikai tanácsadáson? Mit várhatunk a genetikai diagnosztikától? Miért kell várni a genetikai leletre?
6. A klinika vizsgálatok (gyógyszerkísérletek) jelentősége egy ritka beteg életében
7. Új típusú terápiás lehetőségek napjainkban (génterápia, őssejt-terápia, biotechnológiai lehetőségek), diétás megközelítések
8. Mozgásfejlesztési lehetőségek: gyógytorna, egyéb mozgások jelentősége – mit, mikor, kinek?
9. Életminőség kérdőívek szerepe a betegség természetes lefolyásának megfigyelése és az alkalmazott terápia követése során
10. A határon átívelő betegellátás lehetőségei
11. Rehabilitációs lehetőségek Magyarországon



JÓ GÉNEK JÓ ÉLET ALAPÍTVÁNY  
1083 Budapest, Balassa J. utca 6.

12. Lehetséges-e egészséges család dinamikát fenntartani beteg gyermek nevelése esetén? Kihívások és lehetőségek.
13. Betegszervezetek szerepe a szülők mentori státuszának támogatására
14. A közösségi médiák szerepe a ritka betegek menedzsmentjében
15. Az iskola szerepe a beteg gyermek életében
16. A beteg ember is lehet sikeres
17. Családsegítés: a pszichológus, a szociális munkás, a jogszabályok ismertetése
18. Megváltozott munkaképességűek álláslehetőségei, segítségnyújtás a munkakeresés során

Amennyiben szívesen részt venne bármelyik, de akár valamennyi előadásunkon, úgy azt kérem, hogy a [kerekes.petra@semmelweis-univ.hu](mailto:kerekes.petra@semmelweis-univ.hu) email címen jelezze az érdekelt téma/témák megjelölésével. A visszajelzéseket 2017. június 23. péntek 12.00 óráig várjuk.

Várjuk továbbá családtagjaik, ismerőseik jelentkezését is, így szívesen vesszük, ha levelünket a lehetséges érintettek részére továbbítják.

Köszönjük szépen együttműködésüket, és bízunk abban, hogy a pályázat elnyerése esetén minél több család számára tudunk segítséget nyújtani.

Budapest, 2017. június 16.

Üdvözlettel,

Dr. Molnár Mária Judit  
Intézetigazgató  
Alapítványi kuratóriumi elnök