



Pécsi Tudományegyetem

**RITKA ÉS VELESZÜLETETT RENDELLENESSÉGGEL
ÉLŐK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE**



Meghívó



Sok szeretettel hívunk minden érdeklődőt a 2022-ben megrendezendő 15. Ritka Beteg/ség/ek Világnapja rendezvényeire.

Ezúttal a RIROSZ és Pécsi Tudományegyetem közös rendezésében, a Pécsi Zsolnay Kulturális Negyedben valósul meg a program hibrid módon, azaz az online térben is követhető lesz.

A COVID helyzet miatt, az amúgy is hátrányos helyzetű ritka betegséggel élők társadalma, sajnos még hátrányosabb helyzetbe került, mert érthető okokból a járvány került előtérbe. Az egész populáció szembesült azzal a szituációval, ami a ritkánál sajnos természetes. Nincs elég ellátóhely, nincs elég tudás, nincs elégséges kutatás, kevés a szakember... Szerencsére ez lassanként megoldódni látszik, de a ritkák helyzetének javításához továbbra is össztársadalmi szolidaritásra van/lesz szükség.

A rendezvény időpontja: 2022.02.26., 10:00-17:00 óra.

Helye Pécs Zsolnay negyed E78-as épület.

Az ideai rendezvény két szempontból is fontos:

- Egyrészt a központi nemzetközi témája az **„Esélyegyenlőség és méltányosság”** ismét. Ez különösen lényeges, hiszen hazánkban most folyik a Ritka Betegségek második Nemzeti Terve készítése, melynek egyik fő fókuszja ez.
- Másrészt a Pécsi Egyetem, mint Magyarország első és egyik legnagyobb gyógyító és felsőoktatási intézménye, a többi klasszikus feladat – a gyógyítás és oktatás – mellett fontosnak tartja, hogy a társadalmi felelősségvállalás vonatkozásában is kiemelkedő szerepet töltsön be hazánkban. Ezért rendezi meg már 10 éve a Ritka Betegségek Világnapját helyi eseményként.

Így a helyi rendezés tapasztalatait kombinálva a központi rendezvény programjaival, bízunk abban, hogy sikerül ismét olyan programot felépíteni, amely a társadalom valamennyi szereplője – betegek és hozzátartozóik, döntéshozó és döntés-előkészítő szakemberek, kutatók, klinikusok vagy laikus érdeklődők – számára egyaránt hasznos lehet.

Tervezett programjaink:

- Szakmai konferencia
- Betegszervezeti bemutatkozás
- Betegszervezete standjai
- Ritka és fogyatékos emberek kiállítása
- Fotó kiállítás és díjkiosztó
- Szórakoztató és kézműves programok, játszóház
- Sajtótájékoztató

A program az Emberi Erőforrások Minisztériuma és a Slachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet, a Miniszterelnökség, a Bethlen Gábor Alapkezelő Zrt. és a Nemzeti Együttműködési Alap támogatásával valósul meg.



Slachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet



EMBERI ERŐFORRÁSOK
MINISZTERIUMA



MINISZTERELNÖKSÉG



BETHLEN GÁBOR
Alapkezelő Zrt.



Nemzeti
Együttműködési
Alap