

Meghívó



Paul Klee, Üstdobos, 1940, 270
(Gouache, kartonra ragasztott papír), 34.6 x 21.2 cm,
Zentrum Paul Klee, Bern, DACS 2008

Június 29. Európai Scleroderma Nap

mely alkalomból megrendezésre kerül a

Sclerodermával Élők Első Országos Konferenciája

Fővédnöke: Prof. Dr. Czirják László

**Budapest, 2009. június 29. 11 órától,
Hotel Mercure Buda
(1013 Bp. Krisztina Krt. 41-43, Déli Pályaudvar mellett)**

A nagyszerű svájci festő, Paul Klee, 1940. június 29-én halt meg sclerodermában. Betegsége erős hatással volt kreatív munkásságára. Scleroderma (=kemény bőr görögül) nevet adták egy ritka autoimmun betegségcsoportnak, mely károsíthatja a bőrt, a vérereket és a belső szerveket. A FESCA - Európai Scleroderma Egyesületek Szövetsége - hisz abban, hogy a sclerodermával (pss, ssc) együtt élő embereknek a kezelésekhöz egyenlő hozzáférést kell biztosítani. Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a FESCA támogatásával és aktív tagjaként csatlakozott az Európai Scleroderma Nap megrendezéséhez.

A KONFERENCIA TERVEZETT PROGRAMJA:

10.00-11.00 Regisztráció

11.00-11.15 Köszöntő

11.15-11.45 Prof. Dr. Czirják László: Scleroderma - amit fontos tudni

11.45-12.15. Dr. Szűcs Gabriella: Scleroderma kezelési lehetőségei

12.15-12.30 EÜ Minisztérium: Mire számít a ritka autoimmun beteg az egészségügyi ellátásban – progresszív betegség ellátási lehetősége?

12.30-12.45 Kérdések

12.45-13.45 Ebéd

13.45-14.05 Dr. Varjú Cecilia: Rehabilitáció és Életmódbeli tanácsok sclerodermával élőknek

14.05-14.15 Szabó Béla, alelnök: Hogyan lehet együtt élni a sclerodermával? Tapasztalatok, tanácsok

14.15-14.30 Garay Tóth Beáta, elnök: A betegszervezetről és céljairól

14.30-14.45 Kávészünet

14.45-15.15 Műsor – meglepetés vendégek

15.15-15.30 Zárszó

Szeretettel várjuk a konferencián!

Ha felkeltette érdeklődését a Scleroderma Nap és a Konferencia, akkor további információért és résztvevőként regisztráció végett kérjük forduljon:



Levélben: Harpuder Travel (bejegyzési szám: U – 000416), 1112 Budapest, XI. Kánai út 3 (Újbuda Tóváros). www.harpudertravel.hu,

Email: info@harpudertravel.hu

Tel/fax: 06 1 877-5008 (12-18 óra között) vagy 30/231-2334

RÉSZLETES TÁJÉKOZTATÓ A KONFERENCIÁRÓL

Kötelező regisztráció, visszajelzés:

Azért tartjuk fontosnak, mivel ez nemcsak az egyesület tagjainak a konferenciája, hanem országos méretű és egyéb intézményekből is várunk résztvevőket (Debrecen, Szeged, Bp. ORFI, Irgalmas, Bőrgyógyászati Klinika, stb.) beteg, család és szakorvosok részéről. A pontos létszám a finanszírozás, ebéd és teremnagyság miatt nagyon fontos, ezért

RÉSZVÉTELI SZÁNDÉKÁT KÉRJÜK LEGKÉSŐBB MÁJUS 31-IG JELEZZE

a mellékelt **jeletkezési lap** kitöltésével.

Az alábbiakban a konferenciával, utazással, a hotel megközelítésével és a regisztrációval kapcsolatos hasznos információkat talál, kérjük olvassa el figyelmesen.

1. AUTÓBUSZOK INDÍTÁSA

Az országból két-három helyről indítunk buszt ingyenesen, igény szerint.

PÉCS:

június 29., hétfő reggel 7. 00-kor pontosan indul a Klinika elől: (Pécsi Immunológiai és Reumatológiai Klinika, Akác u. 1.) és még aznap a Konferencia után vissza is indul (kb. fél 4-4 óra tájékában, attól függ, mikor ér véget a program). Igény szerint – ha a tagok közül jelentkeznek - megállhat a 6-os főút mentén: Paks, Dunaföldvár, Dunaújváros, stb. településeken.

A pécsi és Pécs környéki (Baranya, Tolna megye), 6-os melletti tagjainkat kérjük, hogy forduljanak L. Csépanyi Katalinhoz, aki a pécsi csapatot és a buszt szervezi és koordinálja:

Elérhetősége: L. Csépanyi Katalin, Pécs: 30/575-3997, email: hethatar@t-online.hu

DEBRECEN

A Debreceni Autoimmun Klub is jelezte részvételét és maguk intézik és szervezik a buszt, de lehet náluk közvetlenül is bejelentkezni (dr. Csizyné Lenkey Valéria, klubvezető: 30/269-3191, nagyon kedves hölgy). Ők már 1 nappal előbb indulnak 28-án.

KAPOSVÁR:

A kaposvári klub tagjai már szóban jelezték, hogy együtt kívánnak feljönni. Kérem keressék Juhász Éva klubvezetőt (30/536-7674), email: juhaszeva11@citromail.hu, a részvételt illetően, hogy össze tudja állítani a végleges létszámot és hogy milyen módon (kisbusz vagy auto) tudnak feljönni.

SZEGED:

Amennyiben Szegedről min. 15 fő regisztrál, úgy szintén indítunk buszt. Kérem keressék Szabó Bélát (alenök): 20/540-1048 vagy 20/363-0536, email: bela1957@tvnetwork.hu

Nagyon fontos, hogy jelezze, hogy busszal kíván jönni, mert ezen múlik, hogy hány fős buszt foglaljunk – MÁJUS 31-IG!!!

2. KONFERENCIA HELYSZÍNÉNEK MEGKÖZELÍTÉSE

Cím: Hotel Mercure Buda (régi Penta Hotel): 1013 Budapest, I. ker. Krisztina Krt. 41-43., a Déli Pályaudvar mögött, kb. 200m-re, a Vérmezővel szemben.

Megközelítés:

Autóval: Buda belvárosában a Déli Pályaudvart kell keresni és az Alkotás úttól jobbról vagy balról is le lehet fordulni a Krisztina Körútra. A környéken az utcai parkolóhelyek fizetősek, a szálloda külön parkolójáért is egyénileg kell fizetni. Természetesen ha van mozgáskorlátozott kártyája, akkor térítés mentesen lehet parkolni a környéken.

Villamossal: 61-es és 59-os villamos áll meg a Déli Pályaudvarnál. Leszállva az Alkotás úton át kell menni a Krisztina körútra és a pályaudvar mögött találja a Hotelt. Kb. 5 perc gyalog. 18-56-os villamos 100 m-re a hotel előtt áll meg.

Metro: 2-es (piros) metro végállomás, Déli Pályaudvar megálló - végállomás
Busz: 39, 90, 90A, 139, 139A, 190

3. REGISZTRÁCIÓ:

2009. június 29. 10.00 órától – 11 óráig.

A regisztrációs pultnál, ahol bejelentkezik, megkapja a teljes végleges programot, egyéb újonnan megjelenő ismertető könyvet a sclerodermáról, illetve a névkitűzőt, melyet javasolt a konferencia végig viselni. A Regisztráció időtartama alatt kávé, tea, üdítő és aprósütemények fogyaszthatók. Érdemes előbb érkezni, hogy ne legyen torlódás és sorban állás a konferencia kezdése előtt.

4. KONFERENCIA

A Konferencia a szálloda MÁTYÁS termében lesz. Akadálymentesítés megoldott, mozgáskorlátozott WC is rendelkezésre áll. Regisztrációnál kapnak eligazítást.

Köszönettel:

Garay Tóth Beáta
Elnök
30/6377-491