

RITKA BETEGSÉGEK VILÁGNAPJA

Program

9:00-tól Regisztráció	
10:00- 10:20 Ünnepléses megnyitó: DR. PESTI IMRE Kormány megbízott és MOHAMED AIDA Olimpikon	
10:20-10:30 A „Ritka Szépségek Gyűjteménye 2014” című kiállítás megnyitása a RIROSZ és a CDC Baráti Társaság által meghirdetett művészeti pályázat alkotásaiból	
Családi Nap 10:00-17:00	Konferencia
Egész napos programok Ritka Szépségek Gyűjteménye Kiállítás a ritka betegségekben érintettek alkotásaiból A ritka és genetikai betegséggel élők szervezeteinek bemutatkozása standjaikon, poszter szekcióval, szórólapokkal, kiadványokkal, filmekkel, honlapokkal Séta az E.B. és más ritka betegekért (Walk a Town) 1,7 km-es séta a Városligetben. Indulás 11:30-kor a Múzeum bejáratától. Regisztráció 11:00-tól a helyszínen. Mimi műhely kézműves foglalkozások Játék-Tér Ahol a játszóház, arcfestés, Peti Bohóc mellett híres zenészekkel is találkozhat a Zenészek a Ritkákért program keretében. Idén velünk lesz: RHINO, Galambos Marietta, MC VMX, Diary Starz, Kobe és Klajkó Szandi, akik sütit, csokit, nyalókákat osztanak a gyerekeknek. Ha kéred, megajándékoznak egy dedikált bögrével is.	Moderátor: SÜLINÉ VARGHA HELGA 10:30-11:15 Cselekedjünk! Kerekasztal a Nemzeti Tervünk – Felkért és visszajelzett résztvevők: KISSNÉ HORVÁTH ILDIKÓ (EMMI), MOLNÁR MÁRIA JUDIT (SE), SÁNDOR JÁNOS (DTE), VITAY PÁL (GYEMSZI), POGÁNY GÁBOR (RIROSZ) 11:15-11:35 EGGENHOFER JUDIT (GYEMSZI) – Bár orphanok, de mégsem árvák 11:35-11:55 KALÓ ZOLTÁN (ELTE) – Korlátok és lehetőségek a ritka betegségek terápiaiban 11:55-12:15 BIRINYI PÉTER (Mikszáth Gyógyszertár) – Hogyan segítheti a gyógyszerész a ritka betegségekben szenvedő betegek biztonságos gyógyszerellátását? 12:15-12:30 KÓSA JÁNOS PÁL (PentaCoreLab) – A genetikai vizsgálatok jelene, jövője a Ritka betegségek vonatkozásában 12:30-13:00 „Ritka szépségek díjkiosztó / Ebédszünet Moderátor: VÁRADINÉ CSAPÓ JUDIT 13:00-13:15 BENCSIKNÉ MAYER MÓNICA (Cri Du Chat Baráti Társaság) – Képpel könnyebb! - sérült gyermekek fejlesztését segítő projekt bemutatása 13:15-13:30 BÖNCZ BEÁTA (Magyar Williams Szindróma Társaság) – Szárnypróba táborok az önállóbb életvitelért 13:30-13:45 VARGA GÁBOR (Magyar Hemofília Egyesület) – Gyerektáborok a Hemofiliásokért 13:45-14:00 MAGYAR ÉVA (Mitochondriális Betegek Baráti Társasága) – Közös betegség – közös célok. A mitochondriális betegek összefogásának eredményei 14:00-14:15 EIDINGER KATALIN (Magyar Rett Szindróma Alapítvány) – A Magyar Rett Szindróma Alapítvány „Közelebb...” kampányának tapasztalatai 14:30-15:00 Kávészünet Moderátor: POGÁNY GÁBOR 15:00-15:15 STICKL SÁRA (Gézengúz Alapítvány) – Módszersemleges ellátási koordináció 15:15-15:30 KITZINGER ARIANNA (Magyarországi Angi-Ödémás Betegek Egyesülete) – Munkavállalás ritka betegséggel – Álom vagy valóság? 15:30-15:45 RÁKÓCZI ÉVA, FOGARASSY KÁROLY (Fabry betegekért Alapítvány) – A Fabry betegekért Alapítvány állapot meghatározó és – monitoring projektje 15:45-16:00 SÜLINÉ VARGHA HELGA (Magyar VHL Társaság) – Nemzetközi összefogással a VHL szindróma ellen 16:00-16:15 LAKATOSNÉ GYÖRI KATALIN (Magyar Porphyria Egyesület) – Porphyriák Magyarországon és a Központ helyzete 16:15-16:30 CSENKI MARIANNA (VERSYS CLINICS) – Ritka betegségek preimplantációs genetikai vizsgálatának lehetőségei 16:30-16:45 VÁRADINÉ CSAPÓ JUDIT – Zárszó
Szórakoztató programok 10:30-11:15 Tekergő Bábszínház 11:15-11:40 Napsugár Anna és jeltánc együttese 11:40-12:00 Mosolyka 12:00-12:30 Tordasi Szivárvány Zenekar 12:30-13:00 Tombola 13:00-13:30 Első Magyar Freestyle Foci Egyesület bemutatója 13:30-14:00 Tordasi Szivárvány Zenekar 14:00-14:30 Révész Milán, harmonikaművész 14:30-15:00 Kacsaringó Zenekar 15:00-15:30 Sánta Zsolt, énekes 15:30-16:00 Nádizumzum zenekar 16:00-16:30 Tombola 16:30-17:00 Kobe & Klajkó Szandy koncert	

