



Hungarian Williams Syndrome Association¹



Supported by the
European Union

Prominent Charity Organization, 1095 Budapest, Viola u. 19.
Tel: (36-1) 326-7492, Fax: (36-1) 438-0738, <http://www.williams.ngo.hu>

EURÓPAI BIZOTTSÁG
EGÉSZSÉGÜGYI ÉS FOGYASZTÓVÉDELMI FŐIGAZGATÓSÁG

A Magyar Williams Szindróma Társaság megjegyzései a Bizottság Nyilvános konzultációjával kapcsolatban.

RITKA BETEGSÉGEK: KIHÍVÁS EURÓPA SZÁMÁRA

Nagyon köszönjük mindazok munkáját, akik részt vettek ennek a nagyszerűen összeállított dokumentumnak a kidolgozásában!

Csupán néhány megjegyzést szeretnénk hozzáfűzni:

1. Magyarországon, és a környező Közép-Európai térségben a diagnosztikus, és egészségügyi ellátási gondok mellett hatalmas problémát jelent, a sikeres korai diagnózist követően érdemben fejleszthető számos ritka betegségek esetén, a rehabilitációs-rehabilitációs lehetőségek szűkös volta. Ezért kívánunk széleskörű összefogásban, sok-sok civil és szakmai szervezet összefogásával, illetve Uniós támogatások bevonásával létrehozni egy ilyen központot a térségben. Ezért nagy segítséget jelentene, ha ilyesmire is lehetne pályázni az Uniós pályázati rendszerekben.
2. Ehhez szorosan kapcsolódik az a kérésünk, hogy a végső dokumentumba kerüljön be az ellenőrizhetően magas színvonalon működő betegszervezetek és együttműködésük támogatásának szükségessége, a megoldási lehetőségek vázolásával együtt.
3. Ugyancsak lényeges lenne nyilvánvalóbbá tenni a szövegben az ezen a területen végzett kutatói munka fontosságának kiemelése.

A lehetőséget megköszönve,

Tisztelettel:

Pné Bojtor Zsuzsanna
elnök, MWSzT



Member organization of the Hungarian Federation for Persons with Mental Handicap and Rare Diseases Hungary



Budapest, 2008-02-13.

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.