

MEGHÍVÓ

Magyar EU Parlamenti képviselők részére:

A FESCA közgyűlési beszámolójában már említettük, hogy 2015. június 30-án az Európai parlamentben a Scleroderma Világnap alkalmából lesz egy rendezvény, erre a magyar képviselőket az alábbi levéllel hívtuk meg.

Scleroderma felfedése: A rejtett igazság

Európai Parlament
Brüsszel

Tisztelt Képviselő Asszony/Úr!

Ezúton szeretnénk Önt meghívni, hogy csatlakozzon a többi európai parlamenti képviselőkhöz egy egyedülálló eseményre, melynek célja több, mint 357 000 EU lakos életének a javítása. Az Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége (Federation of European Scleroderma Associations aisbl., FESCA aisbl.) a vendéglátója a „Scleroderma felfedése: A rejtett igazság” című eseménynek az Európai Parlamentben Brüsszelben.

Ez az esemény lesz az első, ahol a scleroderma kap központi szerepet az európai parlamenti képviselők előtt a 2015-ös Scleroderma Világnap alkalmából. Scleroderma egy ritka autoimmun betegség, körülbelül 357 000 egyént diagnosztizáltak Európán belül. A test megtámadja önmagát azáltal, hogy a kollagént túltermeli, ami a bőr és a belső szervek megkeményedését eredményezi és hegesedéssel jár. Scleroderma nem gyógyítható és fizikai korlátozottsághoz vagy éppen haláloz vezethet. A scleroderma hatása pusztító lehet, akiknél diagnosztizálják azok elveszíthetik a munkájukat, a mindennapi élettel küzdenek, mivel a bőrük és a belső szerveik megkeményednek lecsökkentve a normál működésüket és limitálja a „normál” feladatok elvégzését FESCA aisbl. és a scleroderma specialistái egész Európában azokról a határokról tárgyalnak, amelyekkel a diagnosztizált emberek szembesülnek és hogyan tudnának az európai parlamenti képviselők támogatásukat biztosítani, hogy a sclerodermával élők teljes és méltó életet élhessenek.

Erre a megbeszélésre invitálom meg Önt az Európai Parlamentbe, **Brüsszel, 2015. június 30-án 9.30-tól 12.00 óráig az ASP 1E2-es terembe.** Frissítőkkal és egy könnyű ebédrel várjuk, mely alatt lehetőség nyílik egymásközti beszélgetésre.

Az esemény fő témái a korai diagnózis fontossága a betegek kezelésében, a kutatás létfontosságú szerepe a scleroderma gyógyításában és az egyenlő ellátás alapvető szükségessége. Ez egy mindenkire kiterjedő, erkölcsi kérdés, ami a sclerodermás betegek egyenlő ellátásra fókuszál Európa szerte. A scleroderma ugyan ritka betegség, de ez nem jelenti azt, hogy a minőségi ellátás és kezelés elérhetősége limitált. Megfelelő kezeléssel az emberek teljes és méltó életet élhetnek. Ha nem tud részt venni az eseményen, arra kérjük most, hogy váltsa be támogatási ígéretét a sclerodermával élők felé a www.worldsclerodermaday.org oldal megkeresésével, és aláírásával támogassa a kezdeményezésünket. “Felhívással fordulunk európai és nemzeti szinten a kormányok és egészségügyi politikusok felé hogy alapos tervet dolgozzanak ki, amely a kezeléseket és szolgáltatásokat

nagyfokú egyenlőtlenségének megszüntetését célozzák meg, amelyek ezen betegcsoporton belül léteznek.”

Az idén 10 éves Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület, mint a FESCA alapító tagja ezúton csatlakozik a meghíváshoz és a felhíváshoz.

Szeretettel várjuk Önt az eseményen, június 30-án, ahol a magyar egyesületet Garay Tóth Beáta képviseli, aki szintén sclerodermával diagnosztizált 10 éve és tart előadást arról, hogyan lehet ezzel a betegséggel együtt élni, (egyben a FESCA alelnöke, a magyar egyesület elnökségi tagja, alapító elnöke 2005-2010 között).

Szívélyes üdvözlettel:

Szabó Béla
elnök
Országos Scleroderma Közhasznú
Egyesület