



Kedves FSHD-ban érintettek!

A születendő FSHD Hungary Alapítvány nevében izgatottan értesítünk benneteket arról, hogy október 17-én 18:00-20:00 óra között online találkozót tartunk a magyarországi FSHD-ban érintett érdeklődőknek.

Ez lesz az FSHD Hungary Alapítvány első összejövetele, ami után a nevekhez arcokat is tudunk majd kapcsolni.

Az Alapítvány legfőbb céljai:

- a Magyarországon FSHD-val élő személyeket és családjaikat összefogó betegszervezet működtetése, az érintettek képviselése, segítése;
- az FSHD Europe tagság elérése;
- nemzetközi konferenciákon való részvétel, együttműködés külföldi és belföldi partnerekkel;
- betegregiszterrel kapcsolatos feladatok koordinálása;
- a folyamatban lévő klinikai kísérletek követése és a részvételi lehetőségek megismerése.

Ezen az első találkozón szeretnénk benneteket arról tájékoztatni, hogy miért is hoztuk létre az alapítványt, hol tart az alapítvány bejegyzése, mik az alapítvány céljai, milyen ötleteink merültek fel eddig, és hogyan gondoljuk a működésünket.

Legfőképp pedig jó lenne megismerni egymást, beszélni arról, hogy számotokra mi lehetne az Alapítvány haszna, mik legyenek első közös lépéseink.

Az online találkozó előtt egy héttel el fogjuk küldeni a linket, ahol csatlakozni tudtok.

Kérjük, hogy az fshdhungary@gmail.com e-mail címen jelezzétek részvételi szándékotokat!

És kérünk mindenkit, hogy ha van az ismeretségi körötökben FSHD-val élő személy, küldjétek el neki ezt az e-mailt, hogy minél többen értesüljenek a találkozóról.

Szeretettel várunk benneteket,

Bánlaci Szilvi és Kohut Judit