

A WONDERFLORA & CMT ALAPÍTVÁNY EGY LÉPÉS KEZDETE A CMT-VEL

címmel

webináriumot szervez a Charcot-Marie-Tooth genetikai
rendelleneségről szakemberek és érintettek részére

**2022. október 29.
9 órától**

Előadók és témák:

Prof. Dr. Molnár Mária Judit

Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézete

Genetikai áttekintés

Dr. Grosz Zoltán

Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézete

Elektrofiziológiai diagnosztika

Farkas Noémi

FejlesztőHáz

**Mozgásfejlesztés szerepe a tünetek
lassításában**



WONDERFLORA
& CMT ALAPÍTVÁNY



Regisztráció:
www.wonderfloraandcmt.hu



#wonderflora
#cmthungary

Tisztelt Érdeklődő!

Örömmel adjuk hírül, hogy a WonderFlora & CMT Alapítvány

„Egy lépés kezdete a CMT-vel” címmel

webináriumot szervez a Charcot-Marie-Tooth genetikai rendelleneségről.

A Charcot-Marie-Tooth, azaz a CMT a leggyakoribb örökletes perifériás neuropátia, amely az izomzatot irányító perifériás idegrendszer működési zavara, a mozgató- és érző idegeket érintő megbetegedés. Általában lassan kibontakozó betegség, egyénenként teljesen eltérő tünetekkel. A betegség tünete az izomgyengeség, izomsorvadás, valamint a funkció és érzékelés elvesztése a végtagokban. Jelenleg több mint 3 millió embert érint világszerte, Magyarországon 4000 beteget tartanak számon. Fontos, tehetünk azért, hogy jobb legyen az életminőségük.

Az esemény időpontja: 2022. október 29.

Időtartama: 9.00-10.45.

Helye: Online

A webináriumon való részvétel **ingyenes**, az [itt elérhető regisztráción](#) megadott email címre küldjük a **konferencia belépési linkjét**.

Az első szakmai online webináriumunk CMT témakörben. Célunk, hogy lehetőséget biztosítsunk újabb információk megszerzésére mindazoknak, akik Charcot-Marie-Tooth-szal élő személyeket segítenek, legyenek akár családtagok vagy szakemberek. Várunk minden CMT-vel diagnosztizált (vagy még nem diagnosztizált, de CMT tüneteket produkáló) érintettet.

A CMT, azaz a Charcot-Marie-Tooth diagnózisát nem könnyű felállítani. A végleges diagnózis alapját a klinikai tünetek, a családi kórtörténetek és a diagnosztikai vizsgálatok képezik. A webinárium rálátást biztosít a CMT genetikai hátterére, bemutatja az első legfontosabb diagnosztikai vizsgálatokat, továbbá megoldást nyújt a CMT-vel járó tünetek romlásának lassítására.

Előadóink és témáik:

- Prof. Dr. Molnár Mária Judit - *Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézete*
Genetikai áttekintés
- Dr. Grosz Zoltán - *Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézete*
Elektrofiziológiai diagnosztika
- Farkas Noémi - *Fejlesztőház*
Mozgásfejlesztés szerepe a tünetek lassításában

Érintettként csatlakozhat zárt [Facebook csoportunkhoz](#), a CMT-ről további információkat [honlapunkon](#) talál.

[A letölthető plakát itt érhető el.](#)

„Egy lépés kezdete!” Számlaszám: 11742300-21449149 Adószám: 19288631-1-42

1151 Budapest, Anyácska utca 26.

www.wonderfloraandcmt.hu

Tisztelt Cím!

Drávucz Rita vagyok, a WonderFlora & CMT Alapítvány alapítója.

Levelem célja, hogy bemutassam Önnek a WonderFlora & CMT Alapítványt és kitűzött céljait, amelyeknek eléréséhez, partnerként számítunk Önre.

Amennyiben **Charcot-Marie-Tooth**-szal diagnosztizált beteget kezel, kérem irányítsa az Alapítványunkhoz, hogy minél hamarabb a CMT-ben érintettek támogató közösségére találhasson. Amennyiben információval segítené az Alapítvány munkáját, vagy mi tudjuk az Ön ismeretét bővíteni a témában a szervezett szakmai konferenciákkal, eseményeinkkel, tájékoztató dokumentumokkal, kérjük, lépjen velünk kapcsolatba.



Az alapítvány életre hívásának fő indítója, kislányom születése Zakiján-Farkas Flóra volt. Flóra 2013-ban született kétoldali dongalábbal. Végeláthatatlan kezelések és diagnózisok hada után kaptuk kézhez „A” végleges diagnózist: Flóra a Charcot-Marie-Tooth 2 C típusú ritka genetikai rendellenességgel született, amely miatt kerekesszéket használ.

A WonderFlora & CMT Alapítvány 2020. december 7-én került bejegyzésre. A Charcot-Marie-Tooth elnevezésű genetikai rendellenességet kívánja **megismertetni** Magyarországon, elsődlegesen Flóra történetén- fejlesztésén keresztül, a további CMT-ben érintettek képviselőjében. Elhatározásunk, hogy **támaszt nyújtunk** a hazai szakmacsoportok (orvos, gyógytorna, fejlesztő) bevonásával azoknak a családoknak, akik érintettek, továbbá, hogy **bővítsük** a hazai ismeretanyagokat a témában.

Részletes célkitűzéseink:

- a CMT sokszínű tüneteinek megismerése és megismertetése.
- a nemzetközi szervezetek által elérhető információk és tudományos kutatások feltárása, fordítása.
- hazai és külföldi szervezetekkel való kapcsolatok kialakítása és fenntartása.
- innovatív fejlesztési lehetőségek és fejlesztést segítő eszközök felkutatása.
- az állapotjavulást elősegítő, speciális étrendhez szükséges szakmai javaslat megismerése és megismertetése.
- szakmai konferenciák szervezése.
- fejlesztő központokkal és szakemberekkel, sportszervezetekkel és más civil szervezetekkel együttműködések kialakítása, közös programok szervezése.
- családi találkozók és közös programok szervezése.
- betegség kezelésével kapcsolatos protokollok kialakításának elősegítése.
- sorstársak felkutatása, az esetek megismerése, bemutatása.
- társadalmi integráció és befogadó szemléletmód elősegítése.
- sportolási lehetőségek feltérképezése – parasportok is – sport általi integrációs programok életre hívása

„Támogasd egy lépés kezdetét!” Számlaszám: 11742300-21449149 Adószám: 19288631-1-42

1151 Budapest, Anyácska utca 26.

www.wonderfloraandcmt.hu

Eddigi elért mérföldköveink, megjelenéseink:

Létrehoztunk egy [honlapot](http://www.wonderfloraandcmt.hu) (www.wonderfloraandcmt.hu) és megtalálhatóak vagyunk a közösségi oldalakon (#wonderflora #cmthungary). [Szórólapot](#) készítettünk, mely honlapunkról letölthető, igény esetén szívesen kipostázzuk. **Külföldi cikkeket fordítunk** és bemutatjuk 1-1 sorstárs történetét honlapunkon. Létrehoztunk egy zárt közösséget, amely folyamatosan bővül, a Facebookon **CMT Hungary** néven található meg, kérjük betegeiket ide küldjék. A csoporttagok egymással kötetlenül beszélhetnek, tapasztalatokat oszthatnak meg vagy épp segítséget kérhetnek egymástól.

Részt vettünk a hazai Ritka Betegségek Világnapján, az Országos Rehabilitációs Konferencián, beléptünk az Európai CMT Szövetségbe, külföldi szervezetek által szervezett programokat, eseményeket követjük, részt veszünk rajtuk.

Felkutatjuk a legjobb, speciális fejlesztéseket, ilyen pl. a **robotikus járásterápia**. Flórával fantasztikus eredményeket értünk el ezzel **az innovatív rehabilitációs és fejlesztő terápiával**, amelyet nemzetközileg sem ismernek sokan. Ezt a terápiát a hazai társadalombiztosítás egyelőre nem támogatja. Természetesen céljaink között szerepel az is, hogy az SMA mellett a CMT-s gyermekek és érintettek is a társadalombiztosítás keretein belül élhessenek ezzel a lehetőséggel. Tudásunkat és tapasztalatunkat mások megsegítésére kívánjuk fordítani, [a tevékenységünkről a sajtó képviselői is többször beszámoltak](#).

Az Alapítvány víziója:

A CMT sorstársi közösség maximális szakmai és emberi támogatása. Az egyes CMT altípusok gyógyításához a terápiás fejlesztéseinek támogatása.

Az Alapítvány kuratóriuma és további támogatója:

- *Varga Zsuzsanna, az alapítvány elnöke.*

„Civil munkám során lehetőségem van megfigyelni az egymástól eltérő gyermekek fejlődését, közülük sokaknak szüksége van segítségre, támogatásra. Tapasztalataim azt mutatják, hogy a legtöbb szülő féelme abból adódik, hogy nem tudják, hová forduljanak segítségért. Mi azért dolgoztunk, hogy támaszt nyújthassunk a sorstárs családoknak, érezzék és tudják: Van egy összetartó CMT közösség, ahová fordulhatnak segítségért.”



- *Farkas Noémi, az alapítvány kuratóriumi tagja*

„Komplex mozgásneveléssel foglalkozó gyógypedagógusként és Pfaffenrot terapeutaként súlyosan-halmozottan sérült és mozgáskorlátozott gyermekekkel is dolgozom, közülük többen ritka betegséggel élnek. A CMT-vel Flóra komplex fejlesztése során találkoztam 2019 nyarán. Céлом, hogy a CMT-vel élő gyermekeknek, felnőtteknek és családjainak útmutatást adhassunk a terápiák útvesztőjében.”



- *Szabó Andrea, az alapítvány kuratóriumi tagja*

„A Debreceni Klinikai Központban dolgozom, Flóra diagnózisát végül itt sikerült beazonosítani. Felkeltette a figyelmemet, hogy erről a betegségről Magyarországon eléggé hiányosak az ismeretek és szükség van egy civil érdekképviselőre, hogy információkat és támogatást kaphasson, aki a CMT-vel és annak komoly -sokszor láthatatlan- tüneteivel él együtt.



- *Prof. Dr. Molnár Mária Judit szakmai támogató*

A Semmelweis Egyetem Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Kutatóintézetének professzor asszonyával kiemelt jelentőségű és jó viszonyt ápolunk. Ő Flóra kezelőorvosa. Szakmai támogatásával indítottuk el Alapítványunkat, és akire minduntalan támaszkodhatunk a CMT témakörben.

Bízom abban, hogy bemutatkozóm figyelemfelkeltő volt számára és támogatni tudjuk egymás munkáját. Kérem, vegye fel velem a kapcsolatot, hogy további részleteket tudjak Önnek átadni az együttműködés lehetőségeiről.

Köszönöm megtisztelő figyelmét.

Drávucz Rita

WonderFlora & CMT Alapítvány Alapító

*FODISZ elnökségi tag
MOB Esélyegyenlőségi Bizottsági Tag
Szerencsejáték Zrt. „A játék összekötő”
program jószolgálati nagykövete*

Elérhetőségeink:

Honlap: www.wonderfloraandcmt.hu
Email: wonderflora2020@gmail.com
Tel.: Drávucz Rita - 06 70 318 0868
Tel.: Varga Zsuzsanna - 06 30 687 4871