

Pályázati felhívás

A Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság pályázatot hirdet
a Nyugat-Magyarországon élő VHL szindrómával érintett egyének felkutatására

Az Európai Unió 2009 óta kiemelten kezeli a ritka betegséggel élők megfelelő orvosi ellátásának biztosítását. A nagyon ritka betegségek csoportjába tartozó von Hippel-Lindau szindróma általánosan elfogadott előfordulási gyakoriságát figyelembe véve Magyarországon mintegy 300 érintett egyénnel lehet számolni. Jelenlegi ismereteink szerint hazánkban eddig a VHL érintetteknek kb. 10%-át diagnosztizálták, ami európai viszonylatban alacsonynak számít. A VHL szindróma azon **különleges** ritka genetikai betegségek közé tartozik, amelyek hosszú távon sikeresen kezelhetők – normális életvitelt biztosítva a betegeknek -, ezért rendkívül fontos lenne egy nemzeti betegregiszter felállítása. A regiszter segítené az érintettek rendszeres szűrővizsgálatait és egyben lehetővé tenné a tünetekkel nem rendelkező családtagok szűrését (genetikai vizsgálatát) is, amivel vagy kizárható a megbetegedés veszélye, vagy idejében történő kezelés biztosítható.

A pályázatban kerüljön leírásra, hogy

1. a pályázó milyen módon tervezi az érintettek felkutatását,
2. hogyan tervezi az adatvédelem biztosítását és az orvosetikai alapelvek érvényesítését (etikai bizottsági jóváhagyás, stb.)
3. milyen költségekkel jár az érintettek felkutatása (költségterv),
4. milyen kritériumok alapján tekinti eredményesnek az elvégzett munkát.

Ugyan nem tartjuk nélkülözhetetlen előfeltételnek, de bátorítjuk a több megyében dolgozó, több intézményt képviselő, több résztvevős pályázatokat.

A pályázat maximum 3 oldal terjedelemben, elektronikus úton adható be a vhl@vhl.hu címre.

Beadási határidő: folyamatos.

A pályázatot a Magyar VHL Társaság orvos szakértői bírálják el, a pályázót 20 napon belül értesítik az eredményről.

A Magyar VHL Társaság honlapja: <http://www.vhl.hu>.

Budapest, 2010. augusztus 18.

Süliné Dr. Vargha Helga
a Magyar VHL Társaság elnöke