



**ÁNTSZ Országos Szakfelügyeleti
Módszertani Központ
Főigazgató**

1138 Budapest, Váci út 174.
Telefon: (1) 465-3813 Telefax: (1) 465-3811
E-mail: titkarsag@oszmk.hu



Tisztelt Tanárnő! / Tisztelt Tanár Úr! / Tisztelt Professor Úr!

Az Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ, amely:

- a Velezületett Rendellenességek Országos Nyilvántartásának működtetője, kidolgozta a fejlődési rendellenességek bejelentésének elektronikus rendszerét. A papír alapú jelentést 2009. október 1-jétől váltja fel az új módszer.
- megalakította a Ritka Betegségek Központját; megalakította a Pécsi Tudományegyetemmel a Ritka Betegségek Nemzeti Koordináló Kutatócsoportját (RBNKK) a Pécsi Tudományegyetem Orvosi Genetikai intézetében. Kidolgozta az Európai Unió (ritka betegségek laboratóriumi diagnosztikájával, kutatásával, ellátásával foglalkozó egészségügyi szolgáltatók, illetve civil szervezetek regisztrációjára kialakított) Orphanet projekt magyarországi adatgyűjtési rendszerének elektronikus formáját.

A fenti két (www.oszmk.hu honlapon elérhető) on-line szolgáltatás csak akkor lehet sikeres, ha a fejlődési rendellenességekkel és ritka betegségekkel foglalkozó kollégák együttműködnek az Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központtal. Ennek érdekében a Debreceni Egyetem, Orvos- és Egészségtudományi Centrumában/ a Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Karán/a Szegedi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Karán/a Semmelweis Egyetemen Általános Orvostudományi Karán a fejlődési rendellenességekkel és ritka betegségekkel foglalkozó kollégák számára egy olyan tájékoztatót szeretnénk tartani, ahol bemutatathatnánk az új on-line szolgáltatásokat. A demonstrációt a Debreceni Egyetem, Orvos- és Egészségtudományi Centrumában 2009. október 8-án 14 órára/a **Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Karán október 15-én 16.30 órára**/a Szegedi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Karán október 19-én 14 órára/a Semmelweis Egyetemen Általános Orvostudományi Karán október 26-án 14 órára szervezzük. Előzetes elképzeléseink szerint a megbeszélések az alábbi napirend szerint zajlanának:

Pécsi Program: Pannon Lézer Központ – 7632 Pécs, Móra F. u. 72/A
2009. október 15. 16.30

- 16.30 Dr. Béres Judit, Dr. Métneki Júlia: Az eVRONY – a fejlődési rendellenességek on-line rendszere
- 16.45 Dr. Hangay István: Az eVRONY gyakorlati bemutató
- 17.15 Dr. Sándor János: Ritka betegségek ellátásában résztvevők európai regisztrációja
- 17.30 Dr. Hangay István: Orphanet gyakorlati bemutató
- 17.45 Kérdések, észrevételek, javaslatok
- 18.00 Prof. Dr. Melegh Béla: Zárszó javaslatok

Természetesen örömmel vennénk, ha javaslataival segítené az eVRONY működését!

Együttműködését előre is köszönve,

Pécs, 2009. szeptember 30.

Tisztelettel

Dr. Brunner Péter
OSZMK főigazgató főorvos



Prof. Dr. Melegh Béla
RBNKK vezető

Dr. Béres Judit
VRONY vezető