

1. Rendezvény program

Forrásteremtés a mindennapokban. Elmélet és gyakorlat.

Időpont: 2016. szeptember 29., csütörtök

Időtartam: 10.00 – 14.45

Helyszín: Hotel Benczúr, 1068 Budapest, Benczúr u. 35.

Megközelítés: <http://www.hotelbenczur.hu/hu/kapcsolat>

Program:

10.00 – 10.55 Pályázati források leghatékonyabb kihasználása (Norvég, EU, MagnetBank, pafi.hu) – Szilárd Boglárka, Innopod Solutions Kft.

10.55 – 11.10 Kérdések/válaszok

11.10 – 11.25 Szünet

11.25 – 11.45 Hogyan lesz a legeredményesebb egy betegszervezet és egy gyógyszergyártó együttműködése? – Dr. Majorosi Emese, Betegszervezeti és kommunikációs vezető, AbbVie Kft.

11.45 – 12.00 Kérdések/válaszok

12.00 – 12.20 Egy nagy projekt létrehozása, gyakorlati példák – Pogányné Bojtor Zsuzsa, Magyar Williams Szindróma Társaság

12.20 – 12.35 Kérdések/válaszok

12.35 – 13.05 Ebéd

13.05 – 14.35 Hogyan írjunk sikeres pályázatot? workshop – Szilárd Boglárka, Innopod Solutions Kft.

14.35 – 14.45 Zárás

Előadók bemutatkozása

Szilárd Boglárka



Életút:

Egyetemi éveim alatt talákoztam először civil szervezetekkel, pályázatokkal és projekt menedzsmenttel, amikor egy önkéntes felhívásra jelentkeztem. Az egyetemi szervezeteknek köszönhetően a diplomám megszerzése után lehetőséget kaptam egy Európai Unió finanszírozású pályázatban részt venni, mely mondhatni meghatározta az elmúlt éveimet, hiszen azóta is civil szervezetekkel foglalkozom, pályázatokat koordinálok, projekteket menedzselek, és pályázati szakértőként tevékenykedek.

Dr Majorosi Emese, Kommunikációs és Betegkapcsolati vezető, AbbVie Kft.



Életút:

Háziorvosként tapasztaltam először, hogy mennyi minden, az orvos tudásán kívüli tényezőn múlik a beteg gyógyulása, eredményes kezelése. Például azon, hogy mit ért meg az orvos tanácsaiból, utasításaiból. Akkoriban sajnos az esetek nagy részében nem sokat. Az orvosi egyetemeken még nem tanították a betegekkel történő hatékony kommunikációt, a beteggyűttműködés, vagy a tanult beteg fogalma sem létezett: csak az igény rá. Ezért orvosi tanulmányaimat és gyógyszeripari tapasztalatomat kommunikációs tudással egészítettem ki, hogy hatékonyan támogassam a betegeket abban, hogy jobban megértésék saját betegségüket, informált döntést tudjanak hozni és ennek következtében eredményesebben gyógyuljanak.

<https://www.linkedin.com/in/emese-majorosi-dr-10ab087?trk=hp-identity-name>

Név: Pogányné Bojtor Zsuzsanna
Szervezet: Magyar Williams Szindróma Társaság (MWSzT)
Tisztség: elnök
Cím: H-1089 Budapest, Orczy út 2.
E-mail: zsuzsanna@williams.org.hu



Életút:

Pogányné Bojtor Zsuzsanna középiskolai tanár, kémia-fizika szakon végzett az ELTE-n. Három lány édesanyja, akik közül a középső Williams Szindrómával (WS) született, ami a család egész életét megváltoztatta. Úgy gondolta, hogy a szerzett tapasztalataikat meg kell osztani azokkal, akiknek szüksége van rájuk, és nem volt lehetőségük ezen ismeretek elsajátítására, hogy meg lehessen spórolni számukra a kálváriájuk stációjának jelentős részét. Így másokkal összefogva több civil szervezetet alapított, vagy fontos szerepet játszva vett részt azok létrehozásában: a Magyar Williams Szindróma Társaságot (MWSzT) 1998-ban, az Európai Williams Szindróma Szövetséget (FEWS) 2003-ban, a Ritka Betegségek Országos Szövetségét (RIROSZ) 2006-ban, majd 2013-ban a Betegszervezetek Magyarországi szövetségét (BEMOSZ). Az MWSzT elnökeként, a tanítás mellett több mint 123 sikeres nemzetközi és magyar pályázat írója, megvalósítója, több mint 137 millió Ft értékben. Zsuzsa aktívan részt vett több Európai Uniós projektben és a Magyar Ritka Beteg Nemzeti Stratégia kidolgozásában. Elkötelezett híve a gyakori betegségekhez képest is hátrányos helyzetben levő ritka betegek ügyének, az életüket jobbra tevő erőfeszítéseknek, nemzeti és nemzetközi szinten egyaránt.