



Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Közhasznú Szervezet, 1089 Budapest, Orczy út. 2.
Tel: (06-1) 326-7492, Fax: (06-1) 438-0739, <http://www.rirosz.hu>



Mentőöv Információs Központ a ritka betegekért

A központot működtető szervezet: Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ). <http://www.rirosz.hu>

A RIROSZ országos ernyőszervezetként 45 ritka betegekkel foglalkozó civil szervezetet fog össze, érdekeiket hazai és európai szinten egyaránt képviseli. A szervezet azért küzd, hogy a ritka betegséggel élők hátrányos helyzete megszűnjön, életük könnyebbé, jobbá váljon. A Mentőöv Információs Központ felállításával a RIROSZ lehetőséget biztosít az érintettek számára, hogy aktív érdekképviselőhez és adekvát információkhoz jussanak.

A központ segítségével az izoláltan, társadalomtól elzártan élő ritka betegeknek esélyük van, hogy megfelelő ellátásban részesüljenek és érintett társaikkal sorsközösséget alkossanak.

Az információs központ honlapja: <http://mentoov.rirosz.hu>

Együttműködő partnereink:

- European Organisation for Rare Diseases
- FRAMBU Központ

Tagszervezeteink:

Angyali Szemek Alapítvány
A CML és GIST Betegek Egyesülete
Cri Du Chat Baráti Társaság
Dávid Kisemberek Társasága
Dend Szindróma Klub
Epidermolysis Bullosa Alapítvány (DebRA Magyarország)
Fabry-betegekért Alapítvány
Gergely Alexandra Emlékdíj Alapítvány
Gyógyító József Alapítvány
Igazyöngy Sérült és Fogyatékkal Élő Embereket Támogató Alapítvány
Klub a Prader-Willi Gyermekekért
Magyar Angelman Szindróma Alapítvány
Magyar Ataxiás Betegek Alapítványa
Magyar Ectodermalis Dysplasiasok Társasága
Magyar Hemofília Egyesület
Magyar Izomdisztrófia Társaság
Magyar Mukopoliszaccharidózis Társaság
Magyar Porphyria Egyesület
Magyar Retinoblasztómák Egyesülete
Magyar Rett Szindróma Alapítvány
Magyar VHL Társaság
Magyar Williams Szindróma Társaság
Magyarországi Angio-Ödémás Betegek Egyesülete

Magyarországi Hemokromatózisos Betegek Egyesülete
Magyarországi PKU Egyesület
Magyarországi Pompe Egyesület
Martin-Bell Baráti Közösség
Misko Alapítvány
Mitokondriális Betegek Baráti Köre
Myasthenia Gravis Önszorgató Betegcsoport
Myelodisplázias Betegek Egyesülete
Narkolepszia klub
Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társasága
Országos Cisztás Fibrózis Egyesület
Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület
Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete
Retina Magyarország Egyesület
Sclerosis Tuberosa Társaság
Siket-Vakok Országos Egyesülete
Smith-Lemli Opitz Szindrómás Gyermekekért Alapítvány
Turner Szindróma Csoport
Tüdőér Egylet
Veleszületett Szívbetegségek Közhasznú Egyesülete
Wolf-Hirschhorn-szindróma klub

A projekt nem valósulhatott volna meg a **Norvég Civil Támogatási Alap** nélkül. www.norvegcivilalap.hu

Magyarországi lebonyolító szervezetei:

Ökotárs Alapítvány
Demokratikus Jogok Fejlesztéséért Alapítvány
Autonómia Alapítvány
Kárpátok Alapítvány - Magyarország