

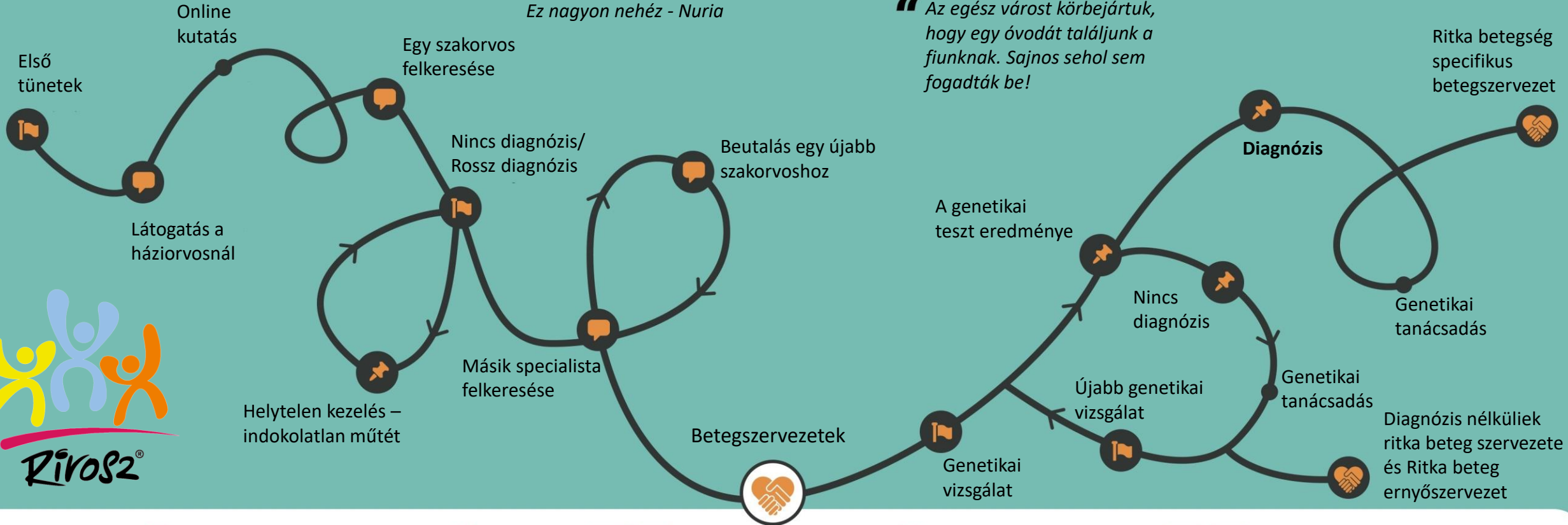
Ritka beteg „kalandok” a diagnózisig

“ Ez egy „türelmjáték”. De nehéz azt mondani egy anyának, hogy várjon, amikor már várt 15 évet. Ez nagyon nehéz - Nuria

“ Nehéz időszak volt számunkra, mint szülőknél, amikor az emberek azt kérdezték, hogy a család melyik oldaláról érkezett a betegség? - Alexa

“ A diagnózis lehet rossz hír, vagy nagyon rossz hír, vagy egyáltalán nem is hír. De bármelyik esetben találhatunk segítséget és támaszt! - Péter

“ Az egész várost körbejártuk, hogy egy óvodát találjunk a fiunknak. Sajnos sehol sem fogadták be!



- Információ és tréning betegszervezeteknek
- Segélyvonalak
- Információ a másodlagos tünetekről
- Következő lépések eszközkészlete
- EUROGENEST irányelvek
- Tapasztalat alapú közös tervezés
- RareConnect.org
- ENSERio kutatás – mi érhető el?
- Diagnózis nélküliek fotó projektje
- Protokoll az ultra ritkák diagnózisának segítésére
- Szakemberek képzése

