

November 2018

Tisztelt HANO Tagszervezet!

Ahogy emlékezhetnek a 2018-as, bécsi HANOs világtalálkozóra, az “Ifjúsági Szekció” először kapott egy két-napos önálló programot és nagy sikerrel zárult. A találkozó végén büszkén mutattuk be a Nemzetközi Angio-Ödémás Világszervezet Ifjúsági Közösségét. Csodálatos volt látni, hogy a fiatalok mennyire értékelik és kihasználják a lehetőséget, egy valódi világméretű HANOs beteghálózat létezését, amin belül megoszthatják tapasztalataikat és javaslataikat.

A Nemzetközi Angio-Ödémás Világszervezet (HAEi) Végrehajtó Bizottságára (EC) nagy hatással volt a fiatalok szenvedélye és elkötelezettsége és egyöntetűen megállapították, hogy továbbra is támogatni fogják a fiatalok kezdeményezéseit. Mi több, a Nemzetközi Angio-Ödémás Világszervezet jelentős befektetésre készül, segítséget kíván ahhoz nyújtani, hogy az Ifjúsági Közösség olyan irányú ismereteit és készségeit fejleszthesse, amelyek segítségével saját érdekeik szószólóivá válhatnak a világ bármely országában.

Hisszük, hogy a mi ifjúságunk a jövő!

Örömmel tájékoztatjuk Önöket, hogy az első HANOs Ifjúsági Érdekvédelmi Tréning mára valósággá vált és 2019 július 25-étől július 28-áig, csütörtöktől- szombatig az USA-ban kerül megrendezésre, a Georgia állambeli Atlantában.

A kétnapos tréningre közvetlenül az USA HANOs nemzeti szervezetének (HAEA) beteg-közgyűlése előtt kerül sor, így az ifjúsági résztvevők meghívást kapnak a nemzeti betegközgyűlésen való részvételre is.

A HANOs Ifjúsági Érdekvédelmi Tréning vidám esemény lesz, de egyben intenzív előadás- és project gyakorlat alapú oktatás is, amely során felkészítjük fiataljainkat a HANO melletti érdekvédelem “művészetére”.

Kérjük tagszervezeteinket, hogy válasszák ki azokat a fiatalokat a nemzeti közösségekből, akik szerintük a legtöbbet tudják hasznosítani a HANOs Ifjúsági Érdekvédelmi Tréningből.

Akiket keresünk elkötelezett és határozott ifjak, akik képesek mind írásban, mind szóban angol nyelven kommunikálni (előnyös a közép vagy haladó szint) és akik

1, motiváltak az új ismeretek megszerzésében

2,a csapatmunkában, és

3, az otthoni, nemzeti szervezet munkájába történő részvételben.

A Nemzetközi Angio-Ödémás Világszervezet pénzügyi támogatást biztosít az atlantai tréningen való részvételre egy kiválasztott, 40 fős Nemzetközi Ifjúsági csapatnak.

A Nemzeti Tagszervezeteket arra kérjük, hogy döntsék el, vannak-e a szervezetükön belül olyan fiatalok, akikről elmondhatják, hogy megfelelnek az alább meghatározott feltételeknek:

Ezt követően arra kérjük a tagszervezeteket, hogy ismertessék a tréningre vonatkozó információkat az általuk kiválasztott jelöltekkel.

Kérjük vegyék figyelembe, hogy a férőhelyek száma korlátozott és arra számítunk, hogy az igények meg fogják haladni a rendelkezésre álló helyek számát.

Ennek következtében el kell indítanunk egy kiválasztási eljárást, amely figyelemmel kell legyen az előzetes jelölések határidejére valamint a globális lefedettség, reprezentatív jelenlét lehetőségére.

Kik a jelölhető fiatalok?

* A fiatal jelölt (és/vagy gondozó) tagja kell legyen a nemzeti HANOs szervezetnek
* A jelöltnek képesnek kell lennie írásban és szóban angolul kommunikálni (előnyös a közepes illetve haladó nyelvi szint)
* A fiatal életkora a 16 és 25 év közé kell essen a tréning idején
* A fiatalnak rendelkeznie kell egy orvosi igazolással, miszerint HANO1 illetve HANO2-es típusú beteg
* A C1 inhibitor hiányban szenvedő HANO1 vagy HANO2 típusú beteg gondozója csak testvér/partner vagy gyám státuszú lehet
* A HANOs fiatal képes kell legyen roham esetén saját magát vagy kísérő gondozója segítségével ellátni
* Rendkívül FONTOS, és MEGKERÜLHETETLEN követelmény, hogy a fiatal az otthontól való távolléte idejére megfelelő mennyiségű HANO kezelésre alkalmas gyógyszerrel utazzon.
* Kérjük, vegyék figyelembe, hogy nincs sürgősségi ellátás és HANOs gyógyszer a tréning helyszínén.
* A jelölt érvényes útlevéllel valamint a szükséges VÍZUM/ESTA dokumentummal kell rendelkezzen, mielőtt a Nemzetközi Angio-Ödémás Világszervezet (HAEi) megküldené a repülőjegyet.
A fiatalnak nem később, mint 2019. február 1-je előtt be kell mutatnia az érvényes útlevelét és Vízumát/ESTA dokumentumát, különben a helye másik jelölt részére kerül kiosztásra.
Az útlevéllel vagy VÍZUMMAL/ESTA dokumentummal kapcsolatos költségeket nem fedezi a Nemzetközi Angio-Ödémás Világszervezet.

*A kiválasztási kritériumok mint “ellenőrző lista” is csatolásra kerültek ehhez a levélhez.*

Költségek, utazás és szállás

Egyszeri résztvételi díj merül fel résztvevő fiatalokként és gondozóként (ha ez utóbbira szükség van)

A **100 EUR**-ós díj 4 éjszaka két-ágyas vagy 3-ágyas szobákban történő elhelyezés mellett fedezi a szállásköltséget, míg **150 EUR**-ba kerül a 4 éjszakai elhelyezés egyágyas szoba esetén a CNN Centrumban található 4 csillagos Omni Atlanta hotelben. A díj továbbá fedezi a következőket is:

* A jelölthöz legközelebbi repülőtér és Atlanta közötti repülőjegy árát oda- vissza,
* Az étkezés költségét a következő napokon:

o Szerda – könnyű vacsora

o Csütörtök –és,

o Péntek - reggeli, ebéd, vacsora

o Szombat – reggeli, ebéd, vacsora

o Vasárnap - reggeli

* A HANOs Ifjúsági Érdekvédelmi Tréningen (HAE Youngster's Advocacy Workshop) való részvételt (Csütörtök és Péntek)
* Az Amerikai HANOs Betegszervezet Közgyűlésén való részvételt (US HAEA Summit)
(Szombat)
* Az Amerikai HANOs Betegszervezet vasárnap reggeli 5 km-es futásán/sétáján való részvételt (opcionális)

 ***résztvételi díjban nem szereplő költségek:***

* Az otthoni lakhelytől az induló repülőtérig történő oda-vissza utazás költsége
* A VÍZUM/ESTA megszerzésének költsége
* Utasbiztosítás (megfelelő betegségbiztosítási kötvénnyel)
* Vonatköltség az Atlantai Repülőtértől Atlanta belvárosáig (az egyutas jegyár 2,5 USD)
* Egyéb étkezések, saját program és zsebpénz
* Kérem figyelembe venni, ha a fiatal meg szeretné hosszabbítani atlantai tartózkodását a további hotel éjszakák és étkezés költségét a HAEi nem fedez.
* Egyéb felmerülő költségek

Az előzetes pályázás és az azt követő teljes regisztrációs eljárás a tréningre

A tagszervezetből a követelményeknek megfelelő és az Érdekvédelmi Tréningen részt venni kívánó pályázó fiatal December 10-ig nyújthatja be előzetes pályázatát.

Az előzetes pályázat benyújtásához a következő linket kell használni: <https://haeihost.org/application/>

December 12-ig a HAEi megküldi a tagszervezetből előzetes pályázatot benyújtó fiatalok listáját.

Ekkor a HAEi azt is közli, hogy hány hely áll rendelkezésre a nemzeti tagszervezetből pályázó fiatalok számára. Ekkor a nemzeti tagszervezet visszaigazolja a listát és megerősíti azon fiatalok pályázatait, akik a tagszervezet szerint a legtöbbet hasznosíthatnak a tréningen való részvételből.

Amint a HAEi megkapja a kiválasztott fiatalok listáját a nemzeti tagszervezettől egy elfogadó jelentést küld vissza és megadja a végleges regisztrációra szolgáló linket**. A regisztrációs lehetőség 2018. december 21-től 2019. január 5-ig lesz nyitva. Azon fiatalok neveit, akiket nem tudunk ebben a körben a résztvevők közé besorolni, egy várakozó listán fogjuk közölni**.

A regisztrációs eljárás részeként a 18 év alatti résztvevők szüleitől és/vagy gyámjaitól elektronikus jóváhagyási nyilatkozatra van szükség a fiatal és/vagy gondozója részvételéhez.

A HAEi a közösségi médiában hirdetni fogja a HANOs Ifjúsági Érdekvédelmi Tréninget és minden, a részvétellel kapcsolatos kérdést a fiatal nemzeti tagszervezetének fog megküldeni.

Az Érdekvédelmi Tréning Programja

Jelenleg még folyik a tréning végleges programjának kidolgozása. A résztvevők értesítést kapnak, amint a program megjelenik az interneten.

Fontos dátumok, az időpontok a közép-európai időzóna szerint vannak megadva

* December 10, Hétfő, 17:00 – a pályázati link eddig érhető el
* December 12, Szerda – A nemzeti tagszervezet megkapja az országból jelentkezettek listáját és felkérik a lista visszaigazolására valamint az országnak járó résztvevői létszám erejéig a fiatal jelöltek kiválasztására
* December 16, Vasárnap – lejár az egyes országokból résztvevő fiatalok kiválasztásának határideje
* 2018. December 21, Péntek – Megnyílik a 2019 HANOs Ifjúsági Érdekvédelmi Tréning végleges regisztrációjának lehetősége

Kérjük, vitassák meg ezt az izgalmas kezdeményezést és amilyen gyorsan csak lehet, osszák meg a linket az országukból jelentkező, arra alkalmas fiatalokkal

Kérdés vagy hozzászólás esetén ne keressenek minket

Baráti Üdvözlettel

HAEi

!

Boysen Executive Director

Jelentkezési feltétel lista az elbírálásban való felhasználáshoz:

|  |  |
| --- | --- |
| Pályázati feltételek – követelménylista | (ü) |
| A jelentkező fiatal(és/vagy gondozó) tagja kell legyen a nemzeti Betegszervezetnek. |  |
| A fiatal képes kell legyen mind írásban, mind szóban angolul kommunikálni (közép vagy haladó szint kívánatos) |  |
| A jelölt legyen ,motivált az érdekvédelem területén új készségek elsajátítására és egy közös cél elérése érdekében tudjon csapatban dolgozni. |  |
| A jelölt életkora 16 és 25 év között kell legyen a tréning idején |  |
| A jelöltnek C1 hiányos HANO1 vagy HANO2 típusú, orvos által igazolt diagnózissal kell rendelkeznie. |  |
| A gondozó testvér/társ vagy gyám státuszú kell legyen a C1 hiányos HANO1 vagy HANO2 típusú betegséggel diagnosztizált fiatal mellett |  |
| A résztvevő fiatal képes kell legyen saját magát gyógyszerrel kezelni (öninjekciózás) |  |
| Rendkívül FONTOS, és MEGKERÜLHETETLEN követelmény, hogy a fiatal az otthontól való távolléte idejére megfelelő mennyiségű HANO kezelésre alkalmas gyógyszerrel utazzon. Kérjük figyelembe venni, hogy a tréning helyszínén sem HANOs gyógyszer sem sürgősségi szolgálat nem lesz elérhető. |  |
| A megfelelő utasbiztosítás kötelező az USA-ba történő utazás esetén. A jegyek kibocsájtása előtt szükségünk lesz az utasbiztosítás meglétét igazoló bizonylatra.. |  |
| A HAEi által történő jegykibocsájtást meg kell előzze az érvényes útlevél és a szükséges VIZUM vagy ESTA dokumentáció beszerzése.. A pályázónak nem később, mint, 2019. február 1. igazolnia kell, hogy érvényes útlevél és VIZUM vagy ESTA dokumentációval rendelkezik. (ellenkező esetben a pályázó helyét másnak adják át) Bármely, a VIZUM vagy ESTA dokumentáció beszerzésével kapcsolatos költséget a pályázónak kell fedeznie. |  |