

Arată că ești rar
Arată că îți pasă



28 FEBRUARIE
2019

#ZiuaBolilorRare
[BOLIRAREROMANIA.RO](https://bolirareromania.ro)
[RARE-DISEASE-DAY.ORG](https://rare-disease-day.org)

*„O zi rară pentru a pune bolile rare
în lumina reflectoarelor!”*

ZIUA BOLILOR RARE

Când? În fiecare an în ultima zi a lunii februarie.

De ce? Ziua Bolilor Rare se organizează pentru a crește gradul de conștientizare a bolilor rare și a impactului lor asupra vieții pacienților și a familiilor.

EURORDIS organizează campania internațională, iar Alianța Națională și alte organizații ale pacienților cu boli rare acționează la nivel național și local.

> Vizitați **www.rarediseasesday.org** și găsiți un eveniment în apropierea dvs.!

Campania de Ziua Bolilor Rare este destinată publicului larg, factorilor de decizie politică și pentru oricine dorește să se alăture: pacienți și familiile lor, organizații de pacienți, specialiști din domeniul sănătății, cercetători, distribuitori de medicamente, autorități din domeniul sănătății publice - cu cât mai mulți cu atât mai bine!

Tema campaniei 2019: Conectarea îngrijirii medicale cu îngrijirea socială

Sloganul campaniei 2019: Arată că ești rar! Arată că îți pasă!

Scopul campaniei 2019 este îmbunătățirea calității îngrijirii medicale și sociale pentru pacienții cu boli rare prin conectarea îngrijirii medicale cu serviciile sociale și educaționale și promovarea îngrijirii integrate.

Una dintre consecințele practice ale implementării conceptului de îngrijiri integrate este înființarea rețelilor de îngrijiri. În acest fel se creează lanțul îngrijirilor, centrat pe pacient și pe preferințele acestuia de a primi îngrijire medico-socială continuă, de cea mai bună calitate și cât mai aproape de casă.

Alianța Națională pentru Boli Rare România (**ANBRaRo**) **organizează:**

- 22-24 februarie - Hackathonul **“HackRare”**, Cluj- Napoca
- 28 februarie - Conferința Națională de Ziua Bolilor Rare: **“Conectarea serviciilor medicale cu cele sociale”**, București.

Vom participa la evenimentele de la Bruxel și New York (United Nations) organizate de către EURORDIS și Rare Diseases International și la evenimentele organizate în țară de partenerii și colaboratorii alianței.



**Alianța Națională
pentru Boli Rare
România**

www.bolirareromania.ro

<https://www.facebook.com/anbraromania>