



Rare Disease Day



**Alianța Națională  
pentru Boli Rare  
România**

**Ziua Internațională a Bolilor Rare - 28 februarie 2013**

***o piesă dintr-un puzzle***

Ziua Internațională a Bolilor Rare este o campanie de sensibilizare care are loc în fiecare an, în ultima zi a lunii februarie. Obiectivul principal al zilei este acela de a sensibiliza populația cu privire la bolile rare și de a evidenția impactul acestora asupra vieții pacienților. Este coordonată de EURORDIS la nivel internațional și de Alianța Națională pentru Boli Rare România la nivel național.

Bolile rare sunt complexe și dificil de abordat, este nevoie de echipe interdisciplinare cu adevărat dedicate pentru a putea ajuta. Un adevărat PUZZLE...

Am început în România activitatea cu 10 ani în urmă pentru că fiica noastră are Sindrom Prader Willi - SPW, o boală aproape necunoscută la data respectivă. Copiii cu SPW au abilități extraordinare în rezolvarea puzzle-ului. Aceasta este o activitate fascinantă pentru copiii noștri, bună pentru abilitățile motorii fine, oferindu-le satisfacția că pot rezolva un puzzle fără să se uite la poză. Piesele pot fi împrăștiate peste tot, cu susul în jos, unele în grămezi mici în funcție de margini, culori, colțuri. Pare atât de confuz! Copiii noștri se uită atent la croiala piesei, culoarea și forma și, în mod automat...găsesc locul în care se potrivește.

Am prezentat aceste aspecte pentru că așa arată abordarea bolilor rare în România. Există mici bucăți de puzzle, fiecare reprezintă ceva, ajută la completarea imaginii finale, dar nu sunt încă aranjate. Unele piese s-au regăsit, au creat servicii împreună, dar, până când și ultima piesă din puzzle nu este așezată la locul ei, ne zbatem fiecare, mai mult sau mai puțin singuri.

**Ziua bolilor rare este deschisă și accesibilă pentru toată lumea! TEMA Campaniei 2013: Solidaritatea internațională în bolile rare; SLOGANUL Campaniei: BOLI RARE FĂRĂ FRONTIERE.**

Campania se adresează publicului larg și responsabililor politici, SUNTEȚI bineveniți să vă alăturați nouă: Autorități locale, județene și naționale pentru domeniul social, sănătate, educație, pacienți și familii, organizații de pacienți, specialiști, cadre medicale, cercetători, producători de medicamente - cu cât mai mulți, cu atât mai bine!

Impulsul politic care rezultă din Ziua Bolilor Rare a contribuit în special la promovarea planurilor naționale și a politicilor privind bolile rare în mai multe țări. În 2008 și noi semnăm un parteneriat cu Ministerul Sănătății pentru un Plan Național de Boli Rare în România ... au trecut 5 ani de atunci dar Planul nu se implementează încă.

Campania, care a început ca un eveniment european, a devenit treptat un eveniment mondial, căreia i s-a alăturat SUA în 2009 și un total de 63 de țări participante în 2012. Sperăm că mai mulți ni se vor alătura în 2013.

Copiii cu SPW pot rezolva un puzzle dar ACEST PUZZLE îl putem rezolva numai împreună!  
Vă așteptăm la evenimentele noastre de astăzi până în 2 martie, în întreaga țară!

**Dorica Dan - președinte ANBRaRo**