

Ziua Internațională a Bolilor Rare 2009



Campania organizată de către Alianța Națională de Boli Rare din România (ANBRaRo) și Asociația Prader Willi din România se desfășoară în scopul informării și conștientizării populației despre nevoile copiilor cu dizabilități de a fi acceptați și ajutați în societate. Data de 29 februarie a fost desemnată ca Ziua Bolilor Rare tocmai pentru că nu există decât odată la patru ani. În 2009, am organizat această campanie pentru data de 28 a acestei luni, pentru a arăta lumii că bolile rare sunt boli care amenință viața sau sunt cronice, cu o prevalență scăzută și nivele mari de complexitate și suferință.

Campania Ziua Bolilor Rare s-a desfășurat în perioada 23-28 februarie 2009. Au fost împărțite plinte și materiale informative despre APWR, ANBRaRo, bolile rare. Lansarea campaniei Ziua Bolilor Rare a fost realizată în cadrul unui spectacol desfășurat la Casa de Cultura a Sindicatelor, pe data de 23 februarie 2009. În cadrul acestui spectacol au fost prezentate filmul și sporturile publicitare ale campaniei, au fost premiați sponsorii, colaboratorii, voluntarii. Elevii de la școlile din județ au prezentat un program artistic deosebit. S-au confecționat ilustrate din desenele copiilor participante în luna noiembrie la Concursul „Lumină din Lumină”, aceste ilustrate alături de alte produse fiind comercializate la expoziția cu vânzare desfășurată în data de 23 februarie 2009.

Alte evenimente au fost desfășurate la Oradea, București, Cluj-Napoca, Brașov, Carei, informații despre ele găsimu-se pe blogul Ziua Bolilor Rare <http://ziubolilorrare.wordpress.com>.