

Ziua Internațională a Bolilor Rare – 2011



În acest an campania națională cu tema „**Inegalități ale serviciilor de sănătate pentru bolile rare**”, lansată cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare, s-a desfășurat la fel ca și anul trecut atât la nivel de țară cât și la nivel de oraș. În acest an promovarea campaniei a început prin lansarea sloganului „**RARE DAR EGALE**” susținut și promovat cu ajutorul colaboratorilor noștri din următoarele orașe: Zalău, Timișoara, Târgu-Mureș, Oradea, Cluj-Napoca, București, Brașov, Iași, Carei, Șimleu Silvaniei, Turda, Târgu-Jiu, Buziaș, Bacău. Campania **Ziua Internațională a Bolilor Rare** s-a promovat prin interviuri realizate de mass-media (posturi de radio, televiziune), comunicate de presă și articole publicate în ziare și reviste cu privire la bolile rare, postări pe internet, distribuirea de materiale informative (cărți, pliante, fluturași, calendare, afișe, reviste) în locuri publice, școli, instituții medicale, prezentare spoturi, filmulețe, lecții pe tema bolilor rare în școli.

Dintre orașele care au desfășurat activități cu ocazia campaniei se menționează:

Zalău

Workshop de abilitare;

Marșul bolilor rare;

Lecții de dirigenție și cultură civică, informare pe tema bolilor rare în școli;

Distribuirea de materiale informative (cărți, pliante, fluturași, calendare, afișe, reviste);

Conferință de presă;

Lansarea broșurii cu povești ale pacienților „Rare Inegale”;

Playdecide pentru cadre didactice, pentru persoane din sistemul sanitar, pentru reprezentanții autorităților locale și presa.

Timișoara

Lecții tematice privind bolile rare în școli;

Campanie stradală – materiale informative (cărți, pliante, fluturași, calendare, afișe, reviste) distribuite de către medici, studenții de la medicină, precum și voluntarii pentru bolile rare;

Marșul bolilor rare;

S-au organizat două manifestări dedicate bolilor rare la Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Louis Țurcanu” - una cu personalul medical, cealaltă cu părinți și bolnavi;

Târgu-Mureș

Lecții tematice privind bolile rare în școli;

Campanie stradală - materiale informative (cărți, pliante, fluturași, calendare, afișe, reviste), distribuite de către medici, studenți, voluntari pentru bolile rare;

Organizarea mesei rotundă la care au participat medici, specialiști, terapeuți, studenți.

București

Simpozion privind bolile rare la Institutul de Ocrotirea Mamei și Copilului „Alfred Rusescu” (IOMC);

Simpozionul dedicat Zilei Internaționale a Bolilor Rare „Rare dar Egale” la Universitatea de Farmacie și Medicină „Carol Davila”;

Asociația Română Spina Bifidă și Hidrocefalie a organizat întâlnirea cu tema „Rolul Familiei în Îngrijirea și Recuperarea Copiilor Bolnavi de Spina Bifidă și Hidrocefalie”;

Campanie stradală – distribuirea de materiale informative (cărți, pliante, fluturași, calendare, afișe, reviste);

Lecții tematice privind bolile rare în școli;

Compania Națională de Căi Ferate „CFR” – S.A – a anunțat prin stațiile de amplificare: „Astăzi 28 februarie este Ziua Bolilor Rare, RARE DAR EGALE!”.

Iași

Simpozionul “Ziua Bolilor Rare 2011” – organizat la Universitatea de Medicină și Farmacie „Gr. T. Popa”;

Lecții tematice privind bolile rare în școli;

Distribuirea de materiale informative (cărți, pliante, fluturași, calendare, afișe, reviste) de către medici, studenții de la medicină, voluntari.

Carei

Lecții de dirigenție și cultură civică, informare pe tema bolilor rare în școli;

Distribuirea de materiale informative (cărți, pliante, fluturași, calendare, afișe, reviste);

Marșul bolilor rare.

Cluj-Napoca

Conferință despre BR organizat la Spitalul Pediatrie I;

Distribuirea de materiale informative (cărți, pliante, fluturași, calendare, afișe, reviste).

Buziaș

Simpozion dedicat Zilei Bolilor Rare desfășurat la Fundația „Cristian Șerban”, centru de referință în îngrijirea copiilor cu unele boli rare (hemofilie, talasemie, diabet zaharat la copil);

Lecții tematice privind bolile rare în școli;

Distribuirea de materiale informative (cărți, pliante, fluturași, calendare, afișe, reviste).