

## Ziua Internațională a Bolilor Rare – „Rari, dar Solidari”

### ACȚIUNI PROPUSE PENTRU ZIUA INTERNAȚIONALĂ A BOLILOR RARE 2012



Scopul: îmbunătățirea calității vieții pacienților afectați de boli rare prin: acces la informare, consiliere, instruire și terapie, lobby și advocacy

Obiective:

- Monitorizarea și evaluarea accesului la tratamente de calitate pentru pacienți;
- Îmbunătățirea accesului la informații privind cancerele rare și bolile rare;
- Crearea premiselor necesare pentru armonizarea politicilor de sănătate adecvate nevoilor pacienților;

Campanie de informare boli rare & cancer rare (4 februarie – 29 februarie 2012) – în parteneriat cu Ministerul Sănătății; Tema campaniei: Solidaritate.

Campania începe în 4 februarie de Ziua mondială de luptă împotriva cancerului și se termină pe 29 februarie de Ziua Internațională a Bolilor Rare. Vom organiza în această perioadă următoarele activități: distribuire de materiale informative, conferință de presă, teleconferințe, scrisori trimise tuturor membrilor parlamentului, ministere, autorități locale, europarlamentari pentru aprobarea implementării Planului Național de Boli Rare, lecții de dirigenție și educație civică speciale, anunțuri speciale (pe mijloace de transport, în gări, stații de autobuz, etc.), interviuri și apariții în presa scrisă și audio-video, conferință în Iași pentru încheierea campaniei, finalizând cu Galla Dinner organizată de EURORDIS la Bruxelles.

- Tiparire de materiale pentru campanie (pliante, afișe, alte materiale personalizate de campanie);
- Conferință de presă pentru lansarea campaniei (4 februarie – Ziua mondială de luptă împotriva cancerului) – solidaritate pentru raritate;
- Masă rotundă „Rari, dar solidari” – București, 16-17 februarie 2012;
- Simpozion „SOLIDARI CU CEI RARI” – organizat de IOMC “Prof. dr. Alfred Rusescu”, în Sala Amfiteatru – 29 februarie 2012 – Ziua Internațională a Bolilor Rare
- Marșul Bolilor Rare – 29 februarie – în Timișoara, organizat de UMF Timișoara, Spitalul de Copii Luis Turcanu, Salvați Copiii – filiala Timișoara
- Simpozion Ziua Bolilor Rare 2012 – 3 martie 2012 – Iași
- Teleconferințe pe diferite teme: Planul Național de Boli Rare, Servicii Sociale Specializate în Bolile Rare, Centrele de Expertiză și Rețelele de Referință;
- Participare la workshop-ul organizat de Eurordis la Bruxelles – 29 februarie 2012 – Rare diseases a model of EU Solidarity