



RARE DISEASE DAY®

ZIUA BOLILOR RARE

2018

Pachet informațional

Elaborat de EURORDIS

Octombrie 2016



Acest pachet informațional, alături de celelalte mijloace de comunicare: logo, postere, bannere vă vor ajuta în elaborarea campaniilor și creșterea gradului de conștientizare privind bolile rare.

Acest pachet poate fi considerat ghid.

Pentru orice informații adresați-vă rarediseaseday@eurordis.org

Ne puteți trimite detaliile campaniei dumneavoastră privind bolile rare, dar și fotografiile, planuri etc. la adresa rarediseaseday@eurordis.org.

EURORDIS

Rare Diseases

Europe

Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot
Paris 75014
Phone (33) 1 56 53 52 10
www.eurordis.org

Cuprins:

Ce reprezintă Ziua Bolilor Rare?	4
Pachetul dumneavoastră informativ.....	5
Publicul țintă.....	6
Ziua Bolilor Rare 2018: Temă și Slogan	6
Rolul pacientului.....	7
Campania noastră internațională.....	9
Rolul EURORDIS.....	9
Rolul Alianțelor Naționale.....	10
Planificarea propriei campanii de conștientizare a bolilor rare	12
Materiale pe care le puteți utiliza.....	16
LOGO	16
VIDEOCLIP	16
Banner	17
Poster.....	18
Resurse Online	18

Ce reprezintă Ziua Bolilor Rare?

Ziua Bolilor Rare este sărbătorită în ultima zi a lunii februarie în fiecare an.

Obiectivul principal al Zilei Bolilor Rare este de a sensibiliza factorii decizionali și publicul larg cu privire la bolile rare și impactul acestora asupra vieții pacienților.

Campania se adresează în primul rând publicului larg, dar în același timp are în vedere conștientizarea factorilor decizionali, autorităților publice, reprezentanților din domeniul industriei farmaceutice, cercetătorilor, profesioniștilor din domeniul sănătății și oricărei persoane care manifestă un real interes în bolile rare.

Deoarece Ziua Bolilor Rare fost lansată pentru prima dată de EURORDIS și Council of National Alliances (Consiliul Alianțelor Naționale) în 2008, mii de evenimente au avut loc în întreaga lume, ajungând la sute de mii de oameni, cu o importantă acoperire mass-media.

Impulsul politic al sărbătoririi Zilei Bolilor Rare vizează tot sensibilizarea opiniei publice, contribuind în special la dezvoltarea de planuri naționale și politici pentru bolile rare într-o serie de țări.

Campania a început ca un eveniment european și a devenit treptat un fenomen mondial, SUA aderând în 2009. 80 de țări din întreaga lume au participat în 2015. Sute de orașe continuă să ia parte la Ziua Bolilor Rare și sperăm, că un număr și mai mare de orașe se va alătura în 2016. Unele țări au decis să crească și mai mult gradul de conștientizare a bolilor rare. De exemplu, Spania a declarat anul 2013 Anul Național al Bolilor Rare.

Pe site-ul rarediseaseday.org, puteți găsi informații cu privire la sutele de evenimente care au avut loc în întreaga lume pentru creșterea gradului de conștientizare privind persoanele care suferă de boli rare și familiile acestora. Dacă aveți în vedere planificarea unui astfel de eveniment, vă rugăm să înregistrați detaliile evenimentului pe pagina [Post your Event](#).



Ziua Bolilor Rare, Brazilia, 2014

Pachetul dumneavoastră informativ



Organizația Europeană pentru Boli Rare (EURORDIS) a dezvoltat acest pachet de informații pentru a vă ajuta să vă planificați și să puneți în aplicare propria dumneavoastră campanie de conștientizare a bolilor rare, celebrată în ultima zi a lunii februarie în fiecare an.

Acest pachet informațional, alături de celelalte instrumente de comunicare: logo, postere, bannere vă vor ajuta în elaborarea campaniilor și creșterea gradului de conștientizare privind bolile rare.

Acest pachet poate fi considerat ghid.

Pentru orice informații adresați-vă rarediseaseday@eurordis.org

Ne puteți trimite detaliile campaniei dumneavoastră privind bolile rare, dar și fotografiile, planuri etc. la adresa rarediseaseday@eurordis.org.

Publicul țintă

Ziua Bolilor Rare a fost inițiată de organizațiile de pacienți și este condusă de pacienți. Prin urmare, publicul țintă și beneficiarii campaniei internaționale sunt persoanele care trăiesc cu o boală rară. De la o țară la alta, publicul țintă poate varia.

Principalul public țintă se referă la:

- ❖ Publicul general și mass-media
- ❖ Politicienii, factorii de decizie politică, autoritățile publice
- ❖ Profesioniștii din sistemul sanitar, aparținătorii
- ❖ Cercetători, clinicieni și academicieni
- ❖ Industria farmaceutică și biotehnologică

Îi încurajăm pe toți cei care sunt cu adevărat interesați de bolile rare să se alăture campaniei, respectând spiritul general al Zilei Bolilor Rare

Ziua Bolilor Rare 2018: Temă și Slogan

Tema campaniei Ziua Bolilor Rare 2018 este cercetarea.

Cercetarea în domeniul bolilor rare este crucială, deoarece oferă pacienților răspunsurile și soluțiile de care au nevoie, fie că este vorba de tratamente sau de îmbunătățirea îngrijirii. Există atât de multe de spus în lupta pentru creșterea cercetării privind bolile rare, astfel că tema campaniei din 2018 este o continuare a temei din 2017.

Slogan: "IMPLICAREA PACIENTULUI: CERCETARE"

Rolul pacientului

- La 28 februarie 2018, a unsprezecea ediție a Zilei Bolilor Rare mii de oameni din întreaga lume se reunesc pentru a pleda pentru mai multe cercetări privind bolile rare. De-a lungul ultimelor decenii, fondurile dedicate cercetării de boli rare au crescut. Dar se dorește o creștere și mai mare a fondurilor pentru cercetare.
- Ziua Bolilor Rare 2018 este o oportunitate de a face apel la cercetători, universități, studenți, companii, factorii de decizie politică și medici, de a face mai multe cercetări și sublinia importanța cercetării bolilor rare pentru comunitate.
- Pacienții cu boli rare și familiile, organizațiile de pacienți, politicieni, îngrijitori, personalul medical, cercetătorii și industria se vor alătura pentru a crește gradul de conștientizare a bolilor rare prin mii de evenimente din întreaga lume.
- Ziua Bolilor Rare 2018 este, o oportunitate de a recunoaște rolul esențial pe care pacienții îl joacă în cercetare.

Implicarea pacientului în cercetare a avut ca rezultat creșterea cercetării, care este mai bine orientată spre nevoile pacienților. Pacienții culeg beneficiile cercetării, dar sunt împuterniciți și considerați ca parteneri de la începutul până la sfârșitul procesului de cercetare.

- Pacienții:
 - Pledează pentru cercetare cu privire la o anumită boală sau boli interconectate. Ei știu unde este nevoie de cercetare și implicare pentru a influența organismele de cercetare și companiile să acorde prioritate acestor domenii în cercetarea lor.
 - Fondul de cercetare. Persoanele fizice sau organizațiile de pacienți, cum ar fi AFM-Téléthon, obțin fonduri pentru studii sau proiecte de cercetare clinică, pe cont propriu sau în parteneriat cu inițiative de finanțare privată.
 - Sunt parteneri în proiecte de cercetare și sunt incluși în coordonarea cercetării.
 - Participă ca subiecți în studiile clinice și, de asemenea, în proiectarea studiilor clinice. Prin urmare, contribuie la asigurarea că dezvoltarea unui medicament ia în

considerare nevoile reale ale acestora, astfel încât perspectiva pacientului nu este trecută cu vederea.

EURORDIS, a cărei misiune este de a fi vocea a aproximativ 30 de milioane de europeni care trăiesc cu o boală rară, sprijină pacienții ca vocea lor să fie mai puternică prin diverse inițiative și activități, inclusiv:

[EURORDIS Access Campaign](#) îi invită pe toți cei care trăiesc cu o boală rară să își exprime dificultățile pe care le-au întâmpinat în accesarea tratamentului sau a îngrijirilor medicale, prin intermediul unui chestionar. Facilitarea participării organizațiilor care vin în sprijinul pacienților în numeroase comitete științifice și grupuri de lucru la nivelul Agenției Europene a Medicamentului și nu numai.

[EURORDIS ExPRESS Summer School](#) vizează emanciparea reprezentanților pacienților prin instruire în domenii, cum ar fi: cercetarea clinică, evaluarea tehnologiilor medicale etc.

[The EURORDIS Patient Voices Programme](#) a fost creat pentru a culege părerile pacienților cu privire la diverse teme și să le includă în politicile, procesul de luare a deciziilor și alte consultări periodice cu pacienții.

[Rare Diseases International](#) reprezintă vocea pacienților cu boli rare la nivel internațional.

[RareConnect](#), rețeaua online a comunităților pacienților cu boli rare asigură forum pentru aceștia, unde persoanele care suferă de boli rare își împărtășesc experiențele și întâlnesc alte persoane cu aceleași afecțiuni.



Campania noastră internațională

Ziua Bolilor Rare a fost inițiată de organizațiile de pacienți și este condusă de pacienți. Prin urmare, publicul țintă și beneficiarii campaniei internaționale sunt persoanele care trăiesc cu o boală rară. De la o țară la alta, publicul țintă poate varia.

Ziua Bolilor Rare a fost creată și este coordonată anual de EURORDIS. Numeroase țări au înființat Alianțe Naționale pentru organizațiile de pacienți cu boli care, coordonează activitățile la nivel național. Lista Alianțelor Naționale poate fi consultată la pagina 10 a acestei broșuri și pe site-ul rarediseaseday.org.

Încurajăm grupurile de pacienți să organizeze evenimente de sensibilizare și conștientizare asupra bolilor rare și de a coordona acțiunile desfășurate împreună cu Alianțele Naționale, ori de câte ori este posibil.

Rolul EURORDIS



EURORDIS are rol de ghidare.

EURORDIS coordonează Ziua Bolilor Rare la nivel internațional, prin dezvoltarea de instrumente comune de comunicare și conștientizare, care sunt puse la dispoziție pe site-ul internațional. De asemenea, EURORDIS răspunde și de Friends of Rare Disease Day, sigla, posterele, bannerele și site-ul Zilei Bolilor Rare (www.rarediseaseday.org), dar și de acțiunile desfășurate la nivelul rețelelor de socializare cu privire la Ziua Bolilor Rare: Facebook, Twitter, YouTube, Flickr și Google+ și serviciul de știri on-line.

EURORDIS găzduiește anual un eveniment (la Bruxelles), răspunzând de relațiile publice în scopul sensibilizării opiniei publice și înaintării de politici cheie și inițiative în sprijinul persoanelor afectate de o boală rară.

EURORDIS culege și diseminează povestiri ale pacienților, fotografii și clipuri video ale comunității bolilor rare și trimite actualizări periodice cu privire la Campanie.

De asemenea, culege și evaluează datele privind rezultatele Zilei Bolilor Rare pentru a raporta rezultatele campaniei la nivel global.

Rolul Alianțelor Naționale

Ce reprezintă o Alianță Națională?

Alianțele Naționale, organizația umbrelă care reunește asociațiile de boli rare dintr-o anumită țară sau regiune.

Există Alianțe Naționale în multe din țările Europei, dar nu în toate. Caracteristicile și activitățile fiecărei alianțe variază de la o țară la alta.

Ce fac Alianțele Naționale?

- ❖ Alianțele Naționale asigură coordonarea Zilei Bolilor Rare la nivel național și organizează o campanie națională sau un singur eveniment.
- ❖ Alianțele Naționale actualizează informațiile și evenimentele pe fiecare țară incluzând informațiile pe www.rarediseaseday.org.

- ❖ Alianțele Naționale adaptează stilul de comunicare și dezvoltă propriile instrumente de sensibilizare a publicului cu privire la evenimentele desfășurate și asigură finanțarea acțiunilor locale.
- ❖ Alianțele Naționale strâng povești ale pacienților pentru a le face cunoscute prin mass-media și, de asemenea păstrează legătura cu mass-media la nivel național.
- ❖ De asemenea, Alianțele Naționale culeg și evaluează datele pentru a putea evalua campania națională.

Alianțele Naționale în funcție de țară:

Australia Rare Voices Australia <https://www.rarevoices.org.au/>

Austria Pro Rare Austria www.prorare-austria.org

Belgia RaDiOrg- Rare Diseases Organisation www.radiorg.be

Bulgaria National Alliance of People with Rare Diseases (NAPRD) www.rare-bg.com

Canada CORD- Canadian Organization for Rare Disorders www.raredisorders.ca

China CORD- Chinese Organization for Rare Disorders <http://www.hanjianbing.org/>

Croația Croatian Alliance for Rare Diseases www.rijetke-bolesti.hr

Cipru Cyprus Alliance for RD www.raredisorderscyprus.com

Republica Cehă Czech National Association for Rare Diseases (CAVO)*

Danemarca Rare Disorders Denmark www.vzacna-onemocneni.cz (Sjaeldne Diagnoser) www.sjaeldnediagnoser.dk

Finlanda HARSO - Organisation for RD and Disabilities in Finland* <http://www.harso.fi/>

Franța Alliance Maladies Rares www.alliance-maladies-rares.org

Georgia Georgian Foundation for Genetic and Rare Diseases grd.georgia@gmail.com

Germania ACHSE Allianz Chronischer seltener Erkrankungen e.V. www.achse-online.de

Grecia Greek Alliance for Rare Disease www.pespa.gr

Ungaria Rare Diseases Hungary www.rirosz.hu

Irlanda GRDO- Genetic and Rare Disorders Organisation www.grdo.ie

Italia UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare www.uniamo.org

Japonia Japan Patient Association <http://nanbyo.jp/>

Letonia Latvian Alliance for Rare Diseases

Luxemburg ALAN- Rare Disease Luxembourg www.alan.lu
Macedonia National Alliance for RD of Rep of Macedonia
Olanda Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties
Polonia ORPHAN - Polish National Forum on the Treatment of Orphan Diseases
Portugalia Aliança Portuguesa de Associações <http://retasslimibas.lv> www.vsop.nl
www.rzadkiechoroby.pl das Doenças Raras www.aliancadoencasraras.org
Portugalia Federação Portuguesa de Doenças Raras FEDRA www.fedra.pt
România Rare Diseases Romania www.bolirareromania.ro
Rusia National Association "GENETICA" www.nacgenetic.ru
Rusia Russian Patients Union - RD Working group www.rare-diseases.ru
Serbia National Organisation for Rare Disease <http://www.norbs.rs/>
Slovacia Slovak Alliance of Rare Diseases* www.sazch.sk
Spania Federación Española de Enfermedades Raras www.enfermedades-raras.org
Suedia The Swedish Association of Rare Disorders (Riksförbundet Sällsynta diagnoser)
www.sallsyntadiagnoser.se
Elveția Proraris www.proraris.ch
Regatul Unit Genetic Alliance (Rare Diseases UK) www.raredisease.org.uk
Ucraina Rare Diseases of Ukraine <http://rarediseases.org.ua/index.php/en/>
SUA NORD- National Organization for Rare Disorders www.rarediseases.org.

Planificarea propriei campanii de conștientizare a bolilor rare

EURORDIS recunoaște faptul că fiecare țară și / sau regiune este diferită și, prin urmare necesită abordări diferite pentru a profita din plin de campanie. Vă încurajăm să vă adaptați campania, astfel încât să acopere un public cât mai numeros din țara dumneavoastră.

Rolul EURORDIS și al Consiliului Alianțelor Naționale este de a oferi un cadru de bază pentru campaniile dedicate Zilei Bolilor Rare, oferind îndrumare, consiliere dar și materiale de bază.

Vă încurajăm să adoptați aceeași temă „Vocea pacienților” și să vă adaptați din punct de vedere cultural și lingvistic sloganul „Vino alături de noi să facem auzită vocea pacienților cu Boli Rare”. Tema și sloganul au fost deja traduse în limbile franceză, germană, italiană, portugheză, spaniolă și rusă sunt deja disponibile pentru utilizare.

Stabilirea obiectivelor proprii

Obiectivul general al Zilei Bolilor Rare este de a sensibiliza publicul larg despre bolile rare și impactul acestora asupra vieții pacienților.

La nivelul Uniunii Europene, obiectivul este de a sensibiliza instituțiile UE cu scopul de a considera bolile rare o prioritate pe ordinea de zi și în bugetele programelor de sănătate publică și cercetare la nivelul UE.

Cu toate acestea, vă puteți stabili propriile obiective specifice pentru campania din acest an.

De exemplu:

- Faceți cunoscută boala;
- Reuniți pacienții și cercetătorii;
- Îmbunătățiți accesul la serviciile de îngrijire și tratament;
- Oferiți speranță, informații și ajutor pentru pacienți, în special pentru cei pentru care nu există sau nu este disponibilă o rețea de sprijin;
- Strângeți fonduri pentru a continua acțiunea dumneavoastră.

Idei pentru activitățile de creștere a gradului de conștientizare cu privire la bolile rare

- ❖ Coordonați o campanie de scriere de scrisori sau mesaje on line adresate factorilor decizionali sau autorităților locale sau naționale pentru a-i îndemna să întreprindă acțiuni pentru persoanele care suferă de o boală rară. Subiectele abordate în mesaje trebuie să fie adaptate situației pacienților cu boli rare din regiunea sau țara în care locuiți.
- ❖ Trimiteți un comunicat de presă mass-mediei din regiunea/țara dumneavoastră.

- ❖ Organizați interviuri cu mass-media pentru a face cunoscută situația pacienților din regiunea dumneavoastră, care suferă de boli rare (reviste și ziare, posturi de televiziune, radio).
- ❖ Organizați diverse evenimente cu privire la bolile rare și la cele mai importante aspecte cu care se confruntă pacienții (conferințe, ateliere de lucru și întâlniri, plimbări, demonstrații, evenimente sportive etc.).
- ❖ Organizați și un eveniment de ordin politic care să pledeze pe lângă autoritățile locale în favoarea acestor afecțiuni/ scrieți un manifest sau o petiție.
- ❖ Implicați în campanie o persoană celebră/cunoscută care să fie numită Patronul Zilei Bolilor Rare.
- ❖ Acordați diverse premii acelor persoane care s-au implicat efectiv pentru cauza bolilor rare.
- ❖ Puteți desfășura chiar și o competiție centrată pe bolile rare: concursuri foto, competiții artistice, literare etc.
- ❖ Invitați școlile să implice elevii în redactarea de eseuri sau în diverse inițiative educaționale.
- ❖ Lipiți postere, imagini, poze, care pot atrage atenția publicului. Imaginile și videoclipurile ajută la întreprinderea de acțiuni. Acest pachet include și postere, logo, diverse instrumente care pot fi utilizate în campanii.
- ❖ Distribuți pliante, stickere, broșuri etc. oamenilor de pe stradă, în școli, spitale, universități etc.
- ❖ Stabiliți întâlniri cu autoritățile locale și naționale, în special cu cei care sunt implicați în cercetare, diagnostic, tratament și îngrijirea pacienților cu boli rare.
- ❖ Organizați o vizită într-un centru de expertiză sau într-un laborator de cercetare a bolilor rare, la care să participe un politician sau o autoritate locală. Acest lucru poate fi întreprins de reprezentanții pacienților, vizită la care mass-media poate fi, de asemenea, invitată.
- ❖ Organizați evenimente/campanii speciale de strângere de fonduri.

Pentru mai multe idei, puteți consulta ceea ce s-a realizat în anii anteriori de către grupurile locale și naționale de pacienți, la secțiunea Highlights de pe site-ul nostru.

Ziua Bolilor Rare este un concept flexibil, însă există totuși câteva reguli de bază:

În funcție de mediul individual sau național, Alianțele Naționale și/sau grupurile de pacienți și alți participanți pot alege să celebreze Ziua Bolilor Rare într-o singură zi, pe parcursul unui week-end, al mai multor zile, sau chiar pe durata unei săptămâni, dar întotdeauna în preajma ultimei zile din luna februarie.

Unele Alianțe Naționale sau organizații de pacienți au posibilitatea de a strânge fonduri sau obține sponsorizări pentru sprijinirea derulării activităților propuse. Alții preferă să nu atribuie acestei zile caracterul de strângere de fonduri.

Ziua Bolilor Rare nu trebuie să promoveze niciun interes comercial specific și nici anumite produse.

Măsuri pentru evitarea manipulării campaniei în scopuri personale

Aceste măsuri sunt luate pentru a preveni folosirea campaniei Ziua Bolilor Rare în scopuri comerciale, sau promovarea anumitor aspecte incompatibile cu scopul de conștientizare a bolilor rare.

Sigla Zilei Bolilor Rare este o marcă înregistrată, și nu va fi utilizată în scopuri comerciale. Această siglă va fi folosită numai în sprijinul activităților organizate în vederea celebrării și / sau promovării Zilei Bolilor Rare. Dacă este folosită, sigla va fi utilizată așa cum este. Nu modificați sigla, prin schimbarea designului, a culorilor sau proporțiilor, și nu veți utiliza acest logo împreună cu un altul. În cazul în care nu este posibil să se utilizeze culorile corecte ca urmare a aspectelor de ordin tehnic, folosiți logo-ul în culorile alb și negru. Utilizarea neconformă a logo-ului constituie o încălcare a drepturilor de proprietate ale EURORDIS.

Materiale pe care le puteți utiliza

EURORDIS pune la dispoziție o varietate de instrumente care sunt ușor de descărcat din secțiunea: Downloads & Materials de pe siteul www.rarediseaseday.org.

LOGO



Logo-ul joacă un rol fundamental în recunoașterea unei campanii la nivel mondial, și, prin urmare utilizarea sa ca atare este vitală pentru ca mesajul să aibă impactul scontat. Există un nou logo pentru Ziua Bolilor Rare din acest an. Puteți folosi acest logo în orice comunicare referitoare la Ziua Bolilor Rare. Nu modificați culorile sau proporțiile. Logo-ul a fost înregistrat ca marcă în Europa, America de Nord și Asia. EURORDIS, în calitate de proprietar al mărcii înregistrate, poate începe o acțiune în justiție pentru încălcarea drepturilor de autor în cazul utilizării necorespunzătoare a logo-ului.

VIDEOCLIP

EURORDIS pregătește un videoclip de două minute pentru promovarea Zilei Bolilor Rare 2016. Acest videoclip va încerca să promoveze informații cheie despre bolile rare și susține ideea sloganului „Vino alături de noi să facem auzită vocea pacienților cu boli rare”. De asemenea, videoclipul prezintă și cele mai importante momente din viața persoanelor care trăiesc cu o boală rară. Filmarea videoclipului se va face cu pacienți reali. Este un videoclip realizat de pacienți și care are în vedere pacienții.

Videoclipul nu va încerca să promoveze nicio boală rară sau organizație, se referă doar la Ziua Bolilor Rare, la data, tema și site-ul web. Vor fi înștiințate toate Alianțele Naționale și grupurile de pacienți.

La începutul campaniei, videoclipul va fi promovat printr-un spot publicitar, iar versiunea completă a videoclipului va fi postată pe canalul YouTube cu ocazia Zilei Bolilor Rare și va apărea pe site-ul Zilei Bolilor Rare în zilele premergătoare zilei de 28 februarie.

Linkul către videoclip va fi transmis tuturor Alianțelor Naționale și grupurilor pacienților cu boli rare, fiind, de asemenea, promovat pe rețelele Facebook și Twitter.

Încurajăm trimiterea acestui link la cât mai multe persoane pentru a asigura succesul vital al acestei campanii.

Videoclipul poate fi, de asemenea, folosit de către organizatorii locali ai acestui eveniment, dar și pentru a atrage atenția mass-mediei.

O versiune a videoclipului de 30 de secunde va fi disponibilă Alianțelor Naționale pentru a fi utilizat ca și spot TV la nivel local sau național.

Contactați rarediseaseday@eurordis.org pentru mai multe informații.

Anul trecut, videoclipul a fost tradus în 27 de limbi. În cazul în care videoclipul nu este tradus în limba țării din care faceți parte, vă rugăm contactați: rarediseaseday@eurordis.org.

Banner

Va fi elaborat un anunț publicitar digital pentru a putea fi utilizat pentru orice resurse online sau print. Îl puteți utiliza chiar și pe website-ul dumneavoastră, sau în comunicările electronice pe tot parcursul lunii februarie.

Poster

Posterul va cuprinde sloganul, data și adresa web.

Posterul va putea fi descărcat de pe Secțiunea Downloads & Materials în format Pdf sau Photoshop

Resurse Online

Site web: www.rarediseasesday.ro - site-ul oficial internațional al Zilei Bolilor Rare
Alianțele Naționale pentru fiecare țară.

„Prietenii” Zilei Bolilor Rare - oferă vizibilitate celor care, prin acțiunile întreprinse, doresc să crească gradul de conștientizare cu privire la bolile rare. „Prietenii” pot fi cercetători, profesioniști în domeniul sanitar, familiile pacienților, autoritățile publice, industria, grupuri de pacienți și orice persoană fizică sau juridică cu adevărat interesată de îmbunătățirea vieții persoanelor afectate de o boală rară.

Spune-ți povestea!

Rarediseasesday.org oferă posibilitatea oricui de a încărca poze sau videoclipuri, declarații, mărturii în limba maternă.

Alte instrumente online:

facebook.com/rarediseaseday

twitter.com/rarediseaseday

youtube.com/rarediseaseday

flickr.com/rarediseaseday

plus.google.com/103351106528925184946

Campania Ridicați și uniți-vă mâinile! în spirit de solidaritate cu pacienții cu boli rare.

Cum puteți participa?

Fotografia va fi făcută într-un loc din țara dumneavoastră care poate fi recunoscut ușor.



De exemplu: Campania din Croația, 2014

Evenimentul a început în anul 2012 și a fost un real succes. În mod vizual, arată mobilizarea persoanelor din lume în favoarea pacienților cu boli rare și împărtășirea acelorași obiective.

Fie că sunteți o familie, fie că sunteți 10 persoane într-un birou, sau 100 la o conferință, sau 1000, vă încurajăm să ridicați și să vă uniți mâinile, iar apoi să încărcați fotografiile la rarediseasesday.org.

Este un gest simbolic, simplu și nu necesită buget. Acesta poate fi integrat în activitățile pe care le-ați planificat deja pentru evenimentul dedicat Zilei Bolilor Rare.