

DIA DAS DOENÇAS RARAS DE 2009 (12/08)

NOTÍCIAS

Uma campanha de sensibilização para melhorar os cuidados às pessoas com doenças raras

Se achou que o primeiro dia internacional dedicado às doenças raras, que teve lugar no dia 29 de Fevereiro de 2008 - o 'RARE DISEASE DAY' -, foi fantástico, prepare-se! A edição de 2009 promete ser ainda mais importante, mais excitante, mais internacional e ter muito mais visibilidade. Agora já é oficial: o Dia, com D maiúsculo, é um evento realmente internacional que se irá realizar todos os anos no último dia de Fevereiro. Em 2009, o tema central é o mesmo de 2008: *Doenças Raras: Uma Prioridade de Saúde Pública*, e irá abarcar o período 2008-2011, mas em 2009 será dado um destaque especial aos *Cuidados Centrados nos Doentes*.

«O DIA DAS DOENÇAS RARAS de 2009 será ainda mais abrangente», afirma Yann Le Cam, Director Executivo da EURORDIS. «Convidamos os nossos associados do mundo inteiro a participar, juntamente com as [Alianças Nacionais](#), que irão actuar como coordenadores nacionais, as Federações europeias, os nossos parceiros e as Autoridades de Saúde dos Estados-Membros da EU. Iremos disponibilizar materiais e informações a todos. O evento de 2008 foi comemorado por toda a Europa, da Arménia e da Rússia à Península Ibérica e à Escandinávia, e também no Canadá. Para 2009, a *National Organization for Rare Disorders* ([NORD](#) - Associação Nacional para as Doenças Raras) dos EUA já nos deu conta de que irá participar neste evento», refere Yann Le Cam com um grande sorriso. «Isso é fantástico, uma vez que quanto maior o número de participantes maior é o impacto deste Dia e mais poderemos fazer pelos doentes.»

«Neste momento estamos a desenvolver um novo sítio na internet com capacidades adicionais!» afirma Anja Helm, responsável da EURORDIS pelas Relações com as Associações de Doentes. «O sítio na internet vai ser em inglês, mas cada Aliança Nacional poderá acrescentar as suas próprias informações na língua que escolher. Essas informações irão incluir situações a nível local relacionadas com as doenças raras, fotografias de doentes e até mesmo vídeos.» Todos aqueles que queiram participar no Dia das Doenças Raras poderão descarregar informações úteis, tal como o pacote informativo oficial, dados sobre doenças raras, logótipos, folhetos e *posters*. Estas informações irão permitir-lhes tomar iniciativas a nível local e nacional, em especial com deputados do Parlamento Europeu e com os ministérios relevantes. Em 2008, muitos doentes e representantes dos doentes reuniram-se com políticos e decisores locais. Em 2009, estas iniciativas irão ser reforçadas tendo em conta as eleições para o Parlamento Europeu que se irão realizar em Junho: os Centros Especializados irão organizar encontros de deputados e candidatos ao Parlamento Europeu com representantes dos doentes e com os média. No dia 28 de Fevereiro de 2008 será também organizada uma conferência de imprensa em Bruxelas.

«Quando falamos sobre visibilidade, fazemos com que isso aconteça mesmo», acrescenta Anja Helm. «Um sinal claro de que as pessoas com doenças raras são cada vez mais escutadas é o facto de as Primeiras-Damas e os membros das Casas Reais da Europa se envolverem cada vez mais no Dia das Doenças Raras. Em 2008, vimos pessoas influentes como Eva Luise Köhler (Primeira-Dama da Alemanha), o Presidente da Grécia e a mulher, a Grã-Duquesa Maria Teresa do Luxemburgo, a Princesa Maria da Dinamarca e a Princesa Victoria da Suécia a falar a favor das pessoas com doenças raras. Em 2009, esta tendência é para se reforçar ainda mais.»

Mas espere, ainda há mais! O livro há muito esperado, "*The Voice of 12,000 Patients*" (A Voz de 12 000 Doentes), irá ser lançado oficialmente no dia 28 de Fevereiro de 2009. O livro, a ser publicado pela EURORDIS, irá apresentar as conclusões dos inquéritos [EurordisCare 2](#) e [EurordisCare 3](#) sobre as experiências e expectativas de 12 000 doentes de 24 países europeus e representativos de 18 doenças raras. Neste livro apresenta-se a metodologia, os resultados globais, por país e por doença, e o modo como os inquéritos contribuíram para o desenvolvimento de políticas e acções favoráveis a um melhor diagnóstico e a melhores cuidados para as pessoas com doenças raras. O livro é atractivo e rico em informações sobre o que significa viver com uma doença rara no século XXI, incluindo testemunhos de doentes e fotografias. A EURORDIS irá editar e distribuir o livro pelos seus membros, mas ninguém ficará de fora: vai ser possível descarregar o livro a partir dos sítios na internet da EURORDIS e do DIA DAS DOENÇAS RARAS DE 2009. Também irá ser disponibilizada uma síntese do livro em seis línguas.

Os preparativos para o Dia das Doenças Raras já estão a decorrer na EURORDIS e em muitos países, e o entusiasmo já se sente no ar. «O DIA DAS DOENÇAS RARAS DE 2008 provou que somos mais fortes, temos mais visibilidade e somos mais ouvidos se falarmos a uma só voz», afirma Dorica Dan da [Associação da Síndrome de Prader-Willi](#) da Roménia. «É por isso que encaramos com expectativa o DIA

DAS DOENÇAS RARAS DE 2009.» Simona Bellagambi, da [Uniamo](#), concorda com Dorica. «Graças à cobertura mediática e ao sucesso da iniciativa, agora os nossos pedidos de colaboração e de financiamento são muito mais tidos em consideração. Só é preciso mostrar que não temos medo de falar a favor dos direitos das pessoas com doenças raras.» «Não estamos sós e juntos podemos conseguir imenso para os doentes!» conclui Dorica Dan.

Contact: [Anja Helm](#)