



## ZAPROSZENIE

29 lutego 2016 r. po raz szósty w Polsce odbędą się obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich. Polska jest jednym z niemal 100 krajów na świecie, który cyklicznie angażuje się w zorganizowanie tej wyjątkowej uroczystości. Tegoroczny Dzień będzie okazją do podsumowania wydarzeń związanych z chorobami rzadkimi, które miały miejsce na przestrzeni minionego roku oraz zaprezentowania planów na najbliższy czas. W tym szczególnym Dniu pragniemy zwrócić uwagę nie tylko na osoby chore, ale także na ich bliskich. Przede wszystkim jednak obchody będą okazją do spotkania w szerokim gronie pacjentów, decydentów oraz lekarzy. Dzień Chorób Rzadkich 2016 przebiega pod hasłem:

**Dołącz do nas, aby głos osób z chorobami rzadkimi był słyszany**



**Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich - ORPHAN**  
skupiające organizacje pacjentów z chorobami rzadkimi

**SERDECZNIE ZAPRASZA**  
na wspólne obchody

**Dnia Chorób Rzadkich - Warszawa - 29 lutego 2016 roku**  
**w Łazienkach Królewskich w Warszawie w Pałacu na Wyspie**  
**o godzinie 11:00**

Zapraszamy do zgłaszania udziału w w/w wydarzeniu do 26 lutego 2016 na mail [rdd2016@rzadkiechoroby.pl](mailto:rdd2016@rzadkiechoroby.pl)  
**UWAGA!!** Z uwagi na ograniczoną ilość miejsc zapraszamy wszystkich tych, którzy po zgłoszeniu **uzyskali zwrotne potwierdzenie udziału od organizatora**. Prosimy również przedstawicieli organizacji pacjenckich o podanie ilości przewidywanych delegatów wraz z ich nazwiskami.

**Program wydarzenia:**

- godz. 10:00 - 10:45 - rejestracja uczestników
- godz. 11:00 - Mirosław Zieliński - Prezes Krajowego Forum ORPHAN,
- godz. 11:30 - dr Krzysztof Łanda - Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
- godz. 12:00 - wystąpienia ekspertów
- godz. 12:40 - koncert fortepianowy w wykonaniu Zuzanny Całki
- godz. 13:15 - lunch

**Prowadzenie - Stanisław Maćkowiak - Wiceprezes Krajowego Forum ORPHAN**



## Akcja społeczna #MojaChwila

Szczególne chwile w życiu to motyw przewodni tegorocznych obchodów. Życie każdego z nas – zarówno osób zdrowych jak i dotkniętych chorobą - składa się z magicznych momentów, do których wracamy z radością. Okazuje się, że wspominamy bardzo podobne wydarzenia, a znacznie więcej nas łączy niż dzieli. Niech nadchodzący Dzień Chorób Rzadkich będzie okazją do wspomnień i kolejną ważną chwilą, którą zapiszemy w pamięci, wspólnie wspierając polskich pacjentów.

Z okazji Dnia Chorób Rzadkich 2016 r. w mediach społecznościowych ruszy akcja społeczna **#MojaChwila**. Do udziału w inicjatywie zapraszamy wszystkich chętnych.

Aby włączyć się w inicjatywę wystarczy:

1. **Wydrukować i wypełnić mapę marzeń**, którą pobrać można ze strony [http://www.nadziejawgenach.pl/aktualnosci/59-Dzien\\_Chorob\\_Rzadkich\\_2016\\_.html](http://www.nadziejawgenach.pl/aktualnosci/59-Dzien_Chorob_Rzadkich_2016_.html)
2. **zrobić jej zdjęcie**
3. **opublikować fotografię na portalu Facebook lub Instagram oznaczając ją #MojaChwila #WspieramDzieńChoróbRzadkich**

Akcja potrwa do 6 marca 2016 r.

## Organizacje pacjenckie podczas Dnia Chorób Rzadkich 2016

Organizacje pacjentów zapraszamy także do nadsyłania zdjęć ze szczególnych chwil, spotkań itp. Wraz z logotypem Organizacji (najlepiej w formacie PNG) na adres mailowy [media@rzadkiechoroby.pl](mailto:media@rzadkiechoroby.pl). Nadstawane zdjęcia będą wyświetlane podczas konferencji z okazji Dnia Chorób Rzadkich.

## Żywa Wystawa

Żywa Wystawa to już tradycja Dnia Chorób Rzadkich. Uczniowie jednego z warszawskich liceów stworzą ruchomą wystawę, prezentującą nazwy chorób rzadkich oraz ilość pacjentów dotkniętych poszczególnymi schorzeniami w Polsce. Dlatego zapraszamy organizacje do nadsyłania nazw chorób, którymi zajmują się w codziennej działalności wraz z liczbowym wykazem pacjentów, który udało im się zgromadzić. Informacje prosimy przesyłać na adres mailowy [media@rzadkiechoroby.pl](mailto:media@rzadkiechoroby.pl)

Zaangażuj się i Ty, wejdź na nasz profil [www.facebook.com/DzienChorobRzadkich](http://www.facebook.com/DzienChorobRzadkich)

## FILM - RARE DISEASES DAY 2016



Informacje i szczegóły związane z obchodami dostępne są na stronie

[www.dzienchorobrzadkich.pl](http://www.dzienchorobrzadkich.pl)