«يوم نادر لوضع
الأمراض النادرة تحت الضوء!»

RAREDISEASEDAY.ORG

وراثة
www.werathah.com Arabic Medical Genetics

يوم الأمراض النادرة®

متى؟

اليوم الأخير من شهر فبراير كل عام

ماذا؟

اليوم العالمي للأمراض النادرة يهدف إلى نشر التوعية حول الأمراض النادرة وتأثيرها على حياة المصابين وذويهم.

أين؟

هناك آلاف الفعاليات التي تقام في أماكن عدة حول العالم!
تنظم يوروديس والعديد من المنظمات والمؤسسات وحتى الأفراد حملات دولية للتوعية بالأمراض النادرة من خلال فعاليات تقام محليًا وعالميًا.

لمن؟

للجميع!
تستهدف هذه الحملات كل فئات المجتمع وأصحاب القرار والجميع مدعو للانضمام: المرضى وذويهم، منظمات المرضى، خبراء الصحة، الباحثين، مطوري الأدوية، مؤسسات الصحة العامة - كلما زاد العدد كلما كان أفضل!

كيف؟

منذ انشاء يوروديس ليوم الأمراض النادرة عام 2008م والآلاف من الأنشطة التوعوية تقام في جميع أنحاء العالم لتصل لمئات الآلاف من الأشخاص وتجلب اهتمام الإعلام المحلي والدولي.

نأمل أن ينضم إلينا الكثير بعد!

rarediseaseday.com
werathah.com

«انضم إلينا لجعل صوت الأمراض النادرة مسموعًا»

ما هو موضوع وشعار حملة 2016؟

شعار اليوم العالمي للأمراض النادرة لعام 2016 هو *"انضم إلينا في جعل صوت الأمراض النادرة مسموعًا"* وهو يناشد جمهورًا أوسع يمتد إلى الذين لم يعيشوا أو يتأثروا مباشرة بأحد الأمراض النادرة، لكي يقوموا بالانضمام إلى مجتمع الأمراض النادرة للتعريف بتأثيرها. فالذين يعيشون مع أو تأثروا بالأمراض النادرة وأسرهم غالبًا ما يكونون معزولين عن الناس ويمكن للمجتمع الواسع أن يساعدهم في الخروج من هذه العزلة.

ما هي التغييرات التي نسعى إليها؟

يرفع المرضى والمدافعين عن حقوق المرضى صوتهم لإحداث تغيير فيما يلي:

- ضمان استمرار السياسيين وبشكل متزايد في الإقرار بأن الأمراض النادرة لها أولوية في سياسة الصحة العامة على الصعيدين الوطني والدولي على حد سواء.
- زيادة وتحسين الأبحاث المتعلقة بالأمراض النادرة وتطوير الأدوية اليتيمة.
- تحقيق المساواة في الوصول إلى العلاج النوعي والرعاية على المستويات المحلية والوطنية والإقليمية، وكذلك تشخيص الأمراض النادرة في وقت مبكر وبشكل أفضل.
- دعم وتطوير وتنفيذ الخطط والسياسات المتعلقة بالأمراض النادرة في عدد من البلدان.
- المساعدة في تقليل العزلة التي يشعر بها أحيانًا أسر ومرضى الأمراض النادرة.

ما أهمية صوت المريض؟

يجب أن يُضخم صوت المرضى بالأمراض النادرة ليُسمع في جميع أنحاء العالم.

- صوت المريض يكون أقوى عندما يتلقى المرضى التدريب بحيث يتم تجهيز المدافعين عن حقوق المريض بالمهارات والمعلومات التي يحتاجونها ليكونوا قادرين على تمثيل صوت المريض على المستوى المحلي والوطني والدولي، في وبالنيابة عن منظمات مرضاهم.
- صوت المريض أمر حيوي للمرضى لأنهم خبراء في مرضهم. في الحالات التي غالبًا ما يكون هناك فيها نقص في الخبرات الطبية أو المعلومات عنها لكون المرض نادر جدًا، يصبح المرضى ذوي علم وخبرة في العلاج والرعاية المتوفرة ولذلك فصوت المريض بمرض نادر -بما لديه من خبرات - يكون في كثير من الأحيان أكثر أصالة في عملية صنع القرار فيما يتعلق بخيارات العلاج أو الرعاية الخاصة بهم.
- صوت المريض موجود على نحو متزايد ومحترم في العملية التنظيمية الطبية والذي من خلاله يجلب المرضى منظور واقعي وحي للنقاش. ويحتاج هذا الصوت إلى التشجيع ليصبح أقوى على طول حلقة التنمية والتطوير منذ المراحل الأولى من تطوير الدواء الى أن يتم استخدامه على نطاق أوسع بين المرضى، وهذا سوف يساعد على ضمان تطوير الدواء بشكل أكثر كفاءة، وهذا بدوره سوف يمكن المرضى من الحصول على علاجات أكثر وأفضل وأرخص في مرحلة مبكرة.

rarediseaseday.com
werathah.com

RAREDISEASEDAY.ORG

ورِاثة
www.werathah.com Arabic Medical Genetics