



RAREDISEASEDAY.ORG

ورثة
www.werathah.com
Rare Medical Genetics

«يوم نادر لوضع
الأمراض النادرة تحت الضوء!»

يوم الأمراض النادرة

متى؟

اليوم الأخير من شهر فبراير من 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 محلياً وعالمياً.

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 والالاف من الأنشطة التوعوية تقام في
جميع أنحاء العالم لتصل لمئات الالاف من الأشخاص وتجلب اهتمام الإعلام المحلي والدولي.

نأمل أن ينضم إلينا الكثير بعدا!



rarediseaseday.com
werathah.com



أظهر ندرتك، أظهر اهتمامك

ما الذي يستطيع المرضى القيام به؟

المرضى يطلقون شرارة بدء الأبحاث يُقنع المرضى الباحثين والشركات لتمويل أو المشاركة في الأبحاث. كما أنهم يجمعون بصورة استباقية الأموال لأغراض البحث من خلال شبكاتهم الخاصة.

المرضى يقودون الأبحاث

يضع المرضى جدول الأعمال الاستراتيجي لمشاريع الأبحاث، مما يساعد على التأكد من أن الأبحاث هي حقًا ذات صلة باحتياجات المرضى.

المرضى ينظمون الأبحاث

يعمل المرضى بلا كلل لبناء شبكة تدور حول مرضهم. هم يتواصلون مع بعضهم البعض عبر الإنترنت من خلال مجموعات دعم المرضى ومن خلال المؤتمرات وينشئون تجمعًا مهمًا للقيام بالأبحاث حول مرضهم. كما ينشئون أيضًا مجتمعًا من أصحاب المصلحة المعنيين ليركزوا على مرضهم بالتحديد.

المرضى يوفرون البيانات بشكل استباقي

يوفر المرضى للباحثين البيانات التي يحتاجونها لاكتشاف الأمراض النادرة وتطوير أدوات التشخيص، وزيادة العلم حول كيفية تطور المرض لمساعدتهم على تحديد كيفية إيقاف المرض أو تطوير العلاج. كما يقومون أيضًا بإعداد السجلات الطبية وتوفير البيانات بشكل مباشر للباحثين بشأن حالتهم الصحية بتقديمهم تقارير عن أوضاعهم بشكل دوري.

ما هو موضوع وشعار حملة 2018؟

هناك الكثير مما ينبغي أن يقال في كفاحننا لزيادة الأبحاث في مجال الأمراض النادرة لدرجة أن موضوع يوم الأمراض النادرة لعام 2018 هو عن الأبحاث، والذي نستمر في تبنينه من يوم الأمراض النادرة لعام 2017 وشعار حملة 2018 هو «أظهر ندرتك، أظهر اهتمامك».

تؤثر الأمراض النادرة على ما يقدر بنحو 300 مليون شخص حول العالم. هناك أكثر من 6000 مرض من الأمراض المختلفة.

تسهم أبحاث الأمراض النادرة في تطوير أدوات التشخيص والعلاجات والأدوية الشافية من الأمراض، فضلًا عن تحسين الرعاية الصحية والاجتماعية للمرضى وأسرهم.

يحتاج مجتمع المرضى إلى الباحثين، لأنهم يكتشفون الأمراض ويطورون العلاجات والأدوية وفي المقابل يحتاج الباحثون أيضًا إلى المرضى ومشاركاتهم، لضمان أن تكون الأبحاث ذات معنى.

#اليوم_العالمي_للأمراض_النادرة

#أظهرندرتك

#SHOWYOURRARE

#MYRARE

#RAREDISEASEDAY



rarediseaseday.com
werathah.com



RAREDISEASEDAY.ORG



www.werathah.com