



Warszawa, 26.01.2012 r.

**RAZEM JESTEŚMY SILNI!
DZIEŃ CHOROÓB RZADKICH**

Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich zaprasza do wspólnych obchodów światowego Dnia Chorób Rzadkich, które odbędą się 29 lutego w Warszawie.

Święto rozpocznie konferencja „Razem jesteście silni!” o godzinie **11:00 w Pałacu na Wodzie w Łazienkach**, na którą zaprosimy przedstawicieli organizacji pacjentów, specjalistów, przedstawicieli administracji państwowej oraz media. Konferencję uświetni wystawa zdjęć dzieci i dorosłych z chorobami rzadkimi pod hasłem „Fotogeniczni”.

Na godzinę 12:00 zaplanowaliśmy happening „Nadzieja”, który będzie wstępem do polskiej edycji kampanii społecznej „Nadzieja. Mamy ją w genach”. Celem kampanii jest stworzenie pozytywnej inicjatywy na rzecz poprawy sytuacji osób z rzadkimi chorobami genetycznymi. Poprzez działania edukacyjne w tym obszarze dajemy nadzieję chorym i ich rodzinom oraz budujemy tak ważną dla nich społeczną akceptację i zrozumienie. Szczegóły przedstawimy na konferencji.

Zapraszamy do odwiedzenia strony Dnia Chorób Rzadkich www.dzienchorobrzadkich.pl oraz profilu na Facebooku www.facebook.com/DzienChorobRzadkich, gdzie zamieszczone są informacje na temat polskich obchodów.

Jak można się przyłączyć?

- Biorąc udział we wspólnych obchodach Dnia Chorób Rzadkich;
 - Zachęcając swoich członków, aby zaangażowali się we wspólne obchody;
 - Przesyłając historie na temat ludzi z chorobami rzadkimi, abyśmy mogli je dzielić z innymi;
 - Wyświetlając logo Dnia Chorób Rzadkich na swojej stronie internetowej;
 - Dołączając do nas na portalu Facebook i wyślij informacje do przyjaciół oraz rodziny.
- Wykorzystaj swój profil, żeby zwiększyć wiedzę na temat chorób rzadkich;



- Pisząc o planach swojej organizacji, informacje na ten temat zamieścimy na stronie Dnia Chorób Rzadkich;
- Wspierając inicjatywę „1 Million for Rare” – dołączmy do światowej społeczności i pokażmy, że razem jesteśmy silni – stwórzmy milionową społeczność na Facebooku
<http://www.facebook.com/globalgenesproject>

Zaangażowanie wszystkich organizacji pacjentów z chorobami rzadkimi we wspólne obchody to wyraz solidarności i współpracy. Jednocząc siły zrobimy ważny krok w stronę budowania społecznej akceptacji i zrozumienia, bo tylko „Razem jesteśmy silni!”.

W razie pytań zapraszamy do kontaktu. Na bieżąco będziemy informować o kolejnych szczegółach organizacyjnych.