



# RAPORT

## Campania „Ziua Bolilor Rare 2026” în România

**Perioada campaniei:** 15 ianuarie – începutul lunii martie 2026  
**Coordonator național:** Alianța Națională pentru Boli Rare România (ANBRaRo) în parteneriat cu Asociația Română de Cancere Rare și Asociația Prader Willi din România / Centrul NoRo.

**Parteneri:** organizații de pacienți, instituții medicale, universități, centre de expertiză, industria farma, comunități și autorități locale/ naționale, ICDG, etc.



## 1. Context

Ziua Bolilor Rare este o campanie globală de conștientizare care se desfășoară anual în ultima zi a lunii februarie, coordonată de EURORDIS – Rare Diseases Europe.

În România, peste **1 milion de persoane** trăiesc cu boli rare, multe dintre ele confruntându-se cu:

- diagnostice întârziate
- acces limitat la tratamente
- bariere sociale și de incluziune.

**Scopul campaniei este:**

- creșterea vizibilității comunității pacienților
- informarea publicului și a factorilor decizionali
- promovarea incluziunii sociale și a accesului echitabil la servicii medicale și sociale.

## 2. Tema campaniei 2026

**Tema centrală a campaniei din acest an a fost: „Echitate – sănătate și dizabilitate în bolile rare”**

Mesajele principale al campaniei a fost regândirea modului în care sunt percepute persoanele cu boli rare, trecând:

- de la accentul pe boală la accentul pe persoană
- de la etichetare la înțelegere și incluziune socială.

Mesajele noastre au mai vizat:

- promovarea drepturilor persoanelor cu boli rare pornind de la realitatea că 8 din 10 persoane cu boli rare au dizabilități complexe, uneori invizibile.
- priorități ale PNBR actualizat și obiective pentru anul 2026.
- înțelegerea realităților trăite de pacienți și familiile lor
- integrarea serviciilor sociale și medicale în politica publică.

### **3. Lansarea și desfășurarea campaniei**

Campania a fost lansată în **15 ianuarie 2026**, marcând începutul unei serii de evenimente desfășurate pe șase săptămâni.

#### **3.1 Evenimente principale**

##### **1. 360Radar - European Innovation in Rare Diseases**

**Am participat la 360Radar - European Innovation in Rare Diseases, în data de 19 februarie la București, la hotel Crown Plaza.** Evenimentul a fost realizat în parteneriat cu ICDG Romania și Universitatea de Medicina si Farmacie "Carol Davila". Am insistat asupra faptului că pacienții cu o boli rare nu au alte drepturi, în afară de tratament, decât dacă sunt recunoscute ca fiind persoane cu dizabilități. Conferința a fost dedicată dialogului profesionist despre inovația în bolile rare, de la cercetare și practică medicală până la politici publice și accesul pacientului la terapii moderne. Reprezentata pacienților a pledat pentru adaptarea criteriilor de încadrare în grad de dizabilitate, având în vedere că peste 8 din 10 persoane cu boli rare au și dizabilități complexe. "360Radar – European Innovation in Rare Diseases" este un eveniment dedicat dialogului profesionist despre inovația în bolile rare, de la cercetare și practică medicală până la politici publice și accesul pacientului la terapii moderne.

##### **2. Conferințe naționale: Zalău (27-28.02.2026), Craiova 02.03.2026, Bucuresti, 03.03.2026.**

**La Zalău, tema conferinței a fost „Echitate – sănătate și dizabilitate în bolile rare”.** Mesajul principal al campaniei a fost regândirea modului în care sunt percepute persoanele cu boli rare, trecând:

- de la accentul pe boală la accentul pe persoană
- de la etichetare la înțelegere și incluziune socială.

**Participanți:** peste 156 de participanți fizic și 86 online la Zalău, 87 F2F la București și 25 online; pacienți, medici specialiști, cercetători, organizații de pacienți și aproximativ 50 de participanți la Craiova, evenimentul fiind organizat de UMF Craiova.

**Tematici dezbătute:** provocările sistemului de sănătate, politici publice, tratamente inovatoare, integrarea serviciilor sociale și medicale.



3. **Conferință finală online**, dedicată asistenților medicali comunitari, 13.03.2026 (316 participanți). Tema abordată a fost Semne și simptome în MPZ și bolile rare/ managementul de caz în bolile rare.

**Alte domenii abordate de campania ZBR 2026:**



2. **Evenimente academice și medicale la care am participat cu prezentări:**
  - Conferințe organizate la universități și spitale (ex. INSMC, Spitalul Obregia).
  - Participare la întâlniri cu studenții Facultății de studii interdisciplinare.
  - Activități: prezentări științifice, dezbateri cu pacienți, sesiuni de informare; ex. Conferința 360 medical cu peste 100 de participanți la Crown Plaza București

și Evenimentul online organizat în colaborare cu Oameni și Companii și ICDG/ Ediția specială OncoTIM din 26 februarie, dedicată Zilei Internaționale a Bolilor Rare, a adus împreună:

- ◆ 381 participanți live, în Zoom;
- ◆ 8 parteneri implicați.



### 3. Iluminarea clădirilor la nivel național



### 3.2 Activități de informare și advocacy

- **Media și social media:** articole, emisiuni TV, postări informative, campanii de conștientizare online.
- **Activități educaționale:** în școli și universități, pentru creșterea nivelului de conștientizare și combaterea stigmatizării.
- **Implicarea pacienților:** prezentarea experiențelor personale și participarea la dezbateri publice.

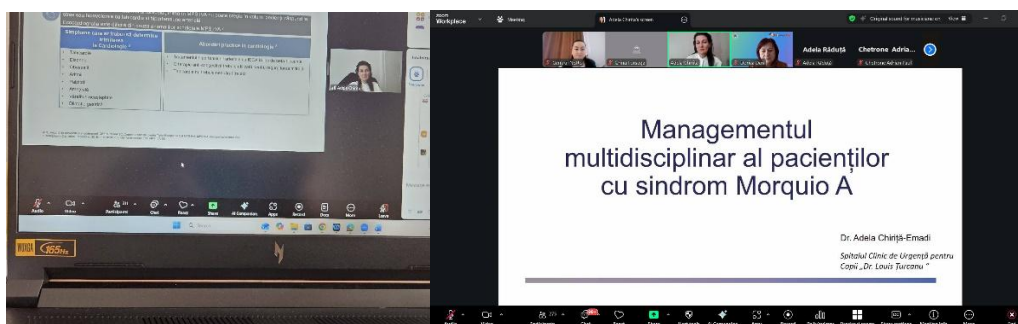


#### 4. Mesajele cheie ale Conferinței din 03.03.2026:

1. **Acces echitabil la diagnostic și tratamente** – identificarea rapidă a bolilor rare rămâne esențială iar **actualizarea și implementarea PNBR** este de maximă importanță în 2026.
2. **Integrarea serviciilor medicale și sociale** – bolile rare implică frecvent dizabilitate, necesitând servicii coordonate.
3. **Rolul pacienților** – pacienții trebuie implicați în luarea deciziilor și dezvoltarea politicilor publice.
4. **Conștientizare publică** – educația și informarea contribuie la reducerea stigmatizării.



**5. Webinarul pentru asistenții medicali comunitari** pe tema managementului de caz pentru pacienții cu boli rare la care au participat **316 asistenți medicali comunitari** ne-a demonstrat încă o dată că este nevoie de instruire permanentă pe clustere de boli pentru ca managementul de caz să fie efficient.



## 5. Impactul campaniei în România

Campania din 2026 a avut următoarele rezultate:

- creșterea vizibilității bolilor rare în media și în spațiul public
- implicarea mai largă a organizațiilor de pacienți în deciziile politice și de sănătate
- promovarea dialogului între pacienți, comunitatea medicală și autorități
- alinierea României la inițiativele internaționale de Ziua Bolilor Rare.

## 6. Concluzii

- Campania Ziua Bolilor Rare 2026 a consolidat comunitatea bolilor rare din România și a crescut nivelul de conștientizare la nivel public și instituțional.
- Mesajul central de echitate și integrare a fost bine recepționat și a stimulat discuții privind politici publice incluzive.

**Campania a subliniat faptul că:**

- peste **80% dintre persoanele cu boli rare trăiesc și cu dizabilități**
- sistemele de sănătate și sociale trebuie integrate pentru a răspunde nevoilor reale ale pacienților.
- Este nevoie de sprijin pentru acces rapid la tratament, autonomie și incluziune socială pentru persoanele cu dizabilități produse de boli rare.
- Managementul de caz în boli rare înseamnă „**o singură persoană care coordonează întregul parcurs al pacientului**”, într-un sistem care altfel este fragmentat.

**Mulțumim pentru sprijin companiilor care ne-au sprijinit în acest an!**

