

Oameni RARI și Bolile RARE

Echitate în sănătate. Participare în comunitate.



Ziua Bolilor Rare 2026

ZALĂU

Echitate, sănătate și
dizabilitate

PAGINA 03

BUCUREȘTI

Dialog pentru diagnostic și
acces

PAGINA 04

SOLIDARITATE

Clădiri iluminate pentru
comunitate

PAGINA 06

CU SPRIJINUL SPONSORILOR CAMPANIEI



EDITORIAL & CUPRINS

Împreună, pentru echitate

O ediție dedicată campaniei Ziua Bolilor Rare 2026 din România.

Persoana, în centrul atenției

Ziua Bolilor Rare ne oferă un prilej de a privi cu mai multă atenție viața persoanelor care trăiesc cu un diagnostic rar. Dincolo de nevoile de sănătate se află dorința de a învăța, de a lucra, de a participa la viața comunității și de a lua decizii despre propria viață.

Campania din România a adus în prim-plan echitatea în sănătate și dizabilitatea în bolile rare. Conferințele, dialogul cu autoritățile, activitățile de informare și gesturile publice de solidaritate au conturat același mesaj: serviciile și comunitățile trebuie să răspundă nevoilor reale ale oamenilor.

În paginile acestui număr reunim teme și imagini din raportul campaniei. Revenim asupra întâlnirilor de la Zalău și București, asupra vocilor persoanelor cu boli rare și asupra nevoii de servicii medicale și sociale care să funcționeze împreună. Mulțumim tuturor celor care au făcut loc acestei conversații și au susținut-o.

03 Zalău: echitate și dizabilitate

04 București: acces și colaborare

05 Vocile persoanelor cu boli rare

06 Lumini pentru solidaritate

07 Bilanț și direcții de acțiune

08 Mulțumim sponsorilor!



Centrul Pilot de Referință
pentru Boli Rare

Organizatorii campaniei, potrivit raportului: ANBRaRo, ARCrare și Asociația Prader Willi din România / Centrul NoRo.

Ediție de lucru pentru validare editorială. Sursa textelor și a fotografiilor: raportul campaniei ZBR 2026 furnizat de organizatori; detalii la pagina 7.

EVENIMENTE • ZALĂU, 27-28 FEBRUARIE 2026

Echitate, sănătate și dizabilitate

Două zile de dialog despre acces, servicii integrate și viață independentă.



Participanți la un eveniment al campaniei ZBR 2026. Fotografie inclusă în raportul campaniei.

De la principiu la servicii

Conferința de la Zalău a adus împreună specialiști, autorități, organizații de pacienți și alți actori implicați în domeniul bolilor rare. Raportul consemnează peste 156 de participanți în sală și 86 online.

Primul panel a discutat ce înseamnă echitatea în furnizarea serviciilor medicale și sociale. Au fost prezentate modelul integrat al Centrului NoRo și dezvoltarea centrelor de expertiză conectate la Rețelele Europene de Referință.

Dezbaterile au inclus diferențele regionale, dificultățile echipelor multidisciplinare și accesul la servicii, inclusiv sănătatea orală. Cazurile de hemofilie și angioedem ereditar au ilustrat complexitatea parcursului de la diagnostic la autonomie.

O realitate uneori invizibilă

Al doilea panel a pus în lumină dizabilitatea asociată bolilor rare. Discuțiile au evidențiat intervenția precoce, rolul rețelelor europene, inclusiv ERN-EYE, și colaborarea dintre profesioniștii din sănătate și asistența socială.

Vocile comunității

A doua zi a fost dedicată experiențelor persoanelor cu boli rare. Sesiunea interactivă a abordat relația medic-pacient, impactul psihologic și barierele sociale și sistemice. Workshopurile au încurajat schimbul de idei și identificarea unor soluții practice.

Un fir comun al întâlnirii a fost nevoia de a lega sănătatea de educație, ocupare și participare socială, cu respect pentru demnitatea persoanei.

Sursă: raportul campaniei ZBR 2026, paginile 1-2. Datele de participare sunt reproduse conform raportului.

EVENIMENTE • BUCUREȘTI, 3 MARTIE 2026

Dialog pentru acces și îngrijire

Pacienți, profesioniști și instituții, la aceeași masă.



Dialog în cadrul campaniei ZBR 2026. Fotografie din raportul campaniei.

Situația actuală, privită împreună

Evenimentul de la București a reunit 87 de participanți față în față și 25 online. Au fost implicați profesioniști din sănătate, factori de decizie, reprezentanți ai pacienților și ai industriei farmaceutice.

Raportul menționează participarea unor reprezentanți ai Ministerului Sănătății, CNAS, ANPDPD, CNBR, ARPIM și ICDG. Agenda a urmărit evaluarea situației actuale și identificarea unor soluții pentru diagnostic, tratament și îngrijire.

Experiența pacientului contează

Sesiunea dedicată provocărilor și realizărilor a adus perspective clinice și experiențe personale. Au fost discutate traseul persoanelor cu acondroplazie, importanța diagnosticului timpuriu și accesul la tratament în hipertensiunea arterială pulmonară.

Echitate, acces și dizabilitate

Masa rotundă a abordat diferențele dintre egalitate și echitate, recunoașterea dizabilității și mecanismele de protecție socială. Au fost semnalate bariere în sănătate, educație, ocupare și servicii sociale.

Date, expertiză, colaborare

Sesiunea plenară a inclus rolul registrelor și al sistemelor de date ORPHA/Orphanet, perspectiva industriei asupra terapiilor inovatoare și contribuția testării genetice la diagnostic și orientarea îngrijirii, ilustrată prin studii de caz.

Concluziile au readus în atenție diagnosticul precoce, accesul echitabil, serviciile integrate și colaborarea dintre instituții, profesioniști și organizațiile de pacienți. Raportul evidențiază și rolul Planului Național de Boli Rare în susținerea progreselor.

Sursă: raportul campaniei ZBR 2026, paginile 2-3. Nu sunt reproduse mărturii sau citate individuale.

COMUNITATE & SERVICII INTEGRATE

Să ascultăm persoana întreagă

Experiențele de viață trebuie să aibă un loc în conversația despre servicii și politici publice.

Dincolo de consultație

Raportul campaniei arată că discuțiile despre bolile rare au depășit granițele îngrijirii medicale. Educația, munca, autonomia și participarea socială au fost prezente în dezbateri, alături de diagnostic și tratament.

La Zalău, sesiunea dedicată vocilor persoanelor cu boli rare a adus în atenție impactul psihologic și relația medic-pacient. La București, experiența unui pacient a ilustrat dificultățile emoționale și sistemice întâlnite pe parcurs. Raportul nu oferă o transcriere a acestor intervenții; aici redăm temele lor, fără a atribui citate.

Nevoi care se întâlnesc

Campania a susținut integrarea serviciilor medicale și sociale. În raport, managementul de caz este descris prin ideea unui profesionist care coordonează întregul parcurs al pacientului într-un sistem fragmentat.

Această perspectivă pune accent pe continuitate: legătura dintre servicii, comunicarea dintre profesioniști și un parcurs mai ușor de înțeles pentru persoană și familie.



Participanți la campania ZBR 2026. Imagine din raport.

De la etichetă la înțelegere

Un mesaj central al campaniei a fost schimbarea modului în care privim persoanele cu boli rare. Accentul pe persoană cere să ascultăm atât nevoile de sprijin, cât și preferințele și obiectivele sale.

Trei întrebări pentru dialog

Ce contează pentru tine?

Pornim de la ceea ce persoana consideră important în propria viață.

Ce barieră întâlnești?

Încercăm să numim concret obstacolul, împreună.

Care este următorul pas?

Căutăm o acțiune clară și pe cineva care o poate susține.

Îngrijire cu continuitate

Sănătatea și sprijinul social trebuie să se întâlnească în jurul nevoilor persoanei.

Sursă factuală: raportul campaniei, paginile 2-3 și 5. Cele trei întrebări sunt o propunere editorială de dialog.

FOTOREPORTAJ

Lumini pentru solidaritate

Clădiri iluminate în culorile campaniei au adus bolile rare în atenția spațiului public.



Imagini din campania de iluminare a clădirilor, reproduse din raportul ZBR 2026, paginile 4-5.

Un gest vizibil, o invitație la înțelegere

Raportul descrie o prezență amplă a iluminării clădirilor în București și în țară. Aceste gesturi de solidaritate au însoțit dezbaterile și activitățile de informare, făcând comunitatea bolilor rare mai vizibilă.

BILANȚ & PERSPECTIVE

Ce ducem mai departe

Vizibilitate, dialog și colaborare pentru un acces mai echitabil la servicii.

Informare și participare

Campania a inclus articole, emisiuni TV, postări informative și activități în școli și universități. Raportul evidențiază implicarea persoanelor cu boli rare prin prezentarea experiențelor și participarea la dezbateri publice.

Potrivit raportului, campania a contribuit la creșterea vizibilității, la implicarea mai largă a organizațiilor de pacienți și la promovarea dialogului dintre comunitate, profesioniști și autorități. Acestea sunt concluziile organizatorilor, fără indicatori cantitativi de impact prezentați în document.

Un mesaj de susținere

Raportul consemnează și mesajul transmis cu această ocazie de Majestatea Sa Margareta, Custodele Coroanei Române. Alături de gesturile publice de solidaritate, el completează imaginea unei campanii construite prin implicarea mai multor comunități.

Direcții de acțiune

Diagnostic mai timpuriu.

Consolidarea traseelor și a colaborării între specialiști.

Acces echitabil.

Reducerea barierelor în accesul la tratament și servicii.

Servicii integrate.

Legături mai bune între sănătate și sprijinul social.

Autonomie și incluziune.

Participare în educație, muncă și comunitate.

Colaborare continuă.

Instituții, profesioniști și organizații de pacienți implicate în soluții comune.

Surse și credite

Texte adaptate și fotografii: „Raport – Campania Ziua Bolilor Rare 2026 în România”, ANBRaRo / ARCrare / Asociația Prader Willi din România – Centrul NoRo, paginile 1-5, furnizat de utilizator. Datele evenimentelor și participării sunt preluate din raport. Fotografiile au fost extrase din acesta; autorii nu sunt precizați.

Repere grafice: cele două numere istorice ale revistei furnizate de utilizator. Sigla RDD și panoul sponsorilor: fișierele grafice furnizate. Ediție de lucru pentru validare editorială; textul de mulțumire de pe ultima copertă este o propunere pentru publicare.

Această ediție prezintă campania și nu oferă recomandări medicale individuale.

Oameni RARI și Bolile RARE



Mulțumim sponsorilor!

Vă mulțumim pentru sprijinul acordat campaniei Ziua Bolilor Rare 2026 din România și pentru că ați fost alături de comunitatea persoanelor cu boli rare.

Prin susținerea dumneavoastră, ați contribuit la efortul comun de a face mai vizibile nevoile persoanelor cu boli rare și ale familiilor lor și de a aduce în dialog pacienți, profesioniști, organizații și autorități.

Apreciam implicarea fiecărui sponsor și încrederea acordată acestei campanii. Ne dorim ca solidaritatea exprimată împreună să susțină, în continuare, echitatea, autonomia și incluziunea persoanelor cu boli rare.



Împreună, facem loc înțelegerii. Împreună, susținem comunitatea.