

Poziv za uključivanje u kampanju povodom Međunarodnog dana rijetkih bolesti pod nazivom 'Rijetki inspiriraju'

Hrvatski savez za rijetke bolesti krovna je organizacija za rijetke bolesti u Hrvatskoj koja danas okuplja 26 udruga članica te preko 800 individualnih članova oboljelih od rijetkih bolesti.

Nakon uspješne prošlogodišnje kampanje tijekom koje smo također obišli 20 gradova u Hrvatskoj, pokazalo se da **61%** građana nikada nije čulo za pojam rijetke bolesti, što ukazuje na veliki problem nerazumijevanja potreba oboljelih od strane šire javnosti.

Ovim putem želimo Vas obavijestiti kako ćemo povodom Međunarodnog dana rijetkih bolesti obići 20 gradova u Hrvatskoj, počevši od 4.veljače 2019. godine. Sukladno planiranom programu, **u Koprivnici ćemo biti u četvrtak, dana 07.veljače 2019. godine.**

Ove godine u kampanju bismo željeli uključiti i studente Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, Medicinskog fakulteta, Studijskog centra socijalnog rada, Farmacije i Sestrinstva-budućih djelatnika u sustavima zdravstvene i socijalne skrbi, koji će se u svom poslu susretati s rijetkim bolestima o kojima se tako malo zna.

S tim ciljem, pripremili smo i kazališnu predstavu u trajanju od pola sata, čiji sadržaj prikazuje glavne značajke života s rijetkom bolesti, od traganja za dijagnozom, preko traženja informacija, podrške i svog mjesta u sustavima zdravstvene i socijalne skrbi do svakodnevnih životnih izazova. Kazališna predstava u obliku video prikaza, prikazivat će se u svim gradovima točno u podne. Osim predstave, dio događanja odvijao bi se u predvorju gdje bi instalirali multitouch stol s informativnim igrama o rijetkim bolestima- čime bi studenti imali priliku ispitati svoje znanje o rijetkim bolestima.

Ovi putem želimo Vas zamoliti da obavijest o navedenom događaju prosljedite svojim članovima, studentima navedenih fakulteta u Vašem gradu.

Događanje će se održati **u Pučkom otvorenom učilištu Koprivnica, na lokaciji-Kino Velebit-Zrinski trg 6, 48000 Koprivnica, dana 7.veljače, u 11:30 sati.**, sudjelovanjem ćete podržati našu kampanju i uključiti u aktivnosti upravo onu populaciju studenata, koji će se educirati i dobiti priliku da u budućnosti naučeno primjenjuju u svom profesionalnom životu.

Također ukoliko su Vam potrebne dodatne informacije slobodno nas kontaktirajte. Veselimo se zajedničkom druženju u Vašem gradu te se unaprijed zahvaljujemo što prepoznajete vrijednost naše kampanje „rijetki inspiriraju!“