

# Ritka Betegségek Világnapja első évtizede idővonal



2008

2018



2008 	<b>Egy ritka nap</b> Az Európai Nemzeti Szövetségek Tanácsában elhatároztuk, hogy az első Ritka Betegségek Napja a ritka február 29-én legyen. A rendezvény-sorozat sikerrel mutatta be e népegészségügyi prioritást. Rögtön túl is terjedt az Európai Unió határain, csatlakozott többek között Kanada, Horvátország, és Oroszország is.
2009 	<b>További kontinensek is csatlakoznak</b> „Az egészségügyi ellátás – mindannyiunk ügye” volt a kampány témája, amihez csatlakozott az USA, Kolumbia, Argentína, Ausztrália és Kína is. Európában több mint 600 betegszervezet vett részt velünk együtt.
2010 	<b>Híd a betegek és kutatók között – Partnerség az életért</b> Célunk volt az európai szinten koordinált kutatások elősegítése, hiszen a ritka betegséggel élőknek a többi beteghez hasonlóan ugyanolyan joguk van az egészséges élethez és az új kezelések reális reményéhez. Már több mint 40 ország csatlakozott a Világnaphoz.
2011 	<b>Ritkák, de egyenjogúak</b> A ritka betegségek és az egészségügyi egyenlőtlenségek témájával foglalkoztunk. Míg az egészség átlagos szintje a világ legnagyobb részén folyamatosan javult, addig az egészségügyi szolgáltatások közötti különbségek mélyültek az egyes országok között és az országokon belül. Az EU Soros Elnökségünk központi eseményeként rendeztük 3 minisztérium támogatásával (Külföld, NEFMI, KIM)
2012 	<b>Ritkák, de együtt erősek</b> A Szolidaritás lett a 2012-es kampány témája, fókuszba helyezve az együttműködés fontosságát és szükségességét a ritka betegségek területén, mivel a betegek és a szakértők ritkaságából adódóan az érintetteknek hasonló kihívásokkal kell szembenézniük. A NEFMI 6 főosztálya vezetője is előadott.
2013 	<b>Ritka betegségek, határtalan lehetőségek</b> Ismét a szolidaritás fontosságára hívtuk fel a figyelmet, áttekintve a ritka betegségek és a határon átívelő egészségügyi ellátásának helyzetét az EU transzparencia direktíva tükrében. Hangsúlyoztuk, hogy elengedhetetlen az országok közötti együttműködés.
2014 	<b>Együtt a minőségi ellátásért</b> A gondozásra hívtuk fel a figyelmet és ösztönöztünk mindenkit a ritka betegséggel élők társadalmában, hogy fogjon össze a minőségi ellátás érdekében. Ünnepeztük az USA törvény és testvérszervezet 30. évfordulóját is. Már 84 ország vett részt.
2015 	<b>Ritka betegséggel élni</b> Annak a sok millió családtagnak és barátoknak adóztunk tisztelettel, akiknek mindennapjaira ezek a betegségek kihatnak, és akik nap, mint nap, kéz a kézben élnek a ritka betegséggel élőkkel. Szeretettel köszöntük az ellátásban végzett hatalmas munkájukat, együtt a nekik segítő betegszervezetekével.
2016 	<b>A betegek hangja - Beszélj Te is a ritka betegségekről!</b> Arra koncentráltunk, hogy a ritka betegséggel élők hangja hallhatóvá váljon. Bátorítottuk a betegeket, hogy adjanak hangot a szükségleteiknek, valamint olyan változásra buzdítottunk, ami jobbá teszi a betegek és családjaik, ápolóik életét. Indonézia csatlakozásával mindezt szélesebb körben tettük, mint valaha.
2017 	<b>Kutatással a lehetőségek határtalanok</b> A ritka betegségekre irányuló kutatás nélkülözhetetlen a betegek számára szükséges válaszok és megoldások megtalálásához, legyen az kezelés, gyógymód vagy jobb egészségügyi ellátás. A központi eseményt először rendeztük vidéken a Debreceni Egyetemmel közösen.
2018 	<b>Kutatás ismét</b> A tavalyi év sikerének, és a gyors tudományos fejlődésnek köszönhetően megint a kutatás a fő téma. Ez teszi lehetővé a diagnosztika, a kezelés és ellátás fejlődését az egészségügyi és szociális gondozás terén. A betegeknek és a kutatóknak egyaránt szükségük van egymásra.