

"Bolile rare si Responsabilitatea Sociala"

Locul desfasurarii: Clubul Oamenilor de Afaceri, Camera de Comert si Industrie Cluj

Organizator: Unimpresa Cluj si Asociatia Prader Willi Romania

Filiala Cluj a Patronatului Unimpresa si Asociatia Prader Willi din Romania va invita sa participati, miercuri, 24 septembrie, incepand cu orele 14, la conferinta "Bolile rare si responsabilitatea sociala" si la constituirea "TRUST OF TRUST - Trustul Increderei".

Evenimentul este sustinut de Ministerul Sanatatii Publice si se va desfasura in sala "Clubul oamenilor de afaceri" din cadrul Camerei de Comert si Industrie Cluj. Initiativa vizeaza responsabilizarea sociala a companiilor in sprijinul pacientilor cu boli rare din Romania, prin punerea la dispozitie a unor informatii de baza in ceea ce priveste bolile rare si prin propunerea constituirii unui "Trust" de sustinere a proiectelor desfasurate de Asociatia Prader Willi in sprijinul pacientilor, familiilor, dar si al specialistilor implicati in cercetarea, diagnosticarea si tratamentul acestora. Trustul va fi format din reprezentantii comunitatii de afaceri. Pacientul cu o boala rara este un orfan al sistemului de sanatate, deseori fara un diagnostic, fara un tratament, fara cercetare, prin urmare fara motive de a spera. Bolile rare sunt boli care ameninta viata sau sunt cronice, cu o prevalenta scazuta si nivele mari de complexitate. Au fost identificate intre 6000 si 8000 de boli, afectand 25 de milioane de cetateni europeni, din care aproximativ 1.000.000 sunt romani. Pacientii cu boli foarte rare si familiile lor sunt in mod deosebit izolati si vulnerabili. Speranta de viata a pacientilor cu boli rare este semnificativ redusa si multi au dizabilitati care devin sursa de discriminare si reduc sau distrug orice oportunitati educationale, profesionale sau sociale. Lipsa politicilor de sanatate specifice si raritatea expertizei in domeniu duc la un diagnostic intarziat si la dificultate in accesarea ingrijirii. "Trustul increderii" va avea un comitet de conducere, un presedinte, cont separat, vizibilitate si transparenta privind colectarea si utilizarea fondurilor. Vor fi organizate intalniri semestriale cu Asociatia Prader Willi Romania pentru analiza nevoilor, evaluarea rezultatelor si propuneri de proiecte comune. In cadrul seminarului, vor sustine prezentari reprezentanti ai Ministerului Sanatatii, specialisti din domeniul bolilor rare, sustinatori si parteneri, organizatii de pacienti si companii implicate in sprijinul organizatiilor de pacienti. Prezentarile vor fi completate cu sesiuni de discutii, descrierea proiectului TRUST OF TRUST, filme si materiale informative, conform programului anexat. Va asteptam la evenimentul nostru, pentru a incerca sa intelegem impreuna problemele cu care se confrunta pacientii, familiile, specialistii si institutiile abilitate sa raspunda de soarta acestor oameni! Iulia Balan, PR Unimpresa Cluj Tel: 0744 623 356; Dorica Dan, Presedintele Asociatiei Prader Willi Romania Tel: 0723 248 707; email: doricad@yahoo.com

Despre Unimpresa Romania - filiala Cluj

UNIMPRESA ROMANIA, patronatul firmelor italiene din Romania, este singura institutie de acest gen recunoscuta la nivel guvernamental. Constituit in iulie 2003, patronatul se bucura de sprijinul principalelor structuri asociative italiene: Confindustria, Confesercenti si Confagricoltura, numarand peste 700 de asociati la nivel national. Unimpresa isi desfasoara activitatea in sediul central din Bucuresti si in alte 4 sedii operative din teritoriu, judetul Bistrita Nasaud fiind inclus in zona aferenta biroului teritorial Cluj.

Participare: Intrare libera

Iulia Balan, PR Unimpresa Cluj

Tel: 0744 623 356;

cluj@unimpresa-it.ro

UNIMPRESA ROMANIA - FILIALA CLUJ

Locul desfasurarii:

Clubul Oamenilor de Afaceri, Camera de Comert si Industrie Cluj