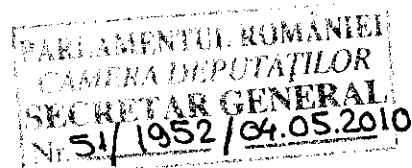
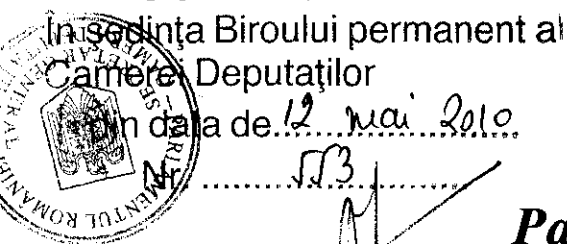


APROBAT



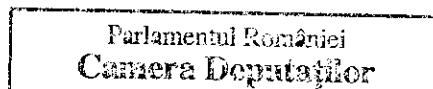
**Parlamentul României
Camera Deputaților**

Comisia pentru Sănătate și Familie

Nr. 28/ 129/ 4 mai 2010

*Dep. Secretariatului
et B.P.
C. I. C. M. O. T. A. privind
Solic. solicitare*

**BIROULUI PERMANENT
AL
CAMEREI DEPUTAȚILOR**



B.P. Nr. **553** din **5.05.2010**

Vă informăm că, în perioada 18 – 19 iunie 2010 **Comisia pentru Sănătate și Familie a Camerei Deputaților** împreună cu **Asociația Prader Willi din România și Alianța de Boli Rare din România**, doresc să organizeze la Palatul Parlamentului, **Conferința Internațională EUROPLAN.**

Pentru buna organizare a evenimentului organizat sub patronajului comisiei noastre vă rugăm să aveți deosebita amabilitate de a pune la dispoziția organizatorilor , în regim de gratuitate, sala Nicolae Bălcescu cu toate dotările tehnice necesare .

Totodată, în aceleași condiții , dorim ca , în ziua de 18 iunie să organizăm un cocktail la Salonul Brâncovenesc.

Vă anexăm, la prezenta, solicitarea care ne-a fost înaintată de către Asociația Prader Willi din România și Alianța de Boli Rare din România.

Cu deosebită considerație,

PREȘEDINTE
RODICA NASAS





APWR
ASOCIAȚIA PRADER WILLI ROMÂNIA



Alianța Națională pentru Boli Rare
Asociația Prader Willi din România
Adresa : Zalău, str. A. Iancu, nr.29
Nr.189 din 14.04.2010
Ref: Conferința EUROPLAN

Către

Comisia de sănătate din Camera Deputaților
Doamnei Președinte Rodica Nassar,

Stimată Doamnă Președinte,

În anul 2007 Asociația Prader Willi din Romania - APWR a inițiat Alianța Națională pentru Boli Rare - ANBRaRo și a organizat primele grupuri de lucru pentru un Plan Național de Boli Rare în România, a invitat experți români din Societatea Română de Genetică Medicală dar și experți Europeni pentru a evalua și creiona o propunere viabilă pentru realitățile din țara noastră.

Cu ocazia Primei Zile Europene a Bolilor Rare - 29 februarie 2008, Ministerul Sănătății și Alianța de Boli Rare au semnat un acord de parteneriat privind finalizarea Planului Național de Boli Rare și implementarea sa în România. Primul program național de sănătate pentru „hemofilie, talasemie și alte boli rare” datează tot din 2008.

În același an, Asociația Prader Willi din România și Ministerul Sănătății au încheiat un parteneriat pentru implementarea proiectului „Parteneriat Norvegiano- Român NoRo pentru progres în Bolile Rare”, cu sprijin financiar din partea guvernului norvegian, printr-un grant al Programului de Cooperare Economică și Dezvoltare Sustenabilă în România.

În cadrul acestui proiect am organizat un **Comitet Național pentru Boli Rare** format din reprezentanți ai organizațiilor de pacienți cu boli rare, specialiști (medici, psihologi, asistenți sociali, profesori, etc.) și recent, reprezentanți ai Ministerului Sănătății.

Un obiectiv important al acestui comitet este acela de finalizare a Planului Național de Boli Rare pentru a putea fi introdus în Strategia Națională de Sănătate Publică (un draft al Planului Național de Boli Rare este atașat).

Pe această temă, la nivel European, cu sprijinul Comisiei Europene se derulează proiectul EUROPLAN: <http://89.97.167.162/>. Scopul principal al acestui proiect este tocmai acela de a furniza Autorităților Naționale de Sănătate Publică instrumente utile pentru dezvoltarea și implementarea Planurilor Naționale de Boli Rare, urmând atent Recomandările agreeate la nivel european de toate statele membre (2009/C 151/02).

În acest sens, inițiativele demarate de Asociația Prader Willi și Alianța de Boli Rare din România din anul 2007 se înscriu în strategia europeană, anul acesta organizându-se la nivel European 16 conferințe pe această temă, pentru analizarea și finalizarea planurilor naționale din diferitele state membre. Intenționăm să organizăm conferința EUROPLAN în perioada 18-19 iunie 2010 la București.

Ne adresăm Dvs. **Doamna Președinte** cu rugămintea de a vă solicita sprijinul pentru ca acest eveniment să fie organizat la **Palatul Parlamentului**, sub patronajul și cu participarea **Comisiei de Sănătate din Camera Deputaților**!

Menționăm că pentru organizarea evenimentului, am avea nevoie de 1 sală pentru sesiuni plenare de aproximativ 150 locuri, 2 săli pentru organizarea de workshopuri în după amiaza zilei de 18 iunie și o sală pentru organizarea secretariatului și a cateringului. În seara de 18 iunie am dori să organizăm un coctail (la ora 18.00) la care să invităm și Ambasada Norvegiei.

Așteptăm cu încredere răspunsul Dvs!

Cu deosebită stimă,

Dorica Dan - presedinte APWR / ANBRaRo

