

Parlamentul României
Camera Deputaților
CABINET SECRETAR GENERAL



București, 31 mai 2018
Nr.2/5063



APROBAT

Către: Biroul Permanent al Camerei Deputaților

De la: Doamna Silvia-Caludia MIHALCEA
Secretarul general al Camerei Deputaților



Asociația Rebeca Faith Hope Love adresează Camerei Deputaților rugămintea de a fi alături de copiii care suferă de boala Batten prin iluminarea clădirii Palatului Parlamentului în culoarea turcoaz, în ziua de **sâmbătă, 9 iunie 2018 - Ziua Conștientizării Bolii Batten**.

În cadrul acestei acțiuni se propune ca iluminarea clădirii să se facă pe partea dinspre fântâni (Bulevardul Libertății), iar realizarea modului de iluminare să se facă cu o firmă de specialitate, costurile urmând a fi suportate în totalitate de Asociația Rebeca Faith Hope Love.

Menționăm că solicitarea Asociației Rebeca Faith Hope Love beneficiază de sprijinul Comisiei pentru Sănătate și Familie din cadrul Camerei Deputaților.

Ținând cont de importanța și de caracterul social al evenimentului, propunem:

- 1) Operațiunea de reconfigurare a iluminatului festiv (arhitectural) al clădirii Palatului Parlamentului **să se realizeze prin grija și pe cheltuiala organizatorului, pe baza unui proiect de amenajare avizat de către Departamentul Tehnic**. Potrivit competențelor, Departamentul Tehnic prin Dispeceratul Tehnic și Serviciul Energetic, va sista iluminatul festiv și exterior al imobilului Palatul Parlamentului, fațada dinspre Piața Constituției și va sigura asistența tehnică de specialitate pe toată durata desfășurării evenimentului.
- 2) Potrivit competențelor, **Direcția Comunicare și Relații Publice și Direcția Social Media** vor mediatiza implicarea Camerei Deputaților în campania menționată mai sus și în susținerea cauzei persoanelor cu boala Batten în România.

SECRETAR GENERAL

Silvia-Caludia MIHALCEA

Avize:

Secretar general adjunct
George Ionuț Dumitrică

Vize:

Departamentul Tehnic
Șef Departament,
Alexandru Tănase

Direcția Tehnică
Șef Serviciu DTAE
Iuliana Mirea

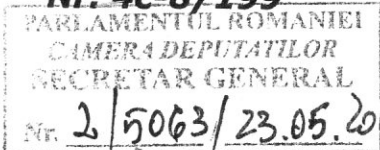
Serviciul Energetic
împuternicit cf. OSG nr. 573/2018
Aurel Catana



ROMANIA

București, 23 mai 2018

Nr. 4c-8/199



Parlamentul României
Camera Deputaților
COMISIA PENTRU SĂNĂTATE ȘI FAMILIE



BIROULUI PERMANENT
AL
CAMEREI DEPUTAȚILOR

Urmare a solicitării a "Asociației Rebeca Faith Hope Love" înaintată Comisiei pentru sănătate și familie, vă rugăm să aveți deosebita amabilitate de a aproba **iluminarea clădirii Palatului Parlamentului** în culoarea turcoaz, în ziua de sâmbătă, 9 iunie 2018 – ziua conștientizării bolii Batten.

Vă anexăm, în copie, solicitarea "Asociației Rebeca Faith Hope Love".

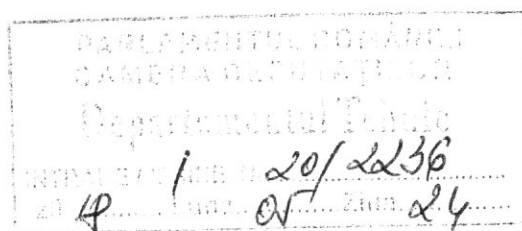
Cu deosebită considerație,

VICEPREȘEDINTE,
Dr. Lucreția ROȘCA



DIRECȚIA TEHNICĂ
INTRARE/IESIRE Nr. 206/2668
Ziua 24 Luna 05 Anul 2018

Pos raspuns
se memo BP
Dep. tehnic

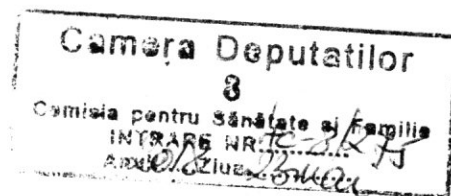


Catre Camera Deputatilor

Comisia pentru sanatate si familie

In atentia Domnului Președinte Corneliu Florin Buicu

Ref: aprobare campanie de constientizare boala Batten



Stimate Domnule Președinte,

Prin prezenta cerere va solicitam sprijinul pentru realizarea unui demers de constientizare in ceea ce priveste boala Batten, dupa cum urmeaza: in data de 9 iunie dorim sa iluminam cladirea Palatului Parlamentului in culoarea turcoaz.

Va rugam sa regasiti mai jos detaliile aferente campaniei si o scurta descriere a contextului.

Iluminarea clădirii se va face pe partea dinspre fântâni (Bulevardul Libertății); iluminarea se va face cu o firma de iluminare pe care o vom alege după ce vom avea aprobarea prezentei cereri iar costurile vor fi suportate în totalitate de Asociația Rebeca Faith Hope Love.

Pe 9 iunie 2018 se sărbătorește ziua conștientizării bolii Batten. Deoarece în România există cazuri de boala Batten va adresam rugămintea că în ziua de 9 iunie 2018 să fiți alături de acești copii și să arătați solidaritatea față de ei prin permiterea luminării clădirii Parlamentului în culoarea mai sus amintită!

Asociația Rebeca Faith Hope Love, asociație care vine în întâmpinarea nevoilor copiilor diagnosticați cu Boala Batten, CLN 2 , și nu numai va aduce la cunoștință că Turcoaz este culoarea bolilor rare, iar incidenta în boala Batten este de 1/100000. Pe 9 iunie 2018 se sărbătorește ziua conștientizării bolii Batten. Deoarece în România există cazuri de boala Batten va adresam rugămintea că în ziua de 9 iunie 2018 să fiți alături de acești copii și să arătați solidaritatea față de ei prin permiterea luminării clădirii Parlamentului în culoarea mai sus amintită! 95% dintre bolile rare nu au nici macar un tratament aprobat de FDA. În cele 5% dintre cazurile unde există un tratament, pacienții se luptă să aibă acces la el din cauza costurilor ridicate. Ceroid lipofuscinoza neuronală de tip 2 (CLN2) este o boală neurodegenerativă rară care afectează copii de 2-4 ani, caracterizată printr-o speranță de viață scăzută, simptomele acestei afecțiuni, simptome care pretează adesea la confuzii cu alte boli, ceea ce întârzie diagnosticul: Tulburări de vedere care pot merge până la orbire crize epileptice deficit motor progresiv, dificultatea coordonării mișcărilor (ataxie)

tulburări cognitive care pot merge până la demență, tulburări de limbaj. În medie, un pacient cu o boală rară este examinat de 8 medici și primește 2-3 diagnostice greșite până la identificarea bolii. Timpul mediu până la diagnosticul corect este de 7,6 ani conform datelor fundației Beyond Batten. Autismul, epilepsia, ADHD sunt câteva dintre bolile cu care sunt diagnosticați greșit copii cu CLN2. National Organization for Rare Disorders (NORD) estimează că pentru aproximativ 50% dintre bolile rare nu există o asociație sau o fundație care să sprijine cercetările pentru găsirea unui tratament. 50% dintre pacienții care suferă de boli rare sunt copii, iar 30% dintre aceștia nu ajung să își sărbătorească aniversarea de 5 ani. În țara noastră, conform datelor de la Alianța Națională pentru Boli Rare din România un milion de oameni suferă de boli rare, dintre care 75% sunt copii, iar 9 din 10 nu sunt diagnosticați sau sunt diagnosticați greșit. În speranța unui răspuns afirmativ, va mulțumim anticipat pentru sprijinul acordat.

În speranța unui răspuns afirmativ, va mulțumim anticipat pentru sprijinul acordat!

Pentru mai multe detalii va stam la dispoziție la numele de telefon:

0723637664 Adnana Cotolea

0720206636 Nicoleta Albert

Cu respect, Adnana Cotolea, vicepreședinte Asociația Rebeca-Faith-Hope -Love si mama Rebecai, un copil cu CLN2