

„Mai mult decat va imaginati - ARC peste timp” [Awareness / Research/ Collaboration] este titlul sub care anul acesta se desfasoara in cadrul INSMC Alessandrescu-Rusescu Componenta pediatrie, Sala Amfiteatru, in data de 25 Februarie 2026 o noua editie (a XVIII-a) a Simpozionului dedicat Zilei Internationale a Bolilor Rare, un eveniment de sensibilizare pentru a atrage atenta asupra acestor afectiuni si a nevoilor pacientilor. Dupa ani de eforturi combinate din partea specialistilor pe de o parte, precum si a pacientilor si familiilor pe de alta parte, de la primele simptome pana la constientizarea diagnosticului si lupta continua pentru un tratament si o viata mai buna, amplificand vocile celor afectati de aceste afectiuni greu de diagnosticat, lupta pentru **constientizarea bolilor rare („A= Awareness”)** continua.

„Arcul” sugereaza o viziune pe termen lung, legand trecutul si prezentul (provocarile) cu viitorul (solutii, cercetare). **Cercetarea bolilor rare („R=Research”)**, desi dificila din cauza numarului mic de pacienti, este esentiala pentru a intelege cauzele (adesea genetice, la peste 80% din cazuri) si a dezvolta noi terapii.

Diagnosticul bolilor rare necesita expertiza din multiple specialitati pentru a identifica boala, fiind necesara o viziune ampla, iar **colaborarea („C=Collaboration”)** este esentiala in bolile rare.

Acest „arc” peste timp subliniaza durata si impactul acestor boli in vietile celor afectati, de la inceputuri pana in prezent si marcheaza Ziua Bolilor Rare amintind de provocarile cronice ale acestor afectiuni inca neglijate, ani de simptome nedepistate si diagnostice gresite pana la accesul la tratament. Un drum lung, de multe ori acoperit de incertitudine si sacrificii, specific bolilor rare.

Mesajele pentru bolile rare se concentreaza pe speranta, sprijin, recunoastere si unitate. Tema principala a Zilei Bolilor Rare 2026 este **„Echitatea”**, concentrandu-se pe accesul echitabil la diagnostic, tratament si suport, transformand constientizarea in actiuni concrete. Atingerea echitatii inseamna construirea unor „arcuri” puternice de sprijin si ingrijire care sa acopere intreaga calatorie a pacientului, asigurandu-se ca nimeni nu este lasat in urma de raritatea afectiunii sale. Iar noi specialistii putem fi sustinatorii acestui arc. Va asteptam sa fim mai multi si impreuna!