

2014-02-10 11:23:16

<http://justnews.pt/noticias/fedra-promove-exposicao-sobre-doencas-raras-no-parlamento-europeu>

Fedra promove exposição sobre doenças raras no Parlamento Europeu

Intitulada "´Closer` than ´rare`", a exposição dinamizada pela Federação das Doenças Raras de Portugal (Fedra) estará patente ao longo dos dias 17, 18 e 19 de fevereiro, no Parlamento Europeu, em Bruxelas. Trata-se de uma iniciativa que se insere no âmbito do Dia Mundial das Doenças Raras, que se assinala no dia 28 de fevereiro.

O objetivo da exposição é o de causar impacto junto dos líderes institucionais e da sociedade sobre as doenças raras, no que diz respeito particularmente à discriminação que os doentes sentem no acesso aos medicamentos órfãos, produtos médicos destinados à prevenção, diagnóstico ou tratamento de doenças muito graves ou que constituem um risco para a vida e que são raras.

Esta exposição de fotografias, organizada pela Fedra, conta com a parceria de vários fotógrafos portugueses de renome, que partilham as imagens que captaram, a preto e branco, de diversas pessoas com doenças raras. A cada imagem está associada uma frase, que pretende suscitar alguma reflexão sobre o tema. "Harmonia, honra e hegemonia são os substantivos da minha Hemofilosofia" e "Deficiente é aquele que não vê o sofrimento do seu semelhante" são apenas duas das declarações.

A inauguração desta iniciativa decorrerá no dia 17 de fevereiro, pelas 16h30, e será antecedida pela realização de um workshop, às 15h00, intitulado "Science and Innovation: closer to Rare", organizado pela Deputada do Parlamento Europeu, Maria da Graça Carvalho.

