

Novosadski volonterski servis

Novi Sad, 10.02.2019.

Poštovani,

Obraćam Vam se u ime **NORBS-a - Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije**, saveza udruženja obolelih od retkih bolesti, sa molbom da nam povodom **Međunarodnog dana retkih bolesti**, omogućite volontersku podršku i tako i vi budete deo ove akcije.

Kako bi se skrenula pažnja javnosti i donosilaca odluka na retke bolesti i probleme sa kojima se suočavaju oboleli, poslednji dan februara svake godine se širom sveta obeležava kao međunarodni Dan retkih bolesti. Ove godine, NORBS organizuje humanitarni koncert „**Pokaži svoje retko, pokaži da je važno - PODRŽI! KUPI KARTU!**“ u Studiju M u Novom Sadu, a bendovi koji su se pridružili ovoj humanitarnoj akciji su: **RITAM NEREDA, ATHEIST RAP, LOVE HUNTERS I EVA BRAUN** a program će voditi momci iz **Državnog posla**.

Sva sredstva prikupljena na ovaj način, bila bi upotrebljena za podršku obolelima i članovima njihovih porodica, kroz:

- informisanje javnosti i donosioca odluka o retkim bolestima i potrebama obolelih,
- direktnu pomoć i podršku obolelima i članovima njihovih porodica putem besplatne **NORBS** linije pomoći.

O NAMA

- **NORBS** postoji od 2010.godine. Predstavlja savez udruženja koja se bave pitanjima osoba sa retkim bolestima i članovima njihovih porodica.

- Retka bolest podrazumeva svaku bolest koja se javlja kod najviše 1 od 2.000 osoba. Postoji više od 7.000 različitih retkih bolesti. Procenjuje se da u Srbiji oko 450.000 ljudi boluje od neke retke bolesti, a više od 50% su deca.

- **Misija NORBS-a** je poboljšanje položaja i kvaliteta života osoba sa retkim bolestima i invaliditetom nastalim kao posledica retke bolesti.

- **Vizija NORBS-a** je da populacija koju zastupamo bude prepoznata u sistemima zdravstvene i socijalne zaštite, da su im dostupne savremene dijagnostičke kao i metode lečenja i nege.

- **NORBS** postoji **ZBOG** obolelih, saraduje **SA** obolelima i radi **ZA** obolele od retkih bolesti.

- Od 2015. u **NORBSU** postoji besplatna telefonska linija pomoći za obolele od retkih bolesti na kojoj obučeni socijalni radnik, pravnik i psiholog pružaju podršku obolelima

Najiskrenije se nadamo da ćete moći da nam izađete u susret. Za sve dodatne informacije, kao i eventualni sastanak Vam stojimo na raspolaganju.

Srdačan pozdrav,

Ivana Badnjarević
Predsednica NORBS-a
+381 66 66 72 702