



DIRECTIA DE SĂNĂTATE PUBLICĂ PRAHOVA

Ploiești, 100022, str. Take Ionescu 13

Data 27.02.2018

Telefon: 0244-522201

Fax: 0244-523471

Nr. 92/16

Mail: secretariat@dspph.ro Web: www.dspph.ro



Nr. operator date cu caracter personal: 21959

COMUNICAT DE PRESA

Ziua Internațională a Bolilor Rare 28 februarie 2018

Anul 2018 marchează cel de-al unsprezecelea an în care comunitatea internațională a bolilor rare celebrează Ziua Bolilor Rare respectiv în data de 28 februarie.

O boală rară este o boală care afectează mai puțin de 5 din 10 000 de indivizi. Astăzi sunt înregistrate peste 7000 de boli rare, dintre care 80% sunt de origine genetică și 75% din bolile rare afectează copiii. Aceste boli interesează aproximativ 1,3 milioane de persoane în România și 25 de milioane în Europa.

Bolile rare sunt boli cronice, adesea degenerative, multe sunt incurabile sau cu un tratament dificil de condus. Absența informației despre boală, accesul dificil la un diagnostic corect sau întârzierea diagnosticului prezintă consecințe sociale dificile pentru pacienți și familiile acestora.

Tema: Cercetarea în domeniul bolilor rare este crucială, deoarece oferă pacienților răspunsurile și soluțiile de care au nevoie, fie că este vorba de tratamente sau de îmbunătățirea îngrijirii. Există atât de multe de spus în lupta pentru creșterea cercetării privind bolile rare, astfel că tema campaniei din 2018 este o continuare a temei din 2017.

La 28 februarie 2018, persoanele care suferă de o boală rară, familiile acestora, organizațiile de pacienți, politicienii, profesioniștii din sistemul sanitar, cercetătorii, se reunesc în spirit de solidaritate pentru a sensibiliza opinia publică în legătură cu bolile rare.

Sloganul campaniei: „Implicarea pacientului - Cercetare”.

Obiective:

- La 28 februarie 2018, a unsprezecea editie a Zilei Bolilor Rare mii de oameni din întreaga lume se reunesc pentru a pleda pentru mai multe cercetări privind bolile rare. De-a lungul ultimelor decenii, fondurile dedicate cercetării de boli rare au crescut. Dar se dorește o creștere și mai mare a fondurilor pentru cercetare.
- Prin urmare, Ziua Bolilor Rare 2018 este o oportunitate de a face apel la cercetători, universități, studenți, companii, factorii de decizie politică și medici, de a face mai multe cercetări și a sublinia importanța cercetării bolilor rare pentru comunitate.

Mesajul cheie : Ziua Bolilor Rare 2018 este, o oportunitate de a recunoaște rolul esențial pe care pacienții îl joacă în cercetare.

Implicarea pacientului în cercetare a avut ca rezultat creșterea cercetării, care este mai bine orientată spre nevoile pacienților. Pacienții culeg beneficiile cercetării, dar sunt împuterniciți și considerați ca parteneri de la începutul până la sfârșitul procesului de cercetare.

p.DIRECTOR EXECUTIV
Dr. Anca DOBREȘCU

