



DIRECȚIA DE SĂNĂTATE PUBLICĂ PRAHOVA

Ploiești, 100022, str. Take Ionescu 13

Data 28 FEB. 2019

Telefon: 0244-522201 Fax: 0244-523471 Nr. 7967

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



Nr. operator date cu caracter personal: 21959

COMUNICAT DE PRESĂ Ziua Internațională a Bolilor Rare 28 februarie 2019

Direcția de Sănătate Publică Prahova, celebrează în data de 28 februarie 2019, Ziua Internațională a Bolilor Rare .

Tema campaniei din anul acesta a Zilei Internaționale a Bolilor Rare “Integrarea și coordonarea serviciilor sociale și de sănătate ”.

Cea de-a 12-a ediție a Zilei Internaționale a Bolilor Rare se va concentra pe depășirea lacunelor în coordonarea serviciilor medicale, sociale și de sprijin pentru a face față provocărilor cu care se confruntă zilnic oamenii care trăiesc cu o boală rară și familiile lor din întreaga lume.

La 28 februarie 2019, 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.

Anul 2019 marchează cel de-al 12-lea an în care comunitatea internațională a bolilor rare celebrează Ziua Bolilor Rare.

Scopul campaniei este :informarea și conștientizarea :

- *profesioniștilor din sănătate* despre problematica bolilor rare și metodele de management al pacienților cu boli rare.
- *pacienților cu boli rare* și a familiilor lor asupra posibilităților de diagnosticare, tratament și a altor programe de sănătate specifice.

La nivel județean vor fi distribuite materiale grafice în vederea informării și conștientizării despre bolile rare.

Sloganul din anul acesta, dedicat zilei Bolilor Rare:

”Bolile rare, arată că îți pasă”

Mesaj cheie pentru profesioniștii din sanătate:

- implicați-vă în cercetarea în domeniul bolilor rare;
- asigurarea accesului egal la tratamente și îngrijiri de calitate la nivel local, național și european, precum și diagnosticarea rapidă și cât mai precisă a bolilor rare.
- activitățile de educație ale corpului medical, a bolnavilor și a populației generale, cu scopul de a diagnostica corect și precoce aceste boli, de a evita transmiterea ereditară și pentru asigurarea unei vieți mai bune pentru acești bolnavi.

DIRECTOR EXECUTIV
Ec. LOGHIN Ioana



Ziua Bolilor Rare 2019

Bolile Rare: Măști și Păști

"Integrarea și coordonarea serviciilor sociale și de sănătate"

*Alăturați-vă eforturilor altor pacienți
cu boli rare din întreaga lume !
Pentru îngrijiri mai bine organizate,
coordonate, de calitate și la timp
furnizate!*

Informați-vă despre:

- Bolile rare (Enciclopedia Orphanet pentru pacienți)*
- Centrele de Expertiză pentru Bolile Rare pentru prevenirea, diagnosticul precoce și tratamentul bolilor rare*
- Programul Național al Casei Naționale de Asigurări de Sănătate, de Tratament pentru Boli Rare.*
- Spuneți-vă povestea bolii rare în cadrul unor evenimente în comunitate.*
- Transmiteți fotografii, mărturii, videoclipuri la: cnepss@insp.gov.ro .*

Informații suplimentare:

[https://insp.gov.ro/sites/cnepss/boli-rare/;](https://insp.gov.ro/sites/cnepss/boli-rare/)

[https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_PatientEncyclo.php?Ing=EN\);](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_PatientEncyclo.php?Ing=EN);)

<http://www.asv.ro/ro/activitati/ziua-bolilor-rare>



MINISTERUL SĂNĂTĂȚII
INSTITUTUL NAȚIONAL
DE SĂNĂTATE PUBLICĂ



CNEPSS

CENTRUL NAȚIONAL
DE EVALUARE ȘI PROMOVARE
A SĂNĂȚII



CENTRUL REGIONAL
DE SĂNĂTATE
PUBLICĂ SIBIU



D.S.P.
CENTRUL REGIONAL
DE SĂNĂTATE
PUBLICĂ PRAHOVA

Informații despre factorii de risc, bolile rare (grupuri populaționale la risc prevenire, semne, simptome, tratament).

- În majoritatea cazurilor, afecțiunile rare sunt puțin cunoscute (și implicit recunoscute) de către corpul medical și de către oficialii din sistemul de sănătate, particularitate conferită de frecvența mică, numărul mare și complexitatea patogenică. Absența cunoștințelor referitoare la aceste maladii generează frecvent erori de diagnostic și întârzierea aplicării îngrijirilor specifice, ceea ce constituie o sursă secundară de suferință pentru pacienți și familiile acestora. În plus, majoritatea acestor boli sunt multisistemice, necesitând o îngrijire pluridisciplinară și au o etiologie genetică, ceea ce se corelează cu riscul de transmitere a mutației și, implicit a prezenței bolii la alți membri ai aceleiași familii.
- Gravitatea bolilor rare este extrem de variabilă, dar deseori ele cauzează dificultăți motorii, psihice și/sau senzoriale. În plus, bolile rare sunt cronice și în majoritatea cazurilor nu au un tratament specific, ci doar o serie de măsuri paliative care permit ameliorarea stării pacienților.
- Cunoașterea medicală și științifică a acestor boli este lacunară, mecanismul patogenic fiind cunoscut doar în circa 10% din afecțiuni. Astfel, deseori stabilirea unui diagnostic corect poate dura luni sau ani de zile, generând cheltuieli inutile familiei și societății.
- Întrucât bolile rare afectează peste 25 milioane de persoane în Europa, Comisia de Sănătate a UE este preocupată de revigorarea cercetării în acest domeniu, de crearea unui climat de educație a corpului medical, a bolnavilor și a populației generale, cu scopul declarat de a se asigura condiții pentru diagnosticul corect și precoce al acestor boli, evitarea transmiterii ereditare și asigurarea unei vieți mai bune pentru acești bolnavi.
- 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.
- Ziua de 29 februarie, o zi specială care există doar odată la patru ani, a fost aleasă să reprezinte Ziua Bolilor Rare. În anii în care nu există acesta zi, Ziua Bolilor Rare este organizată pe 28 februarie.