



ROMÂNIA
MINISTERUL SĂNĂTĂȚII
DIRECȚIA DE SĂNĂTATE PUBLICĂ A JUDEȚULUI HUNEDOARA

Deva, str. 22 Decembrie, nr. 58, cod poștal 330190, județul Hunedoara
☎ 0254.211.848, 0254.225.242 Fax: 0254.213.758 E-mail: deva@asphd.ro Web Site: www.asphd.ro
Operator de date cu caracter personal nr.34141

Compartiment Evaluare și Promovare a Sănătății, Educație pentru Sănătate

Nr. 1348/14.02.2017

Către,

CORESPONDENȚII DE PRESĂ



Ziua Internațională a Bolilor Rare

28 februarie 2017

”IMPLICAREA PACIENTULUI: CERCETARE”

Direcția de Sănătate Publică județul Hunedoara, în parteneriat cu Casa de Asigurări de Sănătate județul Hunedoara și Inspectoratul Școlar județul Hunedoara, celebrează în data de **28 februarie 2017**, Ziua Internațională a Bolilor Rare și organizează **Campania cu sloganul: „IMPLICAREA PACIENTULUI: CERCETARE”**.

”O zi rară, pentru a aduce în prim-plan bolile rare!”

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.

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.

Ziua Bolilor Rare este un eveniment anual coordonat la nivel internațional de către EURORDIS, iar la nivel național de către Alianța Națională pentru Boli Rare.

În România, prin implicarea numeroaselor persoane inimoase, făcând parte din diverse segmente sociale (asociații de pacienți, medici, alți specialiști) a fost posibilă înființarea în anul 2007 a Alianței Naționale pentru Boli Rare – ANBRaRo, care a stabilit colaborări cu Ministerul Sănătății și Societatea Română de Genetică Medicală.

Tema campaniei din anul acesta a Zilei Internaționale a Bolilor Rare - Cercetarea în domeniul bolilor rare este crucială, deoarece oferă pacientului răspunsurile și soluțiile de care au nevoie, fie că este vorba de tratamente sau de îmbunătățirea îngrijirii.

La 28 februarie 2017, 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 2017 marchează cel de-al zecelea an în care comunitatea internațională a bolilor rare celebrează Ziua Bolilor Rare.

Obiective:

- La 28 februarie 2017, a zecea ediție 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, rare Ziua Bolilor 2017 este o oportunitate de a face apel la cercetători, universități, studenți, companii, factorii de decizie politică și medicii de a face mai multe cercetări și pentru a le face conștienți de importanța cercetării pentru comunitatea de boli rare.
- Pacienții cu boli rare și familiile, organizațiile de pacienți, politicieni, îngrijitori, personalul medical, cercetătorii și industria se vor alătura pentru a crește gradul de conștientizare a bolilor rare prin mii de evenimente din întreaga lume.

Date statistice pentru județul Hunedoara, conform CJAS, cu bolnavii cu boli rare din județul Hunedoara care beneficiază de tratament în cadrul Programului Național – Tratamentul Bolilor Rare:

Boli	An 2015	An 2016
Sindrom de imunodeficiență primară	1 bolnav	1 bolnav
Mucoviscidoză	2 bolnavi	2 bolnavi
Scleroză laterală amiotrofică	15 bolnavi	12 bolnavi

Acțiuni de celebrare a Campaniei „Ziua Internațională a Bolilor Rare” se vor desfășura:

- în data de **16.02.2017**, ora **11:00**, la sediul **Liceului Tehnologic „Ovid Densusianu” Calan**, str.O.Densusianu, nr. 5 Calan, si
- în data de **27.02.2017**, ora **13:00**, la sediul **Colegiului Tehnic „Transilvania” Deva**, str.B-dul 22 Decembrie, nr.116, unde vor fi prezentate pe scurt și Campaniile „Luna Sănătății Pielii”- ianuarie 2017, „Săptămâna Europeană de Prevenire a Cancerului de Col Uterin”- 22-28 ianuarie 2017, „Luna Națională de Prevenire a Cancerului” – februarie și “Ziua Mondială de Luptă împotriva Cancerului – 4 februarie”.

În cadrul acestei acțiuni se vor distribui materiale de informare-educare-comunicare (I.E.C) și se vor prezenta diapozitive ppt.

„Veniți alături de noi să facem auzită vocea bolilor rare!”

Pentru succesul acestei campanii, contăm pe sprijinul dumneavoastră activ - veniți cu noi!

DIRECTOR EXECUTIV deleg.,
Ec.Mona Radu

MEDIC ȘEF DEPARTAMENT S.S.P.,
Dr. Cecilia Birău