



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. 1866 / 27.02.2018

Către,

CORESPONDENȚII DE PRESĂ



Ziua Internațională a Bolilor Rare

28 februarie 2018

”IMPLICAREA PACIENTULUI: CERCETARE”

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.

Bolile sunt rare, dar pacienții cu boli rare sunt mulți.

Direcția de Sănătate Publică Județul Hunedoara, în parteneriat cu Casa de Asigurări de Sănătate Județul Hunedoara, celebrează în data de 01 Martie **2018**, Ziua Internațională a Bolilor Rare și organizează **Campania cu sloganul: „IMPLICAREA PACIENTULUI: CERCETARE”**.

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

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.

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

Ziua Bolilor Rare este organizată pentru a crește conștientizarea în domeniul bolilor rare și a impactului lor asupra vieții pacienților și familiilor lor.

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 campaniei din anul acesta a Zilei Internaționale a Bolilor Rare - 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.

De Ziua Bolilor Rare 2018, mii de oameni de pretutindeni se vor alătura pentru a pleda pentru mai multă cercetare în domeniul bolilor rare. De-a lungul ultimelor decenii, fondurile dedicate cercetării bolilor rare au crescut, dar se dorește o continuare a dezvoltării.

Întocmit/Redactat: V.Bonea/ S.Belei

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

Boli	An 2016	An 2017
Sindrom de imunodeficiență primară	1 bolnav	1 bolnav
Mucoviscidoză	2 bolnavi	2 bolnavi
Scleroză laterală amiotrofică	12 bolnavi	16 bolnavi

Acțiunea de celebrare a Campaniei „Ziua Internațională a Bolilor Rare” se va desfășura în data de 01.03.2018, ora 10:00, la Casa de Ajutor Reciproc a Pensionarilor Deva, strada Imperatul Traian, nr.33.

Cu aceasta ocazie, se vor prezenta și campaniile: „Gripa”, „Ziua Mondială de Luptă Impotriva Cancerului”, Luna Națională „de Prevenire a Cancerului”.

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

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

DIRECTOR EXECUTIV,
Ec.Monica Cinda

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