

COMUNICAT DE PRESĂ

Ziua Internațională a Bolilor Rare

29 februarie 2016

În data de 29 februarie 2016, se celebrează Ziua Internațională a Bolilor Rare **cu sloganul: „Veniti alături de noi să facem auzită vocea bolilor rare”**

Tema campaniei din anul acesta a Zilei Internaționale a Bolilor Rare - **Vocea pacientului** - recunoaște rolul crucial pe care pacienții îl joacă în exprimarea nevoilor lor și îndeamnă la schimbarea care le va îmbunătăți atât viața lor, cât și a celor din familie.

La 29 februarie 2016, 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 2016 marchează cel de-al nouălea an în care comunitatea internațională a bolilor rare celebrează Ziua Bolilor Rare.

Obiective:

Pacienții și susținătorii acestora își fac auzită vocea pentru a produce schimbarea care:

- să asigure faptul că politicienii constientizează și recunosc bolile rare ca fiind o problemă prioritară de sănătate publică, atât la nivel național, cât și internațional.
- să dezvolte și să îmbunătățească cercetarea în domeniul bolilor rare și a medicamentelor orfane.
- să asigure accesul egal la tratamente și îngrijiri de calitate la nivel local, național și european, precum și diagnosticarea rapidă și cât mai precisă a bolilor rare.
- să sprijine dezvoltarea și punerea în aplicare a planurilor naționale și a politicilor privind bolile rare în mai multe țări.
- să ajute la reducerea izolării, pe care o simt uneori persoanele care trăiesc cu o boală rară și familiile acestora.

Ministerul Sănătății și Institutul Național de Sănătate Publică asigură finanțarea, coordonarea, analiza și evaluarea rezultatelor Campaniei.