



CNEPSS



CENTRUL REGIONAL DE
SĂNĂTATE PUBLICĂ
SIBIU

CAMPANIA

pentru celebrarea

Zilei Internaționale a
Bolilor Rare
29 februarie 2016

INFORMARE CAMPANIE



RAREDISEASEDAY.ORG

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

De ce o zi a Bolilor Rare?



RAREDISEASEDAY.ORG

- ✘ Pentru că acționând simultan în întreaga Europă, vocea pacienților cu boli rare va fi cu siguranță auzită de mai mulți oameni.
- ✘ Pentru că bolile rare sunt o prioritate azi în Uniunea Europeană.
- ✘ Pentru că o zi concentrată pe boli rare poate aduce speranță și informație persoanelor afectate de boli rare, aparținătorilor lor și familiilor lor.
- ✘ Pentru că este nevoie în mod constant de o creștere a nivelului de conștientizare asupra bolilor rare în rândul factorilor de decizie, al profesioniștilor din sănătate și al publicului general. Informarea este cheia pentru a îmbunătăți calitatea vieții pentru pacienții cu boli rare; creșterea conștientizării este prin urmare unul din principalele noastre obiective.



RAREDISEASEDAY.ORG

- ✘ 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.
- ✘ EURORDIS reprezintă o alianță nonguvernamentală a asociațiilor de pacienți cu boli rare, care activează la nivel european în vederea creșterii calității vieții persoanelor cu boli rare.
- ✘ Există peste 1700 de organizații de pacienți în Europa, care oferă informații și asistență pacienților.
- ✘ Contextul românesc în domeniul bolilor rare diferă major de cel european, ceea ce necesită o serie de măsuri concrete prin care România să reducă decalajul în raport cu alte țări, în beneficiul sutelor de mii de pacienți. Acest demers este de maximă stringență în condițiile în care la o estimare grosieră putem aprecia că mai mult de 95% din acești pacienți nu au încă un diagnostic corect și/sau complet și nu beneficiază nici de tratament sau îngrijire adecvată.



RAREDISEASEDAY.ORG

- ✘ 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.
- ✘ În acest context, trebuie menționat parteneriatul tripartit între Asociația Prader Willi din România, Ministerul Sănătății din România și statul norvegian, care a permis implementarea proiectului "Parteneriat Norvegiano- Român (NoRo) pentru progres în Bolile Rare", cu sprijin financiar din partea guvernului norvegian, printr-un grant al Programului de Cooperare Economică și Dezvoltare Sustenabilă în România.



RAREDISEASEDAY.ORG

- ✘ În cadrul acestui proiect a fost organizat un Comitet Național pentru Boli Rare format din reprezentanți ai organizațiilor de pacienți cu boli rare, specialiști (medici, psihologi, asistenți sociali, profesori, etc.) și recent, reprezentanți ai Ministerului Sănătății. Un obiectiv important al acestui comitet este acela de finalizare a Planului Național de Boli Rare pentru a putea fi introdus în Strategia Națională de Sănătate Publică.
- ✘ În sprijinul acestui demers intervine și proiectul EUROPLAN, care își propune să furnizeze Autorităților Naționale de Sănătate Publică instrumente utile pentru dezvoltarea și implementarea Planurilor Naționale de Boli Rare, urmând atent Recomandările agreate la nivel European de toate statele membre (2009/C 151/02).

- ✘ Planul Național de Boli Rare (PNBR) își propune să furnizeze o serie de măsuri concrete care să permită o structurare și organizare coerente a sistemului de diagnostic, tratament, îngrijire și profilaxie a bolilor rare, capabil să răspundă doleanțelor legitime a celor afectați și a familiilor din care aceștia fac parte.
- ✘ Acest plan reprezintă rezultatul unui amplu proces consultativ, care a implicat participarea experților în boli rare (geneticieni sau din alte specialități), a asociațiilor de pacienți cu boli rare, respectiv a specialiștilor în politici sanitare din cadrul Ministerului Sănătății, Ministerului Finanțelor Publice și a Ministerul Muncii, Familiei și Protecției Sociale.

TEMA ȘI SCOPUL CAMPANIEI



RAREDISEASEDAY.ORG

- ✘ **Tema** din acest an a zilei 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.
- ✘ **Scopul campaniei**
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.

OBIECTIVELE CAMPANIEI



RAREDISEASEDAY.ORG

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

- ✘ să asigure faptul că politicienii conștientizează 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.

SLOGANUL CAMPANIEI



Sloganul din anul acesta, dedicat zilei Bolilor Rare

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

face apel la un public mai larg, la cei care nu trăiesc sau nu sunt afectați direct de o boală rară, să se alătore comunității cu boli rare, cu scopul de a face cunoscut impactul acestora. Oamenii care trăiesc cu o boala rară și familiile lor sunt de multe ori izolați. O comunitate mai numeroasă îi poate ajuta să iasă din această izolare.

Link-uri :

Pentru mai multe informații urmăriți materialele de pe paginile:

- ✘ www.rarediseaseday.org
- ✘ <http://www.bolirareromania.ro>
- ✘ https://portal-iomc.ro/web/guest/boli-rare/-/asset_publisher/Xf3K/content/ce-sunt-bolile-rare?redirect=%2Fweb%2Fguest%2Fboli-rare
- ✘ <https://ziuabolilorrare.wordpress.com/2009/02/20/remember-29-februarie-2008-prima-zi-a-bolilor-rare/>
- ✘ http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/national_plans/index_ro.htm
- ✘ http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/index_ro.htm
- ✘ http://www.timisoreni.ro/despre/saptamana_bolilor_rare_mai_mult_decat_avertizare_informare_timisoara/