

COMUNICAT DE PRESĂ

Ziua Internațională a Bolilor Rare

28 februarie 2018

În data de 28 februarie 2018, se celebrează Ziua Internațională a Bolilor Rare cu sloganul: **„Implicarea pacientului - Cercetare”**.

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.

La 28 februarie 2018, 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 2018 marchează cel de-al unsprezecelea an în care comunitatea internațională a bolilor rare celebrează Ziua Bolilor Rare.

Obiective:

- La 28 februarie 2018, a unsprezecea 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, Ziua Bolilor Rare 2018 este o oportunitate de a face apel la cercetători, universități, studenți, companii, factorii de decizie politică și medici, de a face mai multe cercetări și a sublinia importanța cercetării bolilor rare pentru comunitate.
- 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.

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