



MINISTERUL SĂNĂTĂȚII
DIRECȚIA DE SĂNĂTATE PUBLICĂ A JUDEȚULUI ARAD
310036-Arad, str. Andrei Șaguna, nr. 1-3
Tel. 0257. 254. 438 ; Fax: 0257. 230. 010
web: www.dsparad.ro, e-mail: dspj.ar@rdslink.ro
Operator date cu caracter personal nr.34651



COMUNICAT DE PRESĂ

Ziua Internațională a Bolilor Rare

28 februarie 2019

Direcția de Sănătate Publică, celebrează în data de 28 februarie 2019, Ziua Internațională a Bolilor Rare și organizează **Campania cu sloganul: „Bolile rare - arată că îți pasă”**.

O boală sau o tulburare este definită ca fiind rară în Europa, atunci când afectează mai puțin de 1 din 2.000 de persoane. O boală sau o tulburare este definită rară în SUA, atunci când aceasta afectează mai mult de 200.000 de americani la un moment dat. Pentru 80% din bolile rare au fost identificate origini genetice, în timp ce altele sunt rezultatul unor infecții (bacteriene sau virale), alergii cauzate de mediu sau sunt degenerative și proliferative. La nivel mondial, au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare, 50% din bolile rare afectează copiii. Deși numărul celor care suferă de boli rare este redus, rata de mortalitate este însemnată din cauza complicațiilor care însoțesc aceste afecțiuni. Principalele cauze de mortalitate sunt diagnosticarea târzie și lipsa unui tratament adecvat, acestea fiind accentuate de expertiza insuficientă, de deficitul de specialiști în genetica medicală, dar și de lipsa centrelor specializate. Bolile rare sunt, în prezent, o prioritate de sănătate publică la nivelul Uniunii Europene. Conform datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare, în România peste un milion de români suferă de o boală rară, iar 75% dintre aceștia sunt copii, 9 din 10 pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau a diagnosticării tardive

În general, bolile rare sunt lipsite de tratament, de recunoaștere și de îngrijire adecvată. Peste 30.000.000 de oameni sunt afectați de boli rare în spațiul Uniunii Europene, ceea ce reprezintă peste 8% din populație, iar incidența acestor boli este de 0,05% (5/10.000 europeni). La nivel global, există 300-350 milioane de oameni cu diagnostice rare. 80% din bolile rare sunt de cauză genetică, iar 75% din aceste boli afectează copiii și peste 95% din bolile rare nu au încă tratament.

În județul Arad, sunt 19 pacienți diagnosticați și tratați prin Programul național de tratament al bolilor rare:

- 4 pacienți cu Hemofilie și Talasemie
- 1 pacient cu Mucopolizaharidoză tip II-Sindrom Hunter
- 1 pacient cu Angioedem ereditar
- 3 pacienți cu Scleroză digitală și ulcere evolutive
- 6 pacienți cu Fibroză pulmonară idiopatică
- 3 pacienți cu Scleroză laterală amiotrofică
- 1 pacient cu boală Fabry

Tema campaniei din anul acesta a Zilei Internaționale a Bolilor Rare – " **Integrarea și coordonarea serviciilor sociale și de sănătate** ".

Cea de-a 12-a ediție a Zilei Internaționale a Bolilor Rare se va concentra pe depășirea lacunelor în coordonarea serviciilor medicale, sociale și de sprijin pentru a face față provocărilor cu care se confruntă zilnic oamenii care trăiesc cu o boală rară și familiile lor din întreaga lume.

Ziua Internațională a Bolilor Rare 2019 este o oportunitate de a face parte dintr-o mișcare globală adresată factorilor de decizie politică, personalului medical și serviciilor de îngrijire pentru a coordona mai bine toate aspectele legate de îngrijirea persoanelor care suferă de o boală rară.

La 28 februarie 2019, 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 2019 marchează cel de-al 12-lea an în care comunitatea internațională a bolilor rare celebrează Ziua Bolilor Rare.

**Director Executiv
Jr. Constantin Cătană**



Intocmit: dr. Ramona Ghise, medic primar Medicina Generala – Compartiment Promovare a Sănătății
Exemplar 1/1