



MINISTERUL SĂNĂTĂȚII
DIRECȚIA DE SĂNĂTATE PUBLICĂ A JUDEȚULUI CLUJ
Cluj-Napoca, 400158, Str. Constanța nr. 5, etaj I;
Telefon: 0040 - 264-433645; Fax: 0040 - 264-530388;
Web : www.dspcluj.ro; E-mail : dspj.cluj@dspcluj.ro

Către mass media locală,

Alăturat vă trimitem un material referitor la bolile rare, pe care vă rugăm să-l publicați în ziarul Dumneavoastră sau să-l difuzați în emisiunile Dumneavoastră.

În 28 februarie este marcată Ziua Internațională a Bolilor Rare, campania având sloganul:
„Bolile rare - arată că îți pasă”.

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

La 28 februarie 2019, persoanele care suferă de o boală rară, familiile acestora, organizațiile de pacienți, politicienii, profesioniștii din sistemul sanitar, cercetătorii, își unesc forțele, 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.

Scopul campaniei este informarea și conștientizarea:

- profesioniștilor din sănătate despre problematica bolilor rare și metodele de management al pacienților cu boli rare ;
- pacienților cu boli rare și a familiilor lor asupra posibilităților de diagnosticare, tratament și a altor programe de sănătate specifice.

Se estimează că în prezent există între 5 000 și 8 000 de boli rare, ele afectând între 6 % și 8 % din populație în cursul vieții. Cu alte cuvinte, deși bolile rare sunt caracterizate de prevalența scăzută pentru fiecare dintre acestea, numărul total de persoane afectate de boli rare în Uniunea Europeană se situează între 27 și 36 de milioane de persoane.

Annual sunt identificate 250 de boli rare noi, 80% sunt boli genetice, 65% din cazuri au manifestări grave și sunt invalidante.

În România, intervențiile specifice din fondurile Ministerului Sănătății se regăsesc în Programele naționale de sănătate- tratament pentru boli rare (ex. fenilcetonuria la adulți), dar și în subprogramul de sănătate a copilului - intervenții ce finanțează screening-ul, diagnosticul și/sau tratamentul pentru un număr de patologii rare precum: fenilcetonuria, hipotiroidismul congenital, fibroza chistică/mucoviscidoza, intoleranța congenitală la gluten, alte boli înnăscute de metabolism, imunodeficiențe primare, deficitul auditiv congenital, hemofilie, talasemie).

Cu stimă,

DIRECTOR EXECUTIV
Dr. MIHAI MOISESCU- GOIA