



27.02.2019

Comunicat de presă

„Bolile rare - arată că îți pasă”

Direcția de Sănătate Publică Bihor marchează Ziua Internațională a Bolilor Rare printr-o campanie de informare – educare – comunicare având ca temă „Integrarea și coordonarea serviciilor sociale și de sănătate”.

O boală rară este o boală care afectează mai puțin de 5 din 10000 de indivizi. Astăzi sunt înregistrate peste 7000 de boli rare, dintre care 80% sunt de origine genetică și 75% din bolile rare afectează copiii.

- 80% dintre bolile rare au originea genetică identificată, cauzate direct de modificări ale genelor sau cromozomilor. În unele cazuri, modificările genetice care cauzează boala sunt transferate de la o generație la alta. În alte cazuri, ele apar întâmplător la o persoană care este prima dintr-o familie care urmează să fie diagnosticată.
- 20% dintre bolile rare sunt rezultatul infecțiilor (bacteriene sau virale), alergii și cauze de mediu sau sunt degenerative și proliferative

În România:

- trăiesc 1 300 000 de pacienți cu boli rare, din care 75% sunt copii
- 9 din 10 pacienți sunt fie nediagnosticați, fie diagnosticați greșit și nu beneficiază nici de tratament sau îngrijire adecvată.
- există 14 Centre de Expertiză pentru Bolile Rare care au ca obiective prevenirea, diagnosticul precoce și tratamentul bolilor rare dar și completarea Registrelor de date pentru evidența bolilor rare. Unul dintre aceste centre este Centrul de expertiză pentru boli rare în domeniul malformațiilor, anomalii ale dezvoltării și dizabilității intelectuale rare din cadrul Centrului Regional de Genetică Medicală structură a Spitalului Clinic Municipal „Dr. Gavril Curteanu” Oradea;
- Casa Națională de Asigurări de Sănătate derulează Programul Național de Tratament pentru Boli Rare. Programul prezintă lista completă a unităților spitalicești

și a farmaciilor la care pacienții se pot adresa în funcție de afecțiune. (Detalii despre bolile rare care beneficiază de acest program național: <http://www.cnas.ro/page/programul-national-de-tratament-pentru-boli-rare.html>)

Ziua Internațională a Bolilor Rare 2019 - 28 februarie, este o oportunitate de a dezbate aspecte legate de coordonarea serviciilor medicale, sociale și de sprijin, pentru provocările cu care se confruntă zilnic oamenii care trăiesc cu o boală rară și familiile acestora, chiar dacă pacienții sunt puțini și disipați în rândul populațiilor.

În acest context, Joi, 28 februarie 2019, orele 13.00 la sediul Direcției de Sănătate Publică Bihor, strada Libertății nr. 34, Oradea, se organizează masa rotundă:

„Bolile rare - arată că îți pasă”

În cadrul căreia, reprezentanți ai: asociațiilor de pacienți cu boli rare, Colegiului Medicilor Bihor, Casei de Asigurări de Sănătate Bihor, Direcției de Asistență Socială Oradea, specialiști în domeniu, vor aborda următoarele teme: bolile rare – aspecte generale, particularități cu privire la situația bolilor rare în județul Bihor, resurse disponibile la nivel județean și național pentru pacienții cu boli rare, accesul la tratamente specifice și de suport etc.

Alte activități planificate în cadrul campaniei vor fi: instruirii ale asistenților medicali comunitari din județul Bihor cu privire la rolul asistentului medical comunitar în informarea corectă, sprijinul și îndrumarea pacienților cu boli rare către servicii specializate, pentru o abordare specifică nevoilor, în scopul creșterii calității vieții acestor pacienți, activități de informare – comunicare cu studenți din cadrul Facultății de Medicină și Farmacie Oradea – Specializarea Medicină Generală, diseminarea mesajelor specifice către cabinetele medicale individuale – medici de familie.

Punem la dispoziția dumneavoastră în fișierele atașate informațiile specifice, de interes public, referitoare la problematica bolilor rare în România, derularea Programului Național de tratament pentru Boli Rare, cu rugămintea diseminării acestora în populația generală.

Director Executiv

Dr. Daniela Rahotă