

28 februarie 2019



RAREDISEASEDAY.ORG

# Ziua Bolilor Rare

**Bolile rare,  
arată că îți pasă!**

*Pentru îngrijiri mai bine organizate, coordonate,  
de calitate și la timp furnizate!*

250 de boli rare noi sunt  
identificate anual

95 %

nu beneficiază de un  
tratament aprobat de FDA

80 %

sunt boli genetice

65 %

au manifestări grave și  
invalidante clinic

30 %

din copiii cu boli rare nu vor  
trăi până la vârsta de 5 ani

*Material destinat informării publicului larg,  
pacienților cu boli rare și familiilor lor*



MINISTERUL SĂNĂTĂȚII



INSTITUTUL NAȚIONAL DE SĂNĂTATE  
PUBLICĂ



CENTRUL NAȚIONAL DE EVALUAREA ȘI  
PROMOVAREA STĂRII DE SĂNĂTATE



CENTRUL REGIONAL DE SĂNĂTATE  
PUBLICĂ SIBIU



DIRECȚIA DE SĂNĂTATE PUBLICĂ NEAMȚ  
Compartimentul de Evaluare și  
Promovare a Sănătății

# Ziua Bolilor Rare



**Pentru îmbunătățirea a serviciilor de sănătate adresate pacienților cu boli rare în România:**

## **Centrele de Expertiză pentru Bolile Rare.**

În România 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.

Principalele atribuții ale Centrelor de Expertiză:

- Gestionarea Registrului Național de Boli Rare
- Diagnosticare clinică și prin investigații performante de specialitate, inițiere tratament și elaborarea de indicații privind urmărirea și tratamentul pacienților.
- Colaborare la elaborarea ghidurilor clinice și promovarea lor.
- Monitorizarea pacienților cu o anumită boală
- Corelarea cercetării
- Managementul programelor de sănătate pe grupul de boli
- Definirea de proceduri și protocoale pentru realizarea programelor de screening
- Informare/instruire (pacienți, profesioniști din sănătate, rețele).
- Informare periodică a Ministerul Sănătății, CNBR, CNAS, Ministerul Muncii, Ministerul Educației etc.

În România **Casa Națională de Asigurări pentru Sănătate** derulează **Programul Național de Tratament pentru Boli Rare** al (CNAS).

Programul prezintă lista completă a unităților spitalicești și a farmaciilor la care pacienții se pot adresa în funcție de afecțiune.

”O zi rară, pentru a pune  
bolile rare în prim plan”



# Ziua Bolilor Rare

## CÂND?

În ultima zi din februarie în fiecare an.

## CE?

Ziua Bolilor Rare are scopul de a crește conștientizarea despre bolile rare și impactul lor asupra vieții pacienților și a familiilor lor.

## UNDE?

Mii de evenimente au loc în lume în întreaga lume. EURODIS organizează campania internațională iar Alianțele Naționale și alte organizații ale pacienților găzduiesc evenimentele locale. Ministerul Sănătății din România, prin toate direcțiile de sănătate publică organizează campania **Bolile rare, arată că îți pasă!**. Pentru informații vizitează adresa [www.sant.ro](http://www.sant.ro)

## PENTRU CINE?

Pentru toți ! Campania pentru Ziua Bolilor Rare este adresată pacienților și familiilor lor, organizațiilor de pacienți, profesioniștilor din sănătate ( cercetători, producători de medicamente, autorități de sănătate publică), publicului general, decidenților și oricui dorește să se alăture.

## FIȚI PARTE A MIȘCĂRII NAȚIONALE ȘI EUROPENE



Informații:

<https://www.rarediseaseday.org/country/eu/europe>

<http://insp.gov.ro/sites/cnepss/boli-rare/>

[www.sant.ro](http://www.sant.ro)



**Tema campaniei ”Bolile rare, arată că îți pasă!” 2019:**

**”Integrarea și coordonarea serviciilor sociale și de sănătate”**

[rarediseaseday.org](http://rarediseaseday.org)  
[insp.gov.ro/sites/cnepss/boli-rare/](http://insp.gov.ro/sites/cnepss/boli-rare/)

## IMPLICAȚI-VĂ



- Informați-vă despre:
  - Bolile rare (Enciclopedia Orphanet pentru pacienți)
  - Centrele de Expertiză pentru Bolile Rare pentru prevenirea, diagnosticul precoce și tratamentul bolilor rare
  - Programul Național al Casei Naționale de Asigurări de Sănătate, de Tratament pentru Boli Rare.
- Spuneți-vă povestea bolii rare în cadrul unor evenimente în comunitate.
- Transmiteți fotografii, mărturii, videoclipuri la: [cnepss@insp.gov.ro](mailto:cnepss@insp.gov.ro)
- Contactați mass-media din comunitatea dv.
- Alăturați-vă pe [facebook.com/rarediseaseday](https://facebook.com/rarediseaseday)
- Alăturați-vă pe [twitter.com/rarediseaseday](https://twitter.com/rarediseaseday)
- Înscrieți-vă pentru a primi informații pe e-mail la [rarediseaseday.org](https://rarediseaseday.org)



Scrieți-ne la:  
[cnepss@insp.gov.ro](mailto:cnepss@insp.gov.ro)

### Informații suplimentare:

<https://insp.gov.ro/sites/cnepss/boli-rare/>;

[https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease\\_PatientEncyclo.php?Ing=EN](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_PatientEncyclo.php?Ing=EN));

<http://www.cnas.ro/page/programul-national-de-tratament-pentru-boli-rare.html>



[rarediseaseday.org](https://rarediseaseday.org)  
[insp.gov.ro/sites/cnepss/boli-rare/](https://insp.gov.ro/sites/cnepss/boli-rare/)