

28 februarie



RAREDISEASEDAY.ORG

Ziua Bolilor Rare

*Bolile rare,
arată că îți
pasă!*

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

furnizate!



MINISTERUL SĂNĂȚĂȚII

INSTITUTUL NAȚIONAL DE
SĂNĂȚATE PUBLICĂ

CENTRUL NAȚIONAL DE
EVALUAREA ȘI PROMOVAREA
STĂRII DE SĂNĂȚATE

CENTRUL REGIONAL DE
SĂNĂȚATE
PUBLICĂ SIBIU

SIGLA ȘI NUME DSP

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

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 evidențierea bolilor rare.

Principalele atribuții ale Centrelor de Expertiză :

- Gestionarea Registrului Național de Boli Rare*
- Diagnosticare clinică și prin investigații performante de specialitate, inițierea tratamentului 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*

"O zi rară , pentru a



Ziua Bolilor Rare

CÂND?

În ultima zi din februarie în fiecare an.

CE?

Ziua Bolilor Rare are scopul de a crește conștientizarea despre bolile

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

PENTRU CINE?

Pentru toți ! Campania pentru Ziua Bolilor Rare este adresată pacienților și familiilor lor, organizațiilor de pacienți, profesioniștilor din sănătate (cercetători, producători de

FIȚI PARTE A MIȘCĂRII NAȚIONALE ȘI



Informații:

<https://www.rare diseaseday.org/country/eu/europe>

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



rare diseaseday.org

insp.gov.ro/sites/cnepss/boli-

IMPLICĂȚI-VĂ



RAREDISEASEDAY.ORG

- Informați-i-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-i-vă povestea bolii rare în cadrul unor evenimente în comunitate
- Transmiteți fotografii, mărturii, videoclipuri la:
cnepss@insp.gov.ro
- Contactați mass-media din comunitatea dvs.

- Alăturat-i-vă pe facebook.com/rarediseaseday
Informații suplimentare:

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

Alăturat-i-vă pe twitter.com/rarediseaseday
https://www.orphanet.org/consort/cgi-bin/Disease_PatientEncyclo.php?lng=EN);

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

- Inregistrați-i-vă pentru a primi informații pe e-mail la

rarediseaseday.org



rarediseaseday.org

MATERIAL REALIZAT ÎN CADRUL SUBPROGRAMULUI DE EVALUARE ȘI PROMOVARE A
SĂNĂȚĂȚII ȘI EDUCAȚIE PENTRU SĂNĂȚATE AL MINISTERULUI SĂNĂȚĂȚII - PENTRU
DISTRIBUȚIE GRATUITĂ