

ZIUA BOLILOR RARE

28 februarie 2019

**Bolile rare,
arată că îți pasă!**

Instrumente destinate profesioniștilor în sănătate, pentru îmbunătățirea serviciilor de sănătate a pacienților cu boli rare:

Programul Național de Tratament pentru Boli Rare

Casa Națională de Asigurări de Sănătate prezintă lista completă a unităților spitalicești și a farmaciilor care derulează Programul Național de Tratament pentru Boli Rare, astfel că medicii pot direcționa pacienții către aceste unități. <http://www.cnas.ro/page/programul-national-de-tratament-pentru-boli-rare.html>

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.

Sursa: Ministerul Sănătății

Ghidurile de diagnostic și tratament în cazul bolilor rare

Ghidurile NORD Online pentru medici sunt o resursă pentru clinicieni despre afecțiuni rare specifice, cu scopul de a facilita diagnosticarea și tratamentul în timp util al pacienților. Ghidurile de urgență Orphanet sunt articole elaborate de autori experți și revizuite. Acestea sunt destinate să îndrume personalul medical în situații de urgență care apar la pacienții afectați de unele dintre bolile rare enumerate. Ghidurile online pot fi descărcate la adresa: <https://rarediseases.org/for-patients-and-families/information-resources/physician-guides/>

În Europa orice boală care afectează mai puțin de 5 din 10 000 de oameni este definită ca fiind rară. Deși poate părea puțin, aceasta înseamnă 246 000 de oameni.

Sursa: European Commission

https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_en

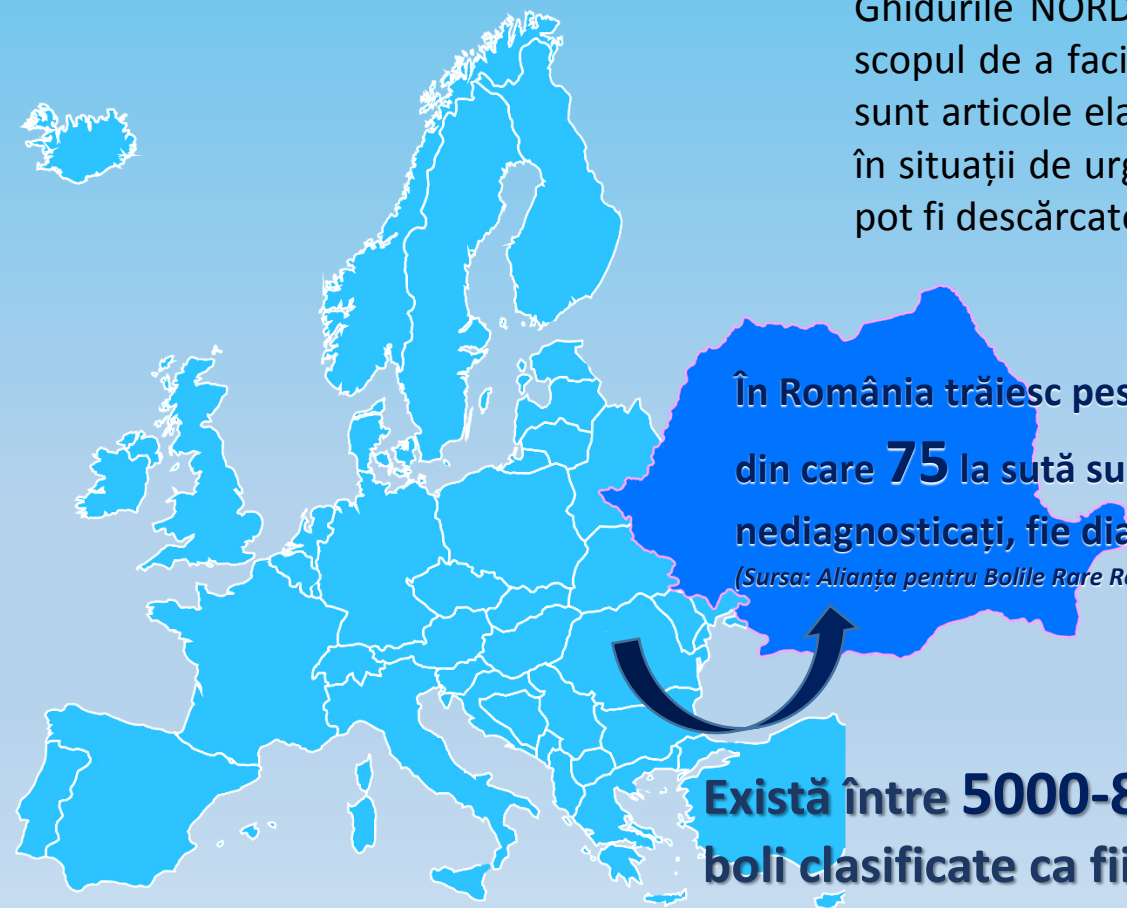


RARE DISEASE DAY.ORG

În Europa bolile rare afectează 6-8% din populație, în total 27-36 milioane de oameni.

Sursa: European Commission

https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_en



În România trăiesc peste un milion de pacienți cu boli rare, din care 75 la sută sunt copii, iar 9 din 10 sunt fie nediagnosticsați, fie diagnosticsați greșit.

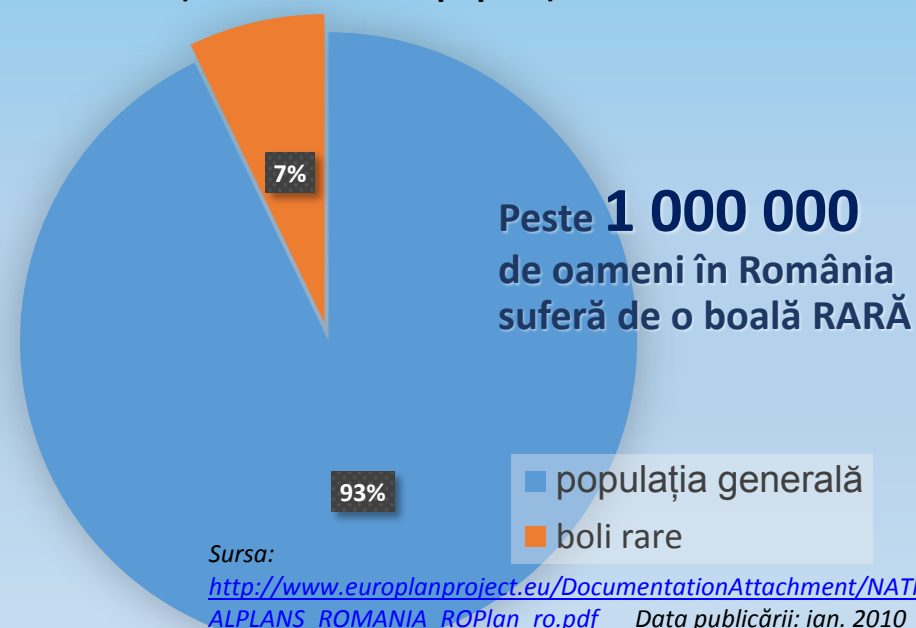
(Sursa: Alianța pentru Bolile Rare România)

Există între 5000-8000 de boli clasificate ca fiind RARE

Sursa: European Commission

https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_en

Prevalența bolilor rare în populația României



Peste 1 000 000 de oameni în România suferă de o boală RARĂ

Sursa:

http://www.euoplanproject.eu/DocumentationAttachment/NATION_ALPLANS_ROMANIA_ROPlan_ro.pdf Data publicării: ian. 2010

Bolile sunt rare, dar pacienții sunt mulți!

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



MINISTERUL SĂNĂTĂȚII



INSTITUTUL NAȚIONAL DE SĂNĂTATE PUBLICĂ

CNEPSS

CENTRUL NAȚIONAL DE EVALUAREA ȘI PROMOVAREA STĂRII DE SĂNĂTATE



CENTRUL REGIONAL DE SĂNĂTATE PUBLICĂ SIBIU

SIGLA ȘI NUME DSP