



Salvați Copiii
Save the Children Romania



Rare Disease Day

CAMPANIA ZIUA BOLILOR RARE 2016

TEMA: Vocea pacienților

SLOGANUL: - Uniți, vom fi auziți!

~ Timișoara- ediția a IX-a ~

Universitatea de Medicină și Farmacie Victor Babeș, Timișoara, în parteneriat cu:

- Centrul de Medicină Genomică, UMFVBT
- Centrul Regional de Genetică Medicală Timiș
- Organizația Salvați Copiii, filiala Timiș,
- Societatea Română de Genetică Medicală,
- Alianța Națională pentru Boli Rare România,
- Spitalul de Urgență pentru Copii Louis Turcanu, Timișoara
- Primăria Timișoara
- Colegiul Național Bănățean

Bolile rare sunt cronice, progresive, degenerative și deseori amenință viața, cu nivele ridicate de suferință. În lume sunt cunoscute aproximativ 8000 de boli rare, 75% dintre acestea afectând copiii. Deși bolile sunt rare, pacienții sunt numeroși. Paradoxul bolilor rare constă tocmai în faptul că

diversitatea și numărul mare de boli rare diferite face ca și expertiza să fie RARĂ. La nivel European trăiesc peste 25.000.000 de pacienți cu boli rare. Astăzi nu există un tratament adecvat pentru majoritatea bolilor rare.

În ultimii ani, datorită eforturilor majore ale asociațiilor de pacienți și ale specialiștilor, Planul Național de Boli Rare a fost inclus în strategia Națională de Sănătate Publică, fapt ce crește speranța de a îmbunătăți calitatea îngrijirii acestor pacienți! Printr-un Ordin al Ministerului Sănătății, la sfârșitul anului 2013 s-a înființat Consiliul Național pentru Bolile Rare (CNBR), organism științific interdisciplinar format din experți în domeniul bolilor rare, cu atribuții în coordonarea metodologică și științifică din domeniul bolilor rare. Acest consiliu este coordonat de specialiști din Timișoara, motiv de mândrie și de responsabilitate pentru comunitatea medicală din Timișoara.

Și în acest an, în Timișoara se derulează mai multe evenimente ocazionate de Ziua Bolilor Rare, care vor avea multiple locații de desfășurare de-a lungul săptămânii și presupun activități cu scop de informare și sensibilizare a opiniei publice cu privire la **bolile rare**. La nivel național, atât pacienții, cât și specialiștii implicați în diagnosticarea și managementul bolilor rare, atrag atenția că în România numărul pacienților afectați de această categorie de maladii este de peste 1 milion, majoritatea încă nediagnosticați sau diagnosticați greșit.

Programul evenimentelor ocazionate de Ziua Internațională a Bolilor rare, desfășurate în Timișoara:

23 februarie 2016 - Sesiune informativă privind abordarea bolilor rare și crearea centrelor de expertiză în bolile rare în Spitalul Clinic de Urgență pentru copii Louis Turcanu, Timișoara

24 februarie 2016 - Campanie de informare în școli (Colegiul Național Bănățean)

22 și 25 februarie 2016 - Sesiuni informative privind bolile rare pentru studenții din cadrul Universității de Medicină și Farmacie Victor Babeș, Timișoara

26 februarie 2016 – *Conferință de presă, ora 10, Sala Cercetare translațională, parterul Facultății de Farmacie, Pta E. Murgu, 1, Timișoara*

29 februarie 2016 – *Marș de informare și solidaritate cu pacienții afectați de bolile rare, ora 13, punct de plecare Universitatea de Medicină și Farmacie Victor Babeș Timișoara, Piața E. Murgu, 2 – Piața Victoriei – Primăria Timișoara.*

Se estimează prezența a peste 200 de persoane, printre care și bolnavi cu boli rare și familiile lor. Cei prezenți vor purta veste albe inscripționate cu „Ziua bolilor rare, Voluntari pentru bolile rare”.

Ziua Internațională a Bolilor Rare este în fiecare an o oportunitate pentru a celebra diversitatea comunității bolilor rare în România și în întreaga lume.

Invităm și așteptăm pe toți cei care se pot implica, să fie alături de noi, pentru a-și manifesta solidaritatea față de cei aflați în suferință.

Așteptăm reprezentanții mass-media (**Conferința de presă, 25 februarie, ora 10, UMFT și Marșul Bolilor rare, 29 februarie 2016, ora 13, UMFT**), care au fost mereu alături de noi în popularizarea acestor manifestări, ei fiind cei mai buni comunicatori pentru problemele pacienților cu boli rare.

Vă mulțumim!

Coordonator acțiune,

Prof. Dr. Maria Puiu

Șeful disciplinei Genetică, Universitatea de Medicină și Farmacie Victor Babeș,
Președinte Societatea Română de Genetică Medicală,
Președinte Consiliul Național pentru Bolile rare

Tel. 0745 138917

Email: maria_puiu@umft.ro