



ROMÂNIA  
MINISTERUL SĂNĂTĂȚII  
DIRECȚIA DE SĂNĂTATE PUBLICĂ JUDEȚEANĂ SUCEAVA  
720223, SUCEAVA, Str. Scurtă, Nr. 1A,  
Telefon: 0230/514557;0330/401136-7;0330/401436-7 Fax: 0230/515089  
COD FISCAL 4244920,CONT RO63TREZ59120E365000XXXX, TREZ SUCEAVA  
e-mail: [dspsv@dspsv.ro](mailto:dspsv@dspsv.ro) web: [www.dspsv.ro](http://www.dspsv.ro)  
Operator date cu caracter personal nr.33948



## COMUNICAT DE PRESĂ

Ziua Internațională a Bolilor Rare  
28 februarie 2019

Direcția de Sănătate Publică Județeană Suceava, în parteneriat cu furnizorii de servicii medicale, cu unitățile administrativ-teritoriale, celebrează în data de 28 februarie 2019, Ziua Internațională a Bolilor Rare și organizează **Campania cu sloganul: „Bolile rare - arată că îți pasă”**.

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.

Tema campaniei din anul acesta a Zilei Internaționale a Bolilor Rare – "**Integrarea și coordonarea serviciilor sociale și de sănătate**".

Cea de-a 12-a ediție a Zilei Internaționale a Bolilor Rare se va concentra pe depășirea lacunelor în coordonarea serviciilor medicale, sociale și de sprijin pentru a face față provocărilor cu care se confruntă zilnic oamenii care trăiesc cu o boală rară și familiile lor din întreaga lume.

Ziua Internațională a Bolilor Rare 2019 este o oportunitate de a face parte dintr-o mișcare globală adresată factorilor de decizie politică, personalului medical și serviciilor de îngrijire pentru a coordona mai bine toate aspectele legate de îngrijirea persoanelor care suferă de o boală rară.

La 28 februarie 2019, persoanele care suferă de o boală rară, familiile acestora, organizațiile de pacienți, politicienii, profesioniștii din sistemul sanitar, cercetătorii, se reunesc în spirit de solidaritate pentru a sensibiliza opinia publică în legătură cu bolile rare.

Anul 2019 marchează cel de-al 12-lea an în care comunitatea internațională a bolilor rare celebrează Ziua Bolilor Rare.

### Scopul campaniei este informarea și conștientizarea :

- profesioniștilor din sănătate despre problematica bolilor rare și metodele de management al pacienților cu boli rare
- pacienților cu boli rare și a familiilor lor asupra posibilităților de diagnosticare, tratament și a altor programe de sănătate specifice.

La nivel județean se vor organiza evenimente de informare și conștientizarea despre bolile rare:

- Diseminarea de materiale informative pe web site ul DSP și persoanelor din grupurile țintă ale campaniei.
- Distribuie de materiale informative specifice temei prin asistenții medicali comunitari, mediatorii sanitari,
- Sesiuni de informare și distribuie de materiale IEC pentru profesioniști din sănătate.

Director Executiv ,  
Dr. Liliana Ioana Gradinariu

Intocmit, asistent medical,  
Zica Aga