

Ziua Internațională a Bolilor Rare, 28 februarie 2023

În fiecare an, în ultima zi a lunii februarie, este celebrată Ziua Internațională a Bolilor Rare.

EURORDIS - Alianța Europeană a Asociațiilor de Pacienți cu Boli Rare a stabilit ultima zi a lunii februarie ca Zi Internațională a Bolilor Rare începând cu anul 2008.

Ziua Internațională a Bolilor Rare oferă oportunitatea de a milita împreună cu cele peste 1000 de asociații de pacienți din 74 de state pentru echitate, accesul la servicii de diagnostic și tratament și oportunități sociale pentru persoanele care trăiesc cu o boală rară. Această zi contribuie la solidarizarea comunității internaționale de boli rare, multidisciplinară și diversă.

Se estimează că aproximativ 5% din cetățenii lumii sunt afectați de o boală rară. Numărul de 300 de milioane de persoane care trăiesc cu o boală rară aproape echivalează cu populația Statelor Unite ale Americii, Cele peste 6000 de boli rare identificate sunt caracterizate de o mare diversitate de simptome care variază nu numai de la boală la boală, ci și de la pacient la pacient.

- 72% dintre bolile rare sunt genetice, iar celelalte sunt rezultatul infecțiilor virale sau bacteriene, alergiilor, factorilor din mediul înconjurător, sau sunt cancere rare;
- 70% din bolile rare genetice debutează în copilărie;
- aproape 1 din 5 cancere este estimat ca fiind cancer rar; există în jur de 200 de tipuri de cancere rare.

-
Comisia Europeană are ca obiective creșterea capacității de cercetare, asigurarea programelor de instruire a profesioniștilor din sistemul de sănătate, dar și a pacienților pentru a veni în sprijinul celor 25 de milioane de cetățeni europeni diagnosticați cu o boală rară pentru a le asigura un acces mai rapid la diagnostic precoce, tratament personalizat și creșterea calității vieții acestor pacienți.

În România, bolile rare afectează aproape un milion de persoane, estimare prezentată la conferința "Bolile rare în strategiile și programele naționale de sănătate", organizată de Alianța Națională pentru Boli Rare România. Ziua Internațională a Bolilor Rare oferă prilejul de a milita pentru un progres real la nivel local, național și internațional al acțiunilor și intervențiilor menite să îmbunătățească calitatea serviciilor medicale de diagnostic și tratament al bolilor rare și să asigure egalitatea de șanse în integrarea socială a pacienților diagnosticați cu o boală rară.