

COMUNICAT DE PRESĂ

Ziua Internațională a Bolilor Rare

29 februarie 2016

Direcția de Sănătate Publică (județul), în parteneriat cu ... (ex: Consiliul ..., ONG-ul..., Inspectoratul Școlar..., Spitalul...), celebrează în data de 29 februarie 2016, Ziua Internațională a Bolilor Rare și organizează **Campania cu sloganul: „Veniți alături de noi să facem auzită vocea bolilor rare”**

Tema campaniei din anul acesta a Zilei Internaționale a Bolilor Rare - **Vocea pacientului** - recunoaște rolul crucial pe care pacienții îl joacă în exprimarea nevoilor lor și îndeamnă la schimbarea care le va îmbunătăți atât viața lor, cât și a celor din familie.

La 29 februarie 2016, 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 2016 marchează cel de-al nouălea an în care comunitatea internațională a bolilor rare celebrează Ziua Bolilor Rare.

Obiective:

Pacienții și susținătorii acestora își fac auzită vocea pentru a produce schimbarea care:

- să asigure faptul că politicienii conștientizează și recunosc bolile rare ca fiind o problemă prioritară de sănătate publică, atât la nivel național, cât și internațional.
- să dezvolte și să îmbunătățească cercetarea în domeniul bolilor rare și a medicamentelor orfane.
- să asigure accesul egal la tratamente și îngrijiri de calitate la nivel local, național și european, precum și diagnosticarea rapidă și cât mai precisă a bolilor rare.
- să sprijine dezvoltarea și punerea în aplicare a planurilor naționale și a politicilor privind bolile rare în mai multe țări.
- să ajute la reducerea izolării, pe care o simt uneori persoanele care trăiesc cu o boală rară și familiile acestora.

Ministerul Sănătății și Institutul Național de Sănătate Publică asigură finanțarea, coordonarea, analiza și evaluarea rezultatelor Campaniei.

Contact, telefon, website etc.

Pentru succesul acestei campanii, contăm pe sprijinul dumneavoastră activ - veniți cu noi!