

COMUNICAT DE PRESĂ

Ziua Internațională a Bolilor Rare

28 februarie 2019

Direcția de Sănătate Publică Gorj, în parteneriat cu Asociația Persoanelor cu Handicap din Oltenia, Asociația Română de Hemofilie membră a Alianței Naționale de Boli Rare, Societatea Română de Cruce Roșie - filiala Gorj, Primăria Tg-Jiu – Direcția Publică de Protecție Socială, Școala Postliceală Sanitară „Carol Davila” Tg-Jiu, Autoritățile Publice Locale prin rețeaua de Asistență Medicală Comunitară celebrează în perioada 26 februarie – 8 martie 2019, Ziua Internațională a Bolilor Rare și organizează **Campania cu sloganul: „Bolile rare - arată că îți pasă”**.

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 următoarele evenimente de informare și conștientizarea despre bolile rare:

- **26.02. 2019** – Asistentele medicale comunitare și mediatorele sanitare din municipiul Tg-Jiu, alături de elevii Școlii Postliceale Sanitare „Carol Davila” Tg-Jiu vor participa la acțiunea stradală din centrul municipiului Tg-Jiu - „**Bolile rare - arată că îți pasă**”.
- **27.02. 2019 ora 11,00**, la sala de ședință a Centrului de Servicii Sociale – Centrul de Asistență pentru Bătrâni „Magnolia” din Tg-Jiu – Simpozion cu tema : „ **Integrarea și coordonarea serviciilor sociale și de sănătate**”;
- **28.02.2019** - Elevii Colegiului Național „Ecaterina Teodoroiu” participă la acțiunea stradală de informare din centrul municipiului Tg-Jiu;
- Pe toată durata campaniei de informare și conștientizare, rețeaua de asistență medicală comunitară din județul Gorj organizează activități pentru informarea populației din localitățile unde își desfășoară activitatea.

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!